



Bioética y Pediatría: presente y futuro

C. Martínez González

Pediatra. EAP Villablanca. Madrid
Coordinadora del Comité de Bioética de la AEP. Profesora asociada de Pediatría.
Universidad Complutense de Madrid.



Introducción

Desde que Potter describió la Bioética en su primer discurso y posterior libro (*Bioethics bridge to the future, 1971*) como un puente hacia el futuro, nadie ha aportado una idea más sugerente de esta nueva disciplina en tan pocas palabras. Porque la Bioética tiende redes entre la ciencia y las humanidades, entre las leyes y la moral personal, entre las ideas y las creencias, entre los profesionales y los pacientes, entre la clínica y la tecnología. Puentes que tratan de acortar la distancia entre el discurso del enfermo y el del médico, entre su realidad (que será la de todos algún día) y la nuestra. Una distancia inapreciable cuando la medicina era más humanista, menos compleja y más vocacional, pero muy manifiesta en este momento, en el que hechos de diverso signo como la tecnología, la fragmentación del paciente por obra y gracia de las superespecialidades, o simplemente la desmotivación, parecen justificar el distanciamiento hacia los pacientes y la crisis de la profesionalidad.

Los puentes acercan, y mirar al futuro implica proyectar cambios. En este sentido, la Bioética se aproxima al paciente y propone cierta revolución: convertir la relación médico-paciente clásica, vertical, en la cual el paciente apenas podía hablar y mucho menos decidir, en una relación médico-persona autónoma con capacidad progresiva para decidir sobre su salud, en la cual se respeten sus valores en la medida de lo posible.

La necesidad de formación específica

La Academia Americana de Pediatría⁽¹⁾ y el reciente *Global Pediatric Curriculum*⁽²⁾ explicitan la necesidad de una formación integral del residente, que incluya conocimientos, habilidades y actitudes en aspectos éticos y psicosociales de la Pediatría. En España, sin embargo, la incorporación de la Bioética en pregrado es tardía y la

implantación de estos contenidos en los programas formativos de nuestros residentes, muy desigual⁽³⁾. Por eso, cuando el pediatra inicia su vida laboral y se enfrenta a conflictos éticos, su carencia de formación es manifiesta⁽⁴⁾ y la ausencia de un método⁽⁵⁾ para ordenar el caos de intuiciones morales (como único bagaje para decidir), le incapacita frecuentemente para orientar problemas que necesitan conjugar prudentemente los hechos clínicos, la valoración ética y el marco legal.

Es evidente que todos los pediatras no tienen que ser expertos en Bioética, aunque necesiten saber manejar suficientemente bien los problemas éticos cotidianos. Por eso la excelente oferta docente en másters especializados, no es la mejor vía para alcanzar este objetivo. Incluso, observamos, que los pediatras priorizan otras áreas de formación frente a la Bioética, pensando que es posible aprender esta disciplina solo por ósmosis, debatiendo casos prácticos, o participando en talleres de *roll playing* o cine forum. Métodos docentes que enseñan movilizando sentimientos y promoviendo identificaciones con personajes de ficción, que son reclamados para la docencia actual, mayoritaria y preferentemente, pero no dejan de ser métodos complementarios a la formación teórica que no deberían sustituir a esta.

Hay que reconocer que la docencia en Bioética no es fácil. Adquirir habilidades y competencias específicas es complejo, entre otros factores, porque no cabe duda de que requiere una educación “sentimental” que tenga en cuenta a la vez, que la emoción sin razón es un grave peligro para los pacientes.

Aprender Bioética requiere de alguna manera *saber sentir* (empatía y compasión), *saber hacer* (usar una metodología), *saber estar* (trabajar en interdisciplinariedad y multidisciplinariedad) y no solo saber: tener conocimientos. En este sentido, se forma quien quiere, quien dialoga, quien es, quien practica, quien siente, pero ineludible-

mente quien aprende contenidos teóricos, porque no se mira con los ojos sino con los conceptos, decía Platón. Esta manera de entender la formación en Bioética, choca con la tendencia actual hacia una formación fácil, rápida, entretenida o exclusivamente virtual y tiene el riesgo de *McDonalitzar* la Bioética: convertirla en una disciplina superficial, banal, fácilmente consumible y con escaso contenido. Una realidad que no debe impedir que los docentes hagamos autocrítica y nos preguntemos por qué la formación en Bioética reclama cierta trivialización. Por qué esta disciplina se asocia tan frecuentemente a cuestiones áridas, lejanas y aburridas, a momentos decisivos de la vida (aborto, eutanasia) o a conocimiento de normas y leyes (consentimiento informado, ley de autonomía del paciente), cuando lo habitual no es enfrentarnos a problemas éticos relacionados con esos momentos decisivos, y las normas y las leyes no son realmente Bioética. Y contestarnos, que, quizá la Bioética ha estado demasiado ligada al mundo académico, a conocimientos teóricos y legales ajenos a los problemas cotidianos, y ahora debemos ser los clínicos los que nos ocupemos de impregnar la medicina de forma longitudinal, práctica, accesible y atrayente, de una cultura ética⁽⁶⁾.

Por otra parte, es justo reconocer que la Bioética en los últimos años ha despertado mayor interés en los pediatras, probablemente en relación con dos hechos. El primero es la publicación de *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena*⁽⁷⁾, un libro pionero en España e imprescindible para cualquier pediatra, que aborda con amplitud y complejidad todos los aspectos éticos de la infancia, complementado con un extenso y muy cuidado glosario de términos. El segundo es la formación del comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría (AEP)⁽⁸⁾: grupo consultor y asesor de la AEP en el ámbito de la Bioética, cuyo objetivo principal es difundir el conocimiento de esta disciplina e impulsar la formación y la investigación en temas de Bioética y Pediatría. El comité ha desarrollado cursos de formación básica y avanzada en diversos puntos de España, mesas y talleres en los congresos nacionales de la AEP y publicaciones de Bioética⁽⁹⁾, que han acercado esta disciplina a los pediatras.

Presente imperfecto

Avanzamos, pero aún queda mucho para que los pediatras manejemos los problemas relacionados con la autonomía, la confidencialidad, la beneficencia, el menor maduro, el consentimiento, el asentimiento etc., con la misma soltura que manejamos una neumonía o una infección urinaria. Estos siguen siendo retos diarios para el pediatra.

Protección de la confidencialidad

Un valor de la relación clínica y un derecho del menor que actualmente tenemos en cuenta en investigaciones y publicaciones, obligados a anonimizar casos y a pedir con-

sentimiento al paciente o a sus padres. Pero un valor y un derecho, que seguimos vulnerando en muchos comentarios de pasillo o café, cuando tratamos temas sensibles delante de acompañantes ajenos a la familia, o cuestionando este derecho en la adolescencia⁽¹⁰⁾.

Promoción de la autonomía

En el terreno de la salud, la autonomía es una conquista progresiva que se materializa en la posibilidad de ir tomando decisiones clínicas progresivamente. Los pediatras tenemos un miedo excesivo a situaciones que no dejan de ser excepcionales como el aborto, o simplemente no creemos que en la adolescencia, debemos respetar y promover la autonomía de los jóvenes, en la medida de lo posible, por imperativo moral y no solo legal.

Trabajar la transición del paternalismo a la autonomía, requiere buscar el asentimiento o acuerdo positivo con los más pequeños siempre que sea posible. Acuerdo que debemos buscar antes de realizar procedimientos no urgentes (estudios complementarios para dolor abdominal recurrente), graves (tratamiento del TDAH) o imprescindibles (sistemas de alarmas nocturnas en enuresis, cirugías menores o estéticas en las orejas despegadas). Porque la madurez para tomar decisiones clínicas no se adquiere el día que marca la ley: es un proceso que debemos favorecer, mucho antes de la temida edad del “menor maduro”, promoviendo acuerdos en las pequeñas decisiones. Acuerdos que no tienen validez legal pero sí gran valor ético.

Practicar la tolerancia y el respeto en los desacuerdos clínicos o las diferencias culturales

“Del inmigrante se recela porque es un intruso pobre y atrasado. No llamamos inmigrantes a los japoneses, a los becarios, ni a los jubilados europeos. Es siempre numéricamente excesivo, se asocia a inseguridad ciudadana y amenaza nuestra cultura”⁽¹¹⁾. Estos prejuicios no están lejos de la mente de muchos ciudadanos, ni del personal sanitario, incapaz de entender que algunos síntomas pueden ser mecanismos adaptativos, que muchos ritos y costumbres son una necesidad para sostener los valores en los que arraiga su identidad, y que “salud”, es un concepto complejo que no depende únicamente de los progresos de la investigación científica y tecnológica, sino también de factores psicosociales y culturales.

Gran reto y situación paradigmática en Pediatría de desacuerdo clínico, son los padres antivacunas⁽¹²⁾. No vamos a incidir, por obvio, en las razones científicas que justifican la vacunación como una de las estrategias que más ha contribuido a la disminución de la morbilidad y mortalidad infantil. A pesar de lo cual, una minoría de padres, decide no inmunizar a sus hijos basándose en informaciones erróneas, miedos injustificables, o argumentos religiosos, filosóficos o naturistas.

Este desacuerdo tan importante con la familia provoca que muchos pediatras se nieguen a atender a estas familias, sin tener en cuenta, entre otras cosas, que la vacunación no es obligatoria legalmente, y en este sentido se han pronunciado el comité de vacunas y el comité de Bioética de la AEP^(13,14). En estas situaciones debe prevalecer la tolerancia frente al rechazo, aunque es razonable mantener una actitud respetuosa pero firme de persuasión hacia estos padres, para que vacunen a sus hijos.

Perspectivas de futuro: realidad y utopía

Sin duda, en poco tiempo veremos desarrollarse temas muy novedosos. Especialmente en Genética, el futuro, que es casi el presente, es tan prometedor como controvertido en áreas como el uso de la información genética, en un momento de expansión del mercado de pruebas directas al consumidor (*direct-to-consumer*, DTC)⁽¹⁵⁾. Un tema complejo y muy debatido en los EE.UU. desde 2006 en la *Food and Drug Administration's* (FDA), en la Comisión Presidencial de Bioética y entre los propios bioeticistas⁽¹⁶⁾. La confidencialidad de los datos a pesar de las promesas de las empresas, la fiabilidad de los test, la interpretación de los mismos y la forma de articular la normativa que permita la libertad y la autonomía de las personas en un marco seguro e informado, son solo algunos problemas.

El uso responsable de estos test genéticos de venta directa y, por tanto, de grandísima accesibilidad, planteará problemas éticos a los pediatras, para los cuales debemos estar preparados. Y es más que probable que en poco tiempo, los padres consultarán por aspectos relacionados con la investigación de la paternidad o pedirán orientación por los supuestos riesgos genéticos de sus hijos, porque ya existen empresas de pruebas genéticas directas al consumidor, como *23andMe*, vinculada a Google, que envía un kit a domicilio para toma de muestra de saliva a precios cada vez más reducidos.

Lo cierto es, que los avances en Genética abren la puerta a múltiples posibilidades: procesos de selección genética, pruebas de detección precoz de enfermedades hereditarias, terapias génicas, uso de células madre embrionarias en la investigación médica, incluso la posibilidad de clonación y modificación genética con fines médicos y no médicos. Pero, señala la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos⁽¹⁷⁾, el genoma humano es parte del patrimonio de la humanidad, y toda investigación debe ajustarse a normas que respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Otro tema novedoso y estrella de la Neuroética en los últimos años, es el *mejoramiento moral* (*human enhancement*). Objeto de grandes polémicas, aunque de momento casi en el terreno de la Bioética-ficción, la posibilidad de aplicar nuestros conocimientos científicos para lograr el *mejoramiento moral* de los seres humanos, abre otra caja

de Pandora. Por un lado, están los *transhumanistas* como Julien Savulescu, partidarios de la mejora humana a través de las nuevas tecnologías, incluida la modificación genética para superar la "lotería natural" de la vida. Por otro, los *bioconservadores* como Michel Sandel, que se oponen al uso de tecnologías genéticas para modificar la naturaleza humana o mejorar las capacidades naturales. Ambos aportan razones a favor y en contra de "abrir posibilidades de mejora a través de una intervención deliberada, aplicando la ciencia biomédica para mejorar una capacidad existente, o crear una capacidad nueva, actuando directamente en el cuerpo o en el cerebro". El uso de inhibidores de la recaptación de la serotonina o la electroestimulación cerebral profunda para disminuir impulsos agresivos, el propranolol para frenar la predisposición inconsciente al racismo, la selección de embriones o la intervención sobre gametos para aumentar la inclinación al altruismo u otras virtudes, son algunos ejemplos de lo que podría utilizarse para el *mejoramiento moral*⁽¹⁸⁾.

Ni que decir tiene que la infancia es una población diana, incluso desde antes de nacer, en donde el riesgo de ser objeto de técnicas o tratamientos eugenésicos en el sentido más negativo del término, debe estar siempre presente.

Con independencia del futuro que ahora solo vislumbramos, persisten áreas clásicas en Pediatría como la investigación clínica (IC)⁽¹⁹⁾, pendientes de desarrollar. Los problemas específicos relacionados con las características de un organismo en crecimiento y desarrollo, el tipo de enfermedades, el número de pacientes, y los aspectos éticos derivados de la vulnerabilidad de los niños, son dificultades que plantean grandes problemas éticos en la IC. Pero no investigar en los niños, conduce a una falta de conocimientos que los convierte de nuevo en pacientes más vulnerables. Es de todos conocido, que la proporción de fármacos que se utilizan fuera de indicación (*off-label*) en Pediatría es muy alta, incluso cerca del 90% en las unidades de cuidados intensivos neonatales. Situación que ha sido llamada por algunos de "orfandad terapéutica". Pero no solo es necesario implementar la IC con medicamentos, también hay que desarrollar otras líneas relacionadas con pruebas y procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos, utilización de muestras biológicas y estudios genéticos. Con el objetivo de que la IC se desarrolle correctamente, respetando los derechos de los investigadores, pero sobre todo garantizando los derechos fundamentales de los participantes, se crearon los Comités de Ética relacionados con la Investigación.

Finalmente, y a modo de conclusión, podríamos señalar que la Bioética, obviamente, debe interesarse por los avances de la Gen-ética o de la Neuro-ética, pero los retos más importantes en el siglo XXI siguen siendo los clásicos. Y en este sentido, es útil recordar una expresión frecuente en muchos países en desarrollo: "*las leyes son de papel, las bayonetas, de acero*". En otras palabras, hablar es bueno,

pero actuar es mejor. Formarnos e incorporar a la práctica diaria aspectos como la confidencialidad, la autonomía progresiva del menor o el respeto a la pluralidad de valores, no solo mejora la relación con el paciente y la orientación de los problemas éticos: aporta calidez y calidad a nuestro trabajo. Una suerte de pacífica revolución de lo posible.

Bibliografía

1. Fallat ME, Glover J. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Professionalism in pediatrics. *Pediatrics*. 2007; 120: e1123–e1133.
2. Global Pediatric Curriculum and Guidelines for Residency. Training, Assessment, Certification, and Continuous Professional Development [consultado el 2 Oct 2015]. Disponible en: <http://globalpediatrics.org/curriculumdraftreview.html>.
3. Riaño Galán I. La bioética en la formación de los pediatras. *An Pediatr (Barc)*. 2014; 80: 69-70.
4. Hernández González A, Rodríguez Núñez A, Cambra Lasosa FJ, Quintero Otero S, Ramil Fraga C, García Palacios MV et al. Conocimientos sobre ética asistencial de los residentes de pediatría. *An Pediatr (Barc)*. 2014; 80: 106-13.
5. Hernando P, Marijuán M. Método de análisis de conflictos éticos en la práctica asistencial. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2006; 29 (Supl. 3): 91-9.
6. González Blasco P, Serrano Días M, Pastushenko J, Altisent Torta R. ¿Cómo enseñar bioética en el pregrado? Reflexiones sobre experiencias docentes. *Atención Primaria*. 2009; 41(2): 103-8.
7. De los Reyes M, Sánchez-Jacob M (Editores): *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena*. Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla La Mancha. 2010; 341-8.
8. Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría. [consultado el 2 Oct 2015]. Disponible en: <http://www.aeped.es/comite-bioetica>.
9. Martínez González C, Sánchez Jacob M. Bioética, pediatría y medicina basada en los valores. *An Pediatr Contin*. 2011; 9: 397-402.
10. Martínez González C. ¿Denunciar o no denunciar? *Rev Clin Esp*. 2015; 215(3): 188-9.
11. Vall O, García O, Puig C. Familias inmigrantes: enfermedades pediátricas prevalentes. En Simposio de Pediatría Social. XXV aniversario de la sección de Pediatría Social de la AEP. Mayo 2000, Madrid.
12. Aparicio Rodrigo M. Antivacunas: un reto para el pediatra. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2015; 17: 107-10.
13. Comité asesor de vacunas y Comité de Bioética de la AEPed. Posicionamiento sobre una vacunación infantil responsable por parte de los padres o tutores. [consultado el 2 Oct 2015]. Disponible en: <http://www.aeped.es/comite-bioetica/documentos/posicionamiento-sobre-una-vacunacion-infantil-responsable>.
14. Riaño Galán I, Martínez González C, Sánchez Jacob M, Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría. Recomendaciones para la toma de decisiones ante la negativa de los padres a la vacunación de sus hijos: análisis ético. *An Pediatr (Barc)*. 2013; 79: e1-5.
15. Simón-Lorda P, Ayuso-García C. Venta de Pruebas Genéticas de forma directa al consumidor: consideraciones históricas, éticas y jurídicas. *Spanish Journal of Critical Bioethics*. 2014; 1: 13-23.
16. Vayena E. Direct-to-consumer genomics on the scales of autonomy. *J Med Ethics*. 2015; 41: 310-4.
17. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Unesco 2005. Accesible en <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/bioethics-and-human-rights/>.
18. De Grazia D. Moral enhancement, freedom, and what we should value in moral behavior. *J Med Ethics*. 2014; 40: 361.
19. César Lorís Pablo C. Investigación clínica en pediatría. Aspectos éticos y legales *An Pediatr Contin*. 2014; 12: 355-61.



Cuestionario de Acreditación

Los Cuestionarios de Acreditación de los temas de FC se pueden realizar en “on line” a través de la web: www.sepeap.org y www.pediatriaintegral.es.

Para conseguir la acreditación de formación continuada del sistema de acreditación de los profesionales sanitarios de carácter único para todo el sistema nacional de salud, deberá contestar correctamente al 85% de las preguntas. Se podrán realizar los cuestionarios de acreditación de los diferentes números de la revista durante el periodo señalado en el cuestionario “on-line”.