

Comentario

Bioética y derechos de los niños

Dr. Carlos A. Rezzónico*

Los cuidados paliativos están destinados a hacer más soportable el sufrimiento en la fase final de la enfermedad y, al mismo tiempo, asegurar al paciente un acompañamiento humano.

Juan Pablo II (Evangelium Vitae)

Resumen

En Bioética Pediátrica, aun cuando los criterios concernientes a los pacientes adultos sirven de base conceptual, el grado de desarrollo cognitivo y psicosocial del niño debe tenerse en consideración con respecto a las decisiones y acciones que se lleven a cabo sobre él. En la toma de decisiones, los padres ocupan un lugar central. Además, el compromiso primario del pediatra es servir con lo mejor al bienestar del niño.

Los medios modernos para sustentar la vida de niños críticamente enfermos han suscitado controversias acerca de los límites de su aplicación y fundamentos morales. La distinción efectuada entre medios "proporcionados" y "no proporcionados" es útil para tomar decisiones en los casos más difíciles. Los cuidados paliativos contribuyen a mejorar la calidad de vida aliviando el dolor y la ansiedad y promoviendo el bienestar físico y psicoespiritual del niño y su familia. Las pruebas de genética molecular en el recién nacido, con el uso de la espectrometría de masa, se han ampliado pero, asimismo, han planteado cuestiones éticas, sociales y legales, por lo que su aplicación exige prudencia.

Palabras clave: Bioética Pediátrica, medios para sustentar la vida, cuidados paliativos, pruebas genéticas neonatales.

Summary

In Pediatric Bioethics, the criteria concerning adult patients also hold and prove useful as basic reference. However, the child's degree of cognitive and emotional development should also be considered when taking decisions involving him/her. In decision taking, parents play a central role. In addition, the pediatrician's role is relevant as well since his/her primary concern is the child's well-being. Modern life-sustaining medical treatment (LSMT) in critically ill patients has given rise to controversial arguments over moral issues and appropriate limits to its application. When dealing with very difficult cases, decisions may be taken applying the criteria of "proportionate" and "non proportionate" means. Palliative care is available to relieve pain and anxiety and to promote the physical and psycho-spiritual well-being of the child and his/her family. The molecular genetic testing through the use of tandem mass spectrometry (MS-MS) has expanded early screening options on the newborn; however, it has also raised a number of ethical, legal and social issues which demand prudence in its use.

Key words: Pediatric Bioethics, life-sustaining medical treatment, palliative care, genetic neonatal screening.

INTRODUCCIÓN

Los criterios de Bioética deben aplicarse al niño de cualquier condición y edad, pero con ciertas particularidades por las características de su ser en desarrollo y maduración. En primerísimo lugar, debe recordarse que la vida y la salud humana tienen un valor intrínseco derivado de la misma dignidad de la persona humana. Por este carácter sagrado de la vida, cada persona, con prescindencia de su edad y características psicofísicas, tiene –sin exclusión– el mismo derecho básico a la vida y merece el respeto y la protección de la sociedad y de todos los profesionales dedicados a su cuidado.¹

Estas prerrogativas con respecto a la infancia se corresponden con el derecho natural y han sido reconocidas en declaraciones y convenciones internacionales, como la Convención de los Derechos del Niño, que tuvo lugar en Nueva York el 20 de noviembre de 1989, aprobada en nuestro país por la ley 23.849, con carácter de rango constitucional.²

Este instrumento legal establece en su artículo 3º: "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".

El artículo 12, en su inciso 1, afirma: "Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse juicio propio, el derecho a expresar su opinión libremente en todos los asuntos que

* Médico Pediatra.
Carrera de Posgrado.
Especialización en
Pediatria. Facultad
de Medicina.
Universidad Católica
de Córdoba.

Correspondencia:
Bvar. Pueyrredón 59, 2º piso.
5000 Córdoba, Argentina.

lo afectan, teniéndose debidamente en cuenta sus opiniones, en función de su edad y madurez". En el inciso 2, se dice: "Con tal fin, se dará en particular al niño oportunidad de ser escuchado en todo procedimiento judicial o administrativo que lo afecte, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional".

Como consecuencia de estas disposiciones, los niños pueden desarrollar todos aquellos actos que beneficien su desarrollo y maduración y mejoren su calidad de vida.

Los derechos mencionados comprenden también al niño por nacer, cuya protección, desde la concepción, se establece en nuestro Código Civil y en la misma Ley 23.489 que, al referirse al artículo 1° de la Convención sobre los Derechos del Niño, la República Argentina "declara que el mismo debe interpretarse en el sentido que se entiende por niño todo ser humano desde el momento de la concepción y hasta los 18 años".

Cabe también referir en esta introducción, el artículo 16 de la Convención, inciso 1: "Ningún niño será objeto de injerencias arbitrarias de su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra o reputación". Por ende, aquí se establece el derecho a la privacidad que asiste a todos los menores, incluyendo en nuestro contexto a las informaciones referentes a aspectos psicofísicos de su persona.

Las particularidades de la Bioética en la niñez

Las acciones terapéuticas o de investigaciones que se realizan sobre los niños requieren que se observen condiciones particulares. Aun cuando los criterios concernientes a los adultos sirven como referencia, según se señaló, el grado de desarrollo cognitivo y psicosocial de los pequeños es igualmente relevante en cuanto a las decisiones y acciones que se llevan a cabo. Este desarrollo cognitivo y psicosocial constituye un elemento básico para determinar la capacidad de una persona no adulta para reconocer lo que sea de mayor interés y beneficio y, por ende, aceptar o rechazar opciones referentes a su salud.

En esta toma de decisiones los padres

ocupan un lugar central con respecto al niño. Mientras no existan evidencias en contrario, se presume que los padres desean y promueven lo mejor y el bien de sus hijos. Los padres guardan derechos y deberes inalienables y, dentro de este contexto de autoridad e integridad de la familia, debe valorarse su relación con sus hijos.

Por otra parte, el compromiso primario del médico de niños es propender al mayor bienestar de los niños, favoreciendo en primer término lo que sea de su mejor interés.

Con lo anteriormente expuesto hemos pretendido sentar las bases para discutir algunas cuestiones importantes de Bioética en Pediatría, como la decisión para suspender el tratamiento con medios que sostienen la vida, los cuidados paliativos en la infancia y el diagnóstico genético en niños.

La iniciación o suspensión de medios que sostienen la vida

En la toma de decisiones, una actitud paternalista nos conduciría a soslayar los deseos o elección del niño y de sus padres. Sin embargo, su participación en el diálogo franco y abierto se hace necesaria y gravitante, sobre todo cuando el niño avanza en edad. Cuando se trata de menores, los términos "asentimiento" y "consentimiento" necesitan una aclaración.³ Cuando se requiere asentimiento se supone que el menor puede no entender completamente o ser capaz de un razonamiento completo de lo que se trata; se interroga al niño sobre sus preocupaciones y preferencias, se le explica el procedimiento a realizar; sin embargo, corresponde a los padres tomar la decisión. Por otra parte, el consentimiento implica la edad suficiente para decidir por sí mismo al comprender la naturaleza del tratamiento propuesto, sus beneficios y riesgos. Para ello se necesita un diálogo continuado y sereno, en el cual el paciente expone sus preocupaciones y expectativas, con la seguridad de que las preguntas sobre su enfermedad y tratamiento serán respondidas con la verdad.

Para los niños y jóvenes críticamente enfermos adquiere gran significación la comprensión que tienen de la muerte. La concepción de la muerte sufre cambios durante los distintos períodos de la vida. Cuando los pequeños están enfermos temen más que todo la separación de los padres y los proce-

dimientos que les resultarán dolorosos. Hacia los 14 o 15 años la mayor parte de los adolescentes entienden el significado de la muerte.

Los niños progresivamente desarrollan su capacidad para emitir un juicio moral a través de variadas experiencias cognitivas, emocionales, sociales y religiosas. En la toma de decisiones, la asistencia de otros, particularmente de aquellos que están más próximos al niño o adolescente durante la enfermedad, como enfermeras, asistentes, psicólogos y ministros religiosos, es de gran valor. Todos pueden servir de apoyo y contribuir a calmar la ansiedad del paciente y de los padres.

La capacidad técnica actual para proveer medios que sustentan la vida en niños gravemente enfermos que, en otros tiempos, morirían a pesar de los mayores esfuerzos para salvarlos, paralelamente ha suscitado profundas cuestiones morales.

El término "tecnología médica para sostener la vida" (*life-sustaining medical technology*), aplicado típicamente en unidades de cuidado intensivo, se refiere al uso de respiradores y al apoyo mecánico o farmacológico de la circulación. La dificultad mayor surge cuando el beneficio de tales medios es incierto o someten al paciente y familiares a pesadas cargas. Una orientación moral sobre esta cuestión la encontramos en la Declaración sobre la Eutanasia de la Congregación para la Doctrina de la Fe y dice: "Es también lícito interrumpir la aplicación de tales medios, cuando los resultados defraudan las esperanzas puestas en ellos. Pero, al tomar tal decisión, deberá tenerse en cuenta el justo deseo del enfermo y de sus familiares, así como el parecer de médicos verdaderamente competentes; éstos podrán sin duda juzgar mejor que otra persona si el empleo de instrumentos y personal es desproporcionado a los resultados previsibles, y si las técnicas empleadas imponen al paciente sufrimientos y molestias mayores que los beneficios que se pueden obtener de los mismos".⁴ Por otra parte, el Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría señala: "Una buena práctica médica puede favorecer la iniciación de los métodos de tecnología médica para sostener la vida hasta que la clarificación de la situación clínica y los valores éticos relevantes puedan apreciarse".⁵

Los médicos y los padres, con el debido consentimiento informado, han de tomar decisiones teniendo en cuenta entonces los beneficios y cargas que ellas significan, valorando también tratamientos alternativos. Pero, como hemos visto, con el debido respeto para los pensamientos, sentimientos o deseos expresados por el niño cuando por su edad y maduración adquiere experiencia y capacidad de juicio.⁵

La aplicación de fórmulas o normas para todos los casos resulta inapropiada y ante la ausencia de una perfecta predicción del resultado, (100% de sobrevida o muerte, basado en la experiencia con gran número de pacientes), los indicadores estadísticos no pueden decir al clínico qué paciente en particular morirá o vivirá (y con qué problemas residuales).⁵ Ha de recomendarse entonces una decisión individualizada para cada caso con los criterios expuestos.

Estos criterios son aplicables a niños de todas las edades, incluidos lactantes y recién nacidos. La prosecución o suspensión de los cuidados en pacientes críticamente enfermos exige una juiciosa valoración de los beneficios y cargas. En determinados casos resulta sumamente difícil establecer los límites para la aplicación de tales cuidados, como el caso de los prematuros de extremo bajo peso, lactantes con síndrome de corazón izquierdo hipoplásico, niños con anomalías cromosómicas con limitado pronóstico de vida, los afectados con malformaciones congénitas complejas, pacientes en estadios terminales de cáncer u otras enfermedades crónicas. Es de hacer notar, asimismo, que los progresos en técnicas quirúrgicas, por ejemplo, han cambiado el pronóstico en muchas situaciones, como sucede con los niños con síndrome de Down y obstrucción intestinal o los casos de mielomeningocele, los cuales deben recibir atención similar a los demás.

No nos hemos referido, hasta ahora, a la cuestión de investigaciones o experimentaciones en niños. Vale la pena recordar aquí la Declaración de Helsinki (1964), que señala que no es admisible la experimentación no terapéutica en sujetos incapaces de otorgar consentimiento. El feto y el embrión, como los niños de cualquier edad y condición, poseen plenamente la dignidad de persona humana, y les es aplicable este principio.⁷ Son inaceptables las maniobras o procedi-

mientos salvo los que tienen por finalidad su protección o mejorar sus condiciones de vida.

Los cuidados paliativos en los niños

Los cuidados paliativos incluyen el control del dolor y otros síntomas y consideran los problemas psicológicos, sociales o espirituales de los niños (y sus familias) que viven en riesgo de vida o condiciones terminales.⁸

Una consideración insoslayable es que la administración de estos cuidados no debe impedir a la persona afrontar humanamente sus momentos supremos.

El objetivo es obtener, entonces, la máxima calidad de vida posible para el paciente y sus familiares por medio del cuidado del dolor y otros síntomas, junto con la problemática psicológica, social y espiritual, en el núcleo constituido por el doliente y su familia. El equipo de salud que cuida de estos niños debe observar, como norma general, que la tecnología médica se emplee solamente cuando los beneficios superan a las cargas. Se ha dicho “que no se lucha contra la muerte sino contra el sufrimiento y el abandono”.

El modelo de medicina paliativa se funda en el respeto por la dignidad de los pacientes y sus familias. No es válida la presunción que no hay lugar a los cuidados paliativos hasta que no se han agotado todas las opciones curativas, pues la introducción de aquéllos no debe estar limitada a estados terminales solamente. En determinados casos es difícil distinguir si el medio empleado es curativo o paliativo.

En Pediatría, la discusión se centra sobre cuáles intervenciones serán del mayor beneficio desde la perspectiva del niño y su familia. El alivio del dolor y de la ansiedad, junto con el acompañamiento, son aspectos esenciales de los cuidados paliativos.

Este cuidado integral del niño y la familia exige un esfuerzo difícil de realizar por una sola persona, por lo que el apoyo paliativo debe enfocarse desde un punto de vista interdisciplinario con la participación del pediatra, enfermera, asistente social, terapeuta de cuidados intensivos y consejero espiritual. Las creencias religiosas cimentadas en una profunda fe son invaluable.

Luego de que los padres y el médico adopten determinadas decisiones se informará al niño acerca de su enfermedad, ase-

gurándole que aquéllos a quienes ama estarán siempre a su lado, que se tendrán en cuenta sus preferencias y deseos, rodeado de las cosas que más aprecia.

La meta mayor, en el marco de la dignidad de la persona, es “añadir vida a los años del niño, no simplemente años a la vida del niño”.

La eutanasia en los niños

Por definición, se entiende por eutanasia una acción u omisión que, por su naturaleza e intención, causa la muerte con el fin de eliminar cualquier dolor. La eutanasia se sitúa así en el nivel de las intenciones o de los métodos usados.

El respeto a la vida, aun de la vida naciente, se deriva de la misma condición de persona humana propia de todo niño. El derecho natural y el derecho positivo así lo establecen según convenciones internacionales, nuestra Constitución Nacional y el Código Civil. La Constitución de la Provincia de Córdoba afirma que la vida humana es inviolable e indisponible desde la concepción.⁹

La autonomía de la persona no es ilimitada como para disponer de su propia vida. Por otra parte resultaría arbitrario y contra derecho decidir negativamente propiciando la eutanasia en los niños. Éstos, por su condición, no pueden acceder a la eutanasia voluntariamente. Por un principio de justicia, la sociedad debe asegurar la protección de sus integrantes más vulnerables, aun de aquéllos que nacen con discapacidades.

Lo que es profundamente humano es atender el sufrimiento y el dolor con medidas adecuadas. La experiencia en adultos indica que cuando el paciente recibe una asistencia y acompañamiento apropiados, no reclama la eutanasia para sí.

La suspensión, con una debida valoración, de los medios para sostener la vida, no es equivalente a realizar eutanasia.¹⁶ Una cosa es dar medicamentos que combaten el dolor, aun con riesgo de acelerar la muerte y otra es administrar dosis letales para suprimir la vida. Lo que nunca puede justificarse es el uso de drogas o procedimientos quirúrgicos con el propósito de acelerar la muerte.¹⁰

La Academia Americana de Pediatría no apoya la aplicación de la eutanasia o del suicidio asistido en niños.⁸

Las pruebas de diagnóstico genético molecular en niños

Los notables avances en el conocimiento de genoma humano y sus aplicaciones en Medicina han hecho surgir cuestiones de orden ético, especialmente en el campo de la Pediatría.

Por más de 35 años se han estado efectuando pruebas para la detección precoz de la fenilcentonuria, la cual puede tratarse eficazmente. Sin embargo, la espectrometría de masa ha permitido extender la posibilidad del diagnóstico en más de 25 desórdenes genéticos, lo que incidirá sobre los futuros programas de pesquisa en el recién nacido.¹¹ El Comité de Genética de la Academia Americana de Pediatría ha publicado un meduloso documento sobre las pruebas de genética molecular en Pediatría.¹² Se señala en él que las pesquisas en recién nacidos son más que una prueba de laboratorio y que deben ser consideradas en un sistema abarcador que incluye recolección de muestras, pruebas de laboratorio, diagnóstico, seguimiento, tiempos de tratamiento, registro de resultados y educación.

Aquí padres y pediatras ocupan un nivel central en la toma de decisiones, compartiendo responsabilidades. La información de los padres para que decidan sobre lo que se hará en sus niños, en estas circunstancias, no es una tarea simple y necesita de un esfuerzo educativo.

Se debe asegurar, además, en el mayor grado posible la confidencialidad de los datos, limitando estrictamente el acceso al conocimiento de la constitución genética de una persona. Uno de los riesgos es la violación de la intimidad del individuo con respecto a su genoma. Esto es exigible, en primer grado, a los profesionales que –por oficio– obtienen datos cuya difusión puede ocasionar daños morales o económicos a las personas.¹³

El comité de Genética de la Academia Americana de Pediatría, de acuerdo con otras organizaciones, plantea que, en razón de que los menores pueden ser incapaces de dar un consentimiento informado, no deben ser sometidos a pruebas excepto en circunstancias específicas como: 1) Cuando hay beneficios inmediatos, como la institución de medidas que pueden prevenir la enfermedad, retardar su comienzo, limitar su gravedad, o pre-

venir incapacidades secundarias. 2) Las pruebas pueden ofrecerse también cuando hay un beneficio para otro miembro de la familia y no causará daño al menor.¹²

Reflexión final

El sufrimiento y la muerte nos introducen en la esfera del misterio y de lo sagrado. Ayudar a alguien a bien morir es, por lo tanto, ayudarlo a vivir intensamente el momento más trascendente de su vida. Acompañar en el dolor, sobre todo hacia el final de la existencia, es servir a la vida. La verdadera compasión es la caridad que no quita la vida.

Las facultades de Medicina, en particular las cátedras de Pediatría, por la importancia de lo que ha sido el motivo de esta disertación, deben incluir como parte de la formación del médico, contenidos referidos a los derechos del niño y la familia, el consentimiento informado de los padres y de los pacientes menores con capacidad de comprensión, el deber de guardar la privacidad de los niños, resguardar su identidad y el conocimiento de las conductas para la atención de niños críticamente enfermos o con riesgo de morir.¹⁴ ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Rezzónico CA. Ética y Pediatría. En: Rezzónico CA. Educación Médica y Pediatría. Córdoba, Universidad Católica de Córdoba, Facultad de Medicina. 1999:125-135.
2. Convención sobre los Derechos del Niño. Asamblea General de la Naciones Unidas. Nueva York (Estados Unidos de Norte América), 20 de Noviembre de 1989. Aprobada por la República Argentina, Ley N° 23.849.
3. Leikin S. A proposal concerning decisions to forgo life-sustaining treatment for young people. *J Pediatr* 1989; 115:17-22.
4. Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe. Declaración sobre la Eutanasia. *L'Osservatore Romano*. Edición Semanal en Lengua Española 1980; [6 de julio]:8-9.
5. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Ethics and the care of critically ill infants and children. *Pediatrics* 1996; 98:149-152.
6. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994; 93:532-536.
7. Bergadá C. La investigación al servicio del hombre. Los límites del investigador. En: Investigación y dignidad de la persona humana. Simposio de la Academia de Ciencias Médicas. Córdoba, 5 de Octubre de 2000: 43-53.
8. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106:351-357.

9. Constitución Nacional. Art. 75 Inc. 23. Protección del niño y de la madre. Código Civil Título IV. De la existencia de las personas antes del nacimiento. Constitución de la Provincia de Córdoba. Inviolabilidad de la persona, Art. 4. Derechos enumerados Art. 19.
10. European Court of Human Rights. Fourth Section. Case of *Pretty v. The United Kingdom*. Application nº 2346/02. 05/05/2002.
11. Lloyd-Puryear MC. Tandem mass spectrometry expands early screening options. *AAP News* 2001;118. [September].
12. American Academy of Pediatrics. Committee on Genetics. Molecular testing in pediatric practice: A Subject Review. *Pediatrics* 2000; 106:1494-1497.
13. Johnson M, Robin NH. *Pediatrics and the Human Genome Project*. *Contemporary Pediatrics* 2000;17: 100-112.
14. Rezzónico CA. Bioética y Profesión Médica. En: Rezzónico CA. *Educación Médica y Pediatría*. Córdoba, Universidad Católica de Córdoba, Facultad de Medicina. 1999:121-124.
15. Mandl KD, Feit S, Larson C, Kohane IS. Newborn screening program practices in the United States: Notification, research and consent. *Pediatrics* 2002; 109:269-273.
16. *Recommandations de la Société de Réanimation en Langue Française. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte*. 6 Juin 2002. [en línea] <<http://www.srlf.org/download/recom.LATA.pdf>> [consulta: mayo 2004].