SOCIEDAD MEXICANA DE PEDIATRÍA A.C.

Bioética y Humanismo

PARA PEDIATRÍA

TOMO II

CONBIOÉTICA



AUTORES

Acad. Dr. Remigio A. Véliz Pintos
Acad. Dra. Ma. Cristina Caballero Velarde
Dr. Armando Garduño Espinosa
Acad. Dra. María de la Luz L. Casas Martínez
Acad. Dra. Martha Tarasco Michel

PRESIDENTE DE LA SMP

Dr. Carlos García Bolaños


AMOR Y CIENCIA AL SERVICIO DE LA NIÑEZ
SOCIEDAD MEXICANA DE PEDIATRIA, A.C.

Bioética y Humanismo para Pediatría

Tomo II

Autores

Acad. Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos

Acad. Dra. Ma. Cristina Caballero Velarde

Dr. Armando Garduño Espinosa

Acad. Dra. María de la Luz L. Casas Martínez

Acad. Dra. Martha Tarasco Michel

Bioética y Humanismo

para Pediatría

Tomo II

Derechos reservados © 2020. Sociedad Mexicana de Pediatría, A.C.

Todos los derechos reservados. Este libro está protegido por los derechos de autor. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada en un sistema electrónico de recuperación o transmitida en forma alguna y por ningún medio electrónico o mecánico, incluyendo fotocopias, sin autorización previa y por escrito de la Sociedad Mexicana de Pediatría, A.C.

ISBN: 978-607-7545-08-8

Diseñado y producido por Comunicación Médica y Científica, S. de R.L. de C.V.

Bioética y Humanismo para Pediatría

autores



Acad. Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos

Pediatra, Intensivista pediatra

Coordinador del Comité Académico de Bioética de la Sociedad Mexicana de Pediatría, A.C. / Academia Mexicana de Pediatría, A.C.

Certificaciones

- Consejo Mexicano de Certificación en Capítulo de Medicina Crítica Pediátrica del Consejo Mexicano de Certificación en Pediatría A.C. (CAMCP) Núm. 0002; Recertificado hasta 2020.
- Certificado por el Consejo Mexicano de Certificación en Pediatría, A.C. (CMCP); Recertificado hasta 2020.

El Dr. Remigio Véliz Pintos se ha desempeñado como:

- Presidente de la Sociedad Mexicana de Pediatría
- Presidente fundador de la Asociación Mexicana de Terapia Intensiva Pediátrica,, A.C. (AMTIP)
- Presidente de la Sección del Enfermo en Estado Crítico SEPEC, (STIP)
- Presidente del Comité Mexicano de Reanimación Cardiopulmonar y ACE A.C.
- Miembro de Fundación Inter Americana del Corazón (FIC).
- Vocal de la Mesa Directiva de la Asociación Mexicana de Pediatría, A.C.
- Vocal de la Mesa Directiva del Consejo Mexicano de Certificación en Pediatría A.C.
- Director fundador del Centro de Adiestramiento en Reanimación Pediátrica (CARP) SMP.

- Director del Comité Académico de Bioética de la Sociedad Mexicana de Pediatría A.C.
- Miembro del Comité de Bioética del INP
- Jefe de la División de Pediatría, Hospital General Centro Médico “La Raza”, IMSS
- Jefe de Terapia Intensiva Pediátrica, Hospital General Centro Médico “La Raza”, IMSS
- Jefe de Terapia Intensiva Pediátrica, y subdirector del Hospital Infantil Privado (HIP)

Cursos y diplomados:

- Diplomado en Bioética, Universidad Anáhuac;
- Maestría en Ciencias Médicas, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Curso de Formación de Profesores en Medicina (XIX) (1989);
- Curso de PALS y BLS y Curso de Instructor de Pals y BLS 1996 Guadalajara Jalisco.;

Desempeño como profesor

- Titular de la Especialidad de Pediatría, UNAM, Centro Médico “La Raza”,
- Profesor Tutelar de Terapia Intensiva Pediátrica, IMSS;
- Coordinador y profesor del Seminario de Bioética del Comité Académico de Bioética de la SMP, y múltiples cursos y congresos de la especialidad.;
- Profesor invitado en más de 160 cursos monográficos de la especialidad; Conferencias en más 20 congresos nacionales y extranjeros. y más de 500 cursos de PALS y BLS

Publicaciones relevantes:

- Editor de AHA para los manuales de PALS en español, 2013.
- Part 6: Pediatric Basic Life Support and Pediatric Advanced Life Support. 2015 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations
- Pediatrics, octubre 2015.
- CONAMED. Recomendaciones de Buena Práctica en Pediatría y Urgencias Pediátricas.

Libros relevantes:

- Autor del libro de Bioética y Humanismo para Pediatras TOMO I de la SMP. Graphimedic. Cd. México, 2018.

- Reanimación Cardiopulmonar en el Niño. Academia Mexicana de Pediatría A.C. y Sociedad Mexicana de Pediatría A.C. México. Ed. Intersistemas: 2006.
- Temas de Pediatría, AMP.
- Terapia Intensiva Pediátrica. Mc Graw Hill, dos ediciones 1998 y 2005.
- Libro Coautor Véliz PR, Paciente en fase terminal En: Garduño EA
- Temas de Pediatría, Bioética Asociación Mexicana de Pediatría A.C. México McGraw Hill Interamericana 2001.
- Autor de 10 Libros y coautor en 9 libros.
- Autor de 50 trabajos de investigación clínica;
- Autor de 40 trabajos publicados en revistas de pediatría y de terapia intensiva;
- Coordinador de los trabajos en CENETEC para la formulación de Guías de Práctica Clínica para el "Diagnóstico y Tratamiento de Sepsis y shock séptico
- Recomendaciones Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica SS-291-10, 2017 publicado en la Guías de práctica clínica de SSA, y Consejo de Salubridad General.

Congresos relevantes:

- Congreso de Bioética en Pediatría; Coordinador y Ponente, Sociedad Mexicana de Pediatría. Del 4 al 6 de septiembre de 1997.
- Profesor de la UNAM y el IPN desde 1977.

Distinciones

- Reconocimiento del Texas Children's Hospital International Recognition Award, International Colloquium 2007.
- Baylor College of Medicine International Recognition Award 2007.
- Congreso Nacional de Terapia Intensiva "Remigio Véliz Pintos" Cd. de León Guanajuato, 2014; nombrado así por la mesa directiva 2012-2014. Asociación Mexicana de Terapia Intensiva Pediátrica, A.C.
- Ocho reconocimientos otorgados por aportaciones al desarrollo de la terapia intensiva pediátrica y múltiples reconocimientos como director del Centro de adiestramiento en reanimación por parte de SMP y AHA y AMP.
- Centro de Adiestramiento en Reanimación Pediátrica "Remigio Véliz Pintos" (CARP) de la Sociedad Mexicana de Pediatría A.C. (SMP) nombrado así por la mesa directiva (2017-2019).
- Facultado Nacional de PALS por AHA.



Acad. Dra. Ma. Cristina Caballero Velarde

Médico cirujano, Pediatra, Intensivista pediatra

Certificaciones

- Consejo Mexicano de Certificación en Pediatría: Recertificado No. 1395.
- Consejo Mexicano de Certificación en Terapia Intensiva Pediátrica: Recertificado No. 04. .

Formación

- Carrera de Médico Cirujano egresada de la UNAM, con especialidades en Pediatría y Terapia Intensiva Pediátrica
- Diplomado en Gerencia de Salud para Directivos UNAM- OPS 03 Julio l998-31 marzo 1999 (740 horas).
- Maestría en Bioética: Escuela de Medicina, Universidad Panamericana. Cédula 8247515.

La Dra. Ma. Cristina Caballero Velarde se ha desempeñado como:

- Miembro Honorario de la Academia Mexicana de Pediatría A.C.
- Ex presidente de la Academia Nacional Mexicana de Bioética A.C.
- Conferencista a nivel Nacional y Latinoamérica.
- Presidente de los Comités de Ética en Investigación y del Comité Hospitalario de Bioética del Hospital Ángeles Metropolitano.
- Miembro externo del Comité de Ética en Investigación del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.

- Ex jefe de servicio, Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica CMN 20 de noviembre ISSSTE.
- Miembro actual del Consejo Consultivo Hospital Ángeles Metropolitano.
- Miembro Fundador de la Asociación Mexicana de Terapia Intensiva Pediátrica y del Consejo de Certificación correspondiente.
- Profesor de postgrado y Sinodal de Exámenes Profesionales de la UNAM.
- Profesor Investigador asociado de la Universidad Panamericana.
- Profesor Titular de 37 cursos de especialidad con aval de postgrado de la UNAM.

Producción científica

- Terapia Intensiva, Pediatría y Bioética.
- Asesor de 42 tesis de Especialidad.
- Autora del libro de Bioética y Humanismo para Pediatras TOMO I de la SMP. Graphimedic. Cd. México, 2018.



Acad. Dra. Ma. de la Luz Lina Casas Martínez

Médico Cirujano, Maestría en Bioética

Formación

- Médico Cirujano por la UNAM,
- Maestría en Bioética por la Escuela de Medicina de la Universidad Anáhuac.
- Doctora en Ciencias, Área de Conocimiento Bioética por la Facultad de Medicina de la UNAM.
- Pertenece al Sistema Nacional de Investigadores.
- Premio Aesculap 2017.

La Dra. María de la Luz Lina Casas Martínez se ha desempeñado como:

- Miembro Honorario de la Asociación de Bioética de El Salvador, Guatemala y Honduras.
- Miembro de la Federación Internacional de Médicos a favor de la vida humana en Holanda.
- Ha fungido como presidente de la Academia Nacional Mexicana de Bioética A.C.
- Consejera de: CONAPRED, Grupo PALIAR/SSA, Colegio de Bioética de Nuevo León, Universidad Autónoma de Aguascalientes/Bioética, Universidad Autónoma de Durango/Bioética, Universidad de El Salvador, Comisión Nacional de Bioética, Escuela de Medicina de la Universidad Panamericana.
- Actualmente es profesora investigadora del Centro Interdisciplinario de Bioética de la Universidad Panamericana, México.
- Coordinadora de investigación del Centro Interdisciplinario de Bioética de la Universidad Panamericana, México.
- Editor ejecutivo de la Revista Internacional Bioethics Update.
- Autora de múltiples trabajos de investigación.
- Autora del libro de Bioética y Humanismo para Pediatras TOMO I de la SMP. Graphimedic. Cd. México, 2018.



Acad. Dra. Martha Tarasco Michel

Doctora y Licenciada en Medicina de la Comunicación Humana

Formación

- Licenciada en Medicina por la Universidad Anáhuac.
- Medicina de la Comunicación Humana en el Instituto Nacional de la Comunicación “Dr. Bustamante Gurría”, SSA.
- Investigación Clínica de la UNAM en el Hospital General “Manuel Gea González”.
- Sub-especialización en Foniatría, por la Universidad de Salamanca, España.
- Doctorado en Medicina en la Universidad de Santiago de Compostela, con calificación de “summa cum laude”.
- Especialización de Bioética y una estancia de 3,000 horas, en la Universidad del Sacro Cuore de Roma, sede del Hospital Agostino Gemelli.

La Dra. Martha Tarasco Michel se ha desempeñado como:

- Servicio de Foniatría del Hospital Regional “20 de noviembre” del ISSSTE por tres años.
- En 1993, abre en la Universidad Anáhuac la primer Maestría de Bioética de México.
- En el 2000, participa en la fundación de la Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac, donde es nombrada Directora Ejecutiva. Diseña y abre el Doctorado en Bioética con reconocimiento curricular en el 2003, e imparte clases en el mismo.
- Desde Julio del 2004 es investigadora y profesora, de la Facultad de Bioética, así como Coordinadora editorial de la Revista Medicina y Ética. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores NIVEL I.
- Tiene publicaciones nacionales e internacionales en Bioética y en Medicina. (43 artículos de investigación, 51 capítulos en libros, editora de 12 libros, (dos de ellos con 2 y 4 reediciones).
- Directora de 28 tesis de Maestría y 16 de Doctorado
- Ex Presidente de la Academia Nacional Mexicana de Bioética, 2014 a 2016,
- Es Consejera de las Comisión Nacional de Bioética 2015 a la fecha, Miembro correspondiente de la Academia Pontificia para la Vida 2006 al presente, Research Scholar. Cátedra UNESCO en Bioética y Derecho Humanos, Roma, desde el 2011 a la fecha
- Consejera de la Comisión Nacional de Bioética desde 2015 a agosto 2019.
- Premio de la Mujer del Año por la Fundación Biográfica Raleigh de USA en 1997.
- Medalla Generación Anáhuac en 1998 por haber fundado y dirigido el Instituto de Humanismo en Ciencias de la Salud.

- Reconocimiento como pionera de la Bioética en México del Centro de investigación en Bioética, Guadalajara Jalisco 2002.
- Reconocimiento por los Derechos Humanos del CONCEBIDO 2009.
- Medalla al Mérito Académico. Universidad Anáhuac México, Huixquilucan Estado de México. 2016
- Autora del libro de Bioética y Humanismo para Pediatría TOMO I de la SMP. Graphimedic. Cd. México, 2018.



Dr. Armando Garduño Espinoza

Médico Cirujano. Pediatra

El Dr. Armando Garduño Espinoza se ha desempeñado como:

- Jefe del Servicio de Soporte a la calidad de Vida del INP.
- Jefe del Departamento de Soporte para la Calidad de Vida. Instituto Nacional de Pediatría.
- Creador de los cuidados paliativos en el INP.
- Profesor Postgrado de la Facultad de Medicina. UNAM.
- Miembro de la Academia Mexicana de Pediatría y asesor de CONBIOETICA.

Publicaciones

- Garduño EA. Temas de pediatría de Asociación Mexicana de Pediatría BIOETICA. México D.F. Ed. McGraw–Hill Interamericana, 2001.
- Garduño EA, A dónde van los niños cuando mueren. Ed. Corinter México 2018.
- Autor de más de 5 libros sobre cuidados paliativos, bioética y tanatología
- Autor del libro de Bioética y Humanismo para Pediatras TOMO I de la SMP. Graphimedic. Cd. México, 2018.

co-autores



Dr. Carlos García Bolaños

Médico pediatra, Neumólogo pediatra

Actual Presidente de la Sociedad Mexicana de Pediatría, A.C.

Certificaciones

- Pediatría Médica; 2017-2022. Número 6950.
- Neumología Pediátrica; 2018-2023. Número 636.

Formación

- Carrera Médico Cirujano, Universidad Nacional Autónoma de México Campus CU.
- Pediatría Médica, Hospital General, Centro Médico Nacional La Raza.
- Neumología Pediátrica, Hospital General, Centro Médico Nacional La Raza.

El Dr. Carlos García Bolaños se ha desempeñado como:

- Médico de base en el Hospital General Centro Médico Nacional la Raza; 1994 a 2017.
- Coordinador de la Clínica de Asma, Hospital General Centro Médico Nacional La Raza; 1998 a 2017.
- Profesor SEDE Medicina General II Facultad de Medicina UNAM Campus CU; 2002 a 2017.
- Sinodal del Consejo Mexicano de Certificación en Neumología Pediátrica; 2008 a 2017.
- Jefe de la División de Neumología Pediátrica en la Sociedad Mexicana de Neumología y Cirugía de Tórax; 2014 a 2017.
- Vicepresidente del Colegio Mexicano de Neumólogos Pediatras; 2012 a 2016.
- Presidente de la Asociación de Pediatras que trabaja para el IMSS (APTIMSS); 2009-2010.
- Vocal en el Consejo Mexicano de Certificación en Pediatría; 2011-2012.
- Profesor titular de Pediatría Médica, UNAM Campus CU; 2001-2017.
- Profesor invitado de Neumología Pediátrica, Hospital General Centro Médico Nacional La Raza; 2008 a 2017.



Dr. Manuel Ruiz de Chávez

Médico cirujano y Maestro en Ciencias en Medicina Social

Maestro en Ciencias en Medicina Social por la Universidad de Londres. Médico Cirujano por la UNAM. El doctor Ruiz de Chávez se ha destacado por su compromiso académico y por su quehacer al frente de diversas instancias en el servicio público, privado y social en el campo de la atención, investigación e innovación en salud y ciencias de la vida, a nivel nacional e internacional a lo largo de 40 años.

Se ha desempeñado como Comisionado Nacional de Bioética, Subsecretario de Planeación de la Secretaría de Salud, Subdirector Corporativo de los Servicios Médicos de PEMEX y Titular de los Servicios descentralizados de Salud del Gobierno del D.F.; Presidente Ejecutivo de la Fundación Mexicana para la Salud y Presidente de la Academia Nacional de Medicina de México.

Ha recibido distinciones y premios como la Condecoración “Eduardo Liceaga” en Ciencias Médicas, el Premio Gerardo Varela en Salud Pública y la Medalla Anáhuac en Bioética. Es Fellow del Colegio Real de Médicos de Londres y pertenece a las Academia Real de Medicina de España y Nacional de Medicina de Cataluña, entre otras.

El doctor Ruiz de Chávez es autor de varios libros, de capítulos en libros, de artículos en publicaciones periódicas y revistas indexadas, de diversas publicaciones en el extranjero, así como publicaciones institucionales, destacando la mayoría de ellas de investigación, de docencia y divulgación. Ha sido editor, compilador y consejero editorial en importantes publicaciones a nivel nacional e internacional.



Dr. Guillermo Hideo Wakida Kuzunoki

Médico pediatra

Ex-presidente de la Sociedad Mexicana de Pediatría, 2016-2018.

Jefe del servicio de Pediatría del Hospital Central Sur de Alta Especialidad de Petróleos Mexicanos.

Profesor titular del Curso de Postgrado de la UNAM. Miembro del Comité de Bioética del Hospital Central Sur de Pemex.



Dra. Sandra Luz Lizárraga López

Intensivista pediatra, Doctora en bioética

Pediatra egresada del Instituto Mexicano del Seguro Social en el Centro Médico Nacional del Noroeste, Ciudad Obregón Son. Avalado por la Universidad. Autónoma de Sinaloa.

Medicina del Enfermo Pediátrico en Estado Crítico, en el Instituto Nacional de Pediatría, en la Ciudad de México. Avalado por la Universidad Autónoma de México. Maestría y Doctorado en Bioética, avalado por la Universidad Autónoma de México.

Actualmente labora en la Terapia Intensiva del Instituto Nacional de Pediatría. Profesora de Catedra de la Licenciatura de Nutrición y Bienestar Integral del Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Monterrey, Campus Ciudad de México de las materias: Bioética, bioética clínica, métodos de soporte nutricional en pediatría y en campo clínico de nutrición pediátrica.

Autora del libro de Bioética y Humanismo para Pediatras TOMO I de la SMP. Graphimedic. Cd. México, 2018.



M. en C. María Luisa Díaz García

Licenciada en Dietética y Nutrición

Licenciada en Dietética y Nutrición, Escuela de Dietética y Nutrición en el ISSSTE. Maestría en Ciencia de la Salud Nutrición. Escuela de Salud Pública de México, Instituto Nacional de Salud Pública. Doctorado en Epidemiología, Universidad Autónoma de México.

Actualmente labora en el Instituto Nacional de Pediatría en el Departamento de Metodología de la Investigación. Autora del libro de Bioética y Humanismo para Pediatras TOMO I de la SMP. Graphimedic. Cd. México, 2018.



Lic. en Enf. Cristina Reyes Lucas

Enfermera pediatra, Paliativista, Tanatóloga

Enfermera pediatra, paliativista, tanatóloga adscrita al Departamento de Soporte para la Calidad de Vida del INP. Coautora de varios libros sobre Cuidados paliativos en niños. Autora del libro de Bioética y Humanismo para Pediatras TOMO I de la SMP. Graphimedic. Cd. México, 2018.



Dra. María Victoria Fernández Molina

Doctora en Derechos Humanos

Doctora en Derechos Humanos por la Universidad de Deusto y Research Fellow del Sylff Program en la Tokyo Foundation.

Maestra en Bioética y Biojurídica por la Cátedra UNESCO y Licenciada en Derecho por la Universidad de León, España, con especialización en Relaciones Internacionales y Derecho Internacional por la Universidad Complutense de Madrid. Cuenta con diversas publicaciones y en el diseño de proyectos de investigación, programas educativos y estrategias de intervención en derechos humanos.

Profesora en Universidades de América Latina y España. Ha sido miembro de la Secretaría Técnica del Observatorio del Derecho a la Alimentación en el marco de la Iniciativa América Latina y Caribe sin Hambre, auspiciado por la FAO, y colaboradora del Frente Parlamentario contra el Hambre, capítulo México.

Directora del Observatorio Mexicano del Derecho a la Alimentación en la Universidad Autónoma de Coahuila, como Asesora Experta en Seguridad Alimentaria para la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.



Lic. Garbiñe Saruwatari Zavala

Licenciada en Derecho

Licenciada en Derecho por la Universidad Iberoamericana (México). Maestra en Bioética por la Universidad Nacional de Cuyo (Mendoza, Argentina).

Actualmente se desempeña como Jefe del Departamento de Estudios Jurídicos, Éticos y Sociales del Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN), Presidente del Comité de Ética en Investigación del mismo instituto y es Investigadora en Ciencias Médicas del Sistema de Investigadores de la Secretaría de Salud. Trabajó como Investigadora del Centro Nacional de Derechos Humanos de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos y como Jefa del Departamento de Vinculación en la Comisión Nacional de Arbitraje Médico.Jefa del Departamento de Estudios Jurídicos, Éticos y Sociales del Instituto Nacional de Medicina Genómica, México.



Dr. Agustín Antonio Herrera Fragoso

Licenciado en Derecho, Doctor en Derecho

Licenciado en Derecho UVP, Maestría y Doctorado en Derecho ICJP. Especialidad en Derechos humanos, Especialidad en Derechos Humanos por la Universidad Complutense de Madrid. Doctorado en Bioética y Biojurídica (Cátedra de la UNESCO Madrid, España).

Colabora con la Fundación Aguirre, Azuela, Chávez, Jáuregui Pro-Derechos humanos A.C. Director General Adjunto de Políticas Públicas en la Subsecretaría de Derechos humanos de SEGOB 2014-2015, Director de Derechos Humanos e Investigación Normativa en Salud en la Secretaría de Salud Federal 2011-2014.

Asesor del Coordinador General de Asuntos Jurídicos y Derechos Humanos de la Secretaría de Salud Federal 2011-2014. Asesor jurídico en la Comisión Intersecretarial de Bioseguridad 2010-2011, Ministerio Público Federal 2005-2010. Profesor y conferencista en diversas Universidades de México en temas de Derechos Humanos Bioética y Biojurídica.

Autor de 6 libros, varias coautorías y artículos, miembro del grupo de Axiología de Madrid, España, de la Academia Nacional Mexicana de Bioética y de la red de Derechos Humanos en la Economía del Conocimiento (DHEC).

Autor del libro de Bioética y Humanismo para Pediatras TOMO I de la SMP. Graphimedic. Cd. México, 2018.



Dr. Ignacio Mora Magaña

Médico Cirujano, Pediatra, Audiólogo, Otoneurólogo

Maestro en Bioética. Maestría en Epidemiología Clínica. Doctorado en Educación en UPN. Actualmente en Doctorado de Bioética. Autor de un libro, varios capítulos de libros y más de 35 artículos nacionales e internacionales.

Autor del libro de Bioética y Humanismo para Pediatras TOMO I de la SMP. Graphimedic. Cd. México, 2018.



Dra. Elena Arriaga Arellano

Ingeniera Bioquímica Industrial, Doctora y Maestra en Ciencias

Doctora y Maestra en Ciencias del PCMOSB de la UNAM, Maestría en Administración.

Presidente del Comité de Bioética, integrante de la Comisión Interna de Bioseguridad y responsable de la colaboración académica internacional del Instituto de Biotecnología de la UNAM.

Es organizadora, coordinadora y profesora del Instituto de Biotecnología, en Introducción a la Bioseguridad. Tutora del Programa de Posgrado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, Campo Disciplinario de la Bioética (PCMOSB) de la UNAM, Miembro del Subcomité de la SADER para la elaboración de normas sobre Organismos Genéticamente Modificados (OGMs).

Autora del libro de Bioética y Humanismo para Pediatras TOMO I de la SMP. Graphimedic. Cd. México, 2018.



Dra. Yael Zonenszain Laiter

Microbióloga, Química-Bióloga-Parasitóloga

Coordinadora de la Maestría en Estudios de Bioética en línea y Coordinadora de Educación Continua. Microbióloga (Química-Bióloga-Parasitóloga) por la Universidad de los Andes (Bogotá, Colombia).

Maestra en Bioética, con Mención Honorífica, por la Universidad Anáhuac México. Doctora en Bioética, con Mención Honorífica, por la Universidad Anáhuac.

Ganadora del Premio Dra. Aurora Arnaiz Amigo 2018, otorgado por la Universidad Nacional Autónoma de México y la Fundación Dra. Aurora Arnaiz Amigo I.A.P. a la mejor tesis de Doctorado en el campo de la Bioética. Miembro de la Academia Nacional Mexicana de Bioética (Ex Coordinadora de Capítulos Nacionales). Ex Vocal del Comité Hospitalario de Bioética del Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga, Sala de cuidados intensivos pediátricos Ana Frank (CIPAF) (1992-1993). Profesora: Colegio Hebreo Tarbut (2003-2006); trabajo de investigación en el Centro Internacional de Entrenamiento en Investigaciones Médicas (CIDEIM) (1993-1994).



Dra. Nuria F. Revilla Estivill

Pediatra, Urgencióloga pediatra

Maestría en Ciencias Médicas, Instituto Nacional de la Nutrición Salvador Zubirán, UNAM. Urgencias /Medicina del enfermo pediátrico en estado crítico. Instructor de reanimación avanzada pediátrica AHA, COMITÉ DE ETICA DEL INP: Secretario técnico, febrero 2007 a julio 2010. Vocal, septiembre 2011 a Noviembre 2012,

Coautora del libro Francisco Revilla-Estivill N. Urgencias Pediátricas, Pp 269-293 En: Altamirano-Bustamante MM, Altamirano-Bustamante NF, Garduño-Espinosa J, García-Pavón R, Muñoz-Hernández O, Ed. Dilemas éticos de la práctica clínica: Análisis y discernimiento. México, Corinter. 2009.



Dra. Yazmin Chirinos Barceló

Médica cirujana, Pediatra, Cardióloga pediatra, Neonatóloga

Investigación servicio de Genética. 1988-1990 Residencia en Pediatría Médica Hospital Infantil de México Federico Gómez/ UNAM. 1991. Diplomado en Cardiología Pediátrica. Universidad Nacional de Viena Austria.1992-1992. Residencia en Pediatría/Neonatología, Hospital Universitario de Singapur. 2004. Rotación en Terapia Intensiva Pediátrica, Instituto da Criança, Sao Paulo, Brasil. 2007. Diplomado en Toxicología Médica UNAM. 2006- a la fecha.

Instructora del curso de reanimación Neonatal. 2006- fecha. Instructora del Curso avanzado en Reanimación en Pediatría.2008. Instructora HAZMAT (Desastres por materiales peligrosos), Universidad de Arizona EUA. 2007 Instructora del Curso (ACORN) Acute Care of at-Risk Newborn, Royal College of Physicians and Surgeons de Canada, Canadian Pediatric Society. 2012. Instructora ATLS. 2012. Programa Avanzado de Apoyo vital en Trauma. 2007-2016.

Profesor Asociado Curso Avanzado en Neonatología, Universidad Nacional Autónoma de México. Hospital Ángeles Lomas. 2015. Curso de Entrenamiento para Instructores en Simulación. Simulación Clínica, Harvard Medical School Faculty, Institute for Simulation, Boston, MA, USA. Hospital virtual Valdecilla, España. 2019- a la fecha.

Inicio de Maestría en Ciencias de la Salud. Universidad Anáhuac, Campus Norte. Pediatra Neonatóloga en el Hospital Universitario de Singapur. Residente (senior) Hospital

Universitario de Singapur. 1993-1996. Médico Adscrito, Hospital Universitario de Singapur. 1996-1998. Médico Adscrito (senior) Hospital Universitario de Singapur. 2002. Observador Terapia Intensiva Pediátrica, Instituto da Criança, Sao Paulo, Brasil. 2005-2007.

Jefe de Servicio de la Consulta Externa, Hospital Infantil de México Federico Gómez 2005 – 2007-2009. Jefe del Servicio de Clasificación, Hospital Infantil de México Federico Gómez 2007 – 2009, 2009. Coordinadora del proyecto piloto para Cuidados Paliativos en Pediatría, Hospital Infantil de México Federico Gómez. 2010. Coordinadora de Pediatría, Hospital de Alta Especialidad ISSSTE, Tultitlán Estado de México. 2009-2010. Coordinadora de Farmacología, Ciencias Médicas Básicas, Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, Tec. Salud. 2013-2018.

Coordinadora de Propedéutica clínica II. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, Capítulo Neonatología. Instituto Tecnológico y de Estudios superiores de Monterrey. Escuela de Medicina y Ciencias de la salud, Director de Departamento Regional de Ciencias Médicas, Hospital Escuela TEC-ABC, Santa Fe. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, CCM, Tecnológico de Monterrey. 2015-2018. 2019-a la fecha, Coordinador de Medicina, Profesor Enlace UNAM – ABC. 2020. Profesor Titular de Pediatría Médica (pregrado) UNAM. 2020. Profesor Sede UNAM-ABC. 1991. Mención Honorífica dentro del Diplomado de Cardiología Pediátrica, Universidad de Viena Austria. 1999. Académico por la Academia Nacional de Medicina de Singapur. Reg. 1332 (primer miembro Iberoamericano en pertenecer a la Academia de Medicina de Singapur). 2017. Mujeres Líderes. Centro Médico ABC.

Autora del libro de Bioética y Humanismo para Pediatras TOMO I de la SMP. Graphimedic. Cd. México, 2018.



Dra. Enjie Fakhr El Din Ismail Paz

Pediatra, algóloga

Médica Cirujana de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México. Médica Pediatra del Hospital Infantil de México Federico Gómez, CPAEM Paliativista. Pediatra del Instituto Nacional de Pediatría, CPAEM Algóloga. Pediatra del Instituto Nacional de Pediatría, autora de diversos artículos de pediatría y bioética en pediatría, y coautora de libros de cuidados paliativos. Médica adscrita al departamento de Soporte para la Calidad de Vida

Autora del libro de Bioética y Humanismo para Pediatras TOMO I de la SMP. Graphimedic. Cd. México, 2018.



Dra. Mónica Manrique Diaz

Médica pediatra

Médica Cirujana y pediatra de la Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia

Residente del Curso de Posgrado de Alta Especialidad en Medicina en Cuidados Paliativos Pediátricos de la UNAM, en el Instituto Nacional de Pediatría.



Dra. Claudia Leonor Cáñez Jiménez

Médica Anestesióloga, Algóloga

Licenciatura en Médico Cirujano Naval, Escuela Médico Naval de la Armada de México Cédula: 6451362; 2002-2008. Especialidad en Anestesiología (3 años), Hospital General Naval de Alta Especialidad. Escuela Médico Naval de la Armada de México. Cédula: 9979583. 2012-2015;

Posgrado de Alta Especialidad en algología, Instituto Nacional de Cancerología Universidad Nacional Autónoma de México. 2017-2018. Certificación del Consejo: Aprobado (pendiente número. 2018-20 Médico adscrito de medicina del olor. Centro Médico Naval. 2019-20 Médico Residente de Alta especialidad de algología Pediátrica Instituto Nacional de Pediatría-UNAM



Dra. Dafne Alejandrina Pérez Gómez

Médica pediatra, Oncóloga pediatra

Médica Cirujana de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Yucatán, Pediatra y oncóloga pediatra egresada del Instituto Nacional de Pediatría. Residente del Curso de Posgrado de Alta Especialidad en Medicina en Cuidados Paliativos Pediátricos de la UNAM en el Instituto Nacional de Pediatría



Dra. Claudia Milena Rérez Alfonso

Médica pediatra

Médica Pediatra de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia. Residente del Curso de Posgrado de Alta Especialidad en Medicina en cuidados Paliativos Pediátricos de la UNAM en el Instituto Nacional de Pediatría



M.C. Aldo Christian De la Fuente Villanueva

M.C. y Maestro en Psicología Cognitivo Conductual

Colaborador del Departamento de Soporte para la Calidad de Vida del Instituto Nacional de Pediatría. Maestría en Terapia Cognitivo Conductual, Licenciatura en Psicología, Universidad Intercontinental, Psicólogo del proyecto reinserta del Instituto de Reinserción Social en la Delegación de Tlalpan. Profesor de clases y asesorías de metodología y estadística en salud a alumnos del área de salud de la Universidad Intercontinental.

Protocolo de investigación en cuidado paliativo en el departamento de soporte de calidad de vida del Instituto Nacional de Pediatría; trabajo en equipo multidisciplinario e investigación mediante análisis de datos, atención psicológica a pacientes y cuidadores primarios. 2018. Acompañante de adultos mayores en Okeiro, realizando el acompañamiento del adulto mayor, atención a necesidades emocionales y fisiológicas. Terapeuta infantil en MC Psicología, Servicio Social en el Centro de atención al paciente con diabetes en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. Prácticas profesionales en Museo Universum.

Actividades: Creación de bases de datos y organización del equipo de captura de datos. Áreas de interés Evaluación Cognitivo Conductual en pacientes pediátricos. Intervención en deterioro cognitivo, dificultades del aprendizaje, trastornos de la personalidad, desgaste emocional, conductas en salud. Investigación en psicología de salud de pacientes pediátricos y cuidadores primarios. Experiencia en investigación Febrero 2019: Proyecto con 1121 pacientes en cuidado paliativo. Departamento de Soporte para la calidad de vida. Instituto Nacional de Pediatría. Septiembre 2018. Asesor de metodología de tesis. Departamento de Soporte para la calidad de vida. Instituto Nacional de Pediatría. Octubre 2018. Estadística respecto al final de la vida. Departamento de Soporte para la calidad de vida. Instituto Nacional de Pediatría. Marzo 2017. Validación del instrumento LESS-R (Leahy emotional squema) en población mexicana. Febrero 2016. Detección y manejo de áreas problemáticas en pacientes mexicanos con DM tipo II. Centro de atención integral del paciente con diabetes. Instituto nacional de ciencias médicas y nutrición Salvador Zubirán



Dra. Araceli Maldonado Cisneros

Pediatra, Intensivista pediatra

Médico pediatra egresado del Hospital de Especialidades de Campeche "Dr. Javier Buenfil Osorio" con subespecialidad en Medicina del enfermo pediátrico en estado crítico en el Instituto Nacional de Pediatría. Miembro de la Sociedad Mexicana de Pediatría, Miembro de la Asociación Mexicana de Terapia Intensiva Pediátrica y Miembro de la Asociación Mexicana de Cirugía General, Vocal del Comité intrahospitalario de bioética; actualmente laborando en la terapia intensiva pediátrica del Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca.



Dra. Asunción Alvares del Rio

Maestra en Psicología y Doctora en Ciencias en el campo de la Bioética

Maestra en Psicología y doctora en Ciencias en el campo de la Bioética por la UNAM. Profesor Titular "B", tiempo completo, definitivo. Profesora e investigadora del Departamento de Psiquiatría y Salud Mental de la Facultad de Medicina de la UNAM. Profesora y Tutora de los programas de Maestría y Doctorado en la Facultad de Medicina, de Filosofía y Letras y de Psicología de la UNAM. Líneas de investigación: la muerte en la práctica médica y dilemas éticos de las decisiones sobre el final de la vida.

Publicaciones: La eutanasia (CONACULTA, 1998), en colaboración con Arnoldo Kraus, y es autora de Práctica y ética de la eutanasia (FCE, 2005; 2014 en e-book). Editora de Eutanasia, Hacia una muerte digna (Foro Consultivo Científico y Tecnológico y Colegio de Bioética, 2008), editora, con Paulina Rivero, de El desafío de la bioética (FCE, 2009) y editora de La muerte asistida en México (DEMAC, 2017). Es coautora, con Elvira Cerón de Un adiós en armonía (Grijalbo, 2015), con Julieta Gómez e Isaac González, del capítulo "Eutanasia and Assisted Suicide: Global Views on Choosing to End Life. Attitudes and Policies in Mexico" (Cholbi M (ed). Euthanasia and Assisted Suicide: Global Views on Choosing to End Life. EUA, 2017) y con Isaac González y Joaquín Gutiérrez de Decisiones médicas sobre el final de la vida en pacientes con enfermedad de Alzheimer (Fontamara, 2017).

Es nivel II del Sistema Nacional de Investigadores. Es miembro del Colegio de Bioética, A.C. y consejera de Por el Derecho a Morir con dignidad, DMD México.

De junio a noviembre de 2012 realizó una estancia sabática en el Joint Center for Bioethics de la Universidad de Toronto trabajando en el proyecto Análisis ético y legal de las diferentes modalidades de muerte asistida. Actualmente es Vicepresidente de la World Federetion of Right to Die Societies.



Dr. Daniel Luque Fernández

Médico No familiar, Intensivista pediatra

Médico No familiar. Coordinador de Calidad de SESEQ, Servicios de Salud del Estado de Querétaro (SESEQ) Julio 2019- Actualidad. Coordinar los programas (Acreditación, Reacreditación, Certificación, MECIC, Aval, SUG, SESTAD, COCACEP, pG005, etc.) dentro de la Coordinación de Calidad de SESEQ. Jefe Estatal de Acreditación y Reacreditación, Servicios de Salud del Estado de Querétaro (SESEQ) Periodo: Enero 2019- Julio 2019. Evaluación de la Calidad de Unidades Médicas en vistas para Acreditación y Reacreditación. IMSS- HGR2, Médico No familiar: Intensivista Pediatra. Julio 2019- Actualidad. Médico Especialista "A" SESEQ- HENM Febrero 2015- Enero 2019. Profesor adjunto al módulo de Terapia Intensiva Pediátrica en la residencia de pediatría. Intensivista Pediatra Teletón- HITO Enero 2014- Mayo Medico No Familiar: Pediatra IMSS- HGR1 Mayo 14- Enero 2015. Secretaria de Salud- HRAE de Cd. Victoria "Bicentenario 2000" Médico Especialista "A": Intensivista Pediatra, Junio 2012- Sept- 2014. Manejo de paciente pediátrico en estado crítico. Secretaria de Salud del Estado de Tamaulipas, Hospital Infantil de Tamaulipas. Jefe de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica/ Médico Especialista "A". Marzo 2012- Diciembre 2013 Manejo de paciente pediátrico en estado crítico.

Jefatura de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica. Doctorado en Alta Dirección en Establecimientos de Salud. Centro de Posgrados del Estado de México. Agosto 2019- Actualidad. (Duración: 2 años), Maestría en Educación Basada en Competencias. Universidad del Valle de México, Enero 2018- Actualidad. (Duración: 2 años 4 meses), Maestría en Administración de Hospitales. Instituto de Ciencias y Estudios Superiores de Tamaulipas. Especialidad en Medicina del Enfermo Pediátrico en Estado Crítico Universidad Nacional Autónoma de México/ Instituto Nacional de Pediatría/SSA Especialidad en Pediatría, Universidad Nacional Autónoma de México/ Hospital Regional de Alta Especialidad del Niño "Dr. Rodolfo Nieto Padrón" / SSA, Licenciatura en Médico Cirujano Universidad Autónoma de Tamaulipas, Facultad de Medicina de Tampico.

Diplomado de Tanatología. Asociación Mexicana de Tanatología, Capítulo Querétaro A.C. Universidad Autónoma de Querétaro. Diciembre 2016- noviembre 2017. Diplomado a Distancia: Farmacología Aplicada 2005. Instituto Politécnico Nacional, Centro de Educación Continua. Unidad Tampico. Marzo 19 a diciembre 10, 2005. Diplomado de diabetología. Universidad del Noreste. Septiembre 4 a diciembre 11, 2004.

mesa directiva

Sociedad Mexicana de Pediatría, A.C.

Dr. Carlos García Bolaños
Presidente

Dra. Claudia Montesinos
Vicepresidenta

Dra. Silvia F. Torres
Secretaria General

Dra. Patricia Galindo
Secretaria Adjunta

Dra. Angélica Martínez
Tesorera

Dr. Manuel Ángel Correa
Director CARP

Dr. Miguel Ángel Villasis
Director Editorial

contenido

Agradecimientos

Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos *28*

Prefacio

Dr. Manuel H. Ruiz de Chávez *30*

Prologo

Dr. Carlos García Bolaños *33*

Presentación

Dr. Guillermo Hideo Wakida Kuzunoki *36*

Introducción

Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos *37*

Sección I
Ética, bioética y derecho

Capítulo I. Métodos de deliberación bioética

Dra. Sandra Luz Lizárraga López / MC María Luisa Diaz García *49*

Capítulo II. La Bioética Global. Documentos internacionales

Dra. Victoria Fernández Molina *58*

Capítulo III. Ética y derecho a la salud de la niñez

Dr. Agustín Antonio Herrera Fragoso *65*

Capítulo IV. Reflexiones sobre la intersexualidad en el marco de los Derechos de los Niños

Lic. Garbiñe Saruwatari Zavala *81*

Capítulo V. Asentimiento informado

Dr. Ignacio Mora Magaña *106*

Sección II

Aspectos bioéticos en torno a la persona humana y la investigación

Capítulo VI. Definición de embrión en la Ley General de Salud Mexicana
IBQ. Elena Arriaga Arellano *113*

Capítulo VII. Bioética, biotecnología y genómica
Dra. Yael Zonenszain Laiter *117*

Capítulo VIII. Ética de la investigación clínica
Acad. Dra., Martha Tarasco Michel *125*

Capítulo IX. Tratamientos de intervención médica en el menor transexual.
Acad. Dra. María de la Luz Casas Martínez *131*

Sección III

Aspectos bioéticos en la práctica clínica

Capítulo X. El peso bioético en las neurociencias
Acad. Ma. Cristina Caballero Velarde *141*

Capítulo XI. Retos bioéticos en la atención de urgencias pediátricas
Dra. Nuria F. Revilla Estivill *152*

Capítulo XII. Bioética en el manejo del dolor en pediatría
Dra. Yazmín Amelia Chirino Barceló *162*

Sección IV

Consideraciones en torno a los cuidados paliativos

Capítulo XIII. Cuidados paliativos en niños
Dra. Enjie Fakhr El Din Ismail Paz *173*

Capítulo XIV. Aspectos éticos en cuidados paliativos
Acad. Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos *179*

Capítulo XV. Capítulo de casos clínicos de cuidados paliativos

Dr. Armando Garduño Espinoza / Dra. Mónica Manrique Díaz / Dra. Claudia Leonor Cáñez Jiménez/ Dra. Dafne Alejandrina Pérez Gómez / Dra. Claudia Milena Pérez Alfonso *191*

Capítulo XVI. Dolor oncológico en niños

Dra. Claudia Leonor Cáñez Jiménez / Dra. Mónica Manrique Díaz *195*

Capítulo XVII. Apoyo emocional al niño muy enfermo y su familia

MC. Aldo Christian De la Fuente Villanueva *205*

Sección V

Bioética en casos especiales

Capítulo XVIII. Dilema Bioético. El paciente en estado vegetativo persistente

Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos *212*

Capítulo XIX. Bioética en el paciente con secuelas

Dra. Araceli Maldonado Cisneros *223*

Capítulo XX. Obstinación terapéutica

Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos / Dr. Carlos García Bolaños / Dr. Armando Garduño Espinosa *228*

Capítulo XXI. También los menores merecen el mejor final de vida

Tanat. Dra. Asunción Álvarez *246*

Capítulo XXII. La tanatología en Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica

Dr. Daniel Luque Fernández *251*

Sección VI

Bioética en tiempos de pandemia

Capítulo XXIII. Bioética y atención domiciliaria en la pandemia de SARS-COV-2

Dra. María de la Luz Casas Martínez *256*

Capítulo XXIV. SARS-COV-2, lactancia materna y bioética

Dra. María de la Luz Casas Martínez *264*

Capítulo XXV. Dignidad en la vida y en la muerte. Derechos humanos en tiempos de COVID-19

Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos / Dr. Carlos García Bolaños / Dr. Armando Garduño Espinosa *270*

Capítulo XXVI. Pandemia COVID-19: aspectos éticos y legales

Dra. Ma. Cristina Caballero Velarde *285*

Corolario

Dr. Armando Garduño Espinosa *296*

AMOR Y CIENCIA AL SERVICIO DE LA NIÑEZ
SOCIEDAD MEXICANA DE PEDIATRIA, A.C.

agradecimientos

Este segundo libro está dedicado a los niños y a los pediatras que serán los que se beneficien de su contenido.

En primer lugar, el agradecimiento de la Sociedad Mexicana de Pediatría y de los autores para la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOETICA) en la figura del Dr. Manuel Ruiz de Chávez, Comisionado Nacional de CONBIOETICA y coautor de estos libros, quien acorde con los objetivos de la Comisión, propicia debates sobre asuntos bioéticos con la participación de los diversos sectores sociales, fomenta su enseñanza, particularmente en atención médica y en atención para la salud, así como apoyar la capacitación de los miembros de los diversos Comités.

No solo apoyó la iniciativa de crear esta serie de eventos académicos que cristalizaron en estos dos libros, sino además se unió a la Sociedad Mexicana de Pediatría para llevar a buen fin el proyecto y, aún más, participó en la elaboración de algunos capítulos del libro. Por tanto, nuestro profundo agradecimiento al Dr. Ruiz de Chávez y a través de él a la Comisión por unirse a la idea que tuvimos en el seno de la SMP, de fomentar los conocimientos de bioética entre la población pediátrica.

Agradezco a mi esposa y a los esposos y esposas de los autores y co-autores por el tiempo permitido para la realización de este libro.

Agradecemos a la Sociedad Mexicana de Pediatría (SMP) en cuyo seno se gestan y trasmiten tantos conocimientos, y en donde se desarrolló la idea del Comité de Bioética en la realización de los seminarios y los libros con la dirección del Dr. Remigio Véliz Pintos en las presidencias del Dr. Guillermo Wakida y del Dr. Carlos García Bolaños.

Agradecemos en especial al Dr. Carlos García Bolaños, Presidente de la Sociedad Mexicana de Pediatría, por la confianza depositada en el Comité para la continuidad tanto del seminario como de los dos libros de Bioética y Humanismo para Pediatría.

Un agradecimiento especial para los autores y coautores que en forma totalmente desinteresada han querido dedicar su tiempo, no solo a la preparación de los temas presentados, sino a la elaboración del manuscrito y su deseo de que el mensaje se transmita.

También agradecemos al Servicio de Soporte a la Calidad de Vida del Instituto Politécnico Nacional (INP), a los profesores de la Universidad Panamericana y de la Facultad de bioética de la Universidad Anáhuac por el entusiasmo y apoyo invaluables en el desarrollo de todo el proceso, así como a la Academia Mexicana de Bioética.

Los integrantes del Comité Académico de Bioética de la SMP han estado trabajando desde hace 3 años y es a ellos a quienes se debe el desarrollo de esta obra; es pues el agradecimiento a la SMP y al Comité conformado por:

Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos

Dra. Ma. Cristina Caballero Velarde

Dr. Armando Garduño Espinosa

Dra. María de la Luz L. Casas Martínez

Dra. Martha Tarasco Michel

La intencionalidad de los autores y coautores de transmitir el conocimiento llegó incluso a la presentación de casos clínicos de niños a quienes dedicamos muy especialmente este libro.

A Grissel por el desarrollo de la portada y al editor Esteban Fraga por la paciencia en el trabajo editorial realizado de acuerdo con nuestro deseo de perfección.

Sabemos que el libro será de utilidad para pediatras dedicados a la atención del niño en salud y enfermedad con un sentido ético y bioético del acto médico.

Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos

Coordinador del Comité Académico de Bioética de la Sociedad Mexicana de Pediatría

prefacio

Es un honor para la Comisión Nacional de Bioética presentar junto con la Sociedad Mexicana de Pediatría el segundo tomo de esta publicación: Bioética y Humanismo para Pediatría, en la que participan profesionales de la salud de renombre y prestigio internacional, con la finalidad de contribuir al fortalecimiento de la práctica pediátrica profesional en nuestro país.

La bioética, como marco teórico y práctico, promueve una visión integral de la salud en la que se considera no sólo los determinantes sociales y económicos de la enfermedad, sino a la persona en relación con las actividades que desempeña, los hábitos de riesgo, la nutrición y actividad física, así como las condiciones del entorno en que habita. Aunado a lo anterior, nos exige considerar los efectos de la actividad humana no sólo en relación con los derechos de terceros–es decir, a nivel del individuo–, sino sobre las generaciones del porvenir, quienes heredarán el mundo en las condiciones que resulten hoy de nuestras acciones.

En la actualidad la bioética comprende una disciplina que integra el enfoque de campos del conocimiento diversos para el análisis de los desafíos que supone el desarrollo de nuevas tecnologías, así como las nuevas dinámicas sociales que se presentan en relación con el cuidado de la salud, con perspectiva social y global, a fin de establecer pautas de actuación para asegurar el beneficio para la población en general, así como el avance del conocimiento científico –en armonía con la protección de los derechos humanos y el cuidado del medio ambiente–. En este sentido, la bioética constituye una herramienta imprescindible para asegurar una práctica pediátrica bajo los más altos estándares de calidad y desempeño profesional en nuestro país.

La innovación científica y tecnológica en salud representa una vía muy prometedora para el mejoramiento de nuestra sociedad en todos sus niveles; sin embargo, deben anticiparse escenarios de riesgo o incertidumbre, a fin de establecer medidas preventivas y de protección para la población. Al respecto, no debe perderse de vista la importancia de asegurar la participación de menores de edad en investigación en salud, a fin de asegurar la efectividad y seguridad de alguna nueva aplicación en este grupo etario –considerando medidas específicas para reducir eventos adversos y evitar la explotación de los sujetos–, con un enfoque en las necesidades de la persona y su núcleo familiar, ofreciéndoles información asequible acerca de la investigación en un entorno de confianza para exponer

las dudas que puedan surgir, asegurando que la participación sea libre e informada en cada caso.

Asimismo, ante el incesante avance de la tecnología en el ámbito médico, se requiere una actualización continua de los criterios normativos y éticos, a fin de impulsar la innovación, con apego irrestricto a la protección de los derechos humanos, especialmente de grupos en condiciones de vulnerabilidad, como niños niñas y adolescentes.

A guisa de ejemplo, consideremos la digitalización de la salud, una herramienta que representa la transición a una medicina que permite soluciones innovadoras y mejores opciones de tratamiento, con un enfoque en el paciente, lo cual comprende todos los aspectos de la práctica médica, desde el expediente clínico electrónico hasta la realización de intervenciones quirúrgicas. Resulta impresionante la capacidad de las tecnologías digitales como el "big data" o "machine learning" para fortalecer la atención sanitaria, al permitir –entre otras cosas– la mejoría en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades crónicas, el desarrollo de mejores prótesis para personas con algún tipo de discapacidad, o el control de brotes epidémicos entre la población –como atestiguamos en el reciente caso del coronavirus (Covid-19) hace algunas semanas, que fue identificado inicialmente como factor de riesgo para la salud de la población mundial por un sistema de inteligencia artificial–; no obstante, no debe perderse de vista el contexto de riesgo que implican estos desarrollos en general, como la pérdida de la privacidad o las violaciones de seguridad.

En el ámbito de la atención a la salud, a su vez, nos exige replantear las responsabilidades del equipo de salud –en los tres niveles de atención– de cara al futuro, considerando los últimos desarrollos de la atención a la salud, a fin de asegurar la protección de las personas en su integridad física, psicológica y social, a la luz de principios y valores bioéticos con un enfoque multidisciplinario, laico e intercultural.

Considerando los últimos cambios sociales, tanto epidemiológicos, políticos, económicos y tecnológicos, la labor profesional del médico se ha visto afectada por complejidades cada vez mayores. En el campo cada vez más vertiginoso de la práctica médica, la bioética funge como marco de referencia para apoyar al equipo de salud, asegurando un desempeño efectivo y ético. En esta tesitura, no debe perderse de vista el proceso de consentimiento informado, mediante el cual se hace partícipe a los pacientes en el proceso de toma de decisiones; lo cual implica consideraciones adicionales al tratar con menores de edad, como la madurez de la persona, más allá de la edad biológica.

Asimismo, frente a los desafíos que supone la diversidad cultural, la bioética constituye la mejor alternativa para construir consenso con base en el marco de los derechos humanos y el pluralismo ético, esto es, como un espacio para la deliberación y argumentación, a fin

de sustentar u objetar ciertos puntos de vista, en un marco de tolerancia y respeto, pero siempre con sustento de evidencia científica.

Es por lo anterior que esta disciplina, de corte humanista y científico, se nos presenta como un paradigma idóneo para abordar de manera imparcial los contextos de vulnerabilidad de la población menor de edad en relación con el cuidado de la salud.

Celebro el esfuerzo para llevar a cabo esta publicación, que reúne las reflexiones y puntos de vista de distinguidos especialistas sobre los retos actuales de la práctica pediátrica, no con otro objetivo que contribuir al arraigo de una cultura de la bioética en este campo.

Ciudad de México, 3 de marzo de 2020

Dr. Manuel H. Ruiz de Chávez

Comisionado Nacional de Bioética

AMOR Y CIENCIA AL SERVICIO DE LA NIÑEZ
SOCIEDAD MEXICANA DE PEDIATRIA, A.C.

prólogo

En los últimos años ha sido extraordinario el desarrollo de la Pediatría y sus áreas específicas, lo que ha supuesto una práctica médica que ha evolucionado y repercutido en la pluralidad de las posturas bioéticas y su correlación con el humanismo.

En esta obra los autores exponen las dificultades de evaluar la formación bioética de los pediatras pero también aportan elementos que invitan a una reflexión acerca de la misma y su correcta aplicación. Es necesario incorporar la reflexión ética en el ejercicio profesional por lo que la educación en Bioética es esencial.

Dentro de este enfoque, los autores aportan sus conocimientos, habilidades y experiencias de manera sumamente profunda que resultan muy útiles para el ejercicio idóneo de la Pediatría. El contenido de este libro, construido sobre 22 capítulos distribuidos en 5 secciones, define la ética, el humanismo y la Pediatría como un pilar sólido en la formación integral de todo profesional médico.

El objetivo de la bioética es educar en la deliberación moral, entendiendo ésta como un proceso que considere los hechos, principios y consecuencias hacia nuestros pacientes y sus familiares, para que nuestras decisiones sean las más justas, correctas y prudentes, considerando siempre el marco legal.

Las guías de práctica clínica, los estudios clínicos y otras herramientas de conocimiento nos orientan para la toma de decisiones con base en la mejor evidencia científica. Pero no todo es ciencia y técnica que nos impulse a basarnos en los “hechos”.

Es indispensable en el ejercicio de la medicina identificar e integrar valores a nuestra práctica clínica. Es decir, conjugar la medicina basada en la evidencia con la medicina basada en los valores para elegir la mejor opción terapéutica y la medida más eficaz en cada caso concreto.

Muchos profesionales consideran que desde el punto de vista ético, es suficiente con actuar de buena fe y aplicar el sentido común y la experiencia y, si bien constituyen un buen punto de partida, deben fundamentarse en una metodología apropiada que permita tomar decisiones prudentes y responsables.

En la actualidad, no existe un concepto objetivo de salud porque en su definición siempre intervienen los valores. La salud y la ética, deben ser complementarias e interdependientes.

La Bioética en pediatría ha entrado en el debate social por temas controvertidos como la intersexualidad en el marco de los Derechos de los Niños, la intervención médica en el menor transexual, el aborto y la definición legal de embrión, el manejo del dolor en pediatría y la atención de urgencias pediátricas, además de todos aquellos aspectos relacionados con los menores que merecen el mejor final de vida (dolor oncológico, limitación del esfuerzo terapéutico, manejo del paciente crítico, el estado vegetativo persistente y el uso de técnicas de tanatología en la UTP, etcétera). Por ello es que desde el punto de vista de la bioética es importante considerar los cuidados paliativos para prevenir y aliviar el sufrimiento de los pacientes pediátricos y sus familiares, así como brindarles la mejor calidad de vida posible cuando padecen de una enfermedad grave que comprometa su vida.

Por otro lado, existen muchas otras situaciones que pueden plantear problemas bioéticos en nuestra práctica clínica que requieren de nuestra sensibilidad para ser detectados. Por un lado están los desacuerdos con los padres por motivos culturales, problemas psicosociales como el maltrato o descuido de los niños, la obesidad por malos hábitos de vida, el respeto a la confidencialidad, entre otros. No sirve de nada hablar de respeto y empatía si nuestra forma de comunicarnos es muy técnica, distante y basada en las probabilidades si no escuchamos a los padres angustiados ante la grave enfermedad de su hijo y considerar las razones de que se nieguen a aceptar nuestras propuestas.

Tampoco debemos olvidarnos de la ética en la investigación clínica que implica intrínsecamente atender el asentimiento informado.

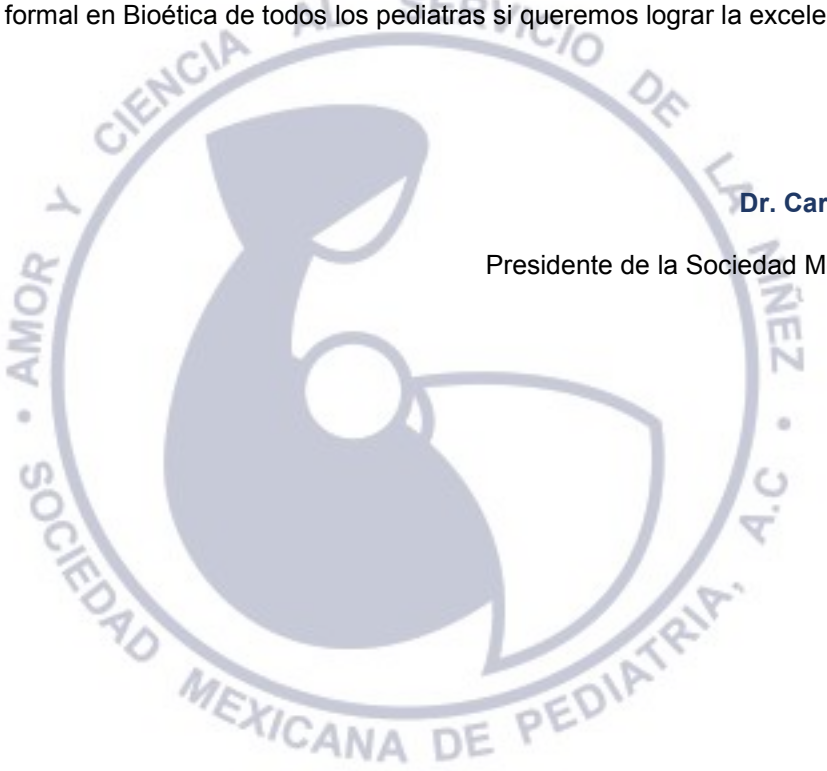
Es necesario mencionar que la bioética varía entre aquellos que adoptan un enfoque meramente legalista, al buscar normas y reglamentos que reduzcan las responsabilidades y los problemas éticos desde el contexto legal; aquellos que optan por promover cierto virtuosismo para desarrollar valores personales que les permita actuar de forma correcta y aquellos que consideran que sus acciones se basan en que hay que saber pensar y actuar apoyándose en un análisis crítico.

El objetivo del proceso de formación en bioética de los profesionales médicos es educar en la deliberación moral que, como lo expresa Diego Gracia, pondera los valores y deberes implicados en una situación determinada. Exige el esfuerzo de adquirir hábitos como el respeto mutuo, el diálogo, la empatía y el deseo de enriquecer la propia comprensión de cada situación en particular escuchando atentamente e intercambiando opiniones y argumentos con los otros implicados en el proceso a fin de que se encuentre una solución óptima o la menos perjudicial.

Para concluir, a fin de solucionar de manera satisfactoria los problemas bioéticos, que no son más que conflictos de valores, es sumamente necesaria una adecuada formación.

No cabe duda de que son necesarios docentes expertos en esta disciplina que ayuden a los pediatras a abordar de forma sistemática la bioética.

Es por ello que la Sociedad Mexicana de Pediatría enfatiza el marco ético de los valores que considera muy importantes, con el fin de ayudar a que todos sus socios y profesionales de otras disciplinas médicas compartan una conducta moral dentro de los cánones de la ética para manejarse con responsabilidad. Por tanto, uno de los compromisos de su Comité de Bioética es difundir el conocimiento de esta disciplina e impulsar la formación y la investigación en temas de Bioética, Humanismo y Pediatría. Es una necesidad la educación formal en Bioética de todos los pediatras si queremos lograr la excelencia profesional.



Dr. Carlos García Bolaños

Presidente de la Sociedad Mexicana de Pediatría

presentación

Este segundo tomo de Bioética y Humanismo para Pediatría complementa y actualiza al primero con temas de actualidad, escritos de manera clara y con alta calidad académica; siendo los autores, profesionales que son una autoridad académica en su tema.

El liderazgo y la disciplina del Dr. Remigio Véliz Pintos y su equipo ha fructificado en esta magnífica obra. Los dos tomos constituyen el primer material escrito, a nivel mundial, de bioética y humanismo para pediatría.

Por otra parte, para la Sociedad Mexicana de Pediatría, la Bioética y el Humanismo son uno de los temas fundamentales, por lo que esta continuidad de los objetivos de éste y otros temas por el Dr. Carlos García Bolaños, actual presidente de la SMP, es una muestra de que en México se pueden lograr metas a largo plazo, para beneficio de la difusión de los conocimientos que son compartidos por nuestros queridos médicos pediatras y recibidos por la comunidad médica en beneficio de nuestra niñez mexicana.

Hace algunas décadas, nuestro expresidente, el Dr. Silvestre Frenk, escribió que el conocimiento médico se difundiría por medio de plataformas digitales. Este sueño y visión del Dr. Frenk se cristaliza en la creación del Campus Médico Virtual de la Sociedad Mexicana de Pediatría, donde se difundirá este segundo tomo.

La Sociedad Mexicana de Pediatría, agradece el enorme esfuerzo que han realizado los autores y especialmente al Dr. Véliz Pintos quien ha sido calificado por el Dr. Armando Garduño, como de los pocos "*Gigantes de la Pediatría*". Asimismo agradezco a la Mesa Directiva y al Comité Académico de Bioética de la Sociedad Mexicana de Pediatría que participó activamente para la creación de estos libros.

Muchas gracias.

Dr. Guillermo Wakida Kuzunoki

Expresidente de la Sociedad Mexicana de Pediatría, 2016-2018

introducción

Acad. Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos

Director del Comité Académico de Bioética de la Sociedad Mexicana de Pediatría (SMP)

¿Por qué; qué es lo que se avecina?

La humanidad ha entrado en una nueva era de cambios vertiginosos que hace escasos 5 años nos parecían asombrosos y ahora son extraordinarios, impresionantes, prometedores y temibles.

Nos asustó el inicio del proyecto del genoma humano hace unos años y no solo se descifró en tiempo récord,[1] a pesar de riesgos éticos, sino que se entró en la era de la clonación de Dolly la borrego, un avance impresionante que en humanos no se puede hacer, sólo como experimental en tejidos y órganos.[2]

Pero la genómica ha avanzado en forma impresionante de tal manera que, de la ingeniería genética, se dio un salto en la genómica para manipular células madre primero como intento de regenerar tejidos (como la médula ósea que ha redundado en beneficio para muchos pacientes)[3] hasta la edición del genoma con el sistema de CRISPR Cas9 y modificando telómeros, que actúan como tijera, con las que se puede quitar y poner genes a voluntad, con repercusiones aparentes inmediatas de evitar una enfermedad unigénita y con consecuencias tardías que potencialmente pueden afectar a todo el genoma humano[4] con cambios impredecibles; A pesar de ello y de la dilación impuesta en esta línea de investigación, un ser humano se atrevió a usarla en unos gemelos para evitar el VIH con consecuencias en otras enfermedades.[5]

Actualmente se pretende "hacer" sintético el genoma humano en laboratorio. ¿¿Con fines curativos al sustituir genes defectuosos como en la fenilcetonuria o anemia falciforme; ***pero pueden hacer genes nuevos***??[6]

No se detiene ahí la evolución científica, ahora se trabaja en nanotecnología en la que mediante el uso de filamentos de carbono se pretende crear transmisores que implantados en el cerebro pueden aumentar la capacidad cognoscitiva[7] e intelectual de un individuo, e incluso modificar la personalidad.

Más aún, están creando DNA sintético en laboratorio con el gigantesco riesgo de que se implante en el genoma de un ser vivo incluyendo el ser humano para producir una proteína conocida ***y curar***, ¿? [8] o para crear DNA diferente capaz de transcribirse para producir una proteína totalmente nueva cuya función ¿¿***quién predice cuál será***??[9]

Es decir, se pretende con la capacidad tecnológica ya adquirida modificar la esencia misma de la vida para curar enfermedades o mejorar al ser humano.

Con el CRISPR Cas 9 existe la posibilidad de modificar los genes en embriones, lo que significaría no solo crear un nuevo hombre al nacer con genoma modificado sino, además, crear toda una nueva especie de seres humanos pues afecta la descendencia de esa persona en fase embrionaria.[10,11] Esto es por supuesto ilícito.

Las prótesis unidas a ordenadores en miniatura que son implantados en las extremidades y músculos lesionados de un minusválido, no solo le darán una prótesis, sino que la sentirá y se moverá a su voluntad (es decir será parte de él) y, por tanto, pasará de ser un hombre *biónico* con una prótesis a ser un *Ciborg*, mezcla máquina y ser humano.[12]

A este nivel parece positivo, pero con sistemas similares aumentarán la capacidad cognitiva, la personalidad y el carácter de las personas a expensas de conexiones con implantes cerebrales de nanotecnologías.[13]

Las enfermedades y defectos congénitos serán eliminados desde antes del nacimiento y desaparecerán como problema de salud.

Se organizó una reunión sobre un proyecto de síntesis de genoma humano, donde la vejez ahora se considerará una "enfermedad" y la van a curar, por lo que en breve vaticinan la "muerte de la muerte",[14] de tal manera que el hombre podrá vivir un año y algo más, cada que viva un año lo que lo hace inmortal. En otras palabras, estamos en el umbral de la creación del trans-humanismo que llevará eventualmente al post humano que va a substituir al ser humano como lo conocemos actualmente (Humanity +).[15]

Dicen los trans-humanistas que las computadoras ya se pueden hacer solas, que se autoconstruyan, que piensen, razonen y, más aún, que "sientan" emociones, con una capacidad de almacenar datos infinita; mientras que la capacidad de nuestro cerebro cabe en un USB.[16] Los trans-humanistas son reduccionistas, cientificistas que consideran que el ser humano es meramente biológico y se pueden alterar sus bases biológicas, neuronales y físicas, aunque afecte a su descendencia y cambie, por tanto, su naturaleza humana como ente biológico. Todo ello nos lleva a un futuro incomprensible que vivirán nuestros hijos y nietos.

El *trans-humanismo* es una corriente cultural cuya finalidad es la mejora de la especie humana alterando su naturaleza al prolongar sus tiempos de existencia, incluso llegando a la inmortalidad.

La *biología sintética* crea vida en el laboratorio con la síntesis de "*biobrics*" que son trozos de ADN sintéticos que se pueden insertar en bacterias para que hagan algo que no hacen normalmente; como la insulina humana sintética actual.

Se tiene ya el poder, mediante la ciencia y la tecnología, de manipular las bases mismas de la vida humana. Se puede guiar el proceso para eliminar procesos indeseables como son la enfermedad, el dolor y el envejecimiento, lo cual es un paradigma tecnológico y antropológico pues la evolución humana la llevaría el mismo ser humano.

No todo desarrollo tecnológico implica progreso, los descubrimientos científicos no son *per se* buenos, dependen de para qué son utilizados o si sirven a la plena realización del ser humano como tal.

Esto hace pensar que el camino que estamos siguiendo, a través de los comités de bioética de los hospitales y de los principios de la bioética, debe ser el correcto para intentar mantener un equilibrio entre decir "*Sí*" al progreso y "*No*" a la manipulación del ser humano.

"El hoy"

Muy lejos aún de estos avances se encuentran los dilemas éticos que día a día se viven en nuestra práctica diaria en los hospitales y en la sociedad en la que vivimos.

Hace tres años tuvimos esta perspectiva, pero ahora nos dimos cuenta de que, dentro de la sociedad pediátrica, no solo no se ven estas posibles amenazas, sino que no teníamos un programa de acercamiento a la bioética para que el pediatra conociera más sobre esta disciplina única e indispensable en la atención del niño y lo que nos espera a futuro. Todos los programas de bioética son generales o dirigidos a los dilemas en adultos, poco hay que atañe únicamente al niño.

El pediatra como tal es quizá el profesional de salud con un alcance más amplio de lo que significa un trato ético, comprensivo, compasivo y moralmente adecuado porque atiende al niño desde su nacimiento, con la firme convicción de que es una persona desde el momento de su concepción hasta su muerte, además de que se relaciona íntimamente con sus padres y familia. Por tanto, es intuitivo en su acción bioética, pero no sabe por qué; no conoce la bioética.

Por ello se diseñó el programa de la SMP para el Seminario de Bioética, el Congreso Nacional de Bioética y el tomo I de este libro en 2018, que ahora se cristaliza en el TOMO II de Bioética y Humanismo para Pediatría.

La bioética es una disciplina que, de acuerdo con sus creadores, es la rama de la ética dedicada a proveer los principios para la conducta más apropiada del ser humano con respecto a la vida, tanto de la vida humana como del resto de los seres vivos, así como al ambiente en el que pueden darse condiciones aceptables para la misma. Es la ciencia del futuro; un puente entre los tiempos entre la tecnología y las acciones humanas

La bioética es la que da sentido a la ciencia médica en todas sus dimensiones, es un modulador, un amortiguador un freno y una conciencia en la relación humana, que implica la práctica de la medicina y las decisiones que se tomen en torno a la vida de los pacientes, es parte del deber médico y de las consecuencias de sus tratamientos y decisiones, es un eslabón entre la autonomía de los pacientes y las decisiones médicas, así como de su objeción de conciencia. Es lo que enaltece y hace congruente el acto médico en el manejo de su paciente.

En su acepción más amplia es su interés en los ecosistemas, la microbiología, la bacteriología y todo lo relacionado a la vida misma.

El término "bioética" lo acuñó Fritz Jahr. En 1927, usó el término Bio-Ethik en un artículo sobre la relación ética del ser humano con las plantas y los animales.

Más adelante, en 1970, el bioquímico Van Rensselaer Potter utilizó el término bio-ethics en un artículo sobre "la ciencia de la supervivencia" y posteriormente en 1971 en su libro Bioética, un puente hacia el futuro.[17,18]

Surge antes de la aparición de los derechos humanos y se apoya y da sostén a la misma, en su relación con la medicina y la salud.

El desarrollo científico y tecnológico tiene implicaciones para la supervivencia de la especie humana, el bienestar de las personas y el cuidado del medio ambiente; así como también en aspectos socio jurídicos y los problemas de justicia en el derecho a la protección universal y acceso a los servicios de salud.[19]

En 1978, se publica la primera edición de la Enciclopedia de Bioética, editada por Warren T. Reich, en la que se define a la Bioética como "El estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y de la salud, examinadas a la luz de los valores y de los principios morales".

En 1979, Tom L. Beauchamp y James F. Childress publican el libro Principles of Biomedical Ethics, cuyo tema principal es el estudio de la ética biomédica; una de las corrientes más extendidas en el ámbito de la bioética, mejor conocida como ***Principalismo***: "*Beneficencia; no maleficencia; autonomía y justicia*".[22] La escuela europea establece los principios de vulnerabilidad: ***"dignidad, integridad y autonomía***" y la latinoamericana la "***dignidad; la salvaguarda de los derechos de las personas y su autonomía; la tolerancia; la inclusión***";

El Comité Hospitalario de Bioética se comprende como un espacio de reflexión, deliberación y educación, en un ambiente de libertad y de tolerancia para la solución de dilemas éticos que se presentan con los pacientes en su atención de todos los días.

Todas aquellas instituciones para la atención médica del sector público, social o privado, del Sistema Nacional de Salud deben contar con un Comité de Bioética Hospitalaria (CHB) según lo refieren los artículos 69 y 70 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, referidos en la primera disposición general para la integración y funcionamiento de los CHB, de acuerdo con el artículo 41 Bis fracción I de la Ley general de Salud,

Para la Comisión Nacional de Bioética, la bioética es la rama de la ética aplicada que reflexiona, delibera y hace planteamientos normativos y de políticas públicas para regular y resolver conflictos en la vida social, especialmente en las ciencias de la vida, así como en la práctica y en la investigación médica que afectan la vida en el planeta, tanto en la actualidad como en futuras generaciones. Conbioética.[21]

Tiene que ver la Bioética con la compasión, afecto, vocación, salud pública, epidemiología, ecosistemas, bacteriología, virología y la vulnerabilidad del ser humano que se manifiesta especialmente al final de la vida.[23]

El pediatra tiene en sus manos el ser humano que modela y cimienta la evolución de las futuras generaciones, una persona en crecimiento y desarrollo, en potencia y acto en salud y enfermedad, tiene el potencial de prevenir y curar, y de asistir ante la vida y ante la muerte

En la atención al paciente, el médico, la enfermera y el personal de salud en general deben recibir y tener una preparación extraordinaria, desde los conceptos básicos de conocimiento en anatomía, fisiología, histología,

patología, fisiopatología y farmacología hasta destrezas quirúrgicas y, sobretodo, capacidad de comunicarse y atender con afecto y comprensión las necesidades del paciente sano o enfermo, además del conocimiento de la ética médica y bioética.

"El Libro"

La concepción de este libro se basa en la extraordinaria experiencia de los ponentes del seminario que se está dando en la SMP desde hace tres años, quienes quieren verter sus conocimientos y hacer crecer la cultura de la bioética en pediatría. Con un sentido profundamente humano expresan no solo lo que saben sino lo que viven con sus pacientes en el trabajo bioético y de cuidados paliativos con amor a los niños, y en toda esa gama de conocimientos que le permitirán llegar a un diagnóstico de certeza y a un tratamiento adecuado y oportuno para disminuir secuelas y rehabilitar. Pero debe tener la destreza y delicadeza de comprender, consolar y dar calidad de vida cuando la muerte se encara.

Desde la historia clínica hasta el alta o muerte del paciente, se constituye en un acto médico, un trabajo muy especial que lo hace distinto y único entre las actividades humanas, la atención de la persona humana en su crecimiento y desarrollo, en su salud y en su enfermedad. Por el solo vínculo médico-paciente, el acto médico se convierte en un acto bioético ya que la persona humana *per se* incluye desde el momento de la concepción hasta, analizar la conducta humana en la muerte, e implica su valor como persona única en un entorno biológico ecológico, social, psicológico, mental y espiritual, es el bien más valioso que está en sus manos, en su responsabilidad.

Pero en esta tarea eminentemente humana está la jurisprudencia, la legal, la que regula el acto médico desde el punto de vista de las leyes,

Se crean entonces cinco influencias sobre la práctica clínica:

1) Conocimientos médicos
2) Aspectos bioéticos
3) Avances científicos
4) Avances tecnológicos
5) Aspectos legales y jurídicos

De ahí que hemos aceptado el árbol de la vida como símbolo de la bioética que entre sus ramas acerca, concilia y armoniza todas estas disciplinas para mantener la balanza de la práctica clínica en un equilibrio profesional, bioético y legal y con uso racional de los avances científicos y tecnológicos, perfectamente equilibrado.

Es así como este libro contempla una primera sección de aspectos legales, una segunda de aspectos bioéticos, una tercera de la práctica clínica y avances científicos, una cuarta de cuidados paliativos y una quinta de situaciones especiales que desarrollan algunas de las ramas del árbol de la bioética.

En Pediatría es imperioso difundir el conocimiento bioético pues es poca la utilidad práctica que el pediatra encuentra en conocimientos tan importantes y hace falta crear la cultura de la bioética para esta disciplina médica.

Por ello, iniciamos hace 3 años el Comité Académico de Bioética de la Sociedad Mexicana de Pediatría con el Dr. Wakida y ahora con más entusiasmo bajo la presidencia del Dr. Carlos García Bolaños.

Puesto que cada acto médico-paciente y recursos-población en la medicina es un acto bioético y la gama de temas que abarca incluyen la amplitud de la medicina misma, los aspectos de bioética a revisar son inacabables, de modo que en los primeros dos años se revisaron más de 70 temas de bioética que cristalizaron en el Tomo I de esta obra "Bioética y Humanismo para Pediatría", pero al ser tan amplio el panorama y al quedar temas pendientes fue que los ampliamos en este Tomo II que contempla cinco secciones que complementan el Tomo I

La primea sección, Ética, Bioética y Derecho analiza diversos temas descritos en los siguientes capítulos.

Capítulo I. Métodos de deliberación bioética, escrito por la brillante pluma de la Dra. Sandra Luz Lizárraga, quien con su energía y entusiasmo juvenil, revisa exhaustivamente los más importantes métodos para analizar los dilemas bioéticos en la práctica clínica, es un capítulo muy valioso que abre brillantemente el libro para la toma de decisiones en los dilemas éticos, que en general toman en cuenta a la persona, sus intereses, su entorno y la calidad de vida con compasión, así como los aspectos clínicos y principios bioéticos, para tomar una decisión que incluya todos estos, así como también sus aspectos espirituales.

Un aspecto relevante de la bioética en lo que nosotros hemos dado en llamar la *macro-bioética* incluye la distribución de recursos, El Capítulo II hace una revisión extraordinaria sobre La Bioética Global. Documentos Internacionales, que es desarrollado ampliamente por la Dra. Victoria Fernández Molina, que analiza desde la concepción de las repercusiones de la globalización hasta los efectos bioéticos en la economía de las naciones. Este capítulo abre un horizonte muy amplio en el libro

El Capítulo III. Ética y derecho a la salud de la niñez, del Dr. Agustín Herrera, es un análisis reflexivo sobre la salud desde el punto de vista bioético, filosófico y jurídico en especial en el niño, esplendido capítulo que nos acerca a la realidad del niño en su atención dentro del acto médico-bioética-jurídico, Da inicio con una frase que abarca este conocimiento en forma profunda cuando dice "*es la atención de un paciente (doliente), con los conocimientos de su arte o ciencia que se actualizan en consonancia con los avances científicos y tecnológico, encausados bajo el principio "primun non nocere*"; para el inicio del acto médico, abarca los orígenes filosóficos de la medicina dentro de las leyes y la filosofía

El Capítulo IV. Reflexiones sobre la intersexualidad en el marco de los Derechos de los Niños, es un extraordinario capítulo de análisis ético y sobretodo legal de los dilemas y situaciones de derecho que tienen las personas con estados intersexuales.

El capítulo V. El asentimiento Informado del Dr. Ignacio Mora Magaña explica en forma muy didáctica los derechos del niño para opinar en las decisiones que se toman en relación con su vida.

La Sección II, Aspectos bioéticos en torno a la persona Humana y la investigación redacta en el Capítulo VI de la IBQ Elena Arriaga Arellano la Definición de Embrión en la Ley General de Salud mexicana: Inconsistencias e Implicaciones, tema de mucha polémica que aclara los conceptos bioéticos sobre este dilema.

El Capítulo VII de esta misma sección, en el que la Dra. Yael Zonenszain Laiter expone sobre Pediatría y Biotecnología, analiza el tema llegando incluso hasta la edición del genoma "CRISPR. Cas." y terapias inmuno-oncológicas que permiten saber los aspectos éticos de beneficencia y riesgos en este tipo de adelantos, en especial en la investigación con niños

El Capítulo VIII. Ética de la Investigación Clínica de la Dra. Martha Tarasco, engloba los conceptos éticos en relación con esta sección que analiza los sesgos que pueden cometerse en la investigación clínica en niños

El Capítulo IX sobre Tratamientos de intervención médica en el menor transexual. Consideraciones bioéticas, la Dra. María de la Luz Casas Martínez pone de relieve el dilema y los conflictos que los adelantos en el manejo médico y quirúrgico de la disforia de género pueden causar en el adolescente y deja abierta la incógnita de dónde se encuentra el interés superior de la infancia en estos casos

La Sección III del libro Aspectos bioéticos en la práctica clínica; contempla capítulos como el Capítulo X. El Peso Bioético en las Neurociencias de la Acad. Ma. Cristina Caballero Velarde en el que se describe en forma magistral, la dimensión biológica de la relación cerebro/actividad mental/comportamiento y la relación "ciencia-tecnología-sociedad-bienestar humano

El capítulo XI. Retos bioéticos en la atención de urgencias pediátricas de la Dra. Nuria F. Revilla Estivill, es una revisión excelente de dilemas éticos con frecuencia encontrados en los servicios de urgencias de pediatría como la demanda exagerada o desordenada de atención y los conflictos con los padres, todo desde el punto de vista bioético. Ilustrado con casos clínicos reales del servicio de urgencias y el método con el que se resolvieron.

Dentro de esta misma sección el Capítulo XII toma uno de los dilemas éticos frecuentes en pediatría, en especial en recién nacidos y lactantes en donde se ha puesto en tela de juicio si se hace necesaria la analgesia para controlar el dolor en procedimientos médico-quirúrgicos breves, el análisis fisiológico, clínico y ético que encierra este problema desde el punto de vista del pediatra

La siguiente Sección IV, sobre Consideraciones en torno a los cuidados paliativos, es el broche de oro en el libro. Contiene el Capítulo XIII sobre Cuidados Paliativos en Niños de la Dra. Enjie Fakhr El Din Ismail Paz, una brillante disertación sobre los aspectos prácticos de la solución de problemas en cuidados paliativos que verdaderamente da una solución práctica de la atención de los pacientes con enfermedad incurable avanzada y en fase terminal, con un enfoque novedoso y una propuesta útil en la práctica clínica.

En esta misma sección se encuentra el Capítulo XIV. Aspectos éticos en cuidados paliativos, del. Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos, que resalta y apoya lo contemplado en el capítulo anterior. Enfatizando los puntos de vista bioéticos en los cuidados paliativos y el soporte a la vida.

Se complementa esta importante sección con la excelente presentación del Capítulo XV. Presentación de casos clínicos de cuidados paliativos de las Dras. Dra. Mónica Manrique Díaz, Dra. Claudia Leonor Cañez Jiménez, Dra. Dafne Alejandrina Pérez Gómez y la Dra. Claudia Milena Pérez Alfonso coordinadas por el Dr. Armando Garduño Espinosa con el Análisis Ético en Casos Difíciles, lo que le da un marco real al esquema propuesto para la deliberación y toma de decisiones en casos difíciles desde el punto de vista de cuidados paliativos y bioéticos. En este capítulo se aterrizan los aspectos teóricos de los esquemas propuestos, con casos reales vividos en el servicio de soporte a la calidad de vida del INP.

Los cuidados paliativos incluyen la atención del dolor de difícil manejo resistente a las medidas habituales. El dolor oncológico en el Capítulo XVI es extraordinariamente bien analizado por las Dras. Claudia Leonor Cáñez Jiménez y Mónica Manrique Díaz, con una disección completa de los niveles de analgesia que se pueden administrar a los pacientes, en especial oncológicos con dolor difícil de tratar.

Continúa esta sección con el excelente Capítulo XVII. Apoyo emocional al niño muy enfermo y su familia del Maestro en Psicología Aldo Christian De la Fuente Villanueva, que contempla los aspectos emocionales de esta relación en momentos tan difíciles de la relación médico-paciente y la forma de medirlo y reconocer los diferentes estados emocionales.

La sección V de Bioética en casos especiales es una sección importante que trata sobre dilemas especiales como en el capítulo XVIII. Dilema Bioético, El paciente en estado vegetativo persistente del Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos, en donde se desglosan los aspectos clínicos del paciente en estado vegetativo, enclaustramiento y respuesta mínima, y los dilemas que plantea ante la bioética y el ensañamiento terapéutico.

En esta misma sección, el Capítulo XIX. Bioética en el paciente con secuelas de la Dra. Araceli Maldonado, hace un análisis muy bien descrito del sistema de unidades de cuidado critico pediátrico; con el paquete ABCDEF incluye: (A) evaluar, prevenir y controlar el dolor, (B) intentos de despertar y mantener respiración espontánea, (C) lección de analgesia y sedación, (D) evaluar, prevenir y controlar el delirio, (E) movilidad temprana y ejercicio, y (F) compromiso y empoderamiento familiar.

En esta sección sobre reflexiones alrededor de la fase terminal y la muerte de un niño se contempla en primer lugar el Capítulo XX. Obstinación Terapéutica de Dr. Remigio Véliz, que analiza la adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de enfermedad incurable avanzada, terminal o de agonía, con falta de ética total

En el Capítulo XXI también los menores merecen el mejor final de vida donde la Dra. Asunción Alvares discuten las medidas posibles de cuidados paliativos y el dilema de la eutanasia en la infancia.

En esta misma sección, el Capítulo XXII expone la Tanatología en Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica del Dr. Daniel Luque; un tema difícil que se expone en forma muy imparcial.

De acuerdo con los avances tecnológicos y las experiencias vividas en donde al terminarse un contrato con una editorial se suspende la producción de libros muchas veces muy valiosos, y puesto que la tendencia es a que se lea más en medios electrónicos, que además tiene la ventaja de que estarán a la disposición del lector por

muchísimo más tiempos que la edición física, se ha decidido que esta obra salga en formato electrónico lo que nos deja la tranquilidad de que durará muchos años al alcance del lector, contribuyendo a la diseminación de los conceptos de bioética en pediatría y en el público en general.

El nombre de este libro de Bioética y Humanismo para Pediatría se perpetúa del libro anterior y se constituye en el TOMO II. Estamos seguros que de esta forma habrá más difusión y habrá un mayor número de pediatras y médicos que lo encontrarán con mayor facilidad para consultarlos. En un futuro cercano el Tomo I también estará disponible en formato electrónico.

Ayudaremos a la difusión de los conocimientos en bioética, escritos por médicos, tanatólogos, bioeticistas, paliativistas e intensivistas, de alta preparación y experiencia en el terreno de la bioética

Bibliografía

1. International Human Genome Sequencing Consortium (2004). Finishing the euchromatic sequence of the human genome. Nature 431 (7011): 931-45. Consultar en: https://www.nature.com/articles/nature03001
2. Watson, James. "Moving Toward a Clonal Man: Is This What We Want?" Atlantic 1971 May; p. 50-53
3. Trasplante de médula ósea https://es.wikiversity.org/wiki/Trasplante_de_m%C3%A9dula_%C3%B3sea
4. Rodolphe Barrangou, Cas9 Targeting and the CRISPR Revolution. Science 16 May 2014: Science 16 May 2014: Vol.344, Issue 6185, pp. 707-708. DOI: 0.1126/science.1252964 https://science.sciencemag.org/content/344/6185/707
5. David Cyranoski. (2019). The CRISPR-baby scandal: what's next for human gene-editing. March 2019, de Nature: https://www.nature.com/articles/d41586-019-00673-1#correction-0"
6. Tolosa Amparo. ¿Se puede sintetizar un genoma humano completo? Una reunión a puerta cerrada explora la posibilidad PUBLICADO EN MAYO 27, 2016., Genética Médica News https://genotipia.com/genetica_medica_news/sintesis-genoma-humano-completo/
7. Mahoney Patrick. Wireless is getting under our skin. Machine Design. Archivado desde el original el 4 de junio de 2008. Consultado el 14 de agosto de 2011.
8. Revista de Divulgación Científico-Tecnológica del Gobierno del Estado de Morelos, ADN Sintético, Una de las nuevas medicinas genéticas.: Rubén Paul Gaytan Colin paul@ibt.unam.mx Instituto de Biotecnología de la UNAM
9. ADN sintético como material de construcción "inteligente Nanotecnología Martes, 21 de noviembre de 2017. https://noticiasdelaciencia.com/art/26477/adn-sintetico-como-material-de-construccion-inteligente
10. Neville E Sanjana , Ophir Shalem , Feng Zhang. Improved vectors and genome-wide libraries for CRISPR screening. Nat Methods. 2014 August ; 11(8): 783–784. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4486245/pdf/nihms-702435.pdf
11. Morgan L Maeder , Samantha J Linder , Vincent M Cascio , Yanfang Fu ... J Keith Joung. CRISPR RNA–guided activation of endogenous human genes. Nat Methods. 2013 Oct;10(10):977-9. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3794058/pdf/nihms508103.pdf
12. Neuroscientists Demonstrate New Way to Control Prosthetic Device with Brain Signals. Caltech. 8 de julio de 2004. https://web.archive.org/web/20110719160220/http://media.caltech.edu/press_releases/12553#

13. Centers & Labs Japanese Page Strategic Research Centers https://www.riken.jp/en/research/labs/
14. Center for Advanced Intelligence ProjectKenyon Cynthia, de Grey Aubrey, Cordeiro José Luis. El transhumanismo que ya está aquí: “inmortalidad” y “antiaging”, los ‘mantras’ de los genetistas de moda. https://www.forumlibertas.com/hemeroteca/transhumanismo-ya-esta-aqui-inmortalidad-antiaging-los-mantras-los-genetistas-moda/
15. Piedra Jonathan. Transhumanismo: Hacia un nuevo cuerpo. National University of Costa Rica. Daimon. Revista Internacional de Filosofía, Suplemento 5 (2016), 489-495
16. Es posible una inteligencia artificial con emociones y sentimientos? Bitbrain. Neurotecnología, Investigación. Mayo 2018 https://www.bitbrain.com/es/blog/inteligencia-artificial-emociones
17. Selecciones de Bioética Nº 15 del Instituto de Bioética de la Pontificia Universidad Javeriana de Colombia. 5 de junio de 2016.
18. Reich, W., Encyclopedia of Bioethics, Schuster, New York 1978.
19. Francesc Abel i Fabre: Bioética: orígenes, presente y futuro. Instituto Borja de Bioética. 2001.
20. Andorno, Roberto: Bioética y dignidad de la persona, 2ª edición, Madrid, Tecnos, 2012.
21. Comisión Nacional de Bioética SSA https://www.gob.mx/salud/conbioetica/articulos/comites-de-bioética
22. Beauchamp, T. L. y Childress, J.: Principios de ética biomédica. Barcelona, Masson, 1999.
23. Casado, María: Bioética, derecho y sociedad. Trotta, Madrid, 1998.
24. Vidal Casero María del Carmen. El proyecto genoma humano. Sus ventajas, sus inconvenientes y sus problemas éticos. Facultad de Farmacia. Universidad de ValenciaCuadernos de Bioética 2001/3ª. http://aebioetica.org/revistas/2001/3/46/393.pdf

Bioética y Humanismo para Pediatría

Tomo II

Sección I

Ética, Bioética y Derecho

Capítulo I. Métodos de deliberación bioética
Dra. Sandra Luz Lizárraga López / MC María Luisa Diaz García 48

Capítulo II. La Bioética Global. Documentos internacionales
Dra. Victoria Fernández Molina 57

Capítulo III. Ética y derecho a la salud de la niñez
Dr. Agustín Antonio Herrera Fragoso 64

Capítulo IV. Reflexiones sobre la intersexualidad en el marco de los Derechos de los Niños
Lic. Garbiñe Saruwatari Zavala 80

Capítulo V. Asentimiento informado
Dr. Ignacio Mora Magaña 105

Capítulo I.

Métodos de deliberación bioética

Dra. Sandra Luz Lizárraga López

Pediatra, Intensivista Pediatra, Doctora en Bioética

M. en C. María Luisa Díaz García

Licenciada e Dietética y Nutrición, Maestría en Ciencia, Doctorado en Epidemiología

Introducción

La ***bioética clínica*** se propone enriquecer la ética médica enfatizando los derechos del paciente frente a la creciente tecnificación y globalización de la medicina.[1]

En la práctica médica, el personal de salud se enfrenta diariamente a situaciones en las cuales se debe de tomar decisiones que pueden tener implicaciones bioéticas. Por lo cual, es importante tener una actitud reflexiva respecto a cada situación que se presente, en la que exista un dilema bioético y que pueda tener relación con la utilización de la tecnología para el diagnóstico y tratamiento de los enfermos, la inclusión de pacientes en protocolos de investigación y la toma de decisiones en menores de edad. Por tanto, la mejor forma de hacerlo es realizando un razonamiento deliberativo que se caracterice por ser práctico y tener por objeto seguir un método de deliberación que permita emitir recomendaciones tanto en el área de la salud como en cualquier otro contexto.

Al tratar las cuestiones éticas en la práctica clínica se han considerado dos aspectos:

1) conseguir que los profesionales de la salud elijan el bien en una acción clínica y
2) la búsqueda de procedimientos que aseguren que lo elegido es lo adecuado para el paciente.

Ambas acciones pueden ser integradas para determinar la acción apropiada encontrando la interacción entre la acción humana correcta en presencia de la razón, los principios y las normas. Toda acción presenta racionalidad, intencionalidad y responsabilidad lo cual se convierte en un acto ético ya que implica hacer el bien a la persona en la decisión final; por lo que se necesitan capacidades racionales para deliberar y hábitos éticos que inclinen hacia el bien.[2]

La deliberación moral es un proceso que exige considerar hechos, principios y consecuencias. Además requiere escuchar atentamente al otro, comprender la situación del objeto de estudio, analizar los valores implicados y una argumentación racional de las acciones y posibles soluciones, considerando el marco legal,[3] de ahí la importancia de seleccionar un método que permita y facilite analizar desde una manera integral la situación clínica y social en la que se encuentra cada paciente.[4]

La deliberación es autoeducación y autoanálisis, que genera cambios en la práctica profesional y actitudes que permiten que se identifiquen, interpreten y aborden los problemas éticos. Lo esencial es ponderar los valores y equilibrarlos de acuerdo con el caso que se presente.[5-7]

Los criterios que deben de contemplarse en el método para llevar a cabo la deliberación son:

1. Establecer o identificar el dilema ético.

Se puede considerar que existe un dilema cuando se presentan situaciones de decisión que parecen tener dos alternativas que después de un examen riguroso son igualmente buenas o malas pero inevitables, y obliga a elegir alguna de las dos.[8]

Esta es una clasificación para considerar los dilemas que se pueden encontrar en la práctica clínica:[9]

- Se refiere a un conflicto que se da entre dos principios éticos propios de una persona y que al momento de tratar al paciente se contraponen.
- Dos posibles acciones, de las cuales cada una tiene ventajas y desventajas, lo cual hace que tomar una decisión se convierta en un dilema: ejemplo intervención quirúrgica.
- Es un conflicto entre una petición respecto a una acción y la necesidad de reflexionar en una situación, para la cual la información ética con la que se cuenta resulta insuficiente.
- Conflicto entre dos alternativas que son igualmente insatisfactorias.
- Existe un conflicto entre los principios éticos propios del personal de salud y sus obligaciones laborales.
- Realizando un balance para determinar cuáles son los mejores intereses del paciente o de lo que se va a decidir.

2. Especificar los hechos relevantes en la resolución del dilema.

Los hechos tienen diferentes puntos de vista:

- *Biológico:* considerar la edad, sexo, si el paciente está sano o tiene comorbilidades.
- *Psicológico:* evaluar su madurez en la toma de decisiones.
- *Sociocultural y de recursos:* nivel socioeconómico, recursos sanitarios, religión, etnia.

3. Metodología en la que se analizarán los hechos, considerando los valores y principios

Se han descrito diversos métodos de deliberación para resolver dilemas éticos identificados en la práctica clínica, cada uno con su protocolo, por ejemplo:

- Pragmatismo clínico.
- Método de Nijmegen.
- Método hermenéutico.
- Método de deliberación moral de Diego Gracia.
- Método integral.

A continuación se mencionan los puntos principales de cada uno de ellos:[10,11]

Pragmatismo clínico

Surge bajo el contexto profesional y busca dar respuestas morales sobre el tratamiento desde un análisis prospectivo e integra una guía para elaborar el juicio correcto. Tiene tres características principales:

- Consentimiento consensuado.
- El orden del valor moral.
- Deliberación democrática.

Una de sus desventajas es que no establece prioridades. Para llevar a cabo la decisión primero se analiza desde un punto de vista clínico, después se hace un diagnóstico moral seguido por la toma de decisiones y las metas para finalizar con la evaluación del resultado. Busca el consenso. Se basa en la analogía que existe entre las ciencias y la ética. Favorece la deliberación democrática como núcleo central de la decisión ética.

Protocolo:

- Análisis de la situación clínica del paciente.
- Diagnóstico moral.
- Metas, decisiones que tienen que tomarse y su implementación.
- Evaluación.
- Considerar la variabilidad de las situaciones clínicas.

Método de Nijmegen

Es un método prospectivo de cuatro pasos que busca estructurar los argumentos del equipo multidisciplinario. Los alemanes y los holandeses lo han incorporado a su práctica clínica. Para deliberar parten de dos principios:

- la deliberación ética es necesaria por parte de todos los partidos involucrados y
- los cuestionamientos morales son accesibles a un nivel intuitivo.

El protocolo consta de cuatro preguntas:

1. ¿Cuál es el problema moral?
2. ¿De qué hechos parte el problema? (dimensiones médicas, de cuidados, valores del paciente y dimensión social, así como la dimensión de la organización).
3. Valoración (tomando en cuenta el bienestar del paciente, autonomía del paciente, responsabilidad del personal de salud).
4. Decisión (recapitulación del problema moral, detalles no conocidos, argumentos, decisión, evaluación).

Protocolo:

- *¿Cuál es el dilema o problema ético?*
- *Hechos:*
    - Dimensión médica y enfermería
    - Dimensión social
    - Dimensión organizacional
    - Valores del paciente
- *Evaluación*
    - Bienestar del paciente
    - Autonomía
    - Responsabilidad del personal de salud
- *Toma de decisión*
    - Recapacitación del problema moral
    - Detalles desconocidos
    - Argumentos
    - Decisión
    - Evaluación

Método hermenéutico

Surge a partir del significado y contenido de la intuición moral cuando no hay un límite definido para el problema moral. Desde un punto de vista filosófico entiende e interpreta el problema moral y se puede explicar como un paradigma que comprende la existencia humana.

El diálogo hermenéutico sugiere la siguiente estructura:

1. Intuiciones, tomando en cuenta las diferencias con las intuiciones primarias relacionadas con el caso.
2. Análisis de la narrativa perspectiva.
3. Análisis de la narrativa en cuando a su estructura y contenido.
4. Componentes de la narrativa (palabras clase y teorías éticas).
5. Aterrizarlo en el caso.

SOCIEDAD MEXICANA DE PEDIATRIA, A.C. • CIENCIA Y CONSENSO AL SERVICIO DE LA NIÑEZ

Protocolo:

- *Intuiciones primarias*
- *Análisis de las perspectivas narrativas*
    - Perspectiva y estilo
    - Análisis narrativo
    - Estructura y contenido
    - Componentes narrativos
    - Palabras clave
    - Teorías éticas
    - Retomar
    - Significado de las consideraciones

Método de deliberación moral de Diego Gracia

Diego Gracia describe la deliberación como un proceso de ponderación de los valores y deberes involucrados en determinada situación concreta, a fin de que se encuentre una solución óptima o menos perjudicial.

Propone un razonamiento moral en tres niveles:[7,12]

1) Marco deontológico de referencia o un canon de la moralidad en la que se establecen los hechos.
2) Se enfoca en definir y establecer la moralidad en forma de valores y principios éticos (beneficencia, autonomía, no maleficencia y justicia).
3) Análisis de las circunstancias y consecuencias del acto concreto, es decir, el deber moral, así como el deber legal.

Este método pretende encontrar el mejor curso de acción para cada paso a partir del problema, pondera que se comprendan los valores que se encuentran en conflicto y las consecuencias de lo que se lleve a cabo, tomar una decisión razonable, prudente y lo más correcta.[7]

Tiene los siguientes pasos:

1. Analizar los hechos relacionados según el contexto médico, técnico, administrativo, componentes normativos y jurídicos.
2. Identificar quiénes son los actores involucrados en la toma de decisiones y quiénes son los que tomarán las decisiones.
3. Identificar los sistemas de valores de cada actor involucrado y si existe alguno que esté en conflicto.
4. Identificar las probables decisiones y las consecuencias de cada una de ellas de acuerdo con las circunstancias que se están analizando.
5. Analizar si existe un conflicto entre principios y deliberar de acuerdo con los de primero y segundo nivel, considerando los de primer nivel como prioritarios.
6. Finalmente emitir una recomendación.

Método integral

Este método es un modelo hermenéutico de decisión ética mediante el cual se analizan los agentes morales, los procesos y las consecuencias de éstos.[13] Considera su análisis desde una ética de máximos, considera el **BIEN** del paciente desde tres perspectivas éticas (aretalógica, deontológica y utilitarista), realizando la deliberación sobre la persona quien es el agente moral, la acción o el acto en sí, y las consecuencias de dicha acción. En esta deliberación participan el equipo de salud, el familiar o tutor y el paciente (si es factible).[3,14]

Protocolo:

A continuación, se describe el protocolo que conforma el método integral.[15,16]

1) ¿Cuál es el hecho?
   En esta pregunta se considera la historia clínica del paciente y el hecho que se va a deliberar desde una manera objetiva.
2) ¿Cuál es el bien que se busca?
   Integra tres aspectos:
   - el agente moral,
   - la acción misma (derechos y obligaciones) y
   - las consecuencias de la acción.

   Se deben identificar las circunstancias o factores internos o externos de influencia, así como los actores principales y secundarios.

3) Identificar los problemas desde tres perspectivas:
   a) Tecnocientíficos: ¿El abordaje diagnóstico y terapéutico es adecuado, está completo, ha resuelto todos los problemas?
   b) Éticos: ¿Cuál es el bien que se busca y quién es el destinatario de este bien en particular?
   c) Jurídicos: ¿Es legal lo que hago, está dentro de la normatividad profesional, institucional, nacional?
4) Jerarquizar los problemas
   Identifica las causas de los problemas y si existe alguna interdependencia entre ellos.
5) Planteamientos:

   a) ¿Qué decisiones se deben de tomar?

   b) ¿Qué circunstancias influyen en la decisión?

   c) ¿Quién debe tomar las decisiones?

   d) ¿Cuáles son las preferencias del paciente y/o del familiar?

5) ¿Cuáles son las recomendaciones?

4. Establecer la postura ética y el método con él cual se analizará el dilema

En este libro sólo mencionaremos la postura desde los principios bioéticos y la ética de la virtud. La *Teoría de Principios*, propuesta por Beauchamp y Childress, tiene como objetivo el desarrollar una serie de principios aplicables a la ética biomédica, argumentando el cuidado a la salud proporcionando un marco útil para orientar la toma de decisiones éticas y morales durante la práctica clínica.[17]

La toma de decisiones sobre dilemas éticos tanto para médicos como para pacientes surge de manera rutinaria en el hospital durante la práctica ambulatoria. El Dr. Iyalomhe ha analizado estrategias para deliberarlos utilizando el respeto por la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. Este autor refiere en su estudio que sirven como una guía para los médicos y que deberían aplicarse a las circunstancias reales. Los principios a veces entran en conflicto entre sí. La resolución de dilemas exige el mejor conocimiento del médico sobre las leyes y la ética relevante, así como los principios morales.[17,18]

Asimismo, se deben de considerar otros principios como son;[19,20]

- ***Dignidad.*** Algunos autores lo consideran como el valor que tiene la persona para el Estado, el valor que los seres humanos confieren a otros por actos de atribución es una dignidad atribuida. Es un requerimiento moral que exige tratar a toda persona como un fin en sí mismo, es el valor intrínseco de los seres humanos simplemente por el hecho de que son seres humanos. (Autonomía-Libertad)
- ***Integridad.*** Se refiere a la correcta ordenación de las partes del todo; el equilibrio y la armonía entre las diversas dimensiones de la existencia humana necesarios para el buen funcionamiento de todo el organismo humano.

  Es una relación equilibrada entre los elementos corporales, psicosociales e intelectuales de su vida, por lo que es obligación moral del médico a ejercer el derecho a las invasiones necesarias de la integridad con el máximo cuidado y sensibilidad.
- ***Autonomía***. Es considerada como la capacidad de decisión y acción sin restricciones externas; vista como la auto-legislación, auto-creación y visión de la ley moral; expresa la autodeterminación política del individuo
- ***Vulnerabilidad.*** Se puede considerar la fragilidad de la persona; el ser vulnerable es cuando la integridad está amenazada por razones externas o internas como son la enfermedad, el sufrimiento, la vejez y la muerte.

La ética de la virtud más allá de una decisión racional se ocupa de esa unión que existe entre la razón, la reflexión y las emociones necesarias para vivir dentro de los compromisos morales de uno mismo.

La ética de la virtud tiene distintos enfoques, estos se relacionan con teorías deontológicas, siendo esta última una rama de la ética cuyo objeto de estudio son aquellos fundamentos del deber y las normas morales refiriéndose a un conjunto ordenado de deberes y obligaciones morales que tienen los profesionales de una determinada materia en este caso de la salud. Estos enfoques hacen hincapié en la decisión, elección y acción en un determinado problema.[21]

El carácter o el deber se encuentran dentro de la vida moral y actuar correctamente significa equilibrar la razón y las emociones para que la persona actúe de forma natural en cualquier situación ética. Hacer lo correcto por los pacientes es ver las cosas desde su perspectiva y entender sus sentimientos, necesidades y su dignidad, además del respeto por su autonomía.

La sabiduría práctica es una parte central de la virtud, es necesaria pero no suficiente para asegurar un actuar correcto; para esto tiene que involucrar a otras virtudes menos racionales como templanza, coraje y benevolencia. El ser virtuoso significa entonces, ser humanamente *bueno*.[22]

5. Toma de decisiones después del análisis

La toma de decisión configura un dominio del proceso y del tema que está siendo analizado

Decidir frente a un problema moral en la práctica clínica se ha tornado un aspecto importante en los profesionales de la salud para reconocer un problema ético y echar mano de herramientas bioéticas adecuadas para cada situación en cualquier nivel de atención a la salud

6. Plantear las alternativas de solución del dilema

Después de un análisis exhaustivo con el método de preferencia y la postura ética con la cual se analice, deben considerarse los derechos humanos y los principios y valores de una forma individual del hecho y de la persona. Las alternativas tendrán una visión transdisciplinaria en la cual se busque el bien y se sustenten con claridad las recomendaciones.

Estas decisiones requieren el equilibrio de muchas consideraciones que no se puede realizar matemáticamente y, en última instancia, implica un juicio subjetivo y razonable con lo que se llega a diferentes conclusiones.

El implementar un método de deliberación durante la práctica clínica desde la perspectiva teórica en donde se analiza a cada paciente (aunado a los conceptos tecnocientíficos), además de incluir la perspectiva empírica en donde se conjunta el análisis considerando los valores y principios como el respeto y dignidad a las personas, equidad, autonomía, justicia, compasión, responsabilidad, beneficencia y no maleficencia sin olvidar la normatividad que se debe cumplir, ayudará a tomar la mejor decisión.[23]

Lo precedente nos lleva a plantear diferentes etapas durante la deliberación de un caso en la práctica clínica:

I. La identificación de los dilemas bioéticos en la práctica clínica
II. Contar con herramientas metodológicas para la deliberación bioética
III. Habilidades de reflexión crítica y sistematizada de los dilemas bioéticos para desarrollar una sabiduría práctica que permita identificar valores y virtudes que optimicen la relación médico-paciente y el cuidado del paciente.
IV. Realizarlo en tiempo real, atendiendo aspectos técnicos, biomédicos y bioéticos.
V. Con el fin de mejorar la calidad de atención a la salud.

Referencias:

1. Kottow M. La deliberación bioética. PRAXIS. *Revista de Psicología*. 2011; 13(19):53-74.
2. Pastor LM. Cuadernos de Bioética. 2019; 30(99):149-156.
3. Ruiz-Cano J, et al. Revisión de modelos para el análisis de dilemas éticos. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2015; 72(2):89-98.
4. Van Dick Puga JM. Enseñanza de la ética en la práctica clínica. En Myriam M. Altamirano Bustamante. Ética Clínica, México: Ed Corinter. 2006; 61-89.
5. Zoboli ELCP, Soares FAC. Capacitação em bioética para profissionais da Saúde da Família do município de Santo André, SP. *Rev Esc Enferm USP*. 2012; 46(5):1.248-53
6. Beauchamp TL, Childress JF. Principios de ética biomédica. 4ª ed. Barcelona: Masson; 1999.
7. Dalla-Nora CR, Campos-Pavone Zoboli EL. Vieira MM. Deliberación ética en salud: revisión integrativa de la literatura. *Rev. bioét*. (Impr.). 2015; 23(1):115-25
8. Altamirano-Bustamante MM, et al. Análisis y discernimiento ético de los dilemas. Dilemas éticos en la práctica clínica: Análisis y discernimiento. 1ª Ed. México: Ed Corinter; 2009. p. 121-31.
9. Smith SJ & Davis AJ. Ethical Dilemmas: Conflicts among Rights, Duties, and Obligations. *The American Journal of Nursing*. 1980; 8:1462-1466.
10. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117:18-23.
11. Steinkamp N & Gordijn B. Ethical case deliberation on the ward. A comparison of four methods. *Med Health Care Philos*. 2003; 6:235-246.
12. Gracia-Guillén D. Ética médica. En: Rozman C, Cardellach F, Farreras-Rozman. Medicina Interna. Madrid: Elsevier; 2009. p. 32-9.
13. García-Pavón R. Principales teorías y criterios éticos de decisión. Ética clínica: una perspectiva transfuncional. 1ª Ed. México: Intermedica; 2006. p. 101-135.
14. Novoa-Jurado AJ, Molina-Durán F, Luna-Maldonado A. Reconstrucción del pensamiento médico: fundamentos del pragmatismo clínico. *Med Clin*. 2004; 123:345-51.
15. Altamirano BNF, et al. ¿Cómo prepararnos para la deliberación ética en la práctica clínica en pediatría? *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2010; 67:185-192.
16. Altamirano-Bustamante E. Discernimiento de dilemas éticos en la práctica clínica. En: Altamirano-Bustamante MM, Garduño-Espinosa J, García-Peña, Muñoz-Hernández O (ed.). Ética Clínica: Una perspectiva transfuncional. 1ª Ed. México: Corinter; 2006. p. 135-170.
17. Beauchamp T. Principalism and practice. En: Tom L. Beauchamp (ed.). Standing on principles. USA: *Oxford University Press*; 2010. p. 35-40.
18. Iyalomhe GB. Medical ethics and ethical dilemmas. *Niger J Med*. 2009; 18(1):8-16.
19. Sulmasy-Daniel P. Chapter 18: Dignity and Bioethics: History, Theory, and Selected Applications. Human Dignity and Bioethics. Washigton, D.C.; 2008. p. 469-474.
20. Requena-Meana Pablo. Dignidad y Autonomía en la bioética norteamericana. Cuad Bioet XIX. 2ª Ed. 2008; 255-270.
21. Campbell AV. The Virtues (and vices) of the four principles (Autonomy, Beneficence, Nonmaleficence, Justice). *J Med Ethics*. 2003; 29:292-296.
22. Toon P. The Sovereignty of Virtue. Br J Gen Pract. 2002; 52(481):694-695.
23. Lizárraga-Lopez SL. Implementación del método integral para la deliberación de dilemas bioéticos en la terapia intensiva pediátrica de un hospital de tercer nivel. Tesis. 2018

Capítulo II.

La bioética global.

Documentos internacionales

Dra. Victoria Fernández Molina

Doctora en Derechos Humanos, Maestra en Bioética y Biojurídica, Licenciada en Derecho y Relaciones Internacionales y Derecho Internacional, miembro de la Secretaría Técnica del Observatorio del Derecho a la Alimentación, colaboradora del Frente Parlamentario contra el Hambre, Capítulo México.

Introducción

Antes de introducir la temática de la bioética global, me gustaría realizar una corta reflexión sobre el fenómeno de la globalización, vista como ese proceso implacable de homogeneización planetaria, construida a partir de estructuras económicas de carácter liberal, originalmente diseñadas para fomentar el intercambio económico entre países y al interior de estos.

Enrique Dussel afirma que la globalización comienza en la época colonial, pues fue en este momento cuando se destruyeron los sistemas de producción y desarrollo local de las colonias para convertirlos en economías dirigidas a la exportación, de acuerdo con las necesidades de las metrópolis. De acuerdo con estos principios, ya no importaban las necesidades alimentarias, económicas o culturales de los nativos sino las demandas de las potencias, y así, bien mediante la fuerza, bien mediante la homogeneización política y educativa, se fue conformando la geografía global de la desigualdad entre los países que actualmente conocemos como desarrollados y los que se encuentran en vías de desarrollo.[1]

Este sistema de economía basado en la producción para la exportación no ha podido ser superado, sino que se ha incrementado a partir de la instauración de la Organización Mundial del Comercio (OMC) como dirigente de la economía mundial, en relación con el resto de las organizaciones internacionales creadas a partir de la Segunda Guerra Mundial y de los acuerdos de Bretton Woods.[2] [**NOTA:** Los acuerdos de Bretton Woods, celebrados en

1941 fueron las bases sobre las cuales se instauró el llamado Nuevo Orden Mundial, a partir del cual se diseñó la política monetaria internacional sustentada sobre tres pilares fundamentales: el Fondo Monetario Internacional (FMI), el Banco Mundial (BM) y el Acuerdo General de Aranceles y de Comercio (GATT) a partir del cual surgiría la Organización Mundial del Comercio (OMC). Todas estas Organizaciones Internacionales han tendido a la liberalización de la economía internacional, suprimiendo aranceles y medidas proteccionistas en las economías de los países en vías de desarrollo, pero manteniendo los privilegios de los desarrollados (EE. UU. y Europa).] Las directrices de estas instituciones dirigen las ayudas y las políticas económicas y de producción de los países en vías de desarrollo hacia la especialización a partir de las especificaciones mundiales, sin tener en cuenta las necesidades económicas, ambientales, alimentarias o sanitarias de las poblaciones.

De esta realidad, podemos extraer varios ejemplos: las problemáticas económicas, ambientales y sociales generadas por las grandes extensiones de soya transgénica en Argentina destinadas a cubrir las cuotas europeas de biocombustibles o el mercado internacional de las flores, entre otras muchas industrias planetarias. Como experiencia propia, durante una estancia en Ecuador, a las afueras de la ciudad de Cuenca, visité un vivero de propiedad alemana dedicado a la producción y exportación de orquídeas. Mientras los salarios de las trabajadoras eran pírricos (500$), las orquídeas se transportaban en avión a Alemania y cada ejemplar era vendido entre 80 y 500 euros.

Las trabajadoras comentaban los altos índices de cáncer existentes entre ellas y sus familias, además de malformaciones a los fetos debidas a los productos químicos utilizados. En México podemos encontrar numerosos ejemplos entre las mineras, la maquila o todas las industrias agrícolas dirigidas a la exportación, donde trabajan y viven niños en condiciones insalubres.

Por supuesto, en todo este proceso de homogeneización acelerado por el avance técnico, hablar de la persona y de su dignidad, del valor de la vida y del reconocimiento de la otredad como reflejo de la obra de Dios o, como manifestación de una racionalidad única e irrepetible, se ha convertido en algo recriminable y pasado de moda. Los efectos de la falta de ética y valores del *homo economicus* dentro de los procesos de globalización, nos están llevando a afrontar graves problemáticas ambientales y humanitarias provocadas por el acaparamiento y la búsqueda del máximo beneficio a través de la externalización de los costos a los sectores más vulnerables y al medio ambiente donde todos vivimos y del que todos dependemos.

Ya el profesor alemán Fritz Jahr desarrolló en 1927 su imperativo bioético por el cual la ética se basa en el reconocimiento de la interdependencia entre la vida humana con respecto del resto de las formas de vida, siendo el ser humano responsable de preservar la vida en su diversidad. Años más tarde, Van Potter retomaría el término bioética en el cual intentó integrar la biología y la ética, rescatando el principio de ética ambiental, el cual está en estrecha relación con la salud humana. Actualmente, la fusión entre ética y biología se queda corta, necesitando de un llamado hacia las ingenierías, los derechos humanos y todas las competencias en el ámbito educativo para lograr el famoso "*puente hacia el futuro*" que permitirá la supervivencia de las generaciones futuras.[3]

Las críticas que han recaído sobre la disciplina de la bioética tradicional, puesta de manifiesto por Ten Have y Bert Gordijn, se manifiesta en la visión de ésta como exclusivamente aplicable en países desarrollados (o para

un pequeño grupo poblacional de los países no desarrollados) que se exporta a los países en vías de desarrollo, planteando conflictos éticos que parecieran estar muy alejados del día a día de las personas.[4]

Sin embargo, la bioética global de acuerdo con el pensamiento de Potter consiste en la nueva ciencia de la supervivencia, abordando desde la perspectiva bioética temas como la pobreza, la contaminación y los efectos negativos del llamado "*progreso*". En definitiva, trata de ver a la Naturaleza y a la Tierra, ya no solamente al ser humano, como un todo vivo. Además, analiza desde el punto de vista ético todos aquellos factores, provenientes de la acción del ser humano y del avance tecnológico, que la ponen en riesgo, y con ella, a su vez, a la familia humana.

Sin embargo, hablar de ética global nos plantea otra problemática y es la de encontrar un acuerdo planetario acerca de los puntos comunes de acuerdo intercultural e interreligioso que nos permitan la recuperación del daño ya producido a la Tierra y el logro de una sociedad pacífica y sin pobreza, es decir, una alianza que facilite la construcción de un mejor lugar para vivir para las generaciones futuras. La tarea es compleja debido al cambio de paradigma que es necesario implementar, sobre todo en el ámbito educativo, puesto que la principal medida a implementar exige un cambio social y antropológico, pero sobre todo de sistema económico.

Desde el siglo pasado, el *homo economicus* implementó un sistema basado en la producción y el consumo incontrolado, esta visión planetaria ha conseguido un gran triunfo, este es: establecerse como único sistema económico planetario, superando barreras físicas y fronteras administrativas. Pero, además, ha logrado instaurarse como el único sistema válido, pues pareciera que es el único modelo que pudiera ser pensado, a pesar de los daños que su crecimiento desmesurado ha demostrado producir tanto a la dignidad humana como al planeta Tierra.

Papel de la bioética global

Por todo ello, en aras de ir construyendo una ética común, y con la innegable ventaja de la interdisciplinariedad que nos proporciona la bioética, la bioética global debe ir tomando las herramientas ya comprobadas por las otras disciplinas para ir construyendo un orden moral global, que no será consensuado en su totalidad, pero que sí debe ser respetado en su núcleo básico: el respeto por la dignidad humana y la integridad del planeta Tierra. Como ejemplos de este incipiente acuerdo planetario encontraríamos, plasmados en dos documentos internacionales: los Objetivos de Desarrollos Sostenible (ODS) y los derechos humanos, ambos íntimamente relacionados entre sí. Una muestra de esta interrelación es, entre otros documentos, la Declaración de Bioética y Derechos Humanos donde ya la UNESCO comienza a establecer sus puentes.

Documentos Internacionales: Construyendo una ética global

Si en algo coinciden los derechos humanos y la bioética es en el intento de ambos de proteger la dignidad humana frente a los actos injustos de los Estados (bien por acción u omisión) o los excesos de los actores privados. En

definitiva, la responsabilidad de protección de las personas recae sobre los Estados; sin embargo, los daños exceden muchas veces su territorialidad dada la internacionalización de la economía y el creciente poder de los actores internacionales. Como ejemplo, se podría poner un barco hospital con bandera de conveniencia que realizara en aguas internacionales trasplantes cuyos órganos tuvieran dudosa procedencia.

Otro ejemplo más cercano podría ser la concesión por un estado de un manantial de agua a una empresa transnacional refresquera en detrimento del derecho al acceso al agua de una comunidad de campesinos. La empresa refresquera paga al estado una cuota monetaria establecida por el uso de este recurso limitado del cual dependía una comunidad campesina. El recurso, de acuerdo con la legislación nacional, pertenece a la Nación; sin embargo, este acuerdo deja sin acceso al agua (para beber, higiene, producción de alimentos, cocinar…etc.) a este grupo humano. Por otro lado, el producto que vende la empresa refresquera es el origen de una epidemia de sobrepeso y diabetes, que ya incluso afecta a niños y niñas, y que conlleva más de la mitad del presupuesto en sanidad pública.

Este es un conflicto de intereses, ya que el Estado tiene el derecho de concesionar la fuente de agua, pues es propiedad de la Nación pero el gobierno es quien representa sus intereses; sin embargo, esta acción provoca dos efectos adversos:

- en primer lugar uno inmediato que es la vulneración del derecho al acceso al agua de esta comunidad campesina, provocando grandes daños como la destrucción de sus medios de supervivencia, condenándolos al desplazamiento forzado y,
- en segundo lugar, al ser el producto que vende la refresquera de alto riesgo para la salud, especialmente en niños y niñas, a medio/largo plazo genera un problema de salud pública. Ante esta perspectiva surge un conflicto jurídico que debería ser planteado de igual forma como uno bioético.

En este orden de cosas, y dados los graves problemas globales existentes, los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), también llamados Objetivos Mundiales, se presentan como un conjunto de metas a conseguir para la resolución de problemáticas globales como son: la pobreza, el daño al planeta y al medio ambiente, tendiendo al logro de un mejor nivel de vida para toda la familia humana. Los ODS son el resultado del proceso de consultas más amplio y participativo de la historia de las Naciones Unidas; por tanto, incluyen una compleja gama de desafíos sociales, económicos y medioambientales, que requerirán de trasformaciones en el funcionamiento de las sociedades, las economías y en cómo interactuamos con nuestro planeta.

Los ODS parten de la Declaración de Naciones Unidas "*Transformando nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible*", uno de los acuerdos globales más ambiciosos y trascendentales en la historia reciente. La agenda es una guía para abordar los desafíos mundiales más acuciantes: acabar con la pobreza y promover la prosperidad económica, la inclusión social, la sostenibilidad medioambiental, la paz y el buen gobierno para todos los pueblos para el 2030. Por tanto, la Agenda 2030 es un Plan de Acción Mundial a favor de las personas, el medio ambiente y el desarrollo sostenible sustentado en los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible. Basada en el derecho internacional de los derechos humanos, la Agenda 2030 ofrece oportunidades decisivas para fomentar la aplicación de los derechos humanos entre personas del mundo entero, sin discriminación.

Dado este acuerdo global, especificado en metas, se deben retomar estos puntos como guías para la construcción de una ética global. Sin embargo, a pesar de este innegable acuerdo planetario acerca de estos extremos, algunos gobiernos o entes privados ven en éstos buenos deseos o una declaración de intenciones.

Muy al contrario, estos principios que pudieran ser calificados de "ética global" han sido desarrollados a partir de normas internacionales plasmadas en tratados de obligado cumplimiento para los Estados (obligaciones internacionales de respetar, proteger y realizar los derechos humanos) y, aunque hay que reconocer que las vías de apremio contra los Estados son difíciles y existen grandes dilaciones, las Organizaciones Internacionales como Naciones Unidas y los Tribunales Internaciones como la Corte Interamericana de los Derechos Humanos establecen vías cada vez más utilizadas para exigir el cumplimiento de las obligaciones internacionales.

En este mismo sentido, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por aclamación en octubre de 2005, por sí misma, no significa más que un compromiso de los Estados que no tendría *per se* mayor transcendencia jurídica, que la de ir conformando una costumbre internacional (*opinio iuris*); sin embargo, estos derechos plasmados en la declaración son la especificación de aquellos que son recogidos en otros tratados internacionales, estos sí obligatorios, como son: Pacto International de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos adoptados el 16 de diciembre de 1966, la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial del 21 de diciembre de 1965, la Convención de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer del 18 de diciembre de 1979 y la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño del 20 de noviembre de 1989, entre otras.

Como prueba de esta realidad, la Declaración de Bioética y Derechos Humanos, en su artículo tercero enumera como su primer principio el respeto por la dignidad y los derechos humanos como principal guía para los Estados "*Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales*". Así mismo, se completa el enunciado normativo con la siguiente afirmación "*Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad*".

Este principio establece una guía de actuación básica y profundamente protectora de la persona pues no solamente da prioridad a la protección de la dignidad, sino que además da primacía a ese valor sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad. Así mismo, respecto de la protección del medio ambiente: "*Se habrán de tener debidamente en cuenta la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto del saber tradicional y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad*".

Este artículo, que muy bien podría considerarse el enunciado básico de la bioética global, supone un cambio de paradigma individual, colectivo y económico tan profundo que, para ser logrado cabalmente, habría incluso que reestructurar los sistemas educativos, puesto que el reconocimiento y el respeto por la otredad y su igual dignidad distan mucho de ser respetados en un sistema desigual, donde la pobreza, la violencia y la discriminación son realidades cotidianas.

El papel del pediatra en la bioética global

Ante toda esta maraña de preceptos éticos y jurídicos cabe la pregunta de cuál sería el papel del pediatra y en qué afectarían los principios de la bioética global en su ejercicio profesional, y es que el desempeño de éste no está ajeno a las problemáticas globales ya expuestas como la pobreza, la malnutrición o el acceso al agua.

El pediatra cuida lo más valioso que existe en la sociedad: la salud de las generaciones futuras, es decir, el futuro del ser humano. En este sentido, si analizamos las causas de morbilidad infantil por edades en México, se puede apreciar que las principales causas de muerte en niños se producen a partir de infecciones respiratorias, infecciones intestinales, otitis, conjuntivitis, todas ellas provocadas por encontrarse los niños o niñas en un medio no salubre o no tener acceso al agua potable. De acuerdo al informe Anual UNICEF 2007 en México uno de cada dos niños, niñas y adolescentes se encuentran en situación de pobreza, de los cuales, 2 de cada 10, están en pobreza extrema.[4] De entre todas, otras causas de morbilidad reseñables por sus implicaciones a medio y largo plazo son aquellas derivadas de la malnutrición, es decir, la desnutrición y la obesidad. Mientras que, en niños y niñas menores de un año, la desnutrición y sus efectos están entre las principales causas de muerte; a medida que avanzan los percentiles de edad, será la obesidad y sus efectos, la enfermedad líder en muertes.[5]

El Sistema de Protección Integral de Niñas, Niños y Adolescentes (SIPINNA) declaró que fallecen más niños de 0 a 5 años por desnutrición que por violencia, a pesar de que esta problemática no es baladí, pues hay 40 millones de menores que sufren acoso, invisibilidad, falta de atención, abuso o violación. Así mismo el informe anual OXFAM 2007 alertó que México es el primer lugar del mundo en obesidad infantil, hecho que nos permite vislumbrar un futuro de adultos enfermos y una reducción radical de la esperanza de vida. La obesidad infantil, no solamente se da en las familias de nivel económico medio/alto, sino que es una característica de los núcleos familiares de bajos recursos, quienes ante el incremento de los precios de los productos frescos, los modelos laborales imperantes y la influencia de la mercadotecnia, han cambiado sus patrones alimentarios hacia dietas basadas en productos ultra procesados y bebidas azucaradas, produciéndose lo que en cooperación para el desarrollo se llama el hambre oculta: niños obesos y desnutridos al mismo tiempo.(NOTA: Dos de cada diez niños y niñas menores de cinco años en zonas rurales presentan desnutrición crónica, de ellos, uno de cada cuatro niños vive en hogares indígenas.)

Recuperando estos datos y si los ponemos en relación con la reflexión realizada en la introducción sobre la desigualdad, puede concluirse que resulta imperiosa la reevaluación de los principios sobre los cuales se basan tanto el diseño como la implementación de las políticas públicas, orientando sus mayores esfuerzos hacia la prevención de enfermedades, sobre todo en las poblaciones más vulnerables, como son los niños y las niñas. Esto implica la introducción tanto directa como transversal de los principios que implican los ODS y los derechos humanos, acrecentando los protocolos de actuación sobre responsabilidad social y cuidado a la salud y al medio ambiente de las empresas. Mayores y mejores accesos a un medio ambiente sano, alimentación adecuada, agua potable y educación garantizan generaciones futuras sanas y conscientes de sí mismas y de su papel en la sociedad en la que viven.

Referencias

1. Dussel E. Eurocentrismo y modernidad (Introducción a las lecturas de Frankfurt). En: Walter Mignolo. Capitalismo y geopolítica del conocimiento. Buenos Aires, AR: Ed Signo; 2001. p. 57-58.
2. Stiglitz J. Comercio Justo para todos. Madrid: Ed Taurus; 2007.
3. Ten Have H A.M.J. & Gordijn B. Handbook of Global Bioethics. 1ª Ed. Dordrecht, Países Bajos: Springer; 2014. p. 3-11.
4. UNICEF. Informe Anual 2007 UICEF México. *UNICEF*. 2007. Disponible en: http://archivos.diputados.gob.mx/Centros_Estudio/ceameg/Inv_Finales_08/DP3/Sis_nin/ninez/datos/Inf2007unicef.pdf
5. De acuerdo al informe antes reseñado, la mayor carencia entre los niños y niñas en la seguridad social, la cual afecta a seis de cada diez niños. Declaraciones realizadas por el Secretario Ejecutivo durante la Octava Sesión Ordinaria de la Comisión de Secretarías Ejecutivas de Protección Integral de los Sistemas Nacional y de las Entidades Federativas en Palacio de Gobierno. Mendieta-Sánchez E. Mueren más niños por desnutrición que personas por delincuencia: SPINNA. Milenio [Internet]. 2019. Disponible en: https://www.milenio.com/politica/comunidad/desnutricion-ninos-provoca-muertes-crimen-organizado

AMOR Y CIENCIA AL SERVICIO DE LA NIÑEZ • SOCIEDAD MEXICANA DE PEDIATRIA, A.C.

Capítulo III.

Ética y derecho a la salud de la niñez

Lic. Agustín Antonio Herrera Fragoso
Licenciado en Derecho, Maestría y Doctorado en Derecho

"Si queremos las rosas en mayo,
debemos cuidar el rosal desde enero".

Introducción

La salud y la ética son complementarias e interdependientes. La atención de un paciente (doliente) se debe asumir con los conocimientos de su arte o ciencia que se van actualizando a través de los avances científicos y tecnológicos, encausados bajo el principio "*primun non nocere*";[1] primero no hacer daño, base de la deontología, ética y bioética; para el inicio del acto médico, salud, que para el caso de la niñez se debe encausar de forma proporcional y acorde a las circunstancias de este grupo específico, donde su vulnerabilidad y debilidad deberá ser efectiva y acuciosa en su atención y seguimiento, en compromiso con su familia o representante, para la adecuada corresponsabilidad en la atención médica.

SALUD

"Si se os pregunta: ¿En qué consiste la salud? Decid: en la armonía.
¿Y la virtud?, en la armonía
¿Y lo bueno?, en la armonía
¿Y lo bello?, en la armonía
¿Y qué es Dios?, responded aún: la armonía."
Sentencia Pitagórica

El concepto de salud; si bien ha variado a través del devenir histórico de la humanidad, no ha perdido su esencia e importancia al constituir una categoría que enmarca la propia esfera del ser y estar, porque tener salud y no tenerla es lo que determina, desde un enfoque fenomenológico, el poder hallarse o ajustarse más y mejor a la existencia que a cada uno le haya tocado vivir.[2] En la salud se dan cita los problemas, los interrogantes, las preocupaciones y las expectativas del hombre de hoy; toda vez que, siguiendo a G. Cina,[3] *"es en los ambientes de la salud donde acontecen los hechos fundamentales de la vida humana: nacimiento y muerte, salud y recuperación, envejecimiento y ocaso. Se trata, pues, de un lugar de un interés extraordinario de cara a entender algo referente a la vida. El mundo de la salud es, pues, revelador de lo que vale el hombre".*

La salud puede ser entendida, en una primera aproximación, como un estado de equilibrio no solamente físico, también psíquico y espiritual. En este sentido se puede decir que la salud es uno de los anhelos esenciales del ser humano que constituye la cualidad previa para poder satisfacer cualquier otra necesidad o aspiración de bienestar y felicidad; si bien, la salud no puede ser identificada taxativamente como felicidad o bienestar sin más.[4] Asimismo, la salud es el medio que permite a los seres humanos y a los grupos sociales desarrollar al máximo sus potencialidades, esto es, sería como la condición de posibilidad que permite la realización del potencial humano de cualquier persona.[5]

Diego Gracia[6] nos dice que "*el concepto de salud es tan inseparable del de enfermedad que no puede ser definido con exclusión de éste. Los seres humanos adquieren conciencia de la salud a través de la enfermedad. De ahí que la salud haya sólido definirse de modo negativo, como ausencia de enfermedad".*

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como "*un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad o dolencia, al que tiene derecho toda persona sin distinción de raza, credo*". Esta definición, que ha sido ampliamente criticada por considerarla algo utópica y demasiado musicalizada, abarca el desarrollo integral del individuo como persona, aunque también se puede tener salud sin estar en el estado de completo bienestar físico, mental y social. La salud, por tanto, puede ser considerada como un bien no sólo a preservar o recuperar, sino también un bien susceptible de ser disfrutado y aumentado.

En el X Congreso de Médicos y Biólogos de Lengua Catalana, que tuvo lugar en Perpiñán en 1976, se definió la salud de una manera más global: *"Salud es aquella manera de vivir autónoma (es decir, con libertad de escoger y, por tanto, de estar informado y con sentido crítico), solidaria (o sea, colaborando con los demás) y alegre, que se da cuando se va asumiendo la propia realización*". La salud, por tanto, no se trata de un fin en sí mismo, sino de una condición necesaria para una vida plena, autónoma, solidaria y humanamente feliz.

Por otro lado, *"la salud resulta más fácil de comprender si se considera como equilibrio dinámico: dentro del soma, entre los diversos órganos y las funciones de la unidad del organismo; entre el soma y psique, a nivel individual, y entre individuo y el ambiente. Otro punto que hay que integrar en esta definición es justamente la concepción del ambiente, el cual hay que entender no sólo como ambiente social sino también ecológico, precisamente, por esa unidad de intercambio que existe entre el organismo humano del ambiente biofísico que lo rodea."*[7]

De lo anterior se pueden apreciar cuatro dimensiones de la salud que se entrelazan entre sí y se compenetran: la dimensión orgánica, la dimensión psíquica- mental, la dimensión ecológico-social y la dimensión ética.

Donde debe primar el equilibrio y armonía, donde Pitágoras nos habla muy exacto de estos requerimientos en sus "***versos de áureos***":

"(…) Compenétrate en cumplir estos preceptos, pero atiénete a dominar ante todo las necesidades de tu estómago y de tu sueño, después los arranques de tus apetitos y de tu ira.[8]

No cometas nunca una acción vergonzosa, ni con nadie, ni a solas:

Por encima de todo, respétate a ti mismo.

Seguidamente ejércete en practicar la justicia, en palabras y en obra.,

Aprende a no comportarte sin razón jamás.

Y sabiendo que morir es la ley fatal para todos, que las riquezas, unas veces te plazca ganarlas y otras te plazca perderlas.

De los sufrimientos que caben a los mortales por divino designio, la parte que a ti corresponde, sopórtala sin indignación; pero es legítimo que le busques remedio en la medida de tus fuerzas; porque no son tantas las desgracias que caen sobre los hombres buenos.

Muchas son las voces, unas indignas, otras nobles, que vienen a herir el oído:

Que no te turben ni tampoco te vuelvas para no oírlas.

Cuando oigas una mentira, sopórtalo con calma.

Pero lo que ahora voy a decirte es preciso que lo cumplas siempre:

Que nadie, por sus dichos o por sus actos, te conmueva para que hagas o digas nada que no sea lo mejor para ti.

Reflexiona antes de obrar para no cometer tonterías:

Obrar y hablar sin discernimiento es de pobres gentes.

Tú en cambio siempre harás lo que no pueda dañarte.

No entres en asuntos que ignoras, más aprende lo que es necesario: tal es la norma de una vida agradable.

Tampoco descuides tu salud, ten moderación en el comer o el beber, y en la ejercitación del cuerpo.

Por moderación entiendo lo que no te haga daño.

Acostúmbrate a una vida sana sin molicie, y guárdate de lo que pueda atraer la envidia.

No seas disipado en tus gastos como hacen los que ignoran lo que es honradez, pero no por ello dejes de ser generoso: nada hay mejor que la mesura en todas las cosas.

Haz pues lo que no te dañe, y reflexiona antes de actuar.

Y no dejes que el dulce sueño se apodere de tus lánguidos ojos sin antes haber repasado lo que has hecho en el día:

"¿En qué he fallado? ¿Qué he hecho? ¿Qué deber he dejado de cumplir?"

Comienza del comienzo y recórrelo todo, y repróchate los errores y alégrate de los aciertos.

Esto es lo que hay que hacer.

Estas cosas que hay que empeñarse en practicar.

Estas cosas hay que amar.

Por ellas ingresarás en la divina senda de la perfección.

¡Por quien trasmitió a nuestro entendimiento la Tetratkis, la fuente de la perenne naturaleza.

¡Adelante pues! ponte al trabajo, no sin antes rogar a los dioses que lo conduzcan a la perfección.

Si observares estas cosas conocerás el orden que reina entre los dioses inmortales y los hombres mortales, en qué se separan las cosas y en qué se unen.

Y sabrás, como es justo, que la naturaleza es una y la misma en todas partes, para que no esperes lo que no hay que esperar, ni nada quede oculto a tus ojos.

Conocerás a los hombres, víctimas de los males que ellos mismos se imponen, ciegos a los bienes que les rodean, que no oyen ni ven: son pocos los que saben librarse de la desgracia.

Tal es el destino que estorba el espíritu de los mortales, como cuentas infantiles ruedan de un lado a otro, oprimidos por males innumerables: porque sin advertirlo los castiga la Discordia, su natural y triste compañera, a la que no hay que provocar, sino cederle el paso y huir de ella.

¡Oh, padre Zeus! ¡De cuántos males no librarías a los hombres

sí tan sólo les hicieras ver a qué demonio obedecen!

Pero para ti, ten confianza, porque de una divina raza están hechos los seres humanos, y hay también la sagrada naturaleza que les muestra y les descubre todas las cosas.

De todo lo cual, si tomas lo que te pertenece, observarás mis mandamientos, que serán tu remedio, y librarán tu alma de tales males.

Abstente en los alimentos como dijimos, sea para las purificaciones, sea para la liberación del alma, juzga y reflexiona de todas las cosas y de cada una, alzando alto tu mente, que es la mejor de tus guías.

Si descuidas tu cuerpo para volar hasta los libres orbes del éter, serás un dios inmortal, incorruptible, ya no sujeto a la muerte."

Sin entrar al análisis de todo el texto, lo importante de este documento y fuente de otros instrumentos deontológicos, como fue el juramento hipocrático, se establecen reglas de equilibrio para la salud humana, basada en una ética personal y de alteridad, donde el yo y el otro, deben contener sus pasiones y pulsiones, y mantener un armónico y justo actuar para con su naturaleza, en particular para empezar a educar en el cuidado de la salud a la niñez y adolescentes.

Ya que, el orden ideal de los elementos que la medicina llama salud es la recta armonía o mixtura (Krasis) de los opuestos comprendidos en el cuerpo. De lo anterior, también se puede destacar que la bioética en este rubro debe retoma los conceptos fundamentales de la ética griega, Phýsis, naturaleza, éthos, costumbre, areté, virtud, y dikaiosýne, justicia. Entre todos tienen que reinar la isonomía, el equilibrio, la proporción; de lo contrario, aparece el predominio excesivo de un miembro sobre los demás.[11]

De lo anterior y aunado dentro del andamiaje jurídico, se puede vislumbrar que todos los profesionales de la salud tienen el deber de sustentar el acto médico en conocimientos basados en la evidencia científica y principios éticos, tal y como se constata en la Ley General de Salud, en sus artículos 41 bis, 51, 77 bis 1, 77 bis 29, 100, 102, el artículo 14 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, el artículo 9 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Medica y el artículo 103 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Protección Social en Salud, por lo cual la *lex artis ad hoc* se estructura bajo esas dos premisas, de lo cual se va evidenciando la importancia de la ética dentro de la importancia de la salud, para una adecuada atención.[12]

ÉTICA

Lo que hayamos hecho con nuestra vida
determina lo que seremos en el momento de nuestra muerte,
y todo, absolutamente todo, cuenta.

Rimpoché Sogyl[13]

Ethos se traduce por ética. Es una realidad en el orden de los fines: vivir bien, habitar bien. Fines fundamentales, con valores imprenscindibles (como defender la vida, especialmente del indefenso), con principios que fundan acciones (dar de comer al hambriento).[12] La ética es el instrumento más importante en la transdisciplinariedad de la bioética. El desafío de la ética dentro de la bioética es establecer una estructura básica y fundamental para el actuar humano, atemporal, fundamentalismo, acuerdos de grupos o gustos de individuos, donde los colmillos del relativismo no distorsionen la realidad ontológica y se defienda la deontología, misma que deberá ser atemporal y funcional dentro de la praxis.

De lo anterior podemos señalar que "*la ética es la morada o lugar donde se habita, es el refugio de toda persona, la fortaleza inexpugnable del ser humano. Es suelo firme para caminar sobre la vida. La ética es una lámpara que ilumina al hombre en su vida".* Es la raíz donde se sujeta el individuo frente a los vientos de las pasiones. Se posee ética cuando se logra establecer, para uno mismo, un conjunto de virtudes que se tornan principios bajo los cuales se rige la conducta.[10]

Aristóteles establecía que "*la virtud de un hombre es un bien digno de honra porque gracias a ella, viene el hombre a ser honesto o bueno."* Es la virtud la potencia específica que el hombre tiene de afirmar su propia excelencia, es decir, su humanidad. "*Es una forma de ser, pero adquirida y duradera: es lo que nosotros somos porque hemos llegado a serlo. Es nuestra forma de ser y de actuar humanamente, es decir, nuestra capacidad de actuar bien. No hay nada tan bello y legítimo como que el hombre actúe correctamente*".[2]

Una identificación de las principales virtudes señaladas por Aristóteles en su obra sobre ética son las siguientes: amabilidad, cordialidad, amistad, autoridad, capacidad, compromiso, fortaleza, generosidad, honor, humildad, jovialidad o buen humor, justicia, lealtad, libertad, magnanimidad, magnificencia, moderación, paciencia, prudencia, respeto, sabiduría, sinceridad, sobriedad, templanza, valor, veracidad o franqueza. Virtudes que debe revestir a los profesionales de la salud, en particular a los grupos en situación más vulnerable. En suma, "*La mejor forma de vida sea para el individuo, sea para los Estados, es decir, particular o colectivamente, es la vida unida a la virtud dotada de medios suficientes para tomar parte en las acciones virtuosas".*[1,2]

Destaca que, en la ética y el Derecho, prima la alteridad y se enfocan para los semejantes. La verdadera satisfacción, la alegría vital, tiene que ser algún tipo de relación con nuestros semejantes: una relación creativa, una relación amorosa, una relación solidaria y respetuosa. Todo eso da un sentido a la vida.

La relación dentro de las personas deberá ser enfocada como amistosa, fruto del convivir compartiendo. Aristóteles plasma esta idea en una inesperada descripción: "*Amistad es, en efecto, convivir, y desear para el amigo lo mismo que para sí. Y aquello en lo que ponemos el atractivo de la vida es lo que deseamos compartir. Por eso, la compasión (compartir la pasión del semejante) es una pieza fundamental dentro de la bioética.*[2]

La raíz o centro de actuación debe partir primeramente del principio aristotélico de la sindéresis: *"Haz el bien y evita el mal".*[10]

No obstante, con respecto a este principio, es pertinente señalar lo apuntado por Mauricio Beuchot: "*Dándose cuenta de que es demasiado formal y de que hay que dotarlo con contenidos materiales, los cuales vienen dados, en gran parte, por las inclinaciones naturales del ser humano, principalmente las de la auto conservación de la especie y las del cuidado de la prole".*

El hombre viene a la existencia social con el nacimiento y en sus primeros años no logra establecer clara conciencia de sí y de su entorno, de tal suerte que los ámbitos desde los cuales comprende el mundo son fundamentalmente sensibles y las primeras ponderaciones que realiza con respecto a lo que le rodea se dan desde las categorías de dolor-placer. Y es una labor de todas las personas mayores con la niñez y personas con discapacidad, bajo el esquema de coexistencia relacional.

Como vemos, hemos derivado de la sindéresis, dos principios que viene implicados en ella y que, no obstante, también tienen, por sí mismos, un carácter de principios: "Conservar la existencia" y "preservar la especie." Esta apertura al entorno en función de la preservación de la existencia nos lleva a un nuevo principio: "Trata a los demás como quieres que te traten". Regla de oro que ya se hallaba atestiguada en: "Lo que no deseas para ti, no lo hagas a los demás hombres" Confucio (551-489 a.C.), también en el judaísmo:

"No hagas a los otros lo que no quieras que te hagan a ti" (Rabí Hillel, 60 a.C.-10 d.C.) y finalmente también en el cristianismo: "Todo cuanto queráis que os hagan los hombres, hacedlo también vosotros" (Mt 7,12; lc 6,31).[10]

En el imperativo categórico de Kant podría entenderse como una modernización, racionalización y secularización de esta regla de oro: "Actúa de tal manera que la máxima de tu voluntad puede servir en todo momento de principio de una legislación general" O bien "Actúa de tal manera que tanto en tu persona como en la de los demás, utilices siempre a la humanidad como fin, y nunca como simple medio".[8]

"*De todo lo anterior resulta claro que el ser humano está orientado a observar el orden de la razón en todo aquello que puede ser para su utilidad. Y entre todos los seres útiles al hombre, los principales son los demás hombres*."

Pero sólo cuando se ha logrado establecer una plena conciencia de identidad (es decir, conciencia del yo), los contenidos de la sindéresis pueden ser comprendidos en cuanto bien y mal. El hombre establece una conciencia de sí y de su necesidad, planteándose exigencias de razón las cuales asume como bien, en tanto le convienen a lo que ha logrado concientizar de sí. Ya no son respuestas instintivas, originadas de la estimativa, sino, más bien, se trata de exigencias racionales derivadas de la conciencia de ser (cogitativa).

NIÑEZ (interés superior)

El espíritu infantil no es un vaso
que tengamos que llenar,
sino un hogar que debemos calentar.

Plutarco

Sobre la estructura jurídica, y derivado de la reforma Constitucional en materia de derechos humanos, de la cual se desprende en primer lugar que los tratados en la materia entran como bloque constitucional, actualizándose la convencionalidad de los derechos humanos por el Estado mexicano. Por lo que todo estudio y trabajo hermenéutico, en primera instancia es aplicar el principio pro-persona (aplicando la norma que beneficia más a la persona) y para el caso que nos ocupa, el de interés superior de la niñez, establecido en el artículo 4° Constitucional, derecho fundamental y de parámetro de derechos humanos, obligatorio para todos.

"Se cita por su observancia obligatoria la jurisprudencia P./J. 20/2014 (10a.) del Pleno de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, publicada en abril de 2014, en el Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta, Libro 5, tomo I, pagina 202, del rubro y texto siguientes:

> "DERECHOS HUMANOS CONTENIDOS EN LA CONSTITUCIÓN Y EN LOS TRATADOS INTERNACIONALES. CONSTITUYEN EL PARÁMETRO DE CONTROL DE REGULARIDAD CONSTITUCIONAL, PERO CUANDO EN LA CONSTITUCIÓN HAYA UNA RESTRICCIÓN EXPRESA AL EJERCICIO DE AQUÉLLOS, SE DEBE ESTAR A LO QUE ESTABLECE EL TEXTO CONSTITUCIONAL.

El primer párrafo del artículo 1o. constitucional reconoce un conjunto de derechos humanos cuyas fuentes son la Constitución y los tratados internacionales de los cuales el Estado Mexicano sea parte. De la interpretación literal, sistemática y originalista del contenido de las reformas constitucionales del 6 y 10 de junio de 2011, se desprende que las normas de derechos humanos, independientemente de su fuente, no se relacionan en términos jerárquicos, entendiendo que, derivado de la parte final del primer párrafo del citado artículo 1o., cuando en la Constitución haya una restricción expresa al ejercicio de los derechos humanos, se deberá estar a lo que indica la norma constitucional, ya que el principio que le brinda supremacía comporta el encumbramiento de la Constitución como norma fundamental del orden jurídico mexicano, lo que a su vez implica que el resto de las normas jurídicas deben ser acordes con la misma, tanto en un sentido formal como material, circunstancia que no ha cambiado; lo que sí ha evolucionado a raíz de las reformas constitucionales en comento es la configuración del conjunto de normas jurídicas respecto de las cuales puede predicarse dicha supremacía en el orden jurídico mexicano.

Esta transformación se explica por la ampliación del catálogo de derechos humanos previsto dentro de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, el cual evidentemente puede calificarse como parte del conjunto normativo que goza de esta supremacía constitucional. En este sentido, los derechos humanos, en su

conjunto, constituyen el parámetro de control de regularidad constitucional, conforme al cual debe analizarse la validez de las normas y actos que forman parte del orden jurídico mexicano."[1]

(Énfasis añadido)

En esa inteligencia, se cita los siguientes criterios generales sobre el primer principio:

> PRINCIPIO PRO-PERSONA O PRO HOMINE. FORMA EN QUE LOS ÓRGANOS JURISDICCIONALES NACIONALES DEBEN DESEMPEÑAR SUS ATRIBUCIONES Y FACULTADES A PARTIR DE LA REFORMA AL ARTÍCULO 1o. DE LA CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS, PUBLICADA EN EL DIARIO OFICIAL DE LA FEDERACIÓN EL 10 DE JUNIO DE 2011.

Si bien la reforma indicada implicó el cambio en el sistema jurídico mexicano en relación con los tratados de derechos humanos, así como con la interpretación más favorable a la persona al orden constitucional -principio pro persona o *pro homine*, ello no implica que los órganos jurisdiccionales nacionales dejen de llevar a cabo sus atribuciones y facultades de impartir justicia en la forma en que venían desempeñándolas antes de la citada reforma, sino que dicho cambio sólo conlleva a que si en los instrumentos internacionales existe una protección más benéfica para la persona respecto de la institución jurídica que se analice, ésta se aplique, sin que tal circunstancia signifique que dejen de observarse los diversos principios constitucionales y legales que rigen su función jurisdiccional -legalidad, igualdad, seguridad jurídica, debido proceso, acceso efectivo a la justicia, cosa juzgada-, ya que de hacerlo se provocaría un estado de incertidumbre en los destinatarios de tal función.

Es de destacar que "los instrumentos convencionales son de aplicación directa, por lo que no se necesita de desarrollo legislativo alguno. El artículo 27 de la Convención de Viena sobre los Derechos de los Tratados establece que ningún país puede invocar el derecho interno para desatender las obligaciones impuestas por los tratados. La Suprema Corte de Justicia de la Nación ha determinado a la luz de esa regla la vinculación de la Convención Americana sobre Derechos Humanos".

Cuando un Estado ha ratificado un tratado internacional como la Convención Americana, "sus jueces como parte del aparato del Estado, también están sometidos a ella, lo que les obliga a velar porque los efectos de las disposiciones de la Convención no se vean mermadas por la aplicación de leyes contrarias a su objeto y fin, y que desde un inicio carecen de efectos jurídicos. En otras palabras, el Poder Judicial debe ejercer una especie de "*control de convencionalidad*" entre las normas jurídicas internas que aplican en los casos concretos y la Convención Americana sobre Derechos Humanos. En esta tarea, el Poder Judicial debe tener en cuenta no solamente el tratado, sino también la interpretación que del mismo ha hecho la Corte Interamericana, intérprete última de la Convención Americana".

Ahora bien, sobre el interés superior de la niñez, en los párrafos diez, once y doce del artículo 4° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos se establece:

"(…) En todas las decisiones y actuaciones del Estado se velará y cumplirá con el principio del interés superior de la niñez, garantizando de manera plena sus derechos. Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción

de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral. Este principio deberá guiar el diseño, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas dirigidas a la niñez.

Los ascendientes, tutores y custodios tienen la obligación de preservar y exigir el cumplimiento de estos derechos y principios.

El Estado otorgará facilidades a los particulares para que coadyuven al cumplimiento de los derechos de la niñez."

La expresión "*interés superior*" implica que el desarrollo de la niña y del niño, y el ejercicio pleno de sus derechos deben ser considerados como criterios rectores para la elaboración de normas y la aplicación de éstas en todos los órdenes relativos a la vida de los menores de edad. Así mismo, el principio de igualdad exige la adopción de reglas y medidas específicas que generen un trato diferente que tenga en cuenta las condiciones especiales de la infancia.

De conformidad con el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, los niños son titulares de derechos y no sólo objeto de protección.

En ese sentido sobre el derecho internacional de los derechos humanos sirve de sustento sobre la Convención de los Derechos del Niño y sus respectivas observaciones, las siguientes precisiones, mismas que refuerzan lo señalado con antelación:

Convención Americana sobre Derechos Humanos

Artículo 19. Derechos del niño.

Todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requiere por parte de su familia, de la sociedad y del Estado.

Declaración de los Derechos del Niño

Preámbulo

…

Principio 2

El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a que se atenderá será el interés superior del niño.

…

Principio 6

El niño, para el pleno y armonioso desarrollo de su personalidad, necesita amor y comprensión. Siempre que sea posible, deberá crecer al amparo y bajo la responsabilidad de sus padres y, en todo caso, en un ambiente de afecto y de seguridad moral y material (...).

Convención sobre los Derechos del Niño

…

Artículo 3

1. En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño.

Artículo 5

Los Estados Parte respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local, de los tutores u otras personas encargadas legalmente del niño de impartirle, en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente Convención.

Artículo 9

1. Los Estados parte velarán por que el niño no sea separado de sus padres contra la voluntad de éstos, excepto cuando, a reserva de revisión judicial, las autoridades competentes determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que tal separación es necesaria en el interés superior del niño. Tal determinación puede ser necesaria en casos particulares, por ejemplo, en los casos en que el niño sea objeto de maltrato o descuido por parte de sus padres o cuando éstos viven separados y debe adoptarse una decisión acerca del lugar de residencia del niño.

…

3. Los Estados Parte respetarán el derecho del niño que esté separado de uno o de ambos padres a mantener relaciones personales y contacto directo con ambos padres de modo regular, salvo si ello es contrario al interés superior del niño.

Artículo 18

1. Los Estados Parte pondrán el máximo empeño en garantizar el reconocimiento del principio de que ambos padres tienen obligaciones comunes en lo que respecta a la crianza y el desarrollo del niño. Incumbirá a los

padres o, en su caso, a los representantes legales la responsabilidad primordial de la crianza y el desarrollo del niño. Su preocupación fundamental será el interés superior del niño.

La Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH), también reconoce la importancia del principio de la primacía del interés superior del niño, al manifestar lo siguiente:

"*Este principio regulador de la normativa de los derechos del niño se funda en la dignidad misma del ser humano, en las características propias de los niños, y en la necesidad de propiciar el desarrollo de éstos, con pleno aprovechamiento de sus potencialidades así como en la naturaleza y alcances de la Convención sobre los Derechos del Niño*".

En particular, "la carencia de recursos materiales no puede ser el único fundamento para una decisión judicial o administrativa que suponga la separación del niño con respecto a su familia, y la consecuente privación de otros derechos consagrados en la Convención".

Recalcando el concepto de interés superior del niño, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) en un caso contra Colombia reafirmó lo anterior al establecer que:

- Esta obligación presenta modalidades especiales en el caso de los niños y niñas, a la luz del artículo 19 de la Convención Americana. En efecto, corresponde señalar que el Estado asume obligaciones adicionales con respecto a niños y niñas para la protección de su vida: por una parte, debe asumir su posición especial de garante con mayor cuidado y responsabilidad; y, por otra parte, debe tomar medidas especiales orientadas en el principio del interés superior del niño.

En este mismo caso y siguiendo con el mismo razonamiento, la CIDH consideró que "*la Convención Americana demanda de los Estados una obligación de protección especial para [los menores], que trasciende la obligación general de respetar los derechos consagrada en el artículo 1º del citado instrumento,*[1] *que por lo demás no puede suspenderse en circunstancia alguna, por mandato del artículo 29 de la citada Convención*".

Sobre el particular y a nivel local se pueden observar las siguientes tesis:

INTERÉS SUPERIOR DEL MENOR. SU CONCEPTO

Por interés superior del menor se entiende el catálogo de valores, principios, interpretaciones, acciones y procesos dirigidos a forjar un desarrollo humano integral y una vida digna, así como a generar las condiciones materiales que permitan a los menores vivir plenamente y alcanzar el máximo bienestar personal, familiar y social posible, cuya protección debe promover y garantizar el Estado en el ejercicio de sus funciones legislativa, ejecutiva y judicial, por tratarse de un asunto de orden público e interés social.[1]

(Énfasis añadido)

INTERÉS SUPERIOR DEL MENOR. ALCANCES DE ESTE PRINCIPIO

El sistema jurídico mexicano establece diversas prerrogativas de orden personal y social en favor de los menores, lo que se refleja tanto a nivel constitucional como en los tratados internacionales y en las leyes federales y locales, de donde deriva que el interés superior del menor implica que en todo momento las políticas, acciones y toma de decisiones vinculadas a esa etapa de la vida humana, se realicen de modo que, en primer término, se busque el beneficio directo del niño o niña a quien van dirigidos.

(Énfasis añadido)

INTERÉS SUPERIOR DEL MENOR. SU FUNCIÓN NORMATIVA COMO PAUTA INTERPRETATIVA PARA SOLUCIONAR CONFLICTOS POR INCOMPATIBILIDAD EN EL EJERCICIO CONJUNTO DE LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS

El interés invocado tiene la dimensión de ser una pauta interpretativa, aplicable para resolver aquellos contextos en los que se produzcan situaciones que hagan incompatible el ejercicio conjunto de dos o más derechos para un mismo niño. En estos casos, es el interés superior del menor, utilizado como pauta interpretativa, el que permite relativizar ciertos derechos frente a aquellos que constituyen el denominado "*núcleo duro*", para garantizar el pleno respeto y ejercicio de los derechos que se consideran forman parte de ese núcleo dentro del sistema normativo, y con ello otorgar una protección integral al menor.

(Énfasis añadido)

INTERÉS SUPERIOR DEL MENOR. SU FUNCIÓN NORMATIVA COMO PRINCIPIO JURÍDICO PROTECTOR

La función del interés superior del menor como principio jurídico protector, es constituirse en una obligación para las autoridades estatales y con ello asegurar la efectividad de los derechos subjetivos de los menores, es decir, implica una prescripción de carácter imperativo, cuyo contenido es la satisfacción de todos los derechos del menor para potencializar el paradigma de la "*protección integral*".

Ahora bien, desde esta dimensión, el interés superior del menor, enfocado al deber estatal, se actualiza cuando en la normativa jurídica se reconocen expresamente el cúmulo de derechos y se dispone el mandato de efectivizarlos, y actualizado el supuesto jurídico para alcanzar la función de aquel principio, surge una serie de deberes que las autoridades estatales tienen que atender, entre los cuales se encuentra analizar, caso por caso, si ante situaciones conflictivas donde existan otros intereses de terceros que no tienen el rango de derechos deben privilegiarse determinados derechos de los menores o cuando en el caso se traten de contraponer éstos contra los de otras personas; el alcance del interés superior del menor deberá fijarse según las circunstancias particulares del caso y no podrá implicar la exclusión de los derechos de terceros.

En este mismo sentido, dicha dimensión conlleva el reconocimiento de un "*núcleo duro de derechos*", esto es, aquellos derechos que no admiten restricción alguna y, por tanto, constituyen un límite infranqueable que alcanza,

particularmente, al legislador; dentro de éstos se ubican el derecho a la vida, a la nacionalidad y a la identidad, a la libertad de pensamiento y de conciencia, a la salud, a la educación, a un nivel de vida adecuado, a realizar actividades propias de la edad (recreativas, culturales, etcétera) y a las garantías del derecho penal y procesal penal; además, el interés superior del menor como principio garantista, también implica la obligación de priorizar las políticas públicas destinadas a garantizar el "*núcleo duro*" de los derechos.

(Énfasis añadido)

INTERÉS SUPERIOR DEL MENOR. SUS ALCANCES Y FUNCIONES NORMATIVAS

El interés superior del menor implica, entre otras cosas tomar en cuenta aspectos dirigidos a garantizar y proteger su desarrollo y el ejercicio pleno de sus derechos, como criterios rectores para elaborar normas y aplicarlas en todos los órdenes de la vida del menor, conforme a la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y a la Convención sobre los Derechos del Niño; así pues, está previsto normativamente en forma expresa y se funda en la dignidad del ser humano, en las características propias de los niños, en la necesidad de propiciar el desarrollo de éstos, con el pleno aprovechamiento de sus potencialidades; además, cumple con dos funciones normativas:

a) como principio jurídico garantista y
b) como pauta interpretativa para solucionar los conflictos entre los derechos de los menores.

(Énfasis añadido)

INTERÉS SUPERIOR DEL MENOR. SU RELACIÓN CON LOS ADULTOS

El concepto ***interés superior del menor***, cuya salvaguarda es prioritaria en el sistema jurídico mexicano, permite delimitar con precisión y claridad los derechos y obligaciones que corresponden a las personas adultas en relación con los niños, para lo cual se privilegia el deber de atenderlos y cuidarlos, con el objeto permanente de alcanzar el mayor bienestar y beneficio posibles para ellos, como un imperativo de la sociedad; de manera que su protección se ubica incluso por encima de la que debe darse a los derechos de los adultos, con lo cual se cumple una trascendente función social de orden público e interés social.[1J]

(Énfasis añadido)

INTERÉS SUPERIOR DEL MENOR. DEBE PONDERARSE SU PREFERENCIA EN RELACIÓN CON OTROS PRINCIPIOS CONSTITUCIONALES ATENTO AL CASO CONCRETO

De conformidad con la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y los tratados internacionales signados por nuestro país, todas las autoridades deben velar por el interés superior del menor, el cual consiste, entre otras cosas, en asegurar a niñas, niños y adolescentes la protección y el ejercicio de sus derechos y la toma

de medidas necesarias para su bienestar, de forma tal que si bien deben velar porque los menores no sean separados de sus padres contra la voluntad de éstos, esto tiene como excepción el interés superior del niño, como puede ocurrir en los casos en que el niño sea objeto de maltrato o descuido por parte de sus padres.

Ahora, otro principio constitucional lo constituye el de seguridad jurídica, por virtud del cual las sentencias definitivas deben cumplimentarse al ser de orden público e interés general, más aún en tratándose de aquellas emitidas en las controversias del orden familiar. No obstante, tal principio no puede estar por encima del interés superior del menor de existir indicios que permitan advertir que de cumplir con una sentencia -entrega de un menor a uno de sus progenitores- éste se podría ver afectado en su psique y su integridad física, ante la existencia de conductas lesivas realizadas con posterioridad a la sentencia a cumplimentar, pues de resultar ciertos los indicios de violencia, el cumplimiento de la sentencia conllevaría a exponer al menor a todo tipo de peligros desde agresiones físicas como psicológicas o hasta sexuales, que podrían dejar marcas de por vida.

Por tanto, si el juzgador de lo familiar tiene conocimiento de cualquier indicio de riesgo que vulnere el interés superior del menor, debe someter el cumplimiento de la sentencia definitiva (seguridad jurídica) a dicho principio, por virtud de lo cual previo a ordenar el cumplimiento de una sentencia se debe allegar de las pruebas necesarias para valorar si se debe cumplimentar o no dicha sentencia. Máxime cuando en materia familiar las resoluciones no causan estado, en virtud de que éstas pueden y deben ser modificadas de existir nuevas situaciones de hecho que pudieran afectar los intereses de los niños.

(Énfasis añadido)

De lo anterior se desprende la gran importancia que se ha brindado a la niñez, desde el corpus iuris de los derechos humanos y su transformación en el ámbito local, mismo que debe ir transformando las instituciones normas y formas de atender a este grupo, que históricamente ha sufrido vulneración y abuso de las personas mayores.

CONCLUSIÓN

La salud y la ética forman una amalgama inseparable en a adecuada y proporcional atención que se le deben brindar a todas las personas, dando énfasis a la niñez por su especial situación, aunado a ser más eficaces en su atención, situación que ha ido transformando la atención médica, en atención del interés superior de la niñez, de lo cual se deben realizar, construir y armonizar todas las instituciones y sensibilizar a quienes los atienden.

Por último, se deberán hacer efectivas las sanciones e investigaciones, en contra de las personas que causen un daño a las niñas, niños y adolescentes, para su posterior reparación integral, así como de una auténtica transformación de justicia hacia esto grupos vulnerables.[3J-7J]

Referencias

1. Aristóteles. Gran ética. Buenos Aires: Editorial Aguilar; 1986. p. 36.
2. Aristóteles. Ética Nicomáquea, Libros II, III, IV y V. Paidós, 1985.
3. C. Cina, Reflexión sobre las formas de vida/fin/muerte.
4. Compte-Sponville A. Pequeño tratado de las grandes virtudes. Madrid: Paidós; 2005.
5. De Aquino, Tomás. Suma contra los gentiles, Libro III, capítulo CXXVIII [PDF]. En: Emilio Fereira. Ética y Valores en la nueva PDVSA. Venezuela; 2005.
6. Gracia D. Bioética clínica. Santafé de Bogotá: El Búho; 1998. p. 19.
7. Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: EUDEMA Universidad [manuales]; 1989. p. 27.
8. Jaeger W. Alabanza de la ley, los orígenes de la filosofía del derecho y los griegos, centro de estudios constitucionales. 2ª edición. Madrid; 1982, p. 26 y 27.
9. Feito L. Ética profesional de la enfermería. Madrid: PPC; 2000. p. 14.
10. Gracia LA. Ética o filosofía moral. México: Trillas; 2006. p. 110.
11. Domínguez-Carmona M. Concepto de salud y enfermedad. En: G. Piédrola Gil, et al. Medicina preventiva y salud pública. Barcelona: Salvat; 1988. p. 17.
12. Laín-Entralgo P. Antropología médica. Barcelona: Salvat; 1978. p. 187-195, así como en su artículo "¿Qué es la salud?", fano 35 (1988). p.123-126.
13. Rimpoché Sogyl. El libro tibetano de la muerte. Ediciones Urano, 2006, p. 50.

Referencias

1J. Condición jurídica y derechos humanos del niño. Párr. 137. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Opinión Consultiva OC-17 del 28 de agosto de 2002. Condición jurídica y derechos humanos del niño. Párr. 137.

2J. [J]; 9a. Época; T.C.C.; S.J.F. y su Gaceta; Tomo XXXIII, marzo de 2011; Pág. 2187.

3J. [TA]; 10a. Época; 2a. Sala; S.J.F. y su Gaceta; Libro XIV, noviembre de 2012, Tomo 2; Pág. 1587.TA]; 10a. Época; 1a. Sala; S.J.F. y su Gaceta; Libro IX, junio de 2012, Tomo 1; Pág. 259.

4J. [TA]; 10a. Época; 1a. Sala; S.J.F. y su Gaceta; Libro IX, junio de 2012, Tomo 1; Pág. 260.

5J. [TA]; 10a. Época; 1a. Sala; S.J.F. y su Gaceta; Libro IX, junio de 2012, Tomo 1; Pág. 261.

6J. [TA]; 10a. Época; T.C.C.; S.J.F. y su Gaceta; Libro VI, marzo de 2012, Tomo 2; Pág. 1222. [J]; 9a. Época; T.C.C.; S.J.F. y su Gaceta; Tomo XXXIII, marzo de 2011; Pág. 2188.

7J. Caso Almonacid Arellano y otros contra Chile. Sentencia de 26 de septiembre de 2006(excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas), párrafo 125.

8J. Corte Interamericana de Derechos Humanos. Opinión Consultiva OC-17 del 28 de agosto de 2002.

Capítulo IV.

Reflexiones sobre la intersexualidad en el marco de los Derechos de los Niños

Lic. Garbiñe Saruwatari ZavalaK[1]
Licenciada en Derecho, Maestra en Bioética

Introducción

1. Estados Intersexuales

El término "*Estados Intersexuales*" se usa para referirse a un conjunto de síndromes que se caracterizan en gran parte de los casos, por presentar al nacimiento genitales ambiguos, lo que complica la determinación del sexo genital externo o fenotipo de un sexo que no se corresponde con los cromosomas o con las gónadas.[2,3] Intersexual es un término genérico, en lugar de una sola categoría. De esta manera, las características sexuales innatas en las personas con variaciones intersexuales podrían corresponder en diferente grado a ambos sexos.[4]

Al estado intersexual durante décadas se le llamó "*hermafroditismo*", vocablo surgido de la mitología que fue usado durante siglos para referirse a las personas con duplicidad de genitales, tanto en la literatura universal como en la historia del arte.[5] Ovidio en "Las metamorfosis" narra que de la unión adúltera entre los dioses griegos Hermes (dios de la sexualidad masculina, entre otras cosas) y Afrodita (diosa de la sexualidad, el amor y belleza femenina) nació un hijo extraordinariamente bello al que llamaron *Hermafrodito*. Ante la culpa del adulterio, Afrodita deja a su hijo en el monte Ida, donde creció bajo el cuidado de las ninfas. Hermafrodito ya adolescente, decidió recorrer las tierras griegas. De camino a Halicarnaso quiso bañarse en una laguna en donde la ninfa o náyade llamada Salmacis o Salmácide, al verlo inmediatamente se enamoró y se ofreció a él. Pero Hermafrodito la rechazó violentamente y se sumergió en el agua. Entonces Salmacis, dado que era el espíritu de aquel lago, lo atrapó, arrastró al fondo y abrazó fuertemente sin querer soltarlo. Mientras forcejaban, Salmacis suplicó a los dioses que le concedieran el deseo de nunca poder separarse y éstos fundieron sus cuerpos. De este modo,

Hermafrodito que había entrado como varón en las aguas, salió de ellas siendo *Hermafrodita*, un ser con doble sexo.

En la literatura médica se usaba la denominación de "*ambigüedad sexual*", pero a partir de 2006 se cambió la nomenclatura, debido a que el Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos de América (NIH, *U.S. National Institute of Health*) emitieron el Plan Estratégico para Urología (Strategic Plan for Urology). A partir de ese momento, se pueden encontrar tres términos "Trastornos" o "Anomalías" de la diferenciación sexual (ADS) o "Trastornos del desarrollo sexual" (en lo sucesivo "TDS") los cuales constituyen el amplio abanico de patologías originadas por alguna alteración en alguna de las etapas del desarrollo fetal, imprescindibles para el desarrollo normal del sexo genético (cariotipo, gonosomas), del sexo gonadal (ovarios o testículos) y/o del sexo fenotípico (genitales internos y/o externos).

Los TDS ("DSD" por sus siglas en inglés, *Disorders of Sex Development*,) pueden detectarse durante el desarrollo fetal, al nacimiento o en etapas posteriores del desarrollo de la persona. A veces los TDS no son evidentes en el recién nacido, algunas variaciones de los estados intersexuales lo son hasta la pubertad o la adolescencia y otras no se pueden conocer sin exámenes médicos, pero pueden manifestarse en la anatomía sexual primaria o secundaria.

El Plan mencionado alertó en cuanto al manejo y tratamiento que se les ha dado por años a los TDS, indicando que no existe suficiente información para guiar al médico clínico y a la familia en la toma de decisiones sobre el abordaje médico de este tipo de casos.[7] Ese mismo año, en la revista *Pediatrics* de la *Academia Americana de Pediatría* fue publicado el artículo de Peter Lee, Christopher Houk, Faisal Ahmed y Ieuan Hughes, que marcó un nuevo estándar sobre el cuidado a la salud de las personas con TDS.[8]

De acuerdo a Gracia, la situación intersexual es el resultado de la alteración de una o varias de las etapas de la diferenciación sexual, que comprende estos tres escenarios:[9]

1) Alteración de la determinación genética: cuando existen alteraciones en los genes, lo cual impide el desarrollo normal de las gónadas.
2) Anomalías de la determinación gonadal: este escenario abarca desde la ausencia de gónadas (agonadismo), la coexistencia de tejido gonadal ovárico y testicular (hermafroditismo verdadero), hasta situaciones de disgenesia gonadal.
3) Interferencias con la diferenciación de los genitales internos y externos: partiendo desde el sexo genético pueden presentarse dos supuestos, uno de ellos, es que, en un individuo con sexo genético y gonadal femenino, exista una virilización total o parcial de los genitales internos y/o externos, a este supuesto se le denomina pseudohermafroditismo femenino. El otro, es que, en un individuo con sexo genético y gonadal masculino, exista ausencia parcial o total de virilización genital completa, a lo que denomina *pseudohermafroditismo masculino*.

Frecuentemente los distintos términos relacionados al tema de la diversidad sexual se usan de manera indistinta cuando hay diferencias sustantivas entre ellos. Resulta imprescindible distinguirlos para poder comprender las

causas, las manifestaciones clínicas y el abordaje de los TDS.[10] (NOTA: Para este apartado se recomienda *ver el video* "*Cuerpo: diferencia sexual y género*) A continuación se presentan diversas denominaciones:

Sexo es la realidad biológica resultado de cinco áreas fisio-anatómicas: genes, gónadas, hormonas, órganos reproductivos internos y órganos externos o genitales. Por esta razón es que al término "sexo" se pueden agregar los adjetivos "genético", "gonadal", "genital" y "psicosocial".

El sexo Genético o Cromosómico es el determinado, desde la fecundación, por la naturaleza del cromosoma sexual del espermatozoide, que puede ser X o Y. Mientras que el cromosoma del óvulo siempre es X. Si el espermatozoide es portador de un cromosoma sexual Y al unirse con el cromosoma sexual X del óvulo dará origen a un niño (XY); si es portador de un cromosoma sexual X al unirse con el cromosoma X del óvulo dará origen a una niña (XX).

Por su parte, el sexo Gonadal es determinado por las gónadas, que son los órganos que producen los gametos o células sexuales. Los ovarios son la gónada femenina productora y secretora de óvulos y hormonas sexuales (estrógeno y progesterona). Los testículos o testes son la gónada masculina, productora de espermatozoides y de hormonas sexuales (testosterona). En etapas tempranas del desarrollo del embrión, aparecen las gónadas o glándulas sexuales indiferenciadas que se van distinguiendo y desplazando a distintos sitios dependiendo si es niño o niña: si se trata de los ovarios, éstos se desplazarán desde la parte alta del abdomen hasta la zona de la pelvis, mientras que, si son testículos, saldrán del abdomen por el canal inguinal y se situarán dentro del escroto.

El sexo Genital o Fenotípico es definido por la forma de los genitales externos e internos. El aparato genital de los varones se compone por los genitales internos: epidídimo, conducto deferente, vesículas seminales, conducto eyaculador, próstata, uretra, glándulas bulbouretrales y por los genitales externos: escroto, testículos (gónada) y pene. En las mujeres los genitales internos son: útero o matriz, vagina, trompas de Falopio y ovarios (gónada); los externos son la vulva compuesta por labios menores, labios mayores y clítoris.

Aunado a los factores biológicos, fisiológicos y anatómicos, el sexo Psicosocial o Género se entiende como la simbolización que cada cultura elabora sobre la diferencia sexual, estableciendo normas y expectativas sociales sobre los papeles, las conductas y los atributos de las personas a partir de sus cuerpos; se incluye también la auto-representación que cada uno hace de su cuerpo y la respuesta de las instituciones y personas hacia ella.

Algunos sostienen que es tal la caracterización que se hace de cada sexo, que lo que determina la identidad y el comportamiento de género no es el sexo biológico, sino el hecho de haber vivido desde el nacimiento las experiencias, ritos y costumbres atribuidos a cierto género. En este sentido, el Rol de Género es la expresión pública de la identidad de género, es decir, todo lo que una persona dice y hace para indicar a otros o a sí misma, el grado en el cual es asume su identidad.

La respuesta del género como constructo social reveló que no es lo mismo el sexo biológico que la identidad asignada o adquirida: la comprobación de que en diferentes culturas cambia lo que se considera femenino o masculino, da como resultado que dicha asignación sea una construcción humana; de ahí que los productos

culturales, los significados y significantes de la sexualidad sean materia de interpretación y análisis simbólico tanto intrínseco como en relación con las formas concretas de la estructura social, económica y política.

El sexo psicosocial no debe confundirse con la Identidad de género, la cual se refiere a la vivencia interna, privada e individual del género, tal como cada persona la siente profundamente, la cual podría corresponder o no al sexo asignado al momento del nacimiento e incluye la vivencia personal del cuerpo y otras expresiones de género que incluyen la vestimenta, el modo de hablar y los modales, porte y conducta, preferencias de juegos e intereses recreacionales, contenidos de sueños, ensueños y fantasías.[11] (NOTA: Para consulta de esta definición se recomienda consultar: www.amnistiainternacional.org) La definición que brinda Amnistía Internacional complementa lo anterior señalando, de que la identidad se refiere a la compleja relación entre el sexo y el género en referencia a la experiencia de autoexpresión de una persona respecto a las categorías sociales de masculinidad o feminidad (género). La identidad consiste en la autoconsideración o autopercepción como varón, mujer, transexual u otra denominación (p. ej., intergénero, no binario, sin género).

El psiquiatra y sexólogo Volkmar Sigusch acuñó el término "*Cisgénero"* que hace referencia al individuo cuya identidad de género coincide con su fenotipo sexual.[12] En contraposición, una persona puede sentir subjetivamente una identidad de género distinta a la de sus características sexuales o fisiológicas, así que la vivencia personal del cuerpo en estos casos, podría involucrar la modificación de la apariencia o función corporal a través de medios médicos, quirúrgicos o de otra índole, siempre que la misma sea libremente escogida. Entre estas expresiones se encuentran los travestis y los transexuales.

Cuando existe una contradicción entre la identidad de género en contraposición al sexo biológico de su anatomía, puede presentarse la Disforia de género. La disforia de género es el término con el que en 1973 el médico John Money, y a partir de ahí la psiquiatría, designan lo que en 1953 el médico Harry Benjamín había llamado transexualidad.

Para la mayoría de las personas, hay congruencia entre sexo biológico (nacimiento), identidad de género y rol sexual. Pero la incongruencia de género entre su sexo e identidad, no se considera un trastorno. Sin embargo, las personas que sienten malestar significativo y que incluso dicho malestar puede provocar incapacidad, pueden recibir el diagnóstico de disforia de género. El malestar es típicamente una combinación de ansiedad, depresión e irritabilidad.[13]

Además de los factores biológicos y sociales con respecto a la visualización externa al individuo y la propia visualización del cuerpo, existe otro factor importantísimo para la construcción de la personalidad, que es la orientación sexual.[14] La orientación se refiere a la capacidad de cada persona de sentir una profunda atracción emocional, afectiva, amorosa y sexual por personas, de un género diferente al suyo (orientación heterosexual), o de su mismo género (orientación homosexual) o de más de un género (orientación bisexual), así como a la capacidad de mantener relaciones íntimas y sexuales con estas personas. Abarca los deseos, sentimientos, prácticas e identificación sexuales. De acuerdo con la American Psychological Association, la orientación sexual se distingue fácilmente de los otros aspectos de la sexualidad, al sexo biológico, a la identidad de género, a la

conciencia de ser varón o mujer y al rol social de género, la aceptación y cumplimiento de las normas culturales para la conducta femenina y masculina.[15]

2. Reflexiones en torno a la problemática

Reflexión 1: Abordaje Interdisciplinario.

En el presente trabajo se hace especial énfasis en el caso de los niños con ambigüedad de genitales o estado intersexual, evidente desde el nacimiento, porque es el momento cuando generalmente, los padres o el equipo médico toman decisiones sobre la asignación sexual que se le dará al niño, bajo el argumento de "corregir" la ambigüedad genital, pueden estar expuestos a diversos riesgos si no hay un manejo integral de sus casos. En el propio abordaje médico se ancla el futuro del niño, ya que desde el nacimiento el gineco-obstetra debe allegarse de las opiniones del genetista, del endocrinólogo, del urólogo, del pediatra, del cirujano; posteriormente incorporar al equipo, la opinión de psicología y de trabajo social. Si no hay este trabajo transdisciplinario, puede verse comprometido el derecho a la integridad física, psíquica y moral del niño.

Es importante destacar que la presencia de genitales ambiguos, en algunos casos, pudiera constituir una emergencia médica, porque puede presentarse a la vez, una enfermedad subyacente asociada a otras malformaciones (del aparato urinario, renales, gastrointestinales, cardiovasculares y del tubo neural), que ponen en riesgo no sólo la salud, sino la vida del paciente. Pero una correcta evaluación puede descartar la emergencia y permitir que se tomen decisiones menos apresuradas.

Existen TDS cuya ambigüedad genital puede ser orientada hacia un determinado sexo desde muy temprana edad, puesto que los rasgos fenotípicos del trastorno están claramente definidos. En estos casos, la valoración entre la beneficencia y el daño, sin caer en conductas paternalistas, es del equipo médico, pero la decisión debe ser tomada por los padres o tutores, dentro de un proceso bioético de diálogo y profundo respeto, que conduzca a un verdadero y legítimo consentimiento informado.

Hay casos más complicados, en donde la valoración entre el beneficio/daño de una pronta asignación sexual o una más retardada, tendrá que ser tomada por un conjunto de actores que girarán en torno a la vida del niño desde el momento del diagnóstico hasta el de la asignación sexual y probablemente, más allá: los padres, el niño, pediatras, endocrinólogos, psicólogos.

Con respecto al abordaje, se pueden apreciar dos posturas encontradas: la del equipo médico y/o los padres que desean hacer la asignación sexual lo antes posible y la del equipo médico, activistas de derechos humanos o padres que desean esperar a que el niño se desarrolle para llevar a cabo la asignación sexual.

Existe la errónea creencia de que una cirugía llevada a cabo en el primer año de vida del niño, basada en razones cosméticas, ayuda a aliviar la angustia de los padres y fortalece el vínculo entre el niño y sus padres, pero no hay una evidencia sistemática sobre esta creencia. Por esta razón, en el manejo de casos de niños en estados

intersexuales, Lee y colaboradores señalan que la toma de decisiones sobre la cirugía de asignación de sexo siempre debería contemplar la preservación de la enervación de los genitales, la futura función orgásmica y la función eréctil dándose prioridad a la función sexual y/o reproductiva sobre la apariencia cosmética de los genitales.[16] Para la toma de decisión se deben armonizar los factores que influencian en la asignación de sexo: diagnóstico y pronóstico, apariencia genital, opciones quirúrgicas, necesidad de una terapia de reemplazo hormonal de por vida, posibilidad para la fertilidad, puntos de vista de la familia y del niño, determinantes sociales de la salud y circunstancias relacionadas a las prácticas culturales del paciente y su familia.

Además del tratamiento médico, habrá un abordaje legal en relación a los documentos de identidad del niño, que no sólo será importante en el momento del registro de nacimiento, sino en otras etapas, como cuando el niño sea ingresado a una guardería, cuando sea inscrito en la escuela y en otras actividades académicas, deportivas, culturales y sociales. Desde el nacimiento, se presenta el dilema del registro, ya sea en la institución de salud o en la Oficialía del Registro Civil. Por la complejidad de los casos, los integrantes del equipo de salud o los padres no saben qué sexo asignarle en el certificado y en el acta de nacimiento, a este tipo de pacientes. Esto se convierte en un problema cuando los padres salen del hospital y tampoco saben cómo comunicar esta ambigüedad sexual a otras instituciones, ni a su entorno familiar y social más próximo. Este punto es crucial porque no sólo se toman decisiones sobre la anatomía, sino sobre el género, el estatus legal y los roles socioculturales en los que el niño estará inserto.

En la toma de decisión deben contemplarse diversos aspectos y, sobre todo, buscar el Principio del Interés Superior del Niño, consagrado como un principio ético-jurídico en los instrumentos internacionales de derechos humanos, que debe regir en todas las decisiones que se tomen con respecto a los derechos del niño. Ello supone acciones activas por parte de todas las autoridades para garantizar el ejercicio pleno de todos los derechos humanos de cada niña o niño, con el fin de poder garantizar un desarrollo integral y una infancia plena y feliz.

Reflexión 2: Confusión en la definición y en la delimitación de la problemática.

Otro aspecto importante a destacar, es que el estado intersexual es contemplado dentro de la problemática del colectivo LGBTTTI (Lésbico, Gay, Bisexual, Transexual, Transgénero, Travesti, Intersexual), cuando en realidad el grupo intersexual tiene necesidades específicas de salud y demandas específicas para las instituciones jurídicas que no necesariamente comparte con los demás grupos; ejemplo de esto es que una persona con preferencia homosexual no requiere terapia hormonal del sistema de salud o cambiar su registro ni acta de nacimiento, mientras que una persona en estado intersexual necesitará atención a la salud especializada y probablemente requerirá el cambio de diversos documentos conforme elija un sexo y un género.

Cabe también la aclaración de que el estado intersexual no es sinónimo de transición de sexo. Mientras el estado intersexual necesariamente se refiere a personas que han nacido con algún TDS, la transición de sexo puede hacerse aun cuando se haya nacido con un sexo genital coincidente con los sexos genético y gonadal. La transición de sexo implica un deseo de cambiar de sexo -por no sentir identificación entre el sexo biológico con

el que se nace y el género- y, posteriormente, un proceso de reasignación sexual. El proceso de reasignación sexual implica una intervención quirúrgica y hormonal, un abordaje psicológico y trámites legales; una vez llevado a cabo este proceso, la denominación adecuada es “transexual”.

A continuación, se presenta un pequeño glosario para visualizar la diferencia entre cada grupo:

- Asexual: la asexualidad se caracteriza por una falta de atracción sexual persistente hacia cualquier sexo o género, por lo que se trata de una orientación sexual.
- Bisexual: la bisexualidad se refiere a una orientación sexual y se entiende como la capacidad de sentir atracción afectiva, erótica o sexual, tanto por personas de un género diferente al propio, como al mismo género. Esta orientación no implica que en todas las ocasiones sea con la misma intensidad y de la misma forma, ni que sienta al mismo tiempo atracción por todas las personas de su mismo género o del otro.
- Comunidad o Colectivo LGBTTT+: está conformado por los grupos de Lesbianas, Gays, Bisexuales, Transexuales, Travestis y los demás colectivos que se vayan agregando. Empezó identificándose con las iniciales LGBTT por lesbiana, gay, bisexual, transexual y transgénero, posteriormente se sumó una tercera T por travesti. Con el paso de los años y la creciente visibilidad de otros grupos, se agregó la I por intersexual. En algunos sitios se le identifica con las iniciales LGBTTTIQA agregando a los queer y asexuales o se agrega un signo de más después LGBTTT+ para sumar a todos los grupos.[17]
- Gay: el vocablo puede usarse para referirse indistintamente a hombres o mujeres con una orientación sexual hacia personas del mismo sexo de manera atemporal y definitiva; pero por lo general se usa más frecuentemente para identificar a los hombres que se sienten atraídos emocional, romántica, y/o erótica y sexualmente hacia otros hombres. Algunos encuentran que la palabra “homosexual” tiene connotación clínica y que por ello pudiera tener un tinte ofensivo, por lo que en la jerga activista se recomienda usar la palabra “gay”.
- Heterosexual: persona que siente atracción sexual por personas de sexo distinto al suyo.
- Homosexual: persona que siente atracción sexual por personas de su mismo sexo.
- Intersexual: la intersexualidad es una condición biológica en la cual la persona nace con una combinación de características biológicas masculinas y femeninas, por lo que la definición específica de su sexo biológico resulta ambigua.
- Lesbiana: el lesbianismo hace referencia a la homosexualidad femenina, es decir, se trata de la orientación sexual en la que una mujer de manera atemporal y definitiva siente atracción emocional, romántica y/o erótica y sexual hacia otras mujeres.
- Queer: el adjetivo queer significa “raro”, “torcido”, “extraño”. Las personas que se consideran queer transitan entre la identidad de género, la expresión de género y la orientación sexual, puesto que viven de una manera fluida sin la necesidad de adoptar ninguna denominación en particular. El vocablo queer no existiría sin su contraparte straight, que significa “derecho”, “recto”, “heterosexual”.
- Trans: se trata de un término que abarca a diferentes identidades y expresiones de género/s. En general, se aplica a las personas cuya identidad de género no coincide con la asignada al momento del nacimiento.

Es decir, aquellas personas que hacen una transición de un género a otro/s. Algunas personas *trans* se identifican como hombres o mujeres, mientras que otras lo hacen con categorías de género no-binarias.

- Transexual: la transexualidad se refiere a la no paridad entre la biología y la identidad de género. Esto quiere decir que las personas transexuales se conciben a sí mismas con un sexo distinto que el sexo de nacimiento; a esto se suma que el género que les fue asignado en función de su sexo biológico no coincide con el género que ellos asumen. Por tal razón pueden optar por una intervención médica, hormonal y quirúrgica (de las mamas y/o los órganos pélvicos sexuales internos y externos), para ajustar su apariencia física y corporalidad con su realidad psíquica, espiritual y social. No necesariamente es una orientación sexual, sino una identidad de género.
- Transgénero: en la transgeneridad las personas se sienten y se conciben a sí mismas como pertenecientes al género opuesto al que social y culturalmente se asigna a su sexo de nacimiento. La gran mayoría no busca realizar alguna modificación para adecuar su apariencia física con su psique; aunque algunos optan sólo por una reasignación hormonal, sin llegar a la intervención quirúrgica. Por esta razón, es que la transgeneridad es una identidad de género, y no una orientación sexual. Las personas transgénero pueden sentir atracción homo o heterosexual.
- Travesti: el travestismo es una expresión de género en la que las personas presentan de manera transitoria o duradera una apariencia o performance, de un género distinto al suyo, mediante la utilización de prendas de vestir, actitudes y comportamientos sin que ello implique una orientación o preferencia homosexual.

Reflexión 3: Enfermedad rara.

Como la frecuencia de los TDS es baja, se incluyen actualmente dentro de la definición de “enfermedades raras” o poco frecuentes, lo que complica el abordaje desde las instituciones de salud y desde las instituciones jurídicas y muchas veces la problemática queda invisibilizada. Una enfermedad rara, de acuerdo a OrphaNet, es definida como aquella que afecta a un pequeño número de personas comparado con la población general. Se considera que es rara cuando afecta a 5 personas de cada 10,000 habitantes, aunque esta cifra puede variar con el tiempo, y también depende del área geográfica considerada.[18] Existen miles de enfermedades raras. Hasta la fecha, se han encontrado de seis a siete mil enfermedades raras, y cada semana se describen cinco enfermedades raras nuevas en la literatura médica.

Naciones Unidas señala que entre un 0.05% y un 1.7% de la población mundial presenta algún TDS. Esta cifra en el contexto de que en el mundo existen aproximadamente seis mil quinientos millones de personas, se traduce a que existen al menos tres (3) millones de seres humanos que nacen con rasgos intersexuales. En México, suponiendo una población total de 110 millones de habitantes,[19] (NOTA: Aunque la fuente citada señala una población de 110 millones de habitantes, en la Encuesta Intercensal 2015, realizada por Instituto Nacional de Estadística y Geografía, se contaron 119 millones 530 mil 753 habitantes en México) tendríamos un rango de entre al menos 55,000 y hasta 1’870,000 personas intersexuales.[20]

De acuerdo con Miguel Ángel Márquez Gutiérrez, Jefe del Departamento de Genética del Centro Médico Nacional La Raza, del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), entrevistado en 2009, la frecuencia de la "ambigüedad genital" es de uno entre dos mil nacimientos en México y en el mundo. De estos casos, sólo el 1% corresponde al llamado "hermafroditismo verdadero", o sea, cuando ovario y testículo están mezclados en una sola gónada.[21] (NOTA: Cabe resaltar que declaración citada es del año 2009, sin que haya muchos más datos nuevos en la literatura científica mexicana, lo que nos habla de escasa información y estadística actual.) Ante el insuficiente seguimiento y reporte de casos es complicado contar con datos actualizados.

Reflexión 4. Invisibilidad.

De acuerdo al Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred), las personas lesbianas, gays, bisexuales, trans (-género / -sexual), travesti e intersexuales (LGBTTTI) y, en general, todas aquellas con orientaciones sexuales, identidades y expresiones de género y características sexuales no normativas, enfrentan diversas formas de discriminación que impiden el ejercicio y disfrute pleno de sus derechos humanos. Numerosos estudios documentan las altas tasas de violencia, bullying escolar, y exclusión en ámbitos como el empleo, la salud o la justicia que actualmente marcan la vida de estas personas.[22]

Con el objetivo de recabar información más precisa sobre las prácticas discriminatorias hacia este sector, el Conapred y la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) realizaron en el año 2018, el levantamiento de la Encuesta sobre Discriminación por Orientación Sexual e Identidad de Género (ENDOSIG). Dicha encuesta fue dirigida a personas de 16 años y más, residentes en el territorio nacional, que se autoidentifican como gays, lesbianas, bisexuales, trans (transgénero, travestis, transexuales) y de otras orientaciones sexuales o identidades y expresiones de género (OSIG) no normativas.[23]

Llama la atención que la ENDOSIG no define el concepto de "identidades y expresiones de género no normativas", ni incluye el término "intersexual" o "intersex" que es ampliamente usado en los documentos de derechos humanos. Al no establecerse una categoría exacta para los intersexuales dentro de la ENDOSIG, no se recabaron datos claros sobre este grupo, y el concepto de las identidades no normativas al ser tan vago, puede incluir a grupos tan diversos como los queer y los asexuales, por lo que las cifras expuestas en la ENDOSIG no necesariamente reflejan la problemática intersexual.

En noviembre de 2019, Conapred anunció que para conocer la discriminación que sufre este grupo se llevará a cabo en línea desde noviembre hasta el 31 de diciembre de 2019, la Encuesta Intersex, dirigida a personas nacidas con variaciones en las características sexuales de 15 años y más y residentes en México.[24] (NOTA: La encuesta Intersex de Conapred se puede responder en: https://ee.humanitarianresponse.info/x/#ogld8XVU)

El cuestionario de la encuesta contiene siete secciones:

i. Identificación de la población objetivo.
ii. Descubrimiento del cuerpo y características sexuales.
iii. Experiencias en los servicios de salud, intervenciones quirúrgicas y consentimiento informado.

iv. Salud física, sexual y reproductiva.
v. Bienestar emocional.
vi. Opiniones y experiencias de discriminación.
vii. Características sociodemográficas.

En algunos Estados de la República se estará llevando a cabo a partir de 2020.[28]

Reflexión 5: Violencia.

En el caso de los niños que nacían con algún TDS, el abordaje médico de rutina hasta hace unos años era la inmediata asignación de alguno de los sexos, basándose principalmente en el cariotipo o en análisis hormonales. Pero cada vez más, se ha ido cuestionando este tipo de abordaje por diversos motivos; uno de los principales argumentos es la falta de consentimiento del niño. De hecho, un ejemplo de este cuestionamiento hacia el abordaje "tradicional" lo constituye la fundación de la Sociedad Intersexual de Norte América-Intersex Society of North America, ISNA por sus siglas en inglés, cuya misión es terminar con la práctica de la cirugía de asignación de sexo no consentida llevada a cabo en las personas nacidas con TDS.[25] ISNA surgió en 1993, como un esfuerzo para ayudar a los pacientes y familiares que sentían que habían sido dañados durante su paso por el sistema de salud.

La vinculación entre la violencia y discriminación que viven las personas en estado intersexual se ve reflejada en las violaciones a derechos humanos que llevaron a establecer disposiciones específicas de protección en los siguientes instrumentos internacionales:

a) **Principios de Yogyakarta para la aplicación del Derecho Internacional de los Derechos Humanos en relación a la orientación sexual e identidad de género.**[26] (NOTA: Estos principios son el resultado del trabajo de un comité conformado por 29 expertos que redactaron y discutieron el texto final. La reunión tuvo lugar en la Universidad de Gadjah Mada en Yogyakarta, Indonesia, del 6 al 9 de noviembre de 2006.)

   El documento no sólo establece un listado o catálogo de los principales Derechos Humanos, ya proclamados por los instrumentos internacionales de Naciones Unidas, sino que también despliega una serie de recomendaciones dirigidas a los Estados, a los organismos internacionales de Derecho Público internacional, a los sistemas regionales y nacionales de protección de Derechos Humanos, a las instituciones públicas y privadas, a los medios de comunicación, a las ONG y a los patrocinadores de organismos. Estas recomendaciones van encaminadas a que los derechos enlistados tengan una real vigencia y efectividad, para evitar la discriminación, estigmatización, violencia, acoso, exclusión, prejuicios y cualquier otra vejación y violación de los derechos humanos cometida contra las personas por su orientación sexual e identidad de género.

   Entre los Principios enlistados, destaco los siguientes por estar dirigidos de manera más específica a las personas en estado intersexual:

i. Principio 3. Derecho de reconocimiento frente a la Ley. Recomienda que nadie debe ser forzado a ningún procedimiento médico, incluyendo la cirugía de reasignación de sexo, esterilización o terapia hormonal como un requisito para el reconocimiento legal de su identidad de género.
ii. Principio 10. Derecho a no ser sometido a tortura, ni a ninguna otra pena o trato cruel, inhumano o degradante.
iii. Principio 18. Derecho a la protección contra abusos médicos. Aquí reitera que ni la orientación sexual ni la identidad de género son, por sí mismas, condiciones médicas que deban ser tratadas, curadas o suprimidas. La recomendación del inciso B del Principio 18 hace un pronunciamiento específico para que el cuerpo del niño no sea alterado de manera irreversible por los procedimientos médicos que intenten imponer una identidad de género, si no existe un consentimiento informado, completo y libre por parte del niño, quien puede otorgarlo de acuerdo a su edad y grado de madurez.

En relación a esta recomendación, también en el Preámbulo se reconoce el Principio del Interés Superior del Niño. El niño que sea capaz, de acuerdo a su edad y madurez, de tener sus propios puntos de vista, tiene el derecho de expresar su opinión libremente. Este aspecto sería importante ampliarlo en otro tipo de instrumentos puesto que la identidad de género se construye desde la temprana infancia, pero como este documento no está dirigido especialmente hacia los niños, ya no se profundiza más sobre el andamiaje psicológico y cultural, que va conformándose desde la niñez.

El inciso C del Principio 18 recomienda establecer mecanismos de protección para el niño para evitar el riesgo de que pueda ser sometido al abuso médico. Este punto es sumamente escandaloso, en el texto no se hacen señalamientos a casos específicos, pero entendemos que no sólo se puede estar haciendo referencia a los recién nacidos que nacen con ambigüedad de genitales, sino también a las operaciones quirúrgicas y tratamientos hormonales que muchos padres han impuesto a sus hijos para evitar lidiar con el tema de que sus hijos tienen una orientación sexual diversa que ellos no aprueban. Ofrecer un tratamiento de cambio de sexo a niños menores de 18 años puede tener consecuencias serias, ya que la supresión de la pubertad puede ser reversible, pero el tratamiento de hormonas del sexo opuesto es irreversible. A esto se suma el proceso de cirugía para el cambio de sexo, que comprende la extirpación de los senos para las mujeres o la transformación de los genitales externos.[27]

b) Guía del activista para usar los Principios de Yogyakarta sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos en relación con la orientación sexual y la identidad de género.[28]

Su función es la de profundizar en los principios y alentar la promoción de los mismos entre los tomadores de decisiones, defensores de derechos humanos y la población en general. En la Guía se mencionan diversos testimonios de los Relatores Especiales. El Relator Especial sobre salud de Naciones Unidas, en su informe de 2009 refiriéndose al consentimiento informado, señaló que “los proveedores de servicios

médicos y de salud deben hacer todo lo que esté en sus manos para posponer la cirugía genital intersexo hasta que el menor tenga la madurez suficiente para dar su consentimiento de manera informada", ya que el procedimiento no sólo es irreversible, sino también doloroso, riesgoso y, en algunos casos, sin beneficios clínicos comprobados.

En este informe, el Relator también hizo referencia a los fallos del Tribunal Constitucional de Colombia, sobre tres casos suscitados en la década de 1990 relacionados con la cirugía de niños en estado intersexual. Como resultado de los fallos se estableció una moratoria para las cirugías, permitiendo que los progenitores den su consentimiento totalmente informado en repetidas ocasiones por escrito a lo largo de un cierto período de tiempo, para ir reevaluando constantemente los casos y situación del menor.

c) Resoluciones e Informes de la Organización de Estados Americanos.[29]

i. En las Resoluciones de 2008 (AG/RES.2435 [XXXVIII-O/08]), 2009 (AG/RES.2504 [XXXIX-O/09]) 2010 (AG/RES.2600 [XL-O/10]), 2011 (AG/RES.2653 [XLI-O/11]) y 2012 (AG/RES.2721 [XLII-O/12]) la OEA expresa su preocupación por los actos de violencia cometidos contra los individuos a causa de su orientación sexual e identidad de género o incluso cometidos contra los defensores de derechos humanos que trabajan en temas relacionados. Resalta para los Estados, el deber de asegurar a las víctimas el acceso a la justicia en condiciones de igualdad y de combatir la discriminación a causa de la orientación sexual e identidad de género.

ii. La Resolución de 2013 (AG/RES. 2807 [XLIII-O/13]) cita el Informe del Relator Especial de la Organización de las Naciones Unidas sobre la tortura y otros tratos crueles, inhumanos y degradantes (A/HRC/22/53), el cual señala que "los niños que nacen con atributos sexuales atípicos suelen ser objeto de intervenciones quirúrgicas irreversibles de reasignación de sexo, esterilizaciones involuntarias o cirugía reconstructiva urogenital involuntaria, practicadas sin su consentimiento informado previo ni de sus padres, 'en un intento de fijar su sexo', que les provocan infertilidad permanente e irreversible y un gran sufrimiento psíquico". Por lo mismo, en el Proyecto de Resolución de 2014 (AG/CG/doc.12/14 rev.1) es que se insta a los Estados Miembros a que aseguren una protección adecuada a las personas intersex implementando políticas y procedimientos, que aseguren la conformidad de las prácticas médicas con los estándares reconocidos en materia de derechos humanos.

iii. Informe "Violencia contra Personas Lesbianas, Gay, Bisexuales, Trans e Intersex en América":[30] a partir de 2015 ya no hay otras Resoluciones de la OEA, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos emitió este Informe, en el que activistas y organizaciones defensoras de los derechos de las personas intersex han señalado que las violaciones de derechos humanos que sufren las personas en estado intersexual son diferentes a las violaciones que por lo general sufren las personas del colectivo LGBT, ya que son cirugías irreversibles de asignación de sexo y de "normalización" de genitales; esterilización involuntaria; sometimiento excesivo a exámenes médicos, fotografías y exposición de los genitales; falta de acceso a información médica e historias clínicas; retardos en el registro de nacimiento; negación de servicios o seguros de salud, entre otras.

Un ejemplo de este tipo de violaciones a los derechos humanos es el procedimiento posterior a la vaginoplastia. Después de una cirugía no consentida, luego se somete a las personas en estado intersexual a procesos de dilatación vaginal regular. Esto se realiza a través de la introducción forzosa y reiterada de un objeto en la vagina, práctica que ha sido descrita como extremadamente dolorosa, altamente traumática y comparable a la violación sexual, en cuanto a la experiencia del paciente.

Otro ejemplo de transgresiones a los derechos humanos es la esterilización forzada e involuntaria de las personas en estado intersexual, que puede tener serias implicaciones en la integridad física y psicológica, el derecho a la autonomía reproductiva y el derecho a la autodeterminación.

El informe añade que el colectivo LGBTTTI puede ser particularmente vulnerable a la violencia sexual debido a que las orientaciones sexuales e identidades de género diversas desafían las nociones tradicionalmente aceptadas del sexo, la sexualidad y el género. En consecuencia, la violencia sexual puede adquirir un significado particular al ser perpetrada contra personas LGBT, dado a que puede ser utilizada para sancionar y degradar a las víctimas por ser quiénes son. La Comisión Interamericana de Derechos Humanos también ha recibido información sobre violaciones y actos de violencia sexual cometidos contra personas en estado intersexual, ya que en el imaginario social cierto tipo de conductas violentas buscan "curar" los cuerpos de personas con trastornos de la diferenciación sexual.

La Comisión Interamericana de Derechos Humanos recomienda a los Estados Miembros de la OEA que realicen capacitaciones al personal médico y a la comunidad médica. Por supuesto será fundamental crear grupos multidisciplinarios que provean apoyo y asesoría a padres, madres y familiares de niños y niñas en estado intersexual y provean atención y apoyo desde la niñez hasta la adolescencia y adultez. Asimismo, llevar a cabo campañas de concientización con los Ministerios de Educación con el fin de acabar con los estereotipos, estigmas e invisibilidad que rodean a las personas en estado intersexual.

3. Derechos específicos de los niños en el contexto de los TDS.

a) Derecho a la identidad.

En 2014 la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos fue reformada agregando al artículo 4º, el párrafo octavo que a la letra señala:[31]

"[…] Toda persona tiene derecho a la identidad y a ser registrado de manera inmediata a su nacimiento. El Estado garantizará el cumplimiento de estos derechos. La autoridad competente expedirá gratuitamente la primera copia certificada del acta de registro de nacimiento."

Este derecho a la identidad, en cuanto al reconocimiento de la personalidad jurídica, al derecho al nombre y a la nacionalidad, no puede ser restringido ni suspendido en los términos del artículo 29 Constitucional.

El artículo 19 de la Ley General para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes (en lo sucesivo "Ley-Niños") establece que el derecho a la identidad abarca los siguientes elementos:[32]

i. Nombre y registro. Esto implica que los niños contarán con nombre y los apellidos que les correspondan, así como el derecho a ser inscritos en el Registro Civil respectivo de forma inmediata y gratuita.
ii. Nacionalidad. Este derecho se asignará de conformidad con lo dispuesto en la Constitución y los tratados internacionales.
iii. Filiación. Todo niño tiene derecho a conocer su filiación y su origen, en la medida de lo posible y siempre que ello sea acorde con el interés superior de la niñez.
iv. Preservación de la identidad. Este derecho se traduce en mantener su identidad, incluidos el nombre, la nacionalidad y su pertenencia cultural, así como sus relaciones familiares.

El artículo 103 de la misma ley, establece correlativamente como una de las obligaciones de quienes ejercen la patria potestad, tutela o guarda y custodia, el registrar a los recién nacidos dentro de los primeros sesenta días de vida.

b) Derecho al nombre.

Como ya se mencionó, la forma mediante la cual el Estado reconoce la identidad de una persona es a través del registro, independientemente de las formas culturales que los grupos sociales tengan para el reconocimiento de una persona. En el registro se asienta el nombre del recién nacido.

Jurídicamente el nombre es uno de los atributos de la personalidad, para distinguir a una persona de los demás miembros del grupo social. El nombre propiamente dicho es arbitrario, pero el apellido, patronímico o nombre de la familia está reglamentado por la ley.[33] El hijo reconocido por el padre, la madre o por ambos, según la Convención Americana sobre Derechos Humanos tiene derecho a llevar el apellido paterno de cada uno de los progenitores o ambos apellidos del que lo reconozca, sea por filiación biológica o sea por adopción. [34,35]

El artículo 7 de la Convención Americana en concordancia con el Principio 3 de la Declaración de los Derechos del Niño[36] y el artículo 24 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos[37] disponen que el niño será inscrito inmediatamente después de su nacimiento. En el acta de nacimiento se asienta el nombre y apellidos que le correspondan al niño presentado, ya sea vivo o muerto y, por lo general, se asienta el sexo del niño.[38] Con esto también tendrá derecho a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y a ser cuidado por ellos.

En tal virtud, los Estados Parte, y en el caso de México dentro de los ámbitos del Derecho Civil y Administrativo, establecen la forma en que las personas serán registradas. El artículo 58 del Código Civil para el Distrito Federal contempla que las actas de nacimiento del Registro Civil contendrán:

i. el día, la hora y el lugar del nacimiento;
ii. el sexo del presentado;

iii. el nombre o nombres propios y los apellidos de los progenitores. En el caso de la Ciudad de México, los progenitores podrán acordar el orden de prelación que, será el mismo para los demás hijos e hijas del mismo vínculo;
iv. la razón de si el registrado se ha presentado vivo o muerto y
v. la impresión digital del mismo.

Tan es imprescindible el nombre, que, si se desconoce la identidad de los padres, el Juez del Registro Civil le pondrá nombre y apellidos, haciendo constar en el acta la edad aparente del niño, su sexo, el nombre y apellido que se le pongan, y el nombre de la persona o casa de expósitos que se encarguen de él (artículo 67 del C.C.D.F.).

c) Derecho a la NO discriminación.

La fracción III del artículo 1º de la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (en lo sucesivo Ley-Discriminación), contempla los diversos motivos por los que las personas no pueden ser discriminadas: el origen étnico o nacional, el color de piel, la cultura, el sexo, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, económica, de salud o jurídica, la religión, la apariencia física, las características genéticas, la situación migratoria, el embarazo, la lengua, las opiniones, las preferencias sexuales, la identidad o filiación política, el estado civil, la situación familiar, las responsabilidades familiares, el idioma, los antecedentes penales o cualquier otro motivo.[39] Es importante destacar que la ley, en cuya reforma de 2014 se agregaron diversos motivos a esta lista, entre ellos "el género" y "las características genéticas", fue un avance positivo para las personas en estado intersexual que pudieran ser discriminados por cualquiera de esos motivos.[40]

La Ley-Discriminación es muy puntual en el tema de definir la discriminación como la conducta que busca atentar contra la dignidad de una persona, crear un entorno intimidatorio, hostil, degradante u ofensivo, debido a la discapacidad que ésta posee (párrafo segundo del artículo 4º). La Ley-Niños, por su parte, define a niñas, niños o adolescentes con discapacidad a los que por razón congénita o adquirida presentan una o más deficiencias de carácter físico, mental, intelectual o sensorial, ya sea permanente o temporal y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás. En este supuesto se encuentran los niños con TDS.

De manera análoga a la Ley-Discriminación, la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (en lo sucesivo "Ley-Discapacidad"), establece que las personas con discapacidad gozarán de todos los derechos que establece el orden jurídico mexicano sin distinción y señala diversas condiciones, algunas iguales y otras diversas a las señaladas por la Ley-Discriminación.[41] Por ejemplo, la Ley-Discapacidad, señala al "género" y no menciona al "sexo", o no menciona tampoco "la apariencia física", "las características genéticas", la "condición jurídica" como sí lo hace la Ley-Discriminación,

cuestión que puede dejar algunos supuestos de la intersexualidad fuera. Tampoco señala la "cultura", la "situación familiar", las "responsabilidades familiares", que pueden tener un papel importante, si no en el caso de los intersexuales, sí en el caso del colectivo LGBTTTI, por ejemplo, el caso de los Mixes en Oaxaca.

d) Derecho a la vida libre de violencia.

Aunque la Convención sobre los Derechos del Niño (en lo sucesivo "Convención-Niño"), no señala expresamente la frase "vida libre de violencia", en los Artículos 19, 9, 11, 24.3, 32, 33, 34, 35, 36 y 37 se hacen múltiples referencias a que el niño debe ser protegido contra toda forma de perjuicio, abuso físico o mental, descuido, trato negligente, malos tratos, explotación económica, traslado o retención ilícitas, prácticas tradicionales perjudiciales a la salud, desempeño de trabajos nocivos a la salud o desarrollo, uso ilícito de estupefacientes o sustancias psicotrópicas, explotación o abuso sexual, secuestro, venta, trata, tortura, penas crueles, tratos inhumanos o degradantes.[42] (NOTA: Firmada por México el 20 de noviembre de 1989; ratificada el 21 de septiembre de 1990 y publicada en el D.O.F. el 25 de enero de 1991.)

Además, el artículo 16 de la Convención-Niño señala que el niño tiene derecho a la protección de la ley contra injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia ni de ataques ilegales a su honra y a su reputación. Aunque se debe enfatizar que tener un TDS no es algo vergonzoso y que si se supiera la condición de intersexualidad del niño no tendría por qué afectar su reputación, se requiere un respeto a la privacidad del niño y de su familia y cumplir con el deber de confidencialidad. El caso de un niño con TDS debe recibir un manejo adecuado por parte de los padres y del equipo médico multidisciplinario, para que la información que se da al entorno del niño no genere un problema para su integración social, que acabe estigmatizándolo.

Por su parte, el artículo 37 de la Convención-Niño protege al niño de la tortura, penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. Aunque esta disposición está dirigida usualmente al ámbito penitenciario o de privación de la libertad, la segunda parte del enunciado, que se refiere a la protección del derecho a no ser sometido a tratos crueles o inhumanos, podría ser extendida a otros ámbitos de aplicación y a otros involucrados y afectados, como podrían ser los pacientes. En el contexto de la atención médica no penitenciaria, podría no ser aplicable el delito de tortura, pero sí podría configurarse la conducta de tratar cruel e inhumanamente a un paciente. En el caso de un niño con TDS este trato cruel e inhumano puede suceder si no se brinda el manejo adecuado y se trivializa la situación en la que se encuentra el niño y su familia.

Aunado al tema de la discriminación, está el tema de la violencia. Las fracciones I y V del artículo 6 de la Ley General de Acceso de las Mujeres a una vida libre de Violencia (en lo sucesivo "LGAMVLV"), definen a la violencia física y a la violencia sexual, respectivamente. Como ya se mencionó, las personas del colectivo LGBTTTI pueden sufrir cualquiera de estos dos tipos de violencia, además de otros tipos de discriminación.[43] Resulta fundamental enfatizar que las personas en estado intersexual, como

consecuencia de intervenciones médicas no consentidas, podrían experimentar violencia sexual, definida como cualquier acto que degrada o daña el cuerpo y/o la sexualidad de la víctima y que por tanto atenta contra su libertad, dignidad e integridad física.

También en el caso de las personas en estado intersexual, podrían experimentar violencia Institucional, que de conformidad al artículo 18, consiste en actos u omisiones de las y los servidores públicos de cualquier orden de gobierno que discriminen o tengan como fin dilatar, obstaculizar o impedir el goce y ejercicio de los derechos humanos de las mujeres así como su acceso al disfrute de políticas públicas destinadas a prevenir, atender, investigar, sancionar y erradicar los diferentes tipos de violencia. Algunos de los casos de violencia que describen las personas en estado intersexual consisten en actos perpetrados por el personal de salud, que no contemplan su consentimiento, o de autoridades de los registros civiles, que obstaculizan los trámites.

e) Derecho a la Salud.

Dentro del derecho de los niños a la satisfacción de sus necesidades se contemplan las necesidades de alimentación, de salud, de educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral. Los derechos alimentarios comprenden de acuerdo a la fracción I, segundo párrafo, del artículo 103 la Ley-Niños, la satisfacción de las necesidades de alimentación y nutrición, habitación, educación, vestido, atención médica y psicológica preventiva integrada a la salud, asistencia médica y recreación. Los alimentos en el ámbito civil comprenden también la atención médica; la atención hospitalaria, y en su caso, los gastos de embarazo y parto; la educación primaria y educación para proporcionarles oficio, arte o profesión; y lo necesario para la habilitación o rehabilitación y desarrollo de las personas con algún tipo de discapacidad o en estado de interdicción.[44]

El artículo 24 de la Convención-Niño reconoce el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. El Numeral 3 de este artículo establece la obligación para los Estados Parte de adoptar todas las medidas eficaces y apropiadas posibles para abolir las prácticas tradicionales que sean perjudiciales para la salud de los niños. Aunque el artículo no menciona casos específicos, suponemos que este tipo de prácticas tendrían que ver con cuestiones socioeconómicas, culturales o religiosas (p. ej., en comunidades indígenas americanas se dan bebidas embriagantes a los niños[45] (NOTA: El pulque es una bebida obtenida de la fermentación del aguamiel, que a su vez proviene del maguey [...]". "El pulque es bebido por casi toda la población [...] aun los bebés y niños pequeños lo consumen considerablemente.") o la gravísima afectación que sufren las pre-púberes a las que se les practica la ablación de clítoris en África y Asia).

El artículo 19 de la Convención-Niño establece la obligación de protección al niño contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación, incluido el abuso sexual, mientras el niño se encuentre bajo la custodia de los padres, de un representante legal o de

cualquier otra persona que lo tenga a su cargo. Evidentemente, la cirugía de asignación de sexo ante un diagnóstico de TDS no es un abuso físico llevado a cabo con fines de explotación, perversión sexual o intención de daño (eliminar el placer como sí sucede en el caso de la ablación de genitales), sino que ha sido una práctica médica, que ahora es cuestionada por su carácter invasivo e irreversible. En los términos de este mismo artículo 19.1, cabría preguntarse si llevar a cabo la cirugía puede considerarse un "perjuicio" o, al contrario, si no hacer la cirugía, ante casos en los que se podía haber tomado una decisión muy clara, puede ser una omisión grave o un "trato negligente".

El artículo 39 de la Convención-Niño señala la obligación para los Estados Parte de adoptar "todas las medidas apropiadas para promover la recuperación física y psicológica y la reintegración social de todo niño víctima de cualquier forma de abandono, explotación o abuso; tortura u otra forma de penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes, o conflictos armados. Esa recuperación y reintegración se llevarán a cabo en un ambiente que fomente la salud, el respeto de sí mismo y la dignidad del niño." En el mismo sentido que el comentario del párrafo anterior, nos preguntamos cómo puede hacerse la recuperación y reintegración de un niño que hubiera sufrido alguna intervención médica no consentida por él. Si una decisión de asignación de sexo no es llevada a cabo conforme a los actuales protocolos, ¿cómo podrá restaurarse, en la medida de lo posible, la salud del niño y reparar el daño irreversible?

Conforme más avanza el estudio de los derechos humanos, se sabe que el derecho a la salud va aparejado a la calidad de vida y al desarrollo físico y mental de la persona. El artículo 27 de la Convención-Niño reconoce el derecho de todo niño a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social.[46] (NOTA: El Principio 2 de la Declaración de los Derechos del Niño también establece que el niño gozará de una protección especial, para que pueda desarrollarse no sólo física y mental, sino también moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal. La Declaración señala la "protección especial" que debe gozar el niño, noción que fue retomada en el Preámbulo de la Convención y que inspira al resto del articulado.) Bajo este entendido, la decisión sobre el abordaje de un niño nacido con algún TDS debe contemplar todas las posibilidades para que pueda existir un desarrollo integral y holístico. Resultaría totalmente aplicable el párrafo octavo del Preámbulo de la Convención-Niño que señala que el niño para el pleno y armonioso desarrollo de su personalidad debe crecer en el seno de una familia en un ambiente de felicidad, amor y comprensión, y más, cuando en su desarrollo está implicada una serie de factores complejos como en el caso de los niños con algún TDS.[47]

La Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2013, Para la Prevención y Control de los Defectos al Nacimiento es de observancia obligatoria en todo el territorio nacional, para el personal de los servicios de salud de los sectores público, social y privado que conforman el Sistema Nacional de Salud, que efectúen acciones en el campo de la salud reproductiva y en la atención de las y los recién nacidos y menores de cinco años, con el objetivo de lograr la prevención, diagnóstico, tratamiento y control de los defectos al nacimiento.[48] (NOTA. Una Norma Oficial Mexicana es una regulación técnica de observancia obligatoria, expedida por las dependencias de la Administración Pública Federal, que establece reglas,

especificaciones, atributos, directrices, características o prescripciones aplicables a un producto, proceso, instalación, sistema, actividad, servicio o método de producción u operación).

Los defectos al nacimiento son un conjunto de condiciones que alteran la estructura anatómica y/o el funcionamiento de las y los recién nacidos, que incluye los procesos metabólicos del ser humano y pueden estar presentes durante la gestación, al nacimiento o en etapas posteriores del crecimiento y desarrollo.

Esta Norma actualizó a la Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2002, Para la Prevención y control de los Defectos al Nacimiento.[49] Pero lamentablemente eliminó los Numerales 6.18 y 7.2.7, que especificaban cómo debe llevarse a cabo el abordaje del recién nacido con ambigüedad de genitales. Llama la atención de que, pese a que en los numerales de la NOM-034-SSA2-2013 no hay referencias a la ambigüedad genital, en el Cuadro 4 en el que se enlistan los estudios específicos para el diagnóstico prenatal, tamiz y postnatal, sí se señalan los estudios específicos que deben practicarse para diagnosticar previamente o posteriormente al parto, los “Defectos de la diferenciación sexual”.

La NOM-034 en sus versiones 2002 y 2014 remiten a la Norma Oficial Mexicana NOM-017-SSA2, Para la Vigilancia Epidemiológica, indicando que los defectos al nacimiento deberán ser reportados al Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica (SINAVE) mediante el subsistema especial de vigilancia.[50] Pero como la última versión de la NOM-034 ya no especifica el abordaje de los casos de ambigüedad de genitales, no queda claro si deben o no reportarse en términos de la NOM-017.

Actualmente existe el Protocolo para el acceso sin discriminación a la prestación de servicios de atención médica de las personas Lésbico, Gay, Bisexual, Transexual, Travesti, Transgénero e Intersexual y Guías de Atención Específicas, con recomendaciones para la atención a la salud, pero no administrativas en cuanto al estatus jurídico de las personas.[51] Es un considerable avance dentro del ámbito de la Secretaría de Salud Federal, para orientar al personal de salud en su actuar con el paciente y su familia.

f) Derechos sexuales y reproductivos, e identidad sexual.

Aunque la Convención-Niño reconoce el derecho a la salud, no establece nada explícito sobre la salud sexual o reproductiva. En las diversas legislaciones nacionales,[52,53] como en el caso de México, se han establecido diversas acciones o políticas públicas encaminadas a:

- Promoción de la Salud: orientar y capacitar a la población en educación sexual y planificación familiar.
- Planificación familiar: orientar a los adolescentes a que puedan decidir de manera libre, responsable e informada, sobre el número y espaciamiento de sus hijos y a obtener la información especializada y los servicios idóneos.

- Prevención de enfermedades: las autoridades de salud de los Estados deben coordinarse a fin de atender de manera especial las enfermedades endémicas, epidémicas, de transmisión sexual y del VIH/SIDA, impulsando programas de prevención e información sobre ellas.
- Embarazo: la educación y las políticas de salud para adolescentes deben tomar en cuenta la planificación familiar, los riesgos a la salud que causen infertilidad y las estrategias de orientación y control para prevenir embarazos en edades tempranas.

Los artículos 10 y 39 de la Ley-Niños establecen que los niños no serán discriminados por idioma, lengua, edad, estado civil, opinión, entre otras, y que las autoridades adoptarán medidas de protección especial de derechos de niñas, niños y adolescentes que se encuentren en situación de vulnerabilidad por circunstancias específicas de carácter socioeconómico, alimentario, psicológico, físico, discapacidad, identidad cultural, origen étnico, nacional o social, situación migratoria o apátrida, o bien, relacionadas con aspectos de género, preferencia sexual, creencias religiosas o prácticas culturales, u otros que restrinjan o limiten el ejercicio de sus derechos. En el artículo 39 se señala "circunstancias de nacimiento" que sería un punto importante de definir: antes se hacía la distinción entre hijos nacidos dentro o fuera del nacimiento, pero no sabemos si la ley se refería a este tema o a temas de circunstancias políticas (como los hijos de apátridas); circunstancias legales (como los niños que nacen en reclusión); circunstancias de salud (como las personas en estado intersexual).

Llama la atención que no se menciona a la condición de "sexo" cuando hemos comentado la importancia de reconocer la dimensión biológica además de la dimensión psico-social del "género", que no tienen que tomarse como sinónimos, porque se pueden invisibilizar ciertas problemáticas.

Conclusión

Hay numerosas medidas nuevas que pueden implementarse para brindar atención integral a los niños que nacen con algún TDS, pero pueden aprovecharse estrategias y programas que ya están vigentes para ir avanzando en la protección de los derechos de las personas en estado intersexual.

El Artículo 3º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, fue reformado el 15 de mayo de 2019 para integrar en el derecho a la educación, la cultura de la paz. A la letra señala:

"[…] La educación se basará en el respeto irrestricto de la dignidad de las personas, con un enfoque de derechos humanos y de igualdad sustantiva. Tenderá a desarrollar armónicamente todas las facultades del ser humano y fomentará en él, a la vez, el amor a la Patria, el respeto a todos los derechos, las libertades, la cultura de paz y la conciencia de la solidaridad internacional, en la independencia y en la justicia; promoverá la honestidad, los valores y la mejora continua del proceso de enseñanza aprendizaje."

El concepto de paz, en las últimas décadas ha experimentado un proceso de evolución y enriquecimiento, pasó de entenderse como la ausencia de conflictos armados, internos o internacionales, a una amplia gama de

aspectos: resolución de conflictos y el desarme general; el derecho a la desobediencia civil y a la resistencia contra la opresión de los regímenes que violan los derechos humanos; objeción de conciencia frente a actividades que supongan amenazas contra la paz; libertades de pensamiento, opinión, expresión, conciencia y religión; el derecho al refugio; el derecho a emigrar; derecho a participar en los asuntos públicos del Estado en el que se resida; derecho a la justicia, a la verdad y a la reparación efectiva que asiste a las víctimas de violaciones de los derechos humanos e incluso, en los últimos años, al desarrollo socioeconómico; a la preservación de la biósfera, a un medio ambiente sostenible y a la prevención o resolución de los problemas medioambientales

Así que la paz es una noción mucho más amplia y positiva que engloba el derecho a ser educado en y para la paz; el derecho a la seguridad humana y a vivir en un entorno seguro y sano.[54] En este sentido es que el derecho humano a la paz se considera como un derecho de la tercera generación o de intereses difusos, cuya titularidad ya no es meramente individual ni con una demarcación territorial definida.

En esta tesitura, en la Ley-Niños se añadió a los derechos del niño enlistados de manera enunciativa más no limitativa en el artículo 13, el derecho a la paz dentro de la fracción I, que ya consagraba los derechos a la vida, a la supervivencia y al desarrollo.[55] En el Capítulo Primero del Derecho a la Vida, a la Paz, a la Supervivencia y al Desarrollo se agregó también el derecho a la paz, junto con el ya establecido derecho del niño a no ser privado de la vida en ninguna circunstancia, ni ser utilizado en conflictos armados o violentos (artículo16). Este derecho recientemente reconocido, se relaciona estrechamente con el derecho a una vida libre de violencia y el derecho a la integridad personal, que ya estaban consagrados en la propia ley.

Por esta adición al Capítulo Primero relativo a la Supervivencia, parece que el derecho a la paz reconocido en la Ley-Niños todavía está enmarcado en una visión no tan novedosa de paz, es decir, vista sólo como ausencia de conflicto bélico, sin contemplar las dimensiones que hoy en día ya se reconocen y que impactan en el ejercicio de otros derechos civiles, políticos, sociales, económicos, culturales y de solidaridad. Será fundamental que, en la construcción de la cultura de derechos humanos, los derechos de los niños no sólo sean ampliados en su catálogo, sino que su ejercicio esté realmente garantizado. Por otro lado, un paso muy positivo en las últimas reformas a la Ley-Niños fue que se reconoció el derecho al adecuado desarrollo evolutivo de la personalidad.[56]

Esto podría generar una mayor participación de los niños en la toma de decisiones trascendentales para su desarrollo, como son temas de salud, educación, custodia y adopción. Para los niños que nacen y van creciendo en estado intersexual será trascendental poder ir decidiendo, junto con sus familias y el equipo de salud, los mejores cursos de acción sobre las intervenciones en su cuerpo, en su sexualidad, identidad y sano desarrollo psico-emocional.

Referencias y comentarios del autor

1. Jefa del Departamento de Estudios Jurídicos, Éticos y Sociales del Instituto Nacional de Medicina Genómica, México.
2. García-Rojas RR. Ética de los estados intersexuales [Internet]. *Revista Bioética & Debat*. 2012. Disponible en: http://www.bioetica-debat.org/modules/news/print.php?storyid=714

3. Audí-Parera L, et al. Anomalías de la diferenciación sexual. En: Junta Directiva de la SEEP (coord.). Protocolos de Endocrinología. Madrid: Exlibris-Asociación Española de Pediatría; 2011. Serie Protocolos de la AEP, p. 2-3. Disponible en: http://www.aeped.es/protocolos/
4. Suárez-Cabrera JM (coord.). Glosario de la diversidad sexual, de género y características sexuales. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. México; 2016. p. 24-25.
5. Algunos ejemplos
   - Literarios:
     ~ Livio T. Historia de Roma desde su fundación [*Ab urbe condita*], año 10 a.C., Libros XXXI y XXXIX, numerales 31.12 y 39.22, respectivamente.
     ~ Conde de Lautreàmont. Los Cantos de Maldoror. 1869. Canto Segundo, estrofa 7.
   - Pintura y Escultura:
     ~ "Hermafrodito" de Pérgamo (300 a.C.); "Hermafrodito durmiendo", original griego y copia romana (200 d.C.); "Hermafrodita peleando con un sátiro" de Oplontis; "La metamorfosis de Hermafrodito y Salmacis" por Jan Gossaert (1517).
6. Ovidio. Las Metamorfosis. Año 8 d.C. Libro IV.
7. Intersex Society of North America. Sección HOME. *ISNA*. 2008. Disponible en: https://isna.org/faq/patient-centered/
8. Lee P, *et al*. Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. International Consensus Conference on Intersex. *Pediatrics*. 2006; 118(2):e488-500.
9. Gracia-Bouthelier R. Situación intersexual. *An Esp Pediatr*. 2000; 52(supl. 1):63.
10. Lamas M. *Cuerpo: diferencia sexual y género*. México: Taurus; 2002. p. 15.
11. Quinn S, et al. Guía del activista para usar los Principios de Yogyakarta sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos en relación con la orientación sexual y la identidad de género. Canadá: *ARC International*; 2010. p. 6.
12. Enzensberger HM. Panóptico: Veinte ensayos fulminantes [trad. Richard Gross]. Barcelona: Malpaso Ediciones; 2017.
13. Brown GR. Disforia de género y transexualidad. MSD. 2017. Disponible en: https://www.msdmanuals.com/es-mx/professional/trastornos-psiqui%C3%A1tricos/sexualidad,-disforia-de-g%C3%A9nero-y-parafilias/disforia-de-g%C3%A9nero-y-transexualidad
14. Charter C, et al. Guías de atención de salud reproductiva infanto juvenil. Panamá: Ministerio de Salud; 2006. Cap. 11, p. 66.
15. American Psycological Association. Orienrtación sexual e identidad de género. Disponible en: https://www.apa.org/centrodeapoyo/sexual
16. Lee P, *op.cit*. p. 491.
17. López-Castañeda M. Diversidad Sexual y Derechos Humanos. México: CNDH; 2018. p. 5-12.
18. Federación Mexicana de Enfermedades Raras. ¿Qué son las enfermedades raras? FEMEXER [Internet]. Disponible en: http://www.femexer.org/que-es-enfermedad-rara/
19. INEGI. Encuesta Intercensal 2015. INEGI. 2015 [Consultado en agosto 2019]. Disponible en: http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/habitantes.aspx?tema=P
20. Aoi H. ¿Qué tan común es la intersexualidad? En: Blog Vivir y Ser Intersex. México: 3 de febrero de 2017. Disponible en: https://vivirintersex.org/category/estadisticas/
21. Rea-Tizcareño C. Intersexuales: la notable excepción de la regla. La Jornada. 2009; Núm. 154. Disponible en: https://www.jornada.com.mx/2009/05/07/ls-central.html

    **cfr.* Brújula Intersexual. Mutilación Genital Intersex: Violaciones de los derechos humanos de los niños con variaciones de la anatomía sexual. Informe de la ONG Brújula Intersexual para el 9o informe periódico de México con respecto a la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW). México: 2018.
22. Conapred. Diversidad Sexual. México. Disponible en: https://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=pagina&id=145&id_opcion=48&op=48

23. Conapred. Encuesta sobre Discriminación por motivos de Orientación Sexual e Identidad de Género. 2018. Disponible en: https://www.conapred.org.mx/userfiles/files/ENDOSIG%20141218%20%281%29.pdf.
24. Álvarez E. Conapred anuncia Encuesta Intersex a partir de este viernes [Video]. *MVS Noticias*; 2019. Disponible en: https://mvsnoticias.com/noticias/nacionales/conapred-anuncia-encuesta-intersex-a-partir-de-este-viernes/
25. Intersex Society of North America, op.cit. 2008.
26. Panel Internacional de Expertos en Derechos Internacional de los Derechos Humanos y en Orientación Sexual e Identidad de Género. Principios de Yogyakarta. 2006. Disponible en: https://www.refworld.org/cgi-bin/texis/vtx/rwmain/opendocpdf.pdf?reldoc=y&docid=48244e9f2
27. Márquez W. Más niños están siendo tratados para cambiarse de sexo en EE. UU. Washington: *BBC Mundo*; 2012. Disponible en: https://www.bbc.com/mundo/noticias/2012/03/120302_eeuu_transexuales_menores_tratamiento_wbm
28. Quinn S, et al., *op. cit*. 2010. Disponible en: http://ypinaction.org/wp-content/uploads/2016/10/Guia_del_activista_nov_14_2010.pdf
29. Organización de Estados Americanos. Resoluciones de la Asamblea General. *OAS*. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/derechos_humanos_orientacion_sexual_identidad_genero_resoluciones_AG.asp
30. CIDH. Violencia contra Personas Lesbianas, Gay, Bisexuales, Trans e Intersex en América. *CIDH*. 2015; OEA/Ser.L/V/II. Rev.2.Doc. 36.
31. Diario Oficial de la Federación. Decreto por el que se adiciona el artículo 4º. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. *D.O.F*. 17 de junio de 2014. Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5348863&fecha=17/06/2014
32. Diario Oficial de la Federación. DECRETO por el que se expide la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, y se reforman diversas disposiciones de la Ley General de Prestación de Servicios para la Atención, Cuidado y Desarrollo Integral Infantil. *D.O.F*. 04 de diciembre de 2014. Disponible en: http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php%3Fcodigo%3D5374143%26fecha%3D04/12/2014
33. *Cfr.* Moto-Salazar E. Elementos de Derecho. 35ª ed. México: Porrúa; 1989. p. 132 y 133.
34. Convención Americana sobre los Derechos Humanos. Pacto de San José de Costa Rica. *CADH*. 1981; Art. 18.
35. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Código Civil Federal. 2019; Art. 389(frac. I).
36. Asamblea General de la ONU. Declaración de los Derechos del Niño. *ONU*. 1959; res. 1386 (XIV), 14 U.N. GAOR Supp.(No. 16). p. 19, ONU Doc. A/4354.
37. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. *ACNUDH*. 1966; Art. 24.2, res. 2200 A(XXI).
38. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, *op. cit*. 2019; Art. 58.
39. Diario Oficial de la Federación. Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. *D.O.F*. 11 de junio de 2003.
40. Diario Oficial de la Federación. DECRETO por lo que se reforma, adicionan y derogan diversas disposiciones de la Lay Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. *D.O.F*. 20 de marzo de 2014.
41. Diario Oficial de la Federación. Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. *D.O.F*. 30 de mayo de 2011.
42. CNDH. Convención sobre los Derechos del Niño. *CNDH*. 1991.
43. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Ley General de Acceso de las Mujeres a una vida libre de Violencia. 1 de febrero de 2007; Art. 6(frac. I y V).
44. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Ley General para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. *D.O.F*. 04 de diciembre de 2014; Art. 113(frac. II):segundo párrafo.
45. *Vid*. Anderson R, et al. Estudio del estado de nutrición y los hábitos alimentarios de comunidades otomíes en el Valle de del Mezquital de México. *Salud Pública de México*. 2009; 51(supl. 4):S658-S660.
46. Asamblea General de la ONU. *op. cit*. 1959; Principio 2.

47. Asamblea General de la ONU. *op. cit*. 1959; Principio 6.
48. Secretaría de Salud. Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2013, Para la Prevención y Control de los Defectos al Nacimiento. *D.O.F*. 24 de junio de 2014.
49. Secretaría de Salud. Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2002, Para la Prevención y control de los Defectos al Nacimiento. *D.O.F*. 27 de octubre de 2003.
50. Secretaría de Salud. La Norma Oficial Mexicana NOM-017-SSA2, Para la Vigilancia Epidemiológica. *D.O.F*. 11 de octubre de 1999; ver. 1994, y 19 de febrero de 2013; ver. 2012.
51. Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el Sida, *Protocolo para el acceso sin discriminación a la prestación de servicios de atención médica de las personas Lésbico, Gay, Bisexual, Transexual, Travesti, Transgénero e Intersexual y Guías de Atención Específicas*. *Secretaría de Salud: Censida*. 26 de junio de 2017; DT ver. III/17. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/234684/210617Protocolo_Comunidad_LGBTTI_DT_Versi_n_III_17_3.pdf
52. Secretaría de Salud. Ley General de Salud. *D.O.F*. 29 de noviembre de 2019; Título 7°, Cap. 1, Art. 110 y 112(frac. III). p. 67-71.
53. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Reglamento de la Ley General de Población. *D.O.F*. 14 de abril de 2000; Art. 13-23.
    Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, artículo 50, fracciones V, VI, X y XI.
54. UNESCO. La Paz es un Derecho Humano [Video]. *UNESCO: Multimedia*. 2011. Disponible en: http://www.unesco.org/archives/multimedia/document-2800
55. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Decreto por el que se reforman diversas disposiciones de la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. *D.O.F*. 04 de junio de 2019.
56. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Decreto por el que se reforman diversas disposiciones de la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. *D.O.F*. 03 de junio de 2019; Art 6(frac. XV).

Referencias Biblio-ciber-hemerográficas:

1. Redacción La verdad “Conoce el significado de las siglas LGBTTT+”. En: La Verdad Noticias, México, Grupo Editorial La Verdad, Publicado el 24 de junio 2019. Portal: https://laverdadnoticias.com/estiloyvida/Conoce-el-significado-de-las-siglas-LGBTTT-20190624-0072.html.
2. Rico García Rojas, Rafael, “Ética de los estados intersexuales”. En: Revista Bioètica & Debat. Barcelona. Portal de la revista: http://www.bioetica-debat.org/modules/news/print.php?storyid=714.
3. Suárez Cabrera, Julia Marcela (coord.), Glosario de la diversidad sexual, de género y características sexuales, México, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, 2016.

Sitios de Internet:

- Portal del Poder Legislativo: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/index.htm
- Portal de Intersex Society of North America (Sociedad Intersexual de Estados Unidos de América): http://www.isna.org. Sección HOME.

- Portal del Consejo Nacional para prevenir la Discriminación: https://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=pagina&id=145&id_opcion=48&op=48.
- Portal de la UNESCO: http://www.unesco.org/archives/multimedia/document-2800.

Leyes consultadas:

- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, publicada en el D.O.F., el 5 de febrero de 1917.
- Declaración de los Derechos del Niño, aprobada por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas, el 20 de noviembre de 1959.
- Convención sobre los Derechos del Niño, firmada por México el 20 de noviembre de 1989; ratificada el 21 de septiembre de 1990 y publicada en el D.O.F. el 25 de enero de 1991.
- Convención Americana sobre Derechos Humanos, adoptada por la OEA el 22 de noviembre de 1969.
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, adoptado por la Asamblea General de la ONU mediante Resolución 2200 A(XXI) de 16 de diciembre de 1966.
- Ley General para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, publicada en el D.O.F. el 4 de diciembre de 2014.
- Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, publicada en el D.O.F. el 11 de junio de 2003.
- Ley General de Acceso de las Mujeres a una vida libre de Violencia, publicada en el D.O.F. el 1 de febrero de 2007.
- Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, publicada en el D.O.F. el 30 de mayo de 2011.
- Ley General de Salud, publicada en el D.O.F. el 7 de febrero de 1984.
- Ley Federal sobre Metrología y Normalización, publicada en el D.O.F. el 1 de julio de 1992.
- Reglamento de la Ley General de Población, publicado en el D.O.F. el 14 de abril de 2000.
- Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2013, Para la prevención y control de los defectos al nacimiento, publicada en el D.O.F. el 24 de junio de 2014.
- Norma Oficial Mexicana NOM-017-SSA2-2012, Para la Vigilancia Epidemiológica, publicada en el D.O.F. el 19 de febrero de 2013.
- Código Civil Federal, publicado en el D.O.F. 26 de mayo de 1928.
- Código Civil para el Distrito Federal, publicado en el D.O.F. el 26 de mayo de 1928.

Capítulo V.

Asentimiento informado

Dr. Ignacio Mora Magaña
Audiólogo, Oto-neurólogo, Maestro en Bioética

Introducción

En el pasado el médico decidía sobre las medidas diagnósticas o terapéuticas que iba a llevar a cabo en el paciente. A veces le decía lo que iba a hacer. No importaba otra cosa más, que atender y curar o salvar al paciente. Si las medidas tomadas le gustaban, le incomodaban o dejaban secuela, no era relevante. En el siglo pasado, después de los experimentos llevados a cabo en los campos de concentración nazis, y una vez que sucedió el Juicio de Nüremberg, el mundo se escandalizo por tales hechos.[1]

En 1947, después del Juicio de Nüremberg, se publicó el Código de Núremberg. Probablemente el primero que expresa la obligatoriedad de pedir consentimiento. El primer punto de nueve dice: ***Es absolutamente esencial el consentimiento voluntario del sujeto humano.***

La Asociación Médica Mundial adoptó en 1964, en la reunión llevada a cabo en Helsinki, Finlandia, un documento que se llama Declaración de Helsinki y versa sobre los Principios Éticos Para Las Investigaciones Médicas en Seres Humanos. Tomas L. Beauchamp, y James F. Childress presentan en 1979 el libro Principios de Ética Biomédica. Desde su óptica hay cuatro principios:

a) Autonomía
b) Beneficencia
c) No Maleficencia
d) Justicia.

En el análisis que se ha hecho sobre éstos se considera que son principios *prima facie*, es decir, deben cumplirse a menos que entre en conflicto con una obligación igual o mayor.

Pellegrino hace mención de la gran importancia que tiene en la relación médico-paciente la confianza, virtud necesaria para un desempeño apenas adecuado en la medicina actual que se precie de tener un viso moral (Pellegrino & Thomasma, 1993)(Avarez Avello, 2014).[1,2] Esta confianza se revela, como en una fotografía, en el

Consentimiento informado (CI). Expresa Acevedo Camargo, en V. Martínez Bullé Goyri: "*el consentimiento se vincula con la teoría general de los contratos. Es un requisito de validez para los contratos, y puede ser tácito o escrito, de acuerdo con el Código Civil. Su parámetro de validez lo da la capacidad del sujeto moral para otorgarlo, sin que medien vicios, como la coacción, la violencia o la lesión. El consentimiento, por lo tanto, obliga a los contratantes, no sólo al cumplimiento de lo expresamente pactado, sino también a las consecuencias*" [2]

Consentimiento Informado

El consentimiento, señala Bernad, es el acuerdo de dos sujetos diferentes, que de forma voluntaria coinciden en un interés común o un mismo fin.

La legislación sanitaria mexicana, en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación, dice del (CI) que es: *"…el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de Investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna*".

El CI es la parte tangible y objetiva de la Autonomía del paciente o sujeto de investigación. La CONBIOETICA señala que: "*por este medio se reconoce la capacidad de las personas para la toma de decisiones*". [3]

En el caso de niños la situación es diferente, pues el menor no puede "*autorizar*" o "*no autorizar*" que se le haga o se le deje de hacer nada, pues su capacidad jurídica está limitada hasta que alcanza la mayoría de edad (18 años en México) y puede expresar su decisión. En estos casos se obtiene el CI de los tenedores de la patria potestad del menor, que pueden ser los padres o el tutor legalmente designado.

La firma de un menor no tiene respaldo jurídico, pero por otro lado esto no debe limitar su dignidad ni su integridad, según lo señala el artículo 23 del Código Civil para el Distrito Federal: Artículo 23. *La minoría de edad, el estado de interdicción y demás incapacidades establecidas por la ley, son restricciones a la personalidad jurídica que no deben menoscabar la dignidad de la persona ni atentar contra la integridad de la familia; pero los incapaces pueden ejercitar sus derechos o contraer obligaciones por medio de sus representantes.*

La niñez está protegida por la Convención Internacional de los Derechos de los Niños, que consta de 54 artículos. En el artículo 24 se refiere al derecho a la salud de la niñez y en el artículo 12 se señala el derecho de la niñez a expresar y escuchar su voluntad en todos los asuntos que le afecten; pero *¿cuándo el menor es capaz de expresar su voluntad*? *¿a qué edad*? [4]

Entonces podemos preguntarle a un menor sobre los procedimientos médico-quirúrgicos, cuando es maduro. Dado que el niño es un ser humano en desarrollo, su madurez se va modificando y creciendo, igual que él. Por lo tanto, ¿cuándo la madurez es suficiente para decidir sobre una consulta simple? ¿cuándo para una venopuntura? ¿y cuándo para un acto quirúrgico? [4]

Garduño, en el Instituto Nacional de Pediatría realizó una encuesta y preguntó a niños: "*si tuvieran una enfermedad en fase terminal, ¿quién debería decidir?* Los de rango de diez años contestaron que los padres; los de once a catorce años señalaron que no querían opinar, pero confiaban en los padres; en cambio, en los de quince años la respuesta definitiva fue "*nadie más*."

La mayor duda es acerca de establecer el momento en que el menor puede participar en la toma de decisiones sanitarias que le afectan.

Queda claro que en México el menor tiene restricciones de personalidad jurídica por la edad, pero en cambio queda en el ámbito medico el asentimiento. Cuando se trata de niños, ellos no pueden consentir, ni dar permiso para nada, esto corresponde a sus padres o tutores legales.

Asentimiento Informado

En respeto absoluto a la persona que está en el niño y a su derecho de autodeterminación, se solicita el Asentimiento Informado.

¿Qué es Asentimiento Informado? Baines ha hecho una recopilación de algunos conceptos y he tomado algunos de estos:

1. "Asentimiento significa el acuerdo afirmativo de un niño, para participar en la investigación. El mero hecho de no objetar no debe interpretarse como consentimiento, en ausencia de un acuerdo afirmativo. (Estados Unidos),
2. Consentimiento informado" significa un acuerdo del niño para procedimientos médicos en circunstancias en las que no está legalmente autorizado o no tiene suficiente conocimiento para ser competente para dar su pleno consentimiento. (Europa),
3. ... acuerdo afirmativo para participar. La falta de objeción no debe interpretarse como asentimiento "pero más adelante ¿el menor se opone activamente? y si no, la investigación puede continuar. (Reino Unido)"[5,6]

Esto es, al menor se pide su acuerdo para llevar a cabo un procedimiento clínico o de investigación una vez que se le ha explicado este procedimiento.[6]

La CONBIOETICA menciona que: "*El asentimiento deberá estar firmado por los padres o el representante legal*". Adicionalmente, los niños que puedan comprender la investigación propuesta deben ser informados sobre la investigación, expresar sus dudas. Se debe considerar la firma de asentimiento en menores de 7 a18 años. El asentimiento no reemplaza el consentimiento de los padres.

En el texto del asentimiento se debe asegurar que la información proporcionada es apropiada para la comprensión de los niños.

Cuando dos personas ejerzan la patria potestad de un menor, sólo será admisible el consentimiento de una de ellas si existe imposibilidad fehaciente o manifiesta de la otra para proporcionarlo o en caso de riesgo inminente para la salud o la vida del menor o incapaz.” El asentimiento debe solicitarse antes de un proceso clínico y al momento de enrolar a un proyecto de investigación.

Capacidad para Asentir

El pensamiento es la actividad y creación de la mente; es todo aquello que es traído a existencia mediante la actividad del intelecto. El término es utilizado para explicar todas las actividades de la mente y lo que puede generar incluyendo aquellas del intelecto o la imaginación.

Varios autores como Miller, Merlo y otros dicen que: “Asentir implica una toma de decisión, por lo que el menor debe estar en condición de hacerlo”.

Para Piaget, el logro cognitivo más importante de la tercera infancia es el pensamiento operacional concreto, por el cual los niños pueden razonar en forma lógica acerca de las cosas y los acontecimientos. Piaget e Inghelder en su estudio sobre la Psicología del Niño, explican el desarrollo de este, desde el nivel senso-motor pasando por el desarrollo de las percepciones que incluye la función semiótica o simbólica y la creación de las imágenes mentales que dan pie para la memoria y la estructura de los recuerdos. Es a partir de esto que el lenguaje permite llevar a cabo operaciones "concretas" del pensamiento y las relaciones interindividuales se crean. Surge la a representación del Universo. Pero es hasta que el preadolescente asume las operaciones proporcionales que surge el pensamiento formal y el combinatorio para poder acceder a las dos reversibilidades con los esquemas operatorios formales que aparece el pensamiento abstracto con la inducción de las leyes y la disociación de los factores. El joven ya tiene 10 o 12 años.[8]

Diversas leyes y directrices internacionales subrayan la importancia de respetar el desarrollo de la autonomía de los niños y la participación de los menores en la toma de decisiones sobre el tratamiento y la participación en la investigación. Sin embargo, no existe un acuerdo universal sobre a qué edad los menores deben considerarse competentes para la toma de decisiones. Los menores de la misma edad pueden mostrar diferentes niveles de madurez. Phaik y luego Petronella señalan que, además, los pacientes considerados como compañeros de conversación racionales cuando son niños pueden volverse repentinamente insatisfechos como adolescentes.[9]

Coyne discute la participación de los niños en la toma de decisiones en el ámbito de la atención médica y está limitada por los padres, pues ellos y los profesionales de la salud tienden a adoptar una postura protectora hacia los niños para actuar en su mejor interés sin tener en cuenta que prefieren estar protegidos en algunas situaciones y compartir la toma de decisiones en otras. En la ética de las relaciones entre médicos y pacientes pediátricos, la cuestión de la autonomía y su corolario, el consentimiento, es crucial. Si bien la importancia otorgada a la autonomía en el contexto clínico no es la misma que se otorga en la investigación, no obstante, adquiere mayor relevancia cuando se trata de pacientes pediátricos. Una cuidadosa evaluación caso por caso es necesaria. [9]

En el 2008 Varma reportó el resultado de una encuesta que revela la presencia de desacuerdo dentro de las familias con respecto a la participación de los niños en la toma de decisiones sobre la participación en la investigación y sus motivaciones. Es relevante el porcentaje de sujetos que buscan participar solo por un potencial beneficio. Pero más aún, más del 90% de los sujetos pediátricos piensan que deben participar en la toma de decisión sobre participar en investigación, mientras que solo el 60% de los padres considera que los niños deban participar. Este desacuerdo es relevante.

La edad, el contexto y el desarrollo desempeñan un papel en la competencia para la toma de decisiones, pero Hein, en Holanda, señala que, la edad es el factor que explica la mayor parte de la variación en la competencia de los niños para consentir, seguida por la inteligencia en tanto que la experiencia con la enfermedad no afectó la competencia en este estudio, ni otras variables.

Acerca de la capacidad para la toma de decisión se ha discutido mucho y al menos se ha llegado a la conclusión de que se habla con tanta ligereza de tema que han considerado que hay “creencias” o mitos sobre esta capacidad. Lo que Ganzini ha publicado al respecto es lo siguiente:

1) la capacidad de toma de decisiones y la competencia son las mismas;
2) la falta de capacidad de toma de decisiones se puede presumir cuando los pacientes van en contra del consejo médico;
3) no hay necesidad de evaluar la capacidad de toma de decisiones a menos que los pacientes vayan en contra del consejo médico;
4) la capacidad de toma de decisiones es un fenómeno de "todo o nada";
5) el deterioro cognitivo es igual a la falta de capacidad para tomar decisiones;
6) la falta de capacidad de decisión es una condición permanente;
7) los pacientes a los que no se les ha proporcionado información relevante y consistente sobre su tratamiento carecen de capacidad para tomar decisiones;
8) todos los pacientes con ciertos trastornos psiquiátricos carecen de capacidad para tomar decisiones;
9) los pacientes que se comprometen involuntariamente carecen de capacidad para tomar decisiones; y
10) solo los expertos en salud mental pueden evaluar la capacidad de toma de decisiones.

Se han desarrollado “comics” para sensibilizar al menor en el proceso de asentimiento, pero no miden la competencia para asentir.

Appelbaum y Grisso en 1995, describen cuatro estándares aplicados para determinar la competencia en la toma de decisiones:

a) habilidades para comunicar una elección,
b) comprender información relevante,
c) apreciar la naturaleza de la situación y sus posibles consecuencias, y
d) manipular racionalmente la información.

Su trabajo inicial fue con sujetos adultos y con enfermedades mentales. En inglés. Actualmente se ha traducido a varios idiomas. En España se tradujo al español y se usó en adultos. Hein en Holanda la adaptó para su uso en niños. (Grisso & Appelbaum, 1995)(Grisso et al., 1995)(Hein et al., 2014)(Alvarez Marrodán et al., 2014).

El asentimiento debe solicitarse antes de un proceso clínico y al momento de enrolar a un proyecto de investigación. En este proyecto trabajaremos sólo con personas involucradas en proyectos de investigación (y controles sanos).

Referencias

1. Alvarez-Marrodán I, *et al*. Validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento. *Medicina Clínica*. 2014; 143(5), 201-204.
2. Álvarez-Avello JM. Fidelidad a la confianza (Fidelity to trust). *Cuadernos de Bioética*. 2014; vol. XXV(1ª): 93-97.
3. Comisión Nacional de Bioética. Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética (M.R. de Chavez, Ed.). *CONBIOETIC*. México; 2015.
4. Grisso T & Appelbaum PS. The MacArthur Treatment Competence Study. III: Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments. *Law Hum Behav*. 1995; 19(2):149-74.
5. Grisso T, Appelbaum PS, Mulvey EP, Fletcher K. The MacArthur Treatment Competence. II: Measures of Abilities Related to Competence to Consent. *Law Hum Behav*. 1995; 19(2):127-48.
6. Beauchamp TL & Childress JF. Principios de Ética Biomédica. 1a. Ed. Barcelona: Masson; 2002. p. 200-244.
7. Hein IM, *et al*. Accuracy of the MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR) for measuring children's competence to consent to clinical research. *JAMA Pediatr*. 2014; 168(12):1147-53.
8. Pellegrino ED & Thomasma DC. The Virtues in Medical Practice. *Journal of Chemical Information and Modeling*. 1993; Vol. 53.
9. Piaget J, & Inheder B. Psicología del niño. 1ª Ed. Madrid, España: Morata; 1969. 70.
10. Varma, S, Jenkins T, Wendler D. How do children and parents make decisions about pediatric clinical research? *J Pediatr Hematol Oncol*. 2008; 30(11):823-828.

Bioética y Humanismo para Pediatría

Tomo II

Sección II

Aspectos bioéticos en torno a la persona humana y la investigación

Capítulo VI. Definición de embrión en la Ley General de Salud Mexicana
IBQ. Elena Arriaga Arellano *112*

Capítulo VII. Bioética, biotecnología y genómica
Dra. Yael Zonenszain Laiter *116*

Capítulo VIII. Ética de la investigación clínica
Acad. Dra., Martha Tarasco Michel *124*

Capítulo IX. Tratamientos de intervención médica en el menor transexual.
Acad. Dra. María de la Luz Casas Martínez *130*

Capítulo VI.

Definición de embrión en la Ley General de Salud mexicana

Inconsistencias e Implicaciones

Elena Arriaga Arellano

Ingeniera Bioquímica Industrial, Presidente del Comité de Bioética e integrante de la Comisión Interna de Bioseguridad del Instituto de Biotecnología; Maestra en Ciencias

Introducción

El análisis y enfoque para la definición de políticas, regulaciones o decisiones con respecto a la investigación sobre la modificación de la línea germinal humana, el aborto, las técnicas de reproducción asistida; etc., están en función de la percepción y definición del "embrión". En legislación mexicana, sólo se reconoce al embrión en la Ley General de Salud, como una definición, pero no se le da el carácter de "persona", y por tanto no se le reconocen derechos. Por ello y dependiendo de la definición, percepción social o personal, el término "embrión" puede tomar diferentes connotaciones, y dependiendo de ellas, se pueden o no justificar acciones que implican su desarrollo o destrucción, como se muestra en este trabajo.

El "embrión" en la legislación mexicana

La Ley General de Salud y el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, sólo mencionan al "embrión" en el Título Décimo Cuarto (Donación, Trasplantes y Pérdida de la Vida, en capítulo de definiciones como producto de la fertilización y hasta que cumple 12 semanas; en el capítulo III se prohíbe el uso de tejidos embrionarios o fetales, producto de abortos inducidos, para cualquier finalidad. Esto constituye un vacío jurídico y ético, para el trato de los embriones. Lo que hace posible que los involucrados (padres, médicos, clínicas de reproducción asistida, etc.) puedan y tomen decisiones en cuanto al destino de los embriones que no llegan a nacer. La no consideración implica que el "embrión" carece de carácter de persona, no es sujeto de

derecho y en casos como en la fecundación in vitro tan solo es un "medio" para hacer efectiva la libertad de reproducción y el derecho a la protección de la salud de personas infértiles.[1] En algunos códigos estatales se contemplan otros elementos para la decisión del destino de los embriones y también cabe señalar que esta no es una situación exclusiva de México, como se muestra a continuación.

Inconsistencias e implicaciones

La falta de consideración del embrión como una persona o como sujeto de derecho implica que, dependiendo de su situación, puede tener diferentes e incuestionables destinos. Como señala Varlamova (2019), Aristóteles en su libro "Acerca del Alma" considera que tanto el semen como el embrión son seres potencialmente vivos y por tanto potencialmente capaces de ser animados, pero no se considera al embrión como un ser completo, pues se genera en partes y en tanto recibe una vida vegetativa, y solo es animado cuando completa su desarrollo y, es entonces cuando puede vivir, es decir que puede nutrirse, crecer, percibir moverse y pensar (capacidad única atribuida al ser humano).[2] Este enfoque también puede interpretarse que un embrión en las etapas iniciales de desarrollo tampoco es un sujeto desde el punto de vista ético.

Desde 1978, fecha en la que nació la primera niña concebida mediante la fertilización in vitro, se han generado millones de embriones que no llegan a término, por lo que se denominan embriones "supernumerarios", "excedentes", "sobrantes", "extras", etc. Este exceso de embriones ha generado problemas no sólo a los padres que tienen que tomar una decisión sobre su destino, sino también para las clínicas de reproducción asistida (Godeke, S, et al, 2017).[3] La decisión está entre desechar, donar a quienes no pueden ser padres (siempre y cuando no esté prohibido) o destinar a la investigación.

Algunos consideran que el "pre-embrión" es el cigoto de 14 días o menos, a partir de la fecundación, utilizando el argumento de que la vida humana comienza cuando el óvulo fecundado ya se ha implantado en el endometrio uterino (Pérez-Tamayo, 2014); mientras es pre-embrión las opciones del destino de los sobrantes que se desechan, porque según los diagnósticos pre-implantatorio son "anormales" (aunque se ha reportado que 40% de estos son falsos negativos), los embriones en caso de desecharse se perciben como "células" "con fecha de caducidad" y son tratados como Residuos Peligrosos Biológica Infecciosos. [4]

Otra forma de ver a los embriones (preembriones) es como órganos o tejidos, que pueden ser útiles, si se destinan a investigar y obtener tratamiento de enfermedades genéticas. Muchos países permiten también el uso en investigación para el estudio del desarrollo embrionario. El uso de los embriones sobrantes para la investigación ha sido prohibido en países como Alemania, Austria, Dinamarca, Francia y Noruega (Herrera, 2012); [5] los países que permiten la investigación la restringen a la embriología, células madre, terapia génica, etc., y establecen guías para la evaluación de los proyectos incluso por comités nacionales de ética, en otros se decide si se financian o no con fondos públicos, y la mayor parte de los países no permiten la utilización de los embriones, y prácticamente en todo el mundo está prohibido que los embriones editados sean implantados y llevados a término; aunque en

casos como el del investigador chino He, que dio a conocer el nacimiento de dos niñas editadas para deshabilitar el gen para evitar se contagiaran de VIH, que a pesar de causar conmoción mundial (Cyranosky, D., 2019), está de alguna manera abriendo nuevas posibilidades tanto a la investigación como para la obtención de terapias nuevas. [6]

Una tercera forma de percepción y, por tanto, para un destino diferente de los embriones sobrantes, es verlos como bebes, niños o personas "virtuales" o "potenciales", o considerados como "miembros de la familia", aunque es posible que algunos niños puedan llegar a sentirse como en segundo lugar o como hijos no deseados por los padres que los concibieron (Riggan, K. and Megan Allyse, 2019). [7]

Este tipo de percepción es el de los padres que deciden donar sus embriones sobrantes a otros padres adoptivos, y es una práctica permitida y legal en países como Nueva Zelanda, Reino Unido, Canadá y, como en EEUU promovida por organizaciones religiosas. En este caso, también hay implicaciones y elementos por analizar como el respeto a la confidencialidad de los donantes, o en contraposición reconocer el derecho de los hijos, a conocer su origen - en el Estado de Sonora, en su código de la familia, se reconoce este derecho de los hijos. Los países desarrollados se inclinan hacia el reconocimiento del derecho de los hijos. Mientras que, en los países latinoamericanos, en algunos casos se permite que los hijos conozcan su origen y sólo mediante orden judicial. EE. UU. permite la doble vía (Esparza, 2019). [8,9]

La regulación no cambia, ni la investigación ni el proceso de innovación tecnológica, que concluye con la obtención de nuevas terapias, que pueden tener precio hasta de 1.5 millones de dólares, por lo que estos hechos nos llevan a la reflexión de que, no hay una solución, una regla jurídica, por lo que debe prevalecer la ética que nos lleve a una profunda y colectiva reflexión de lo que debemos o no investigar o remediar, para evitar el daño no solo a la Naturaleza de la que somos parte, sino también a la naturaleza humana, que nos ha llevado a cometer aciertos, pero también errores que no vamos a solucionar sólo con nuevas invenciones. [10]

Referencias

1. NEXOS. El estatus jurídico del embrión en México [Internet]. *Revista Nexos*. 1 julio de 2006. Disponible en: https://www.nexos.com.mx/?p=11956
2. Varlamova M. The soul-parts as a cause of embyogenesis in Aristotle's De Generatione Animalium. *ΣΧΟΛΗ*. 2019; 13(1):94-105.
3. Goedeke S, Daniels K, Thorpe M, Du Preez E. The fate of unused embryos: Discourses, action possibilities, and subject positions. *Quealitative Health Research*. 2017; 27(10):1529-1540.
4. Pérez-Tamayo R. Los problemas éticos de la conservación de los embriones humanos. En: Seminario: El Ejercicio Actual de la Medicina. 2004. Disponible en: http://www.facmed.unam.mx/eventos/seam2k1/2004/ponencia_abr_2k4.htm

5. Herrera-Solorio J. Investigación en embriones. Una legislación en busca de consenso. *Cirujano General*. 2012; 34(Supl. 2):S87-S93.
6. Cyranoski D. The CRISPR-baby scandal: what's next for human gene-editing. *Nature*. 2019; 566:440-442.
7. Riggan KA. & Allyse M. 'Compassionate transfer': an alternative option for surplus embryo disposition. Human Reproduction. 2019; 34(5):791-794.
8. Esparza-Pérez RV. Regulación de la donación de gametos y embriones en las técnicas de reproducción humana asistida: ¿anónima o abierta? *Gaceta Médica de México*. 2019; 155:3-14.
9. Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos. DECRETO por el que se reforman la Fracción III del Artículo 112 de la Ley General de Salud. *D.O.F*. 01 de junio 2016.
10. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. *D.O.F*. 02 de abril 2014.

AMOR Y CIENCIA AL SERVICIO DE LA NIÑEZ
SOCIEDAD MEXICANA DE PEDIATRIA, A.C.

Capítulo VII.

Pediatría, Biotecnología y Genómica

Dr. Yael Zonenszain Laiter, PhD

Coordinadora de la Maestría en Estudios de Bioética en línea, Universidad Anáhuac

Introducción

La biotecnología ha dado origen a formas novedosas de cuidar la salud, y al mismo tiempo, al surgimiento de problemas éticos emergentes, y de nuevos derechos. Se define como "el uso racionalmente controlado de la tecnología y la ciencia experimental aplicadas a la transformación y explotación de la materia viva" (Rodríguez Merino, 2008) mediante la transformación artificial de la misma.[1] Las tres áreas en donde principalmente se aplica la biotecnología son el sector farmacéutico y clínico, la ingeniería genética y el campo agroalimentario. Desde el punto de vista ético, el objetivo de la biotecnología debe derivar en que los beneficios sean mayores que los riesgos, y que se obtenga un bien para los seres humanos y su entorno.

La ingeniería genética abarca aquellas tecnologías aplicadas a la transformación del componente genético de un organismo, por medio de su manipulación, para crear organismos transgénicos. Esta aplicación de la biotecnología conduce al desarrollo de nuevos medicamentos a escala industrial. [2]

Existen varios campos clínicos en donde se aplica la biotecnología. En relación con el paciente neonato, la Medicina Genética Predictiva se emplea para identificar a los individuos susceptibles de desarrollar enfermedades genéticas heredadas o adquiridas.[3] Sin embargo, el hecho de poseer los genes responsables de cierta condición médica no equivale a que la condición se va a presentar en un futuro, ya que deben tenerse en cuenta también los factores medioambientales y de estilo de vida. Aunado a lo anterior, el costo de las pruebas genéticas, y la imposibilidad de curar algunas de las condiciones que se pueden diagnosticar mediante estas técnicas, hace que no sean de uso generalizado en la población. Los resultados del diagnóstico genético, especialmente en recién nacidos y niños, deben ser tratados con especial cuidado, dado el estado de vulnerabilidad de los pacientes: la persona tiene derecho a decidir si quiere conocer el resultado del estudio, si la condición tiene tratamiento o no,

y si los resultados pueden ser divulgados a su familia; en el caso de los niños, no pueden dar su consentimiento informado, por lo que los padres deben ser quienes decidan a favor del mayor beneficio para el menor.

El almacenamiento de este tipo de información y el posible uso que se haga de ella en un futuro, también son fuentes de preocupación. De aquí derivan instrumentos normativos como la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, de la UNESCO, cuyo objetivo es "velar por el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales en la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos, los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas de las que esos datos provengan, en adelante denominadas "muestras biológicas", atendiendo a los imperativos de igualdad, justicia y solidaridad y a la vez prestando la debida consideración a la libertad de pensamiento y de expresión, comprendida la libertad de investigación; establecer los principios por los que deberían guiarse los Estados para elaborar sus legislaciones y políticas sobre estos temas; y sentar las bases para que las instituciones y personas interesadas dispongan de pautas sobre prácticas idóneas en estos ámbitos" (UNESCO, 2003).[4]

La biofarmacéutica es la segunda gran área de aplicación de la biotecnología en el ámbito de la salud. Se refiere a cualquier producto farmacéutico fabricado o extraído sintéticamente o semi-sintéticamente a partir de fuentes biológicas. Las principales áreas de desarrollo de la biofarmacéutica encuentran su aplicación en la terapia celular y la terapia génica, en el desarrollo de vacunas, y en el área de la inmuno-oncología. [5]

El objetivo de la terapia génica es el de modificar o introducir genes para tratar, prevenir o curar una enfermedad genética, mediante el reemplazo de un gen mutado por uno correcto. Los vectores más utilizados para la introducción de los genes son adenovirus, retrovirus y lentivirus desactivados. El gen terapéutico puede ser introducido directamente en el paciente, o ser insertado a células fuera del cuerpo, mismas que luego son transferidas al cuerpo. Existe una amplia gama de células utilizadas para la terapia génica: células T quiméricas receptoras de antígeno (CAR-T), células asesinas (NK), linfocitos infiltrantes de tumores (TILs), linfocitos derivados de la médula (MILs), células T gama-delta, que no requieren procesamiento antigénico o la presentación de epítopes peptídicos por las moléculas del complejo mayor de histocompatibilidad) y las células dendríticas. Algunos ejemplos de enfermedades tratadas mediante terapia génica son la hemofilia A y B, en la que se producen los factores VIII y IX de coagulación para combatir la enfermedad, la distrofia macular juvenil, en la que se envía una versión corregida del gen ABCR a los fotorreceptores de la retina, y la distrofia muscular de Duchenne, en donde se inserta el gen de la distrofina a las células musculares (PhRMA, 2019).[2]

La terapia celular se enfoca en la introducción de nuevas células en el cuerpo del paciente, para que crezcan, reemplacen o reparen tejidos dañados. Se emplean diversos tipos de células para llevar a cabo esta terapia, incluyendo células madre, linfocitos, células dendríticas e islotes pancreáticos, dependiendo del tipo de tejido que se quiera impactar. Estas células pueden ser autólogas, alogénicas o células adultas reprogramadas genéticamente, con capacidad de convertirse en otro tipo de células. Un ejemplo de este último caso es la inmunoterapia celular autóloga anti-CD19 CAR-T, en la que se modifican los linfocitos T del paciente y se reintroducen en cuerpo, para que sólo se liguen a las células cancerígenas que se desarrollan en la leucemia linfoblástica aguda y en el linfoma difuso de las células B grandes.

Para realizar la edición genética, se hace uso de nucleasas que modifican las secuencias genéticas. La técnica más ampliamente utilizada es el CRISPR (clustered regularlty interspaced short palindromic repeats), que tiene la posibilidad de modificar varios genes simultáneamente. También se han desarrollado otras tecnologías como el CRISPR-GO (CRISPER-genome organization), que mueve secuencias de ADN a diferentes lugares en el núcleo, las ZFNs (Zinc finger nucleases) y las nucleasas transcriptoras efectoras similares a las activadoras (TALEN-transcriptor activator-like effector nucleases). Por medio de estas técnicas puede también hacerse un silenciamiento genético, en donde se interfiere el ARN para apagar ciertas secuencias de ADN no deseadas, y de esta forma bloquear las proteínas causantes de alguna enfermedad. En el caso del tratamiento de la amiloidosis por transtiretina congénita, se silencia un ARNm específico que bloquea la producción de transtiretina en el hígado, y detiene su acumulación en los tejidos (PhRMA, 2019).[2,5]

Hasta 2018, estaban en desarrollo 289 nuevas terapias génicas o celulares, así como 264 vacunas. El objetivo de la inmuno-oncología es el de activar al sistema inmune para combatir las células cancerígenas por medio del fortalecimiento del sistema inmune y de la identificación de las células cancerígenas para su eliminación. Al igual que con la terapia celular, en las técnicas inmuno-oncológicas se emplea la terapia CAR-T, en donde se alteran células como los TIL y las NK, insertando los genes en contra de la célula cancerígena específica, y regresando las células al cuerpo para que cumplan su función inmunológica. En la actualidad hay 21 terapias CAR-T en desarrollo. También existe la terapia con virus oncológicos, en la que se utilizan virus genéticamente modificados que se replican dentro de las células cancerígenas y causan su lisis (PhRMA, 2018); (Cancer Research Institute, 2019).[6]

Otra vertiente de la inmuno-oncología se encuentra en el desarrollo de vacunas, modificadoras de la respuesta inmune. Existen desde las vacunas preventivas, como la del Virus del Papiloma Humano, hasta las terapéuticas, como la del cáncer de próstata. La vacuna en contra del Virus de Inmunodeficiencia Adquirida es la que mayor atención ha acaparado recientemente. Sin embargo, se han desarrollado otras vacunas, como la del cáncer de pulmón, en donde se utiliza el ARNm para activar el sistema inmune en contra de seis antígenos que se encuentran sobre-expresados en este tipo de cáncer, y la vacuna terapéutica contra el Alzheimer, que combina fragmentos de beta-amiloide con una partícula viral, para generar anticuerpos específicos contra la proteína beta-amiloide e inhibe la formación de la placa característica de esta enfermedad (PhRMA, 2019).[5]

Desarrollo de los biofármacos

El proceso de desarrollo de un solo medicamento biofarmacéutico es complejo y costoso. Desde la fase de pre-investigación hasta la hace de monitoreo del fármaco ya comercializado, pasan entre 10 y 15 años. Sólo uno de 5,000 a 10,000 productos es aprobado, después de una inversión de $1.2 billones de dólares por medicamento. A pesar de lo anterior, actualmente existen más de 300 medicamentos pediátricos en desarrollo en los Estados Unidos. La mayoría de ellos se engloban en tres grandes áreas de tratamiento: el cáncer, los desórdenes

genéticos, y las enfermedades infecciosas. Sin embargo, también se está trabajando en enfermedades cardiovasculares, neurológicas, respiratorias, psiquiátricas y musculoesqueléticas (PhRMA, 2012).[7]

Si los retos para desarrollar nuevos medicamentos para adultos son muchos, el proceso para implementar estas tecnologías en los niños es aún más complicada, dada la naturaleza de vulnerabilidad de la población impactada. Los desafíos enfrentados abarcan desde los legales y biológicos, hasta los económicos, logísticos y éticos.[8]

La primera iniciativa de ley para regular el desarrollo de medicamentos pediátricos en los Estados Unidos se hizo en 1997, por medio del Food and Drug Administration Modernization Act (FDAMA). Posteriormente se identificaron varios vacíos legales, especialmente relacionados con el estudio inadecuado de los medicamentos en la población pediátrica, y con imprecisiones en la información etiquetada, tanto de los medicamentos como de los biofármacos. El Best Pharmaceuticals for Children Act (BPCA) y el Pediatric Research Equity Act (PREA), refrendados en 2016, regulan el desarrollo de medicamentos y biofármacos pediátricos, supervisando los procesos para que se ajusten a mejores prácticas científicas y éticas. En Europa, el órgano regulatorio correspondiente es la European Medicines Agency (European Medicines Agency, 2016). Dentro de los resultados y responsabilidades establecidos por el BPCA y del PREA, se encuentra la elaboración de leyes, regulaciones y guías para el desarrollo de medicamentos pediátricos, la coordinación de estudios internacionales en la materia, más de 600 cambios en etiquetas de medicamentos pediátricos y la aprobación de innumerables medicamentos para neonatos (Klaus, 2019). [9]

La naturaleza biológica del paciente pediátrico también significa un reto para el desarrollo de medicamentos propios a la edad del paciente. Como es bien sabido, los niños no son "pequeños adultos", ni pertenecen todos a una categoría homogénea: por ejemplo, las diferencias fisiológicas son enormes entre un neonato y un niño que se acerca a la pubertad. Entre las diferencias cinéticas de los pacientes pediátricos se encuentran las siguientes (World Health Organization, 2007); (FDA, 2018).[10,11]

- El crecimiento y el desarrollo pueden afectar el proceso mediante el cual se absorbe, se distribuye, se metaboliza y se excreta un medicamento.
- El enlace de las proteínas se ve afectado por la edad.
- Inmadurez renal y hepática de los mecanismos de excreción.
- Inmadurez de la barrera circulación sanguínea-cerebro.
- Mayor cantidad de agua.
- Mayor área de superficie en niños.
- Susceptibilidades únicas en los neonatos.
- Maduración rápida y variable de los procesos fisiológicos y farmacológicos.
- Capacidad funcional de los órganos.
- Cambios en la expresión y función de los receptores.

En muchos casos, los a niños se les considera "huérfanos terapéuticos", término acuñado por el Dr. Harry Shirkey en 1968, para referirse al uso excesivo de la cláusula de advertencia de "no usar en niños",[12,13] ya que los estudios

clínicos son insuficientes para establecer las recomendaciones para el uso pediátrico de muchos medicamentos, o estos pacientes son expuestos a medicamentos sin estudios rigurosos previos en esa población (Shirkey, 1968); (American Academy of Pediatrics Committee on Drugs, 1970).[13] Sólo un tercio de los medicamentos administrados en menores ha sido estudiado y etiquetado para su uso pediátrico. El 45% de los medicamentos off-label son administrados a niños. El 93% de los neonatos que pasan por las unidades de cuidados intensivos reciben por lo menos un medicamento off-label durante su estadía (World Health Organization, 2010). Los niños fallecen más rápido y en mayor número por errores terapéuticos: sobredosis como resultado de la toxicidad, o subdosis ineficaces (World Health Organization, 2007); (Sage, 2014).[14]

Por tanto, los pediatras enfrentan dos dilemas éticos: (Field, 2004).[15]

1) privar a los neonatos, niños o adolescentes de terapias potencialmente beneficiosas debido a la falta de información, y
2) formular medicamentos con base en experiencias anteriores y extrapolar las dosis con base en los datos generados en pacientes adultos.

La industria farmacéutica se encuentra más reacia a invertir en el desarrollo de medicamentos pediátricos, debido a que el mercado es más pequeño, con mayor riesgo de inversión y menores ingresos proporcionales (Rodriguez, 2008).[16] Aunado a lo anterior, la información en cuanto a la frecuencia de las enfermedades y a las opciones de tratamiento es limitada. Los pacientes en los grupos de estudio de los medicamentos pediátricos se encuentran en una etapa de crecimiento y desarrollo rápidos, lo que limita la cantidad de datos que puedan obtenerse con los estudios. Esto también dificulta la posibilidad de establecer puntos finales, así como la determinación de las dosis adecuadas (Research and Markets, 2014).[3]

Históricamente, los niños se han considerado como sujetos vulnerables que deben protegerse de los riesgos de la investigación, como imperativo moral. Ciertas características de la investigación pediátrica imponen algunas restricciones éticas particulares: la existencia de enfermedades pediátricas inusuales, lo heterogéneo de la población, la falta de consentimiento informado por parte de los pacientes, la recomendación de obtener la mejor evidencia con el menor número de sujetos, el evitar estudios clínicos innecesarios, y la necesidad de emplear la extrapolación de datos obtenidos en adultos (Hoberman, 2012).[17]

Según el Código Federal Regulatorio de la FDA (Food & Drug Administration), en su título 21, parte 50, los niños son "personas que no han adquirido la edad legal para consentir a tratamientos o procedimientos involucrados en investigaciones clínicas, bajo la ley aplicable de la jurisdicción en donde se conduzca la investigación clínica" (U.S. Food & Drug Administration, 2019).[18] La edad legal es definida por la ley de cada nación; en algunos casos, el estado puede otorgar a los adolescentes maduros, el permiso de dar su consentimiento para participar en investigaciones, sin el consentimiento de los padres.

Debido a lo anterior, se han propuesto algunos principios imperativos para la protección del paciente pediátrico. El primero de ellos es el principio de necesidad científica, que establece que los niños no deben participar en investigaciones a menos de que sea necesario alcanzar un objetivo científico o de salud pública importante, que

concierna la salud o bienestar pediátricos. Esto elimina la posibilidad de que se lleven a cabo procedimientos riesgosos para el paciente. Así mismo, garantiza una selección equitativa de los sujetos de investigación: primero adultos que niños y quienes puedan dar su consentimiento informado primero que quienes no. También establece límites para el consentimiento de los padres, quienes sólo pueden consentir a procedimientos de alto riesgo si el beneficio clínico es directo para el niño y si el balance riesgo-beneficio es comparable al de tratamientos alternativos existentes (Mulberg, 2013); (Roth-Cline, 2013).[19]

Es válido que en los estudios pediátricos se lleve a cabo la extrapolación de datos, si el curso de la enfermedad y los efectos del medicamento son suficientemente similares en adultos y en niños, suplementando estos datos con otra información obtenida de pacientes pediátricos (Dunne, 2011).[8]

También debe hacerse un balance de riesgos y beneficios. En ausencia de un beneficio directo para el sujeto de investigación, el medicamento o procedimiento a realizar deben presentar un riesgo mínimo. Sólo se debe justificar un riesgo mayor si el beneficio para el paciente es directo. El riesgo que se tome durante el estudio va a depender de factores como la severidad de la enfermedad, el pronóstico de la misma, la existencia de otros tratamientos disponibles, y la posibilidad de evitar mayor daño causado por la enfermedad (Smyth, 2013). [20]

Por lo general, ya que los niños no pueden proveer su consentimiento informado, la investigación pediátrica se basa en el permiso de los padres para autorizar que los menores de edad se inscriban en un protocolo de investigación. Este permiso incluye que los padres conozcan de forma completa los propósitos, procedimientos, riesgos, beneficios y alternativas de tratamiento del estudio. Así mismo, debe brindar la opción de que el menor se retire del estudio en el momento que así lo determinen los padres.

Sin embargo, desde 1978, surgió en Estados Unidos el concepto de asentimiento del menor de edad, en donde el niño no es un espectador pasivo del proceso, sino que debe de estar de acuerdo en participar en la investigación. Por lo tanto, se debe ayudar al niño a entender apropiadamente su condición, explicándole la naturaleza de la intervención y lo que implica. Se debe evaluar si el paciente ha entendido de forma correcta la información que se le ha proporcionado y solicitar una manifestación positiva del niño a participar en el estudio (Food and Drug Administration, 2001); (Simar, 2013).[21,22]

La biotecnología ha llegado para romper las fronteras en cuanto al tratamiento de enfermedades pediátricas, hasta hace poco, intratables. Con estas nuevas tecnologías, también se presentan nuevos desafíos éticos que cuiden que la biotecnología sea una herramienta de bien para el hombre y que salvaguarde la integridad de una población tan vulnerable, como lo es la pediátrica. [23,26]

Referencias

1) Rodríguez Merino J. Ética y derechos humanos en la era biotecnológica. 4ª Ed. Madrid: Dykinson; 2008.
2) PhRMA. Medicines in Development for Cell and Gene Therapy 2018 Report. PhRMA. 2019. Disponible en: https://www.phrma.org/Report/Medicines-in-Development-for-Cell-and-Gene-Therapy-2018-Report

3) Research and Markets. Pediatric Drug Development & Regulatory Challenges and Commercial Opportunities. 2014. Disponible en: https://www.researchandmarkets.com/research/6tx7nm/pediatric_drug
4) UNESCO. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos [General Conference]. *UNESCO*. 2003; 32:[1421].
5) PhRMA. Medicines in Development for Vaccíneas 2017 Update. *PhRMA*. 2019. Disponible en: https://www.phrma.org/Report/Medicines-in-Development-for-Vaccines-2017-Update
6) Cancer Research Institute. Latest Global Immuno-Oncology Landscape Report from the Cancer Research Institute Published in Nature Reviews Drug Discovery. *Cancer Research Institute*. 2019. Disponible en: https://www.cancerresearch.org/news/2019/2019-global-immuno-oncology-landscape-report-cri
7) PhRMA. Medicines in Development for Children 2012 Report. *PhRMA*. 2012. Disponible en: https://www.phrma.org/Report/Medicines-in-Development-for-Children-2012-Report
8) Dunne J, *et al*. Extrapolation of adult data and other data in pediatric drug-development programs. *Pediatrics*. 2011; e1242-9.
9) Klaus R. The challenges of pediatric drug development. *Curr Ther Res Clin Exp*. 2019; 128-134.
10) World Health Organization. Promoting safety of medicines for children. Geneva: WHO Press. 2007.
11) U.S. Food & Drug Administration. E11(R1) Addendum: Clinical Investigation of Medicinal Products in the Pediatric Population: Guidance for Industry. Silver Spring: FDA. 2018.
12) American Academy of Pediatrics Committee on Drugs. “Therapeutic orphans" and the package insert. *Pediatrics*. 1970; 811-813.
13) Shirkey H. Therapeutic orphans. *J Pediatrics*. 1968; 119-120.
14) Sage D, *et al*. Persistent pharmacokinetic challenges to pediatric drug development. *Front Genet*. 2014; 5:281.
15) Field M & Berman R. The Ethical Conduct of Clinical Research Involving Children. Washington D.C.: The National Academies Press. 2014.
16) Rodriguez W, *et al*. (2008). Improving pediatric dosing through pediatric initiatives: what we have learned. *Pediatrics*. 2008; 121(3):530-9
17) Hoberman A & Lewis E. Pediatric Nonclinical Drug Testing: Pediatric Nonclinical Drug Testing: Principles, Requirements, and Practices. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc. 2012.
18) U.S. Food & Drug Administration. Code of Federal Regulations: Title 21-Food and Drugs. *FDA*. 2019. Disponible en: https://www.fda.gov/medical-devices/medical-device-databases/code-federal-regulations-title-21-food-and-drugs
19) Roth-Cline M & Nelson R. Ethical Considerations in Conducting Pediatric Research. En A. Mulberg, Pediatric Drug Development. East Sussex: Wiley & Sons, Ltd.; 2013. p. 83-93.
20) Smyth R, Kaur G, Benjamin Jr D & Laughon M. Recruitment and Retention in Pediatric Clinical Trials: Focus on Pediatric Research Networks in the US and EU. En A. Mulberg, Pediatric Drug Development. West Sussex: John Wiley & Sons. Ltd.; 2013. p. 455-471.

21) U.S. Food & Drug Administration. 21 CFR SubpartD: Additional Safeguards for Children in Clinical Investigations of FDA-Regulated Products. *FDA*. 2001.
22) Simar M. The Consent and Assent Process in Pediatric Clinical Trials. En A. Mulberg, Pediatric Drug Development. East Sussex: Wiley & Sons, Ltd.; 2013. p. 94-104.
23) PhRMA. Medicines in Development for Cancer 2018 Report. *PhRMA*. 2018. Disponible en: https://www.phrma.org/Report/Medicines-in-Development-for-Cancer-2018-Report
24) Department of Health and Human Services, Food and Drug Administration. Best Pharmaceutcals for Children Act and Pediatric Research Equity Act. Washington D.C. 2016.
25) European Medicines Agency. 10-year Report to the European Commission: General report on the experience acquired as a result of the application of the Paediatric Regulation. *EMA*. 2016. Diisponible en: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/paediatrics/2016_pc_report_2017/ema_10_year_report_for_consultation.pdf
26) Mulberg A, Murphy D & Dunne J. Pediatric drug development World Health Organization. (2010). Young people: health risks and solutions. 2013.

AMOR Y CIENCIA AL SERVICIO DE LA NIÑEZ
SOCIEDAD MEXICANA DE PEDIATRIA, A.C.

Capítulo VIII.

Ética de la investigación clínica

Acad. Dra., Martha Tarasco MD PhD.

Facultad de Bioética, Universidad Anáhuac. México

Introducción

Existen múltiples declaraciones internacionales sobre ética de la Investigación, sin embargo, poco se suele entender la profundidad de lo que las motiva. Así, no es infrecuente, que, al analizar la declaración ética de una investigación, muchos suelen, por ejemplo, referirse a la Declaración de Helsinki u otras declaraciones[1] usando términos más o menos semejantes como "*se han seguido los lineamientos*…" o "*la presente investigación no presenta conflictos éticos de acuerdo con las declaraciones internacionales*" y expresiones semejantes.

Un modo de abordar ese problema es dando directrices de que valores éticos deben de cuidarse en la investigación clínica. Para esto se presenta una tipología comentada y ajustada que puede servir de guía en el establecimiento o evaluación de un proyecto de investigación. Además, en otra sección, se hacen unas breves consideraciones sobre el fundamento filosófico de la tipología para finalmente, cerrar con las conclusiones de este capítulo.

Una tipología a partir de un texto

La primera consideración que sobre el tema debe hacerse, es plantear si realmente hay un núcleo esencial en la ética de la investigación con sujetos humanos. ¿En qué se diferencia de la investigación biológica básica?[2] Las declaraciones internacionales hacen énfasis en el consentimiento informado de los sujetos que participan.

Sin lugar a duda, debido a los antecedentes de abusos en sujetos de investigación, tanto en los experimentos nazis, japoneses, y los muy posteriores de USA, particularmente, el que los sujetos de estudios puedan decidir libremente sobre su participación es el mínimo ético y de justicia que debe existir. [3]

Éste es el origen de las declaraciones y principios: los abusos dados en las investigaciones clínicas tuvieron un denominador común: los sujetos fueron obligados o engañados respecto a los propósitos y alcances de la investigación con consecuencias mortales o monstruosas. Sin embargo, no basta la libertad del sujeto de estudio.[2] Es indispensable también la proporcionalidad terapéutica de las intervenciones. Una de las preocupaciones centrales es el respeto del principio de "no dañar". En los tratamientos, como mínimo, se "exige" que se calcule el riesgo de daño y de ser posible eliminarlo.[3]

Claro está que aquí se encuentra uno de los elementos nucleares del problema: ese cálculo siempre tiene un matiz o línea delgada entre un utilitarismo sin más y un verdadero juicio prudencial. Dicho, en otros términos, la actividad aparentemente técnica de los ensayos clínicos siempre nos pregunta o plantean problemas éticos. Ezekiel Emanuel señala que hay siete requisitos que hacen ética una investigación.[2]

A partir de ella podemos hacer un análisis o unos criterios. Los requisitos están tomados del texto de Ezekiel[2] y después yo he propuesto la pregunta ética central que puede hacer énfasis en el valor y las directrices éticas respectivas que pueden derivarse:

- Requisito: Pregunta ética para el investigador y equipo.
- Consideraciones éticas adicionales.
- Valor. Beneficios factibles para los sujetos de estudio.
- Análisis sobre aplicabilidad y eficacia de resultados al tipo de patología estudiada.

Si es una investigación sobre fisiología y/o patología de las funciones orgánicas el objeto formal de estudio debe poder llegar a ser útil, y no solo una curiosidad lúdico-científica del investigador

Validez científica / Metodología probada y eficiente

Verificar que la metodología sea la mejor para el estudio. Al igual que el análisis de resultados. Ejemplo: estudios cualitativos no predictivos, son ineficientes para decisiones clínicas. Y estudios cuantitativos requieren muestras suficientes para predecir conclusiones científicamente válidas.[3]

Selección equitativa de sujetos Evitar criterios discriminatorios o sesgados de la población en estudio. Criterios de selección deben ser amplios, no sesgados y preferentemente aleatorios. Pero así mismo hay presupuestos de cuidado en niños, mujeres gestantes, y población vulnerable (por condiciones sociales, económicas, de edad, etc.…).[4]

La selección debe ser pertinente respecto a los aspectos técnicos del ensayo clínico, pero sin excluir a sujetos potencialmente beneficiarios del estudio por razones económicas. Consentimiento informado sobre riesgos, objetivo, beneficios, o no, y posibilidad de dejar el estudio cuando el paciente quiera, sin sanciones. Proporción razonable de riesgo *versus* beneficio. Verificar datos reales.

Principio de proporcionalidad

No deben intentarse actos buenos con efectos desproporcionadamente malos El Prof. Emanuel lo resume:[5]

"La investigación clínica puede justificarse sólo cuando:

1) los riesgos potenciales a los sujetos individuales se minimizan,

2) los beneficios potenciales a los sujetos individuales o a la sociedad se maximizan y

3) los beneficios potenciales son proporcionales o exceden a los riesgos asumidos"

No obstante, conviene insistir en que los criterios se rigen por el principio de proporcionalidad y no por aspectos técnicos de factibilidad.

En la determinación de los efectos negativos debe considerarse no solo los efectos dañinos clínicos, sino cualquier otro tipo de daño psicológico, económico o de cualquier índole. Evaluación independiente. repetibilidad del estudio, transparencia y veracidad de datos. Nivel de objetividad en métodos, alcances y objetivos. Conflicto de intereses transparente y controlado. Consentimiento informado. Información y retroalimentación previa, durante y posterior al estudio.

El consentimiento informado no es solo un acto del proceso inicial de investigación. Debe de ratificarse continuamente ya que en el transcurso[6] de la investigación surgen evidencias tanto de efectos terapéuticos, como nocivos.

Respeto a los sujetos inscritos *¿se respetan los fines, medios y decisiones de los sujetos involucrados en la investigación*? Hay que considerar que las personas nunca son ser medios, sino fines en sí mismos. La noción de "respeto" significa no "usar" a la persona nunca. Considerar siempre su racionalidad y libertad; desde los controles médicos, las entrevistas, la recopilación de información y el secreto profesional, entre otros.

Mala conducta en investigación

La mala conducta en investigación se refiere a acciones que ponen en duda la integridad científica, y por ende la utilidad de la investigación de que se trate: La Oficina de Integridad en Investigación en los Estados Unidos, (ORI por sus siglas en inglés) incluye "*la fabricación, falsificación o plagio en investigaciones propositivas, intervencionistas o de revisión*", se consideran un fraude, y van en demérito de la investigación y del conocimiento. Evidentemente no se refiere a los errores involuntarios, cualquiera que sea su causa. En el caso de la Oficina de los Estados Unidos, se enfocan particularmente en investigaciones que han contado con financiamiento. Sin embargo, es muy importante conocer su normatividad ya que la mayoría de las publicaciones periódicas se encuentran en ese país, y, por ende, es ahí donde se suelen enviar trabajos de investigación.[7]

La mala conducta en investigación tiene repercusiones administrativas, tanto para los investigadores, como para la institución que los avala. A mayor número de ocasiones de faltas, y mayores repercusiones en la salud de los pacientes, mayor será la sanción. Aunque la investigación se realice en México, si se quiere publicar en revistas norteamericanas, puede haber sanciones si se han cometido fraudes científicos. La sanción más frecuente es la retractación de un artículo que ya ha sido publicado y a posteriori, aparece con un letrero que dice en inglés RETRACTED, con lo cual los autores ganan una muy mala fama, y eso influirá en el rechazo de futuros trabajos a otras Revistas.

Las acciones de mala conducta suelen ser además del plagio:

1. Fraude en la autoría, que consiste en la inclusión de alguien que no ha trabajado en la investigación como coautor. Es más grave si se trata de una persona con puesto de jerarquía superior. O bien autoría fantasma, que se refiere a contratar un autor que no aparecerá en el texto.[8]
2. Irrepetibilidad de los datos, que supone datos que son imposibles de reproducirse, por cualquier otro grupo, y que por ende invalidan el método científico.
3. Falsedad o fabricación de datos, que implica inventarlos y manipular resultados que es el complemento de la irrepetibilidad.
4. No revisar las publicaciones por pares, y/o no guardar la confidencialidad sobre la revisión. Esta falta no es cometida por los autores, sino por los editores de las revistas y/o por los pares revisores.
5. Omisión de señalar que hay conflicto de intereses, ya que el que existan éstos (por patrocinar la investigación, por facilitar a los pacientes, o por cualquier otra causa) no es por sí mismo negativo. Pero omitir el hecho y considerarlo en los resultados, sí lo es.
6. Además se debe garantizar que los investigadores tengan entrenamiento suficiente o estén supervisados adecuadamente, y que sean honestos, precisos, eficientes y objetivos.

Como puede verse, estas acciones se cometen no al elaborar el protocolo, ni al seleccionar la muestra de estudio. O al realizar el estudio, propiamente dicho. Sino básicamente en el momento de su publicación. Y su gravedad consiste en manipular el conocimiento. Muchas acciones pueden llegar a ser tomadas con base a investigaciones, y si éstas mienten, se parte de una falacia, para un hipotético avance científico, que puede dañar a los pacientes.

Temáticas en torno a la fundamentación filosófica

Todo quehacer humano debe tener una finalidad, y se realiza a través de una diversidad de medios. A su vez está insertada en unas circunstancias de tiempo, espacio, sociales y personales, a estos elementos se les llama los elementos del acto humano.[6]

En la investigación clínica, las reglas del acto humano se aplican para juzgar su eticidad. En pocas palabras hay que evaluar el fin, los medios y las circunstancias de los actos. Si se centra sólo en el análisis de los medios queda fuera la intencionalidad que demerita o no el acto ético. En las corrientes pragmáticas y liberalistas enfocan

su interés en las circunstancias lo que a veces las convierte en éticas de la situación a un grado de que la respuesta ética queda encerrada en los casos.

Para la ética en general, y en lo particular para el personalismo es necesario tomar en cuenta cada uno de los elementos, del acto humano, es decir finalidad, medios, y circunstancias. Así investigar per sé, es bueno ya que el conocer más, es la búsqueda de la verdad y este hecho es correcto, y ayuda al auto perfeccionamiento del hombre, es decir, su tendencia a perfeccionarse en el bien y el conocer la verdad.

En cuanto a la finalidad de ese conocimiento, éticamente debe establecerse, antes de empezar la investigación. Se mencionó en las categorías el valor de la investigación en sí misma como criterio ético. Quizás deba insistirse en que además debe hacerse esta pregunta sobre lo que la investigación significa para el propio investigador. Si el interés es genuino en la ciencia o sólo se busca obtener prestigio por el mismo. Semejantes preguntas deben también dar límites a la investigación científica ya que el acto moral como se ha dicho es integral: si falla una de las partes el acto es malo, aunque sea de buenas consecuencias. Los actos buenos conforman al ser y no son sólo actos extrínsecos a la persona. Ejemplo al cometer muchos actos de impuntualidad, la persona se vuelve "*un impuntual*".

Los medios no deben ser nunca contrarios a la naturaleza ontológica del investigador, ni de quien sea el sujeto de investigación (esto ayuda en el caso de los animales a no infringir un dolor o sufrimiento innecesarios, ni a mal utilizarlos), y las circunstancias deben nuevamente corresponder a aquellas que no vayan en contra o mejor aún, propicien el respeto por la naturaleza ontológica del hombre aún si la investigación fuera en animales o teórica.[7]

Un investigador que quiere llevar a cabo un estudio clínico o experimental no siempre posee el control pleno de la situación. Puede darse el caso, por ejemplo, que el grupo experimental y el control no sean tan similares inicialmente, o se encuentren sometidos a influencias distintas (a parte de la del factor experimental). Desde el punto de vista ético no debe en consecuencia caer en la actitud escrupulosa de conciencia, en donde al no poder controlar todas las circunstancias, se decide no actuar. Su extremo contrario, la laxitud por supuesto, debe evitarse porque es más riesgosa.[8,9]

En todo caso, la investigación clínica en una óptica personalista supone una antropología, donde el bien humano no se reduce a sus condiciones biológicas, exclusivamente.

Conclusiones

La investigación clínica ha sido un medio para el progreso de la Medicina. Pero esa misma razón, nos obliga a cuestionarnos su viabilidad: es decir, el ya clásico dicho de que: no todo lo que puede hacerse, debe hacerse. Los lineamientos que orientan la investigación clínica como son los de Belmont, Helsinki, Nüremberg, etc., surgieron en tiempos de crisis, por abusos, pero son todos ellos parcializaciones de una gran verdad: la dignidad humana como centro de las decisiones éticas. Aunque el concepto de dignidad parece ambiguo nos da la clave

para el esclarecimiento de los distintos valores aplicables a la investigación: no trates a las personas como medio sino como fines en sí mismos, en su formulación kantiana.

Si se observan las características señaladas por el Ezekiel: valor, validez científica, respeto etc. son formulaciones o aspectos de ese gran principio. Así la validez científica como elemento o requisito moral es admitir que, no se debe instrumentalizar a los hombres, porque todos son un fin único e irrepetible, que debe ser cuidado y protegido, y ello obliga a que toda investigación sea de algún modo relevante para el progreso de la ciencia y el bien de la humanidad y del medio ambiente.

Referencias

1. Denny C. Collen & Grady Chrsitine. Clinical research with economically disadvantaged populations. *J Med Ethics*. 2007; 33:382-385.
2. Drane J. La ética como carácter la investigación médica. *Actha Bioethica, Universidad de Chile*. 2004; X(1).
3. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos, pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas. Programa Regional de Bioética, Serie Publicaciones - 2003.
4. Organización Panamericana de la Salud & Organización Mundial de la Salud. Programa Regional de Bioética. *OPS, OMS*. 2003. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=5582:regional-program-on-bioethics&Itemid=4124&lang=es
5. Gaudlitz M. Reflexiones sobre los principios éticos en investigación biomédica en seres humanos. *Rev Chil Enf Respir*. 2008; 24:138-142
6. Laguna S, *et al*. Consideraciones éticas en la publicación de investigaciones científicas. Salud Uninorte. 2007; 23(1).
7. Pardo N. Conflicto de interés en investigación biomédica. *pers.bioét*. 2014; 18(2):158-169.
8. Office of Research Integrity. Responsible Conduct of Research (RCR). ORI. Disponible en: https://www.bsu.edu/about/administrativeoffices/researchintegrity
9. Sada R & Monroy A. Curso de Teología Moral. 10ª. Ed. México, D.F.: Editorial Minos; 1996.

Capítulo IX.

Tratamientos de intervención médica en el menor transexual

Dra. María de la Luz Casas Martínez

Doctor en Bioética, Universidad Panamericana.

Introducción

La disforia de género, transexualidad, transgénero, y disconformidad de género, son condiciones de gran complejidad, su abordaje debe ser multidisciplinario, pero esencialmente con un sentido humano, pues hasta la fecha no hay un manejo ideal para este tipo de personas. El hecho es que la condición de disforia de género y transexualidad contempla grandes retos a la persona, su familia y la sociedad y frecuentemente se acompaña de gran sufrimiento de todos los involucrados, incluyendo al personal de salud.

En el abordaje de esta problemática siempre hay que tener presente como premisas centrales que toda persona merece respeto, pero especialmente los menores transexuales, pues se encuentran en situación de vulnerabilidad.[1]

Tendencias de manejo desde 2014

En los últimos años se han sucedido una serie de acontecimientos mundiales. El jueves 12 de julio de 2018, el Parlamento portugués, siguiendo los pasos de Dinamarca, Malta, Suecia, Irlanda y Noruega, aprobó un proyecto de ley[2] que permitirá a sus ciudadanos con 16 años cumplidos cambiar el propio sexo y el nombre en el Registro Civil, sin necesidad de presentar ningún diagnóstico médico de "*crisis de identidad*". Portugal se convirtió así en el sexto país europeo en conceder el derecho a la autodeterminación de la identidad transgénero sin la tutela de un tercero y sin un diagnóstico de perturbación de la identidad.

Gran Bretaña. El número de menores que los médicos británicos remiten a especialistas para que se sometan a cambio de sexo ha registrado una fuerte subida en los últimos años, por lo que la ministra de Mujer e Igualdad,

Penny Mordaunt, ha encargado una investigación. El aumento de casos se ha dado en ambos sexos, pero es mayor en el femenino. Los chicos que comienzan un tratamiento de transexualidad en Gran Bretaña han pasado de 57 en 2009-2010 a 713 en 2017-2018; las niñas, de 40 a 1.806 en el mismo periodo;[3] o sea, se han multiplicado por 45 en 8 años. Algunos menores inician el cambio de sexo a corta edad. El último año fueron unos 800 los preadolescentes, de 10 años o poco más, que recibieron fármacos para evitar el comienzo de la pubertad. Hubo incluso 45 adolescentes que empezaron el proceso con 6 años o menos, aunque a estos no se les administran hormonas. Entre los políticos, los médicos y los pedagogos, hay quienes temen que se facilite el cambio de sexo a los niños con demasiada ligereza, sin entender realmente a qué responden tales deseos ni saber qué consecuencias tendrá.

Asociación Profesional Mundial para la Salud Transgénera (WPATH)

La Asociación Profesional Mundial para la Salud Transgénero (WPATH, por sus siglas en inglés World Professional Association for Transgender Health) ha publicado desde 1979 manuales de estándares de cuidado y atención a la población transexuales, transgénero y no conformes con el género. Sus publicaciones son base de la formación social sobre este tema y de las propuestas legislativas mundiales.

La WPATH emitió un comunicado en mayo de 2010 instando a la despatologización de la variabilidad de género en todo el mundo (WPATH Board of Directors, 2010). Esta declaración señaló que "*la expresión de las características de género, incluidas las identidades, que no están asociadas de manera estereotipada con el sexo asignado al nacer, es un fenómeno humano común y culturalmente diverso que no debe ser juzgado como inherentemente patológico o negativo.*" [4,5]

Aunque la opinión de esta asociación, al ser la primera y más interesada, por estar formada por miembros de la comunidad transexual es importante, en su Manual reconocen que no existe consenso en la etiología, ni suficiente información epidemiológica debido a que los estudios se basan generalmente en población con disforia que busca ayuda profesional médica y no en población general.

WPATH señala con relación a niños y adolescentes que hay diferencias significativas en la fenomenología, etapas de desarrollo, y enfoques en el tratamiento para la disforia de género en niñas, niños, adolescentes y adultos. En niñas, niños y adolescentes, debido a un proceso de desarrollo rápido y dramático (físico, psicológico y sexual) y una mayor fluidez y variabilidad en los resultados, en particular en niños y niñas que aún no han pasado por la pubertad y ofrece directrices específicas para la evaluación clínica y el tratamiento de niñas, niños y adolescentes con disforia de género, basados en sus estándares, señalando que en los estudios de seguimiento de niños/as prepúberes (principalmente niños) que fueron remitidos/as a las clínicas para evaluación de disforia de género, la disforia persistió hasta la edad adulta en sólo 6-23% de los/as niños/as.

En la actualidad, las acciones médicas sobre la transexualidad siguen protocolos internacionalmente aceptados (Asociación Mundial para la Salud Transgénero, 2012) que mayoritariamente van dirigidos a la reasignación de

sexo cromosómico, tanto con tratamiento hormonal como quirúrgico, como medio para intentar disminuir la disforia de género, a la vez que para lograr la integración social del transexual en el ambiente en que se mueve. Estas acciones deberían completarse con acciones psicológicas, lo que daría lugar a la denominada "terapia triádica": apoyo psicológico, intervención hormonal e intervención quirúrgica.[5]

Intervenciones médicas en adolescentes con transexualidad

Heembre[6] señala las siguientes intervenciones físicas para adolescentes, que se dividen en tres categorías o etapas:

1. Intervenciones totalmente reversibles. Éstas implican el uso de análogos de GnRH (gonadotropina) para suprimir la producción de estrógeno o testosterona y consecuentemente, retrasar los cambios físicos de la pubertad. Las opciones de tratamiento incluyen las progestinas (más comúnmente medroxiprogesterona) u otros medicamentos (por ejemplo, espironolactona), que disminuyen los efectos de los andrógenos secretados por los testículos de los adolescentes que no reciben análogos de GnRH. Los anticonceptivos orales continuos (o de medroxiprogesterona) pueden ser usados para suprimir la menstruación.
2. Intervenciones parcialmente reversibles. Éstas incluyen la terapia hormonal para masculinizar o feminizar el cuerpo. Algunos de los cambios inducidos por las hormonas pueden necesitar cirugía reconstructiva para neutralizar el efecto (por ejemplo, ginecomastia causada por los estrógenos), mientras que otros cambios no son reversibles (por ejemplo, la profundización del tono de voz causada por la testosterona).
3. Intervenciones irreversibles. Se refieren a procedimientos quirúrgicos de caracteres sexuales primarios y secundarios.[6]

Efectos adversos del tratamiento prepuberal

En adolescencia temprana, se recomienda entonces el uso de hormona liberadora de gonadotropinas (GnRH), la cual no está exenta de efectos adversos como se señala en el vademecum: "*Este fármaco utiliza como un antagonista hormonal en el tratamiento del cáncer de próstata o cáncer de mama, así como en el tratamiento de la endometriosis*." Su nombre comercial es Leuprolide, análogo sintético de la hormona liberadora de gonadotropinas (GnRH). Este medicamento presenta las siguientes reacciones adversas: Síntomas menopaúsicos (50%), especialmente los sofocos y la diaforesis. Como resultado de la disminución de la producción de testosterona, aproximadamente el 20% de los hombres muestran atrofia testicular. Algunos (2%) desarrollan impotencia y un 3% muestra ginecomastia.[7] Otras reacciones adversas que se han comunicado durante el tratamiento con Leuprolide incluyen rash, urticaria, reacciones de fotosensibilización, hipotensión,

leucopenia, neuropatía periférica, embolismo pulmonar, molestias articulares (artralgia, mialgia),[8] cefaleas, alteraciones del sueño y disnea. Al iniciarse un tratamiento con leuprolide se estimula inicialmente la hipófisis para que libere gonadotropinas, causando un empeoramiento de los signos y síntomas asociados a enfermedades hormono-dependientes como el carcinoma prostático o la endometriosis. Esta exacerbación suele ser pasajera y se manifiesta en un aumento del dolor osteogénico y ocasionalmente, en síntomas del tracto genitourinario (disuria, hematuria, incontinencia, espasmos de vejiga, dolor prostático, inflamación del pene e infecciones del tracto urinario). Los efectos del leuprolide sobre el sistema nervioso central incluyen mareos, vértigo, insomnio, desordenes neuromusculares y cefaleas (10%). Se trata por tanto de un medicamente controlado, con efectos adversos y secundarios, cuya indicación no es el bloqueo de la pubertad.[7]

Entre las consecuencias del tratamiento prepuberal se encuentra el riesgo potencial de bloquear el desarrollo de la pubertad que se relaciona con el desarrollo de la masa ósea y del crecimiento"; el hecho de que "la fertilidad y la capacidad de experimentar placer sexual pueden verse afectadas tras los tratamientos hormonales y/o quirúrgicos, en grados de reversibilidad variable"; la falta de desarrollo de los genitales externos puede comprometer una futura reasignación quirúrgica ya que un insuficiente tejido del pene dificultaría las técnicas de vaginoplastia de inversión como señala Heyer y Delemarre y como señala Hruz: "las pruebas sobre la seguridad y eficacia de la supresión de la pubertad son reducidas y se basan más en juicios subjetivos de profesionales clínicos que en pruebas empíricas rigurosas.(8-9) En este sentido, es todavía experimental, pero es un experimento que se lleva a cabo sin control alguno y de una forma no rigurosa"

El tratamiento quirúrgico no resuelve por sí mismo la problemática transexual

Otro problema detectado consta en los resultados de diversas investigaciones de seguimiento de pacientes después de cambio quirúrgico de caracteres sexuales, como señala el Instituto Karolinska de Estocolmo (Dhejne, Lichtenstein, Boman, Johansson, Långström, & Landén, 2011)[10] en el que se evaluó la reasignación de sexo de 324 personas transexuales, 191 que han cambiado de hombre a mujer y 133 de mujer a hombre, utilizando datos estadísticos suecos de 1973 a 2003. En dicho estudio se constata que la mortalidad total en el grupo de personas transexuales, tras la reasignación de sexo, era mayor que en el grupo control, aproximadamente tres veces superior, y, sobre todo, se observa que en las personas que han sido sometidas a una reasignación de sexo, tras la adolescencia, se detecta un índice de suicidios 19,1 veces más elevado que en el grupo control, al igual que el aumento de intentos de suicidio, alrededor de 5 veces mayor. En opinión de estos autores la reasignación de sexo, aunque puede disminuir la "disforia de género", no es suficiente para solventar la transexualidad y no evita los trastornos psiquiátricos y somáticos que se pueden dar en estas personas. En otro estudio independiente del anterior (Grossman & D'Augelli, 2007) [11] se muestra que entre jóvenes transexuales de 16 a 24 años, en el 45% se objetiva tendencia al suicidio y en el 26% intentos de suicidio. Otros estudios confirman que los adultos con disforia de género pueden mostrar ansiedad o depresión (Wylie, Knudson, Khan, & Bonierbale, 2016) y también,

como ya se ha comentado, tendencias suicidas o muerte por suicidio (Michel, Ansseau, Legros, Pitchot, & Mormont, 2002; Lundström, Pauly, & Walinder, 1984; Pauly, 1981).[12,13]

Wallien reporta que en la mayoría de los niños transexuales dicha tendencia no persiste tras la pubertad tardía, definida por OMS entre las edades de 10 y los 19 años.

Persistencia de la disforia de género y pubertad

Un punto importante de reflexión consiste en la documentada desaparición de los síntomas de disconformidad de género como se señala entre otros estudios en Wente y Spack, quienes presentan en sus trabajos que en tres cuartas partes de los adolescentes que acuden a las clínicas con problemas de género, éstos desaparecen espontáneamente si no hay un tratamiento. Spack también indica que "los niños más pequeños pueden reportar disforia de género, pero la mayoría de esos niños finalmente no cumplirán los criterios de disforia de género una vez se tornen puberales".[14]

Recomendaciones internacionales

Con base a estas evidencias, importantes organizaciones internacionales también han realizado recomendaciones respecto a este tema, como es el caso de la Organización Mundial de la Salud. En 2018, la disforia de género pasa de formar parte del capítulo dedicado a "*trastornos de la personalidad y el comportamiento*" en el subcapítulo "trastornos de la identidad de género" a engrosar la lista de "*condiciones relativas a la salud sexual*" y a llamarse "*incongruencia de género*". Junto a la nueva denominación que propone se establecen restricciones claras en cuanto al momento de iniciar los tratamientos de reasignación, el periodo mínimo que debe transcurrir desde la aparición del comportamiento y preferencias incongruentes de género en la infancia para establecer el diagnóstico deberán de pasar al menos 2 años y las intervenciones no serán antes de los cinco años de edad, estableciéndose siempre un diagnóstico y no solamente basarse en la manifestación y comportamiento de los afectados.[15]

A las anteriores recomendaciones habrían de añadirse la formulada por Guía práctica de la Sociedad de Endocrinología cuando mantiene que, un diagnóstico de transexualidad en un niño prepuberal no puede hacerse con certeza y que, por ello, no se recomienda el tratamiento endocrino de niños prepúberes.

El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (CEDAW) señala al respecto: "*El Comité está preocupado por las pocas disposiciones en las que se prohíbe someter a procedimientos médicos innecesarios a los niños intersexuales, así como por el apoyo insuficiente y la falta de recursos efectivos para las personas intersexuales que han sufrido intervenciones quirúrgicas innecesarias desde el punto de vista médico. A la luz de*

la recomendación general núm. 31 del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y observación general núm. 18 del Comité de los Derechos del Niño sobre las prácticas nocivas, adoptadas de manera conjunta en 2014. El Comité recomienda al Estado, parte que adopte disposiciones en las que se prohíba expresamente someter a operaciones quirúrgicas u otros procedimientos médicos innecesarios a los niños intersexuales hasta que lleguen a una edad en la que puedan dar su consentimiento libre, previo e informado, y que aporte a las familias con niños intersexuales el asesoramiento y el apoyo adecuados." [16]

Muy importante también es la consideración del Colegio Americano de Pediatras, quien realizó una amplia declaración al respecto que transcribimos:[17,18]

1. La sexualidad humana es un rasgo binario, biológico y objetivo. Los genes 'XY' y XX son marcadores genéticos de la salud, no marcadores genéticos de un trastorno. Lo normal en el diseño genético humano es ser concebido macho o hembra. La sexualidad humana está diseñada de manera binaria con la intención evidente de la reproducción y multiplicidad de nuestra especie. Este principio es evidente por sí solo.

   Los trastornos del desarrollo de la sexualidad (DSD) y sus desviaciones, incluyendo la feminización testicular y la hiperplasia suprarrenal congénita, son médicamente identificables en la norma binaria sexual y es por ello por lo que se reconocen como trastornos del diseño humano.
2. Nadie nace con género. Todo ser humano nace con sexo biológico. El de género (la toma de conciencia y el sentirse masculino o femenino) es un concepto sociológico y psicológico, no una objetividad biológica. Nadie nace con la conciencia de sí mismo como hombre o mujer. Esta toma de conciencia se desarrolla con el tiempo y, como todos los procesos del desarrollo, puede ser descarrilado por las percepciones subjetivas de la infancia; las relaciones; y las experiencias negativas ocurridas desde la infancia. Las personas que se identifican con "la sensación de pertenecer al sexo opuesto" o "en algún punto intermedio", no forman un tercer grupo sexual, siguen siendo hombres o mujeres biológicos.
3. La creencia de una persona de pertenecer o no a un determinado sexo es, en el mejor de los casos, un pensamiento confuso. Cuando un niño y una niña, biológicamente sanos, creen que son lo contrario a su sexo biológico, se produce un problema psicológico, no físico y, por tanto, debe ser tratado como tal. Estos niños sufren disforia de género. La disforia de género (GD) está reconocida como un trastorno mental en la reciente edición del Manual de Diagnósticos y Estadísticas de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-V).
4. La pubertad no es una enfermedad, pero el bloqueo de las hormonas de la pubescencia puede ser muy peligroso. Bloquear este tipo de hormonas durante la pubertad induce un estado de enfermedad, es decir, provoca la ausencia de pubertad, inhibiendo el crecimiento y la fertilidad de un niño que, antes del proceso, era biológicamente sano.
5. Según el DSM-V, mencionado previamente, el 98% de los varones y el 86% de las mujeres que durante la infancia confunden su género, finalmente aceptan su sexo biológico tras pasar por la pubertad.
6. Los niños que utilizan bloqueadores de la pubertad para realizar un cambio de sexo, necesitarán hormonas del sexo opuesto durante una adolescencia tardía. La utilización de las hormonas sexuales

como la testosterona y los estrógenos del sexo opuesto conllevan riesgos peligrosos para la salud. La ingesta de hormonas puede provocar presión arterial disparada; coágulos de sangre; accidentes cerebrovasculares y cáncer.

7. Las tasas de suicidio son veinte veces mayores en los adultos que usan hormonas del sexo opuesto y/o se someten a una cirugía de cambio de sexo. Incluso en Suecia, que es uno de los países más a favor de la inclusión y normalización de la ideología de género, los suicidios se disparan. *¿Qué persona, compasiva y razonable, desearía condenar a niños pequeños a semejante destino, sabiendo que después de la pubertad, hasta el 88% de las niñas y el 98% de los niños con dudas sobre su género aceptan su realidad física y consiguen un estado de bienestar físico y mental*?
8. Condicionar la educación de los niños haciéndoles creer que la suplantación del sexo biológico mediante cirugías y productos químicos es algo normal y saludable es abuso infantil. Endosar la ideología de género de forma generalizada y a través de la educación pública y de los políticos confundirá tanto a niños como a padres, lo que provoca que cada vez más niños acudan a las "*clínicas de género*" para recibir medicamentos químicos que bloquean las hormonas pubescentes.
   Muchos niños elegirán una vida llena de hormonas cancerígenas y de productos químicos tóxicos nada recomendables para la salud y muchos de ellos elegirán la mutilación quirúrgica, innecesaria, de partes de su cuerpo perfectamente sanas en su juventud.

Reflexión bioética

Desde la reflexión bioética, la beneficencia de las personas es el parámetro más importante de toda intervención médica. La población adolescente, es en sí misma una población vulnerable y lo es aún más si se encuentra en condición de inestabilidad psicológica o presión.

Es un hecho que la disforia de género en la infancia y adolescencia se acompaña de numerosos problemas personales, familiares y sociales de difícil abordaje y que a la fecha no se tiene un manejo óptimo para esta entidad. Tampoco hay consenso en el manejo médico y numerosos autores reconocen que la disforia en la mayoría de los casos desaparece, sin tratamiento al final de la adolescencia y adultez.

Desde la perspectiva científica habrá de tomarse en cuenta que la disforia persistió hasta la edad adulta en sólo 6-23% de los/as niños/as y que la Guía Práctica de la Sociedad de Endocrinología sostiene que el diagnóstico de transexualidad en un niño prepuberal no puede realizarse con certeza y no recomienda tratamiento endócrino.

Por tanto, deberíamos preguntarnos; *¿Cuál es el interés superior del menor en estos casos? ¿El menor tiene capacidad de asentimiento*?

El principio de responsabilidad nos indica que lo primero es no hacer daño (*primun non nocere*) ya que el diagnóstico de transexualidad en menores no es seguro y el asentimiento es dudoso a edades prepuberales.

Además, antes de actuar deberíamos responder las siguientes inquietudes:

> *¿Las acciones hormonales y psicológicas en los niños y adolescentes tempranos los podrían "condicionar por etiquetamiento" el comportamiento transexual?*
>
> *¿Los tratamientos actuales, hormonales y quirúrgicos garantizan el bienestar de los afectados? ¿Los tratamientos tienen un adecuado riesgo beneficio?*
>
> *¿En caso de desaparición de síntomas y ya iniciado el tratamiento hormonal, es reversible totalmente sin efectos adversos importantes? ¿Es factible la actitud expectante desde la perspectiva médica y ética?* [17,18]

Efectivamente, cada caso es especial, pero a la luz de los datos actuales ¿***sería adecuada una actitud expectante en el menor transexual***?

Referencias

1. Cretela M. La ideología de género perjudica a los niños. Colegio Americano de Pediatras. 2016. Disponible en: https://www.acpeds.org/wordpress/wp-content/uploads/9.13.17-La-ideolog%C3%ADa-de-g%C3%A9nero-perjudican-a-los-ni%C3%B1os.pdf
2. Medina P. El parlamento de Portugal aprueba la Ley de Identidad de Género [Internet]. *Magcedonia.com*. 2018. Disponible en: http://magcedonia.com/el-parlamento-de-portugal-aprueba-la-ley-de-identidad-de-genero/
3. Cohen-Kettenis PT & Pfäfflin F. The DSM diagnostic criteria for gender identity disorder in adolescents and adults. *Archives of Sexual Behavior*. 2010; 39(2):499-513.
4. Fernández-Rodríguez M, Guerra-Mora P, García-Vega E. La 7a versión de los Estándares Asistenciales de la WPATH. Un enfoque diferente que supera el dimorfismo sexual y de género. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*. 2014; 34(122).
5. Delemarre-van de Waal HA & Cohen-Kettenis PT. Clinical management of gender identity disorder in adolescents: a protocol on psychological and paediatric endocrinology aspects. *Eur J Endocrinol*. 2006; 155:S134.
6. Hembree WC, *et al*. Endocrine treatment of transsexual persons: an Endocrine Society Clinical Practice Guidelines. *J Clin Endocrinol Metab*. 2009; 94(9):3132-54.
7. Hruz PW, Mayer LS, McHugh PR. Growing Pains. Problems with Puberty Suppression in Treating Gender Dysphoria. *The New Atlantis*. 2017. Disponible en: https://www.thenewatlantis.com/docLib/20170619_TNA52HruzMayerMcHugh.pdf
8. Heyer W. The experiment on our children: doctors don't know who the real trans kids are [Internet]. Thepublicdiscourse.com. 2017. Disponible en: https://www.thepublicdiscourse.com/2017/06/19512/

9. Meyer III WJ, Spack NP, Montori VM. Endocrine treatment of transsexual persons: An Endocrine Society clinical practice guideline. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*. 2009; 94(9):3132-3154.
10. Equipo de redacción de IQB. Vademecum Internacional: Leuprolide. *Vademecum Internacional*. 2014. Disponible en: http://www.iqb.es/cbasicas/farma/farma04/l011.htm
11. Grossman AH & Anthony R. D'Augelli. Transgender Youth and Life-Threatening Behaviors. *Applied Psicology*. 2010; 37(5):527-37. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1521/suli.2007.37.5.527
12. Coleman E, *et al*. Normas de atención para la salud de personas trans y con variabilidad de género. *World Professional Association for Transgender Health* (WPATH). 2012; 7. Disponible en: https://www.wpath.org/media/cms/Documents/SOC%20v7/SOC%20V7_Spanish.pdf
13. Dhejne C, *et al*. Long-term follow-up of transsexual persons undergoing sex reassignment surgery: cohort study in Sweden. *PLoS One*. 2011; 6(2):e16885.
14. Wente M. Transgender kids: Have we gone too far? *The Globe and Mail*. 2014. Disponible en: http://www.theglobeandmail.com/opinion/transgender-kids-have-we-gone-too-far/article16897043/
15. World Health Organization/Europe. WHO/Europe brief – transgender health in the context of ICD-11. *WHO/Europe*. 2019. Disponible en: http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-determinants/gender/gender-definitions/whoeurope-brief-transgender-health-in-the-context-of-icd-11
16. Spack NP, *et. al*. Children and adolescents with gender identity disorder referred to a pediatric medical center. *Pediatrics*. 2012; 129(3):418.
17. Zucker KJ. "I'm half-boy, half-girl": Play psychotherapy and parent counseling for gender identity disorder. En: R. L. Spitzer, M. B. First, J. B. W. Williams & M. Gibbons (Eds.). DSM-IV-TR casebook. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, Inc.; 2006 vol. 2. p. 321-334.
18. Actuall. El Colegio Americano de Pediatras desmonta la ideología de género y la transexualidad infantil en 8 puntos; El Colegio Americano de Pediatras, ha realizado un estudio en el que hablan de los peligros de la transexualidad y de la ideología de género, haciendo especial hincapié en la transexualidad infantil. *Actuall*. 2016. Disponible en: https://www.actuall.com/familia/el-colegio-americano-de-pediatras-desmonta-la-ideologia-de-genero-y-la-transexualidad-infantil-en-8-puntos/

Bioética y Humanismo para Pediatría

Tomo II

Sección III

Aspectos bioéticos en la práctica clínica

Capítulo X. El peso bioético en las neurociencias
Acad. Ma. Cristina Caballero Velarde *140*

Capítulo XI. Retos bioéticos en la atención de urgencias pediátricas
Dra. Nuria F. Revilla Estivill *151*

Capitulo XII. Bioética en el manejo del dolor en pediatría
Dra. Yazmín Amelia Chirino Barceló *161*

Capítulo X.

El peso bioético en las neurociencias

Acad. María Cristina Caballero Velarde

Intensivista Pediatra, Maestría en Bioética. Miembro Titular de la Academia Mexicana de Pediatría, ex presidente de la Academia Nacional Mexicana de Bioética.

Introducción

El presente escrito ofrece una visión general sobre la reciente introducción de las neurociencias y del componente ético que las acompaña, habiendo despertado gran interés no solo en los profesionales de la salud, también en la propia sociedad que advierte las repercusiones posibles de la nanotecnología.

Podrán observarse limitaciones en la descripción de conceptos o de las diferentes biotecnologías que corresponden al ámbito de las especialidades que integran las neurociencias.

La ***Neuroética*** como nueva disciplina atrae el interés de los profesionales de la salud, asombra por sus posibles alcances y transformación en la compleja relación mente-cerebro-ética que expresa su dimensión a través de la relación entre memoria, percepciones y emociones.

Es oportuno recordar las cuatro dimensiones de la salud que se entrelazan entre sí y se fortalecen: la dimensión orgánica, la dimensión psíquica y mental, la dimensión ecológico-social y la dimensión ética, se constituyen en la búsqueda del bienestar completo del ser humano.

Entorno de postmodernidad

Hoy, se reconoce la importancia de lo natural, su respeto, conservación y desarrollo para lograr la sustentabilidad, también enarbolamos banderas de defensa de nuestros derechos ilimitados: nos sentimos capaces de cambiar nuestra identidad, de manipular la vida en todas sus dimensiones y asegurar que sobre nuestros derechos individuales. Cualquier exigencia o responsabilidad viola nuestra libertad. Existe más poder hoy que en cualquier

otra generación pues crece en forma paralela al vertiginoso y sorprendente avance tecnológico, por ello, nuestro nivel de responsabilidad es mayor debiendo acompañarse de un juicio ético configurado y fortalecido.[1]

Neurociencias

Surge en la década de los 90 como una ciencia multidisciplinaria cuyo objetivo va más allá de la anatomía y fisiología cerebral y aspira a comprender el funcionamiento del cerebro humano no solo en las áreas motoras o sensitivas, ahora se incluye también la dimensión biológica de la relación cerebro/actividad mental/comportamiento.

Unido a diferentes y novedosas técnicas en imagenología cerebral, se abren escenarios diversos que logran relacionar áreas del cerebro precisas, con funciones cognitivas específicas: memoria, atención, creatividad, entre otras.

A la vez se incluye el estudio de las bases biológicas, las estructuras y los circuitos neuronales de enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer y el Parkinson[2] , así como lo relacionado a la atención y al comportamiento también en individuos sanos, y a la acción de fármacos psicotrópicos específicos (metilfenidato, modafinilo, entre otros) por sus supuestas propiedades como potenciadores cognitivos.

Las investigaciones sobre el cerebro mediante el avance de la neurotecnología han producido nuevas herramientas y técnicas de observación e intervención en la estructura y en el funcionamiento del cerebro.

Los dispositivos de neuroimagen, las técnicas de neurocirugía, los dispositivos de estimulación craneal, las drogas psicofarmacológicas entre otros productos neurotecnológicos y técnicas, son el resultado del avance de la investigación actual en neurociencia.[3]

La forma en que entendemos y explicamos la relación entre el cerebro y la mente está transformándose. Este cambio incide directamente en el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades neurológicas y psiquiátricas.

Es evidente la relevancia y la complejidad que han mostrado estas nuevas disciplinas de estudio que invitan a su conocimiento para facilitar el análisis y la reflexión prudente que permita dimensionar la gran repercusión ético-ontológica y social ante la posibilidad actual de transformar nuevas generaciones.

“Neuroenhacement”

Término que en realidad no tiene una traducción específica, sin embargo, hace referencia a los métodos farmacológicos y no farmacológicos para mejorar la funcionalidad cognitiva, afectiva y motora en personas sanas, así como al discurso ético-legal general que acompaña a estos objetivos.

Los agentes de mejora neurológica individual también se han utilizado para intentar ayudar a las personas con falta de habilidades cognitivas, motoras y afectivas normales: por ejemplo, habilidades sociales y empatía. En este caso, los medicamentos para el mejoramiento neurológico intentan aumentar la oxitocina y disminuir los niveles de cortisol, ayudando a las personas a mejorar sus habilidades de comunicación e interacción social.[4]

Neuroética

Surge en 2012 a partir de un Congreso Mundial organizado por las Universidades de Stanford, la Universidad de California en San Francisco y la Dana Foundation titulado Neuroethics: Mapping the Fields. Brindó la oportunidad de concentrar a diversos interesados que proponen los puntos básicos para el desarrollo de esta nueva disciplina.[5]

Al considerar la posibilidad de afectar mediante manipulación genética y neurotecnologías apropiadas, el funcionamiento del cerebro y con ello la conciencia, último reducto de la personalidad humana. Conviene establecer la diferencia entre "la conciencia como atributo del individuo" y "la conciencia como juicio de valor"; es decir, la conciencia como conocimiento reflexivo de las cosas. Ante este panorama surge un nuevo campo de estudio acerca de las posibles consecuencias de estos procesos, conocido como neuroética que es considerada un puente entre los descubrimientos de las neurociencias y los sistemas de los valores humanos con la interfase de la psiquiatría, filosofía, antropología, ética, ciencias jurídicas y sociales y economía

"relación ciencia-tecnología-sociedad-bienestar humano"

El interés social por la neurociencias está en incremento, siendo necesario ampliar el conocimiento sobre los posibles cambios que podrían presentarse, en el ámbito educativo y jurídico, ante la mayor comprensión del funcionamiento del cerebro[6] y su relación con el comportamiento social utilizado para justificar la acusación o la absolución de la responsabilidad penal de las personas con alteraciones funcionales de determinadas áreas del cerebro , o bien al incrementar la capacidad cognitiva y /o el estado de alerta en general.

Bajo esta perspectiva general sobre los alcances de la neurociencia y la neurotecnología, surge el centro de investigación National Core for Neuroethics en la Universidad de British Columbia en agosto 2007, para el estudio de las implicaciones, éticas, legales, políticas y sociales de la investigación neurocientífica.

Posteriormente surgió el Centro Oxford de Neuroética, dirigido por expertos en ética, filosofía de la mente, neurociencia, neurología, psiquiatría y teoría legal, siendo el primer centro internacional en el Reino Unido dedicado a la investigación Neuroética. Así también en el año 2008 surge la revista Neuroethics como campo de investigación correspondiente.

Relación Cerebro-Moral

Teniendo como base el concepto que cada cerebro es único, han surgido diferentes técnicas como complemento a su estudio que pretende relacionar las funciones propias con la mente, las emociones y los aspectos morales y éticos.

La neuroimagen funcional comprende a la Tomografía de Emisión de Positrones (PET), la Tomografía Computarizada por Emisión de Fotón Único (SPECT), la Resonancia Magnética Funcional (RMF) y la Magnetoencefalografía (MEG).

En forma general, son pruebas diagnósticas de medicina nuclear que utilizan un radiofármaco y son de utilidad para la identificación de las bases neuronales de las funciones cognitivas.

Las técnicas de Estimulación Magnética Transcraneal (TMS) y la invasiva Estimulación Cerebral Profunda (DBS) muestran ser útiles para mejorar la atención, el aprendizaje y la memoria; sin embargo, vale la pena mencionar que no inciden en el comportamiento moral.[7]

Necesaria relación

Ampliaremos la visión a otros aspectos biotecnológicos que han mostrado avances espectaculares interrelacionados entre sí para el logro de objetivos paralelos.

Hoy sabemos que existe una estrecha comunión entre genética y experiencia; el ambiente opera sobre la genética para determinar la cognición y la conducta. En la interfase entre nuestros genes y el entorno encontramos el epigenoma. Los mecanismos epigenéticos no alteran la secuencia de ADN de los genes, pero sí varían su expresión.

Surgen interrogantes como: *¿hasta qué punto los genes son los responsables, por ejemplo, de conductas violentas o bien, es la educación recibida, la percepción subjetiva y las vivencias en las etapas tempranas del desarrollo físico y mental*?

La complejidad funcional del cerebro, que va desde cognición, emoción, conciencia, juicios de valor y éticos, es motivo de un sin número de investigaciones.

Es así como el futuro inimaginable es ya un presente que integran otros conceptos como:

- Eugenesia embrionaria: seleccionar los embriones sanos, eliminar los enfermos
- Nanotecnología molecular al cerebro: microchips que potencian capacidades humanas
- Biotecnología que potencie la visión nocturna, resistencia a no respirar, fármacos que actúen en neurotransmisores

- CRISPR/Cas 9 en relación directa a la Edición del Genoma Humano, que recibe su nombre en base a sus siglas: clustered regularly interspaced short palindromic repeat. Es considerada una poderosa herramienta de edición del genoma que permite introducir o retirar fragmentos de ADN para corregirlo. Repara procesos, en cualquier organismo viviente a través de inserciones, deleciones o substituciones. Por su potencial de acción y transformación CRISPR-Cas 9 merece ser expuesto en forma individual en otro escrito.

Transhumanismo

Los inéditos avances tecnológicos en su conjunto parecen dar sustento al movimiento intelectual y cultural iniciado por Nick Bostrom[8] que sostiene la posibilidad y obligatoriedad moral de mejorar las capacidades físicas, intelectuales y psíquicas de la especie humana mediante la aplicación de nuevas tecnologías y la eugenesia, eliminando aspectos indeseables de la condición humana como la enfermedad, el sufrimiento, el envejecimiento, e incluso la muerte.[9]

Se muestra la intención de reducir la complejidad de la persona humana a una "máquina" neurológicamente predeterminada

- Objetivo: llegar a una especie trans-humana, con mayores capacidades físicas, psíquicas e intelectuales y, posteriormente, a un post-humano, un ser que ya no será humano sino superior a él.

"invulnerabilidad, incorporeidad e inmortalidad"

A este movimiento filosófico se han sumado otros partidarios como Sanberg, More y Hughes.

Se observa el deseo de traspasar los límites evolutivos no solo del homo sapiens sino de todos los organismos vivos, al existir la posibilidad de ser creados o modificados a través de un diseño predeterminado, lo cual, antes del espectacular desarrollo de la biotecnología y la manipulación genética era simplemente impensable.

Es evidente que las acciones se realizan de manera directa en el "ser" personal, sobre su cuerpo, su mente, su vida; acciones que repercutirán de manera directa o indirecta en toda la sociedad. Los fundamentos genéticos de la evolución humana parecen olvidarse

La bioética, como experiencia humana reflexiva, proporciona sugerencias y conjeturas para las hipótesis científicas, evitando el uso ingenuo de la tecnología hasta conocer sus verdaderos alcances y las reacciones tardías.

A su vez, en relación al tema principal de este escrito, los estudios del cerebro abordan preguntas que son importantes para la experiencia humana, para un acercamiento a la comprensión de los límites de conductas patológicas, y para la cohesión social.[10]

Interrogantes

Al observar la evolución de la biotecnología y su potencial favorecedor de la transformación de la especie humana, parece inevitable el cuestionarnos:

- ¿Qué se entenderá por “mejoramiento”?
- ¿Es técnicamente posible escoger los genes de la inteligencia? y en caso de serlo ¿determinan estos genes por sí solos la inteligencia?
- ¿Es ética este tipo de manipulación?
- ¿Seremos lo suficientemente inteligentes para no manipular los genes de la inteligencia más allá de lo que la evolución de la especie humana determina?[11]

Sin embargo, debemos reconocer que existen diferentes enfoques sobre las intervenciones y los objetivos de las neurociencias, como ejemplo las siguientes que afirman:

- La tecnología, relacionada con los propósitos humanos, anhelos y valores, extendiendo la capacidad humana y eliminando o reduciendo los riesgos, es una expresión de la creatividad humana.
- La mejora cognitiva también implica revertir o compensar los déficits cognitivos asociados con enfermedades mentales y cerebrales: la compensación de las fallas de memoria en pacientes con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, la restauración del habla y otras funciones motoras en pacientes con accidente cerebrovascular.
- Bajo esta óptica, las tecnologías de mejora cognitiva se aprecian como una clase de herramientas esenciales para el crecimiento y la supervivencia de nuestra especie. Como tales, son claramente dignas de investigación y desarrollo continuo

Progreso científico

Las diferencias en la evaluación moral de la terapia, frente a la de la mejora del individuo resaltan el hecho de que es el uso, en lugar de la tecnología en sí, el que conduce el juicio moral de las personas”. Sin embargo, los

expertos científicos suelen centrar el debate en la propia tecnología, más que en su uso, lo que puede dar lugar a una regulación inconsistente, siempre a la zaga del progreso científico.[12]

Debate ético entre terapia, mejoramiento y manipulación

- Existe una corriente de ***Bioconservadores*** (Kass, Fukujama y Jonas) en desacuerdo frente a la eventualidad de utilizar intervenciones como en el caso de los psicotrópicos con finalidad no terapéutica, para modificar atributos que son propios de la naturaleza humana tales como la singularidad, la vulnerabilidad y la falibilidad por sus implicaciones éticas y sociales
- Cirujanos: ventajas competitivas frentes a colegas, lo que, por un lado, estaría en contra del principio de justicia y por desconocer consecuencias a largo plazo para la salud y estado mental y emocional de los médicos, y claramente, lo que estaría en riesgo, sería el bienestar de los pacientes bajo su cuidado.[13]

Perfección

Se dice que la perfección no existe, porque es solo un concepto humano, por tanto, existe solo en nuestra mente, cuando se aparece en el mundo físico pierde su propiedad de perfección.

La perfección está ligada a la imagen que tengamos de lo bueno y lo malo, que son dos conceptos que implican un alto grado de moralidad, es decir, de subjetividad, y varían dependiendo del individuo, de los valores en los que se encuentre inserto y de las experiencias por las que haya pasado en el transcurso de su vida.

Se dice que a la perfección no le falta ninguna de las cualidades o atributos que sean inherentes a la persona o a una acción determinada.

Riesgo-beneficio

Frente a la realidad de los numerosos beneficios proporcionados por los conocimientos científicos y técnicos aparecen también los efectos indeseados y los fracasos.

En el ámbito de la biomedicina se advierten, por ejemplo, en los diversos —y aún contrarios— criterios en la aplicación práctica del concepto de calidad de vida, en el predominio de enfermedades crónicas y degenerativas en una población envejecida, en la excesiva medicalización, en la desproporción de tratamientos, en las terapias extra patológicas o en las iniciativas transhumanísticas.

Reacción tardía

Mercadotecnia de servicios

La nueva cultura con base tecnológica está para quedarse y avanzar del lado técnico. Quienes han probado una vez las mieles del desarrollo tecnológico tardan en reaccionar ante sus otras consecuencias no tan dulces.

Tal vez logremos repensar la tecnología en un mundo centrado en lo humano, con un enfoque global basado en la sostenibilidad más que en el crecimiento ilimitado, ello dependerá también de la actitud mesurada de la mercadotecnia, de privilegiar una correcta investigación previa y de una normatividad jurídica que oriente acciones equitativas a nivel mundial.

El Principio de la Responsabilidad

Ante el enorme poder transformador de la tecnociencia, visto como amenaza o «ingenuidad» de nuevos poderes. El principio de responsabilidad sigue la forma del imperativo categórico kantiano:[14]

> *"Obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica en la Tierra"*

Ante el potencial de la tecnología, la ignorancia sobre las últimas consecuencias será, por sí sola, razón suficiente para una moderación responsable ¿Qué fuerza debe representar el futuro en el presente?

Límites entre salud y mejoramiento

Habermas, gran filósofo del siglo XIX menciona en una de sus obras:

> *"No podemos seguir dando por sentado que habrá un único sucesor de lo que se ha entendido como naturaleza humana. Debemos considerar la posibilidad de que, en cierto momento del futuro, diferentes grupos de seres humanos puedan seguir sendas evolutivas diferentes mediante el uso de tecnología genética.*
>
> *Si tal cosa ocurriera, habría distintos grupos de seres, cada uno con su propia naturaleza, cuyo único vínculo con los otros sería un antepasado común (la raza humana) del mismo modo que existen*

diferentes especies de animales que evolucionaron de antepasados comunes a través de la mutación azarosa y la selección natural".[15]

Equilibrio

El derecho a la libertad cognitiva que comprende:

- El derecho de los individuos de hacer uso de neuro tecnologías emergentes.
- La protección de los individuos ante coerciones y empleo no consentido de tales tecnologías.
- El derecho a la privacidad mental ¿absoluto o relativo?
- El derecho a la integridad mental.
- El derecho a la continuidad psicológica.[16]

Parece hipotética la necesidad de rediseñar los derechos humanos relacionados con la "*era de neurociencia y neurotecnología*", sin embargo, es probable sea parte de una normatividad futura.

Marcos regulatorios

Se presentan como una necesidad urgente. Al momento son metafóricos e imaginativos que van desde la sugerencia de solicitar un consentimiento ampliado bajo información previa" o bien crear "*de novo*" una normatividad al respecto. A la vez, existe una comprensión pública inadecuada que genera desconfianza.

Investigación

Los proyectos de investigación son innumerables y al parecer son cuidadosamente seleccionados. A continuación, mencionamos algunos que destacan:

- Las consecuencias del desarrollo del diagnóstico neurocientífico.
- Comportamiento anormal reducido a estados cerebrales desviados.
- Neuromejora en la alteración de estados mentales y habilidades en sujetos sanos por estimulación farmacológica o eléctrica / magnética cerebral.
- Tecnologías inteligentes e interacciones humano-máquina cercanas.
- Los cambios de personalidad como efectos secundarios de las terapias neurológicas o psiquiátricas.

- El impacto de la neurociencia moderna en las preguntas, conceptos y teorías filosóficas tradicionales sobre aspectos fundamentales de la naturaleza humana.
- Biobanco de tejido neural.(17)

Homo ethicus

Deber de diseñar un mundo habitable. Requiere elegir bien para no acabar mal, respetar la realidad, respetarse a sí mismo, aprender a mirar, superar la ley de la selva, no ser lobo para el hombre, usar la brújula y el mapa; saber que el terreno esta minado, estar dispuesto ….

Sostener un esfuerzo inteligente al servicio del equilibrio personal y social.[18]

Conclusión

Ante las alternativas de diagnóstico y tratamiento que plantea el progreso científico de las neurociencias, el "*deber ser*" de los profesionales de la salud lo conducirá a buscar apoyo en la ética aristotélica de la prudencia orientada hacia la búsqueda del justo medio; justa medida en relación a las circunstancias históricas, tecnológicas y sociales.

¿Que se entenderá por felicidad?

Son diferentes las ideologías y posturas que definen a la felicidad. Con probabilidad será aún más complicado responder la pregunta una vez que la persona enferma o incluso sana, sea modificada a través de las diferentes propuestas que presentan las neurociencias.

Referencias

1. Ballesteros, Jesús, Sobre el sentido del derecho, Tecnos, Madrid, 3ª ed, p.71
2. Maureira, Fernando. "La neurociencia cognitiva ¿una ciencia base para la psicología?". Gaceta de Psiquiatría Universitaria 6.4 (2010): 449- 453.15 mar 2016
3. Cavalheiro HA. Neuroética: la Institucionalización de la Ética en Neurociencia. Rev. Bioét.vol.25 no 2, 2017.
4. Normann Claus, Nissen C . "Neuroenhancement strategies for psychiatric disorders: rationale, status quo and perspectives". European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience. 2012, 262: 113–116.
5. Cortina A. Neuroética y neuropolítica: sugerencias para la educación moral. Madrid, Tecnos, 2011.

6. Jones OD, Marois R, Farah MJ, Greely HT. Law and neuroscience. J Neurosci. 2013;33(45):17624-30.
7. Gandolfini M. Conti A. Neurociencias y Neuroética: Reflexiones científicas y relativos éticos. Medicina y Ética; 2102/2, pag 252
8. Nick Bostrom, director del Future of Humanity Institute de la Universidad de Oxford y presidente de la Asociación Transhumanista Mundial
9. Bostrom, R. Roache, Ethical Issues in Human Enhancement, en Ryberg et Al. (eds.), New Advances in Applied Ethics, Palgrave, Macmillan, 2007.
10. N. Bostrom, R. Roache, Ethical Issues in Human Enhancement, en Ryberg et Al. (eds.), New Avances in Applied Ethics, Palgrave, Macmillan, 2007.
11. Michael S. Gazzaniga.The Ethical Brain (2005),
12. Na Warren, Oliver J, et al. “The Neurocognitive enhancement of surgeons: an ethical perspective”. Journal of Surgical Research 152.1 (2009): 167–172. ture Biotechnology, Noviembre 2017
13. El Principio de Responsabilidad de Hans Jonas.José Eduardo de Siqueira* Acta Bioethica 2001; año VII, no 2
14. Habermas, Jurgen.El Futuro de la Naturaleza Humana. Ed. Paidós Iberica
15. Ienca M, Andorno R. Towards new human rights in the age of neuroscience and neurotechnology. Rev. Bioét. vol.26 no.1 Brasília Jan./Apr. 2018
16. Era-Net Neuron. Neuroethic: European Research Projects on Ethical, Legal, and Social Aspects (Elsa) 2015
17. Ayllón J, R. Analisis de la conducta ética

Capítulo XI.

Retos bioéticos en la atención de urgencias pediátricas

Dra. Nuria F. Revilla Estivill

Pediatra, Urgencióloga pediatra INP, Diplomado en bioética

Introducción

El actuar médico es, como proceso que incluye la toma racional y consciente de decisiones, un acto eminentemente humano y por lo tanto sujeto de juicios éticos. Las características inherentes a los Servicios de Urgencias, y especialmente con atención a pacientes pediátricos, plantean situaciones donde esta toma de decisiones adquiere rasgos particulares. Esto no modifica los principios básicos de la bioética, pero sí el entorno donde se da la necesidad de tomar decisiones, generalmente bajo circunstancias que impactan el estado psicoemocional de todos los actores y que, si no se reconocen y controlan, complican aún más los dilemas bioéticos.

1) La demanda de atención suele ser muy elevada. Sin embargo, sólo aproximadamente un tercio de los casos son urgencias reales. Este fenómeno tiene múltiples causas que varían según la población específica, pero incluyen:
    - desplazamiento de la atención desde consultorios privados a instituciones públicas; [1]
    - comodidad y conveniencia de los padres (tiempos de espera y/o cercanía);
    - desconocimiento del funcionamiento y estructura de sistemas de salud;
    - las urgencias “sentidas” (especialmente en padres jóvenes o de niños pequeños), donde síntomas comunes -fiebre, tos, vómito, etc., - en un bebé pueden ser sentidos como emergencia, sin serlo.
2) La sobrecarga de trabajo, así como el hecho de que las expectativas de los familiares no se ven cubiertas por el personal médico y paramédico, (principalmente en los casos en que no hay una urgencia real, ya que se difiere la atención o se deriva al paciente a la unidad correcta), genera diferentes consecuencias. La más grave es el potencial retraso en la atención de una urgencia real, con compromiso para la función

o la vida, pero también inconformidad entre los usuarios, fatiga del personal, aumento en estrés físico y emocional de todos los actores y un aumento en los conflictos interpersonales.

3) Hay diferentes tipos de urgencias
    - agudas, generalmente no esperadas, médicas, quirúrgicas y/o, accidentes o violencias;
    - descompensaciones agudas de enfermedades crónicas; o
    - enfermedades crónicas en etapa terminal.

    Cada una de ellas presenta diferencias intelectuales, psicológicas, emocionales y legales en los pacientes, familiares, personal médico y paramédico. En general, se trabaja con un nivel de estrés alto, frecuentemente con sentimientos de miedo, frustración y/o culpa, todo lo cual se multiplica al estar niños involucrados. Todo esto matiza la percepción de los problemas y puede modificar la conducta y toma de decisiones.
4) Se requiere de toma de decisión rápida, pero existen circunstancias que afectan o limitan la selección de la opción "óptima" para cada caso:
    - No existe una relación médico-paciente (o médico-familiares) preexistente.
    - No se conocen circunstancias y entorno del individuo, ni hay la disponibilidad de tiempo para establecerla.
    - La responsabilidad última de cada decisión recae generalmente en un solo individuo, pero el proceso para llevar a cabo la atención no depende de dicha persona, sino del sistema institucional.
5) Es frecuente que el personal asignado a los Servicios de Urgencias no haya recibido entrenamiento en dicha subespecialidad, lo que le permitiría un mejor control de estos factores y de la selección de pacientes.[1]

Es fundamental reconocer que, en este entorno, no siempre hay una respuesta "correcta" o ideal. En muchas ocasiones se deben hacer las consideraciones necesarias para elegir la opción del "mal menor", asumiendo consciente y responsablemente las consecuencias. Para ello, se debe obtener siempre información suficiente -o posible dadas las circunstancias- para el análisis del problema y explorar opciones fuera de lo habitual. Si es factible, se debe considerar aplazar aquellas decisiones, asistenciales o no, que no sean indispensables para la atención médica urgente, para ser tomadas en un mejor momento. La limitante en muchas instituciones de salud es que, en general, no hay mecanismos establecidos para dar seguimiento a los pacientes y que permita diferir estos procesos.[2]

Existe una serie de medidas que se pueden implementar para facilitar la toma de decisiones complejas en los Servicios de Urgencias. Entre ellas:[3]

- organización del trabajo, recursos materiales y humanos y equipos multidisciplinarios (incluyendo enfermería, trabajo social, departamento jurídico, psicología, etc.);
- saber solicitar ayuda a tiempo;

- identificar responsabilidades específicas, especialmente en sistemas jerárquicos;
- establecer políticas, lineamientos o guías de práctica clínica conocidas, bien establecidas y disponibles;
- establecer mecanismos de enlace con seguimiento médico, de trabajo social, y servicios de apoyo (psicológico, tanatológico, jurídico).

De particular importancia es reconocer el papel de la retroalimentación. Hay que reconocer que la medicina no es una ciencia exacta, que muchos factores pueden contribuir a errores de juicio médico. Es relativamente frecuente que análisis retrospectivo ayuda a identifica las elecciones tomadas que no fueron las mejores posibles, sin embargo, en el crecimiento como individuos, equipo y sociedad es imprescindible generar un aprendizaje y compartir las enseñanzas derivadas de estos eventos.

En la práctica clínica en los Servicios de Urgencias pueden presentarse gran variedad de situaciones bioéticas, que incluyen:

- Decisión médica en conflicto con los padres.
- Decisión del paciente en conflicto con los padres.
- Decisiones del final de la vida.
- Limitar información a los padres:
  - Confidencialidad.
  - Seguridad.
- Consentimiento informado.
- Responsabilidad y jerarquías.
- Investigación.

Abordaremos dos ejemplos que combinan algunas de estas situaciones, dando sugerencias para su análisis y discernimiento ético y a continuación abordaremos algunos de los principales retos para la investigación en los Servicios de Urgencias.

Caso 1. Paciente femenino de 15 años. Acude al servicio de urgencias traída por los padres por historia de vómitos persistentes y dolor abdominal. Se sospecha embarazo, el cual se corrobora de aproximadamente 12 semanas por ultrasonido y prueba inmunológica.

Al re-interrogatorio y al confrontarla en privado la paciente se encuentra altamente ansiosa, aprensiva, refiere que ha ingerido infusiones (tés) con el objetivo de interrumpir el embarazo y expresa miedo a que el padre se entere porque "*va a matarla*". Hay antecedentes que sugieren violencia intrafamiliar, aunque sin datos de maltrato físico

al momento de la exploración. La paciente se niega rotundamente a hablar con los padres o a que se les informe del diagnóstico.

Análisis del caso:

a) Circunstancias o factores externos e internos de influencia:

- Dilema entre el deber de informar al padre o tutor por ley vs el derecho del paciente al secreto médico y confidencialidad.
- A pesar del embarazo la paciente es menor de edad; aunque bajo diferentes circunstancias, menores de 18 años son considerados legalmente adultos, o con derecho a confidencialidad como en el caso de planificación familiar.
- Hay antecedentes sugestivos de violencia intrafamiliar y el miedo de la menor es intenso, justificando la duda, aunque sin evidencia de maltrato físico al momento. Puede haber riesgo real para la vida, seguridad o salud de la paciente. En la cultura en la que vive la paciente, existe la posibilidad de que el padre pueda reaccionar con violencia, a corto o mediano plazo, o desamparando a la menor si se le informa.
- Por otro lado, existe riesgo por los intentos autoinfligidos de aborto y por falta de seguimiento médico adecuado del embarazo si no hay conocimiento o voluntad por parte de los cuidadores primarios.
- Hay riesgo real y potencial para la vida de un tercer individuo, que es el bebé.

b) Problemas por áreas:

- Problema médico: Abordaje diagnóstico / terapéutico: completo, adecuado. Ya hay un diagnóstico establecido y no se requiere de tratamiento médico o quirúrgico de urgencia. Problema “urgente” resuelto. Persisten riesgos a la salud de la adolescente y el bebé. Se deben dar indicaciones del cuidado
- Problema jurídico: En la normatividad profesional, institucional, nacional: A pesar de la normatividad de secreto médico y confidencialidad, se debe informar al tutor legal del diagnóstico y resultados.
- Problema ético: Respetar el derecho de la paciente a la confidencialidad. Asumir la responsabilidad de riesgo para la paciente y el bebé en caso de violencia al informar al padre, inmediata o no, o del riesgo de acciones de la menor si no se informa a los padres de forma tal que puedan prevenirlas. La interrupción del embarazo y la vida del bebé.[4]

c) ¿Causa del problema ético?

El miedo a las consecuencias que ella espera de la reacción del padre. Interrupción del embarazo. En este caso hay más de un problema ético, en el que la vida del bebé depende de la vida de la madre y sus decisiones.

d) Análisis ético:
   - ¿Cuál es el bien que se busca? La vida y la salud de la paciente y del bebé.
   - ¿Quién es destinatario del bien? La paciente y el bebé.
   - ¿Quién es el personaje principal? La paciente y el médico.
   - ¿Quiénes son los personajes secundarios? Los padres, el padre del bebé, el bebé.
   - ¿Qué decisiones tienen que tomarse? Informar o no al padre. Cómo dar seguimiento.
   - ¿Quién debe tomarlas y quién debe llevarlas a cabo? El médico toma la decisión, ejecutada por él y otros.[5]
   - ¿Preferencias del paciente? Que no se informe al padre. Interrupción del embarazo.
   - ¿Preferencias de sus familiares? Se considera que los padres quieren ser informados.
   - ¿Preferencias del equipo de salud? Proteger la vida y salud de la paciente y el bebé.[6]

e) Criterios éticos:

   Deontológico (normatividad) y Utilitarista (más eficaz y con el menor costo) Egresar al paciente una vez informados los padres sin emplear más recursos, con el menor costo y respetando su derecho legal a ser informados de la situación de la menor.

   Aretológico (Persona única, irrepetible e imprescindible) Considerar los riesgos no sólo para la paciente, si no para el progreso del embarazo, dado que el producto de la gestación es también es una persona única, irrepetible e imprescindible, cuyo fin trascendente no podría ser cumplido si no se le garantiza la vida.

Opciones, conclusiones y recomendaciones:

- Se debe de informar cuando menos a uno de los padres o tutores, se puede informar a la madre –con lo que se cubre el requisito legal- y obtener más datos que apoyen o no la duda de riesgo de violencia hacia la menor.
- Buscar y proporcionar apoyo multidisciplinario y más información de opciones a la menor y a la madre, así como información completa de los riesgos de sus intentos de interrupción del embarazo.[5]
- Obtener la mayor información disponible de todas las personas involucradas, por ejemplo, del padre del bebé y valorar contactarlo con conocimiento y autorización de la paciente.
- Tomarse el tiempo necesario para el abordaje social, independientemente de los recursos que consuma una estancia más prolongada en el servicio.
- Tratar de asegurar el seguimiento médico y por trabajo social.

Caso 2: Masculino de 16 años de edad con fibrosis quística en fase terminal por daño pulmonar. Es oxígeno dependiente, severa limitación funcional, fuera de opción de trasplante. Traído por la madre, fiebre 39.5 grados, tos cianosante, disneisante, emetizante, y desde ayer incremento de la cianosis y dificultad respiratoria. Por 3

días el paciente rehusó acudir al hospital y al momento insiste en no quedarse. Clínicamente alerta, emaciado, mal estado general. Febril, pálido, diaforético, cianosis central; polipnéico, franca dificultad respiratoria por aleteo nasal, tiraje sub- e intercostal. Sibilancias y estertores bilaterales. Gasometría arterial con aporte de oxígeno a 10 L/min con pH 7.31, PaO2: 42 mmHg, PaCO2: 62 mmHg, saturación 87% a pesar de tratamiento inicial. Diagnóstico de neumonía con indicación clínica y gasométrica de apoyo ventilatorio.

El paciente rehúsa el tratamiento e insiste en ser egresado a domicilio. La madre insiste en que se tomen las medidas invasivas a pesar de que ha sido informada del pronóstico dado por la patología de base.

Análisis del caso:

a) Circunstancias o factores externos e internos de influencia:

- El paciente tiene edad para comprender su enfermedad y consecuencias, y es el mejor juez de qué es calidad de vida y lo que quiere para sí. Tiene derecho a elegir cómo quiere morir y lo que considera digno.
- La madre tiene el derecho moral y legal para decidir lo que cree mejor para su hijo.
- Las decisiones e intervenciones que se tomen en ese momento impactarán la vida de la madre, así como su influencia y relación con el resto de los miembros de la familia, afectando a terceros en forma directa e indirecta.
- La madre no ha aceptado la pérdida a corto plazo independientemente de medidas médicas extraordinarias que pudieran prolongar la vida. La madre puede estar aterrada de que el hijo fallezca en casa y eso contribuir a su decisión.
- Potencialmente la madre puede demandar (justificadamente o no) por negligencia e inclusive homicidio al médico tratante por negar las intervenciones que pudieran sostener la vida a corto plazo.

b) Problemas por áreas:

- Problema médico: Abordaje diagnóstico / terapéutico: completo, adecuado. El diagnóstico está completo y el tratamiento agresivo no va a modificar la evolución final.
- Problema jurídico: En la normatividad profesional, institucional, nacional, el tutor legal tiene autoridad para la toma de decisiones relacionadas con la vida y salud del paciente. Puede demandar (aunque no tenga sustento) por negligencia y homicidio por no preservar la vida.
- Problema ético: El derecho del paciente a definir calidad de vida cuando su enfermedad es incurable vs el derecho de los padres a tomar las decisiones sobre la vida de sus hijos y prolongarla independientemente de la calidad de la misma.

c) ¿Causa del problema ético?

El deseo de la madre de prolongar la vida del menor hasta el último instante aún a costa de la calidad de vida del tiempo que le reste.

d) Análisis ético

- ¿Cuál es el bien que se busca? Vida vs calidad de vida.
- ¿Quién es destinatario del bien? El paciente.
- ¿Quién es el personaje principal? El paciente, los padres.[6]
- ¿Quiénes son los personajes secundarios? El médico, familia.
- ¿Qué decisiones tienen que tomarse? Intubar o egresar.
- ¿Quién debe tomarlas y quién debe llevarlas a cabo? El médico toma la decisión, ejecutada por él y otros.
- ¿Preferencias del paciente? Ir a casa.
- ¿Preferencias de sus familiares? Que se tomen todas las medidas para preservar la vida.
- ¿Preferencias del equipo de salud? Tratamiento paliativo.

e) Criterios éticos:

Deontológico: Intubar y asistencia de ventilación mecánica, sin generar más conflicto, respetando el derecho legal a decidir por los hijos

Utilitarista: Por pronóstico del paciente, por eficacia y costos, sin desperdiciar recursos, dar medidas paliativas, con apego a los deseos del paciente

Aretológico: Persona única, irrepetible e imprescindible; las etapas finales de la vida merecen la misma dignidad. El paciente puede entender y decidir con libertad. Las medidas extraordinarias no le garantizan la posibilidad de realizarse y alcanzar felicidad [6,7]

Opciones, conclusiones y recomendaciones:

- Se puede intentar convencer a la madre, iniciando medidas no invasivas de apoyo ventilatorio y buscando apoyo de salud mental y tanatología.
- Soluciones intermedias si no se lleva a casa: medidas no invasivas para el paciente y facilidades para que pueda estar con familiares o amigos.
- Tratar el miedo a llevar al paciente a casa brindando apoyo de salud mental, con información clara, detallada y precisa de lo que se debe esperar y que hacer, incluyendo trámites administrativos y legales y brindando el apoyo de trabajo social y salud mental.
- Si se decide no intubar, no se puede obligar ni presionar a la madre para egresar al paciente.

- Prevenir: Las decisiones del final de la vida en pacientes terminales se deben realizar con tiempo y tranquilidad, guiadas por el o los médicos tratantes que ya hayan establecido una relación con el paciente y la familia y no en el momento de la urgencia.
- Se debe tener la debida consideración a la opinión y sentimientos del paciente, aunque sea menor de edad y consignar estas decisiones por adelantado.
- Ayudar al paciente y familiares a entender la muerte como una etapa de la vida, mereciendo la misma dignidad.
- Promover el apoyo de equipos de salud mental, trabajo social y tanatología.
- Independientemente de la decisión tomada, se debe evitar a toda costa expresar juicios de valor negativos sobre la decisión de la madre o familiares (es por "egoísmo" de la mamá, lo está haciendo sufrir, etc.) Al final del día para el médico será un caso más, con mayor o menor impacto personal, pero la madre vivirá con su decisión el resto de la vida en un nivel mucho más profundo.

La investigación de urgencias

Las decisiones diagnósticas y terapéuticas deben basarse en evidencia y no sólo en la experiencia. En pediatría esta evidencia frecuentemente se "importa" desde otros campos, (de estudios en modelos animales o de adultos -frecuentemente voluntarios sanos-) que no representan la situación fisiopatológica ni las respuestas de un niño en situación crítica.

La investigación en cualquier área debe ser de calidad cuando su objetivo es mejorar la calidad de la atención médica; debe darse bajo principios que cumplan criterios científicos, éticos y legales. Sin embargo, en urgencias, y especialmente en el área pediátrica, plantea problemas únicos, metodológicos y éticos, debido a la propia naturaleza de los padecimientos y que limitan el tipo de estudios factibles bajo criterios convencionales.

Algunos de los principales problemas se encuentran en: la calidad metodológica de la información publicada, la selección de variables de desenlace de impacto y el reporte de resultados con formatos comparables, el tamaño de la muestra, el financiamiento, dado que no es un área donde generalmente se centre el interés de compañías farmacéuticas y el consentimiento informado.[7]

El problema metodológico y ético de mayor importancia en la medicina de urgencias es el consentimiento informado. Diversos consensos, grupos reguladores y comités institucionales han identificado a los sujetos de investigación en urgencias como población de alto riesgo o vulnerable, no por características intrínsecas del paciente, sino por las circunstancias: condición clínica de gravedad, situación sociocultural del paciente y la familia, factores de estrés psicosocial, y en pediatría, la decisión recae siempre en terceros.

Todo ser humano sujeto de estudio, debe serlo en forma voluntaria, previo entendimiento del propósito y riesgos. En el escenario urgencias, el sujeto de estudio está sometido a circunstancias especiales que modifican el

proceso de toma de decisión: nivel de estrés alto, con dolor, frecuentemente estados de conciencia alterado, efectos de medicamentos que pueden afectar la capacidad de tomar decisiones informadas, con urgencia clínica (como la reanimación) que requiere acciones inmediatas para impedir o revertir el riesgo para la vida o la función. Aquí surge uno de los dilemas: la autonomía vs la competencia para decidir.

Otro de los problemas fundamentales se ejemplifica claramente con una de las áreas de investigación, que es la reanimación. A diferencia de otros temas de investigación en urgencias, el tiempo de respuesta y la relevancia de las acciones dirigidas al tratamiento dificultan desde el evaluar criterios de inclusión, hasta todos los elementos del consentimiento informado, como explicar el caso al familiar (requiriéndose la presencia de ambos padres, lo cual frecuentemente no es factible), presentarle la información del proyecto y solicitar el consentimiento, y dar un tiempo "razonable" para tomar la decisión. Si se requiere de atención de urgencia, no hay un tiempo indefinido para iniciar tratamiento.

En la medicina de urgencias, en el paciente inconsciente o en condiciones clínicas que impidan una toma de decisiones racional y claramente en pediatría; *¿están los padres o el representante legal en condiciones psicológicas que le permitan considerar opciones*? *¿Qué pasa si no hay familiares presentes*?

¿Cómo compaginar el derecho innegable del sujeto a todos los principios éticos y legales de la investigación, con la necesidad de realizar investigación que finalmente redunde en el beneficio de un tratamiento de mejor calidad para esta u otras personas en las mismas circunstancias? *¿Cómo justificar ética y legalmente este tipo de investigación*? *¿Cómo –y quién debe- definir las guías y condiciones que deben seguirse y las instancias para monitorizarlo en nuestro medio*? *¿Se debe involucrar a la comunidad*?

Ya existen algunos antecedentes, y el principal es el "waiver of consent" o desistimiento/ exención del consentimiento. Este debe ser dado por comités de investigación institucionales y agencias o grupos reguladores bajo normas estrictas. La FDA, en Estados Unidos, lo considera desde 1996. Algunas guías se incluyen en la revisión de la Declaración de Helsinki y una lista prácticamente idéntica se presenta en las guías de la buena práctica clínica de la International Conference on Harmonization. El Consejo Europeo agrega que la intervención en estudio sea médicamente necesaria y no haya posibilidad de retrasarla. Ninguna de las declaraciones previas tiene carácter legal, ni trata la posibilidad de que no haya tiempo de solicitar el consentimiento, aunque se cuente con representantes legales.

Las condiciones para que un protocolo de investigación en urgencias sea justificado éticamente (Declaración de Helsinki) incluyen:[8-10]

- Que la investigación en quien no se puede conseguir un Consentimiento Informado (CI) (adelantado o delegado) pueda ser realizada solo en individuos cuya condición física o mental, que impide la obtención de CI, sea una condición necesaria para la investigación (especificar las razones en el protocolo, como pacientes en paro cardiorrespiratorio, pacientes menores de edad con urgencia…).
- Que no pueda ser realizada en sujetos capaces de dar CI.
- Investigación adecuadamente planeada y diseñada en un protocolo.

- Que el protocolo sea aprobado por un comité de ética específicamente para condiciones de urgencias.
- Que el CI no pueda ser obtenido del participante, en el momento o previo a la circunstancia de urgencias o de un representante.
- Obtener CI para permanecer en el estudio en cuanto sea posible.

Referencias

1) Vázquez CI y col. Relación de urgencias reales y sentidas en un Servicio de Urgencias Pediátricas. La autonomía del menor, bioética y religión: fuente de paradojas Boletín médico del Hospital Infantil de México versión impresa ISSN 1665-1146 Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. vol.67 no.3 México May./jun. 2010
2) Altamirano Bustamante MM, Altamirano Bustamante NF, Garduño Espinosa J, García Pavón R, Muñoz Hernández O, editores. Dilemas éticos de la práctica clínica: Análisis y discernimiento. México: Corporativo Intermédica, S.A. de C.V., 2009
3) S. García G, M. Sánchez-Tirado R ,F. Ruza Tarrío, Año de edición: 2011 ISBN: 978-84-8473-769-8 http://ergon.es/producto/decisiones-en-urgencias-pediatricas/
4) Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora N, Ríos J. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. Med Clin (Barc) 2001; 117: 179-190.
5) Simón Lorda P, Barrio Cantalejo I. La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: Un problema ético y jurídico. Rev Esp Pediatr 1997; 53: 107-118. 10.
6) Tejedor Torres JC, Crespo Hervás D, Niño Ráez E. Consentimiento y confidencialidad en medicina del niño y adolescente. Med Clin (Barc) 1998; 111: 105-111.
7) De Abajo FJ. Investigación clínica en niños: fundamentos y requisitos éticos. Rev Esp Pediatr 1997; 53: 134-150.
8) Simón Lorda P, Concheiro Carro L. El consentimiento informado: teoría y práctica (I y II). Med Clin (Barc) 1993; 100: 659-63; 101: 174-182.
9) Drane JF. The many faces of competency. Hastings Cent Rep 1985; Abr: 17-21. (Traducido en Drane JF. Las múltiples caras de la competencia. En: Couceiro A, editor. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela, 1999: 163-176.
10) Buchanan AE, Brock DW. Deciding for others. The ethics of surrogate decision making. New York: Cambridge University Press, 1989: 50-57

Recursos en línea

- https://www.ich.org/home.html
- http://www.ich.org/products/guidelines/efficacy/article/efficacy-guidelines.html
- https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf
- https://emedic.ucr.ac.cr/wp-content/uploads/2019/03/BPC-ICHREGULACIONES-1.pdf
- https://research-compliance.umich.edu/waivers-informed-consent-guidelines

Capítulo XII.

Bioética en el manejo del dolor en pediatría

Dra. Yazmín Amelia Chirino Barceló FAMS

Pediatra, Neonatóloga. Centro Médico ABC, Santa Fe

Introducción

La base de la bioética es el respeto a la dignidad humana y a la vida. Nada debe estar por encima de la misma; conservar la integridad y la dignidad del enfermo es el objetivo que debe perseguir el profesional de la salud. El dolor es un fenómeno multidimensional y complejo que requiere una evaluación exhaustiva y continua para lograr mitigarlo de una forma efectiva. El dolor es un fenómeno biopsicosocial que incluye componentes sensoriales, emocionales, cognitivos, de desarrollo, conductuales, espirituales y culturales.

Definido como "una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular real o potencial, o descrito en términos de tales de dañar. Cada individuo aprende la aplicación de la palabra a través de experiencias relacionadas con lesiones en los primeros años de la vida, pero esto equivale a la aplicación de la palabra “dolor”, más es esencial entender que, "la incapacidad para comunicarse” (en bebés, niños pequeños y aquellos con cognición impedimentos) de ninguna manera niega la posibilidad de que el individuo experimente dolor y necesite un adecuado tratamiento para aliviarlo.[1]

Para el manejo ético del dolor es útil conocer la fisiología del dolor, el tipo de dolor, el abordaje adecuado del mismo y el monitoreo del padecimiento para poder determinar el tratamiento apropiado; como parte importante para mantener la dignidad e integridad del paciente.

Existen varios mitos en el manejo del dolor (que impiden el tratamiento adecuado) como el que sostiene que los recién nacidos o lactantes no presentan dolor. [2] Algunos estudios indican que a partir de las 29 semanas de gestación las vías corticales y subcorticales involucradas en la percepción están desarrolladas para la sensación.

En consecuencia, se han modificado prácticas principalmente en anestesia: anteriormente se proporcionaba anestesia mínima, lo que daba respuestas altas de estrés, corroboradas por mediciones hormonales y

metabólicas, con implicaciones morales; el paciente se encontraba en malas condiciones o descompensado después de una cirugía o procedimiento.

Tampoco se debe pensar que los lactantes no tienen memoria del dolor, ya que se ha visto que el dolor puede ocasionar por largo tiempo problemas de alimentación, de sueño y estados de excitación. Un punto que debe ser tocado a profundidad es el manejo del dolor en los recién nacidos, ya sea de término o pretérmino, que ameritan estar en terapia intensiva neonatal, en donde se debe manejar el principio de mejor interés en sensaciones dolorosas. [3]

Tanto el personal de enfermería como los médicos deben llevar a cabo esa valoración e involucrar a los familiares para el manejo mediante la identificación y contención; la decisión del manejo del niño debe dirigirse con base a que sea lo mejor para ellos. El dolor puede ser agudo, recurrente, crónico o una combinación de agudo en crónico. El dolor agudo generalmente sirve como una advertencia de enfermedad o una amenaza para el cuerpo. El dolor agudo se asocia con:

1. procedimientos médicos (inyecciones, electromiograma y cirugía).
2. lesión (por ejemplo, golpes, hematomas y fracturas)
3. enfermedad aguda (meningitis y faringitis estreptocócica) y exacerbación de enfermedades (anemia falciforme, juvenil, artritis idiopática y colitis ulcerosa)

El dolor agudo no aliviado tiene una serie de consecuencias físicas y psicológicas no deseables, que pueden afectar negativamente todos los aspectos de calidad de la vida y puede provocar dolor crónico.

Existen diferentes tipos éticos de valoración:

- *La de cuidado.* Considera al recién nacido un individuo con sentimientos, relaciones y familia; generalmente toma en cuenta intereses a corto tiempo, como comodidad, disminución de sufrimiento y, a largo plazo, el potencial de desarrollo en cuanto a su calidad de vida. Se manejan líneas de apego. [3]
- *La valoración de cura.* Se basa en el modelo biomédico o científico, con principios que pretenden resolver o curar el padecimiento. Tiene su efecto a corto plazo porque trata el problema de inmediato sin considerar la calidad de vida ni qué pasará si la cura no es completa. Tiende a ignorar otras necesidades del individuo.

Las herramientas de evaluación del dolor se dividen en dos:

1. Las medidas de comportamiento observacional que apuntan a reflejar la reacción del paciente al dolor.
2. Medidas de autoinforme que se basan en confiar en la capacidad del paciente para cuantificar y describir su dolor. Usar el tipo apropiado de herramienta para evaluar el dolor con precisión es esencial para establecer la línea de base.

Molestias y medición de la respuesta al tratamiento

Las escalas de autoinforme son actualmente el estándar en la evaluación del dolor en pacientes mayores a 4 años. Existen actualmente seis escalas de dolor de autoinforme que han demostrado tener una buena fiabilidad, validez, y viabilidad para su uso en la evaluación del dolor agudo y crónico en niños. Estos incluyen la Escala de dolor de caras (FPS), la Escala de dolor (ED) de caras - Revisada (FPS-R), Oucher Photographic, Escala de calificación numérica de Oucher (NRS), Escala de dolor FACES de Wong-Baker, y escala analógica visual (VAS). Los niños prefieren una escala de dolor de expresión facial. Se recomienda usar la escala FPS-R en niños en edad escolar (4–12 años), ya que tiene mejores tasas de éxito y es preferible para pacientes en comparación con el Oucher NRS o VAS. El FPS-R y la Escala analógica de color (CAS) son preferibles para uso en niños de 4 a 17 años, en el entorno de ED. NRS es válido para uso en niños de 8 años y mayores, que puede comprender el orden numérico y cuantificar su grado de dolor. [4]

Evaluar el dolor en niños menores de 4 años puede ser un desafío, ya que la mayoría de los niños pequeños aún no han desarrollado las habilidades para expresar y cuantificar el grado de su dolor. Para este grupo de pacientes, los médicos deben utilizar herramientas de observación para evaluar el dolor además de los hallazgos físicos. [5]

Herramientas de comportamiento observacional para el dolor

Se debe utilizar la evaluación si el niño es preverbal, tiene problemas cognitivos o sedado. Muchas herramientas dependen del comportamiento del bebé o niño, mientras que algunas herramientas consideren los signos fisiológicos.

Las herramientas de observación más comúnmente utilizadas en bebés y niños pequeños incluyen el FLACC (cara, piernas, actividad, llanto y consuelo), FLACC revisado, Niños y la escala de dolor postoperatorio de los bebés (CHIPPS) y en la escala del dolor del Children's Hospital of Eastern Ontario (CHEOPS). La escala FLACC se puede usar al evaluar el dolor en lactantes mayores, niños pequeños y niños con retraso en el desarrollo. Un estudio que evaluó la fiabilidad de esta herramienta específicamente en el servicio de urgencias pediátrico encontró que la herramienta presenta alta confiabilidad y sensibilidad a la evaluación del dolor agudo en pacientes que no se someten a cirugía o procedimientos dolorosos. The Alder Hey Triage Pain Score es una herramienta de observación validada específicamente en la configuración de clasificación de ED. [6]

Para el período neonatal, 2 herramientas de evaluación observacional comúnmente utilizadas son las CRIES (C-llanto, R-requiere aumento de oxígeno, E-aumento de signos vitales, expresión, S-insomnio) y Escala de Dolor Infantil Neonatal (NIPS). Se encontró que la herramienta CRIES es válida, confiable y es aceptada por las enfermeras neonatales. El NIPS representa el tratamiento facial expresión, llanto, patrón de respiración, movimiento de brazos/piernas y estado de excitación. Cuando en comparación con el entorno postoperatorio,

CRIES, NIPS y CHIPPS mostraron una excelente fiabilidad y validez, pero el NIPS fue superior a las otras 2 escalas considerando la facilidad de uso y la viabilidad. Con tecnología mejorada, las balanzas electrónicas están cada vez más disponibles para evaluación del dolor pediátrico Una versión digital del VAS es una herramienta válida, confiable y receptiva para medir el dolor en pacientes con lesiones en las extremidades superiores. El acuerdo entre versiones electrónicas y en papel de una escala de dolor pictórica se ha demostrado que ser bueno, pero el formato electrónico fue preferido sobre el formato de papel en un 87.4%. Se demostraron resultados similares utilizando una aplicación basada en teléfonos inteligentes que contiene versiones electrónicas de FPS-R y CAS. [7]

El uso de escalas electrónicas de autoinforme del dolor puede mejorar la cooperación del paciente y conducir a un mejor manejo del dolor. Los puntajes obtenidos a través de escalas digitales pueden cargarse directamente en el registro de salud electrónico, lo que permite tener acceso a informes de dolor en tiempo real de los pacientes, para medir la respuesta al tratamiento y guía de gestión.

Estas mediciones son seguidas en especial por el equipo de enfermería del área de terapia intensiva neonatal, ya que este equipo se encuentra en relación estrecha tanto con el paciente como con los familiares, lo que crea una sensibilidad muy efectiva. Son los equipos de enfermería quienes piden determinadas consideraciones cuando así lo juzgan. No debemos olvidar que este grupo de guías existen para reconocer el dolor, pero no pueden ser sustituidas completamente por la sensibilidad de los profesionales de la salud.

Existe la falsa idea de que los niños pequeños no pueden medir el dolor adecuadamente; sin embargo, en estudios psicométricos se ha visto que los infantes son bastante objetivos con sus propias experiencias y, a la par, se ha identificado que los adultos tienden a subestimar el dolor del niño. Desde épocas muy tempranas, los niños pueden comunicar y dependerán de la sensibilidad de quien los cuida para la detección de sus necesidades. Nunca se debe suponer que existe una cantidad de dolor adecuada; el dolor no debe ser parte de la vida normal de un infante. Existe la creencia de que los niños exageran el dolor y que los adultos son más aptos para determinar el dolor; esto puede hacer que la percepción sea modificada por las condiciones físicas y psicológicas del adulto. El dolor no aliviado trae como consecuencia sufrimiento y secuelas.

Tratamiento del dolor

El dolor agudo y la ansiedad deben ser tratados tanto con terapias no farmacológica como farmacológicas, dependiendo de la intensidad.

Las terapias no farmacológicas incluyen medidas de comodidad física y técnicas de distracción. Las etapas del neurodesarrollo de los recién nacidos, lactantes y niños afectan la forma en que perciben y sobrellevan el dolor, por lo tanto, las intervenciones deben adaptarse a pacientes según su edad y etapa de desarrollo dirigida no solo por un profesional de salud, sino por alguien cercano emocionalmente el paciente padre y/o familiares, por ejemplo. La sensibilidad y empatía pueden tener un efecto terapéutico. Los recién nacidos y los bebés tienen una

respuesta fisiológica positiva al apego físico, y estimulación oral. El cuidado piel a piel (SSC) implica colocar al bebé piel con piel el pecho de los padres durante 30 minutos antes y durante el procedimiento doloroso. SSC es un método seguro y efectivo para reducir la angustia en recién nacidos a término y prematuros basado en puntajes compuestos de dolor, incluidos indicadores conductuales y fisiológicos. La succión no nutritiva y la lactancia materna son otras formas de intervenciones no farmacológicas para los lactantes dada su respuesta de succión natural. Sacarosa (2 ml de solución de glucosa al 25% (1 ml en cada mejilla, no más de 2 minutos antes del procedimiento doloroso) también se ha recomendado para su uso en neonatos (<30 días) para procedimientos dolorosos realizados en cunero, unidad de cuidados neonatales y urgencias, dado su bajo costo, facilidad de uso, accesibilidad y bajo riesgo de efectos adversos. El calor radiante concomitante a la sacarosa reduce de una forma más efectiva el dolor. [8]

Ciertos métodos no farmacológicos reducen el dolor durante los procedimientos dolorosos, mientras que otros mejoran la recuperación infantil después del procedimiento. Una revisión Cochrane de 63 estudios que evaluaron estrategias no farmacológicas para procedimientos dolorosos en recién nacidos y lactantes informaron que las intervenciones que resultaron en la mejoría en el dolor fueron intervenciones no nutritivas relacionadas con la succión (chupete, pezón no lactante de la madre) y envolverlo (hacerlo “taquito”)/ facilitación de la succión.

Para mejorar la regulación relacionada con el dolor, las técnicas más beneficiosas fueron las intervenciones de succión no nutritivas, SSC, envolverles / acurrucarles y balancearles (mecerlos o arrullarlos) / sostenerles. Una combinación de intervenciones debe ser utilizada antes, durante y después de procedimientos dolorosos en bebés para una reducción óptima del dolor y la recuperación de este.

La utilidad de las medidas básicas de primeros auxilios para condiciones traumáticas dolorosas como la colocación temprana de férulas u otras técnicas de inmovilización para estabilizar las fracturas y dislocaciones, las bolsas de hielo o frío para disminuir la hinchazón y proporcionar analgesia tópica en lesiones traumáticas es indispensable tanto a nivel prehospitalarias como de urgencias. Los padres, los terapeutas del juego y los especialistas en desarrollo infantil también pueden ser de gran ayuda para reducir dolor y ansiedad en los niños. La evidencia respalda que la presencia de los padres puede disminuir el dolor y la ansiedad del niño.

Sin embargo, la ansiedad de los padres está asociada con respuestas de dolor en niños, por lo que los médicos deben preparar a los padres para que usen estrategias apropiadas al desarrollo para ayudar a su niño frente al dolor. Existe evidencia sólida que respalda el uso de la distracción y la hipnosis para reducir el dolor y angustia en niños desde preescolares hasta adolescentes cuando la angustia está asociada con las inyecciones.

Para niños de 6 a 18 años que se presentan al servicio de urgencias por luxaciones o herida, concomitantemente al tratamiento médico de trauma, la música, videojuegos, videos de dibujos animados, soplar burbujas y leer los libros con especialistas en desarrollo infantil han sido efectivos para reducir la ansiedad, el proporcionar información de las acciones a llevar a cabo además de la terapia no médica tiene impacto tanto en los adultos responsables como en los pacientes pediátricos, lo que disminuye la percepción parental del dolor en los niños más pequeños. El uso de la realidad virtual como una distracción ha demostrado ser útil y continúa siendo objeto de más estudios. [9] En cuanto a los fármacos, la decisión de la vía de administración es importante.

El enfoque de escalera para el uso de los analgésicos es esencial, comenzando con analgésicos no opioides y aumentando a opioides y adyuvantes analgésicos con intensidad terapéutica creciente. La Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó en 2012 recomendaciones para el tratamiento farmacológico del dolor en niños con enfermedades, utilizando un enfoque de 2 pasos: [10]

1er escalón. Acetaminofeno e ibuprofeno son los medicamentos de elección para tratar el dolor leve, y no conllevan riesgos de tolerancia ni dependencia física;

2º escalón. Los opioides para tratar dolor moderado a intenso. El acetaminofeno puede ser administrado a cualquier edad; sin embargo, conlleva el riesgo de toxicidad hepática en sobredosis o en pacientes con insuficiencia hepática preexistente. Cuando se usa junto con opioides para dolor postoperatorio, se ha demostrado que disminuye el uso de opioides.

El acetaminofeno intravenoso está aprobado por la Administración de Drogas y Alimentos de los Estados Unidos (FDA) para niños a partir de los 2 años. Los medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (AINES), como el ibuprofeno y el naproxeno, también son efectivos en el tratamiento del dolor leve. Los AINES pueden causar efectos secundarios gastrointestinales y renales, incluyendo irritación gástrica y lesión renal aguda.

Un estudio concluyó que el ibuprofeno, cuando es administrado a niños con gastroenteritis aguda y deshidratación, aumento al doble el riesgo de desarrollar riñón agudo lesiones. Los AINE deben usarse con precaución en niños con volumen reducido.

La aspirina como analgésico se debe evitar en niños debido al riesgo del síndrome de Reye. La aplicación de medicación por vía intramuscular genera ansiedad y estrés, por lo que muchas veces los niños se resisten a su manejo.

Los opioides deben administrarse preferentemente por vía oral y, de ser necesario, por vía parenteral en una forma continua. Los analgésicos opioides orales incluyen oxicodona, morfina e hidromorfona.

Analgésicos orales

Existen preparaciones comerciales que incluyen la combinación de un opioide y acetaminofeno, con proporciones fijas lo que puede ocasionar una sobredosis o una dosis insuficiente de acetaminofén, por lo que los médicos debemos tomar en cuenta este aspecto al recetar estos analgésicos considerando el cálculo por separado y dosificarlos concomitantemente.

La ruta intranasal de administración de opioides es útil para el alivio rápido del dolor en niños que tienen dolor de moderado a severo sin acceso intravenoso establecido.

Se ha encontrado que el fentanilo intranasal es un tratamiento eficaz del dolor agudo en niños de hasta 6 meses de edad. Así mismo se ha encontrado que el uso del fentanilo intranasal ha resultado tan efectivo como la morfina intravenosa para aliviar el dolor en niños con fractura de huesos largos.

Debe tomarse en cuenta la posibilidad de la analgesia controlada por el paciente a base de bombas (IV o subcutáneas, epidural), mismas que pueden ser consideradas en niños a partir de los seis años, lo cual ha resultado en una alta incidencia de éxito. Los opioides intravenosos se usan para pacientes que sufren dolor intenso calculando las infusiones graduales para evitar eventos adversos.

La morfina y el fentanilo se usan comúnmente para tratar dolor agudo y penetrante en pacientes pediátricos. La hidromorfona es utilizada con menor frecuencia, pero es útil para tratar el dolor agudo en niños con dolor crónico o tolerancia a los opioides, como niños con enfermedad de células falciformes.

Otra de las preocupaciones se refiere a los efectos colaterales, particularmente la depresión respiratoria. Al respecto, se sabe que el riesgo en adultos es de 0.09%, mientras que en niños va de 0 a 1.3%, por lo que no debe ser un inconveniente para no administrarlos; por otro lado, la respuesta pico está bien establecida. Se debe tener un monitoreo estricto, principalmente cuando la administración es continua.

Se deben administrar medicamentos para revertir o manejar complicaciones, así como mantener la terapia respiratoria como parte fundamental de manejo. El riesgo de adicción es otro factor que impide el tratamiento adecuado. Es importante diferenciar entre la dependencia física (asociada a síndrome de abstinencia) y la adicción psicológica, que corresponde a la obsesión por la droga.

Al respecto, se ha estudiado el efecto de los narcóticos, principalmente en niños con anemia de células falciformes y en pacientes en recuperación de cirugía; en estos casos (aunque raros), se ha encontrado que no existe riesgo con la administración de narcóticos. Si los medicamentos están administrados adecuadamente con dosis e intervalos establecidos, el riesgo de adicción es mínimo. [10,11]

Otra responsabilidad médica es la de proporcionar un tratamiento completo del dolor en cuanto sea posible, definiendo sus rutas terapéuticas en el caso de que el tratamiento deba ser prolongado. Si es necesario, se deberán realizar estudios para apoyar el diagnóstico. Existen investigaciones que reportan que durante la autoevaluación del dolor las niñas muestran una intensidad mayor respecto a los niños.

Al mismo tiempo, se observa que niños con problemas crónicos (diabetes) que ameritan procedimientos frecuentes tienden a tolerar más el dolor; esto puede estar asociado a que no percepción al dolor y ansiedad de lo desconocido. Todo esto puede explicarse porque las vivencias, la cultura y el entorno familiar juegan un papel importante en la expresión del dolor. Otro aspecto relevante es la religiosidad del médico, ya que está estrechamente relacionada con el apoyo analgésico cerca de la muerte. [12,13]

Conclusiones

Es importante recordar que la ética califica el acto humano en función del fin; eso permite que al tener bases adecuadas como el conocimiento de la fisiopatología del dolor, su evaluación correcta, clasificación y tipificación del mismo, podremos brindar un manejo integral, tanto no farmacológico como farmacológico, con la libertad médica para elegir el tratamiento o fármaco que se considere adecuado para el niño con dolor, con el conocimiento de la responsabilidad que conllevan nuestras decisiones El dolor es un aspecto en la práctica clínica diaria (intra- y extra-hospitalaria).

Actualmente existen guías para el manejo del dolor tanto en el continente americano como en el europeo; ambos tienen como base factores éticos para el abordaje del dolor en pediatría, lo que ayuda al profesional de la salud a considerar aspectos que posiblemente no se habían contemplado con anterioridad. Estas guías no necesariamente modifican el comportamiento, sino que mejoran los estándares de atención, ya que cuentan con programas de reforzamiento de calidad en el trabajo. Para adquirir esta capacitación, debe mantenerse tanto la lectura, como la capacitación y la colaboración multidisciplinaria en nuestros sitios de trabajo, con el afán de disminuir el estrés producido por el dolor en el niño.

El tratamiento debe reflejar los avances tecnológicos, sociales y culturales a los que pertenecemos, con la adecuada apertura o tolerancia a otros credos. En nuestro país las leyes aún no están encaminadas al manejo del dolor en pacientes en etapa terminal, al mismo tiempo que no es parte de la preparación médica básica, por lo que sería importante considerar ambos aspectos. Por otro lado, deben diseñarse métodos sencillos para la valoración del paciente con dolor en nuestro medio ambiente; al mismo tiempo, falta considerar los cambios que surgen del tratamiento del dolor. [14] Aunque existen valoraciones en relación con la intensidad del dolor en diferentes grupos humanos (hispánicos, caucásicos y negros), también se deben efectuar investigaciones sobre poblaciones con culturas distintas y religiones diferentes, y realizar estudios multicéntricos y multiculturales para obtener una visión más amplia de la respuesta en los diferentes entornos. Aún falta mucho por ahondar sobre el manejo del dolor en el neonato, razón por la cual muchos bebés en el mundo están siendo manejados sin respetar su dignidad. El estudio de la bioética en el dolor en el niño abre un nuevo horizonte para el manejo del derecho por una vida digna.

Reflexión

La evaluación del manejo del dolor debe ser siempre vista desde el punto de vista ético para realizar un manejo médico adecuado. Primero es importante reconocer que existe el dolor en el niño, después contamos ya con evaluaciones validadas en los diferentes grupos etarios que se invita al lector a utilizarlas, posteriormente identificar la importancia del manejo tanto farmacológico como no farmacológico, utilizarlos en forma adecuada y

sistemática. Finalmente, pero debiendo ser considerado desde un inicio la educación y sensibilización de los padres quienes forman parte del manejo, tanto en lo que implica la percepción de ellos sobre el dolor, como de apoyo para el manejo no farmacológico del dolor. Estrategias para el acompañamiento parental o de cuidadores es el paso de fortaleza a mi parecer a seguir para redondear la "Bioética en el manejo del dolor en Pediatría".

Referencias

1) Arnaez J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, González de Dios J, et al. Bioethics in end-of-life decisions in neonatology: Unresolved issues. An Pediatr [Internet]. 2017;87(6):356.e1-356.e12. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.03.014
2) Chirino Barceló Y, Gamboa Marrufo JD. J. Bioethical aspects of pain management in infants. 2010;
3) Chirino Barceló Y, Gamboa Marrufo JD. ¿Qué hace la Bioética para el manejo del dolor? Revista Dolor, Clínica y Terapia [serie en Internet]. Ene-feb 2008 [citado 28 de octubre de 2010;5(6). Disponible en: http://www.aaedolor.org.ar/htm/aaed_novedades/articulos_prensa/pdf_08/AAED_articul o_12-02-08_dolor.pdf
4) Gaglani A, Gross T. Pediatric Pain Management. Emerg Med Clin North Am [Internet]. 2018;36(2):323–34. Available from: https://doi.org/10.1016/j.emc.2017.12.002
5) K ZL, J KE, M PT. Tratamiento del dolor en los niños [Internet]. 20th Edition. Nelson. Tratado de pediatría. Elsevier Espa8#241;a, S.L.U.; 2016. 1–50 p. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/B978-84-9113-015-4/00062-9
6) B Stewart1, G Lancaster2, J Lawson1, K Williams1, J Daly1 Community child health, public health, and epidemiology, Validation of the Alder Hey Triage Pain Score FREE. Archives of Disease in Childhood
7) B Stewart, G Lancaster, J Lawson, K Williams, J Daly, Validation of the Alder Hey Triage Pain Score Arch Dis Child 2004;89:625–630. doi: 10.1136/adc.2003.032599
8) Madurga AMC, Ibarra RO, Gómez AP, González AA, Pérez UG, Quintana LAI. El dolor infantil, un acercamiento a la problemática desde la bioética. Rev Cubana Pediatr. 2012;84(3):275–81.
9) Manworren RCB, Stinson J. Pediatric Pain Measurement, Assessment, and Evaluation. Semin Pediatr Neurol [Internet]. 2016;23(3):189–200. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.spen.2016.10.001
10) Mcgrath PJ, Unruh AM. Chapter 23 - Measurement and Assessment of Pediatric Pain [Internet]. Sixth Edition. Wall & Melzack's Textbook of Pain. Elsevier Ltd; 2019. 320–322 p. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-7020-4059-7.00023-1
11) Martínez Navarro JF. Primary care. Rev Sanid Hig Publica (Madr). 1982;56(9–10):907–21.
12) Racz GB. CAPÍTULO 6 – Aportes de la anestesiología a la evolución de la medicina del dolor [Internet]. Medicina Dolor. Elsevier España, S.L.; 2015. 62–67 p. Available from: http://www.scien 1. Maestro IA, Damián A, Martínez D. Bases del tratamiento del dolor en cirugía ortopédica y traumatología. 2020;551–60. cedirect.com/science/article/pii/B978849022664350013

13) Reinoso-Barbero F, Lahoz A, Sanabria P, Jiménez E, Rodríguez E. CAPÍTULO 75 – Epidemiología, evaluación y características propias del dolor infantil [Internet]. Medicina Dolor. Elsevier España, S.L.; 2015. 645–655 p. Available from: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9788490226643500821

14) Reinoso-Barbero F, Campo G, Durán P, Castro L, Laporta Y, Pérez R. Tratamiento del dolor pediátrico: intervencionista, farmacológico y psicológico [Internet]. Medicina del dolor: Perspectiva internacional. Elsevier España, S.L.; 2015. 665–673 p. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/B978-84-9022-664-3.50084-5

AMOR Y CIENCIA AL SERVICIO DE LA NIÑEZ
SOCIEDAD MEXICANA DE PEDIATRIA, A.C.

Bioética y Humanismo para Pediatría

Tomo II

Sección IV

Aspectos bioéticos en la práctica clínica

Capítulo XIII. Cuidados paliativos en niños

Dra. Enjie Fakhr El Din Ismail Paz *172*

Capítulo XIV. Aspectos éticos en cuidados paliativos

Acad. Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos *178*

Capítulo XV. Capítulo de casos clínicos de cuidados paliativos

Dr. Armando Garduño Espinoza / Dra. Mónica Manrique Díaz / Dra. Claudia Leonor Cáñez Jiménez/ Dra. Dafne Alejandrina Pérez Gómez / Dra. Claudia Milena Pérez Alfonso *190*

Capítulo XVI. Dolor oncológico en niños

Dra. Claudia Leonor Cáñez Jiménez / Dra. Mónica Manrique Díaz *194*

Capítulo XVII. Apoyo emocional al niño muy enfermo y su familia

MC. Aldo Christian De la Fuente Villanueva *204*

Capítulo XIII.

Cuidados paliativos en niños

Dra. Enjie Fakhr El Din Ismail Paz

Médico Pediatra, Algóloga paliativista, adscrita al Departamento de Soporte para la Calidad de Vida del Instituto Nacional de Pediatría (INP).

Introducción

Cuando una persona ve a un niño le inspira un sentimiento de protección y de cuidado, alegría, esperanza de vida; todo ello se contrapone a la idea de que un niño pueda enfermar gravemente e incluso morir. De este hecho partimos porque estas emociones, que son inherentes al ser humano, implican una de las principales diferencias del cuidado paliativo del niño con el adulto. Es menos difícil lidiar con la enfermedad e incluso con la muerte del adulto o del viejo que la del niño. El impacto de la enfermedad o muerte del niño siempre es muy fuerte, porque es un proceso antinatural, que conlleva un sufrimiento muy grande para los padres, la familia, la sociedad e incluso el personal de salud.

Al enfrentarnos a los Cuidados Paliativos Pediátricos, sabemos que hay diferencias sustanciales con respecto a la atención paliativa que se ofrece al paciente adulto:[1]

1) Variedad etaria, por tanto, se deberá explicar y atender necesidades de acuerdo ello, además de que los pacientes expresarán sus necesidades de manera distinta acorde la edad, se deberá tomar en cuenta la visión de la enfermedad y la muerte, que es diferente de acuerdo con su proceso cognitivo.
2) Se debe atender no solo al paciente, sino a la familia, ello incluye a los hermanos.
3) Los padres o tutores deciden por ellos, por tanto, se deberá mediar entre el deseo del paciente según el grupo etario, el de los padres y el interés superior del menor.
4) Genera un gran sentimiento de resistencia para desprenderse por parte de la familia y la sociedad, ya que el niño es promesa de la familia y símbolo de futuro.

Cuando hablamos de Cuidados Paliativos Pediátricos, no se habla de un abandono, solo se enfoca de manera justa la estrategia de atención que merece un niño gravemente enfermo. Siempre habrá que contemplar las necesidades del niño para adecuar el tratamiento según el momento de enfermedad en el que se encuentre.

La Academia Americana de Pediatría propone que los puntos básicos, y a la vez objetivos, de la calidad de la atención médica de acuerdo con las perspectivas y necesidades de los pacientes son:

- *Prevención de enfermedades:* Conlleva toda la medicina que evita la aparición de enfermedades o su detección temprana: vacunas, control del crecimiento y desarrollo.
- *Tratamiento de enfermedades:* Recibir atención médica oportuna y mantener la salud realizando prácticas médicas seguras.
- *Prevenir y limitar discapacidad:* La atención y el cuidado de las personas enfermas con padecimientos crónicos para evitar mayores secuelas o mejorar dichas condiciones con rehabilitación.
- *Intervención paliativa:* en enfermedades complejas lograr la mayor calidad de vida posible y ante la inminencia de la muerte, tratar de que estos niños tengan acceso a una medicina paliativa eficaz; lograr directrices anticipadas, evitar la obstinación terapéutica y perseverar en la búsqueda de una muerte apacible, sea en casa o en el hospital. [1,2]

Lo anterior también se encuentra reflejado en la Ley General de Salud, en el Artículo 33, en donde se refiere explícitamente que las actividades de atención médica que debemos ofrecer son: [3]

- Preventivas
- Curativas
- De Rehabilitación
- Paliativas. Este rubro se contempla específicamente en el Artículo 166 bis de esta misma Ley General de Salud.

Definición de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)

Según la definición de la OMS, los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son los: "Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad". En el Instituto Nacional de Pediatría hemos adaptado esta definición, "Es el estudio y manejo de pacientes muy enfermos, con padecimientos avanzados, muchos de ellos incurables, con pronóstico limitado, corto o largo, en donde el principal objetivo es mejorar la calidad de vida". Con ello es importante dejar atrás los mitos relacionados al CPP; ya que estos no son una etiqueta de abandono para el paciente, no solo son para los pacientes moribundos, podemos tener pacientes que los reciban y vivan muchos años e inclusive se curen y su principal interés es incidir en la mejora en la calidad de vida. [4,5]

Los CPP surgen como una necesidad imperante ante el advenimiento de enfermedades crónicas por la transición epidemiológica. Nuestros niños en México ya no fallecen por enfermedades infectocontagiosas, sino por enfermedades crónicas y/o limitantes para la vida, muchas de ellas también derivadas del avance de la tecnología.

En nuestro país, por ejemplo, el cáncer es la segunda causa de muerte en general en la población infantil solo después de los accidentes, siendo la primera causa de mortalidad por enfermedad, con una sobrevida nacional actual en niños y adolescentes del 57%. Sin embargo, esta estrategia de atención (CPP), no solo beneficia a niños que cursan con una enfermedad tan devastadora como el cáncer; existen otros padecimientos susceptibles de recibir atención por este equipo interdisciplinario, para lo anterior, se clasificó por la Association for Children's Palliative Care y el Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH), según se muestra en la Figura 1. [6,7]

Figura 1. Pacientes que pueden recibir Cuidados Paliativos Pediátricos.

Fases de la Enfermedad

En el Instituto Nacional de Pediatría hemos adaptado un cuadro que nos ha ayudado mucho para poder explicarles a los papas y a los profesionales la fase de la enfermedad en la que se encuentra el niño, ello nos ha ayudado a poder tomar las mejores decisiones para los pacientes de acuerdo con la fase en la que se encuentren. A continuación, se muestra dicha gráfica:

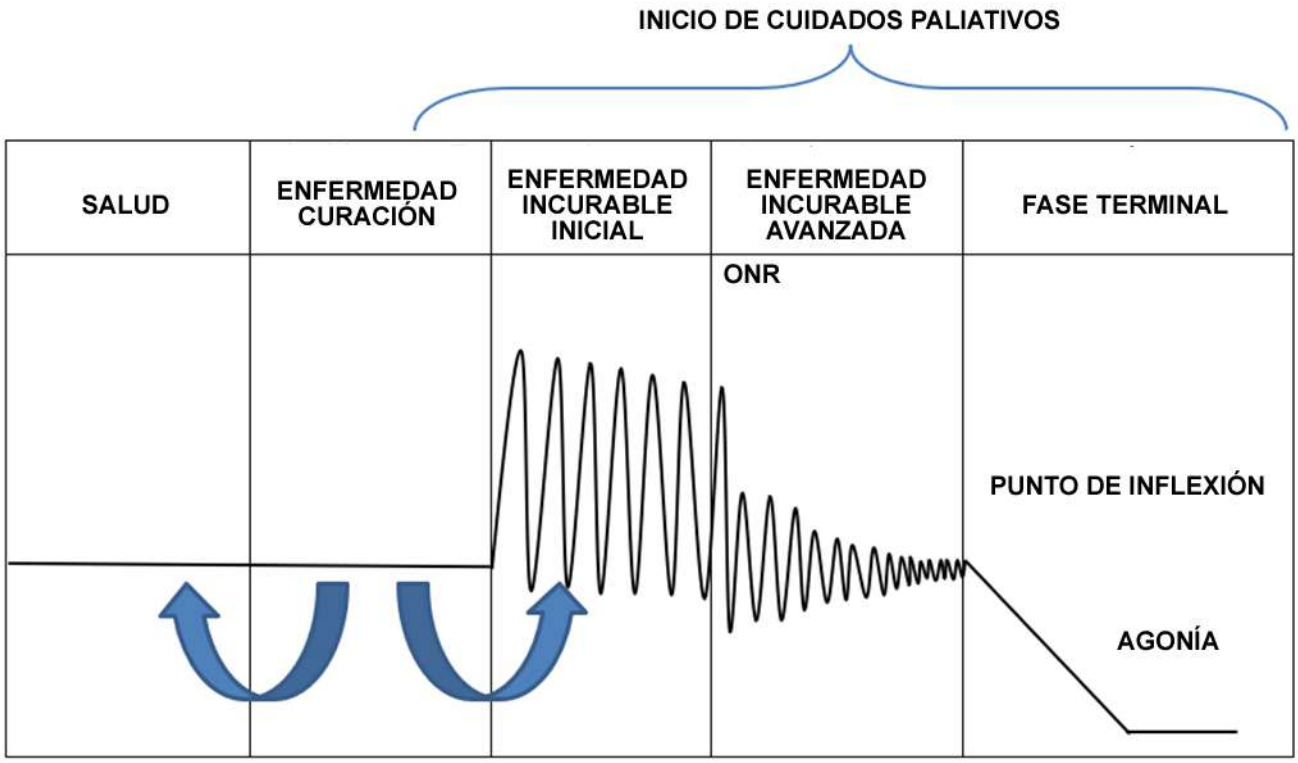


Figura 2. Fases de la enfermedad. Martino, modificado por Garduño 2018.[5]

La Organización Mundial de la Salud propone que se inicien cuidados paliativos en forma temprana e incluso al momento del diagnóstico de una enfermedad grave, amenazante para la vida, ya que esta estrategia permite mejor apego al tratamiento, mejor apoyo emocional, mejor alivio de los síntomas y por tanto incide directamente en el pronóstico de la enfermedad. Ello se refleja en las fases de la enfermedad ilustradas con antelación, en donde delimita la salud de la enfermedad; momento en el que puede iniciar la intervención de CPP, posteriormente la enfermedad incurable inicial, incurable avanzada, terminal y agónica. Este modelo mixto de intervención curativo-paliativo en el paciente que cursa con una enfermedad limitante o amenazante para la vida, es el que se propone como el más apropiado y es el que se está empleando en el Instituto Nacional de Pediatría desde hace años.[6]

Experiencia del Instituto Nacional de Pediatría (INP)

El servicio del Instituto tiene más de 14 años consolidado, en el transcurso observamos que el término de "cuidados paliativos" causa temor al paciente y los familiares, ya que el término suele asociarse a la cercanía de la muerte o a la idea de que "*ya no hay nada más que ofrecerle al paciente*" y por tanto implica el posible abandono del paciente por parte del hospital, una etiqueta difícil de quitar; enfermos y familiares se han informado en internet

y lo interpretan en forma inadecuada, y pueden rehusarse a la intervención de este servicio. Por ello, desde hace alrededor de 3 años, se optó por renombrar al departamento llamándolo Soporte para la Calidad de Vida, lo cual resulta un poco más amigable y menos impactante para la familia y el paciente, dándonos la oportunidad de tener una relación médico-paciente más estrecha y empática, con lo que aceptan esta estrategia de atención.

En el Instituto Nacional de Pediatría, el departamento funge como un servicio interconsultantes, en el que no se cuenta con camas específicas que pudieran estigmatizarse por los pacientes. Solicitamos que el médico tratante le informe a los familiares y pacientes por qué considera necesario que nuestro departamento se integre como parte del equipo interdisciplinario del hospital que le va a atender, posteriormente se lleva a cabo una entrevista en el que se busca un ambiente cálido y tranquilo en donde se conozca qué es lo que sabe la familia sobre la enfermedad, sus necesidades, además de que nosotros explicamos con lenguaje claro sobre la evolución de la enfermedad y las estrategias que emplearemos para poder ayudar a que el paciente conserve o mejore su calidad de vida, que es una de nuestras principales finalidades en todo momento.

Contamos con pacientes de toda la República, se lleva a cabo una capacitación y un plan de egreso cuando las condiciones son factibles para ello. También contamos con visita a domicilio, una vez que muchos niños son egresados, se continúa su atención a través de la visita del equipo de cuidados paliativos a su casa, cuyo principal objetivo es resolver las necesidades del niño y la familia, tanto físicas como soporte o contención emocional. Actualmente alrededor del 48% de los pacientes atendidos por este departamento, que se encuentran en fase terminal de la enfermedad fallecen en casa, lo cual es un marcador de calidad en cuidado paliativo.

Proyecto sustentable

No se ha calculado a ciencia cierta el costo que implica una unidad de CPP, lo que sí se ha demostrado es que se disminuye el costo del gasto hospitalario y de medicamentos, cuando el cuidado se hace en el domicilio del paciente, mejorando la calidad de vida del paciente y de la familia. Se estima que un día de hospitalización en piso cuesta alrededor de $ 7.757 m.n., mientras que en la terapia intensiva es de alrededor de $35,757 m.n. si consideramos lo que podríamos ahorrar en niños que se pudieran ir a casa, en un programa que algunos servicios llaman hospitalización domiciliada; nos daríamos cuenta del inmenso ahorro que se logra con esta estrategia de atención.

La base de los cuidados paliativos

La base para esta estrategia de atención será la bioética y la dignidad humana. Es muy importante que un hospital lleve esta consigna para la atención de sus pacientes en todas las etapas de la enfermedad. Para la familia es reconfortante saber que para la institución sus hijos siguen siendo igual de importantes que en el primer día que ingresaron. Saber que existe un equipo que estará siempre acompañando el proceso de salud y enfermedad

mejora también el apego a los tratamientos y el pronóstico de algunas enfermedades. Es prioridad llevar a cabo esta estrategia de atención con un trato respetuoso, considerado, justo y benevolente, cuidando minuciosamente ser interlocutor con todos los servicios del hospital para evitar excesos de tratamiento, generando un ambiente médico compasivo y humano.[7-11]

Referencias

1. Garduño EA, et al. Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría. *Rev Mex Pediatr*. 2009; 76:75-80.
2. American Academy of Pediatrics. Principios para el desarrollo y el uso de variables para evaluar la calidad. *Pediatrics (Esp)*. 2008; 6:94-101.
3. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Ley General de Salud. 2009. Disponible en: https://mexico.justia.com/federales/leyes/ley-general-de-salud/gdoc/
4. Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia. Cáncer infantil en México. *CeNSIA*. 2019. Disponible en: https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956
5. Martino R. ¿Qué debemos saber sobre cuidados paliativos en los niños? En AEPap ed. Curso de actualización pediatría 2012. Madrid: Exlibris ediciones; 2012. p. 285-292.
6. Chambers L, *et al*. A Guide to Children's Palliative Care (Fourth Edition). *Together for Short Lives, England*. 2018; 4.
7. AAP (American Academy of Pediatrics). Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000; 106:351-357.
8. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) & Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. *ACT, RCPCH*. 2003; 2nd Ed.
9. García QX, Chavarro DC, Sarmiento GMP. Una mirada general a los cuidados paliativos en niños. *Precop Sociedad Colombiana de Pediatría*. 2017; 16: 6.
10. Gómez-Sancho M. Cuidados Paliativos: atención integral para pacientes con enfermedad terminal y a sus familiares. *Acta Pediátrica Méx*. 2004; 25:39-47.
11. Garduño EA. Cuidados paliativos en el niño con enfermedad terminal. *Clínica y Terapia del Dolor*. 2003; 1:5
12. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. DECRETO por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Salud, en materia de vacunación. *D.O.F*. 17 de noviembre 2017. Disponible en: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgs/LGS_ref110_17nov17.pdf

Capítulo XIV.

Aspectos éticos en cuidados paliativos

Acad. Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos

Director del Comité Académico de Bioética de la Sociedad Mexicana de Pediatría

"Todos tenemos que morir.

Pero el que yo pueda liberarlo de tortura

es para mí un privilegio enorme y siempre renovado."

Albert Schweitzer

Introducción

Los fines de la medicina incluyen:[1]

a) Alivio del sufrimiento.
b) Cuidados de los enfermos incurables.
c) Búsqueda de una muerte en paz.

Los cuidados paliativos son los tratamientos totales activos de los pacientes cuyas enfermedades no responden a tratamiento curativo, precisando que "*el control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial*" (OMS 1990). [2]

Sus Objetivos son, mejorar la calidad de la vida del paciente, proporcionar alivio del dolor, no alargar ni acortar la vida, dar apoyo psicológico social y espiritual, reafirmar la importancia de la vida, considerar la muerte como algo normal; dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo. [3]

Es la respuesta a las necesidades de los pacientes, con enfermedad avanzada y terminal, contra la obstinación terapéutica, contra el abandono del paciente, a favor del respeto a la dignidad de la persona y a favor de la aceptación del final de la vida como algo natural. [4]

Enfermedad en Estado Terminal. Se le llama a todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea de semanas o días. Los cuidados básicos (mínimos) que debe recibir cualquier persona en fase terminal son la higiene, alimentación e hidratación y, en su caso, el manejo de una vía aérea permeable. [5]

Situación de agonía. Es la que precede a la muerte y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos, dificultad para la relación y la ingesta, Falla orgánica múltiple y rápida, respiración estertorosa, incontinencia, dolor, con pronóstico de vida en horas o pocos días. [6,7]

Cuidados Paliativos. La nueva definición oficial de la OMS para la atención paliativa es "un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias con enfermedades amenazantes para la vida, a través del alivio del sufrimiento mediante la evaluación y tratamiento del dolor, y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. Los cuidados paliativos no deben ser relegados sólo a las últimas etapas de la atención médica,

Enfermedad incurable avanzada. Es una enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a medio o largo plazo, Con fragilidad y pérdida de autonomía progresivas, como sucede en pacientes con cáncer avanzado o problemas neurológicos congénitos. [7,8]

Los cuidados paliativos deben recibirla los pacientes con enfermedad incurable, con enfermedad incurable avanzada, pacientes en fase terminal o en agonía. Con problemas neurológicos severos y estado vegetativo, los crónicos estables, los pacientes en coma después de paro, con ventilación prologada, intestino corto, neumopatías crónica etc. [9]

Aspectos legales

Los cuidados paliativos se encuentran amparados en:

- Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, México
- Proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007 Criterios para atención de pacientes en fase terminal a través de cuidados paliativos.
- Consentimiento y Asentimiento Informados, Ley General de Salud. México
- Ley para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes
- Interés superior del Infante Artículo 5° Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos
- Autonomía del paciente; Ley General de Salud.

- Gaceta Parlamentaria, Cámara de Diputados. Que reforma, adiciona y deroga diversas disposiciones de la Ley General de Salud y expide una Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna, (10)

Aspectos bioéticos

Muchas son las formas recomendadas para solucionar los dilemas bioéticos, nos enfocaremos a los más prácticos

Casuismo o casuística: Es un modelo de ética planteado por Jonsen y Toulmin, Se llama así porque analiza casos emblemáticos, que pueden ser de utilidad para la reflexión en situaciones similares y en la reflexión son preponderantes el tipo y fase de la enfermedad (indicaciones médicas, que se refiere a todo lo relacionado al padecimiento), calidad de vida,[8] preferencias del enfermo y el ejercicio de su libertad en el contexto familiar y social; es decir, toma en cuenta al paciente en forma integral en su aspecto de la etapa de enfermedad y su medio ambiente, legal, moral, ético, social, espiritual y personal.

Eudaimonía. Un término griego que significa felicidad, bienestar o vida buena. Aristóteles y los Estoicos consideran a la virtud como necesaria y suficiente para la eudaimonía y, por tanto, niegan la necesidad de bienes externos y virtudes como el autocontrol, la valentía, la justicia, la piedad, la sabiduría y otras cualidades relacionadas de la mente y el alma que son absolutamente cruciales si una persona ha de llevar una vida buena y feliz (eudaimonia). [1]

Elizabeth Anscombe en su artículo "la Filosofía Moral Moderna" (1958) impulsó el desarrollo de la ética de la virtud como una alternativa al utilitarismo, la ética kantiana y las teorías del contrato social. [11]

En este modelo se utiliza el actuar en el análisis de casos en necesidad de cuidados paliativos, el actuar colegiado y prudente, con bondad, compasión, temple y justicia

Ética de las Virtudes y del Cuidado

Se basa en las virtudes, valores y sentimientos como la compasión, prudencia, fidelidad, benevolencia y la piedad, permite un análisis más completo y equilibrado, y una toma de decisiones basada en la ciencia, en el humanismo y los valores para intentar resolver dilemas tan difíciles del ejercicio médico con responsabilidad y con un toque más humano, más sensible y solidario con el que sufre, siempre en su mayor interés, que es la esencia de la medicina. [11]

Utilitarismo. El utilitarismo es una teoría ética fundada a fines del siglo XVIII por Jeremy Bentham, que establece que la mejor acción es la que produce la mayor felicidad y bienestar para el mayor número de individuos involucrados y maximiza la utilidad. John Stuart Mill en su libro "El Utilitarismo" en 1863. Parte de que todo ser humano actúa siempre, según el principio de la mayor felicidad, en vistas al beneficio de la mayor cantidad de individuos. [8,11]

A mayor "utilidad" en el bienestar de los seres humanos, menor el sufrimiento; en otras palabras, el máximo bienestar para el mayor número de personas.

Se basa en el ***consecuencialismo*** que marca que el bueno está en la consecuencia de la acción; "*El fin justifica los medios*", y no en el dogma de Kant del deber ser, que se basa en "*los deberes son perfectos y deben cumplirse, aunque las consecuencias sean funestas*" en esta postura deontológica (Principalismo) "el fin no justifica los medios"

De tal manera que, si se toma la postura del mayor beneficio para el máximo número, la aplicación en cuidados paliativos es la atención en domicilio del paciente en fase terminal con sus cosas y sus seres queridos, esto aparte de evitar la obstinación terapéutica, permite llegar a un final apacible. [9]

Así hay beneficio para el paciente estará mejor, la familia estará más tranquila y sin romper demasiado sus rutinas diarias; el sistema de salud estará mejor porque ahorra en el gasto que es menor y los cuidados paliativos son excelentes, ya que logra evitar sufrimiento.

Principalismo: (Beauchamp y Childres 1978) establece que las decisiones deben ser tomadas en relación con los principios de la bioética (Deontologísmo, deber ser): beneficencia, autonomía, no maleficencia, justicia y valores como la veracidad, dignidad humana, confidencialidad, respeto y calidad de vida. [13,14]

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos en 2019, establece que la *No Maleficencia* es evitar la eutanasia, el abandono y la obstinación terapéutica. La *Beneficencia*, consiste en que todos tienen derecho a los cuidados paliativos y la *Autonomía* se basa en el consentimiento informado y la voluntad anticipada o testamento vital. [15,16]

Con la ***Beneficencia*** se intenta dar solución a los problemas físicos, psicoemocionales, sociales y espirituales.

No Maleficencia: No se daña en forma innecesaria Con métodos diagnósticos o terapéuticos Considerados inútiles o desproporcionados, en otras palabras, no se realiza obstinación terapéutica.

La Autonomía: Se informa adecuadamente de su situación, si así lo desea, y decide lo que es mejor para si o los padres en caso de niños, con la Carta de Consentimiento Informado. Debe también tomarse en cuenta la opinión del infante mayor de 10 años con el asentimiento informado. La justicia en donde el sistema de salud cubre sus necesidades y no le discrimina.

Más adelante unificaremos todos estos criterios de acuerdo con la propuesta de Garduño y colaboradores.

Abandono: Suspender las acciones y cuidados médicos ante la situación de que "ya no hay nada por hacer por el paciente". Sin dar cuidados paliativos e incluso es éticamente reprobable abandonar un paciente que rechaza tratamiento paliativo. [16]

Dilema Bioético

Un dilema corresponde a una situación en la que los preceptos morales o las obligaciones de similar obligatoriedad ética se encuentran en conflicto. Esta situación es posible en el ámbito de la realidad, pero conflictiva a nivel moral y los dos se pueden hacer y se pueden defender. Crea un conflicto.

La solución de un dilema exige tener: dialogo y comunicación, conocer y comprender los principios (*Principalismo*) de ética médica (deontología). La decisión debe estar fundamentada en las consecuencias (*Consecuencialismo*) de la misma en el orden médico, ético, social, familiar y moral. [17]

El dilema bioético surge cuando hay conflicto entre los principios en diferentes circunstancias, aquí cobra importancia el proceso de deliberación y análisis para la decisión adecuada. Se deben ponderar los valores y las primicias, circunstancias y consecuencias de cada caso

En caso de conflicto, tienen prioridad los principios de la ética de los mínimos (No Maleficencia y Justicia) sobre la ética de los máximos (Beneficencia y Autonomía) Figura 1.

Figura 3. Ética de los mínimos (Nivel I) y los máximos (Nivel II).[18]

Según Taboada el principio máximo es la inviolabilidad de la vida Reafirmar importancia de la vida, de tal manera que la Muerte es un proceso natural normal, y por ello debe de establecerse un proceso de atención paliativa que no acelere ni retrase la muerte y debe dar derecho a morir con dignidad (como derecho a una forma de morir natural no derecho a matar).[19,20]

Proporcionalidad terapéutica

La asistencia médica a los enfermos es un acto en esencia humano con una dimensión vigorosamente ética. Deberá resolver problemas que no dependen solamente de conocimientos científicos sino de valores y convicciones humanistas.

Aplicar las medidas necesarias de acuerdo con la condición clínica del paciente tomando en cuenta su aspecto cultural, social, psicológico, espiritual, y familiar.

Implica la imposibilidad de establecer reglas universalmente válidas acerca de la obligatoriedad moral de determinadas intervenciones médicas siendo necesario, por tanto, emitir un juicio de conciencia particular en cada caso concreto. Con ejercicio de la virtud de la prudencia y un profundo respeto por la dignidad de cada persona. (Robles)[21,22]

Principio de veracidad y privilegio terapéutico

Comunicar la verdad al paciente y a sus familiares constituye un beneficio para ellos pues posibilita su participación en el proceso de la toma de decisiones. La comunicación médica debe de ir precedida por una cuidadosa reflexión sobre el qué, cómo, cuánto, cuándo, quién y a quién se debe informar.[23]

¿Quiere recibir la información?, ¿Quiere tomar las decisiones o los padres?, ¿Prefiere delegar las decisiones (¿al médico?)? ¿Existe la conspiración del silencio? Todas estas preguntas deben ser motivo de análisis y diálogo con los padres y utilizar la prudencia para conocer la situación social y anímica de la familia y el niño.

Sedación paliativa

Cuando se suspende el tratamiento curativo y se inician los cuidados paliativos puede haber síntomas que no se pueden controlar con las medidas terapéuticas del manejo paliativo. En estas condiciones, con síntomas refractarios como el dolor y la angustia, deberá considerarse la sedación paliativa con el objeto de disminuir la percepción de los síntomas no de matar al paciente evitando el fenómeno del doble efecto. [23,24]

Interés superior del infante

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos considera el interés superior del niño y su protección está por encima de todo, y así está plasmado en el artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos que sustenta que se debe de garantizar de manera plena sus derechos a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y esparcimiento. El derecho a la vida y el del mejor interés del menor tienen primacía sobre el derecho de los padres a decidir por sus hijos.[25,26]

Preferencias del paciente (o padres) (Autonomía): El paciente puede aceptar o rechazar el tratamiento propuesto. En los adultos se informa de los riesgos y beneficios (consentimiento informado) que puede aceptar o rechazar.

En el caso de los niños, los padres deben decidir de acuerdo con el interés superior del niño, pero se debe indagar el ASENTIMIENTO INFORMADO del infante y, en caso de discrepancia con los padres, el médico con la intervención de un juez deberán tomar la decisión en favor del niño, Esto se puede presentar cuando los padres

o familiares insisten y exigen que se hagan todo tipo de maniobras cuando ya no se puede salvar la vida y solo se conseguiría prolongar una agonía, y cuando por creencias religiosas se niegan a que sus niños reciban los mejores tratamientos. Por otro lado, la información a los padres debe ser de alta calidad para que puedan valorar los riesgos y beneficios, Que puedan hacer un juicio analítico, ejercer la autonomía con decisiones adecuadas para los niños que se encuentran en estas circunstancias.[26]

Este tipo de problemas difíciles no pueden resolverse sólo con la fe. Los profesionales de la salud debemos contar con herramientas y argumentos metodológicos con médicos juiciosos, científicos, prudentes, leales y compasivos que le ayudarán a los enfermos a la hora de tomar decisiones de este nivel.

Las situaciones clínicas de muy difícil decisión, según Garduño y Cols., [27] son conocidas como situaciones límite con implicaciones éticas y legales complicadas que en muchas ocasiones la decisión que se toma sigue generando polémica.

Considerando lo difícil que es en ocasiones tomar una decisión en casos de dilema ético muy difícil, deben integrarse todos los conceptos que se acaban de revisar de tal manera que el *Principalismo* permitirá analizar de acuerdo al interés superior del infante cómo aplicar cada principio de bioética. Se apoya en la casuística que toma en cuenta las indicaciones médicas, preferencias del paciente y su situación social y de calidad de vida comparado con otros casos similares y utilizando la ética de las virtudes (*Eudaimonía*) con compasión y entre todas se logre integrar el mejor interés del menor y tomar una decisión teniendo en cuenta al mismo paciente.[27,28]

En el esquema propuesto por el Dr. Garduño en la Figura 4, se observa que el tratamiento paliativo contempla salvar la vida como un valor importante cuando esto es posible.[27]

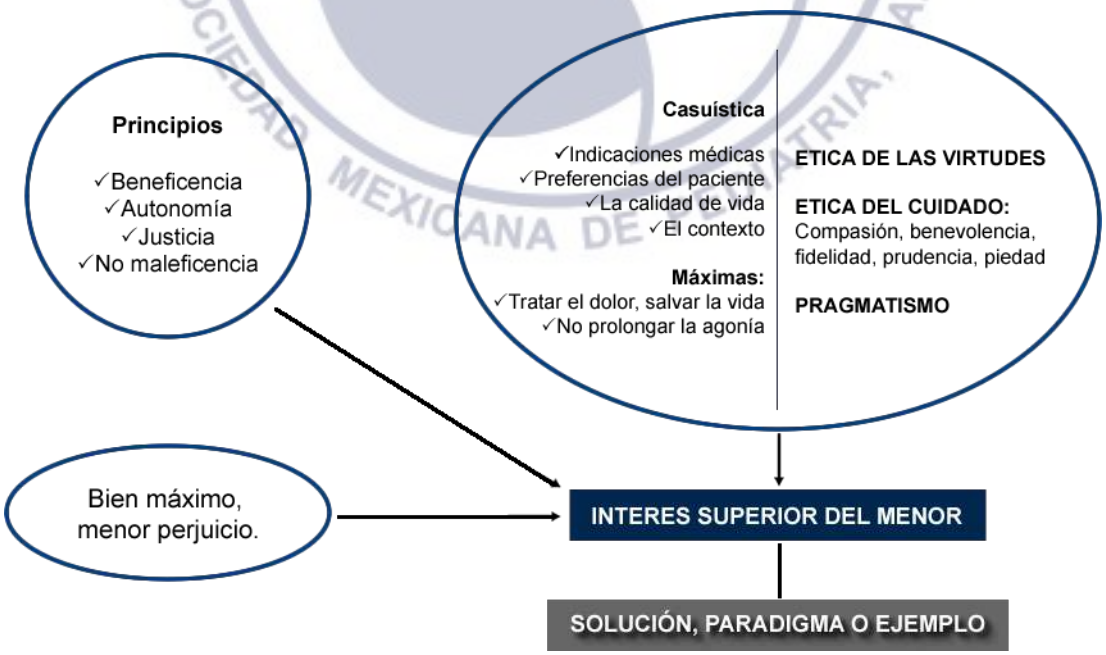


Figura 4. Análisis ético en casos difíciles.[27]

Esto permite referirse al esquema de la evolución en las distintas fases de la enfermedad, que permite referirse directamente al tratamiento que requiere en las diversas etapas de la enfermedad. Hay pacientes con una enfermedad muy grave pero aún en la fase de curación, en terapia intensiva, deben recibir la última línea de tratamiento y quizá puedan curarse; naturalmente el enfermo requiere de todo el esfuerzo terapéutico, se debe tratar de salvar la vida.

En esta situación, el papel de los *paliativistas* es muy importante para fortalecer al paciente y la familia para no rendirse y no tener ningún descuido en la terapia, apegarse totalmente y tratar síntomas difíciles y molestos.

Cuando la enfermedad es muy grave y terminal en forma súbita o aguda, o cuando sobreviene la muerte sin haber sido manejada previamente con cuidados paliativos, el médico no debe olvidar a la familia y los cuidados paliativos alcanzan esta situación.

El tratamiento paliativo incluye el manejo sensible hacia los padres y la familia para que al llegar el momento de la muerte ésta sea aceptada y tranquila.[27] Cuando esto no se ha dado, el dolor ante la muerte de un niño es algo incomprensible que produce tal sensación de pérdida que ahoga. La soledad, el silencio, la ausencia, los recuerdos, la sensación de pérdida, no se entienden. Es irreal pero el cuerpo ahí está, no se puede regresar, la sensación no se puede describir; cada imagen mental ahoga, ¿*es la mente el espíritu*?

Los miembros de la familia que sobreviven al niño están emocionalmente devastados, pero pueden beneficiarse de un apoyo sensible y hábil por parte del médico.

¿El espíritu debe hacerse a un lado por los médicos que se encargan de la salud integral del ser humano; o de paliar la enfermedad que tiene un 50% mental, (psicosomático) ,40% físico y 10% espiritual?

El comportamiento del médico en este momento crítico puede tener un efecto positivo o negativo en la adaptación de la familia a la pérdida de su niño, puede ser terapéutico o tóxico.[28]

La *Dignidad Humana* es fuente de todos los derechos, fundamento sobre el que se sustentan los derechos Humanos. La raíz y lazo común de los diversos derechos humanos es la Dignidad Humana, son consustanciales al ser humano y no se pueden manipular.[29]

La muerte digna es aquella en que los pacientes deben ser especialmente protegidos, respetando su derecho a ser tratados con dignidad, sus creencias, su privacidad, su derecho a la autonomía y recibir suficiente información para consentir o rechazar el tratamiento.[30,31]

Human Rights Watch descubrió que en México, el acceso a los servicios de cuidados paliativos y de medicamentos esenciales para el tratamiento del dolor es muy limitado. La mayoría del personal sanitario no ha recibido capacitación en la disciplina y pocos médicos tienen licencia para prescribir analgésicos potentes. Cuando hay disponibilidad de cuidados paliativos se debe a los esfuerzos de los propios médicos; no del gobierno.[32]

Sin embargo, la Ley General de Salud establece en su CAPÍTULO II. De los Derechos de los Enfermos en Situación Terminal:

Artículo 166 Bis 3. Los pacientes enfermos en situación terminal tienen los siguientes derechos:

I. Recibir atención médica integral.
II. Ingresar a las instituciones de salud cuando se requiera atención médica.
III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables.
IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida.
V. Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad, y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca.[33]

Recordando el interés superior de la niñez, no se deben olvidar los derechos del niño con enfermedad terminal de la Fundación de Cuidados Paliativos de Costa Rica:

- Tengo derecho a no aceptar tratamientos cuando no hay cura para mi enfermedad, pero sí a recibirlos para mejorar mi calidad de vida.
- Tengo derecho a cuidados paliativos, si así lo deseo.
- Tengo derecho a ser sedado en el momento de mi muerte, si así lo elijo.
- Tengo derecho a que mis padres entiendan que, aunque los quiero mucho, naceré a una nueva vida.[34]

Conclusión

Existe una necesidad imperativa de servicios de cuidados paliativos en los hospitales, Hay definición clara de paciente en fase terminal y paciente con enfermedad incurable avanzada. Una vez hecho el diagnostico de fase terminal no hay justificación de tratamiento curativo

Debe hacerse un análisis, discusión y reflexión de cada caso con base en el *Principalismo*, el casuismo y ética de las virtudes. Debe hacerse análisis con método, Debe iniciarse cuidado paliativo siempre.

En el caso de la población infantil, el 98% de aquellos que requieren de cuidados paliativos viven en países de ingresos bajos y medios, cifra estimada por la OMS. Dicha organización internacional también estima que a nivel mundial sólo el 14% de los pacientes que necesitan cuidados paliativos los recibe.[35-45]

Referencias

1. Arce-García MC. Problemas éticos en cuidados paliativos. *Elsevier. Atención Primaria*. 2006; 38(52):79-84
2. European Association for Pallative Care [Consultado en 2019]. Disponible en: https://www.eapcnet.eu/
3. Riveros-Ríos M. Acceso universal de los cuidados paliativos: Derecho universal a no sufrir Análisis desde la visión bioética y de derechos humanos. *An. Fac. Cienc. Méd. (Asunción)*. 2017; 50(2):67-78.
4. Arce-García MC. *op. cit*. 2006.
5. Diario Oficial de la Federación. DECRETO por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos. Artículo 166 Bis 1. proyecto de decreto que reforma, adiciona y deroga diversas disposiciones de la ley general de salud y expide una ley de cuidados paliativos y muerte digna. *D.O.F*. 05 de enero 2009.
6. Guevara LU, Atención en la fase agónica. En: Guevara LU. Manual de cuidados paliativos. México: Ed. Corporativo Intermedica; 2011. p. 185-99
7. Ruiz V. El ensañamiento terapéutico [Blog]. 2013. Disponible en: https://www.radioncologa.com/2013/06/el-ensanamiento-terapeutico/
8. Garduño EA, Reyes LMC, Manrique DM, Din Ismail PEF, Perez GD. Un método para resolver dilemas éticos de la práctica clínica. 2019
9. Cúneo MM. El Encarnizamiento terapéutico. *1° Encuentro Nacional de Humanismo en Medicina Buenos Aires*. 25,26 y 27 de abril de 2013; Sesión: Factores que influyen en el trato del médico con el paciente. Disponible en: https://www.sap.org.ar/docs/congresos/2013/humanismo/presentaciones/cuneo_encamizamiento.pdf
10. Diario Oficial de la Federación. *op.cit*. 05 de enero 2009
11. Anscrombe GEM. Gertrude Elizabeth Margaret Anscombe: 5.1 Virtue Ethics. *Stanford Enciclopedia of Philosophy*. 2010.
12. Garduño A & Véliz PR. Enfrentando a la muerte. *Graphimedic SMP Méx*. 2019
13. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación. Informe Belmont Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. *National Institutes of Health (NIH): Bioeticaweb*. 1979 (Comprobado el 16 de abril de 2003). Disponible en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/10._INTL_Informe_Belmont.pdf
14. Beauchamp TL & Childress JF. Principios de ética biomédica. *Masson*, 1999; 17(64).
15. European Association for Pallative Care. *op. cit*. 2019
16. Riveros-Ríos M. *op. cit*. 2017
17. Ruiz-Cano J, *et al*. & Grupo de Estudio sobre Dilemas Éticos HIMFG-IPADE. Revisión de modelos para el análisis de dilemas éticos. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. 2015; 72:89-98.

18. López-Medel R. Figura 3: Principios básicos en Bioética (Ética de mínimos y máximos). En: Bioética y Ética de la Intervención Social en el abordaje de las Drogodependencias y Adicciones. Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP). 2016; p. 8. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/309136023_Bioetica_y_Etica_de_la_Intervencion_Social_en_el_abordaje_de_las_Drogodependencias_y_Adicciones
19. Gracia D. Fundamentos de Bioética. 2ª Ed. Madrid: Eudema; 1989, Madrid: Triacastela; 2007.
20. Taboada, P. Principios éticos relevantes en medicina paliativa; guías para el manejo clínico. Cuidados Paliativos. *Organización Panamericana de la Salud*. 2004; 2(9).
21. Herrera FAA. Principio de proporcionalidad den la atención médica. En: Véliz PR. Bioetica y Humanismo para pediatría. México, Sociedad Mexicana de Pediatría A.C.: Ed. Graphimedic; 2018. p. 316-23.
22. Robles AJF. Proporcionalidad terapéutica en el niño grave. En: Véliz PR. Bioética y Humanismo para pediatría. México, Sociedad Mexicana de Pediatría A.C.: Ed. Graphimedic; 2018. p. 324-33.
23. Ruiz PC. El Privilegio Terapéutico En: Veliz PR Bioética y Humanismo para pediatría. México, Sociedad Mexicana de Pediatría A.C: Ed. Gaphimedic; 2018. p. 310-5.
24. Casas M ML & Mora MI. Ciencia y Conciencia en sedación paliativa. En: Véliz PR. Bioética y Humanismo para pediatría. México, Sociedad Mexicana de Pediatría A.C.: Ed. Graphimedic; 2018. p. 390-4.
25. Secretaría de Salud. Proyecto de Norma Oficial Mexicana. PROY-NOM-011-SSA3-2007 criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos. *D.O.F.* 22 de diciembre 2018.
26. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. *D.O.F*. 5 de febrero de 1917 (Texto vigente); última reforma publicada el 20 de diciembre de 2019.
27. Garduño EA, Reyes LMC, Fakhr EIPE, Barrientos DA. Bioetica en la fase terminal. En: Véliz PR. Bioetica y Humanismo para pediatría. México, Sociedad Mexicana de Pediatría, Graphimedic; 2018. p. 372-77.
28. Martino-Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Hospital Infantil Universitario Niño Jesús*. 2007. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf
29. Wolfram RW, Timmel DJ, Doyle CR. Incorporation of a "Coping with the Death of a Child" module into the pediatric advanced life support (PALS) AHA curriculum. *Acad Emerg Med*. 1998; 5(3): 242-6.
30. Aparisi AM. El principio de la dignidad humana como fundamento de un bioderecho global. En: Ruiz V. El ensañamiento terapéutico. 2ª Ed. Burgos, España: Cuadernos de Bioética; 2013. Cuadernos de Bioética XXIV. Disponible en: https://www.radioncologa.com/2013/06/el-ensanamiento-terapeutico/
31. Espiel GH. Dignidad humana en los instrumentos internacionales de derechos humanos. *Anuario de Derechos Humanos, Nueva Época*. 2003; 4:193-223.

32. Human Rights Watch. Cuidar cuando no es posible cuidar: asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México. 2004. Disponible en: https://www.hrw.org/es/report/2014/10/28/cuidar-cuando-no-es-posible-curar/asegurando-el-derecho-los-cuidados-paliativos-en
33. Diario Oficial de la Federación. *op.cit*. 05 de enero 2009
34. Quezada-Tristán L. Palliative care foundation. San José de Costa Rica. 1996

Capítulo XIV. Aspectos éticos en cuidados paliativos

n terapeútica. Act Clin Med. 2013; Vol. 32.
37. Garduño EA, Reyes LMC, Manrique DM, Din Ismail PEF, Perez GD. un método para resolver dilemas éticos de la práctica clínica. 2019
38. Cúneo MM. *op.cit*. 2013.
39. Stjernsward, J & Clarck D, Op. Cit 1998:1197-1224
40. Garduño EA, Reyes LMC, Manrique DM, Din Ismail PEF, Perez GD. un método para resolver dilemas éticos de la práctica clínica. 2019
41. Cúneo MM. *op.cit*. 2013.
42. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación. *op.cit*. 1979.
43. Human Rights Watch. Cuidar cuando no es posible cuidar: asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México. 2004. Disponible en: https://www.hrw.org/es/report/2014/10/28/cuidar-cuando-no-es-posible-curar/asegurando-el-derecho-los-cuidados-paliativos-en
44. Jonsen AR, Toulmin S. The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning. Philosophy and Rhetoric. 1988; 24(1):76-80.
45. James R. Capítulo VIII: El debate sobre el utilitarismo. En: Gustavo Ortiz Millán (trad.). Introducción a la filosofía moral. 1ª Ed. FCE - Fondo de Cultura Económica; 2006. p.164-176.

Capítulo XV.

Capítulo de casos clínicos de cuidados paliativos

Dr. Armando Garduño Espinoza

Jefe del Servicio de Soporte a la Calidad de Vida del INP

Dra. Mónica Manrique Díaz

Dra. Claudia Leonor Cañez Jiménez

Residentes del Curso de Posgrado de Alta Especialidad en Cuidados Paliativos Pediátricos del Instituto Nacional de Pediatría

Análisis ético en casos difíciles

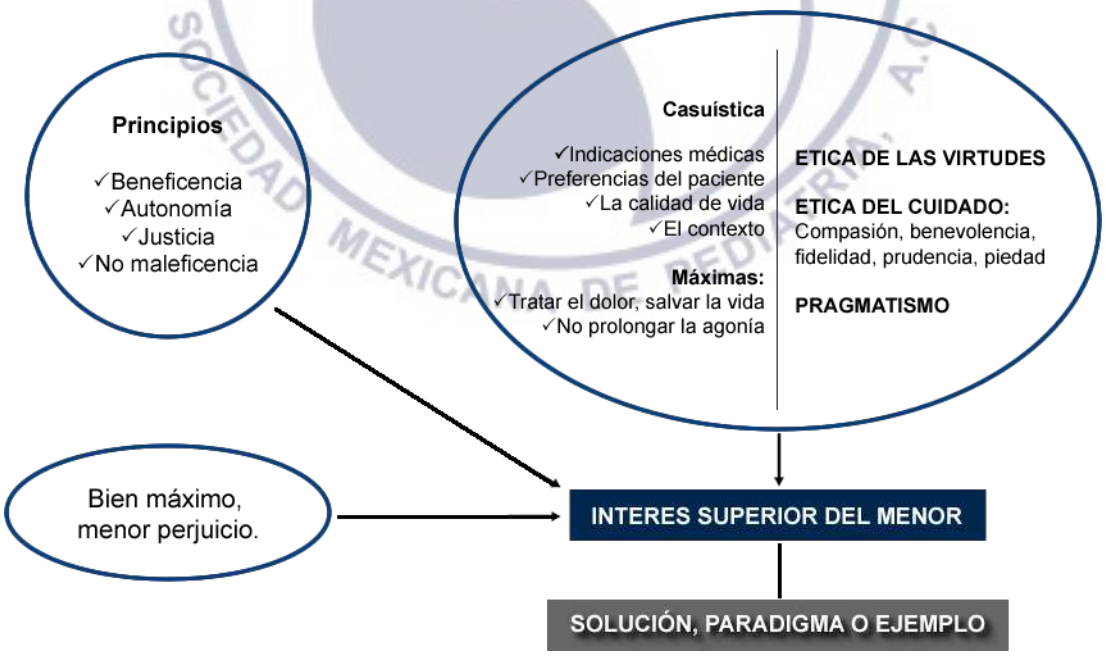


Figura 5. Análisis ético en casos difíciles. Garduño EA [1]

"El caso de Guadalupe"

Dra. Mónica Manrique Díaz / Dra. Claudia Leonor Cañez Jiménez

Guadalupe es una niña de seis años de edad con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda de alto riesgo desde los dos años y en vigilancia desde hace un año. Presenta primera recaída dos meses antes de su ingreso, con múltiples complicaciones dadas por sepsis y choque, falla multiorgánica, compromiso importante de la fracción de eyección cardíaca y sangrado frontal derecho, por lo que el grupo tratante la califica de incurable y propone egresar de terapia intensiva, suspender el sostén vital, no iniciar quimioterapia y permitir evolución natural de la enfermedad.

Se revalora el caso de forma interdisciplinaria teniendo en cuenta los diferentes modelos de ética para la resolución de casos difíciles.

La *Casuística*, está conformada por cuatro puntos relevantes como son:

1) las indicaciones médicas: hace referencia a la fase de la enfermedad, y en este caso en particular, señalaban que se trataba de una paciente gravemente enferma por las complicaciones de su enfermedad de base, pero aún con opción curativa por tratarse de la primera recaída y no presentar blastos en sangre periférica.
2) Las preferencias de su familia eran continuar con todo el apoyo terapéutico posible.
3) Su calidad de vida era buena previo a la recaída.
4) Contexto social y familiar favorable.

Apelando a las Máximas médicas, la que prevaleció en esta niña fue la de Salvar la Vida, pues tenía posibilidades reales, aunque pocas, de sobrevivir.

El segundo modelo de ética es el *Principalismo* que implica:

La *Beneficencia* que señala que, si hay esperanzas para la niña, es nuestra obligación moral proporcionar los mejores y más razonables tratamientos al alcance para intentar salvarla y curarla.

La *Autonomía* al ejercer su derecho a tomar las decisiones, sus tutores deseaban continuar con todo el manejo médico posible.

La *No Maleficencia* que en este caso, significaba dar todo el apoyo terapéutico necesario. Dejar a la niña a evolución natural y egresar de terapia intensiva, hubiese sido un acto maleficente.

La *Justicia*, continuar con todo el apoyo terapéutico es lo más justo en este caso donde hay opciones reales de curación.

Todo esto hace parte de la medicina como ciencia; pero no puede ser solo técnica, siempre debe ir de la mano del humanismo con virtudes como la compasión, benevolencia, prudencia y probidad de un grupo colegiado de profesionales que se inclinaron a hacer todo el esfuerzo terapéutico.

Esta deliberación ética, argumenta que el interés superior de la niña era continuar con todo el sostén vital para intentar sobrevivir con evaluación dinámica, para tomar con los padres las decisiones más pertinentes y evitar la obstinación terapéutica. El grupo médico interdisciplinario concluyó que debía continuar en terapia intensiva con toda la tecnología necesaria y reiniciar la quimioterapia en cuanto fuera posible. Las posibilidades de sobrevivir eran reales, aunque la gravedad extrema. Esto requiere siempre todo el esfuerzo terapéutico y no renunciar prematuramente.

"El caso de Hugo"

Dra. Dafne Alejandrina Pérez Gómez / Dra. Claudia Milena Pérez Alfonso

Hugo era un niño de 6 años con diagnóstico de glioma difuso del tallo cerebral, enfermedad incurable y catastrófica desde el diagnóstico; se sospechó por la presencia de marcha atáxica y endotropía de ojo izquierdo.

La cirugía o quimioterapia no eran opciones reales y se le planteó a la familia el uso de radioterapia y quimioterapia metronómica con fines paliativos, para mejorar la sintomatología y su calidad de vida. Posterior a la radioterapia presentó mejoría de los síntomas, únicamente persistió la endotropía. Los padres estuvieron enterados desde el inicio del pronóstico sombrío, con expectativa de vida de 12 meses, y que se tratarían los síntomas que podrían presentarse. El propósito central era que tuviera la mejor calidad de vida posible.

Durante todo el proceso se realizaron múltiples intervenciones con la familia y se consideró que presentaba una enfermedad incurable en etapa inicial, con una calidad de vida aceptable, por lo que apelando al interés superior del menor, se decide por parte de la familia y tomando en cuenta la opinión de Hugo, de no realizar medidas invasivas como traqueostomía o gastrostomía, cuando la enfermedad progresara para evitar prolongación de la agonía; se trataba de que viviera lo más normal que se pudiera.

Hugo siempre tuvo un trato digno y respetuoso, con calidad de vida aceptable hasta el último momento; la enfermedad progresó, limitando en forma importante su calidad de vida y falleció en forma apacible, en su casa, con su familia y ayuda de sedante, morfina y oxígeno. En todas las decisiones se consideró el interés superior del menor, tomando en cuenta los principios de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía, tanto de Hugo como de sus padres. La Casuística señalaba una enfermedad incurable, progresiva, con un contexto familiar de apoyo total y, a pesar de ser un escolar, su opinión siempre fue importante.

Las decisiones de padres y médicos intentaron que Hugo tuviera un trato justo, digno, compasivo y piadoso, que evitara en lo posible el sufrimiento, y permitieron actuar tanto al equipo médico como a su familia de una manera racional y equilibrada promoviendo mantener la calidad de vida del menor.

El Caso de Andy. Retiro de los tratamientos

Dra. Claudia Milena Pérez Alfonso

Andy es un menor de 14 meses con antecedente de encefalopatía por bilirrubinas, con PCI espástica secundaria, hipoacusia neurosensorial, amaurosis, desnutrición crónica severa, trastorno de la mecánica de deglución, que necesita sonda de gastrostomía, cuadros respiratorios infecciosos recurrentes e importante compromiso del neurodesarrollo.

A los 9 meses presentó neumonía con falla ventilatoria y paro cardiorrespiratorio con duración de 23 minutos; posteriormente y en múltiples ocasiones se intenta extubar sin conseguirlo. El compromiso neurológico aumentó, ahora en estado vegetativo, calidad de vida bajo el mínimo y sin posibilidades de mejorar. Cumplía criterios de enfermedad incurable avanzada. Se proporcionó apoyo emocional a la familia, explicándoles de manera clara y precisa la situación del niño, así como el pronóstico muy desalentador. La madre y su tía, que eran su familia, conocieron y comprendieron la información.

La deliberación ética concluyó que las Máximas médicas que aplicaban en Andy eran "quitar el sufrimiento y no prolongar la agonía" al tener calidad de vida mínima; enfermedad incurable muy avanzada; que las intervenciones invasivas solo generarían mayor sufrimiento; que el máximo beneficio, el menor perjuicio, el trato justo, el respeto a su dignidad y derechos, así como la necesidad de recibir atención benevolente, compasiva y piadosa, se consideró por familiares y médicos que el mayor interés del menor era la suspensión del sostén vital, realizar extubación y permitir evolución natural. El punto medular era no prolongar la agonía como lo marcan las leyes de este país.

Se realiza procedimiento, en compañía de sus familiares, tolera la extubación, mejora la condición respiratoria y se regresa a casa. Actualmente Andy se encuentra en estado vegetativo permanente, sin posibilidad de recuperación en forma definitiva, con cuidados razonables para un pequeño muy afectado. Se cuenta claro con directrices anticipadas.[1-3]

Referencias

1) Garduño EA, Reyes LMC, Fakhr El Din IPE, Barrientos DA. Bioética en la fase terminal, en: Velíz PARA, editor. Bioética y Humanismo para el pediatra. 1ª. Ed. México: *Graphimedic*; 2018. p. 372
2) Garduño EA. Cuidados Paliativos Pediátricos. 2ª Ed. México: *Trillas*; 2017.
3) Beauchamp LT & Childress FJ. Principios de Ética Biomédica. Barcelona, España: *Masson*; 2002.

Capítulo XVI.

Dolor oncológico en niños

Dra. Mónica Manrique Díaz

Dra. Claudia Leonor Cañez Jiménez

Residentes del Curso de Posgrado de Alta Especialidad en Cuidados Paliativos Pediátricos del Instituto Nacional de Pediatría

Introducción

El dolor se define según la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP por sus siglas en inglés) como una Experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a una lesión tisular real o potencial, o descrita en términos de dicho daño. El dolor en los niños es la consecuencia de una interacción compleja entre factores biológicos, psicológicos, individuales, sociales y ambientales, en el cual se vinculan emociones como la ansiedad, depresión y el comportamiento.[1]

La siguiente tabla enlista los modelos de dolor que pueden presentarse según su localización y etiología.

Tabla 1. Clases fisiopatológicas del dolor.[1-3]

CLASES FISOPATOLÓGICAS DEL DOLOR	
Dolor nociceptivo	**Dolor somático** • Fuerte, punzante y palpitante • Generalmente bien localizado **Dolor visceral** • Obstrucción de víscera hueca: “que carcome” o calambres, • Afección de la cápsula de un órgano: Fuerte, agudo, pulsátil • Difuso y difícil de localizar • Puede ser referido a estructuras somáticas.

CLASES FISOPATOLÓGICAS DEL DOLOR	
Dolor neuropático	**Compresión de nervios** • Dolor localizado en zona inervada por nervio afectado. • Ardor, pinchazos, eléctrico, **Lesión nerviosa por desaferentación** • Disparo punzante en su naturaleza • Disestesias, alodinia, perdida de la función sensitiva aferente de la región dolorosa • Dolor superficial urente o quemante con alodinia **Dolor mantenido por el sistema simpático** • Asociados a síntomas que asocian vasodilatación cutánea, aumento de temperatura, patrón anormal de sudoración, cambios tróficos y alodinia. • Signo clave: patrón del dolor no dermatomérico • Dx: bloqueo confirmatorio del sistema simpático.

El paciente pediátrico con diagnóstico oncológico cursa con cuadros dolorosos de múltiples etiologías, asociadas a la tumoración como tal, pero también asociado a los procedimientos diagnósticos-terapéuticos a los que se ve sometido el menor.[3,15] (Tabla 2)

Tabla 2. Causas de dolor por el padecimiento oncológico:[3]

Por etiología	Relacionado con: tumor, tratamiento, a la debilidad, a enfermedades malignas concurrentes
Fisiopatología	Nociceptivo (somático y visceral) Neuropático Dolor mixto Psicogénico
Localización	Dolor de cabeza y cuello Síndromes de pared torácica Dolor vertebral y radicular Dolor en abdomen y pelvis Dolor en extremidades
Temporal	Agudo, Irruptivo o Crónico
Basado en la intensidad	Leve, Moderado o Severo

Consideraciones de la farmacocinética y farmacodinamia en pediatría[4]

Dentro de las principales diferencias que pueden modificar el efecto de cada fármaco, se encuentran las siguientes.[5,7,8]

- Aumento del volumen de distribución, lo cual puede alterar el tiempo de duración de os fármacos y modificar el intervalo requerido de dosificación.
- Menor concentración de proteínas (albumina y alfa- glicoproteína acida), generando mayor riesgo de sobredosificación o toxicidad,
- Inmadurez de enzimas hepáticas participes en el metabolismo farmacológico (subtipos de citocromo P-450 y de glucuronil-transferasas).
- Aumento en la masa hepática en relación con el peso corporal.
- Alteraciones en la depuración metabólica; en neonatos y lactantes se encuentra disminuida y en niños de 2 a 6 años aumentada.
- Inmadurez del sistema ventilatorio en neonatos y lactantes, por lo que existe mayor susceptibilidad al riesgo de depresión respiratoria asociada a fármacos.[5]

Evaluación del dolor

En el primer contacto con el paciente es importante realizar una adecuada valoración del cuadro doloroso, para determinar descriptivamente sus características en consideración con la edad del menor y mediante actitudes que nos permitan un acercamiento apropiado y empático. Una escala ideal debe ser aquella que nos brinde una adecuada sensibilidad, libre de sesgos, lo más exacta posible, fiable, reproducible, barata y segura, que permita cuantificar el dolor, instaurar un tratamiento adecuado basado en la intensidad del mismo, valorar la respuesta terapéutica y comparar la efectividad de los tratamientos.[6,7,15]

Tratamiento del dolor oncológico

El enfoque terapéutico debe ser integral, en el que se incluyan tanto medidas no farmacológicas como farmacológicas. La asignación del tratamiento ideal para el control del dolor debe ser basada en el estadio clínico, modificado con dinamismo en consideración a que en el proceso doloroso no sólo se encuentra sujeto a un solo mecanismo fisiopatológico.[7-8]

Hasta la fecha el estándar para la categorización del dolor es la estrategia determinada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), establecida en las directrices del documento denominado: "*Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*" en 1999, la cual se describe a continuación.[6,7,9]

1) Primer peldaño: dolor leve que responde a analgésicos comunes y/o adyuvantes.
2) Segundo escalón: corresponde al dolor moderado y se debe administrar un opioide débil, y/o adyuvantes.
3) Tercer escalón: corresponde al dolor severo, se dará un opioide fuerte y/o adyuvantes.
4) Cuarto escalón: corresponde al dolor intratable, se agregan intervenciones invasivas como la colocación de catéteres epidurales.

Métodos farmacológicos

El estudio del manejo farmacológico en el área pediátrica es complejo debido a las variantes en cuanto a la farmacodinamia y farmacocinética en todos los grupos etarios, así como también por la carente evidencia clínica que guíe el uso correcto de muchos fármacos.

La mayoría de los medicamentos y de las directrices sobre su uso, es basada en información extrapolada de adultos a la práctica en pacientes pediátricos. Por lo que es importante considerar las características farmacológicas, los mecanismos de acción, los efectos adversos y las indicaciones específicas de cada fármaco para incrementar la seguridad en la elección del tratamiento.[7-9]

El uso de antiinflamatorios no esteroideos debe ser limitado para evitar la presentación de los efectos deletéreos esperados más comunes como daño renal y lesividad del tracto gastrointestinal. Además, hay que destacar que su mecanismo de acción es dirigido únicamente a aminorar el proceso inflamatorio agudo, bloqueando un sólo mecanismo del probable cuadro doloroso. (Tabla 3)

Tabla 3. Principales antiinflamatorios no esteroideos (AINEs).[10]

Fármaco	Dosis	Consideraciones especiales
Paracetamol	10-15 mg/Kg/dosis	El paracetamol no es un AINE completo, ya que su poder antiinflamatorio es mínimo.
Ibuprofeno	6-10 mg/Kg/VO. Dosis máxima diaria: 40 mg/kg en 3 dosis	Es el AINE más utilizado en la infancia. La eficacia analgésica y antipirética del ibuprofeno y del diclofenaco es semejante, siendo ambas mayores que el paracetamol.
Ketorolaco	0.5 mg/Kg/dosis VO 1 mg/Kg/dosis IV	El ketorolaco es un potente analgésico con escaso efecto antipirético y antiinflamatorio, que no se recomienda administrar por más de 2 días.
Diclofenaco	0,5 mg/Kg/dosis VO 1-3 mg/kg/dosis IV	La eficacia analgésica y antipirética de ibuprofeno y del diclofenaco es semejante, siendo ambas mayores que el paracetamol.
Naproxeno	5 mg/Kg/dosis vo	No está comprobada su seguridad clínica en niños menores de 1 año de edad.
Metamizol	7-10 mg/Kg/dosis 20 - 30 mg /Kg/dosis	No en menores de 4 meses de edad. No utilizar supositorios infantiles en menores de 1 año de edad. Vigilancia de los efectos secundarios: hipotensión, cuadro vagal, hipersensibilidad.
Paracetamol	10-15 mg/Kg/dosis	El paracetamol no es un AINE completo, ya que su poder antiinflamatorio es mínimo.

En situaciones especiales, el uso de esteroides puede ser de utilidad como, por ejemplo, en tumoraciones que condicionen hepatomegalia, infiltración al sistema nervioso central o periférico, hipertensión endocraneana, dolor óseo refractario o secundario a metástasis óseas. El fármaco de elección en este grupo es la dexametasona con una dosis de 0.25 mg-0.5 mg/kg/día.[11,12]

Los opioides, como analgésicos potentes, son la piedra angular en el tratamiento del dolor oncológico debido a que por su mecanismo limitan la presentación y perpetuación del dolor. Las directrices de la OMS de 2012 señalan a la morfina como el opioide ideal, ya que la evidencia es insuficiente para recomendar como alternativa al uso de cualquier otro fármaco de la misma familia. (Tabla 4)

En la práctica clínica cotidiana, a nivel internacional, se ha demostrado la seguridad y eficacia de otro agonista mu (μ), como buprenorfina, oxicodona, fentanilo, hidromorfona y metadona. La elección y el uso de los opioides debe guiarse considerando la seguridad, disponibilidad, idoneidad de prescripción y de la tolerancia de cada paciente. En el tratamiento con estos fármacos se debe llevar un seguimiento periódico y vigilancia estrecha para poder detectar a tiempo los posibles efectos adversos y/o mal uso de los fármacos.[4,8,12,15]

Tabla 4. Principales opioides usados en pediatría.

Fármaco	Dosis	Consideraciones especiales
Tramadol	1 - 2 mg /kg/dosis cada 8-12 horas	Controversia en la seguridad de su uso en edad pediátrica. Cuenta con efecto techo.
Morfina	5–20 µg/kg/hora	La morfina es el opioide más utilizado y estudiado en pediatría.
Buprenorfina	9 µg/kg/día en adelante; con una dosis tope de 18 µg/kg/ día	Es 30 veces más potente que la morfina.
Fentanilo	0,5-2 µg/kg/hora	De elección en pacientes con compromiso renal y/o hepático.
Metadona	No existen rangos pediátricos definidos.	Su uso se asocia a la prolongación del QT. Efecto benéfico en distintos modelos de dolor debido a sus múltiples mecanismos de acción.

La OMS y la National Comprehensive Cancer Network (NCCN), describen recomendaciones específicas para el manejo seguro de los fármacos opioides:[8,13,14] (Tabla 5.)

Tabla 5. Recomendaciones específicas para el manejo seguro de los fármacos opioides según la OMS y la National Comprehensive Cancer Network (NCCN).

NCCN "4A"	1. Analgesia. 2. Efectos adversos. 3. Uso aberrante. 4. Actividad física.
OMS	1. Reloj en mano, administrar los fármacos con un horario establecido y utilizar dosis extra o de rescate en caso de dolor incidental o irruptivo. 2. Escalera analgésica, asignar el tratamiento ideal según la intensidad del dolor. 3. Atención a detalles, vigilancia estrecha del uso de los medicamentos. 4. Elección de la vía oral, como la más segura. 5. Individualizar al paciente.

Neuromoduladores

Son un grupo de fármacos, que participan en la disminución del proceso fisiopatológico de sensibilización central y periférica, actúan como tratamiento esencial para el control del dolor de tipo neuropático y en algunos cuadros de hiperalgesia visceral. Este conjunto farmacológico es representado por antiepilépticos gabapentinoides, tricíclicos y antidepresivos. Actualmente sigue existiendo poca evidencia respecto al uso de estos fármacos.[12,14,15]

Los *gabapentinoides* actúan como análogos estructurales del GABA, interactúan de manera selectiva con la subunidad alfa-2-delta de los canales de calcio, modulando el influjo de este ion a la célula, reducen la liberación de glutamato y noradrenalina, disminuyen la liberación de sustancia P y calcitonina e inhiben la hiperexcitabilidad de las neuronas. Particularmente la gabapentina ha demostrado seguridad y efectividad en su uso en pediatría, requiere una titulación gradual, con ajuste a dosis óptimas, con dosis iniciales de 10 a 15 mg/kg/día hasta 50 mg/kg/día. Su principal efecto adverso es el efecto de somnolencia y efecto sedativo de leve a moderado.

Tricíclicos. Su mecanismo de acción es el bloqueo de los receptores colinérgicos alfa 1 y alfa 2 adrenérgicos, e histaminérgicos H1 y H2; bloquean la recaptación de la noradrenalina y de la serotonina, bloqueo de canales de sodio, calcio y activador de canales de potasio, inhibición de NMDA, disminución de PGE2 y de la producción del FNT, incrementa la función del receptor GABA, activa receptores opioides. La dosis pediátrica de la amitriptilina es de 0.5-1 mg/kg al acostarse, pudiendo elevarse la dosis hasta 5 mg/kg.[16]

Duloxetina. Fármaco antidepresivo, inhibidor de la recaptación de serotonina y de noradrenalina. También inhibe débilmente la recaptación de dopamina; dentro de sus principales efectos adversos destacan las náuseas, somnolencia, mareos y fatiga. La dosis recomendada en pediatría es de 0.5 a 1 mg/kg c/12 o 24 horas.

Adyuvantes para el manejo del dolor

Son medicamentos usados en cuadros dolorosos de características refractarias, con datos de hiperalgesia o tolerancia a opioide; su uso es transitorio y pese al gran beneficio que proveen es poco empleado en el paciente pediátrico.

Dexmedetomidina. Agonista adrenérgico α-2. Proporciona analgesia al unir receptores α-2 en la vía nociceptiva aferente en el cuerno dorsal de la médula espinal, alterando así la liberación de la sustancia P. Los efectos adversos más representativos son la hipotensión, bradicardia y sequedad bucal.

Ketamina. Antagonista no competitivo de NMDA, efectos opiáceos débiles, antagonista del receptor NMDA, demuestra actividad en los receptores opioides e inhibe la recaptación de dopamina y serotonina; a dosis sub-anestésica tiene efectos analgésicos y anti-hiperalgésico. Sus principales efectos adversos son la disforia, alucinaciones, somnolencia y mareo. La dosis recomendada es de 0.1 a 0.2 mg/kg/ hora.[17,18]

Lidocaína. Fármaco antiarrítmico clase 1b que inhibe los canales de sodio y de potasio, el receptor de NMDA, y el transportador de glicina I. Su uso debe ser cauto en consideración al riesgo de neurotoxicidad y cardiotoxicidad asociado al uso de anestésicos locales.[17,18]

Otros tratamientos algológicos

Procedimientos intervencionistas del dolor

Se pueden considerar la realización de técnicas avanzadas o intervencionistas que ayuden a mitigar el dolor, en situaciones en las que el dolor es persistente y el tratamiento conservador no brinda una mejoría clara, que existan efectos adversos farmacológicos intolerables y como opción a una analgesia anatómicamente más selectiva. El estudio del tratamiento de tipo intervencionista en los pacientes pediátricos es limitado, por lo que se requieren de estudios sólidos que nos permitan evaluar la evidencia suficiente para determinar la aplicabilidad y factibilidad de estos tratamientos.

Dentro de los procedimientos intervencionistas para el control del dolor oncológico, se encuentra la inhibición del sistema nervioso simpático, la cual se puede realizar por medios físicos, quirúrgicos y químicos, representa una alternativa dentro del modelo de analgesia multimodal y es aplicable en el tratamiento del dolor de origen visceral.

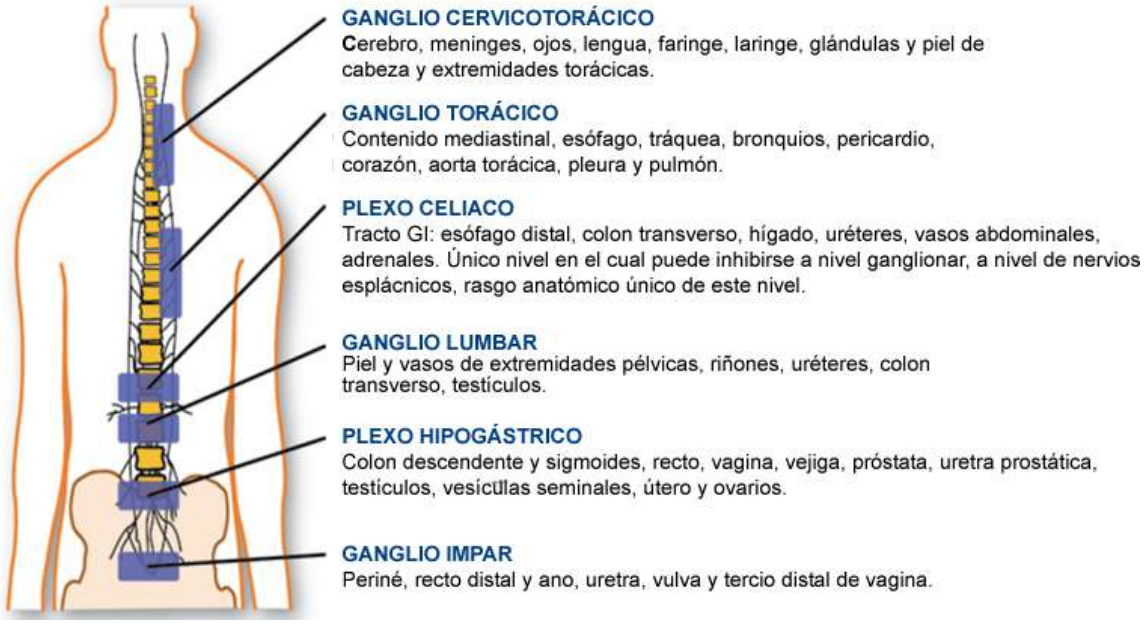


Figura 1. Esquema con los diferentes niveles de abordaje para la cadena simpática y sus correlaciones anatómicas.[18] Plancarte R, Velazquez R. Patt R. Neurolytic Blocks of the Sympathetic Axis. En: Patt R. Eds. Cancer Pain. Philadelphia, Lippincott C. p. 377-425.

Medidas no farmacológicas

El uso de medidas no farmacológicas ha tomado mayor relevancia en el tratamiento del dolor, sin embargo, su práctica y adaptabilidad será diferente según la cultura y creencia de personas que forman esa sociedad. Dentro de las terapias no medicamentosas usadas en el paciente pediátrico destacan:

- Rehabilitación intra y extrahospitalaria.[20,21]
- Seguimiento psicológico.
- Técnicas de distracción activa, como imágenes, parecen modular la liberación de endorfinas en el mesencéfalo, incluido el periacueductal gris y, por lo tanto, aumentar la actividad de descenso inhibiendo vías disminuyendo así la nocicepción del asta dorsal que produce dolor en la puerta modulación durante la distracción.
- Hipnosis.
- Biofeedback.
- Yoga.
- Musicoterapia, arte terapia, aromaterapia, etc.

Conclusiones

El paciente pediátrico es un individuo con características psicológicas, anatómicas y fisiológicas diferentes dependiendo de su estado de crecimiento y desarrollo. El manejo del dolor por cáncer es un gran reto, el médico debe poseer los conocimientos necesarios para la correcta aplicabilidad de los métodos farmacológicos y sus indicaciones, así como establecer un manejo psicoafectivo al paciente y sus familiares en cada una de sus intervenciones. La instauración del tratamiento siempre debe ser individualizado, en consideración a las características y antecedentes del niño y la enfermedad. El uso de las directrices como las establecidas por la OMS en 2012, sirven de referencia para la generación de pautas terapéuticas convenientes, continuar con el estudio epidemiológico y conocer a fondo la aplicabilidad de los tratamientos con un enfoque multidisciplinario.

Referencias

1. Loeser JD, Treede RD. The Kyoto protocol of IASP basic pain terminology. *Acta Médica Peruana Pain*. 2008; 137(3):473-477.
2. Amaro-Paucar HC. Clasificación fisiopatológica del dolor [Presentación]. *UNFV*. 2013. Disponible en: https://es.slideshare.net/crishilgo/clasificacion-fisiopatologica-del-dolor

3. Claudio G, Farmacología del paciente pediátrico. *Rev Med Clin Condes*. 2016; 27(5):652-659. Disponible en: https://core.ac.uk/download/pdf/82453761.pdf
4. Tutelman PR, *et al*. Pain in Children with Cancer: Prevalence, Characteristics, and Parent Management. Clin J Pain. 2018; 34(3):198-206.
5. Turabi A & Plunkett AR. The application of genomic and molecular data in the treatment of chronic cancer pain. J Sur Oncol. 2012; 105(5):494-501.
6. Howard RF, Wiener S, Walker SM. Neuropathic pain in children. *Arch Dis Child*. 2014; 99:84-89.
7. Downing J, *et al*. Pediatric pain management in palliative care. *Pain Manag*. 2015; 5(1):23-35.
8. Drake R, Anderson BJ, van den Anker JN, Zernikow B. Managing persisting pain in children with medical illnesses: another frontier unexplored. *Peadiatr. Anaesth*. 2013; 23(5):381-384.
9. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. *WHO*. 1998. Disponible en: https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001
10. Oscanoa-Espinoza T & Lizaraso-Soto F. Antiinflamatorios no esteroides: seguridad gastrointestinal, cardiovascular y renal. *Rev. gastroenterol*. 2015; 35(1).
11. Morphine is a drug with a high hepatic extraction coefficient; consequently, morphine clearance is determined by hepatic blood flow. (2016) (referencia no encontrada)
12. Martin DP, *et al*. The safety of prescribing opioids in pediatrics. *Expert Opin. Drug Saf*. 2014; 13(1):93-101.
13. Oscanoa-Espinoza T & Lizaraso-Soto F. *op. cit*. 2015.
14. Candido KD, Kusper TM, Knezevic NN. New Cancer Pain Treatment Options. *Curr Pain Headache Rep*. 2017; 12.
15. Buck ML. Pediatric Use of Gabapentin. *Pediatric Pharmacotherapy*. 2002; 8(10).
16. Firoozi M & Rostami R. Sensitivity to pain in children with acute lymphoblastic leukemia (ALL). *Iran J Cancer Prev*. 2012; 5(2):74-80.
17. Milani B, Magrini N, Gray A, Wiffen P, Scholten W. WHO calls for targeted research on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. *Evid. Based Child. Health*. 2011; 6(3):1017-1020.
18. Plancarte R, Velazquez R. Patt R. Neurolytic Blocks of the Sympathetic Axis. En: Patt R. Eds. Cancer Pain. Philadelphia: *Lippincott C*; 1993. p. 377-425.
19. Jonkman K, *et al*. Ketamine for pain. *F1000Res*. 2017; 6.
20. Goel AP, Maher DP, Cohen SP. Ketamine: miracle drug or latest fad? *Pain Manag.* 2017. doi: 10.2217/pmt-2017-0022.
21. Allende S, *et al*. Consenso Mexicano del Manejo de Dolor por Cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2016; 15(Supl. 1):3-34.

Capítulo XVII.

Apoyo emocional al niño muy enfermo y su familia

Aldo Christian De la Fuente Villanueva

M.C. y Maestro en Psicología Cognitivo Conductual, Colaborador del Departamento de Soporte para la Calidad de Vida del Instituto Nacional de Pediatría

Introducción

Cuando hablamos de los padecimientos complejos en la atención pediátrica, la alteración en el estilo de vida tanto del paciente como de su familia va a producir consecuencias en la frecuencia, intensidad y duración de los circuitos de angustia-ansiedad, enojo-furia y tristeza-depresión.[1]

Cuando se busca entender el caso en los aspectos psicológicos es imperativo investigar la historia y desarrollo de la vida del paciente, el contexto socioeconómico y cultural en el que se desenvuelve, las estructuras y predisposiciones cognitivas con las que cuenta, antecedentes y consecuencias de las conductas que ha utilizado en el pasado y los problemas manifiestos en cognición, conducta y emociones durante la progresión de la enfermedad. [2]

El rol del psicólogo será de apoyo al pediatra en el curso de acción respecto a pensamientos disfuncionales, emociones negativas prolongadas y déficits/excesos en conductas en el paciente y en sus cuidadores. Elaborar, aplicar y comparar pruebas de diagnóstico “cognitivo-emocional-conductual” pertinentes para trabajar respecto a las problemáticas que ha observado el equipo médico y destacar los elementos psicológicos que afectan el apego al tratamiento.

Se han desarrollado algunos modelos de intervención acorde a las necesidades del paciente y dependiendo de la relación con los pediatras a cargo de su salud. Los modelos son:

1. Funciones independientes: intercambio de información, el psicólogo y el pediatra no trabajan en conjunto. El pediatra remite al niño a atención psicoterapéutica y lo continúa viendo para su tratamiento médico.

Tal vez el más cotidiano e ineficiente de los modelos pues existe un equipo de salud mental separado del equipo de cuidados paliativos.

2. Psicología indirecta: El pediatra lleva a cabo técnicas psicológicas, el psicólogo provee servicios indirectos a través del pediatra. El psicólogo tiene poco o nulo contacto con el paciente. Cuando ya se ha creado un vínculo consolidado entre médico-paciente es imperativo que la mayor cantidad de estrategias psicológicas, las lleve a cabo el pediatra pues esto tendrá efectos positivos en el apego al tratamiento, conductas y el estado emocional del paciente, incluso la intervención del psicólogo podría ser malinterpretada por el paciente o sus familiares pues al ver la progresión de la enfermedad, el apoyo que más buscan es el del médico y el especialista en salud mental puede ser verse apreciado como alguien que viene a consolar, cuando los padres y el paciente buscan soluciones de su médico y se sienten abandonados.
3. Equipo de colaboración: pediatra, especialistas en salud y psicólogo atienden juntos al paciente y comparten la toma de decisiones en su tratamiento, desde el principio el paciente y sus padres conoce al equipo, generando una alianza terapéutica y una red de apoyo general percibida tanto en los familiares y en el paciente. Es el modelo ideal para el paciente que tiene una enfermedad grave y habitualmente crónica.[3]

Gradiente emocional

Las emociones negativas del paciente serán observadas por medio del equipo de salud y sobretodo de su pediatra mediante las conductas que el niño realice, en este mismo sentido apreciar las conductas y pensamientos mostrados por los familiares para apreciar la transferencia que se está dando en el vínculo pacientes familiares

Gracias a la clínica médica y la investigación del manejo del dolor, se han tomado técnicas y medidas subjetivas para medir el malestar emocional del paciente. Esto siempre tomando en consideración la frecuencia, duración e intensidad de las emociones, es en este caso útil la implementación de uso del termómetro para medir la intensidad del malestar emocional. En el Cuadro 1 se muestra la diferenciación entre las emociones comunes y las patológicas. [4]

Cuadro 1. Grados de intensidad de las emociones.

Tristeza	Distimia	Depresión
Preocupación/ tensión	Ansiedad	Angustia
Molestia	Enojo	Furia/Ira
Temor	Miedo	Pánico

Depresión: Estado psicológico desadaptativo, deformado de la tristeza. Presenta cambios en el comportamiento y las emociones que son capaces de alterar la adherencia al tratamiento, el rendimiento escolar y las relaciones sociales, en especial con la familia. Los síntomas más comunes que podrá apreciar el especialista son: Tristeza, irritabilidad, anhedonia (pérdida del placer), llanto fácil, falta del sentido del humor, pensamiento de no ser querido, baja autoestima, aislamiento social y desesperanza.

En este caso la intervención implicará llevar a cabo:

- Facilitar el desahogo emocional.
- Indagar motivos.
- Identificar la emoción y tratar de comprender.
- Indagar necesidades.
- Explorar posibles fuentes de gratificación.
- Proponer actividades constructivas y/o placenteras.
- Sugerir actividad física si el paciente puede realizarla.
- Promover vida social.
- Incluir a la familia.
- Programación y ejecución de actividades graduales.
- Reforzamiento de las pequeñas acciones positivas realizadas.
- Apoyo de psiquiatría. (Figura 1)



Figura 1. Gráfica de malestar emocional.

Ansiedad: Estado psicológico desadaptativo, deformado de la preocupación. El paciente presenta tics, temblores, pensamientos catastróficos sobre el futuro, inhibición, evitación y dependencia emocional a los padres. En caso de que se presente un ataque de ansiedad, se debe esperar y dar tiempo para que el ataque vaya disminuyendo. Si la crisis no cesa, utilizar un ansiolítico.

En éste, el objetivo es aliviar de manera rápida y global los síntomas más molestos a través de intervenciones puntuales:

- Actuar con tranquilidad. Hablar con tonos bajos, ritmos y movimientos pausados, lo más relajadamente posible.
- No controlaremos la situación, sino la respuesta desadaptativa.
- Respiración diafragmática
- Relajación muscular progresiva
- Favorecer percepción de control
- Psico-educación

Enojo: Estado psicológico desadaptativo, deformado de la molestia. Aparece ante la aparición de una frustración (expectativa no cumplida, duelo o pérdida). Puede presentarse de manera:

1) Inmediato
2) 2. Acumulado.

Los gritos los lamentos y las acciones destructivas son las conductas más comunes que podemos apreciar en los pacientes o familiares.

En este caso la intervención implicará llevar a cabo:

- Entender las demandas y juicios "injusticias".
- Descripción detallada de conducta ante el enojo.
- Disonancia: racionalizar y debatir la idea
- Indagar "¿cuál es la pérdida o la injusticia?"
- Demandas y distorsiones cognitivas.

Miedo: Estado psicológico desadaptativo, deformado del temor. El miedo a diferencia de la ansiedad se presenta ante situaciones donde la vida corre riesgos reales mientras que, en la ansiedad puede darse ante fobias o situaciones donde la vida no corre riesgos. Entendemos que los padecimientos complejos, los procedimientos quirúrgicos y el no tener los medicamentos ponen riesgo a la vida.

En este caso, la intervención implicará llevar a cabo:

- Desensibilización: acercamientos a eventos cuya aparición constante reduce la reacción ante la misma.
- Aproximaciones sucesivas.
- Percepción: *¿Cuál es el estímulo específico*?

- Cognición: Introducir nueva información de los costos y beneficios de los procedimientos y/o factores que generan temor.
- Corresponsabilidad / Imaginación / Relajación / Visualización (RV)

Otro método de detección de emociones es fabricar con el paciente un instrumento que nos represente las emociones, puede ser un reloj, máscaras o dibujos. (Figura 2)

Figura 2. Ejemplo de instrumento para representar emociones.

En los familiares lo más común que podemos encontrar es la producción de manifestaciones psicosomáticas, acompañadas de altos niveles de estrés. A largo plazo las consecuencias se aprecian en las relaciones sociales, la manera de ver el mundo de los padres, las capacidades económicas de estos y en las relaciones de pareja durante el proceso de la enfermedad compleja del niño.

Intervenciones

Las intervenciones específicas a realizar requieren de la implementación de un programa para regular las emociones empieza por usar el debate socrático para indagar los pensamientos profundos, técnicas de respiración bien aplicadas para reducir la atención selectiva en lo negativo, economía de fichas para darles un objetivo y cambiar la atención (exclusivamente en el paciente), entender cuáles son los intereses del paciente, aquellos ajenos a la enfermedad y que dan la capacidad de recordarle al niño lo que es "*un niño con intereses como todos los niños*".[5]

La terapia de juego, usada desde el psicoanálisis, pretende usar el juego como medio de inducción a la mente del niño mediante "jugar". Es en este momento que el especialista debe guiarlo y generar cogniciones más adecuadas a partir del juego.[4] Se recomienda tener una caja de juguetes y juegos que sean adecuados para diferentes edades pediátricas, ya que no solo se usarán en la terapia de juego sino también como terapia ocupacional.

Referencias

1. Garduño-Espinosa A. Guía práctica para la atención integral a niños en cuidado paliativo. México: *Corinter*; 2019 Vol.13. p. 127-138.
2. Freider R & Mclure J. Práctica clínica de terapia cognitiva de niños y adolescentes. *Paidos*. 2011.
3. Oblitas-Guadalupe L. Psicología de la salud y calidad de vida. México: *CENGAGE Learning*; 2010 Vol. 21. p. 473-486.
4. Caballo V. Manual de psicología clínica infantil y del adolescente: trastornos específicos. Madrid: *Ediciones Pirámide*; 2002 Vol. 2.
5. Nezu AN, Maguth-Nezu C, Lombardo E. Formulación de casos y diseño de tratamientos: Cognitivo-Conductuales. *Manual Moderno*. 2006.

AMOR Y CIENCIA AL SERVICIO DE LA NIÑEZ • SOCIEDAD MEXICANA DE PEDIATRIA, A.C. •

Bioética y Humanismo para Pediatría

Tomo II

Sección V

Bioética en casos especiales

Capítulo XVIII. Dilema Bioético. El paciente en estado vegetativo persistente
Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos 211

Capítulo XIX. Bioética en el paciente con secuelas
Dra. Araceli Maldonado Cisneros 222

Capítulo XX. Obstinación terapéutica
Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos / Dr. Carlos García Bolaños / Dr. Armando Garduño Espinosa 227

Capítulo XXI. También los menores merecen el mejor final de vida
Tanat. Dra. Asunción Álvarez 245

Capítulo XXII. La tanatología en Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica
Dr. Daniel Luque Fernández 250

Capítulo XVIII.

Dilema bioético. El paciente en estado vegetativo persistente

Acad. Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos

Director del Comité Académico de Bioética de la Sociedad Mexicana de Pediatría

Todo existencialismo nos describe al ser como un "Yo" que ya no tiene "el en Si"

Karl Jasper

Introducción

En 1972, Jennet y Plum describieron una peculiar situación en pacientes que habían sufrido lesiones cerebrales muy graves que denominaron "***estado vegetativo persistente (EVP)*** ".[1]

El diagnóstico de estado vegetativo es difícil; no hay una prueba definitiva para el diagnóstico. Los substratos neurovegetativo y neurofisiológico que determinan la conciencia no está establecido y hay mucho debate filosófico y neuropsicológico, por ello hay siempre falta de certeza en el diagnóstico. No hay un punto específico para hablar de estado vegetativo y estado de baja conciencia. [2,3]

Estado Vegetativo Persistente (EVP)

Estado caracterizado por vigilia sin consciencia. Tiene un pobre pronóstico de recuperación una vez hecho el diagnóstico. [4]

Causas

Las causas más frecuentes son el trauma craneoencefálico, encefalopatía hipóxico-isquémica, enfermedad vascular cerebral, encefalitis, tumores, intoxicaciones, enfermedades degenerativas y metabólicas (adenoleucodistrofia), malformaciones graves (anencefalia), entre otras. [5]

Diagnóstico clínico

Se debe diferenciar de otras alteraciones del nivel de conciencia (coma, muerte encefálica, enclaustramiento, mutismo acinético (Tabla 1). Los pacientes en estado vegetativo mantienen espontáneamente las constantes y funciones vitales, el ritmo sueño-vigilia y carecen de actividad voluntaria.

El estado vegetativo se define como persistente cuando se mantiene durante un período superior a 1 mes o un año en casos de traumatismo craneoencefálico (TCE). Se califica como estado vegetativo permanente cuando se establece un criterio pronóstico de irreversibilidad en dicha condición,[6] y los pacientes mantienen sus funciones cardiovasculares, respiratorias, renales, termorreguladoras y endocrinas, así como la alternancia sueño-vigilia y presentan incontinencia de ambos esfínteres, pero que no muestran ningún tipo de contacto con el medio externo y ninguna actividad voluntaria. Movimientos oculares errantes, Realiza algunos movimientos espontáneos como masticar, rechinar los dientes, gruñir, gemir, chillar, chupar, lagrimear, pero sin relación alguna con estímulos.

Los reflejos del tronco cerebral se mantienen. Los reflejos musculares profundos también. El reflejo cutáneo plantar puede ser flexor o extensor. Pueden obtenerse respuestas de las extremidades integradas en la médula espinal (retirada) o en el tronco cerebral (descerebración, decorticación).

Debe hacerse una observación muy detallada y persistente ya que obliga a descartar cualquier tipo de actividad que suponga intención o contacto con el medio externo.

Enclaustramiento

Otra posible evolución clínica de un coma es hacia un estado que se conoce como síndrome de enclaustramiento o *'encerrado en sí mismo*" que se produce por lesiones de la parte superior del tronco cerebral (Tabla 1). Tabla 1. Características del estado vegetativo persistente y de las situaciones clínicas próxima.[7]

Tabla 1. Características del estado vegetativo persistente y de las situaciones clínicas próximas.

	Estado vegetativo persistente (EVP)	Coma	Muerte encefálica	Síndrome de enclaustramiento	Mutismo acinético
EEG	Delta polimorfo o Theta, alfa lento	Delta polimorfo a Theta,	Silencio eléctrico	Normal o anomalías específicas	Lentificación inespecífica
Metabolismo cerebral	<50%	<50%	o	Disminución mínima o moderada	Disminución variable
Conciencia	-	-	-	+	+
Sueño-vigilia	+	-	-	+	+
Función motora	Sin movimientos intencionales	Sin movimientos intencionales	Sólo reflejos espinales	Movimientos oculares	Variable, limitación progresiva
Conciencia de sufrimiento	-	-	-	+	+
Función respiratoria	+	- +	-	+	+
Pronóstico neurológico	Según causa	Recuperación de EVP o muerte	o	Recuperación improbable	Irreversible

Coma

Es un estado de inconsciencia en el que el paciente tiene los ojos cerrados, no puede ser despertado mediante cualquier estímulo, por intenso que sea y requiere estar ingresado en unidades de cuidados intensivos, generalmente asistido con ventilación mecánica.

Evolución

Si no muere o se recupera, después de estar de 2 a 3 semanas en coma, comienzan a abrir sus ojos, pueden hacer algunos movimientos, comienzan a tener ciclos de sueño-vigilia; pero si no se puede lograr ningún tipo de comunicación con él (ella) se considera que el enfermo no tiene interacción consciente ni con el medio que le rodea ni consigo mismo. Entonces a esta condición es a la que se le denomina ***Estado Vegetativo***.

Estado de conciencia mínimo

El estado vegetativo puede permanecer sin aparentes cambios durante años, pero puede mejorar y pasar a lo que se conoce como ***Estado de Conciencia Mínima (ECM),*** condición en la que se recuperan determinadas funciones cognitivas que permiten al enfermo tener un determinado grado de interacción consciente con el medio y consigo mismo.[8] La presencia de conductas o movimientos voluntarios, aunque sean rudimentarios, es un signo de cognición y es incompatible con el diagnóstico de EVP,

Dilema

El dilema, un problema fundamental en los EV, es precisar si el paciente tiene posibilidades de algún grado de recuperación. Depende de tres factores fundamentales:

1) el tiempo en el que el paciente se mantiene en estado vegetativo,
2) la edad del paciente y
3) las causas de la lesión del cerebro.

Problema

Los pacientes con trastornos motores no responden adecuadamente a los estímulos aplicados durante el examen físico, también los trastornos sensitivos, sobre todo de la vía visual, hacen difícil la exploración del sistema, nervioso. Y sin certeza no se puede hacer el diagnóstico.

Para mayor precisión en el diagnóstico se requiere de neuroimágenes como resonancia magnética funcional (IRMf), tomografía por emisión de positrones (PET), electroencefalografía (EEG) y magnetoencefalografía (MEG) para tratar de evaluar si en tales pacientes se obtienen respuestas funcionales que muestren una preservación del contenido de la conciencia (Figura 1).

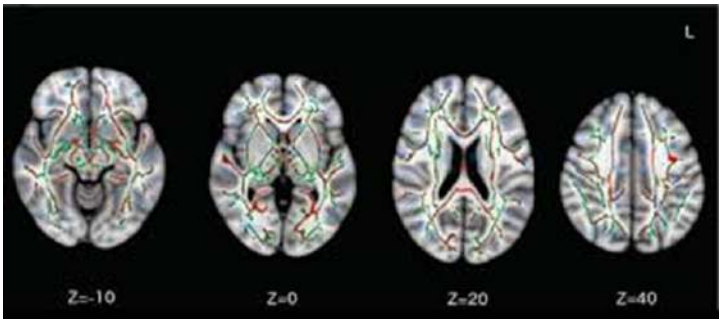


Figura 1. Magneto Encefalografía sin respuesta.
Medical Journal: Vegetative State. BMJ 2010;341:c3765.[8]

Pronóstico

Post-paro cardíaco, después de 1 mes, puede considerarse como permanente. En los casos debidos a otras causas se debe esperar 3 meses. En los traumatismos craneales el estado vegetativo persistente pasa a permanente al cabo de 12 meses sin recuperación. En enfermedad metabólica o degenerativa se considera varios meses antes de considerarse permanente.

Para establecer el pronóstico o diagnóstico de permanente debe pasar por 5 fases que varían en el tiempo de acuerdo con lo que se explicó en líneas anteriores:[5]

- Fase lesional primaria progresiva.
- Fase lesional secundaria progresiva.
- Fase de estabilidad lesional.
- Fase lesional regresiva.
- Fase residual.

El EVP es, por tanto, una situación clínicamente bien definida que plantea un reto permanente por sus implicaciones clínicas, éticas y legales, y por la falta de claros factores predictivos de reversibilidad. El EVP requiere una actuación y dedicación multidisciplinaria con la finalidad de tomar decisiones ético-médicas en lo concerniente al manejo y específicamente a lo que significa tratamiento médico, de sostén u obstinación terapéutica.

Estadios de toma de decisión

Implican el reconocimiento de que el estado vegetativo permanente puede existir y que el tratamiento puede detenerse:

- Diagnosticar el estado vegetativo.
- Decidir que es permanente.
- Decidir retirar tratamiento de sostén.
- Proceso de retirar tratamiento.
- Considerar que el tratamiento puede ser detenido.

Por otro lado, en la evolución, la mortalidad en la fase aguda se produce en aproximadamente 60% de los casos y rara vez existe una recuperación de la función motora.[9]

Bioética

Principialismo.

Beneficencia: No prolongar esta vida limitada; continuar el apoyo hasta que fallezca en forma natural.

No maleficencia: Significa que no se prolongue el estado vegetativo; pero otros piensan que si el niño está cómodo, el retiro es maleficente.

Justicia: De acuerdo con las normas médicas, éticas y legales es un enfermo incurable y con calidad de vida mínima, tiene derecho a recibir atención paliativa que le de confort y evite obstinación terapéutica; pero el retiro es una de las dos formas aceptadas de evitar la obstinación terapéutica.

De manera que, habría que preguntarse:

¿Es ético continuar la alimentación en un paciente en estado vegetativo persistente?

¿Lo que constituye una violación pues no han dado consentimiento?

¿Debe incluirse a un Juez?

Las respuestas deberán de analizarse en cada caso en particular; por otro lado, debe considerarse el tratamiento como tal, y deberá considerarse en cada caso la posibilidad de Órdenes de No Reanimación (ONR) y evitar la obstinación terapéutica.

Tratamiento

La cuestión estriba en considerar que si el paciente está en estado vegetativo reciente entonces la nutrición e hidratación son manejo de sostén; pero si el diagnóstico es de "estado vegetativo persistente" en potencia ¿la nutrición es un “tratamiento!” curativo para una enfermedad incurable?

En estas condiciones, también deberá considerarse si el tratamiento *per se* es benéfico o perjudicial (no maleficencia); para ello deben tomarse en cuenta las complicaciones que puede tener.

Una primera consideración válida es que este tipo de pacientes, por la patología inicial que los lleva a este estado, son muchas veces sujetos de inicio de asistencia a la ventilación y, por ello se les intuba tempranamente con este objetivo, pero por definición este estado vegetativo una vez que se establece el diagnóstico implica que ya hay automatismo respiratorio y, sin embargo, se perpetúa la intubación y en ocasiones la sedación, de tal manera que el primer paso terapéutico y de diagnóstico es retirar el tubo endotraqueal y la asistencia a la ventilación que no necesariamente debe ser súbita sino establecida a expensas de la ventilación.

En muchas ocasiones se reportan casos de estado de coma, no bien especificado, que la familia decide que debe retirarse la asistencia a la ventilación y se encuentran con que el paciente respira por sí mismo y un dilema ético lleva a otro de difícil decisión.[9]

Las complicaciones del tratamiento de sostén son:

a) *Complicaciones de nutrición parenteral*

Complicaciones asociadas a los catéteres venosos centrales, complicaciones en relación con la inserción del CVC, rotura o desplazamiento accidental, orificios o desgarros del catéter, oclusión/trombosis relacionada con el catéter, malposición, infecciones, complicaciones metabólicas como hipoglucemia, hipofosfatemia e hipocalcemia, hiperglucemia e hipertrigliceridemia cuando se sobrepasa la capacidad plasmática de aclaramiento lipídico, y las debidas al exceso o al déficit de líquidos.

Inmunodepresión y riesgo de infección, sobre todo en el paciente crítico, enfermedad metabólica ósea (osteoporosis, osteomalacia), alteraciones hepáticas, entre muchas otras, que ponen en tela de juicio si no son medidas heroicas el manejo de estas complicaciones (terapéutica en cascada).

b) *Complicaciones de la nutrición enteral*

Distención abdominal que puede llegar a aumento de la presión intrabdominal y shock secundario, nausea, vomito, riesgo de broncoaspiración y neumonía por aspiración, disnea, infección de vías respiratorias bajas, perforación, gastromegalia, neumoperitoneo.

Todas ellas graves que ponen en riesgo la vida del paciente e incrementan las intervenciones. Son tratamientos inútiles dado el pronóstico de muerte cercana e incrementada ante las complicaciones que por sí mismas pueden ser mortales.

Puntos de vista

Para Gamboa Antiñolo (2010), el beneficio médico objetivo que se proporciona a estos pacientes al alimentarlos es evidente: mantenerlos con vida, pues la vida sería un bien en sí misma.[10]

Además, sostiene que si no se les administrara alimento y líquido, los pacientes morirían, siendo esa la casusa de la muerte no una enfermedad o el estado vegetativo, sino únicamente la inanición y la deshidratación.

Sin embargo, la Academia Americana de Neurología defiende la suspensión de la nutrición artificial en los pacientes con EVP, pues afirma que esta medida terapéutica no les proporciona ningún beneficio.

Para la American Society of Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN) estos pacientes no experimentan hambre ni sed y, por tanto, no es probable que sufran cuando el diagnóstico ha sido determinado y el resultado de las preferencias previas del paciente[11] o un proceso de toma de decisiones compartido con la familia y/o el sustituto designado llega a la conclusión de que la nutrición e hidratación artificial (NHA) implica una carga excesiva para el paciente, entonces el tratamiento puede ser retirado.

Criterios

- Hay voluntad anticipada, verbal o legal por escrito o ante notario. El diagnóstico de estado vegetativo permanente está bien establecido.

- No hay indicación terapéutica para la nutrición.
- Hay aceptación de ello por el médico y personal de salud.
- Hay aceptación por los padres y la familia.

Si no los hay, existen argumentos para presentarlos ante un juez.

El juez ha dictaminado a favor.[12]

La decisión de retirarle la alimentación, que es hecha por un Juez, debe establecerse en un marco ético coherente y comprensivo como el respeto a la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia.

Obstinación terapéutica

Continuar con el manejo de nutrición artificial en estas condiciones puede significar obstinación terapéutica ya que la obstinación es la adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de enfermedad incurable avanzada, terminal, o de agonía.[13-15]

Por otro lado, ante un paciente en estas condiciones debe hacerse, desde el punto de vista médico y bioético, la adecuación de esfuerzo terapéutico.

Adecuación de esfuerzo terapéutico

El término significa aplicar medidas terapéuticas adecuadas y proporcionales a la situación real del enfermo, en correspondencia al diagnóstico, pronóstico y estado evolutivo de su enfermedad.

En España, el Tribunal Supremo ha decidido que estos pacientes no obtienen ningún beneficio de continuar el tratamiento sin consentimiento. Este juicio será más difícil una vez que el estado de baja conciencia comienza a ser considerado. Por ejemplo, podrían ser extensos argumentos sobre la existencia de que un estado de conciencia mínima sea peor que estar muerto. Podría argumentarse entonces que continuar el tratamiento es nocivo.

Esto podría aplicarse a los pacientes en estado vegetativo permanente, cuyo pronóstico era incierto, y a los pacientes en un estado de conciencia baja persistente. Por tanto, en el futuro vamos a tener que tomar en cuenta si la posibilidad de recuperación a un estado permanente de conciencia bajo y discapacidad severa debe considerarse benéfica o maléfica.

En México, el estado vegetativo NO implica que el paciente se encuentra en fase terminal, es un paciente con enfermedad crónica incurable que requiere cuidados paliativos.[14]

La Ley General de Salud establece:

Artículo 33. Las actividades de atención médica son:

[…]

IV. Paliativas, que incluyen el cuidado integral para preservar la calidad de vida del paciente, a través de la prevención, tratamiento y control del dolor, y otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario.

Artículo 166 Bis 1. Para los efectos de este Título, se entenderá por:

[…]

6. Medios extraordinarios. Los que constituyen una carga demasiado grave para el enfermo y cuyo perjuicio es mayor que los beneficios; en cuyo caso, se podrán valorar estos medios en comparación al tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación respecto del resultado que se puede esperar de todo ello
7. Medios ordinarios. Los que son útiles para conservar la vida del enfermo en situación terminal o para curarlo y que no constituyen, para él una carga grave o desproporcionada a los beneficios que se pueden obtener;
8. Muerte natural. El proceso de fallecimiento natural de un enfermo en situación terminal, contando con asistencia física, psicológica y en su caso, espiritual; y
9. Tratamiento del dolor. Todas aquellas medidas proporcionadas por profesionales de la salud, orientadas a reducir los sufrimientos físicos y emocionales producto de una enfermedad terminal, destinadas a mejorar la calidad de vida.

Artículo 166 Bis 2. Corresponde al Sistema Nacional de Salud garantizar el pleno, libre e informado ejercicio de los derechos que señala esta Ley y demás ordenamientos aplicables a los enfermos en situación terminal.

Esto implica que ante complicaciones debe haber una Orden de No Reanimación (ONR) y considerarse en fase terminal.

Artículo 166 Bis 19. El personal médico que deje de proporcionar los cuidados básicos a los enfermos en situación terminal será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

Artículo 166 Bis 20. El personal médico que, por decisión propia, deje de proporcionar cualquier tratamiento o cuidado sin el consentimiento del enfermo en situación terminal, o en caso de que esté impedido para expresar su voluntad, el de su familia o persona de confianza, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

Artículo 166 Bis 21. Queda prohibida la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad, así como el suicidio asistido conforme lo señala el Código Penal Federal, bajo el amparo de esta ley. En tal caso se estará a lo que señalan las disposiciones penales aplicables.

El Artículo 39 de la Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna establece que**:** *Serán nulas las directrices anticipadas que establezcan el pedimento para asistir o provocar intencionalmente la muerte; es decir, la eutanasia y el suicidio asistido. Asimismo, se considerarán nulas las directrices en lo que contravengan lo establecido en esta Ley y demás disposiciones generales aplicables.*

Declaraciones para el caso de que el paciente se encuentre en situación terminal, de agonía o, en general, en situación crítica vital e irreversible para la continuidad de su vida, en el sentido de:

1. Evitar el sufrimiento con medidas paliativas.
2. La no prolongación de la vida artificialmente por medio de tecnologías o tratamientos desproporcionados.
3. La negativa a la obstinación terapéutica y a los medios desproporcionados.
4. La indicación de recibir o no algún tratamiento específico o deseo para el proceso de fallecimiento natural, no inducido o provocado.[18,19]

Conclusión

Desde el punto de vista bioético hay definición clara de paciente en estado vegetativo persistente. Debe tenerse conciencia de lo que es la obstinación terapéutica.

Una vez hecho el diagnóstico no hay justificación de tratamiento curativo incluyendo nutrición como " terapia" (no como cuidados básicos). No es eutanasia, es proporcionalidad terapéutica con adecuación de esfuerzo terapéutico y retirar tratamiento inútil para evitar obstinación terapéutica; lo que debe decidirse ante un juez.

No obstante, en México, suspender los cuidados básicos a estos pacientes significa eutanasia y está prohibido y es sancionado.

Referencias

1. Grau Veciana JM. Estado vegetativo persistente. Aspectos clínicos, Medicina Intensiva 2004;28(3):103-83. https://www.medintensiva.org/es-pdf-13060069
2. Cotterill R. Enchanted Looms. Conscious networks in brains and computers. Cambridge: Cambridge University Press; 1998.
3. Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Practice parameters for determining brain death in adults. Neurology. 1995;45:1012-1014. https://www.onelegacy.org/docs/AmericanAcademyNeurology_BrainDeathDetermination_1995.pdf
4. Moreno V JM, Álvarez Hernández J, Wanden-Berghe L C y col. Glosario de términos y expresiones frecuentes de Bioética en la práctica de la Nutrición Clínica. Nutr Hosp. 2010; 25 (5): 543-548. http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v25n4/especial2.pdf

5. Ruscadella J. Estado vegetativo persistente. Contribución neurorradiologica. Medicina Intensiva, Vol. 28: 116-122 (Marzo 2004) https://www.medintensiva.org/en-estado-vegetativo-persistente-contribucion-neurorradiologica-articulo-resumen-13060071
6. Monti M, Vegetative State. Medical Journal. BMJ 2010;341. https://www.bmj.com/content/341/bmj.c3765.long
7. Laureys S, Monti MM, Owen MA, Medical Journal: Vegetative State (BMJ 2010;341:c3765 doi: 10.1136/bmj.c3765)
8. Riquelme S V, Síndrome de Enclaustramiento: Caso clínico y revisión de la literatura. Revista Memoriza.com 2011; 8: 1-9 ISSN 0718-7203
9. Moreno V J M, Irastorza T I y Prieto G. Complicaciones de la nutrición parenteral pediátrica Nutro. Hosp. vol.34 supl.3 Madrid 2017 http://dx.doi.org/10.20960/nh.1383ISSN 16995198versión impresa ISSN 0212-1611YYY
10. Barrocas A, Geppert C, Durfee S, et al. A.S.P.E.N. Ethics Position Paper. Nutr Clin Pract (serie en internet). 2010.
11. González G A, Rainieri M D. Aproximación al Soporte Nutricional desde una mirada Bioética: Todo lo técnicamente posible, ¿es éticamente admisible? Diaeta (B. Aires) 2014;32 (146):7-15. ISSN 0328-1310
12. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 4th ed. New York: Oxford University Press; 1994
13. DOF: 05/01/2009 DECRETO por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados PaliativosArtículo 166 Bis 1.
14. Artículo 4º. De la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; Ley General de Salud, artículo 166 bis, fracciones 5, 6 y 17; Acuerdo del Consejo de Salubridad General sobre los cuidados paliativos (el tiempo no es criterio de terminalidad en los niños), 2018;
15. Dra. María Martha Cúneo Encuentro Nacional de Humanismo en Medicina Buenos Aires, 25,26 y 27 de abril de 2013
16. Factores Factores Que Influyen Influyen En El Trato Del Médico Con El Pacienteel encarnizamiento terapéutico sábado 27 de abril, 09:00 a 10:30
17. Mg. Sc. Dra. Bustamante C. Gladys Distanasia, Encarnizamiento. Terapeutico, Obstinacion Terapeútica. Revista de Actualización Clínica Volumen 32https://mail.google.com/mail/u/0/?tab=wm#inbox/WhctKJVJgqtWxwlQSpvBwXzqCmxPfbLhCzhRJSczKjLPjtLvHgwMQvwlwwlvxQQfzVlPPRb?compose=new&projector=1&messagePartId=0.5
18. Artículo 4º. De la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; Ley General de Salud, artículo 166 bis, fracciones 5, 6 y 17; Acuerdo del Consejo de Salubridad General sobre los cuidados paliativos (el tiempo no es criterio de terminalidad en los niños), 2018
19. Betancourt JBG. Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones Rev Hum Med vol.14 no.2 Ciudad de Camaguey mayo. -ago. 2014

Capítulo XIX.

Bioética en el paciente con secuelas

Dra. Araceli Maldonado Cisneros

Médico pediatra, intensivista

Introducción

Una de las primeras referencias en cuanto a la agrupación de enfermos críticos en un área común dotada de mayores recursos y para un mejor aprovechamiento de éstos tiene lugar en la Guerra de Crimea y su precursora fue Florence Nightingale. Aunque el término medicina crítica se introdujo hasta 1950 en la Universidad del Sur de California, haciendo referencia al espacio físico, a la concentración de materiales y a la presencia de personal capacitado específicamente, en la atención del paciente en situación de gravedad.[1]

La bioética es un movimiento reciente, el término bioética viene determinado por las dos palabras griegas que entran en su composición, "*bios*", vida y "*ethos*", costumbre. De este modo, la bioética sería parte de la ética que analiza los problemas planteados por las ciencias de la vida.[2]

El término bioética es un neologismo acuñado por Van Rensselaer Potter, bioquímico y profesor de oncología, que en su libro Bioethics: Bridge to the future (1971) plantea una nueva disciplina que combina el conocimiento biológico con el conocimiento de los valores humanos,[3] una de las definiciones de bioética es: "*disciplina científica que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general, así como las relaciones del hombre con los restantes seres vivos*"; se constituye en un vasto campo de reflexión, que fundamenta su accionar en los derechos humanos y en el respeto a la pluralidad moral que caracteriza la presente época postmoderna.[3] El concepto más resumido es: "*el ejercicio de la medicina basada en el respeto a la vida y a la dignidad humana*".

Se define al paciente crítico como aquel paciente con una alteración fisiopatológica de tal gravedad que pone en peligro su vida, siempre que el proceso sea reversible, con potencialidad de sobrevivir con ayuda del soporte vital y los cuidados intensivos.[3]

Tanto la terapia intensiva y la bioética coinciden en su juventud y en el hecho de haber tenido enorme aceptación en las áreas médicas en breve tiempo. Es precisamente en la terapia intensiva pediátrica donde surgen los dilemas bioéticos más complejos ya que el paciente pediátrico no puede comunicarse, es un menor de edad que es dependiente absolutamente de las decisiones de los padres, el principio de autonomía del paciente pediátrico esta subvalorado, algunos de los dilemas que surgen en las unidades de cuidados críticos pediátricos son: [3]

- la tecnología,
- los límites del tratamiento (LET),
- la decisión de ingreso,
- las órdenes de no reanimación,
- la calidad de vida,
- la futilidad de un tratamiento y
- el consentimiento informado.

Durante la historia de la medicina se ha tenido varias corrientes que han dominado el ejercer médico, inicialmente era basado en los grandes maestros de la medicina por lo que se consideraba una medicina basada en eminencias; posteriormente, el modelo biomédico fue el mayormente utilizado el cual tiene su énfasis basado en la enfermedad, dedicando poco espacio a los enfermos. En 1992, se consideraba que la evidencia científica debía regir toda la práctica médica; actualmente la preocupación por el enfermo y su entorno a causado que se desarrollen disciplinas como la bioética, la cual debe ser considerada durante la intervención médica para rescatar de la muerte a los niños críticamente enfermos, que lleva a exigir hoy que los pediatras y los familiares se hagan preguntas éticas acerca de las decisiones que toman.[4]

Por lo que se debe de considerar el concepto de medicina centrada en la persona que reconoce las necesidades no solo del paciente sino también de los familiares durante la enfermedad crítica, sobre todo en la etapa pediátrica.[4,5]

La Sociedad de Medicina de Cuidados Críticos definió el síndrome post-cuidados intensivos (PICS, por sus siglas en inglés) como "*impedimentos*" nuevos o que empeoran el estado de salud física, cognitiva o mental que surgen después de una enfermedad crítica y persisten más allá de la hospitalización por cuidados agudos. Este síndrome afecta a un número importante de pacientes (30-50%). Engloba las secuelas físicas (principalmente respiratorias y neuromusculares), cognitivas (alteraciones de la memoria y de la atención) y psíquicas (depresión, ansiedad, estrés y/o síndrome de estrés postraumático) al alta de las UCI y que impactan de forma negativa en su calidad de vida. [5]

En la Conferencia de la Sociedad de Medicina de Cuidados Críticos celebrada en 2010, los pacientes pediátricos de cuidados críticos se definieron como una población de riesgo que necesitaban más información sobre PICS que otros. [6]

Los impedimentos físicos después de una enfermedad crítica son pérdida de masa muscular, debilidad neuromuscular, cambios sensoriales y nociceptivos, deterioro de la función pulmonar, fatiga y pérdida de peso;

el deterioro neurocognitivo es muy recurrente y es muy difícil para los niños realizar sus tareas en casa o en la escuela después de un período de cuidados intensivos, y pueden necesitar apoyo adicional en la escuela. La administración de benzodiacepinas y opiáceos son factores de riesgo para los recuerdos delirantes, incluido el delirio. En el estudio de Dow, Kenardy, Le Brocque y Long (2013) [6] meses después del alta de la UCIP, se encontró que la prevalencia del trastorno de estrés postraumático era del 17-29% para los escolares y adolescentes. [6]

Resulta muy interesante realizar un seguimiento a largo plazo de los pacientes que han permanecido en una unidad de cuidados intensivos pediátricos ya que nos arroja datos importantes acerca del manejo durante la estancia en la unidad de terapia intensiva pediátrica; sin embargo, en nuestro país son pocos los hospitales que tienen seguimiento de estos pacientes de manera integral, la mayoría se canalizan a los servicios que debe verlos de manera individual de acuerdo con las patologías al egreso.

Se realizó un estudio durante una temporada de invierno (octubre de 2012 a abril de 2013) en un hospital infantil canadiense; los pacientes elegibles tenían al menos 12 meses de edad, una estadía mínima de 48 horas en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP); la muestra incluyó 33 pacientes. Se encontró que los niños con una función basal normal eran más propensos que aquellos con una afección crónica preexistente a recuperarse a la basal a los 6 meses.

Surgieron varias hipótesis, incluida la gravedad de la enfermedad que puede influir tanto en el grado de deterioro funcional como en la tasa de recuperación (estas hipótesis encajan con otros trabajos). Entre los niños con lesiones cerebrales traumáticas, por ejemplo, aquellos con lesiones graves (versus moderadas) a edades más tempranas tienen menos capacidad de recuperarse de la lesión y continuar adquiriendo nuevas habilidades de manera apropiada para su edad.[7] La disminución considerable de la mortalidad en las unidades críticas pediátricas ha dado paso a un aumento en la morbilidad. La morbilidad es a menudo difícil de definir. Si bien la mortalidad es simple (viva o muerta).

En el contexto de la atención crítica, la morbilidad se considera con frecuencia como las ramificaciones tanto del proceso de la enfermedad como de la atención brindada en la unidad de cuidados intensivos. Puede abarcar eventos durante la hospitalización, el alta hospitalaria o los efectos a largo plazo de la enfermedad y las consiguientes intervenciones de cuidados críticos. Las tasas de mortalidad actuales de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), han disminuido de 8-18% al 2.5 -5% en algunas terapias, y se ha sugerido que las tasas reducidas de mortalidad se han cambiado por tasas de morbilidad (secuelas), más altas. [8]

Ante este panorama se ha implementado una serie de medidas llamadas "ABCDEF bundle", inicialmente aplicado a adultos pero que se ha traslapado ya a unidades de cuidado critico pediátrico; El paquete ABCDEF incluye: (A) evaluar, prevenir y controlar el dolor, (B) intentos de despertar y mantener la respiración espontánea, (C) elección de analgesia y sedación, (D) evaluar, prevenir y controlar el delirio, (E) movilidad temprana y ejercicio, y (F) compromiso y empoderamiento familiar. El paquete ABCDEF ayuda a guiar la atención integral del paciente y la utilización óptima de los recursos, lo que resulta en pacientes de la unidad de cuidados intensivos más interactivos con un dolor mejor controlado, que pueden participar de manera segura en actividades físicas y cognitivas de orden superior en el punto más temprano de su enfermedad crítica.[9]

El paciente debe ser liberado de cualquier cosa que amenace su sentido de autoestima, identidad y dignidad humana. A pesar de las intenciones benévolas, hemos creado una cultura en muchas unidades de cuidados críticos que amenaza la capacidad del paciente para mantener la dignidad y volver a la vida que conocieron. Han surgido una gran cantidad de datos resumidos en las pautas de manejo de dolor, agitación y delirio que proporcionan una vía convincente basada en la evidencia para que los médicos de la liberen de la unidad de cuidados intensivos a los pacientes de manera eficiente y confiable del daño iatrogénico a medida que se recuperan de una enfermedad crítica.[10]

El aspecto más productivo de la filosofía de "ICU Liberation" (ICU por sus siglas en inglés, intensive care unit) para nosotros como médicos es que cambia nuestro enfoque de los monitores, pitidos y timbres a una conexión humana. El enfoque holístico de "ICU Liberation" también incluye proporcionar un proceso de muerte cómodo y digno mediante el uso temprano de cuidados paliativos para nuestros pacientes que no podrán sobrevivir a su enfermedad crítica. Se trata de magnificar la dignidad humana y ayudar a preservar la autoestima en pacientes que durante el curso de una enfermedad crítica sienten amenazas para ambos. [10]

Los dilemas bioéticos se van resolviendo durante la atención del paciente; sin embargo, la situación que presenta el paciente una vez egresado de estas unidades muy probablemente será afectada por las decisiones que se tomen durante su estancia en la UCI. La sabiduría práctica con la que se nombra a la ética se va edificando a partir de la reflexión y el dialogo cuando nos encontramos ante situaciones que nos inquietan e invitan a reflexionar sobre qué debemos hacer. Como dijo Kant, ¿qué debo hacer? Es la pregunta fundamental de la ética. El peligro de nuestro tiempo no es tanto dar respuestas erróneas a esa pregunta, sino dejar de planteársela. [11]

Pero nos preguntamos acaso *¿Qué impacto tiene nuestro manejo en área crítica para el paciente y su familia?, ¿Cómo impactará en el desarrollo diario de sus actividades?, ¿Qué tan factible será que se reintegre a su rutina habitual?* Interrogantes como estas deben surgir durante nuestro trabajo diario y acorde a cada caso en particular.

La tendencia más notable que están sufriendo los profesionales de la pediatría en estas últimas décadas, es el incremento de la atención a niños con enfermedades crónicas. Lo que nos obliga a tener una visión más humana de la atención de los niños en estado crítico.

Referencias

1. Rodríguez Téllez B, Franco Granillo J (2015). Historia de la medicina crítica; An Med (Mex); 60 (2): 156-159.
2. Gracia Guillen, Diego. "De la Bioética clínica a la Bioética global: Treinta años de evolución." Acta Bioética VIII, nº 1 (2002): 27-39.
3. Martínez González c, Sánchez Jacob M. Hablemos de... Bioética, pediatría y medicina basada en los valores. Anales de pediatría continuada. 2011;(9 (6):397-402.

4. Caballero Velarde, m. (2012). Estrategia ante el reto bioético del paciente crítico. Cirujano general, (Vol. 34 Supl. 2), pp.97-99.
5. Martin Delgado m, García de Lorenzo A. Sobrevivir a las unidades de cuidados intensivos mirando a través de los ojos de la familia. med intensiva. 2017;(41 (8):451-453.
6. Ekim A. the post-intensive care syndrome in children. comprehensive child and adolescent nursing. 2018;1.8.
7. Tellen D. Bennett, MD; Functional status after pediatric critical care: Is it the disease, the cure, or both? Pediatr Crit Care Med. 2015 May ; 16(4): 377-378.
8. Heneghan J, Pollack M. Morbidity: Changing the Outcome Paradigm for Pediatric Critical Care. Pediatr Clin North Am. 2017;(64(5):1147-1165.
9. Marra A, Wesley E, Pandharipande P, Patel M. The ABCDEF Bundle in Critical Care. Crit Care Clin. 2017;(33(2):225-243.
10. Wesley Ely E. The ABCDEF Bundle: Science and Philosophy of How ICU Liberation Serves Patients and Families. Crit Care Med. 2017;(45(2):321-330.
11. Camps V. Los valores éticos de la profesión sanitaria. Educ Med. 2015;16(1):3-8

AMOR Y CIENCIA AL SERVICIO DE LA NIÑEZ • SOCIEDAD MEXICANA DE PEDIATRIA, A.C. •

Capítulo XX.

Obstinación terapéutica

Acad. Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos

Director del Comité Académico de Bioética de la Sociedad Mexicana de Pediatría

Dr. Carlos García Bolaños

Presidente de la Sociedad Mexicana de Pediatría

Dr. Armando Garduño Espinosa

Jefe de Servicio de Soporte a la Calidad de Vida del INP

El bien consiste en mantener, promover y elevar la vida y que el destruirla, afectarla, herirla o limitarla, es el mal".

Albert Schweitzer[1]

Introducción

Con el objeto de situarnos en el contexto de lo que significa la obstinación terapéutica, se debe considerar lo que implica el paciente en fase terminal ya que es en esta fase de un paciente en la que se presenta con más frecuencia éste fenómeno.

De acuerdo con Ley General de Salud en materia de cuidados paliativos (Artículo 166 Bis 1) "*Enfermedad en estado terminal se refiere a todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor de 6 meses*".

Más adelante veremos que el tiempo de sobrevida ha sido modificado por investigadores que han observado la evolución de estos pacientes y que además aplican los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos, de acuerdo con esta misma Ley, señala que "*Es el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no han respondido al tratamiento curativo. Y consisten en control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos, psicológicos, sociales y espirituales; para mejorar confort y calidad de vida ante la muerte sin alargarla ni acortarla*"

Los Cuidados Básicos que debe recibir un paciente en fase terminal son: "la higiene, la alimentación y en su caso el manejo de la vía aérea."[2]

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos en 2019, menciona los derechos desde el punto vista Bioético y establece que:

a) La No Maleficencia implica evitar la eutanasia, el abandono y la distanasia u obstinación terapéutica.
b) La Beneficencia es el derecho al acceso a los opioides y demás medicamentos básicos.
c) La Justicia incluye el derecho universal a los cuidados paliativos.
d) La Autonomía es el consentimiento informado y el testamento vital (Ley de voluntad anticipada).[3]

Conceptos actuales de evolución de enfermedad

El concepto de paciente en fase terminal ha ido evolucionando de acuerdo con las observaciones hechas en estos pacientes y se enmarca en una visión más amplia.

De acuerdo con Garduño A, se concibe el proceso de llegar a la muerte como una continuidad que va desde la salud hasta la enfermedad curable o a la "enfermedad incurable avanzada" con complicaciones que se pueden controlar (Figura 1). Posteriormente, las complicaciones van deteriorando su calidad de vida hasta que llega a un punto (Punto de Inflexión) donde ya no se recupera de las complicaciones y tiene un deterioro generalizado y rápido. [4]

Este punto de inflexión en el paciente crónico corresponde con la antigua definición de fase terminal, con una diferencia que en ella se hablaba de sobrevida de seis meses, lo que dejaba en el limbo a los pacientes incurables avanzados que deberían ya recibir el beneficio de los cuidados paliativos, pero cuya muerte era en meses o años.

Eventualmente puede aparecer una enfermedad crónica incurable mortal a largo plazo, años quizá, que presenta complicaciones, mismas que hay que tratar con todo lo necesario para que recupere su estado de enfermedad crónica pero que le permite vivir una vida plena con ciertas limitaciones, como sería, una fibrosis quística, una diabetes, o insuficiencia renal.

Llega, sin embargo, el punto en que esta enfermedad presenta complicaciones de las que ya no se recupera a su estado estable de enfermedad, sino que va disminuyendo la funcionalidad de sus órganos y se va deteriorando y perdiendo la calidad de vida. Es la ***Fase Avanzada***.

En esta fase se debe iniciar los cuidados paliativos ya que, aunque la muerte se enfrenta en meses o años ya requiere soporte a la calidad de vida como se ha llamado al servicio de paliativos en el INP; por supuesto, debe

haber Ordenes de No Reanimación (ONR) en caso de presentar paro cardiaco pues significa "*obstinación terapéutica*"

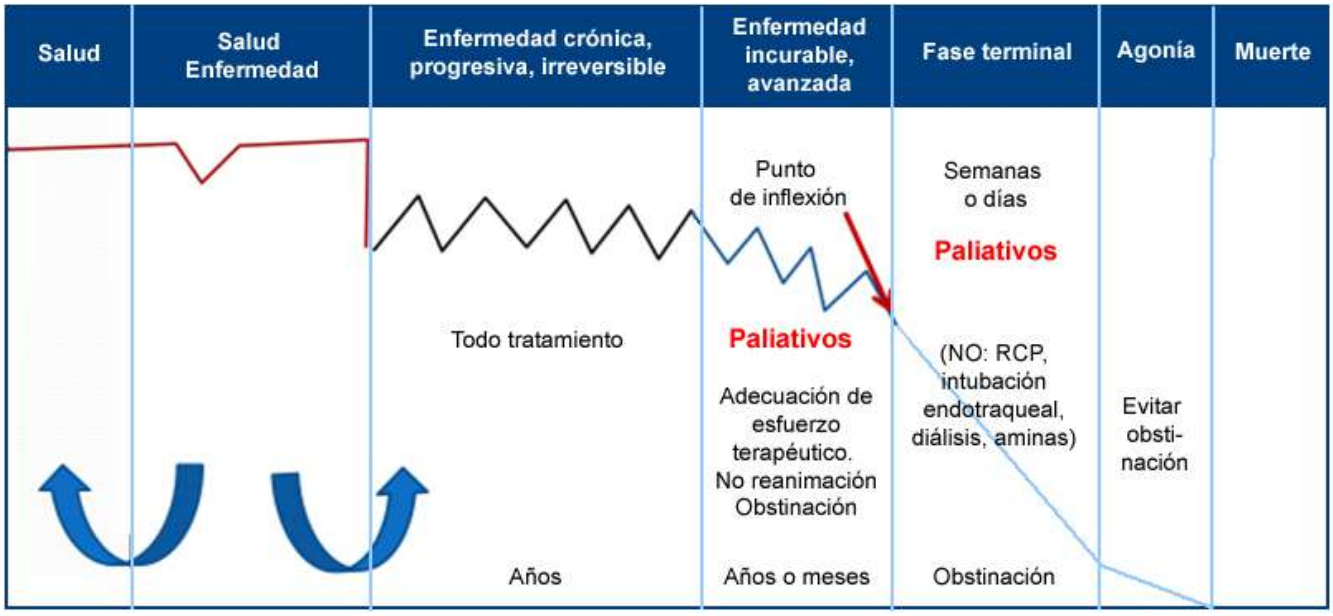


Figura 1. Evolución de salud a la muerte.
En este esquema se muestra en forma gráfica como la evolución es un continuo que se inicia con la salud acompañada de múltiples enfermedades de las que se recupera hasta el estado de salud.
Modificado de Garduño A.

Fase terminal

Con esta nueva apreciación, el “punto de inflexión" es donde caben todos los parámetros de la antigua definición de paciente en fase terminal, hay ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos, menos el tiempo pues la muerte se presenta en semanas o días.[5]

La antigua definición modificada sería el de aquella persona, que después de recibir todos los tratamientos al alcance, ha llegado a un punto tal que es irreversible, es decir, cualquier medida terapéutica que se le practique no modificará la evolución irremediable hacia la muerte y la probabilidad de vida es menor de semanas o días; (el diagnóstico de fase terminal es establecido por un grupo de expertos).

La muerte médica, es el resultado de la enfermedad, es el final en el curso de un proceso biológico modificable, cuyo tratamiento ha "fracasado".

Situación de agonía

Es la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma rápida y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos, dificultad para la relación y la ingesta, ensimismamiento y adinamia que lo mantiene en cama constante, En esta fase el empeoramiento clínico es evidente, aparece insuficiencia rápida de órganos con respiración laboriosa, aumento del esfuerzo respiratorio falla orgánica múltiple y rápida con pronóstico de vida en horas, y finalmente llega a la agonía con franca disnea o boqueo, respiración estertorosa, bradipnea, inconciencia y muerte en horas o minutos.[6]

Así pues, cambia el concepto de fase terminal que no es en 6 meses sino en días u horas, y se integra al concepto tanto de cuidados paliativos como de obstinación terapéutica en la enfermedad incurable avanzada.

Enfermedad incurable avanzada

La fase de *Enfermedad Incurable Avanzada* se caracteriza por un curso gradual y progresivo de la enfermedad, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, lo que evolucionará hacia la muerte a medio o largo plazo con fragilidad y pérdida de autonomía progresivas.[6]

Los pacientes en la fase avanzada que pueden vivir meses o años ya requieren cuidados paliativos pero pueden ser víctimas de obstinación terapéutica.

Los cuidados paliativos se inician desde que se hace el diagnóstico de enfermedad progresiva incurable ya que su objetivo es mejorar la calidad de vida y, por supuesto, tiene su máxima expresión en la fase avanzada y la fase terminal.

La fase de Enfermedad Incurable Avanzada se caracteriza por un curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a medio o largo plazo con fragilidad y pérdida de autonomía progresivas.[6]

Con frecuencia se presenta en pacientes con cáncer avanzado, fibrosis quística, enfermedades neurodegenerativas, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, VIH terminal, lesiones cerebrales o de médula espinal y pacientes con estado vegetativo o con lesión cerebral severa.

A este estado de evolución en la enfermedad no se le deberían dar cuidados extraordinarios como terapia intensiva o ventilación asistida. [5]

El extremo opuesto a la obstinación terapéutica es el abandono del paciente que no solo significa que la familia deja de ver al paciente, sino que el médico suspende las acciones y cuidados médicos ante la situación de que "*ya no hay nada por hacer por el paciente*", olvidando los cuidados paliativos que significa mucho que hacer por el mismo.

Obstinación Terapéutica

¿Qué es entonces la ***Obstinación Terapéutica***? Es la adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de enfermedad incurable avanzada, terminal o de agonía. [7]

Antiguamente se le denominaba *ensañamiento o encarnizamiento terapéutico* o distanasia porque llevaba implícito una intencionalidad de hacer daño. Se le entiende como una terapia o procedimiento médico de carácter desproporcionado a los resultados esperados. Estas terapias, son ilícitas siempre, en cuanto que ofenden la dignidad del paciente en condición terminal.[5,8]

La palabra *ensañamiento* se define como un deleite en causar el mayor daño y dolor posibles a quien ya no está en condiciones de defenderse, aunado a las "bendiciones de una supuesta terapia curativa" que es ya imposible. Se justifica bajo el cobijo del paraguas terapéutico, pero es una acción que puede causar mucho sufrimiento.

El *encarnizamiento* la define como una crueldad con que alguien se ceba en el daño de otra persona.[9] La definición de distanasia se describe como un tratamiento terapéutico desproporcionado que prolonga la agonía de los enfermos desahuciados.

Historia

La historia de la relación médico-paciente hasta la primera mitad del siglo nos muestra una situación asimétrica, fruto de una visión paternalista surgida desde una perspectiva de beneficencia heredada de la medicina griega. https://www.radioncologa.com/2013/06/el-ensanamiento-terapeutico.[10]

La relación sanitaria se establecía como una relación de autoridad, en la cual el médico decidía lo mejor para el paciente, pero sin contar con su voluntad, y éste se hallaba en una posición pasiva.

La separación entre el conocedor experto "el médico" y el ignorante lego, "el paciente", produjo por cientos de años la separación de estos dos grupos sociales en un aspecto fundamental "*las decisiones terapéuticas*" que radicaban esencialmente en el experto, el Médico.

Estas eran indiscutibles y únicas responsabilidades de los médicos que los llevaron a cometer actos de bien para sus pacientes en base a las virtudes, abusos de autoridad e incluso iatrogenias y crímenes en base a prejuicios

La película "Kings Row", protagonizada por Ann Sheridan, Bob Commings y Ronald Regan en 1942, ejemplifica esta situación que prevalecía en aquella época entre los médicos. La película trata de un joven médico, alegre, irreverente y mujeriego que se enamora de la hija del médico del pueblo, esto obviamente no le gusto al médico.

Sucede que llega de Alemania y había estudiado con Sigmund Freud. En los acontecimientos, el joven (Ronald Reagan) es atropellado por un tren, lo aparatoso del accidente implica lesiones con sangrado, que obligan a la población a llevar al joven inconsciente con el médico. Este se encierra en su consultorio con el paciente y se da cuenta que solo tiene una contusión cerebral, con lesiones menores y heridas, pero en base a su comportamiento disoluto y su cercanía con su hija decide amputarle ambas piernas (encarnizamiento terapéutico) y el joven entra en profunda depresión, de la que lo saca otro joven módico (Bob Cummings) enfrentándolo a la realidad que lo habían amputado con la intención de quitarle su carácter alegre. Con ello, el joven recupera su deseo de vivir y retar al mundo a pesar de su defecto físico, el padre médico es procesado porque había testigos, pero de no haberlos hubiera sido otra la historia.

El ensañamiento terapéutico, llamado también encarnizamiento terapéutico o distanasia son prácticas (por desgracia) aún comunes de nuestra medicina actual. El término que se prefiere actualmente es el de obstinación, pero ejemplos como el anterior obligan al uso de la palabra *ensañamiento*.[5,11]

En ocasiones, es probable que la obstinación se deba a la idea en el médico de que se debe hacer todo lo humanamente posible para salvar la vida de los pacientes. Esta siempre es una máxima que tenemos grabada a fuego en nuestra mente, que se puede convertir en acciones tremendamente crueles para el paciente y para su familia.[11]

Una novela de Morthon Thompson que después se hizo película de ese tiempo, muestra el pensamiento "*Ético*" de la época, El libro se titula "No Serás un Extraño". Relata la historia de un médico que quiere ser médico desde niño y se convierte en el paladín de la medicina ética, arremetiendo contra aquellos médicos que cometen una aberración contra sus pacientes, pero su mayor enojo se produce cuando encuentra a un paciente anciano en fase terminal y con una neumonía en el pasillo del hospital; se entera que por orden de otro médico, ante la falta de camas, lo habían trasladado en una camilla y sacado del área de pacientes para que se muriera.[12]

Es tal su enfado que lleva al paciente al quirófano y se pasa toda la noche dándole manejo médico para "salvarle" la vida, hasta que éste muere. Su corolario es que el médico debe luchar por la vida del paciente hasta que muera.

El vínculo médico-paciente ha evolucionado dejando atrás este carácter imperativo cediendo a una nueva forma que constituye y conforma un verdadero acto jurídico; por tanto, en los últimos años la *Autonomía* ha desplazado a la *Beneficencia.*

Las bases del *Consentimiento Informado*, que dentro del principio de beneficencia en el que se basaba la relación médico-paciente ha ido cambiando al darle mayor peso significativo al principio de autonomía, ejercen un respeto total a la decisión de una persona para participar en una investigación o en procedimientos médicos de diagnóstico o terapéuticos. Siempre proporcionando información completa sobre los riesgos y beneficios, y comprobando que el paciente entiende lo que se le dijo.

Pero un niño depende de la decisión de sus padres, Por ello, la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos considera el interés superior del niño y su protección está por encima de todo, y así está plasmado en el Artículo 4o[13] que sustenta que se debe de garantizar de manera plena sus derechos a la satisfacción de sus

necesidades de alimentación, salud, educación y esparcimiento, siempre dentro de ***su mejor interés***. De tal manera que el derecho a la vida y el del mejor interés del menor, tienen primacía sobre el derecho de los padres a decidir por sus hijos, cuando hay discrepancia entre el médico y los padres en cuanto al tratamiento o no de un menor.

Las decisiones éticas deben tomarse en relación con los principios de la bioética: beneficencia, autonomía, no maleficencia, justicia y veracidad, así como valores de dignidad humana, confidencialidad y calidad de vida.[3]

En caso de conflicto de los principios bioéticos, tienen prioridad los principios de la ética de los mínimos que son la No Maleficencia y la Justicia, sobre los de la ética de los máximos, Beneficencia y Autonomía.[14]

Cuando el conflicto se presenta entre dos principios del mismo nivel; por ejemplo, el conflicto entre Beneficencia y Autonomía, ambos del mismo nivel, la decisión se inclina por la Autonomía.[15]

Las poblaciones vulnerables que pueden ser objeto de obstinación terapéutica son, en primer lugar y por supuesto, los pacientes en fase terminal, pero también son sujetos de obstinación los prematuros extremos, pacientes con graves malformaciones congénitas o síndromes genéticos considerados como letales, enfermedades degenerativas cerebrales como citopatías mitocondriales, leucodistrofias, atrofias espinales, algunos tipos de epilepsia mioclónica, disgenesia cerebral con lisencefalia, holoprosencefalia o esquizencefalia, así como por supuesto los pacientes con cáncer avanzado o en etapa terminal, y el gran dilema del paciente en estado vegetativo permanente.[5]

Análisis de Obstinación Terapéutica

Es considerada como una falta de ética, moral y legal; un abuso de los avances científicos y tecnológicos en donde la persona deja de ser un fin en sí misma y se convierte en objeto, al que se le agrede para supuestamente aliviar un dolor o enfermedad, pero lo único que hará es retardar la muerte con gran sufrimiento.

Un interesante trabajo realizado por el Dr. Gabriel Cortez Gallo con médicos y enfermeras de distintas instituciones, a quienes se les preguntó si los pacientes que habían fallecido en sus servicios habían recibido cuidados excesivos, mostró que 30% de las enfermeras dijeron que NO habían sido excesivos y sólo el 15% de los médicos especialistas dijeron que NO, mientras que el estudio consideraba que 85% de los pacientes habían fallecido con tratamientos excesivos (Obstinación).

Lo curioso es que cuando a este mismo grupo de médicos se les preguntó si ellos habían participado en estos tratamientos, el 73% dijo que no habían sido ellos. Así pues, el problema de la obstinación terapéutica sigue siendo un problema en México. El Médico puede ser rebelde a las circunstancias cuando estas son adversas al desarrollo de sus propias virtudes (*Privilegio Terapéutico*).[16]

A veces, cuando la preparación del médico no incluye el enfrentar la muerte, el diagnóstico de paciente en fase terminal es percibida por el médico como un fracaso ante su terapéutica, una pérdida que produce angustia, en especial en pronósticos difíciles de estimar, por inexperiencia o incertidumbre, reacciona con mecanismos de

defensa como son la soberbia, el pragmatismo, la sabiduría, inseguridad o evasión, que son reflejo de duda, temor, negación o culpa y lo llevan a la obstinación terapéutica.[8]

Además, pueden ser presionados por la familia que en ocasiones exige se haga todo lo posible por salvar al paciente, lo que puede hacer que el médico, ante la insistencia de la familia, seda y realice terapias que implican obstinación terapéutica.

Por otro lado, si bien los pacientes tienen derecho moral a rechazar el tratamiento de soporte vital, no tienen derecho a exigirlo, los padres muchas veces exigen hacer todo lo posible por salvarlo; sin embargo, quien toma la decisión es el médico, evitando caer en obstinación terapéutica.

Desafortunadamente para la humanidad, en el mundo se ha registrado un aumento en el número de casos de enfermedades crónico-degenerativas. Estadísticas de 2005 muestran que la tercera parte de las muertes son en fase terminal.

En el ámbito de la atención médica, se sabe que las enfermedades crónico-degenerativas, de las cuales una proporción considerable corresponde a aquellas que se caracterizan por ser incurables, progresivas, invalidantes e irremediablemente fatales, se encuentran intrínseca e inevitablemente ligadas con el dolor, con el sufrimiento y el deterioro de la calidad de vida de quien las padece; sin embargo, no es únicamente el enfermo el que sufre los estragos de dichas enfermedades, familiares y personas que los rodean afectivamente, también sufren una alteración considerable en sus vidas y de alguna manera comparten y les afecta ese sufrimiento y dolor.[17]

Gran parte de estos pacientes que mueren fuera de los grandes hospitales lo hacen con dolor y/o disnea que pudiera evitarse, así como con terapias desesperadas e inútiles que no quisieran y que no pueden ayudarlos.[18]

Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) son áreas de internamiento para pacientes con posibilidad de recuperación que requieren, para su supervivencia, de atención médica y de enfermería ***altamente especializada*** en forma constante. En las modernas y muy tecnificadas terapias intensivas se lleva a veces a la máxima expresión el esfuerzo por evitar la muerte de un niño, pero en el manejo de una falla orgánica a la siguiente se puede llegar ***a demorar*** la muerte, con pérdida de la idea directriz del tratamiento del paciente que termina en obstinación terapéutica.[19,20]

El manejo primordial del paciente en terapia intensiva se centra en el soporte a las fallas orgánicas del paciente; Una falla orgánica se define como aquella que requiere apoyo o soporte médico o tecnológico para poder funcionar, de manera que por definición en lo que se apoya la ventilación, la nutrición enteral, la insuficiencia renal, el manejo del shock o de insuficiencia cardiaca o neurológica, se puede llegar a tener más de 5 fallas orgánicas que ya implican un paciente terminal sin que se haga el diagnóstico de terminal; y no se hace conciencia de que se está en el terreno de la obstinación terapéutica.

Limitación de esfuerzo terapéutico

Aparecen entonces términos como la ***Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET)*** que se define como "la decisión mediata sobre la no implementación o la retirada de terapéuticas médicas al anticipar que no conllevarán un beneficio significativo al paciente".[21]

Actualmente, también se utiliza el término ***Adecuación del Esfuerzo Terapéutico***. No iniciar el tratamiento (en inglés, Withholding) es una decisión que se hace con base en los criterios de ingreso a la terapia, de tal manera que si se trata de pacientes en fase terminal debe dárseles tratamiento paliativo y no deben entrar a terapia intensiva.

Pero si ya se ingresó, el no iniciar o retirar (withdraw) el tratamiento depende de que éste se determine como inútil, de tener conciencia de lo que significa la obstinación terapéutica, así como también del diagnóstico de certeza de fase terminal; es más sencillo no iniciar que retirar el tratamiento según la sensación del médico, ya que desde el punto de vista moral, ético y legal es igual cualquiera de las dos decisiones. Implica hablar con los padres y el equipo de salud. Pero si existe discrepancia con los padres, debe recordarse que continuar el tratamiento rescatista, es obstinación terapéutica. Hoy, por tanto, el médico puede ejercer su objeción de conciencia para no llegar a la obstinación y es un largo camino de diálogo con los padres y, quizá, hasta con la autoridad legal.

La posibilidad de limitación y/o suspensión de tratamientos se plantea frente a algunas de las siguientes situaciones:[22]

- Cuando no existen evidencias de haber obtenido efectividad con el tratamiento instituido.
- Cuando la sucesiva claudicación de órganos vitales es la manifestación de la irreversibilidad de la situación clínica y sugiere que la utilización de más procedimientos o de mayor complejidad no modificará el pronóstico del paciente.
- Cuando sólo se trata de mantener y prolongar un paciente en coma irreversible.
- Cuando el sufrimiento es inevitable y desproporcionado al beneficio esperado.

Sin embargo, retirar el tratamiento no equivale a retirar la atención al paciente. Los cuidados paliativos en fase terminal son tan importantes como los intentos anteriores para lograr la curación.[22]

A menudo es más fácil no iniciar un tratamiento que retirarlo una vez que se ha instituido; sin embargo, éticamente, no hay ninguna diferencia entre retirar un tratamiento que se considera que no ofrece ningún beneficio y no iniciar un tratamiento que no está indicado.[23]

La práctica común de ofrecer un corto período de terapia intensiva agresiva en un intento por obtener una mejoría y después reevaluar en 24 horas, inevitablemente significa que el tratamiento rescatista debe retirarse si no hay mejoría pues la muerte se considera inevitable si el paciente está en fase terminal.

Retirar el tratamiento es un dilema en Terapia Intensiva Pediátrica (TIP), precisamente porque es posible mantener la vida durante largos períodos sin ninguna esperanza de recuperación con las medidas de soporte

vital actuales. En TIP se da soporte a sistemas orgánicos que no pueden funcionar sin intervención médica técnica mientras el proceso patológico se controla, pero no siempre ofrece una cura.

Prolongar el proceso de la muerte no es en el mejor interés del paciente ya que va contra los principios éticos de beneficencia y no maleficencia.

Alrededor de 70% de las muertes en cuidados intensivos se producen después de retirar el tratamiento. Esto no es eutanasia. La causa de la muerte sigue siendo el proceso de enfermedad subyacente El tratamiento que se suspendió se ha convertido en tratamiento inútil.

Proporcionalidad terapéutica

La asistencia médica a los enfermos es un acto en esencia humano con una dimensión ética que deberá resolver problemas que no dependen solamente de conocimientos científicos sino de valores y convicciones humanistas.

Robles AJF, la define como la aplicación de las medidas necesarias de acuerdo con la condición clínica del paciente, tomando en cuenta su aspecto cultural, social, psicológico, espiritual y familiar. Implica la imposibilidad de establecer reglas universalmente válidas acerca de la obligatoriedad moral de determinadas intervenciones médicas siendo necesario, por tanto, emitir un juicio de conciencia particular en cada caso concreto con ejercicio de la virtud de la prudencia y un profundo respeto por la dignidad de cada persona.[24,25]

El término va en concordancia con la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico, que significa aplicar medidas terapéuticas adecuadas y proporcionales a la situación real del enfermo, que sean adecuadas al diagnóstico, pronóstico y estado evolutivo de su enfermedad. La decisión de adecuar algún procedimiento de soporte vital no quiere decir en realidad que el esfuerzo terapéutico finalice. Implica el inicio de cuidados paliativos. Es por ello que la palabra adecuación ha substituido la palabra *Limitación*.[21]

Para conocer la verdadera frecuencia de las decisiones tomadas en terapias intensivas, en un trabajo de Prendergast TJ, Claessens MT y Luce JM, se contactó a cada uno de los graduados americanos de programas de residencia con experiencia clínica en terapia intensiva.[26] Se les preguntó prospectivamente que clasificaran en 5 categorías a los pacientes que morían. Se recibieron datos de 131 TIP, de 120 instituciones de 38 estados de la Unión Americana.

De las 6,303 muertes, 393 pacientes tenían muerte cerebral, de los restantes 5,910 pacientes que murieron, 1,544 (24%) recibieron terapia intensiva completa incluyendo RCP; 1,430 (22%) recibieron terapia intensiva completa sin RCP, 797 (12%) no se inició soporte a la vida y a 2,139 (33%) se retiró el soporte a la vida. Esto significa que en estas terapias se tiene consciencia del diagnóstico de paciente terminal, se tiene conciencia de lo que es la obstinación terapéutica y que debe evitarse. [26]

Un trabajo hecho en México por la Dra. Casas MML y la Dra. Caballero VMC[27] encuestaron a médicos de terapias intensivas pediátricas para conocer la frecuencia de los dilemas éticos más importantes que se viven en dichas

unidades. El resultado fue que 32% dijeron que el dilema más frecuente era la obstinación terapéutica y 13% el diagnóstico de paciente en fase terminal, lo que nos da una idea de la magnitud del problema que en este rubro hay en nuestro país.

Síntomas refractarios

Un capítulo especial dentro de este libro es el de los cuidados paliativos cuya definición se refirió al principio "que es todo aquello que se debe hacer para evitar o disminuir el dolor y el sufrimiento de pacientes cuyo tratamiento curativo ha fallado y se hizo el diagnóstico de fase terminal de la enfermedad.[28] A pesar del tratamiento paliativo hay pacientes cuyos síntomas, dolor, convulsiones, angustia, etcétera no se pueden controlar.

Síntoma Refractario es aquel que no puede ser controlado con los tratamientos paliativos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la sedación paliativa.

Sedación paliativa

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos sedación paliativa es "la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado".

La Dra. Casas MML lo define como "la administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios". La sedación paliativa tiene como finalidad disminuir el nivel de consciencia del paciente y no acortar su vida.

Esta misma investigadora hizo un trabajo de revisión bibliográfica donde encuentra que después de haber realizado una revisión sistemática (RS) con el objetivo de esclarecer si el uso de la sedación paliativa en pacientes terminales acorta la vida, en casi todos los estudios se comparó la sobrevida de los pacientes sedados con los no sedados, y no se encontró diferencia estadísticamente significativa o se encuentra una pequeña diferencia en días a favor de los pacientes sedados (Cuadro 1).[29]

Principio del doble efecto

En el manejo del dolor y la supresión de la conciencia, se teme que los efectos secundarios de opioides y otras drogas podrían representar una forma de eutanasia pasiva.

Aunque cualquier intensivista o anestesiólogo pueden mantener una sedación terapéutica sin llevar a la muerte al paciente, en principio puede presentarse y, por ello, es que es moralmente lícito si la acción es en sí misma buena y lo que se desea es disminuir la conciencia del dolor con la analgesia y sedación, así como disminuir el sufrimiento permitiendo llegar a una muerte digna causada por la enfermedad misma del paciente; que el efecto malo no sea querido sino tolerado, que el efecto bueno no sea causado por el malo y que el bien buscado sea proporcionar al eventual daño producido (por ejemplo, los efectos secundarios de los analgésicos o la sedación paliativa).

Cuadro 1. Comparación de supervivencia en días (medias)

Autor	Año	Grupo sedado	Diferencia entre ambos grupos	Grupo no sedado
Stone	1997	18.6	-0.5	19.1
Faisinger	1998	9	3	6
Muller	2003	21.5	0.4	21.1
Sykes	2003	36.6	22.4	12.2
Kohara	2005	28.9	-10.6	39.5
Vitetta	2005	36.5	19.5	17
Mercadante	2009	6.6	3.3	3.3
Alonso	2010	12	3	9
Maltoni	2010	64	1	63

Cuidados paliativos

Principio ético básico: ***Respeto por las personas***. Este respeto incorpora al menos dos convicciones éticas:

1) que los individuos deben ser tratados como agentes autónomos;
2) que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a protección.

El principio del respeto por las personas se divide entonces en dos requerimientos morales separados:

1) el de reconocer la autonomía y
2) el de proteger a quienes la tienen disminuida.

En 1990, la OMS adoptó la definición de cuidados paliativos propuesta por la EPAC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) como "*el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo*", precisando "*que es primordial el control del dolor y demás síntomas y problemas psicológicos, sociales y espirituales* " (OMS 1990)[30]y cuyos objetivos son:[30]

- mejorar la calidad de la vida del paciente,
- proporcionar alivio del dolor,
- no alargar ni acortar la vida,
- dar apoyo psicológico social y espiritual,
- reafirmar la importancia de la vida,
- considerar la muerte como algo normal,
- dar apoyo a la familia durante la enfermedad y
- el duelo.

Los cuidados paliativos no deben ser relegados sólo a las últimas etapas de la atención médica; también debe recibirlo el paciente con enfermedad crónica incurable, así como avanzada.

La nueva definición oficial de la OMS en 2019 para la atención paliativa es: "*Los cuidados paliativos son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con las enfermedades potencialmente mortales, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y la evaluación y tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales*".

El Médico puede ser rebelde a las circunstancias cuando estas son adversas al desarrollo de sus propias virtudes: *Privilegio Terapéutico* (Manuel Pintos Carvallo).

Aspectos legales

En los últimos 20 años, los cuidados paliativos han experimentado una creciente y acelerada demanda. La Norma Oficial Mexicana (NOM-011-SSA3-2014). Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos especifica que:

"*La elaboración de esta Norma, responde a la necesidad de emitir las disposiciones técnicas que deberán observarse para prevenir la ocurrencia de posibles actos de obstinación terapéutica hacia los pacientes en situación terminal, las cuales consideran criterios para su atención, con la finalidad de hacer efectivo que los cuidados paliativos le sean proporcionados como un derecho, conforme a lo que establecen el Título Octavo Bis, de la Ley General de Salud y el Capítulo VIII Bis, del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica*".[38]

El médico debe incluir la evaluación bioética en la toma de decisiones con contenido moral, convencido de que cada caso es diferente en su entorno familiar y de valores.

En México, en 2008, se publica la *Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal*,[32] que hace referencia de NO a la eutanasia y sí a los cuidados paliativos. Algunos de sus Artículos: http://aldf.gob.mx/archivo-077346ece61525438e126242a37d313e.pdf

Artículo 7.El Documento de Voluntad Anticipada podrá suscribirlo:

I. Toda persona con capacidad de ejercicio.
[…]

Artículo 10. En caso de que el enfermo en etapa terminal se encuentre imposibilitado para acudir ante el Notario, podrá suscribir el Documento de Voluntad Anticipada ante el personal de salud correspondiente y dos testigos en los términos del Formato que para los efectos legales y conducentes emita la Secretaría, mismo que deberá ser notificado a la Coordinación Especializada para los efectos a que haya lugar.

Artículo 35. El solicitante o su representante deberán entregar el Documento de Voluntad Anticipada al personal de salud encargado de implementar el tratamiento del enfermo en etapa terminal, para su integración al expediente clínico, y dar cumplimiento a las disposiciones establecidas en el mismo.

Los cuidados paliativos se proporcionarán desde el momento en que se diagnostica el estado terminal de la enfermedad por el médico especialista.

Otros aspectos legales que amparan los cuidados paliativos y a los pacientes en fase terminal son:

- Proyecto de Norma Oficial Mexicana Proy-Nom-011-Ssa3-2007, Criterios para la Atención de Enfermos en Fase Terminal a través de Cuidados Paliativos. http://www.dof.gob.mx/normasOficiales/3579/SALUD1/SALUD1.htm
- Consentimiento informado LGS, Asentimiento Informado. https://www.anmm.org.mx/bgmm/1864_2007/1996-132-5-551-557.pdf
- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Artículo 4o. Interés Superior del Infante.
- Iniciativa con proyecto de decreto que reforma la Ley General de Salud y expide una Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna. México Cámara de Diputados LXIV Legislatura 2019 Autonomía del paciente LGS.

Dignidad y derechos humanos del paciente terminal

La ***Dignidad Humana***, es la fuente de todos los derechos; es el fundamento sobre el que se sustentan los Derechos Humanos. La raíz y lazo común de los diversos derechos humanos es la dignidad humana. Son

consustanciales al ser humano y no se pueden manipular. La dignidad humana es el fundamento último de los derechos humanos.[33]

La Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 establece en su preámbulo que "*la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana*".

Los *Derechos Humanos* son universales (para todos), absolutos (exigencia fuerte) e inalienables (no se pueden substraer).[34,35]

La ***Muerte Digna*** significa que los pacientes deben ser especialmente protegidos, respetando su derecho de ser tratados con dignidad, sus creencias, su privacidad, su derecho a la autonomía y recibir suficiente información para consentir o rechazar el tratamiento. Cuidados paliativos y sedación paliativa.[35]

En el Diario Oficial de la Federación, DOF: 05/01/2009, se establece el Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos.

CAPÍTULO II. De los Derechos de los Enfermos en Situación Terminal

Artículo 166 Bis 3. Los pacientes enfermos en situación terminal tienen los siguientes derechos:[36]

I. Recibir atención médica integral;

II. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica;

III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables;

IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida;

V. Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca;

[…]

Por un lado, recordemos que los niños dependen de sus padres, pero por el otro la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece el interés superior del infante como mayor prioridad.

De tal manera que no podemos olvidar que entre los derechos del niño en fase terminal publicado por la Dra. Lizbeth Quezada en San José de Costa Rica, que entre otros puntos señala que el niño dice: [37]

- Tengo derecho a no aceptar tratamientos cuando no hay cura para mi enfermedad, pero sí a recibirlos para mejorar mi calidad de vida.
- Tengo derecho a cuidados paliativos, si así lo deseo.
- Tengo derecho a ser sedado en el momento de mi muerte, si así lo elijo.
- Tengo derecho a que mis padres entiendan que, aunque los quiero mucho, naceré a una nueva vida.

Religión

Para aquellos que profesan la religión católica deben saber que el papa Juan Pablo II en su encíclica de vida estableció que "*debe distinguirse la decisión de renunciar al llamado* ***ensañamiento terapéutico***", o sea, ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar, o bien, por ser demasiado gravosas para él o su familia.

Además, estableció que "en la medicina moderna van teniendo auge los llamados "cuidados paliativos", destinados a hacer más soportable el sufrimiento en la fase final de la enfermedad y, al mismo tiempo, asegurar al paciente un acompañamiento humano adecuado". Antes, Pio XII afirmó que es lícito suprimir el dolor por medio de narcóticos.

Conclusión

- Existe obstinación terapéutica en México.
- Debe tenerse conciencia de lo que es la obstinación terapéutica.
- Una vez hecho el diagnóstico de fase terminal o enfermedad incurable avanzada no hay justificación de tratamiento curativo.
- Todos los pacientes con diagnóstico de fase terminal o enfermedad incurable avanzada deben recibir cuidados paliativos, incluso cuando aún se esté dando tratamiento curativo en paciente con enfermedad incurable no avanzada.
- Debe dársele información al paciente menor en la medida que sea necesario y propicio para solicitar el consentimiento informado.
- Existe una necesidad imperativa de cuidados paliativos en los hospitales.
- Hay definición clara de paciente en fase terminal y paciente con enfermedad incurable avanzada. Debe hacerse un análisis, discusión y reflexión de cada caso. Deben iniciarse los cuidados paliativos siempre que incluyan AMOR.
- El dolor es, para la humanidad, un tirano más terrible que la misma muerte.

Referencias

1. Schweitzer, A, El cristianismo y las religiones mundiales Editorial Ediciones siglo veinte - buenos aires 2/01/2018
2. DOF: 05/01/2009 DECRETO por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos Artículo 166 Bis 1.

3. European Association for Pallative Care 2019 http://www.eapc-2019.org
4. Garduño A, Véliz PR, Enfrentando a la muerte En Bioética y Humanismo para pediatría: Veliz PR Graphimedic SMP mexico2018
5. Garduño EA, Reyes LMC, Fakhr EIPE, Barrientos DA. Bioetica en la fase termnal.En: Véliz PR Bioetica y Humanismo para pediatria. Sociedad Mexicana de Pediatría, Graphimedic 2018:372-77
6. RUIZ V. El ensañamiento terapéutico 2013 https://www.radioncologa.com/2013/06/el-ensanamiento-terapeutico/
7. DOF: 05/01/2009 DECRETO por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos Artículo 166 Bis 1.
8. Dra. María Martha Cúneo Encuentro Nacional de Humanismo en Medicina Buenos Aires, 25,26 y 27 de abril de 2013
9. https://www.radioncologa.com/2013/06/el-ensanamiento-terapeutico
10. Alonso-Que HT, Aja C J, Castillo U L. Rodríguez DNA. Anales de Radiología México 2015;14:172-177
11. https://www.radioncologa.com/2013/06/el-ensanamiento-terapeutico
12. 1954 novel Not as a stranger byMorton Thompson.
13. interés superior del niño, La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos considera el y su protección está por encima de todo, y así está plasmado en el artículo 4º, CPEUM
14. Gracia D. Fundamentos de Bioética. Madrid: Eudema; 1989. 2ª ed. Madrid: Triacastela; 2007.
15. Diego G. Dialnet-FundamentosDeBioeticaDeDiegoGracia-6080124%20(1).
16. Manuel Pintos Cavallo,El tiempo pasado 2017
17. Proyecto de Norma Oficial Mexicana.PROY-NOM-011-SSA3-2007 CRITERIOS PARA LA ATENCION DE ENFERMOS EN FASE TERMINAL A TRAVES DE CUIDADOS PALIATIVOS
18. https://www.hrw.org/es/report/2014/10/28/cuidar-cuando-no-es-posible-curar/asegurando-el-derecho-los-cuidados-paliativos-en
19. Althabe M, Cardigni G, Vasallo JC, Codermatz M, Orsi C, Saporit A. Consenso sobre recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en terapia intensiva, Arch.argent.pediatr 1999;97(6):411-15
20. Jaime Lama Valdivia: Revista de la Facultad de Medicina Humana de la Universidad Ricardo Palma 2004; 4 (1): 32-37
21. Betancourt JBG. Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones Rev Hum Med vol.14 no.2 Ciudad de Camaguey mayo. -ago. 2014
22. María Althabe, Gustavo Cardigni, Juan Carlos Vasallo, Marcela Codermatz, Clelia Orsi y Adrián Saporit.Consenso sobre recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en terapia intensiva. Arch.argent. pediatr 1999; 97(6): 411
23. Bob Winter and Simon Cohen. Withdrawal of treatment. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1126940/#__ffn_sectitle
24. Herrera FAA. Principio de proporcionalidad en la atención médica En: Véliz PR Bioética y Humanismo para Pediatría. México. Sociedad Mexicana de Pediatría A.C. Ed. Graphimedic, 2018:316-23

25. Robles AJF. Proporcionalidad terapéutica en el niño grave En: Véliz PR Bioetica y Humanismo para pediatría. México Sociedad Mexicana de Pediatría A.C EdGraphimedic, 2018:324-33
26. Prendergast TJ, Claessens MT, Luce JM. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. AM J RESPIR CRIT CARE MED 1998;158:1163-1167.
27. Casas M M L, Caballero V M C. Dilemas bioéticos y sus posibles soluciones en las unidades de terapia intensiva pediátrica del Distrito Federal (México) Acta bioeth. 2013;19(supl2) http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2013000200012
28. Ruiz V. El ensañamiento terapéutico 2013 https://www.radioncologa.com/2013/06/el-ensanamiento-terapeutico/
29. Casas M ML. Mora M I. Ciencia y Conciencia en sedación paliativa. . En: Véliz PR Bioetica y Humanismo para pediatría. México Sociedad Mexicana de Pediatría A.C Ed. Graphimedic, 390-4
30. Riveros Ríos M Acceso universal de los cuidados paliativos: Derecho universal a no sufrir Análisis desde la visión bioética y de derechos humanos An. Fac. Cienc. Méd. (Asunción) / Vol. 50 - Nº 2, 2017
31. Iniciativa con proyecto de decreto que reforma, de la ley general de salud y expide una ley de cuidados paliativos y muerte digna. México Cámara de Diputados LXIV Legislatura 2019. Ley General de Salud 2018
32. Publicada En La Gaceta Oficial Del Distrito Federal El 7 De Enero De 2008. Administración Pública Del Distrito Federal, Jefatura De Gobierno, Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal.
33. Aparisi A M. El principio de la dignidad humana como fundamento de un bioderecho global. Cuadernos de Bioética XXIV 2013/2ª Copyright Cuadernos de Bioética
34. Espiel GH Dignidad Humana en los instrumentos internacionales de derechos humanos. Anales de derechos humanos, Nueva época 2006;7:387-417
35. Herrera F A A. Eutanasia. Editores de textos mexicanos, 2019;255-73 Pacto Internacional de derechos civiles y políticos, 1966.
36. DOF: 05/01/2009 DECRETO por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos.
37. Quezada LT. Palliative care foundation. San José de Costa Rica, 1998.

Capítulo XXI.

También los menores merecen el mejor final de vida

Dra. Asunción Álvarez del Rio

Tanatóloga y Bioeticista, Universidad Nacional Autónoma de México

Introducción

Está claro que la vida muchas veces nos enfrenta a situaciones que nos ponen a prueba por el dolor que nos imponen. Sin duda es el caso de la muerte de un hijo en cualquier edad, y acaso más cuando apenas está en su niñez o adolescencia. Ante una situación así es común decir que la vida es injusta, pues cuesta mucho trabajo aceptar que muera un ser que pensamos que debería de tener toda la vida por delante. La muerte de un bebé, niño o adolescente puede deberse a diferentes causas y puede ser imprevista, sin la posibilidad de influir de ninguna manera en la forma en que sucede.

Pero hay otros escenarios en que la muerte de un menor sí puede preverse, como sucede cuando es el desenlace inevitable de una enfermedad. Entonces sí hay la oportunidad (habría que decir el deber) de hacer todo lo posible para que el menor tenga el mejor final de vida posible. Que esto suceda será también un consuelo para los padres y demás personas cercanas que tendrán que reconciliarse con una vida en que ese ser tan querido no esté más.

Hablamos, por tanto, del final de la vida de menores en el contexto de la atención médica, lo cual, en cuanto a edad se refiere, comprende un rango muy amplio de pacientes, pues abarca desde recién nacidos hasta adolescentes.

Atención médica

En la atención médica es imprescindible identificar cuándo se está en una situación de final de la vida, pues es muy diferente lo que médicamente se debe hacer cuando hay posibilidades para curar la enfermedad del paciente que cuando hay datos clínicos objetivos para saber que la muerte no se va a poder evitar; o no se debe evitar, porque causaría más daño que beneficio al paciente. Todo esto resulta sumamente complejo, no sólo por lo doloroso que resulta aceptar los límites de la medicina para cambiar un desenlace tan sombrío, sino porque la misma medicina no puede predecir con la exactitud que quisiéramos lo que va a suceder y, sin embargo, con esta incertidumbre hay que tomar decisiones. Además, si bien ayudaría mucho contar con la opinión del enfermo, está claro que, al hablar de menores, esto no es posible en muchos casos.

Preguntas

¿Se justifica seguir intentando curar esta enfermedad?

¿Se debe continuar prolongando la vida de este paciente o sólo se estaría alargando su agonía?

¿Qué representa un beneficio para este bebé, niño o adolescente: que siga viviendo o ayudarlo a morir?

¿Se debe hacer todo para lograr la supervivencia de un recién nacido con gravísimas enfermedades congénitas o que ha nacido muy prematuramente o se le impondrán daños muy severos en diferentes órganos, con lo cual su vida se verá muy limitada?[1]

Preguntas tremendas, pero necesarias, porque el deber del médico y del representante del menor (generalmente sus padres) es buscar su beneficio y hay que aceptar que éste no siempre coincide con la continuación de la vida. Si los datos médicos son suficientemente concluyentes para establecer que la muerte no se va a poder evitar o para anticipar que la vida que se consiga prolongar estará marcada por un sufrimiento injustificable, hay que identificar el momento en que habrá que dejar de impedir que el paciente muera.

Bioética

La reflexión bioética ha ayudado a definir las decisiones médicas relacionadas con el final de la vida de un paciente de cualquier edad, incluyendo menores:[2]

1) la suspensión de tratamientos cuando hay evidencia de que estos no pueden curar la enfermedad del paciente y pueden, por el contrario, causarle más sufrimiento;

2) la limitación del esfuerzo terapéutico que implica suspender tratamientos de soporte vital cuando seguir utilizándolos sólo prolongaría el proceso de morir; y
3) el rechazo al tratamiento que expresa el paciente (o su representante) sobre un tratamiento que el médico considera favorable, pero que impone unas condiciones de vida que el enfermo (o su representante) no acepta.

Cuidados paliativos

Estas decisiones deben ir acompañadas de cuidados paliativos que buscan aliviar el dolor y otros síntomas físicos y atender a sus necesidades psicológicas, así como a las de su familia y brindar apoyo espiritual si se solicita. Los cuidados paliativos en pediatría, como en cualquier edad, incluyen intervenciones como el uso de opiáceos para el tratamiento del dolor u otros síntomas y la sedación para disminuir la conciencia en la dosis y frecuencia que se requiera. En caso de justificarse, la sedación puede ser profunda y continua hasta que muera el paciente. Con ella, no se busca causar la muerte del menor; el objetivo es que ésta llegue sin que el paciente experimente el sufrimiento que no se ha podido aliviar y se aplica cuando se espera que la muerte del paciente suceda en un tiempo muy corto.[1]

Hasta aquí hemos revisado decisiones e intervenciones que son legales en nuestro país. Son medios con los que contamos para que un paciente, sea adulto o menor, viva de la mejor manera posible la etapa final de su vida, muera sin sufrimiento y se respete, si la tiene o ha tenido, su autonomía. Estas decisiones aplican a todo tipo de pacientes sin importar si están conscientes, inconscientes o incompetentes porque si el paciente mismo no puede participar en la decisión, su representante lo hace por él.

Autonomía

Ahora bien, el tema de la autonomía del paciente menor es un tema central en la atención médica. Para el tema que nos ocupa, es necesario preguntarse si los menores (algunos) tienen la capacidad para participar en decisiones relacionadas con el final de su vida en la atención médica. Si bien muchos de ellos no la tienen debido a su corta edad, otros sí, pues la capacidad para hacerlo se va adquiriendo gradualmente hasta que, aun sin tener el reconocimiento legal, hay niños y adolescentes que comprenden muy bien su situación y saben lo que quieren en relación con sus tratamientos.[2]

Caso Clínico

Un caso de rechazo al tratamiento de un menor que fue muy difundido hace unos años fue el de Hannah Jones, una chica británica que en 2008 tenía 13 años. Debido a que había padecido leucemia desde los cinco años y

recibido múltiples tratamientos, su corazón se encontraba muy afectado y, de acuerdo a los médicos, la única opción para seguir viviendo (aunque tampoco le garantizaba la vida) era someterse a un trasplante de corazón, opción que rechazó, para lo cual contó con el apoyo de los padres que consideraban que debido a todo lo que había vivido su hija era suficientemente madura para tomar esa decisión. Sin embargo, en 2009, Hannah cambió de opinión y aceptó la operación. En un video realizado en febrero de este año podemos presenciar la conversación que, tras un encuentro inesperado para Hannah, ahora de 22 años, tuvo con el médico que la operó.

En otros países, pocos todavía, y no es el caso de México, se ha permitido que los pacientes con enfermedades incurables que les causan un sufrimiento intolerable sin posibilidad de alivio por otros medios pidan y reciban de sus médicos ayuda para morir mediante la eutanasia. Son pacientes que han llegado a la conclusión, con su médico, de que ésta es la única forma de poner fin a su sufrimiento. Se entiende que en estos casos el menor que quiere morir no está recibiendo un tratamiento que se le podría retirar con la consecuencia de morir (que es lo que quiere). Por eso necesita que se le dé algo adicional para poder morir.[3,4]

Eutanasia

En Holanda, Bélgica y Colombia se permite aplicar la eutanasia a menores. En Holanda y Colombia, a partir de los 12 años, mientras que en Bélgica no se establecen límites, pues lo que cuenta es comprobar la capacidad del menor para entender las consecuencias de su decisión (por este mismo criterio, en Colombia se contempla la posibilidad de incluir, excepcionalmente, a menores de 12 años). Esto implica asegurarse que el niño comprende la muerte como un acontecimiento definitivo y universal al que ha llegado paulatinamente en su desarrollo superando una concepción previa de la muerte como un hecho reversible que sucede sólo a los demás.

¿*Por qué se permite la eutanasia en estos lugares*? Porque consideran que sería discriminatorio que un menor que quiere dejar de vivir para dejar de sufrir no reciba ayuda para hacerlo por el simple hecho de ser menor.[5]

Es muy doloroso que un menor se encuentre en una situación así, padeciendo una enfermedad que le causa un enorme sufrimiento y que lo va a llevar a su muerte; pensando en los padres, es quizá lo más desgarrador que les puede suceder. Pero eso de todas formas va a pasar; no hay que equivocarse al juzgar qué es lo doloroso; no es la eutanasia, pues para ese menor es una liberación.

En Holanda también se cuenta con criterios muy claros para que los médicos, en situaciones muy excepcionales, puedan causar la muerte de menores de 0 a 1 año. No se trata de una eutanasia puesto que el menor no la puede pedir. Estrictamente hablando se llama a esta acción terminación activa de la vida sin solicitud y no se ha legalizado. Simplemente, desde 2005, se ha dado claridad a los médicos de que al cumplir los criterios establecidos el médico que realice la acción no tendrá problemas penales. Es interesante comentar que estos criterios se definieron en respuesta a la solicitud que varios médicos, encabezados por el Dr. Eduard Verhagen,[1] hicieron a las autoridades expresando que en ocasiones se enfrentaban a situaciones en que como médicos sabían que lo mejor para algunos pacientes era ayudarlos a morir, sintiéndose limitados a responder al pedido de

los padres por tratarse de una acción ilegal. En respuesta a esta solicitud se desarrolló el protocolo de Groningen que fue la base para definir los criterios actuales, los cuales básicamente son los mismos que aplican para la eutanasia en adultos (un pedido voluntario y un sufrimiento intolerable sin posibilidad de alivio); lo que cambia es que el pedido voluntario del paciente es sustituido por el pedido de los dos padres

Reconociendo el terrible dolor que significa la muerte de cualquier menor, la única forma de tomar las mejores decisiones para él es teniendo claro qué es lo que se puede elegir y las consecuencias de nuestras decisiones. Los padres, quienes finalmente son los representantes legales de los menores, deben decidir buscando lo mejor para ellos y esto implica tener claridad de los límites de la medicina. La decisión no sólo debe venir del gran deseo de que ese bebé, niño o adolescente pueda curarse. Si podemos basar la decisión de seguir aplicando tratamientos porque hay datos razonables para esperar una cura o un beneficio, está muy bien. Pero si únicamente es porque no se acepta lo que realmente está pasando, no hay justificación, porque se va a causar un sufrimiento adicional innecesario.

Dice Elisabeth Kübler-Ross: "*Los niños que están cerca de su muerte, mucho más que los adultos, dicen exactamente lo que necesitan para estar en paz. La mayor dificultad está en escucharlos y hacerles caso*".[5,6]

Referencias:

1) Verhagen, E. (2019). Addressing fragmentation in paediatric palliative care. Acta Paediatrica. https://doi.org/doi: 10.1111/apa.15032
2) Kubler- Ross E, On children and deth, Simon and Shuster 1985
3) Hannah no quiere otro corazón". El País, 12 noviembre, 2008. https://elpais.com/diario/2008/11/12/sociedad/1226444403_850215.html
4) "Heart transplant patient Hannah Jones reunited with surgeon". BBC.com, 18 febrero, 2018: https://www.bbc.com/news/av/uk-43110989/heart-transplant-patient-hannah-jones-reunited-with-surgeon
5) Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol- euthsnsdisn severely ill newborns; NEngl J Med. 352(10):959-62
6) https://www.actuall.com/vida/holanda-devora-a-sus-hijos-el-protocolo-de-groningen-permite-matar-a-recien-nacidos/

Capítulo XXII.

La tanatología en Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica

Dr. Daniel Luque Fernández

Médico No familiar: Intensivista Pediatra

"Lo peor que podemos hacer a un niño enfermo en etapa terminal y al resto de la familia es crear una morgue de la casa mientras el niño aún vive".

Kübler-Ross, Elisabeth. On Children and Death[1]

Introducción

La muerte de un hijo es una situación significativa (Parshuram & Dryden-Palmer, 2018) reportándose que los padres se ven más afectados ante la muerte de hijos en edad pediátrica que, al hijo adulto, esto no significa que la perdida sea diferente, es decir, se refiere al proceso de manejo del duelo, ya que este es uno de los duelos mucho más complicados en sobrellevar, teniendo el riesgo de convertirse en un duelo patológico, es decir que hasta se pueda comprometer la salud de los padres. [2]

Considerando que la mayoría de las muertes en la edad pediátrica ocurren dentro de un hospital, y dentro de este en la unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, creemos que es de suma importancia la implementación o apoyo de la tanatología en estos servicios, esto mediante la capacitación para el personal inmiscuido en el cuidado de pacientes en estado crítico o con enfermedades que ante su patogénesis le ponen en riesgo de hasta fallecer.[3,4]

Desarrollo

"La muerte de un niño a menudo es el maestro del amor incondicional,
y el amor incondicional no tiene pretensiones, expectativas,
ni siquiera necesita una presencia física".

Kübler-Ross, Elisabeth. On Children and Death[1]

La terapia intensiva, es un área de hospitalización, en donde un equipo multi- e interdisciplinario proporciona atención médica a pacientes en estado agudo crítico con el apoyo de recursos tecnológicos de monitoreo, diagnóstico y tratamiento. (Salud, 2013) [5] Actualmente en esta área se está contemplando el aspecto humanista hacia la atención del paciente fomentado el manejo multidisciplinario, es decir todos los aspectos o áreas relacionadas en el cuidado del paciente, como es la calidad en el cuidado al final de la vida. [6]

La calidad en el cuidado al fin de la vida es considerada una herramienta muy útil en el personal de la terapia intensiva, ya que mejora la calidad ante la muerte de un niño, así como también el duelo de los padres y familiares. Esta se puede ofrecer a niños en terapias intensivas con fines curativos, pacientes con limitaciones terapéuticas, ante la instalación de cuidados paliativos y pacientes potentes donares, así como a sus padres. [7]

Es de suma importancia que la información del estado de salud del niño sea proporcionada en un lugar privado y con el personal que aporte algo importante, esto con el fin de evitar el abrumo tanto de los padres como de los pacientes. (Gilleland & Parshuram, 2018) [8] Cabe resaltar que es en este momento cuando se debe de hablar de la muerte y estar conscientes que no todos los pacientes estarán preparados para tocar el tema, pero si intentar el proporcionar la mayor información posible y se individualice según las circunstancias. [9]

Cuando se aborda la muerte, se debe considerar tres esferas: Ética, Social y Cultural. Esta última es una pieza fundamental ya que considera creencias y valores.

A pesar de que el objetivo de la terapia intensiva es salvar vidas de niños en estado crítico, es bien sabido que una pequeña proporción fallece, esto debido a la tecnología actual y las terapias de remplazo que se han ido agregando al manejo del paciente pediátrico en las unidades de terapia intensiva pediátrica. Cuando la muerte del paciente ocurre u ocurrirá fuera de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, comúnmente se involucra tanto el personal de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, así como el equipo de cuidados paliativos, pediatras y el equipo de hospicio en casa.[10,11]

Los cuidados paliativos son definidos como cuidados activos que se brindan a una persona que es portadora de una enfermedad que no es susceptible al tratamiento curativo y que en un breve plazo lo va a llevar a la muerte. Los cuidados paliativos involucran tres aspectos: Medico, Psicosocial y Espiritual. (Morrison, Gauvin, Johnson, & Hwang, 2018). [7]

Cuando hablamos de espiritualidad debemos de saber que es una característica humana que genera trascendencia; busca significados, propósitos y conexión con otros; y ayuda a construir una vida coherente. Esta es parte de la cultura de cada individuo, es por eso que la tanatología es una pieza fundamental para este tipo de situaciones, debido a ser considerada una ciencia humana no exacta, cuyo campo es el estudio científico humanístico, respetando la espiritualidad de cada quién, y que requiere conocimiento humano sobe lo que es el morir, la muerte y lo que existe después de la muerte, y definido como el estudio interdisciplinario del moribundo y la muerte. (Sierra, 2016) [4,12]

No significa que la integración de la tanatología será solamente para aquel paciente que se encuentra en fase terminal, si no, será desde la integración de un diagnóstico y que este sea comunicado a los padres o tutores del menor, porque desde ese momento los padres o tutores, así como el paciente pueden enfrentarse a la primera fase de un duelo como es la negación.[13]

Debemos reforzar las necesidades espirituales de los pacientes en duelo, y es aquí cuando si todo el personal de salud estuviera preparado en Tanatología, se podría apoyar sobre estas necesidades a los padres a través de palabras y acciones que demuestren cuidado, verdad y confianza; así como la oportunidad de permanecer conectado con el niño al momento de la muerte y mediante la creación de recuerdos que traerán confort en el futuro. (Meert, Thurston, & Briller, 2005) [9,14]

Conclusión

Es después de que los vecinos han dejado de cocinar
y que los amigos y familiares se hayan ido,
que la soledad y el duelo real inicia.

Kübler-Ross, Elisabeth. On Children and Death[1]

Es de suma importancia que en la actualidad se maneje este tipo de programas de calidad en el cuidado al final de la vida, principalmente por todo el advenimiento de terapias que en estos días se utilizan en los pacientes ante diferentes patologías. Como es bien conocido dentro de las necesidades espirituales de los padres ante un hijo enfermo, podemos mencionar la conexión con éste; por lo que el personal de salud y más los que se encuentran laborando en unidades de terapia intensiva, deben de ser capacitados en tanatología, para poder apoyar en el manejo del duelo tanto de los pacientes, así como de los padres o tutores de estos, con el fin de mejorar y prepararse ante las adversidades posibles a sufrir, es decir, garantizar una asistencia no centrada exclusiva en el bienestar físico del paciente, sino que también atienda sus necesidades psicológicas y sociales (Alba, Casado, & Ruíz, 2007).[6]

Consideramos que ante toda esta oleada de movimientos humanistas es un adecuado momento para preparar al personal de las unidades de terapia intensiva pediátrica en comprender la muerte y como ser apoyo y contención hacia los pacientes y familiares de estos, así como también el iniciar un modelo de la intervención conductual y emocional para el beneficio del niño y su familiar cuando presenta una enfermedad que le pone en peligro. (Mendez, 2005) [13,15]

Referencias

1) Kübler-Ross, E. (1997). On Children and Death. New York: Touchstone
2) Parshuram, C., & Dryden-Palmer, K. (2018). Practice in Pediatric Intensive Care: Death and Dying. Pediatric Critial Care Medicine, S1-S3.
3) Gilleland, J., & Parshuram, C. (2018). Discussing Death as a Possible Outcome of PICU Care. Pediatric Critical Care Medicine, S4-S9.
4) Morrison, W., Gauvin, F., Johnson, E., & Hwang, J. (2018). Integrating Palliative Care into the ICU: From Care Competency to Consultative Expertise. Pediatric Critical Care Medicine, S86- S91.
5) Sierra, P. (2016). La Tanatología y el Dolor. México: Unidad de Educación México, INCMNSZ.
6) Meert, K., Thurston, C., & Briller, S. (2005). The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: A qualitative study. Pediatric Critical Care Medicine, 420- 427.
7) Alba, M., Casado, J., & Ruíz, M. (2007). Actitudes y necesidades de los intensivistas pedia?tricos ante la muerte de sus pacientes. Anales de pediatría (Barcelona), 35- 356.
8) Dryden-Palmer, K., Haut, C., & Murphy, S. (2018). Logistics of Withdrawal of Life-Sustaining Therapies in PICU. Pediatric Critical Care Medicine, s19- s25.
9) Kirsch, R., Balit, C., Carnevale, F., & Latour, J. (2018). Ethical, Cultural, Social, and Individual Considerations Prior to Transition to Limitation or Withdrawal of Life- Sustaining Therapies. Pediatric Critical Care Medicine, s10- s18.
10) Dryden-Palmer, K., Garros, D., & Meyer, E. (2018). Care for Dying Children and their families in the PICU: Promoting clinicial education, support and resilience . Pediatric Critical Care Medicine, S86- S91.
11) October, T., Dryden-Palmer, K., Copnell, B., & Meert, K. (2018). Caring for Parents After the Death of a Child. Pediatric Critical Care Medicine, S61- S68.
12) Butt, W. (2018). Death and Dying in the ICU: Personal Reflection of 30 Years' Experience. Pediatric Criticar Care Medicine, S57- S58.
13) Salud, S. d. (2013). Norma Oficial Mexicana Nom-025-Ssa3-2013, Para la Organización y Funcionamiento de las Unidades de Cuidados Intensivos . México: Diario Oficial de la Federación.
14) Bravo, M. (2006). ¿Qué es la Tanatología? Revista Digital Universitaria, 1- 10.
15) Mendez, J. (2005). Intervencio?n emocional y conductual para el nin?o con ca?ncer y su familia. Gamo Vol. 4, 60- 64.

Bioética y Humanismo para Pediatría

Tomo II

Sección VI

Bioética en tiempos de pandemia

Capítulo XXIII. Bioética y atención domiciliaria en la pandemia de SARS-COV-2
Dra. María de la Luz Casas Martínez 256

Capítulo XXIV. SARS-COV-2, lactancia materna y bioética
Dra. María de la Luz Casas Martínez 264

Capítulo XXV. Dignidad en la vida y en la muerte. Derechos humanos en tiempos de COVID-19
Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos / Dr. Carlos García Bolaños /
Dr. Armando Garduño Espinosa 270

Capítulo XXVI. Pandemia COVID-19: aspectos éticos y legales
Dra. Ma. Cristina Caballero Velarde 285

Capítulo XXIII.

Bioética y atención domiciliaria en la pandemia de SARS-COV-2

Dra. María de la Luz Casas Martínez

Médico Cirujano, Maestría en Bioética

Introducción

La pandemia por SARS-CoV-2 (COVID-19) tomó por sorpresa al mundo y ha provocado tales cambios que quedará consignada en la historia de las grandes pandemias globales de los últimos siglos.

La COVID-19, causada por el coronavirus SARS-COV-2, es una infección emergente que ha alcanzado rápidamente graves proporciones pandémicas[1], convirtiéndose en la mayor crisis sanitaria de los últimos años con unas consecuencias todavía impredecibles y generando gran incertidumbre a todos los niveles: político, sanitario, poblacional, económico, entre otros.[2]

Al igual que otros de la familia de los coronavirus, este virus causa diversas manifestaciones clínicas englobadas bajo el término COVID-19, que incluyen cuadros respiratorios que varían desde el resfriado común hasta cuadros de neumonía grave con síndrome de distrés respiratorio, shock séptico y fallo multi-orgánico, aunque en la mayoría de los casos de COVID-19 notificados hasta el momento debutan con cuadros leves.[3]

En las primeras fases de la pandemia en China, Italia, Francia, España e Inglaterra, los casos hospitalarios rebasaron las posibilidades de atención hospitalaria, especialmente en las unidades de cuidados intensivos, alarmando mundialmente al sector salud sobre la alta contagiosidad y letalidad de este virus, así como la necesidad de respiradores para ayudar a estos pacientes.

Es así que los países enfocaron sus objetivos a estos servicios, tratando de salvar la vida de los pacientes graves, viéndose en muchos casos rebasados sus servicios de urgencia y unidades de cuidados intensivos.

Las comorbilidades como diabetes, hipertensión, obesidad, cardiopatías, se asociaron rápidamente a cuadros clínicos graves. Pero, como se constató posteriormente, el porcentaje mayor de los pacientes presentaban

cuadros leves o moderados, siendo así que la mayoría de los casos podrían haber sido tratados domiciliariamente, en forma integral y efectiva.

Por tanto, como aprendizaje de esta pandemia y de las que seguramente aparecerán en el futuro, es sin duda centrar en la fase 1 el esfuerzo de aislamiento de los casos, posteriores a su confirmación, así como reforzar los equipos de salud para la atención domiciliaria de los casos.

El objetivo de esta reflexión se centra en la importancia epidemiológica de la atención domiciliaria para reducir el número de casos hospitalarios, el ingreso de pacientes a las unidades de cuidados intensivos y la disminución del índice de mortalidad. No se trata de un manual técnico médico, sino de una reflexión bioética, por tanto, interdisciplinaria, basada en datos científicos, para resaltar la importancia de esta medida.

Importancia de la atención domiciliaria en la pandemia COVID-19

El documento técnico del Ministerio de Sanidad del Gobierno de España denominado “Manejo domiciliario del COVID-19”, señala que en el momento actual, la atención domiciliaria es la opción preferente para la detección de casos posibles con síntomas leves, sin ninguna comorbilidad importante y situación clínica estable, siempre y cuando el entorno domiciliario sea adecuado para la atención sanitaria del caso y se cumplan los requisitos mínimos que garanticen el adecuado aislamiento, manejo y estado clínico de los pacientes.[4]

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la atención domiciliaria como aquella modalidad de asistencia programada que lleva al domicilio del paciente, los cuidados y atenciones biopsicosociales y espirituales.[5]

Como lo señala la Guía de la Secretaría de Salud Mexicana para los sistemas pre-hospitalarios para COVID-1[6] la atención domiciliaria debe ser personalizada, colaborativa y multidisciplinar e implica la participación de médicos, enfermeras, técnicos de laboratorio y técnicos en urgencias médicas, a nivel comunitario de salud pública y hospitalaria.

Debido a que la mayoría de las personas que enferman de COVID-19, alrededor del 80% se recuperan de la enfermedad sin necesidad de tratamiento hospitalario, cerca de 20% (1 de cada 5 personas) acaba presentando un cuadro grave y debe recibir atención hospitalaria, de ese 20% que ingresa al hospital un 5% (1 de cada 4 internados) requiere terapia intensiva, ser intubado y recibir ventilación mecánica.[7]

A partir de estos datos debemos concluir que la atención domiciliaria es donde sería posible la identificación de casos de empeoramiento con traslado domiciliario oportuno, así como el seguimiento y confinamiento de contactos, manejo de comorbilidades para evitar complicaciones graves por COVID-19, continuar con el tratamiento y monitoreo de pacientes con otras enfermedades que no pueden asistir a su seguimiento en clínica y supervisión de los casos dados de alta hospitalaria.

La atención domiciliaria se involucra en la dinámica especifica de esa célula social y debería ser considerada como una atención familiar, más que solamente una asistencia médica. El personal de salud al entrar al domicilio,

se acerca también a la dinámica de ese núcleo social, sus problemas y sus esperanzas, se trata por tanto, de una atención con un sentido más humano.

La atención domiciliaria evita la tendencia exagerada a la hospitalización de pacientes que ocasiona una inadecuada racionalización de los recursos disponibles, así como un elevado contagio de profesionales de la salud al enfrentarse a la alta exposición de infectados.[8]

La atención domiciliaria debe ampliarse a toda la población familiar, especialmente para que sus integrantes frente al aislamiento no descuiden las medidas preventivas generales, no solamente sobre COVID, sino ante las comorbilidades que agravarían la presentación de esta entidad.

La atención domiciliaria debe adaptarse a la situación de pandemia, debido a la alta tasa de infección que implica para el personal de salud. Por ello, deben reducirse las visitas presenciales a las acciones indispensables que no puedan llevarse a cabo por videoconferencia, llamadas telefónicas o por internet en todas sus posibilidades tecnológicas.

Por supuesto no toda persona contagiada es candidata a ser tratada domiciliariamente. Como se señaló anteriormente, debe contar con las condiciones higiénicas indispensables para su atención, lo cual no es tan sencillo en muchas familias de escasos recursos económicos.

Los requisitos de que el paciente pueda estar aislado en una habitación personal, con posibilidad de tener un baño o al menos posibilidad de lavarse las manos frecuentemente, ropa, sabanas y toallas de uso exclusivo, con cambio continuo y lavado independiente con agua caliente, tener un aparato de medición digital de oxígeno, teléfono o forma de contacto con el servicio de salud (si vive solo), son condiciones inaccesibles en la realidad de muchas familias.

Las medidas recomendadas en las guías oficiales[9], efectivamente son muy apropiadas y exhaustivas, pero si no se acomodan a la realidad, poco pueden aportar.

La Bioética ante la pandemia COVID-19 y la atención domiciliaria

Ante la situación de incertidumbre y decisiones fuertemente presionadas por las diversas circunstancias adversas existen graves problemas bioéticos que deben ser afrontados con una actitud de búsqueda de la verdad y el bien poblacional.

Dentro de la tradición médica, la atención del paciente a través del Principio de beneficencia es la prioridad de esta vocación. La beneficencia por tanto, es el eje del acto médico.

Sin duda, uno de los retos y conflictos morales más importantes en este caso es precisamente el hecho de no tener certeza en cómo ayudar efectivamente a todo paciente.

Por una parte, el desconocimiento real de la evolución natural de este virus, así como la falta de tratamiento avalado para cada etapa de la enfermedad ocasionan que aunque el personal quiera estar al tanto de todo

avance, como se señaló anteriormente y por las razones antes expresadas, no ha sido posible, especialmente en los primeros cinco meses de su desarrollo.

La Organización Mundial de la Salud alentó la investigación en COVID-19 en situación de crisis, autorizando protocolos, que si bien cumplen con parámetros mínimos de autonomía, no pasaron por los tiempos regulares de las diferentes fases.

La FDA[10] autorizó el uso de medicamentos ya probados para otras patologías, para el caso COVID, con el antecedente de haber sido útil en otras entidades de origen viral, ante la presentación de gran cantidad de muertes sin haber recibido beneficio terapéutico.

En otras ocasiones, también existió obstáculo a la beneficencia, pues sabiendo cómo evitar los contagios, esto no era posible. En ocasiones este desenlace era resultado de no contar con los medios de protección adecuados para el personal de salud, en otros por no contar en las viviendas, con los requisitos mínimos de medidas de contención y aislamiento en las familias, debido a la falta de agua potable, drenaje o viviendas en hacinamiento.

Si bien, analizando las circunstancias, es verdad que no se puede otorgar más de lo que se tiene y en ello el personal de salud cumplió en todo lo que estuvo a su alcance, por lo cual su actitud fue francamente profesional y en ocasiones de gran valentía.

El personal de salud siempre ha tratado con los medios con que contaba, de otorgar la mejor atención, pero siendo consciente de las carencias, existió una entendible sensación de impotencia y enojo. El principio de beneficencia, por parte del personal de salud se cumplió, aunque con carencias fuera de su alcance.

En las pandemias la limitación de la autonomía de los sujetos es un hecho, que debe ejercerse precisamente en el orden de la libertad de cada persona.

Al decretarse una emergencia sanitaria[11] los países asumen acciones encaminadas al bien común de la población, como son: restricciones de movilidad, de trabajo, de reporte obligatorio, de colaboración en medidas generales de protección acordadas federal y estatalmente.

Estas acciones pueden llegar a ser coercitivas en caso necesario pues aunque nunca se pueden disminuir los Derechos Humanos, si pueden limitarse las acciones de libertad de las personas a favor de la comunidad, consignado esto en la Ley General de Salud Mexicana.[12]

El confinamiento de las personas es un reto a su libertad y debe ser tomado desde este principio debido a la responsabilidad personal y social de cada individuo.

Este resguardo afecta las relaciones sociales y laborales de forma muy importante por lo que es necesaria la reflexión personal de su necesidad a fin de que no se sienta como una imposición, sino como una contribución personal para la disminución de la pandemia. Los actos restrictivos de la libertad, para que verdaderamente se conviertan en decisiones autónomas, requieren la aceptación consciente de cada persona y para ello el desarrollo de virtudes morales, como son la templanza, la paciencia y la esperanza, sin las cuales ese confinamiento puede ocasionar situaciones psicológicas adversas.

En sí, la enfermedad es también una pérdida de la libertad. Es evidente que la restricción que confiere la enfermedad conlleva en la actitud personal y familiar también una serie de valores indispensables para abordar adecuadamente este hecho. La adversidad es fuente de valores y de antivalores, según la elección de cada persona.

Es importante para cada persona elaborar una serie de concepciones morales a cerca del sentido del dolor y el sufrimiento, hechos que no escapan a ninguna realidad humana. Esta pandemia ha acercado a las personas a estas reflexiones debido a la cercanía de sucesos funestos frecuentes y cercanos.

Tampoco se nos debe olvidar el duelo complicado de los familiares de los fallecidos; son muertes, muchas veces, no esperadas y en una situación desconocida. Durante los ingresos, no pueden ver a los pacientes ni pueden acompañarlos en sus últimas horas, vulnerando así el principio de autonomía de pacientes y familiares.

En casos graves de esta infección viral, la toma de decisiones vitales, como es el ingreso hospitalario, a la Unidad de Cuidados Intensivos, la firma de voluntades anticipadas, son retos a la libertad de las personas, que requieren no solamente de su comprensión, sino de su aceptación y enfrentamiento, para poder tomar decisiones lo más cercanas a su libertad de elección, ya que no todo lo que se elige libremente, se desea.

El principio de no maleficencia ha sido postulado como el primero y más antiguo de los principios básicos de la medicina, postulado en el lema "*primum non nocere*". Sin duda, la enfermedad encarna una maleficencia pues actúa en contra de la salud y la vida de las personas.

Ante esta pandemia y tomando en cuenta el desconocimiento eficaz de su manejo, el personal de salud debe ser muy cauto al aplicar medidas terapéuticas con poco respaldo científico, trasladando o no trasladando a pacientes innecesariamente, administrando medicamentos a dosis agresivas, exponiendo al personal sin las debidas medidas en su equipo de protección, entre otros actos beligerantes.

Los pacientes crónicos también se encuentran en riesgo de maleficencia ya que están perdiendo sus controles periódicos y sus ajustes de medicación. En estos casos también la atención domiciliaria es imprescindible, no solamente por la entidad en sí, sino porque en el caso de esta pandemia constituye una comorbilidad que aumenta el riesgo de contagio y gravedad.

Otro aspecto no menos importante es el aumento de la violencia intrafamiliar, un hecho mundial, relacionado directamente a la convivencia exclusiva y constante de los miembros.

La violencia de género e infantil también han sido un grave problema emergente, no solamente la violencia física, sino el aumento de la adicciones, uso de pornografía infantil y adicción al juego especialmente por internet.

La crisis económica, actual y subsecuente a la pandemia es una secuela que no puede minimizarse y que constituye un reto real y psicológico en la población, que repercutirá en muchas tomas de decisión de las familias, como es, sin duda, el no cumplimiento del aislamiento, por motivos esenciales de supervivencia.

Por todo esto, es definitiva la necesidad de apoyo psicológico a las familias para poder lograr una adecuada salud mental en sus integrantes.

Sin duda la atención domiciliaria puede contribuir para resolver más efectivamente estos conflictos, al detectarlos tempranamente en su medio ambiente y condiciones especiales, derivando a los pacientes oportunamente, informando a la familia de la forma de obtener ayudas sociales o gubernamentales a familias en situaciones de crisis.

Es sencillo definir la justicia: “Dar a cada quien lo que corresponde”, pero es muy difícil ejercerla y ello se ha hecho patente en esta crisis.

Desde la planeación de cómo contener la propagación del virus, hasta cómo otorgar una asignación justa de recursos, ha sido un reto mundial, debido en gran parte a la precariedad de los servicios de salud mundial y en especial de países en desarrollo como lo es México.

Ezekiel Emanuel[13] señala que la justicia en estos casos se debe ejercer maximizando los beneficios, tratando a todos por igual y dando prioridad a los más desfavorecidos, entre otros ejemplos. Pero, como se señaló anteriormente, su aplicación es difícil en la práctica.

Las pandemias ponen claramente de manifiesto las fortalezas y debilidades de los sistemas sanitarios y las personas vulnerables quedan en una situación de mayor riesgo.

Ante necesidades abrumadoras y escasos recursos, la justicia claramente se ve demeritada. Es el Estado el responsable de aportar los recursos urgentes, su distribución equitativa, subsidiaria y efectiva. Es el Estado, a través de sus políticas públicas quien tiene a su cargo la tarea de priorizar acciones ante recursos limitados, por lo que debe mantenerse en todo tiempo informado y formado, tomando directrices basadas en la evidencia y contando siempre con credibilidad y confianza de la población, porque sin ella, muy pocas acciones tendrán resultados. Mantener la confianza pública acrecienta la legitimidad de las acciones, el uso de fondos y el buen manejo de los mismos, preservando el orden público evitando situaciones de descontrol poblacional por falsas noticias, especialmente si el manejo de la pandemia implica cambios sociales o limitaciones a la población.

Conclusión

La perspectiva bioética basada en los Derechos Humanos debería desempeñar un papel fundamental en el contexto de esta complicada pandemia.

Para el logro de estos objetivos es esencial que el Gobierno refleje transparencia a la sociedad,[14] ya que esto propiciará la sensibilización pública sobre los riesgos relacionados con la enfermedad y permitirá que las personas tomen medidas en los ámbitos individual, familiar, laboral y comunitario para prepararse y responder adecuadamente a las campañas en forma libre y responsable.

Como se señaló anteriormente, la atención domiciliaria abarca gran cantidad de acciones y esfuerzos conjuntos, desde la educación preventiva de esa familia-comunidad, pasando por la atención de los pacientes con comorbilidades para prevenir especialmente en ellos la infección así como la atención de pacientes leves y

moderados, pacientes dados de alta o en convalecencia y otorgar cuidados paliativos a todos los pacientes, en especial a aquellos al final de la vida.

Esta atención requiere gran cantidad de recursos y por supuesto un equipo interdisciplinario que pueda llevarlo a cabo con experiencia y eficacia.

Desde la perspectiva ética, las crisis son oportunidad de desarrollo de valores humanos, solidaridad, veracidad, fortaleza, responsabilidad, esperanza, son entre otras, convicciones y actitudes necesarias para poder superar estos funestos hechos. Siempre habrá graves problemas sociales y la forma de responder en forma resiliente es a través de convicciones morales firmes que lleven a su práctica. Familia y sociedad unidas en la promoción de valores son la base de los cambios positivos comunitarios.

Los Derechos Humanos y los principios bioéticos son pilares esenciales para combatir efectivamente esta pandemia: honestidad, empatía, gratitud, humildad, prudencia, respeto, responsabilidad, ejercidos por el Estado y los ciudadanos seguramente harán de este acontecimiento funesto una situación manejada en forma más humana.

La atención domiciliaria es una alternativa posible y efectiva para reducir los casos graves en esta pandemia, aportando un enfoque familiar y multidisciplinario en su manejo.

Referencias

1. Statement on Covid-19: Ethical considerations from a global perspective. Statement of the UNESCO International Bioethics Committee (IBC) and the UNESCO World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST). SHS/IBC-COMEST/ COVID-19 Rev. 6 de abril de 2020: 1-4.
2. Espinosa E, Galán J, Aldecoa C, Ramasco F, Llamas E. Marco ético pandemia Covid-19. Sociedad Española de Anestesiología, Reanimación y Terapéutica del dolor. Marzo 2020: 1-10.
3. Dirección General de Salud Pública. Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias. Documento técnico: Manejo domiciliario del COVID-19. Madrid, España: Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación, Ministerio de Sanidad; 2020 [citado 1 de abril de 2020]. Disponible en: https://bit.ly/3448BIv
4. Dirección General de Salud Pública. Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias. Documento técnico: Manejo domiciliario del COVID-19. Madrid, España: Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación, Ministerio de Sanidad; 2020 [citado 1 de abril de 2020]. Disponible en: https://bit.ly/3448BIv
5. World Health Organization. Home-based long-term care: report of a WHO Study Group. Gêneva: World Health Organization 2000.

6. SSA. Guía básica para los sistemas prehospitalarios para COVID19. https://coronavirus.gob.mx/wpcontent/uploads/2020/05/Guia_basica_sistemas_prehospitalarios_COVID19_2.pdf
7. OMS. Enfermedad por Coronavirus. 2020. https://www.who.int/es
8. Hellewell J, Abbott S, Gimma A, Bosse NI, Jarvis CI, Russell TW, et al. Feasibility of controlling COVID-19 outbreaks by isolation of cases and contacts Lancet Glob Health. 2020;8(4):e488–e496. doi:10.1016/S2214-109X(20)30074-7
9. Martínez, José, Gras Elvira. Atención domiciliaria y COVID-19. Antes, durante y después del estado de alarma. Enfermería Clínica. DOI: https://doi.org/doi:10.1016/j.enfcli.2020.05.003
10. FDA. Coronavirus Update. 20 Jun. 2020. https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/coronavirus-covid-19-update-fda-authorizes-first-antigen-test-help-rapid-detection-virus-causes
11. Secretaría de Gobernación. Acuerdo por el que se modifica el similar por el que se establecen acciones extraordinarias para atender la emergencia sanitaria generada por el virus SARS-CoV2, publicado el 31 de marzo de 2020. DOF: 21/04/2020. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5592067&fecha=21/04/2020
12. SSA. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de control sanitario de actividades, establecimientos, productos y servicios. http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmcsaeps.html.
13. Ezekiel J. Emanuel, MD, Ph.D., Govind Persad, JD, Ph.D., Ross Upshur, MD, Beatriz Thome, MD, MPH, Ph.D., Michael Parker, et. Cols. Allocation Of Scarce Medical Ressources in the Time of Covid-19. NEJM. N Engl J Med 2020; 382: 2049-2055. https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmsb2005114
14. Ethical values for planning for and responding to a pandemic in New Zealand – a statement for discussion. National Ethics Advisory Committee, Nueva Zelandia, 2006 (http://www.neac.health.govt.nz/moh.nsf/indexcm/neac-resources-publications-pandemic, consultado el 1 de agosto de 2009

Capítulo XXIV.

SARS-COV-2, lactancia materna y bioética

Dra. María de la Luz Casas Martínez

Médico Cirujano, Maestría en Bioética

Introducción

La nueva enfermedad por coronavirus es una enfermedad infecciosa causada por el virus SARS-Cov-2, considerado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como una emergencia internacional de salud pública. La COVID-19 es una enfermedad nueva que la comunidad científica aún está investigando cómo afecta a cada grupo de edad y principalmente en los grupos de riesgos, hasta ahora, no se ha precisado transmisión vertical del virus SARSCoV2, por lo que la OMS propone hacer énfasis en que amamantar protege contra la mortalidad en el periodo postnatal y en las siguientes etapas del crecimiento.[1]

Beneficios de la lactancia materna

Desde el punto de vista pediátrico, la lactancia materna es el estándar de oro para la alimentación de todo recién nacido. A través de la lactancia materna, el recién nacido recibe anticuerpos, citoquinas y otros componentes que modulan el desarrollo de la microbiota y los sistemas: inmune, metabólico, hormonales y nerviosos entrenándolo para reconocer lo propio de lo foráneo, esto se logra por el proceso de colonización con bacterias vaginales, intestinales y de la piel dela madre[2] y a través de los oligosacáridos humanos, contenidos en la leche materna los cuales participan en procesos asociados con la maduración de tejidos y sistemas del tubo digestivo, además modulan algunos de sus procesos metabólicos y ejercen efectos prebióticos y antimicrobianos. Otros efectos estudiados son su contribución a la instalación, desarrollo y estimulación de la microbiota residente con predomino de *Bifidobacterium* y *Bacteroides*, con efectos protectores frente a posibles colonizaciones o patologías por enteropatógenos (bacterianas, virus o parásitos) que pueden actuar a nivel local en el tubo digestivo, pero también pueden influir a nivel sistémico.

Los oligosacáridos modularían el desarrollo de la inmunidad innata y adaptativa, y probablemente previenen el desarrollo de fenómenos de atopia/alergia.[3]

Los beneficios a corto plazo de la lactancia materna han sido bien establecidos, se estima que el riesgo de mortalidad en niños de 0 a 5 meses por cualquier causa, es 14 veces mayor en lactantes no amamantados en comparación con los que reciben lactancia materna exclusiva.[4]

El contacto piel con piel inmediatamente después del parto alivia el estrés del nacimiento, regula la temperatura, promueve niveles óptimos de glucosa en sangre, induce un estado de alerta y relajación, además de exponer al recién nacido a la flora bacteriana normal de la piel de su madre y activa naturalmente los reflejos de la lactancia.

Es importante también promover el enganche espontáneo al pecho en la primera hora, favoreciéndola la toma de calostro, el cual es rico en factores protectores y con un valor energético suficiente para cubrir sus necesidades.[5]

Por tanto, La leche materna mejora diversas actividades biológicas como actividad antimicrobiana e inmunomoduladora en el lactante.[6]

La leche humana es el alimento óptimo para la nutrición de los lactantes y niños pequeños para la salud del binomio madre-hijo, especialmente en situaciones de emergencia.[7]

La Sociedad Española de Neonatología apunta que aun no existiendo datos suficientes para hacer una recomendación en firme sobre el amamantamiento en el caso de mujeres infectadas por SARS-COV-2, es importante insistir en que la lactancia materna otorga muchos beneficios como es el potencial paso de anticuerpos madre-hijo frente al SARS-COV-2, siempre que las condiciones clínicas del recién nacido y su madre lo permitan.[6]

La OMS recomienda, que las madres amamanten en todos los entornos socioeconómicos, pues mejora la supervivencia de los neonatos y lactantes, y les proporciona beneficios de salud y desarrollo por toda la vida. La OMS[8] impulsa los cuidados inmediatos y continuados piel con piel, y en particular la técnica de la “madre canguro”. Ambos procedimientos mejoran la regulación de la temperatura en los neonatos y se asocia a una mayor supervivencia neonatal. Además, colocar al recién nacido junto a la madre permite una iniciación temprana de la lactancia materna, lo que también reduce la mortalidad.

Lactancia en COVID-19

Actualmente la principal preocupación es la transmisión del virus a través de las gotas respiratorias (gotas de Flugge) durante el contacto estrecho madre e hijo, sin embargo, las medidas de barrera e higiene de manos puede minimizar este riesgo (OMS 2020, UNICEF 2020) y la contaminación láctea.

Respecto a esta última, en varias revisiones se señala que se analizaron muestras de leche de madres infectadas por coronavirus detectándose la presencia de anticuerpos del virus en las mismas, siendo un factor protector contra la infección del virus.[9,10]

Por otra parte, sobre la preocupación de transmisión de la madre al bebé a través de contacto íntimo y gotas de Flugge, esto es posible y se han detectado casos de esta naturaleza, habiendo sido siempre casos leves en lactantes.[11,12]

Balanceando riesgos y beneficios, todas las publicaciones oficiales y revisiones sistemáticas de la literatura sobre este tema, consideran positiva la lactancia materna con madres COVID-19 positivo,[13,14] aunque algunos autores más precavidos, recomiendan en madres positivas aislarlas por 14 a 21 días y alimentar al bebé recolectando la leche materna[15] y evitar alimentar al recién nacido si la madre está recibiendo medicamentos antivirales que si pasaran a la leche.[16]

Por supuesto, siempre se recomienda a la madre utilizar las medidas de protección general contra coronavirus, como son el uso de mascarilla, lavado de manos, así como la desinfección del extractor de leche y las superficies en contacto en caso de su utilización.

En caso de que la madre deba ser hospitalizada y su condición clínica lo permita, la lactancia con leche materna sigue siendo recomendable, a partir de su extracción y si se requiere congelación, ya que no se ha demostrado paso vertical del virus.[17]

Por su calidad inmunológica, los estudios demuestran que en caso de no ser posible la lactancia materna, se administre al menos al neonato el calostro materno por vía oral, ya que esto apoya a:

1) La estimulación del tejido linfoide que aporta una barrera de protección local y un incremento de inmunoglobulinas como la inmunoglobulina a secretora (IgA) y lactoferrina.
2) Transferencia de inmunidad pasiva.
3) Estimula el trofismo gastrointestinal.
4) Suministra un alimento fundamental para el recién nacido, con alto valor energético en poco volumen con mayor aporte de proteínas, vitaminas liposolubles (A, E y K), oligosacáridos y Zinc, siendo su cantidad de grasa y lactosa menor que el de la leche.

Bioética y lactancia materna en la pandemia COVID-19

Desde la perspectiva Bioética, la obligación y vocación médica, lleva siempre al principio de beneficencia de quienes están a nuestro cuidado. Es por ello, que tiene gran importancia estar seguros de que las medidas recomendadas son las mejores tanto para el bebé, como para la madre.

Por lo anteriormente expuesto, no puede negarse que la lactancia materna proporciona a este binomio grandes beneficios, tanto desde la perspectiva fisiológica, como de la psicológica y deberá tomarse en cuenta en todas las circunstancias de la etapa de lactante de ese bebé.

Afortunadamente, desde la información científica disponible hasta este momento, no hay transmisión vertical de la enfermedad ni traspaso viral a través de la leche materna, por lo que las recomendaciones internacionales al respecto quedan vigentes.

La lactancia materna no solamente es adecuada por sus características fisicoquímicas, sino porque se conserva estéril, a temperatura adecuada en el momento necesario y al ser gratuita, apoya la economía familiar, en estos tiempos de COVID económicamente tan difíciles para numerosas familias.

El principio de no maleficencia nos pide tomar las debidas precauciones para no ocasionar daño a nuestros pacientes, por lo que realizar las medidas de prevención ya recomendadas en este documento es otro punto importante para cumplir este objetivo. Existen actualmente numerosas alternativas para poder administrar al lactante leche materna en caso de que ésta tenga que estar en cuarentena, como es la extracción láctea, su conservación, congelación y administración posterior al bebé.

En casos necesarios, en que no fuera posible dar este beneficio al bebé, la existencia de bancos de leche es otra alternativa que pudiera explorarse.

Como principio de justicia, debemos siempre tratar de que todos reciban no los mismos beneficios, sino aquellos que son necesarios para cada uno de ellos, por tanto, el juicio médico será siempre indispensable para poder tomar las mejores decisiones a favor de los pacientes. Evaluar cada caso garantiza la ponderación de circunstancias, tan diferentes de una a otra persona y de caso a caso.

La autonomía de la madre siempre deberá de ser tomada en cuenta. La mayoría de las madres desean lo mejor para sus hijos, por lo que generalmente este punto no tiene gran conflicto de intereses, mas, si por alguna razón la madre prefiere diferir la lactancia es necesaria la buena comunicación médico/paciente para hacer ver la importancia de esta interacción madre/hijo, en caso negativo, la administración al menos de calostro, los primeros días de vida del bebé, serían un aporte importante para él.

Conclusiones

La lactancia materna sigue siendo considerada la opción idónea de alimentación del neonato y lactante. Ante esta pandemia COVID-19 se han suscitado dudas sobre sus posibles riesgos y utilidad.

Es importante conocer que bajo la información científica disponible al momento, los beneficios de la lactancia materna superan los riesgos, aun en madres con infección activa, ya que no se ha demostrado transmisión vertical de este virus.

Como en toda la población, la madre y cuidadores del bebé, deben utilizar las medidas de protección general para impedir la infección por este coronavirus y aunque se han detectado pocos casos de transmisión por gotas de Flugge, los casos no han presentado gravedad en lactantes, por lo que la recomendación sobre la lactancia materna continua vigente.

Referencias

1. Turfkruyer, M. y Verhasselt, V. Breast milk and its impact on maturation of the neonatal immune system. Current Opinion in Infectious Diseases, 2015. 28(3), 199–206
2. Dominguez Bello, M., Godoy Vitorino, F., Knight, R y Blaser, M. Role of the microbiome in human development. Gut, 2019. 68,1108–1114
3. Brunser, O. Leche Materna: Características funcionales de los oligosacáridos de la leche maternal (Parte 2) Rev Chil Nutr, 2019. 46(5), 633643
4. Horta, B. Breastfeeding: Investing in the Future. Breastfeed Med, 2019. 1, 14 (Suppl 1), S11–S12.
5. Madero, M., Castro, A., y Rodríguez F. Piel con Piel en la primera hora de vida: reflejo de las nuevas etapas instintivas. 2016. ENE, 10(2)
6. Davanzo R, Moro G, Sandri F, Agosti M, Moretti C, Mosca F. Matern Child Nutr. 2020 julio; 16 (3): e13010. doi: 10.1111 / mcn.13010.
7. Caparros-González RA. Consecuencias maternas y neonatales de la infección por coronavirus COVID-19 durante el embarazo: una revisión de alcance. Rev Esp Salud Pública. 2020 17 de abril; 94: e202004033.
8. Revista Cubana de Pediatría. 2020;92(Supl. especial):1136 Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es
9. Chen H, Guo J, Wang C, Luo F, Yu X, Zhang W et al. Clinical characteristics and intrauterine vertical trnasmission potential of COVID-19 infection in nine pregnant women: a retrospective review of medical records. The Lancet. 2020;395:809-15.
10. Salvatori G, De Rose U, Concato C, Alario D, Olivini N, Dotta A et al. Managing COVID-19-Positive Maternal- Infant Dyads: an Italian experience. Breastfeeding Medicine. 2020;15(5).
11. Chen S, Huang B, Luo DJ, Li X, Yang F, Zhao Y et al. Pregnant women with new coronavirus infection: a clinical charateristics and placental pathological analysis of three cases. Chinese J Pathol. 2020;49.
12. Zhu H, Wang L, Fang C, Peng S, Zhang L, CHang GXS et al. Clinical analysis of 10 neonates born to mothers with 2019- nCoV pneumonía. Translational Pediatrics. 2020;9(1):51-60.
13. Robertson CA, Lowter SA, Birch T, Tan C, Sorhage F, Stockman L et al. SARS and pregnancy: a case report. Emerg Infect Dis. 2004;10(2):345-8.
14. De Rose DU, Piersigilli F, Ronchetti MP et al. Novel coronavirus disease (COVID-19) in newborns and infants: whatwe know so far. Ital J Pediatr. 2020;46(1):56.
15. Yang P, Wang X, Liu P, Wei C, He B, Zheng J et al. Clinical characteristics and risk assessment of newborns born to mothers with COVID-19. J Clin Virol. 2020;127:104356.

16. Qiao J. What are the risks of COVID-19 Infection in pregnant women? The Lancet. 2020;295(10226):760-2.

17. Organización Mundial de la Salud. Preguntas y respuestas sobre la enfermedad por coronavirus (COVID-19). [Online]. [Citado el 22 de abril de 2020]. Disponible en: https://www.who.int/es/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public/q-a-coronaviruses.

AMOR Y CIENCIA AL SERVICIO DE LA NIÑEZ
SOCIEDAD MEXICANA DE PEDIATRIA, A.C.

Capítulo XXV.

Dignidad en la vida y en la muerte. Derechos humanos en tiempos de COVID-19

Dr. Armando Garduño Espinosa

Dr. Remigio Véliz Pintos

Enf. María Cristina Reyes Lucas

Dra. Claudia Leonor Cáñez Jiménez

Dr. Sergio Abel Castañeda Ramírez

Dr. Miguel Ángel Paredes Téllez

Dra. Vanessa Trejo Rosas

Introducción

Desde hace varios meses el mundo experimenta una crisis sanitaria sin precedentes en los últimos 100 años, pero no solo de salud sino también humana, económica y social de graves proporciones por causa de la pandemia del virus COVID-19, Al momento, han sido afectadas casi 34.5 millones de personas, que sigue en ascenso y ha sacudido fuertemente tanto a sistemas de salud limitados como a los que tienen muchos recursos, que en su mayoría han sido rebasados ocasionando cientos de miles de muertes, dolor y una gran incertidumbre y miedo de enfermarse, además de que todos hemos sido afectados en menor o mayor medida en nuestra economía.

Hemos sido testigos de situaciones inimaginables, pensábamos que teníamos todo controlado, y ahora, un pequeño microorganismo ha venido a ponernos en nuestro lugar y a repensar con humildad lo frágil que es la vida de todo ser humano y cualquiera, joven o viejo, pobres o ricos, nuestros seres queridos o nosotros mismos podemos morir; esta vivencia nos muestra que la muerte siempre está presente.

Han ocurrido situaciones excluyentes de grupos sociales como el de los ancianos mayores de 80 años de edad, al negarles ventiladores mecánicos para otorgarlos a jóvenes con mayor oportunidad de vivir más años, el triaje natural, con un indicador que le han llamado “vidas por completarse”.[1-3] Esto sucedió en algunos países europeos

avanzados, con grandes recursos, cuando sus hospitales fueron superados por la pandemia; este hecho, de negarle a un enfermo lo que necesita en situación de emergencia ha cimbrado las bases, valores y la historia de la práctica médica, e incluso fue planteado inicialmente por parte de un comité de salud, "*que en ocasiones extremas, la vida de una persona deba decidirse lanzando una moneda al aire*", criterio que por fortuna fue corregido a tiempo. Se han escuchado todo tipo de expresiones en todo el mundo como si estuviéramos en una guerra, "*luchando contra un enemigo invisible e implacable, cada quién desde su trinchera; las armas que tenemos; que el personal de salud son héroes*".

Este escenario inédito para la medicina y personal sanitario (que por cierto ha sido muy afectado, pues el 20% de los infectados es personal de salud) es muy complejo y requiere aprendizaje, amplias reflexiones y la necesidad imperiosa de generar educación en ética y derechos humanos sobre todo en niños y jóvenes, para generar cultura médica y social, porque seguramente vivirán en el futuro fenómenos similares y es indispensable que cuenten con recursos suficientes para tomar decisiones con base al respeto a los derechos humanos y la dignidad de la persona en cualquier momento médico, sea la clínica diaria, pandemia o catástrofe natural.

Este es el nuevo paradigma que los profesionales de la salud deben tener ahora en cuenta y no como está sucediendo ahora, que los médicos jóvenes buscan la respuesta a todo en guías clínicas de cada enfermedad, pero para tomar decisiones médicas necesitan no solo conocer las guías sino que ahora deben saber y hacer, desde luego, medicina crítica y científica, también en base a la ética, la dignidad humana y el derecho, que son vínculo inseparable, e incluye los análisis rápidos en urgencias o terapia intensiva En las deliberaciones éticas en estos servicios, la progresión de la enfermedad, cualquiera que sea, las escalas de probabilidades de pronóstico de muerte y la experiencia y buen juicio son los instrumentos que conforman el criterio médico, basado en conocimientos científicos y la práctica del médico constante y así, el médico considere de acuerdo a los datos clínicos evidentes las necesidades de cada enfermo, qué tipo de atención requiere, ya sea preventiva, curativa, de rehabilitación o paliativa. Este criterio médico basado en la ciencia, la experiencia, el arte médico, la ética, el sentido común y la empatía, orienta a los doctores en la toma de decisiones clínicas de no iniciar, instalar y continuar o no con los tratamientos, y esto es lo más importante en la mayoría de las situaciones en medicina, incluyendo lo que está pasando con enfermos por COVID-19.

Dos conceptos deben tenerse en cuenta: El ***Principio de Proporcionalidad Terapéutica*** donde la asistencia médica a los enfermos es un acto en esencia humano con una dimensión vigorosamente ética que deberá resolver problemas que no dependen solamente de conocimientos científicos sino de valores y convicciones humanistas (Herrera FAA. Principio de proporcionalidad en la atención médica En: Véliz PR Bioética y Humanismo para pediatría. México Sociedad Mexicana de Pediatría A.C Ed. Graphimedic, 2018:316-23) y el ***Concepto de Proporcionalidad Terapéutica*** que implica aplicar las medidas necesarias de acuerdo a la condición clínica del paciente tomado en cuenta su aspecto cultural, social, psicológico, espiritual y familiar. Implica la imposibilidad de establecer reglas universalmente válidas acerca de la obligatoriedad moral de determinadas intervenciones médicas, siendo, por tanto, necesario emitir un juicio de conciencia particular en cada caso concreto, con ejercicio de la virtud de la prudencia y un profundo respeto por la dignidad de cada persona. (Robles AJF. Proporcionalidad

terapéutica en el niño grave En: Véliz PR Bioética y Humanismo para pediatría. México Sociedad Mexicana de Pediatría A.C Ed. Graphimedic, 2018:324-33)

Pero no es el único aspecto, ya que la calidad de vida, el respeto a las preferencias del enfermo y el contexto laboral, económico, social y familiar y los recursos médicos con los que se cuenta, son también fundamentales a la hora de decidir por parte del doctor, del paciente (en la inmensa mayoría de la ocasiones) o por la familia si el enfermo no está en condiciones, y este es un comportamiento médico, ético y jurídico aceptable.[4,5]

Un paciente de 50 años de edad, con un cáncer avanzado fuera de tratamiento, es muy similar a un paciente de la misma edad con EPOC grave e irreversible, o con daño renal irreversible, o un enfermo diabético muy avanzado con diálisis, o un enfermo con miocardiopatía dilatada severa no susceptible de trasplante de corazón o el que siendo previamente sano ahora se encuentra en terapia intensiva por trauma o sepsis y falla multiorgánica, con compromiso de cuatro sistemas orgánicos con más de 24 horas de evolución, y que no es recuperable; lo mismo ocurre en un paciente de la misma edad o mayor que cursa con neumonía extensa por COVID-19, con otras fallas agregadas. El problema más grave en esta pandemia es que no hay tratamiento específico, la medicina está inerme ante este virus y ofrece solo un tratamiento de soporte orgánico y confiar en la capacidad inmunológica de cada persona enferma.

La evaluación clínica y ética de los enfermos graves y avanzados es similar en la mayoría de las situaciones clínicas complejas. La medicina ha tenido esta forma de decidir desde toda la historia, no solo es empirismo y mucho menos el azar; contar con los instrumentos de las escalas de probabilidades de sobrevivir de un enfermo grave es resultado de investigaciones científicas de médicos de muchos países para tratar de ofrecer un ejercicio médico de más calidad, y claro que la aplicación de esta ciencia médica depende siempre de los recursos materiales existentes en ese momento y en ese sitio. Esta forma de analizar la tienen los médicos, y la sociedad debe saberlo y solo así podrá confiar en sus doctores, saber que cuentan con argumentos sólidos a la hora de sugerir los tratamientos que necesite cada quién, les dará confianza a los enfermos de que están en buenas manos, sobre todo en situación extrema. El juicio médico racional y humano basado en evidencias, por magras que hayan sido, siempre ha existido, y considerar "*el lanzar una moneda al aire*" es inapropiado respecto al acto médico que jamás debe quedar al azar.[4,5]

Hace 3 o 4 días en el Centro Médico La Raza del Instituto Mexicano del Seguro Social, se encontraba un paciente de 74 años, con neumonía grave por COVID-19, sin otras comorbilidades, con saturaciones de oxígeno que no subían de 60% con dispositivos de alto flujo; sus médicos tratantes consideraron que la evolución era desfavorable y que había que intubar, se lo comunicaron a los hijos y ellos estaban de acuerdo; me pidieron opinión y les comenté que era fundamental preguntarle al enfermo, que le explicaran con detalle riesgos y beneficios, y que él ejerciera su autonomía, su libertad, que lo que decidiera, respetaría su dignidad. Su médico se sentó con él, le explicó todo con detalle, incluso el riesgo muy alto de morir, y aceptó intubarse; falleció pocas horas después. La familia está tranquila y saben que se hizo lo correcto por parte de todos. En este caso de la vida real y muy actual, señala lo que está pasando en los hospitales, y como las preferencias del paciente son la base de las decisiones en los adultos, independientemente de lo que piensen familiares y doctores, eso se llama

respeto a los derechos humanos. En este caso, el respeto a la libertad del paciente fue el factor más importante en la toma de decisiones. Otra paciente de 35 años, hipertensa y con sobrepeso, también en un hospital de la Ciudad de México, tuvo neumonía grave y extensa por COVID 19, no aceptó intubarse, falleció seis horas después, en forma similar al otro caso, el respeto a su autonomía fue factor central en la toma de decisiones.

La patología de la pobreza que agobia a la mayoría de los habitantes del mundo se agrega ahora al temor de perder la vida o la de seres queridos por esta pandemia, y vapulea a la mayoría de pueblos y naciones, y a diario en la clínica cotidiana nos damos cuenta cómo muchos pacientes son excluidos de los mejores tratamientos, sean trasplantes, medicamentos o estudios costosos, o porque no se tienen medios para atenderse en los mejores hospitales, y así sus enfermedades progresan y mueren tempranamente, Darwinismo social, el triaje social, como lo llama Kraus.[6] Los pobres son más de 60 millones en nuestro país y solo tienen posibilidades de acudir a la medicina pública, y ésta ha sido rebasada hace mucho tiempo no sólo en la pandemia; la mayoría de los adultos que andan en la calle en tiempos de confinamiento, señalan "*prefiero morir de COVID a que mi familia muera de hambre*", ésta es la realidad de los países de escasos recursos; en México, el 50% de las personas viven al día, entonces es difícil llevar a cabo medidas de aislamiento, que también es un lujo para las personas pobres, desigualdad que genera una justicia social excluyente.

También hemos visto como en esta crisis ha emergido lo mejor y peor de los humanos, como aquellos con COVID 19 que salen a la calle con la firme intención de contagiar a otros, *¡que se jodan los demás!*, los que hacen fiestas en esta etapa de aislamiento, los que amenazan con quemar hospitales porque ahí atienden enfermos de COVID, o las situaciones de discriminación y agresión a personal de salud o enfermos con este virus; otros en cambio, donan materiales médicos, comida o dinero para esta causa.

El punto central en todos los momentos y particularmente en éste que ahora vivimos, debe ser el respeto a los derechos humanos y tratar de vivir en un estado de derecho que nos permita una mejor convivencia social, en paz, tranquila, con deferencia y consideración, que nos dé oportunidad a todos de un desarrollo lo más pleno posible. Ser sujeto de derecho ha sido resultado de una larga lucha de muchos hombres y mujeres, y tiene por objeto y para todos, la protección de la vida, la libertad, la igualdad, la seguridad, la integridad y la dignidad, que lleven a una vida lo más completa y feliz posible. Desde el punto de vista ontológico son inmutables, eternos y están por encima del tiempo y del Estado mismo, son universales, y se tienen sólo por ser personas. El respeto a la dignidad humana tiene como base que no se violenten estos derechos, y es el punto medular de la bioética, como una ciencia de la supervivencia que promueve el bien del ser humano, pero también de todos los seres vivos y el ambiente.[7,8]

Antes de entrar de lleno en el análisis bioético de los dilemas que se están presentando ante la pandemia, *¿Con los principios Bioéticos que conocemos, qué ordenamiento jerárquico debe prevalecer?* Es evidente que ante todo y ante la gran cantidad de casos graves que pueden saturar los servicios de atención de pacientes críticos en terapia intensiva y las camas de hospital, el primer principio que debe predominar es el de la justicia, ya que implica atender y salvar a la mayor cantidad de personas enfermas. Este principio atiende a la sociedad.

En segundo término está la Autonomía, es un aspecto que en ciertas circunstancias se ha pasado por alto ya que las características de la alta contagiosidad del COVID 19, ponen en la mesa la prioridad de ingresar a una terapia intensiva bajo ciertas normas que veremos más adelante basados en el Triage, pero no se ha puesto en la mesa cuántos de estos pacientes debidamente informados quizá no desearían entrar a una terapia o ser reanimados o intubados.

Es evidente que existen cartas de consentimiento informado específicas para terapia intensiva y la constancia de voluntad anticipada y la hoja de no reanimación. Pero al llegar al hospital un paciente adulto con dificultad respiratoria y posible infección con COVID-19, no se le explica las posibilidades de evolución, de pronóstico y de manejo especial que se le va a ofrecer. No existe una carta de consentimiento informado específica para COVID, de hecho hay quienes aseguran que esto no hace falta.

La Dra. Cristina Caballero, sin embargo, no opina así y se ha dedicado a investigar y finalmente ha decidido realizar una carta de consentimiento informado tanto para adultos como para niños que a continuación presentamos

Carta de consentimiento informado (propuesta de la Dra. Cristina Caballero Velarde)

Adulto

Fecha:

Centro hospitalario:

Nombre completo del paciente:

Nombre completo del familiar o el representante legal:

Identificación:

La infección por SARS- CoV-2 (COVID -19) es considerada una emergencia de salud pública que requiere de acciones inmediatas.

Por la sintomatología que usted presenta puede ser considerado como paciente sospechoso de tener la enfermedad o bien portador de la misma con o sin la prueba de laboratorio dado que la prueba puede dar un resultado “falso negativo”.

La infección por Covid-19 se presenta con la siguiente incidencia:

1 a 3%	Infección asintomática.
80%	Infección leve.
13-16%	Enfermedad grave (dificultad para respirar, respiración acelerada, baja oxigenación, radiografía de tórax anormal).
6%	Enfermedad crítica: Insuficiencia respiratoria, infección generalizada y estado de choque.

1-3% Casos mortales

Los pacientes de 60 años o mayores tienen mayor riesgo de presentar la forma grave de la enfermedad, así como las personas de cualquier edad que tengan los siguientes padecimientos: diabetes, hipertensión arterial, insuficiencia renal, alguna enfermedad cardíaca, cáncer o algún otro padecimiento que comprometa su inmunidad (como lupus eritematoso, artritis), entre otros.

- ☐ Manifiesto que he respondido con veracidad sobre el estado previo de mi salud.
- ☐ He recibido información en relación que hasta la fecha no existe un tratamiento curativo para COVID-19; sin embargo, se me otorgará el tratamiento que hasta el momento ha mostrado la posibilidad de contener la progresión de la enfermedad, pudiendo ser modificado o incrementado acorde a la evolución que presente.
- ☐ Se me informa que en todo momento recibiré atención y tratamiento, y en caso de que presente evolución desfavorable y no responda al tratamiento otorgado, se continuará mi atención recibiendo el manejo necesario para evitar el dolor o sufrimiento innecesarios, con especial cuidado en otorgarme siempre el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de mi persona.
- ☐ Se me ha explicado la probabilidad de sufrir complicaciones graves, incluso hasta la muerte.
- ☐ Confirmo que he recibido respuestas satisfactorias a las preguntas relacionadas a la enfermedad.
- ☐ Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mi de manera voluntaria y sin ninguna presión o inducción de persona alguna.
- ☐ Manifiesto que deslindo de toda responsabilidad civil, penal o administrativa a los Profesionales de la Salud (médicos, enfermeras u otro personal) que intervengan en mi tratamiento integral.

Firma del paciente:

Huella del paciente:

Nombre y firma del médico tratante:

Cédula Profesional:

En caso de incapacidad o incompetencia del Paciente

Nombre y firma del familiar o representante legal:

Nombre y firma de un testigo; Nombre y firma de un testigo

Niño

Fecha:

Centro hospitalario:

Nombre completo del paciente:

Edad:

Nombre completo del padre/madre o representante legal:

La infección por SARS- CoV-2 (COVID -19) es considerada una emergencia de salud pública que requiere de acciones inmediatas.

El riesgo de los niños a contraer una forma grave de la enfermedad parece ser bajo. Hasta ahora, la mayoría de los casos de COVID-19 han afectado a adultos. Los niños que contraen esta infección parecen tener síntomas más leves que los adultos y que las personas de la tercera edad, sin embargo, el riesgo aumenta si el (la) menor presenta una enfermedad oncológica, insuficiencia renal o algún otro padecimiento que comprometa su inmunidad (como lupus eritematoso, artritis), entre otros.

La enfermedad por COVID-19 aún se encuentra en estudio por lo que no disponemos de toda la información.

Por la sintomatología que su hijo(a) presenta puede ser considerado como paciente sospechoso de tener la enfermedad o bien, portador de la misma con o sin la prueba de laboratorio dado que la prueba puede dar un resultado “falso negativo”.

- ☐ Manifiesto que he respondido con veracidad sobre el estado previo de la salud de mi hijo(a).
- ☐ He recibido información en relación que hasta la fecha no existe un tratamiento curativo para COVID-19; sin embargo, se le otorgará a mi hijo(a) el tratamiento que hasta el momento ha mostrado la posibilidad de contener la progresión de la enfermedad, pudiendo ser modificado o incrementado acorde a la evolución que presente.
- ☐ Se me informa que en todo momento mi hijo(a) recibirá atención y tratamiento y en caso de que presente evolución desfavorable y no responda al tratamiento otorgado, se continuará la atención recibiendo el manejo necesario para evitar el dolor o sufrimiento innecesarios, con especial cuidado en otorgar siempre el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de mi hijo(a).
- ☐ Se me ha explicado la probabilidad de que mi hijo(a) sufra complicaciones graves, incluso hasta la muerte.
- ☐ Confirmo que he recibido información precisa y respuestas satisfactorias a las preguntas relacionadas a la enfermedad, tratamiento y área de confinamiento de mi hijo(a).

☐ Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mi de manera voluntaria y sin ninguna presión o inducción de persona alguna. ☐ Manifiesto que deslindo de toda responsabilidad civil, penal o administrativa a los Profesionales de la Salud (médicos, enfermeras u otro personal) que intervengan en el tratamiento integral de mi hijo(a) Nombre completo y firma de la madre, padre o representante legal del paciente: Identificación: Nombre y firma del médico tratante: Cédula profesional: Nombre y firma de un testigo; Nombre y firma de un testigo

Con esto queda salvaguardada, siempre que el paciente entienda y ratifique lo que se le está informando; la Autonomía que atañe al paciente.

En tercer lugar, La No Maleficencia (*primun non nocere*) que es una máxima en medicina, no hacer daño específicamente en considerar siempre el beneficio en contraste con el daño. Muchos son los dilemas que han surgido, medicamentos como la hidroxicloroquina que puede ser útil y de repente surgen datos oficiales de que son de riesgo con efectos secundarios graves y con un resultado beneficio dudoso. (*¿Cuál es la eficacia de la hidroxicloroquina en el tratamiento de la COVID-19*?, Ensayos clínicos COVID-1930 de marzo de 2020 | Centro Cochrane Iberoamericano. Consultar.

La falta de abasto ha sido un problema serio que ha sido resuelto con poca oportunidad, especialmente Equipos de Protección Personal (EPP).

Aunque el "*no hacer daño*" a los pacientes es prioritario y a donde se dirige la máxima, también los médicos deberán ser protegidos, los Equipos de Protección Personal no se han tenido a tiempo y han obligado a que los médicos demuestren su calidad profesional y al tiempo que atienden pacientes en ocasiones arriesgándose a contagiarse y comprar su propio Equipo de Protección Personal (EPP).

En cuarto lugar, viene la Beneficencia que recae en la relación Médico-Paciente y el objeto primordial de todo tratamiento médico, ejercer los conocimientos médicos científicos y de experiencia en beneficio del paciente.

Esto lleva a la muerte a solas que se trata más adelante.

Otro dilema que se presenta ante la gravedad de estos pacientes es el de la reanimación cardiopulmonar ante la eventualidad de un paro cardiaco; en estas condiciones, si la situación es en urgencias, deben seguirse las

normas de la American Heart Association. En caso de pacientes con insuficiencia respiratoria internados y siendo manejados en terapia intensiva, deberá valorarse primero el estado fisiopatológico en el que se encuentra el paciente con base en las valoraciones de SOFA, APACHE o en niños el PRISM II y el esquema del Dr. Garduño, ya que si el paciente está en la fase de enfermedad incurable avanzada por la cantidad de fallas que presenta y la probabilidad de sobrevida cuya calidad sea nula, "*No debe ser reanimado*".

Por otro lado, existe una forma de presentación de esta enfermedad que se aparece a lo que ahora se ha dado en llamar hipoxemia silenciosa; nosotros le denominamos insuficiencia respiratoria sin dificultad respiratoria. El paciente sólo presenta somnolencia y debilidad sin otro síntoma y, sin embargo, su saturación llega por debajo de 60%. Estos pacientes pueden presentar paro cardiaco súbito, en estas condiciones, si se presentan en urgencias si deben ser reanimados siguiendo las reglas de la American Heart Association que establecen que los pacientes sospechosos o con COVID 19 deben ser atendidos en una habitación individual con la puerta cerrada. Al atender pacientes pediátricos con COVID 19 conocido o sospechoso, utilizar las precauciones estándar.

Los procedimientos generadores de aerosoles; como la reanimación cardiopulmonar, la intubación endotraqueal y la ventilación no invasiva, exponen a los profesionales de la salud a un mayor riesgo de contagio. Por ello, estos procedimientos deben realizarse en salas de aislamiento de infecciones por aire, y el personal debe usar protección respiratoria. Debe limitarse el número de personas presentes durante el procedimiento y la sala debe limpiarse y desinfectarse con equipo de protección respiratoria: Se deben usar respiradores N95 en lugar de mascarilla facial, protección para los ojos, guantes, botas y overol. La intubación debe hacerse con secuencia de intubación rápida (SIR); en lo posible disminuir el uso de ventilación con bolsa de reanimación (BVM), presión positiva no invasiva o nebulizadores, en todo momento salvaguardando la dignidad de la persona.

Derechos humanos y dignidad de la persona

Desde el nacimiento de la Organización de las Naciones Unidas, se estableció que sus propósitos fundamentales son el mantenimiento de la paz y la promoción del respeto y protección de los derechos humanos y la dignidad humana, y es la herramienta más poderosa para defender los derechos equitativos e inalienables en todas las personas. La visión naturalista considera estos derechos como inherentes a la naturaleza humana; en cambio, la visión positivista los ve como normas jurídicas, superiores a cualquier ordenamiento.[9-12]

En paralelo al avance doctrinal de los derechos humanos va el de la dignidad, pues es precisamente su tutela, cuidado y promoción lo que les da sentido a los derechos humanos y así alcanzan su dimensión moral. Hoy se entiende a los derechos humanos como la expresión ética más acabada del derecho, pero aún más, como la expresión jurídica de la dignidad humana. En forma pragmática, hoy se considera que las leyes son justas cuando respetan, protegen y promueven los derechos humanos y las acciones de la autoridad son legítimas cuando son respetuosas de los derechos humanos.

El Estado no otorga derechos, su función es reconocer que hay derechos que le son inherentes al ser humano y debe garantizar su cumplimiento. La reforma constitucional en materia de derechos humanos genera un gran

cambio en el entendimiento de los derechos humanos y este progreso también marca la pauta en la forma en la que se desarrollan las relaciones entre el médico y sus pacientes, hoy alejadas del paternalismo, que ha sido sustituido por el reconocimiento y respeto a la autonomía individual como expresión de la dignidad personal y, en consecuencia, que es ahora el enfermo el que con el apoyo y consultoría del médico, asume y decide qué tratamientos desea recibir. Así nace la doctrina del consentimiento informado, indispensable en un buen accionar médico.[13] Este derecho del respeto a la autonomía fue el que predominó en los dos casos anteriormente señalados y es deber del médico conocer estos aspectos fundamentales de la práctica médica. Todo acto médico debe ser realizado en base a estos preceptos.

La dignidad es un atributo que se relaciona con el decoro, con lo apreciado, y que depende única y exclusivamente de la condición humana. Para Nicol, "*todo lo que tenga naturaleza humana hay que tratarlo con dignidad*".[14] *Dignidad* para muchas personas es "*ser tratado como lo que se es*", como una persona, que aunque similar a sus iguales, no es idéntico en su ser y modos de ser, y desde una perspectiva ontológica, el humano debe ser tratado siempre como fin y nunca como medio; siempre será sujeto, nunca objeto y, por tanto, no puede ser valorado por medio de un precio; las cosas tienen precio, mientras que los seres humanos tienen dignidad, según Kant.[14] Es un concepto difícil y se podría decir en forma sencilla que "*es el trato que se debe dar a las personas por su sola condición de seres humanos, no se pierde ni depende de la posición social ni de características personales y sus fundamentos antropológico y ontológico son la naturaleza humana, el libre albedrío, la libertad y autonomía para actuar, guiar su futuro y tomar sus decisiones*". Pico de la Mirándola, señalaba que la autonomía es lo que lo diferencia de los demás, en esencia el ejercicio de su libertad, punto central del consentimiento que otorgan los pacientes una vez que han sido informados.[14-18]

En la modernidad y posmodernidad la dignidad ha adquirido una dimensión más amplia, al ser entendida ahora no como un hecho, sino como un deber de respeto y un deber de la autoridad para que se respete la dignidad y se consigne ahora en diversas normas jurídicas del más alto nivel. La primera Constitución que consagró la obligación del Estado de respetar la dignidad humana fue la de Irlanda en 1937, que afirmó expresamente en su artículo 1º que "*la dignidad del hombre es intocable. Respetarla y protegerla es obligación de todo poder estatal*". Conceptos similares se encuentran en las Constituciones alemana, española y la mexicana. En 2011, hubo una reforma constitucional en México respecto a los derechos humanos, que le dan la más alta jerarquía jurídica, pues no hay ninguna norma por encima de la Constitución de la Republica.[13,14]

El derecho a la vida

El derecho a la vida es de manera natural, un derecho humano fundamental del que parten los otros, pero no es absoluto; señala que "*las personas deben tener la posibilidad de una vida plena y decente, con la mayor calidad, y nadie tiene derecho a quitarla a otro, ni a ponerla en peligro, y salvaguardarla es un deber del Estado*". Las niñas y los niños, por el sólo hecho de existir, tienen derecho a la vida, y nadie, ni sus padres, poseen poderes o facultades para privarlos de ella o ponerla en riesgo.[19] Debemos tener cuidado con las opiniones que han dañado profundamente a la humanidad y que aún prevalecen, como la de "*las vidas inútiles, que no valen la pena vivirse*

o vidas poco significativas" de la época del nacionalsocialismo[20] y que para muchos son una tentación actual respecto a personas con calidad de vida muy afectada, sobre todo en la asignación de recursos escasos. Ahora hemos visto "*las vidas ya vividas de los ancianos y las vidas por completarse de los jóvenes*".

El derecho a la vida no es sólo a la vida biológica, sino a una vida humanizada, que cumple con el *Eros* propuesto por Freud, con creatividad, vinculación y relación con los otros, es movimiento, transformación, comunicación, evolución, como una unidad, integral, constructiva, como una oportunidad que debe aprovecharse cada minuto.[21] Bergson, resaltó la importancia de la calidad de vida, que en la actualidad es un indicador importante en la toma de decisiones. Respecto al final de la vida, Unamuno, Camus y Juliana González informan que la muerte más dolorosa es la del niño, porque la consideran injusta y antinatural, pues el niño es inocente y debe vivir[21, 22]; para Kant, lo importante en la vida es "*tratar a los demás como un fin y no como un medio*".[14,21]

En Medicina y Legislación, siempre se busca proteger el bien mayor, la vida, se ha dicho repetidamente en ésta pandemia que el objetivo primordial es salvar el mayor número de vidas posible; sin embargo, hay muchas situaciones límite, como en el caso de personas con daño neurológico muy severo e irreparable, en estado vegetativo o enfermos en fase terminal de un cáncer, y quizá ahora, pacientes con COVID grave sin posibilidades médicas de sobrevivir, o las personas que no desean ser intubadas, entonces el derecho a la vida no es absoluto y la máxima médica que debe prevalecer ya no es **Salvar la Vida**, y en estos casos, el derecho a morir en forma apacible y la máxima de no prolongar la agonía son lo más importante, pero cada caso es diferente y el médico debe adecuar el tratamiento de acuerdo a las necesidades y deseos de cada enfermo.

El derecho a una muerte digna

Hans Küng propone que la máxima del "*Respeto a la vida*", es el elemento fundamental de una ética humanitaria, que rige desde el principio hasta su fin, pero la muerte forma parte asimismo de la vida, y al igual que la vida, la muerte también debe ser digna.[23] Nadie sabe qué es la muerte, cómo es, cuándo llegará, es un enigma, nadie nos puede explicar que hay en el más allá, pero lo que sí sabemos es que vivimos y conocemos el bien y el mal en nuestra vida, y que la muerte es omnipresente, y que el momento final es también un aspecto crucial de la mujer o el hombre, la última oportunidad de existir como humano, final que debe ocurrir también en forma decorosa. Es casi siempre el acontecimiento más temido en los humanos, porque mujer u hombre quieren vivir un poco más. Cereijido señala, qué al hombre le aterra la incertidumbre.[24]

Ostasesky narra que en un ejercicio que se realizó a un grupo de niños escolares, los maestros los pusieron a buscar en el campo cosas muertas, ellos buscaron y encontraron hojas secas, ramas de árboles, huesos de pájaros, etcétera, y los veían y examinaban, y uno de ellos dice una verdad sobre la vida y la muerte tan clara y maravillosa como el agua: "*pienso que las hojas que caen de los árboles son muy buenas; dejan espacio para que otras crezcan. Sería triste que los árboles no tuvieran hojas nuevas*"; temporalidad, cambio y transformación, como señala el budismo.[25] La muerte es ¿*un bien*? o ¿*es un mal*?, es una pregunta clave. Para un joven, con expectativa de vida amplia y buena calidad de vida, que muere en un accidente o es víctima de un homicidio,

seguramente sería un mal, pero si se trata de personas muy enfermas, incluso niños o jóvenes con cáncer avanzado o terminal, con EPOC terminal, en estado vegetativo permanente, con demencia senil profunda, de custodia, con importantes sufrimientos, seguramente sería un bien y el término de un sufrimiento innecesario. Entonces, la dirección que debemos seguir no es siempre es hacia la vida como un bien, no es aplicable el salvar la vida en todos los casos, pues en las personas sin posibilidad de mejorar o salvarse debemos optar por confortarle y no prolongar una agonía, depende de cada caso, para darle un trato justo a todos y tratar de hacer el bien, que es lo que buscan los profesionales de la salud.[21] El sentido de la vida es hacia el bien, según Víctor Frankl, pues el mal siempre está presente, es una cuestión del ejercicio de la libertad y en la conducta del hombre todo es posible.[26]

Pensar en sueño eterno o en el tránsito a otra vida, que plantea la visión socrática, las religiones, las culturas y la fe de muchas personas tiene ahora una gran importancia sobre todo en este tiempo en que la forma de morir cambió, en que las personas mueren solas, sin su gente, sin ese apoyo y palabras tan necesarias en el final; las personas que tienen fe en la trascendencia a nueva vida pueden ayudarles a encontrarle el sentido a su pérdida.

En una emergencia nacional como la que tenemos donde surgen dilemas éticos importantes en la toma de decisiones, sobre todo respecto a la asignación de recursos escasos, los diversos modelos de ética clínica con los que contamos pueden ayudar a la hora difícil de decidir, todos tienen aspectos que son de utilidad para el clínico, ninguno tiene la verdad absoluta, sobre todo cuando está cambiando el conocimiento día a día, y debemos estar abiertos a estos cambios, en este momento si una persona tiene COVID 19, y posibilidades reales de curarse o recuperarse, hay que hacer todo para salvar la vida, pero si el paciente tiene COVID 19 con falla multiorgánica, edad muy avanzada, diabetes con insuficiencia renal, ceguera, falla cardíaca por hipertensión, habrá que aplicar el criterio o máxima de otorgar medidas de confort y no prolongar la agonía, tratar integralmente al enfermo y en todos los casos que sus preferencias sean respetadas.

Que no se le trate como un cuerpo sino como persona, como un fin, no como un medio, no como pulmones o corazón, o intestino o cerebro, pues este reduccionismo los verá sólo como materia biológica, no como seres integrales y puede propiciar situaciones de gran sufrimiento y agonía en pacientes avanzados e incurables lo que atenta contra la dignidad de los seres humanos. Cuando se padece una enfermedad incurable, en la fase final, nadie quiere morir solo en las salas de terapia intensiva, con una gran cantidad de aparatos y medicamentos, que prolongan la agonía y que han dado origen al mal llamado ensañamiento terapéutico; lo que los pacientes esperan es contar con médicos con buenos conocimientos científicos pero compasivos, benevolentes, fieles y prudentes, que les tiendan la mano y que cuenten con todos los medios para aliviarles el sufrimiento, médicos que los escuchen y respeten sus decisiones, y no emprendan acciones que prolonguen su agonía. Para los enfermos eso es respetar la vida en su proceso final.

Esta pandemia de dimensiones inimaginables ha agregado un nuevo escenario en la forma en que llega la muerte, pues ahora los enfermos mueren solos, con personal médico que no conocen, no pueden estar los familiares por el alto riesgo de contagio, no hay ritos funerarios, no hay la forma tradicional de honrar al cadáver y esto agrega más dolor a todos los acumulados. Ha cambiado la forma de morir con esta enfermedad; sin embargo, el personal

de salud que atiende a este enfermo puede y debe actuar como el familiar sustituto, siendo compasivo y empático, como está ocurriendo en muchos hospitales donde enfermeras les llevan cartas de los seres queridos que las entregan al personal que atiende a estos pacientes y estos se las leen, como un mensaje de aliento, muchas veces final; enfermeras y doctores se convierten en un bálsamo que alivia un poco los dolores del cuerpo y del alma de enfermos y familiares en estos tiempos tan difíciles que nos ha tocado vivir. Estos aspectos de ética y de derechos son muy importantes para el personal de salud y son un campo de oportunidad para los jóvenes en busca de un mejor ejercicio médico, más integral.

Muchos estaremos tranquilos si al llegar nuestro momento contamos con un médico o enfermera amigos a nuestro lado, médicos clínicos que observan, escuchan, hablan, palpan, tocan, huelen, que tratan con personas, no sólo con pacientes, que les dejan participar en sus planes, sus ideas, sus sentimientos más profundos y al final le consultan como médico de cabecera, sobre lo que viene, lo que será mejor; porque el enfermo desea que le recuerden como un ser humano, personal y autónomo, no como un ser destruido, desfigurado, invadido, desprovisto de toda dignidad. Freud, le decía a Max Schur, su médico: "*recordará Usted, querido Schur, aquella primera conversación nuestra, que cuando llegara el momento, no me dejaría usted en la estacada; esto es una tortura, no tiene sentido alguno*". Freud murió el 21 de septiembre de 1939, por un carcinoma de mandíbula y cara, después de varias cirugías y gran sufrimiento.[23]

Ahora que como sociedad nos enfrentamos a esta adversidad, los médicos y todo el personal de salud debemos lograr la longanimidad o resiliencia necesaria para que con calma, unidad y respeto a la vida nos transformemos después de esta difícil experiencia; la dignidad humana y el respeto a los derechos humanos debe darle sentido a la humanidad y nos debe guiar a encontrar la forma de mejorar la medicina, su enseñanza y su moral, un camino nuevo que fortalezca los sistemas de salud en el mundo y nos haga mejores médicos y seres humanos, más humildes, más sencillos y solidarios, pues esta experiencia dolorosa y triste, donde hemos perdido miles de personas y muchos colegas, debe darnos fuerza para lograr el objetivo de ayudar siempre al que sufre, premisa ancestral y vigente de la medicina.

Referencias

1. Una anciana de 90 años muere tras renunciar a un respirador para cedérselo a los jóvenes. https://www.lavanguardia.com/vida/20200401/48245478429/muere-anciana.coronavirus-ceder-respirador.html.
2. Por el colapso sanitario en Italia, proponen no dar prioridad a los pacientes mayores de 80 años con coronavirus. https://www.infobae.com.america/mundo/2020/03/15/por-el-colapso-sanitario-en-italia-proponen-no-dar-prioridad-a-los-pacientes-mayores-de-80Aanos-con-coronavirus/.
3. Poy SL. La Guía Bioética atenta contra grupos vulnerables: expertos. Política. La Jornada 19 abril 2020.
4. Brena I. La autonomía en las voluntades anticipadas, en: Ruíz de Chávez MH, Brena SI, editores. Bioética y derechos humanos. Instituto de Investigaciones Jurídicas. UNAM, México 2018, pp:31
5. Garduño EA, editor. Guía Práctica de Cuidados Paliativos Pediátricos. 1ª. Ed, Corinter, México, pp: 1

6. Kraus A. Recursos médicos escasos. El Universal, 19/0420. www.eluniversal. com.mx
7. De Siquiera JE. El principio de responsabilidad de Hans Jonas. Acta Bioethica 2001;7 (2)
8. Dussel E, editor. Ética de la liberación. 2ª. Ed, Trotta, 1998.
9. Aguilar CM (editora). Diversos sentidos de la palabra Derecho. Manual de Capacitación de Derechos Humanos. Comisión Nacional de Derechos Humanos. Colección Manuales. México 1991(6), pp 20
10. Díaz ML. Manual de Derechos Humanos. Comisión Nacional de Derechos Humanos. Colección Manuales. México 1991(3).
11. Ramírez LAJ (editor). Derecho a la Salud. 1ª Ed, SISTA, México 2003, pp 5- 89
12. Brunori A. Dignidad y justicia para todas las personas. La Jornada, México, 11 de diciembre 2008.
13. Arrocha OP. Nuevo Paradigma en Derechos Humanos, en: Ruíz de Chávez MH, Brena SI, editores. Bioética y Derechos Humanos. Instituto de Investigaciones Jurídicas UNAM, México 2018, pp:15
14. Martínez BGUM, Olmos PA. Las voluntades anticipadas. 1ª. Ed, Instituto de Investigaciones Jurídicas UNAM-Porrúa. México 2015, pp:1-78
15. Bullé-Goyri UM. Reflexiones sobre dignidad humana en la actualidad. Bol Mex de Derecho Comparado. 2013;46:39
16. García GA. La dignidad humana. Núcleo duro de los derechos humanos. www.unla.mx>iusunla28>reflexion
17. Dignidad. En: significados.com. https://www.significados.com/dignidad/
18. González VJ, editora. Genoma humano y dignidad humana. 1ª. Ed, Anthropos. UNAM, México 2005, pp: 43-69
19. Garduño EA, Olivares DC, Cuéllar RA. Decisiones de los padres que ponen en peligro a los niños. Una forma de abuso infantil que debe detenerse. Bol Med Hosp Infant Mex 2010; 67:23
20. Vidas que no merecen vivirse. Crónica de la Medicina. 4ª. Ed, Intersistemas, Senosian .México 2008, pp: 402
21. González VJ. Notas sobre el concepto filosófico de la vida. Seminario Salud y Derechos Humanos. Comisión Nacional de Derechos Humanos. México 1991(13)pp:34
22. Camus A, editor. La Peste. 1ª. Ed, Azteca, México.
23. Küng H, Jens W, editores. Morir con dignidad. 3ª. Ed, Mínima Trotta, 2010, Madrid.
24. Cereijido M. La manera científica de interpretar la muerte, en: Soberón G, Feinholz D (editores). Muerte Digna. 1ª. Ed, Comisión Nacional de Bioética. México 2008, pp 13.
25. Ostaseski F, editor. Las cinco invitaciones. 1a. Ed, Océano, México 2017, pp: 39.
26. Frankl V, editor. El hombre en busca de sentido. 3a. Ed, Hender, Barcelona 2015
27. Voluntad Anticipada Gobierno de la ciudad de México. https://www.salud.cdmx.gob.mx/actividades/voluntad-anticipada
28. PUBLICADO EN LA GACETA OFICIAL DEL DISTRITO FEDERAL EL 4 DE ABRIL DEL 2008.REGLAMENTO DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL DISTRITO FEDERAL. https://drive.google.com/file/d/0B0qDlFGzsYQfSEJJV2QyTmMtNjQ/view

29. 2020 THE CHILDREN'S HOSPITAL & THE INSTITUTE OF CHILD HEALTH LAHORE, HANDBOOK OF PEDIATRIC COVID – 19 & ST ANDARD OPERATING PROCEDURES, Masood Sadiq Muhammad Saleem Muhammad Yasin Alvi Junaid Handbook%20of%20Paediatric%20COVID%2019%20CHICH%20Lahore'.pdf
30. Guía Bioética para Asignación de Recursos Limitados de Medicina Crítica en Situación de Emergencia. Consultar en: http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/index/informacion_relevante/GuiaBioeticaTriaje_30_Abril_2020_7pm.pdf
31. LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL DISTRITO FEDERAL.
32. Publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 07 de enero de 2008. DECRETO POR EL QUE SE EXPIDE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL DISTRITO FEDERAL; SE ADICIONA EL CÓDIGO PENAL PARA EL DISTRITO FEDERAL Y SE ADICIONA LA LEY DE SALUD PARA EL DISTRITO FEDERAL. Que la H. Asamblea Legislativa del Distrito Federal, IV Legislatura.
33. American Heart Association, Interim Guidance for Healthcare Providers during COVID-19 Outbreak file:///C:/Users/ravpi/OneDrive/Documentos/Interim%20Guidance%20March%2019%202020%20(1).pdf

AMOR Y CIENCIA AL SERVICIO DE LA NIÑEZ
SOCIEDAD MEXICANA DE PEDIATRIA, A.C.

Capítulo XXVI.

Pandemia COVID-19: aspectos éticos y legales

Dra. Ma. Cristina Caballero Velarde

Médico especialista en Pediatría, Terapia Intensiva Pediátrica y Maestría en Bioética. Miembro Titular de la Academia Mexicana de Pediatría. Ex Presidente de la Academia Nacional Mexicana de Bioética A.C

"La esperanza es lo que nos mantiene firmes, lo inesperado es lo que cambia nuestras vidas"

Introducción

El 11 de marzo de 2020 la Organización Mundial de la Salud declaró oficialmente a los cinco continentes una pandemia, con motivo de la propagación del virus SARS-CoV2, COVID-19, e instó a los países en la adopción de medidas urgentes, así como la activación de sus mecanismos de respuesta a emergencias.

La llegada de la pandemia se instaló en un mundo globalizado, altamente tecnológico y con varios ideales, uno de ellos, sustentado en los espectaculares avances tecnológicos que prometía la evolución del ser humano potenciando sus capacidades a través de la implantación de microchips, útiles no solo para el control de algunas enfermedades, su implantación también sería posible en personas sanas, abriendo expectativas a la corriente que apoya el trans-humanismo[1] e incluso ampliando la visión hacia el post-humanismo, con evidentes reflexiones y debates bioéticos en curso.

La pandemia se nos presenta sin previsión, surgiendo situaciones de excepcionalidad que han puesto de manifiesto los valores que están en juego ante la pluralidad de las sociedades, debiendo inducir la respuesta y el compromiso ante la inédita crisis que ha impactado con más fuerza en las poblaciones más vulnerables. Se requiere de un trabajo en sincronía y en simetría entre todos los inmersos para llegar juntos a la meta.

El predecir los diversos escenarios posibles de la pandemia Covid-19 se vio rebasada en la realidad, la enseñanza que nos deja ha sido continua al enfrentar situaciones que han sorprendido al mundo entero, modificando los estilos de vida e incluso la forma de morir, ahora en soledad.

Los problemas vinculados a la Covid-19 tienen una dimensión humana reflejada en la propia relación médico-paciente, que de nuevo se adapta en forma urgente a los diferentes y conmovedores escenarios.

Se requiere de un marco ético sólido que coadyuve al equilibrio de los diferentes aspectos que conlleva la atención sanitaria y el equilibrio entre la distribución equitativa de riesgos y beneficios, ante la situación inédita de crisis de emergencia y estrés máximo.

Se vuelve necesaria la apertura de las Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico para apoyar en la atención a los adultos, por ello, se requieren estrategias de colaboración sistematizada.

Entorno

Antes de la pandemia COVID-19, parecía que la humanidad había perdido la capacidad de asombro, se pensaba que estábamos en condiciones de fabricar seres humanos a voluntad y con características convenientes que respondían a diversos ideales o bien, el deseo de prolongar indefinidamente la vida, parecía que habíamos logrado un dominio de la naturaleza, sin embargo, tales progresos científicos eran capaces de asombrarnos más que nunca al recordar, por ejemplo, que comenzamos nuestra existencia a partir de una célula que contiene toda la información genética necesaria para el desarrollo y el adecuado funcionamiento.

La llegada de la pandemia, no solo detuvo tan interesantes reflexiones, también paralizó la globalización mundial, dando mayor realce a la condición preexistente de disparidades socio-económicas, mismas que en ocasiones imposibilitan las medidas necesarias de higiene y prevención del contagio, existiendo una carga desproporcionada sobre las comunidades vulnerables ante la Covid-19.

A su vez, la pandemia nos enfrenta a un entorno de complejidad en el Acto Médico desequilibrado la atención y la ética clínica que se ha visto reflejada en las tres esferas: la social, la profesional y la institucional que sintetizamos a continuación.

A nivel social se observan diversas fuentes de ansiedad, incertidumbre y profundo temor a un panorama mediato e inmediato incierto, en ocasiones favorecidas por una inadecuada información a través de medios electrónicos que favorece la inseguridad.

En relación a los profesionales de la salud, es lamentable lo observado en algunos países en torno a la agresividad. Una parte minoritaria de la sociedad ha llevado a cabo actos de violencia e incomprensión, tal vez, por ignorancia e indolencia de quienes no comprenden la magnitud del problema que enfrentamos y no reconocen la solidaridad y compromiso del personal sanitario,[2] que a la fecha, cuenta con niveles elevados de contagios y defunciones. En loable contraste han estado presentes las muestras de apoyo y reconocimiento a la gran labor y al profesionalismo del personal sanitario.

Los profesionales de la salud adquieren el conocimiento actualizado sobre Covid-19 a través de investigaciones continuas avaladas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), se cuentan por miles los artículos al respecto, los cuales se duplican cada 20 días aproximadamente, actualizando conceptos importantes sobre la

fisiopatogenia de la enfermedad y sobre los diferentes enfoques terapéuticos en estudio que han abarcado antibióticos, antivirales, medicamentos para la malaria, plasma con anticuerpos de personas recuperadas, todos sujetos a la prueba de ensayo error que han motivado cambios frecuentes en los protocolos de manejo, en virtud de que a la fecha, no existe un tratamiento específico para el virus SARS-CoV2. La experiencia se ha obtenido sobre la marcha, estableciendo una diferencia con el conocimiento acostumbrado basado en la evidencia científica. Al momento actual (agosto 2020), están en curso investigaciones iniciales sobre el beneficio del uso de plasma de convalecientes y su incidencia en la mortalidad en pacientes hospitalizados con Covid-19, por supuesto, el aspecto relevante de las investigaciones a nivel mundial se centra en las diferentes vacunas en elaboración y se confía que concluyan con éxito las fases de la investigación, se pruebe su eficacia y sea posible su distribución, camino aún difícil por recorrer.[3]

El personal sanitario por su parte, ha estado expuesto a riesgo extremo y continuo como muestra de responsabilidad social hacia sus pacientes, de la manera más empática y humanamente posible, factor que contribuye al conocido Síndrome de Burn-out,[4] al que ahora se agrega el estrés postraumático ya observado en algunos grupos disciplinarios de trabajo.

Diversas son las recomendaciones que pretenden reducir el riesgo en los profesionales de la salud para adquirir la infección o bien, ser un portal de transmisión a los miembros de la familia. Adquiere prioridad contar en forma oportuna con equipo certificado y completo de protección personal, así como con la capacitación y el apoyo que permitan brindar atención de alta calidad a los pacientes. Importante reconocer las limitaciones humanas en un momento de horas de trabajo extremas, incertidumbre y exposición intensa a pacientes críticos.

En lo correspondiente a las instituciones de salud, se muestra la infraestructura y la escasez de recursos como reflejo de la inexistencia de una política pública adecuada para la disponibilidad, accesibilidad y calidad, que logre establecer un equilibrio entre las obligaciones y los derechos individuales de las personas al frente de la atención durante la emergencia sanitaria. Lo anterior culmina en la realización de un trabajo de gran emergencia con escasos recursos.

Los datos estadísticos a la fecha 24 de agosto, 2020 en México son:

- Confirmados: 563,700
- Sospechosos: 77,198
- Negativos: 622,932
- Defunciones: 60,800
- Índice de letalidad en México: 10.78% ; en el mundo es del orden de 3.5%

“Dime que servicio sanitario tienes y te diré a qué grado de desarrollo perteneces”

Siempre relevante, el Acto Médico no pierde su esencia durante la pandemia y modifica algunos de sus componentes, demanda ahora de esfuerzos extremos, tanto del humanismo que lo caracteriza como de la solidaridad, la responsabilidad y la bioética que enfrenta los más complejos dilemas que requieren de respuestas inmediatas, estableciendo un cambio necesario en apego al principio bioético de justicia distributiva que debe prevalecer ante la pandemia, por encima de los derechos individuales y en equilibrio con el respeto a la autonomía.[5]

Cabe mencionar la lacerante desigualdad social presente en varios países, al existir comunidades vulnerables que no pueden acceder a los cuidados de salud. A lo anterior se suma la inédita desproporción observada en el mismo proceso de morir. Los diferentes escenarios que ha mostrado la pandemia obligan a repensar los criterios bioéticos.

Atención centrada en la familia

Las condiciones clínicas presentan cambios constantes, no obstante, los objetivos de la atención centrada en la familia durante el distanciamiento físico siguen siendo los mismos: respetar el papel de los miembros de la familia como socios de atención, la colaboración entre los miembros de la familia y el equipo de atención médica, y el mantenimiento de la integridad familiar.[6]

Las estrategias son diversas y varias dependen de la disponibilidad en los diferentes centros de atención y del ingenio conmovedor para establecer la comunicación de la familia con el paciente a través de medios electrónicos, videos, carteles, alta voz, entre otros, acciones que aportan beneficios visibles no solo a los pacientes, principalmente al tratarse de pacientes pediátricos, a la familia y al equipo de atención.

La atención centrada en el paciente tiene implicaciones éticas, desde la perspectiva de que no todos los grupos sociales cuentan con los dispositivos necesarios, lo cual requiere de un esfuerzo disciplinario para superar estas barreras.[7]

Toma de decisiones

Cuando la escasez de recursos alcanza niveles catastróficos, los médicos están éticamente justificados y, de hecho, están éticamente obligados a utilizar los recursos disponibles para mantener la vida y el bienestar en quien tiene mayor probabilidad de sobrevivir al evento en la mayor medida posible. Ponderando el mayor beneficio para el paciente basado en conocimiento, habilidades y respeto a su dignidad intrínseca.

De interés recordar el concepto de calidad de vida que circunscribe la percepción de la persona sobre lo que vivir en condiciones dignas; es por tanto subjetiva, depende de los valores personales y de lo que cada uno pretende alcanzar en la vida, es algo más que la vida biológica.[8]

En relación al ámbito jurídico de la profesión médica, que resulta en ocasiones incómodo pero necesario. En base al objetivo del presente escrito no es posible profundizar en los diversos conceptos, sin embargo, es importante dejar clara la premisa de que el ejercicio de la profesión médica esta siempre expuesto a cometer algún error, es decir, el riesgo existe en toda acción, aún más allá, el no actuar también lleva el riesgo de incurrir en negligencia o impericia. Por lo anterior, a manera de prevención de posibles conflictos es imperativo la adecuada documentación en el expediente clínico debiendo incluir el consentimiento bajo previa información, que no solo es un documento a firmar sino, un proceso de adecuada información que facilita la toma de decisiones, siempre importantes, ahora relevantes ante condiciones inéditas de la pandemia Covid-19.

Extremos de error

Sabemos, por la experiencia mundial, que la incidencia de Covid-19 es baja en la población pediátrica, principalmente de la forma grave o rápidamente progresiva; debemos garantizar una atención segura y efectiva, y prepararse para ayudar a la respuesta de los adultos. Ante esta situación es de interés recordar los errores evitables más comunes:

La *Obstinación Terapéutica* conocida como distanasia, implica juicios de valor multidimensional, cuando la recuperación del paciente se considera imposible, debido al mal pronóstico y a la mala calidad de vida esperada en base a los parámetros clínicos.[9]

Abandono de Paciente. El considerar aplicar la Limitación del Esfuerzo Terapéutico, se constituye en una forma éticamente aceptable de asistencia en cuyo fundamento coexiste el reconocimiento a la dignidad de la persona y el respeto a la voluntad del paciente.[10]

Acción brusca y precipitada o indecisión paralizante. Suele observarse en el personal médico en entrenamiento, en referencia a la atención de Covid-19, se presenta en los médicos de diferentes especialidades que se unen a reforzar la atención en la Unidades de Cuidados Intensivos.

Tratamiento fútil

Los siguientes son motivos de elección de un tratamiento que ha dejado de proporcionar utilidad terapéutica:

- Ausencia oportuna de objetivos terapéuticos
- Confusión
- Ignorancia
- Desconfianza

Bajo ninguna circunstancia se justifica la continuidad de un tratamiento fútil.

Recomendaciones

El presente escrito, conlleva especial interés en proporcionar algunas recomendaciones con el propósito de optimizar las decisiones en momentos de arduo trabajo y estrés máximo, que faciliten la labor del equipo de trabajo. Inician con la estimación objetiva de la gravedad y el estado funcional, nunca tan solo con base en la edad cronológica. Los meses transcurridos desde la presencia de la Covid-19 han hecho evidente que los pacientes con morbilidades asociadas como la diabetes, obesidad, hipertensión, padecimientos cardiovasculares crónicos, estén más expuestos a la forma grave de la enfermedad, sin embargo, la gravedad también ha estado presente en personas jóvenes sin aparentes comorbilidades.

Las recomendaciones se sustentan en acciones indispensables para brindar la mejor atención posible en la presente emergencia sanitaria.

El principio de Proporcionalidad Terapéutica

Esencial en el transcurso de la atención médica, nos permite mantener un adecuado balance entre el riesgo y el beneficio de toda intervención terapéutica y quirúrgica. Recordemos que toda acción o intervención representa en mayor o menor grado un nivel de riesgo, en otras palabras, el riesgo cero en medicina, no existe.

Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)

Es la decisión de restringir o suspender algún tipo de medida cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica; la decisión de LET puede ser de no instaurar o no poner en marcha determinadas maniobras o procedimientos asistenciales, o de retirar o suspender lo ya instaurado. Aunque en general los profesionales médicos aceptan con más facilidad y menos angustia aplicar medidas de “no poner”, que el de “retirar”, conviene tener presente que desde el punto de vista ético, tendrían la misma consideración.[11]

Triage

Los protocolos de triage buscan siempre, no solo en situaciones de crisis, optimizar los resultados de la atención sanitaria, así como, disminuir la mortalidad de pacientes críticos.

Hacerlo requiere la protección explícita de los valores fundamentales, como es la igualdad de las personas en relación a su derecho a la atención médica, sin alguna analogía de discriminación y respetando la dignidad ontológica, es decir aquella que es innata a todos por igual.

En base a que los adultos han mostrado ser los más afectados con las formas graves del SARS CoV-2, y en consecuencia, con mayor índice de mortalidad, son ahora más conocidos los índices de morbimortalidad usados

en ellos, SOFA, APACHE II, SMS (por sus siglas en el idioma inglés),[12] sin embargo; también existen los usados en edad pediátrica (PRIMS, Pelod, ITM entre otros)

Consentimiento Informado (Covid-19)

Mostramos y ponemos a la disposición el formato de Consentimiento Informado específico ante la enfermedad por SARS CoV-2, elaborado en forma personal para coadyuvar y simplificar la atención bajo situaciones laborales de emergencia y estrés que dificultan la indispensable relación médico-paciente. Fue elaborado en versión para adultos y menores.[13]

Se fundamenta en el principio de autonomía, considerada como un proceso que asegure la comprensión y alcance de las decisiones, muestra a la vez el respeto a los Derechos Humanos y el reconocimiento de la dignidad de las personas. Explica la incidencia de la enfermedad y los porcentajes referidos en la bibliografía internacional.

La infección por Covid-19 se presenta con la siguiente incidencia:

1 a 3% Infección asintomática.

80% Infección leve.

13-16% Enfermedad grave (dificultad para respirar, respiración acelerada, baja oxigenación, radiografía de tórax anormal).

6% Enfermedad crítica: Insuficiencia respiratoria, infección generalizada y estado de choque.

1-3% Casos mortales

Se explica el riesgo mayor ante la presencia de comorbilidades, explicando cuáles son.

Es importante confirmar los rubros siguientes:

- Manifiesto que he respondido con veracidad sobre el estado previo de mi salud.
- He recibido información de que a la fecha no existe un tratamiento curativo para Covid-19, sin embargo, se me otorgará el tratamiento que hasta la fecha ha mostrado la posibilidad de contener la progresión de la enfermedad, pudiendo ser modificado o incrementado acorde a la evolución que presente.
- Se me informa que en todo momento recibiré atención y tratamiento y en caso de que presente evolución desfavorable y no responda al tratamiento otorgado, se continuará mi atención recibiendo el manejo necesario para evitar el dolor o sufrimiento con especial cuidado en otorgarme siempre el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de mi persona.
- Se me ha explicado la probabilidad de sufrir complicaciones graves, incluso hasta la muerte.
- Confirmo que he recibido respuestas satisfactorias a las preguntas relacionadas a la enfermedad.
- Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí de manera voluntaria y sin ninguna presión o inducción de persona alguna.

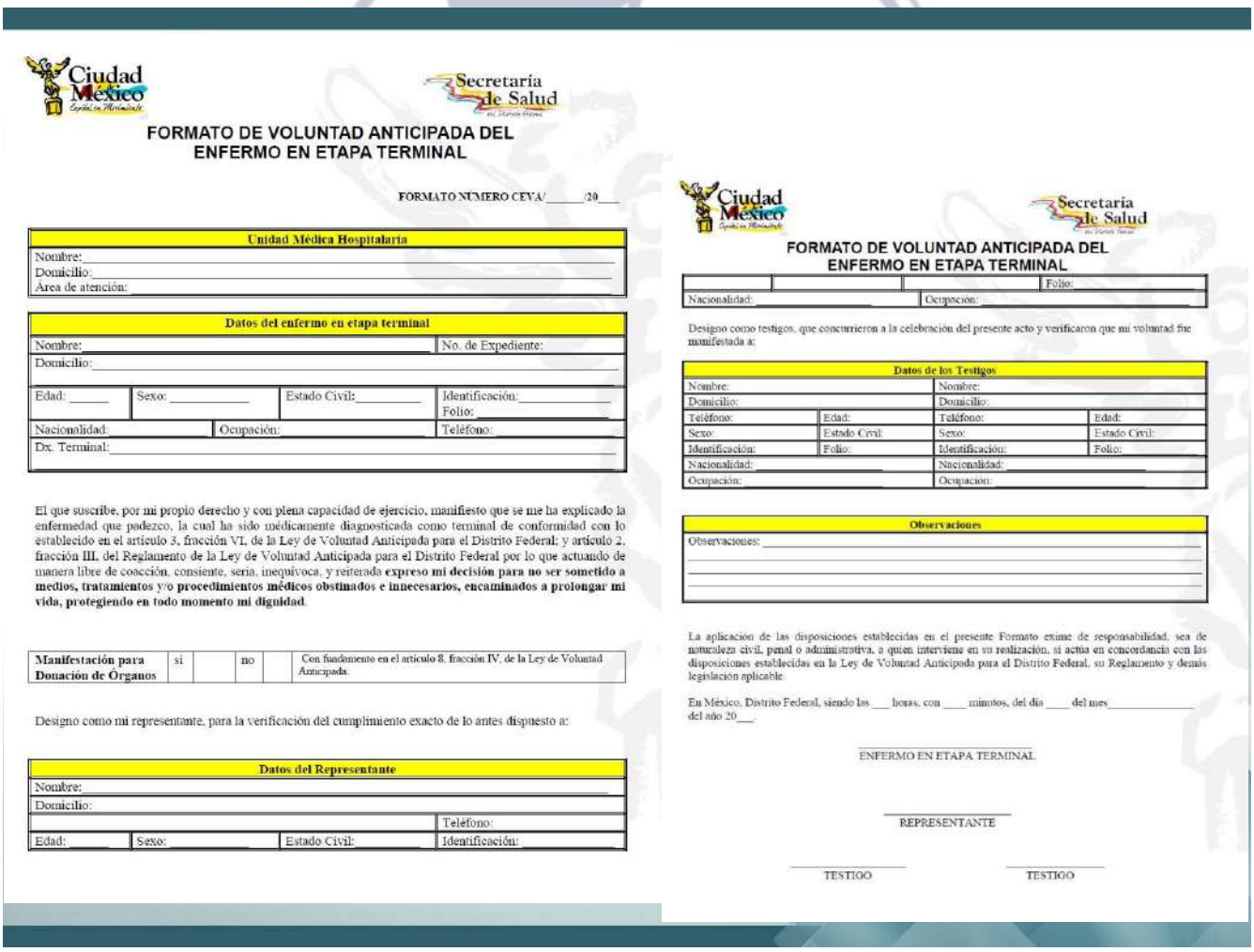
- Manifiesto que deslindo de toda responsabilidad civil, penal o administrativa a los Profesionales de la Salud (médicos, enfermeras u otro personal) que intervengan en mi tratamiento integral.
    - Firmas correspondientes del paciente, familiar o representante legal.
    - Firma de dos testigos.

Paciente Terminal

Ante la fase terminal de la enfermedad, se considera necesario y conveniente para el paciente en primer término, así como, para el personal de atención, obtener el formato de voluntad anticipada, el cual pone a disposición continua el Programa de Voluntad Anticipada de la Secretaría de Salud.[14]

Figura 1. Formato de voluntad anticipada del enfermo en etapa terminal.

Para obtener el formato en archivo PDF haga clic aquí.



Ciudad México — Secretaría de Salud

FORMATO DE VOLUNTAD ANTICIPADA DEL ENFERMO EN ETAPA TERMINAL

FORMATO NUMERO CEVA/_____/20___

Unidad Médica Hospitalaria
Nombre:
Domicilio:
Área de atención:

Datos del enfermo en etapa terminal			
Nombre:			No. de Expediente:
Domicilio:			
Edad: _____	Sexo: _____	Estado Civil: _____	Identificación: _____ Folio: _____
Nacionalidad:	Ocupación:		Teléfono:
Dx. Terminal:			

El que suscribe, por mi propio derecho y con plena capacidad de ejercicio, manifiesto que se me ha explicado la enfermedad que padezco, la cual ha sido médicamente diagnosticada como terminal de conformidad con lo establecido en el artículo 3, fracción VI, de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal; y artículo 2, fracción III, del Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal por lo que actuando de manera libre de coacción, consiente, sería, inequívoca, y reiterada **expreso mi decisión para no ser sometido a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados e innecesarios, encaminados a prolongar mi vida, protegiendo en todo momento mi dignidad.**

Manifestación para Donación de Órganos	si		no		Con fundamento en el artículo 8, fracción IV, de la Ley de Voluntad Anticipada.

Designo como mi representante, para la verificación del cumplimiento exacto de lo antes dispuesto a:

Datos del Representante			
Nombre:			
Domicilio:			
			Teléfono:
Edad: _____	Sexo: _____	Estado Civil: _____	Identificación: _____

Ciudad México — Secretaría de Salud

FORMATO DE VOLUNTAD ANTICIPADA DEL ENFERMO EN ETAPA TERMINAL

			Folio:
Nacionalidad:		Ocupación:	

Designo como testigos, que concurrieron a la celebración del presente acto y verificaron que mi voluntad fue manifestada a:

Datos de los Testigos			
Nombre:		Nombre:	
Domicilio:		Domicilio:	
Teléfono:	Edad:	Teléfono:	Edad:
Sexo:	Estado Civil:	Sexo:	Estado Civil:
Identificación:	Folio:	Identificación:	Folio:
Nacionalidad:		Nacionalidad:	
Ocupación:		Ocupación:	

Observaciones
Observaciones:

La aplicación de las disposiciones establecidas en el presente Formato exime de responsabilidad, sea de naturaleza civil, penal o administrativa, a quien interviene en su realización, si actúa en concordancia con las disposiciones establecidas en la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, su Reglamento y demás legislación aplicable.

En México, Distrito Federal, siendo las ___ horas, con ____ minutos, del día ____ del mes_____ del año 20___.

ENFERMO EN ETAPA TERMINAL

REPRESENTANTE

TESTIGO TESTIGO

Es oportuno recordar que existen dos opciones para confirmar la Voluntad Anticipada:

a) El documento que se tramita con anticipación ante un notario, por lo regular cuando la persona está sana y por lo tanto distante de una enfermedad que pudiera evolucionar a una fase terminal.
b) El formato que puede tramitarse al momento de tener una enfermedad en fase terminal, por lo tanto, con la oportunidad de ser solicitado por el personal sanitario.

Requisitos:

- Enviar Formato firmado
- Resumen clínico mínimo, básicamente especificando cual es el padecimiento en fase terminal, deberá ser firmado por el médico tratante y por algún otro médico que puede ser un miembro del Comité Hospitalario de Bioética o por la Dirección del Hospital.
- Identificaciones visibles del paciente o del representante legal y de dos testigos.
- Importante: Debe ser el mismo nombre que está en la identificación (sin abreviaturas), la firma también deberá corresponder.
- Enviar al correo electrónico: leydevoluntadanticipada@gmail.com.

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son inherentes al diagnóstico de la fase terminal de una enfermedad y debieran ser proporcionados por un equipo multidisciplinario especializado, sin embargo, sabemos que en nuestro país la disponibilidad de estos servicios o unidades especializadas son escasas y no logran cubrir la demanda de los cuidados paliativos para otorgar la calidad de vida que resta por vivir. Conviene recordar que los Cuidados Paliativos incluyen en su momento la sedación terminal que evita el dolor y el sufrimiento que suelen acompañar la progresión de las etapas finales de la vida.

De especial interés para la sociedad e incluso para algunos profesionales de la salud, es la capacidad de distinguir la sedación terminal progresiva con algún tipo de eutanasia, ya que no tienen punto de comparación pues la intención no es acortar una vida sino brindar calidad y dignidad en la etapa final de la misma.

Finalmente, lo expuesto anteriormente intenta facilitar la atención especializada durante la inédita pandemia y el trabajo extremo de los profesionales de la salud bajo situaciones emotivamente muy desgastantes.

Conviene enfatizar que bajo cualquier situación durante la atención sanitaria, se privilegia el Criterio Médico que se antepone a cualquier otra recomendación.

Lado oscuro del intensivista

Desde hace varios años, hemos hecho énfasis al personal bajo entrenamiento en Unidades de Cuidados Intensivos que la muerte no es el mayor fracaso de la asistencia médica,[15] por el contrario, es una oportunidad de aflorar los valores personales y el carácter humanista de la profesión médica al facilitar lo anhelado por todos; *una muerte digna*. Estas sentidas experiencias favorecen incorporar a la resiliencia[16] como parte de su entrenamiento y coadyuvar a las buenas relaciones médico-paciente-familia, así como a las relaciones interpersonales.

"Por primera vez en la historia reciente de la humanidad:

La identidad tanto biológica como emocional de la persona, está seriamente amenazada."

Referencias

1. Gayozzo P. ¿Qué es el trans-humanismo? Instituto de Extrapolítica y Transhumanismo (IET); www.extrapolítica.ssh.org.pe.
2. Understanding and Addressing Sources of Anxiety Among Health Care Professionals During the COVID-19 Pandemic .JAMA Publicado en línea el 7 de abril de 2020. https://jamanetwork.com/ por un usuario de UFC el 08/04/2020.
3. Emily A.Wang, MD, MAS; Jonathan Zenilman, MD, PhD; Lauren Brinkley-Rubinstein, PhD.Ethical Considerations for COVID-19 Vaccine Trials in Correctional Facilities, JAMA August 17, 2020.
4. Torres G,Lorena C.Prevalencia y factores asociados al síndrome de Burnout en médicos que trabajan en el área de emergencia frente al COVID 19.http://repositorio.upch.edu.pe/handle/upch/8192.
5. Vardit, Ravitsky, PhD. Bioethis,Covid-19,Hastings BioethicsForum. May, 2020.
6. Joanna L. HartMD, Alison E.et al. Family-Centered Care During the Covid-19 Era. Elsevier. Available online 22April 2020.
7. Lewnard JA, Lo NC. Scientific and ethical basis for social-distancing interventions against COVID-19. Lancet Infect Dis 2020. https://doi.org/10.1016/S1473-3099(20) 30190-0.
8. R. Hernández Rastrollo, A. Hernández González. Glosario de términos y expresiones de bioética en la práctica de cuidados intensivos pediátricos. An Pediatr (Barc). 2008;68(4):393-400.
9. Gracia D. Bioética y Pediatría. En: Reyes M, Sánchez M, editores. Bioética y Pediatría. Parte I. Fundamentos, marcos de referencia, aplicaciones Proyectos de vida plena. Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha; 2010. p. 29-39 [consultado jun 2020]. Disponible en: http://www.aeped.es.
10. Cruceiro A. ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? An EspPediatr.2002;57:505-7.
11. Martínez G.C. Encuesta de Ética en la UCIP Españolas An Pediatr (Barc). 2007;66(1):87-106.

12. Mildred Z. Solomon, Ed.D, Matthew K. Wynia, M.D., M.P.H., and Lawrence O. Gostin, J.D.Covid-19 crisis triage, optimizing health outcomes and disability rights. Published on May 19, 2020, al NEJM.
13. Los formatos pueden ser obtenidos a través de la Sociedad Mexicana de Pediatria.
14. Programa d Voluntad Anticipada de la Secretaría de Salud. Responsable Dra. Cecilia Palacios tel: 5132 1250 ext 1560 Correo: leydevoluntadanticipada@gmail.com.
15. Veliz PR. Caballero VC. El lado oscuro del intensivista. Rev Mex Ped 2000(1); 33-37.
16. Resiliencia: Capacidad de sobreponerse a momentos críticos y adaptarse luego de experimentar alguna situación inusual e inesperada.

AMOR Y CIENCIA AL SERVICIO DE LA NIÑEZ
SOCIEDAD MEXICANA DE PEDIATRIA, A.C.

corolario

La ***Sociedad Mexicana de Pediatría*** presenta a la comunidad médica nacional e internacional el segundo tomo de la obra "***Bioética y Humanismo para Pediatría***", realizada en forma rápida y sorprendente gracias al esfuerzo de un médico apasionado de la pediatría y de todo aquello que tenga que ver con el respeto a los derechos humanos y a la dignidad humana, ese médico es el Dr. Remigio Antonio Véliz Pintos.

Este nuevo acopio de trabajos complementan en gran medida lo publicado hace menos de dos años y se presentan nuevos aspectos como el menor transexual, el asentimiento informado, la deliberación bioética que plantea diversos métodos que permiten intentos de lograr acuerdos, la biotecnología, el embrión, el impacto de los aspectos éticos en las neurociencias y como un ejemplo el estado vegetativo, el énfasis en el dolor y los cuidados paliativos; así mismo se discute la importancia de documentos y normatividad nacionales e internacionales de ética y se presentan aspectos clásicos como lo relativo a la investigación en seres humanos, finalmente se plantea el derecho inalienable del niño a tener una muerte apacible.

Este magnífico contenido se suma a lo informado en el primer tomo y muestra un aspecto medular del libro que es la pluralidad de los diversos autores, pero que confluyen en una esencia que es el respeto a la integridad, los derechos y la dignidad humana. Algunos de estos temas son polémicos y ocurren en la vida cotidiana de los profesionales de la salud como problemas reales que requieren de una solución que resuelva un conflicto de un paciente y la familia.

La bioética ha sido considerada desde el célebre libro de Van Rensselaer Potter en 1971, como la ciencia de la supervivencia, como una nueva sabiduría que le proporciona a la humanidad el saber cómo usar el conocimiento para la sobrevivencia del hombre, cómo mejorar la calidad de vida y cuidar el medio ambiente. La bioética no es una especialidad médica, ni es solo ética clínica, su ámbito es muy amplio, que incluye el cuidado del ambiente y de todos los seres vivos, tan afectados por el paso y abusos del ser humano individualista; es una disciplina clave para trabajar por un cambio de paradigma que transforme las bases de la cultura y la educación del mundo global donde vivimos para construir un puente hacia un mejor futuro. El campo de la pediatría es parte de este movimiento y los médicos no deben caer en la tentación reduccionista de que su trabajo sólo es atender cuerpos u órganos enfermos, no, la función del pediatra es mucho más amplia, encomienda que debe incluir la visión integral del niño y sus familias, del respeto

profundo a los derechos humanos y a la naturaleza y todos los seres vivos, y ésta visión de responsabilidad es la que debemos impulsar como la línea educativa en las nuevas generaciones.

La bioética es una amalgama del conocimiento científico (*bio*), siempre en movimiento dirigido por la biología y de los valores y humanidades (ética) que deben ir siempre adheridas, para que el conocimiento tenga siempre un uso responsable; todas las diversas perspectivas éticas asimismo deben combinarse, con tolerancia y el médico debe tomar lo mejor de cada una en favor de un ejercicio más completo, de una enseñanza humanizada y científica, que en el campo que nos corresponde como profesionales promueva la salud y alivie el sufrimiento de los enfermos, y que estas acciones sean parte de una convivencia social más satisfactoria y de una marcha en busca de la supervivencia de la humanidad y la naturaleza, y esto es urgente, y es parte del mensaje de esta obra.

Por estas razones este libro conducido por el Dr. Vélíz y su equipo es un espléndido esfuerzo más de los muchos que habrá de realizar la Sociedad Mexicana de Pediatría como punta de lanza de la medicina infantil, en favor de una vida lo más feliz posible de los niños de este país, y por este afán, todos los participantes de esta obra merecen una felicitación.

Dr. Armando Garduño Espinosa

Enf. María Cristina Reyes Lucas