

Hemos leído

Silva, Josimário, Carlos Eduardo Jouan, Pedro Medeiro Júnior (eds.). *Bioética em Pediatria*. Memnon: São Paulo, 2021.

Carlos Pose

Universidad de Santiago de Compostela



Desde Brasil nos llega la publicación *Bioética em Pediatria*, presentado el 5 de marzo del presente año en Recife. Es el resultado del III Curso de Deliberación Moral y Bioética Clínica organizado en Brasil por el jefe del Servicio de Bioética Clínica del Hospital das Clínicas/EBSERH/UFPE, Josimário Silva, junto con dos colaboradores médicos de Sao Paulo, Carlos Eduardo Jouan y Pedro Modeiroa Junior. Otros expertos participan en el Curso, y en la obra, entre ellos, el coordinador del Grupo de Trabajo de Pediatría y Humanidad de la Sociedad Brasileña de Pediatría (SBP) y miembro titular de la Comisión de Encuesta, Anibal Augusto Gaudêncio de Melo. Como los conflictos morales aún no son tan visibles en Pediatría como en otras especialidades, pero causan un gran sufrimiento tanto a los propios pediatras, como a los familiares y pacientes, los organizadores del

Curso decidieron abordar este tema para mostrar la verdadera existencia de los conflictos morales en esta especialidad y enseñar estrategias que permitan identificarlos, manejarlos y resolverlos. El objetivo del libro, por lo tanto, no es únicamente aportar una serie de conocimientos sobre los conflictos morales en la atención pediátrica, sino dotar a los profesionales de las herramientas necesarias que les permitan reducir el sufrimiento frente a la incertidumbre clínica y moral que surge en la atención de pacientes en las unidades de neonatología y pediatría. Por eso el libro aborda esencialmente los temas más frecuentes y más directamente vinculados a la práctica clínica pediátrica diaria.

Además de un prólogo, a cargo de Clóvis Constantino, 1º vicepresidente de la SBB y de Ana Zöllner, 1º secretaria de la entidad, el libro consta de doce capítulos. Tales son la epigenética y sus implicaciones en la bioética (Capítulo I), los problemas éticos en neonatología (Capítulo II), el desarrollo moral del niño (Capítulo III), los dilemas éticos y la adolescencia (Capítulo IV), los problemas éticos en el paciente oncológico pediátrico (Capítulo V), los pacientes con enfermedades raras (Capítulo VI), los cuidados paliativos en Pediatría (Capítulo VII), el luto en Pediatría (Capítulo VIII), el consentimiento informado en Pediatría (Capítulo IX), la deliberación en Pediatría (Capítulo X) y la teoría del Menor Maduro (Capítulo XI). La publicación se cierra con una presentación de diversos estudios de casos clínicos (Capítulo XII).

La bioética sigue siendo todavía un área de conocimiento poco explorado en la especialidad pediátrica en Brasil, lo que hace muy necesaria la publicación de obras como *Bioética em Pediatría*. Además de abordar de una manera amplia y consistente la mayoría de los problemas de neonatología y adolescencia, ofrece en cada caso una cuidadosa explicación de las principales salidas o cursos de acción posibles en la práctica clínica pediátrica. Cabe pensar, por lo tanto, que estamos ante una anhelada introducción a la ética en la práctica clínica pediátrica.

Lo que a primera vista puede llamar la atención es que en un libro de bioética y pediatría se presente un elenco tan amplio de temas y problemas. Ello se debe a que la Pediatría ya no es una más entre las especialidades médicas, sino que abarca el ámbito entero de la medicina. Eso explica que en su seno se hayan desarrollado todas las especialidades, tanto médicas como quirúrgicas, y que los tratados de pediatría sean tan amplios como los de medicina clínica. Como es obvio, un campo tan sembrado de temas tiene que generar un número no menor de problemas que la bioética ha de afrontar.

Dentro de la Pediatría, o al lado de ella, un capítulo destacado es el de la Neonatología. De hecho, los problemas éticos más graves en ética clínica se dan, sin duda alguna, en Neonatología. Son los conflictos que plantean los recién nacidos de bajo peso y los nacidos con alteraciones cromosómicas, trastornos congénitos, errores del metabolismo, etc. Es un campo que va evolucionando con gran rapidez, por lo que resulta fundamental partir de los datos clínicos. Los autores de la obra, conscientes de todo esto, se detienen en el análisis de la toma de decisiones en las unidades de neonatología. La toma de decisiones en estas unidades suele ser más compleja de lo habitual al estar influida por la utilización de tecnologías sanitarias de alta gama. Tanto es posible reanimar a recién nacidos con prematuridad extrema, como manejar los recién nacidos prematuros o de bajo peso, o aplicar cuidados especiales a los recién nacidos con malformaciones congénitas, etc. Se trata de problemas tanto frecuentes como angustiosos, porque cualquier decisión en estos casos conlleva asumir tanto beneficios como riesgos.

El tema de la epigenética y sus implicaciones en bioética es también crucial en la actualidad. Los autores exploran cómo los factores epigenéticos pueden afectar al desarrollo y la salud de los niños, así como los conflictos éticos que surgen en la comunicación de la información de pruebas genéticas. Los autores también discuten la importancia de la educación y el consentimiento informado en adolescentes. La adolescencia es probablemente la etapa más crítica de la vida de las personas. Los autores analizan la manera en que los adolescentes pueden tomar decisiones

informadas sobre su tratamiento, así como el papel de los profesionales de la salud en este proceso. Particularmente importante es, en este sentido, el tema del menor maduro, tratado por los autores como “teoría del menor maduro”. La denominación puede venir muy al caso, puesto que lo primero que resulta necesario saber es si se trata de una teoría jurídica o ética, lo cual dependerá de si lo que tratamos de medir es la capacidad jurídica del menor o su madurez moral. Dado que el consentimiento informado suele ofrecerse en medicina en general, y en medicina pediátrica en particular, en la versión más jurídica que ética, esto hace pensar, por pura coherencia, que también la teoría del menor maduro es más jurídica que ética.

Además de los ya señalados, el libro aborda otros temas relacionados con la oncología pediátrica, o con los cuidados paliativos en niños. En el manejo de los pacientes oncológicos pediátricos debe tenerse en cuenta la responsabilidad de los cuidadores, los aspectos éticos y legales relacionados con el tratamiento de la enfermedad y los cuidados paliativos que se ofrecen a los niños y adolescentes. Quizá para el manejo correcto de todos estos factores sea conveniente reparar en el capítulo dedicado a la deliberación. Los autores, siguiendo el método que desde hace muchos años viene aplicando Diego Gracia, son conscientes de que es necesario partir siempre del análisis de los hechos científicos, para luego identificar y deliberar sobre los valores implicados y, finalmente, sobre los cursos posibles de acción, a fin de determinar los deberes o cursos de acción concretos. En este sentido, la sección de estudios de casos clínicos con la que termina el libro también ayudará a muchos profesionales de la salud que trabajan con niños y adolescentes a habituarse en la identificación de los problemas más comunes en su práctica diaria.

Estamos pues ante un libro que constituye una buena herramienta para introducir a los profesionales de la salud en los problemas éticos más frecuentes en pediatría. No sólo se abordan desde la perspectiva bioética los principales problemas éticos que surgen en la práctica clínica, sino que también se ofrece la visión de expertos en la materia, que no es poco.