

Bioética y Pediatría

Proyectos de Vida Plena

Reseña del libro “Bioética y Pediatría: Proyectos de vida plena”, de los editores Manuel De los Reyes López y Marta Sánchez Jacob. Editado por la Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha

Dra. Lorna Luco C.¹

Nos encontramos desde la portada con un texto que invita a la lectura, un libro donde la reflexión y la información, en relación a los conflictos éticos en Pediatría, se insertan dentro del marco teórico que brindan los temas más recurrentes en la Bioética. Se enfatiza en el título la palabra “*Bioética*” para señalar que hallaremos en cada artículo una ética aplicada técnicamente, la entrega de la experiencia, del “saber hacer”, “saber obrar”. Se reflexiona ampliamente sobre problemas éticos existentes, dilemas que trascienden lo médico. Son problemas morales. Por otra parte, el subtítulo de esta obra: *Proyectos de Vida Plena*, nos estimula a situarnos desde una perspectiva de esperanza más profunda cuando se trata de hablar de situaciones críticas o límites, que afectan a niños y adolescentes.

A partir del prólogo se puede predecir que cada artículo de los ciento veinticuatro autores convocados para esta obra, de setecientos cincuenta páginas, tiene su historia, una historia de escritura, de lectura, pero también una historia de publicación. Por lo general esa historia se nos escapa a los lectores, sin embargo en este caso se puede asegurar que los editores de esta obra hicieron un gran trabajo. Este centenar de profesionales de las más diversas áreas, científicas y de las humanidades revisaron casi la totalidad de los tópicos vinculados al quehacer de la Pediatría en que aparecen o pueden aparecer conflictos éticos. Este gran número de autores, invitados desde todas las regiones de España, deja explícito además que el objetivo de buscar la universalidad en cada tema se cumple a cabalidad. Sólo se encuentran dos extranjeros entre los autores, dos médicos chilenos, la Dra. Carmen Astete Álvarez, Pediatra, especialista en Genética y Magister (t) en Bioética y el Dr. Juan Pablo Beca Infante, Pediatra y Bioeticista, uno de los pioneros y fundadores de esta disciplina en Chile. Ambos dignos representantes de quienes hemos abrazado esta disciplina con tesón y compromiso. El capítulo y tema que les fue encomendado se refiere a : “*Enseñanza de Bioética en Pediatría: experiencias docentes*”. Esta cuestión es de interés permanente en nuestro medio, que no se

¹ Profesora del Centro de Bioética Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad Del Desarrollo

agota en la búsqueda de nuevas metodologías adecuadas a los educandos tanto de pre como de post grado.

Se subraya al inicio del texto, que en Pediatría existe la particularidad de tener un marco triangular de interacción en el momento de concretarse la relación clínica: los niños, los padres y el médico; al aumentar el número de actores y escenarios posibles, se genera para el equipo de salud, un desafío mayor que el dado en el marco global de la Medicina. Divididos los temas en siete partes se ha declarado el objetivo de *“hacer aflorar los problemas que subyacen en cada situación y circunstancias concretas y obviamente ayudar a pensar y/o decidir con mesura, argumentación y prudencia”*. Se anuncia explícitamente que se dejan cabos sueltos, preguntas y matices pendientes y que el desafío es generar discusión.

El libro contribuye a instruir y educar sobre valores. Existen valores morales objetivos capaces de unir a los hombres y procurarles la paz y la felicidad. ¿Cuáles son? ¿Cómo reconocerlos? ¿Tienen una dimensión distinta cuando se trata de enfrentarnos como sociedad con conflictos al inicio de la vida? El desafío es importante, todos somos co-responsables y tenemos sin excepción, desafíos pendientes y venideros en esta causa. Se hace referencia a una sociedad en crisis, pero que no ha perdido la esperanza y rescata el valor de la amistad para construir nuevos espacios de reflexión y diálogo con respeto y tolerancia, sin descalificaciones: *“saber aceptar la heterodoxia como ejemplo cívico de tolerancia y convivencia en la discrepancia, desde la mejor voluntad de entendimiento de cada parte”*.

El texto se inicia con lo referido a: *“Fundamentos, marcos de referencia, aplicaciones”*. Es en este capítulo donde nuestros compatriotas aportan con el tema ya referido. Destaca por otra parte el artículo: *“Ética y narración: elementos para una bioética narrativa en el campo de la Pediatría”*, de T. Domingo Moratalla y B. Ogando Díaz, en que se propone ejercitar el encuentro de estas dos actividades humanas, y *“...examinar la complejidad humana a través de la narración”*.

En la Parte II: *“Cuestiones Preconcepcionales, prenatales y neonatales”*, se distingue el artículo: *“Percepción cultural del feto y ritualización del aborto en el budismo japonés. Epílogo para Occidente”*, escrito por Juan Masiá Clavel s.j., profesor de la Universidad de Tokio. Despojado de cualquier paradigma, nos interna en el ritual japonés *Mizuko*, poniendo en evidencia la importancia del respeto por las diferencias interculturales.

En la parte III se continúa con “*Cuestiones sanitarias de salud pública, el niño crónicamente enfermo*”. Destaco aquí, el artículo dedicado a: “*Enfermedades raras en la infancia: enfoque sociosanitario y conflictos éticos*”, escrito por D. González-Lamuño y A. Baldellou Vázquez. Estas patologías, con una incidencia menor a 5 casos por 10.000 habitantes, afectan a un 5% a 7% de la población general. En nuestro país ha sido una materia recurrente a raíz de casos de menores con necesidad de acceder a tratamientos de alto costo. Proponen los autores, el abordaje de estos problemas aplicando un enfoque de “*Bioética social*”.

En la Parte IV: “*Cuestiones durante la adolescencia*”, destaco el artículo: “*Los trastornos del comportamiento alimentario: criterios clínicos y éticos de actuación*”, de los autores M. T. Muñoz Calvo, M. J. Ceñal González-Fierro. Este problema es presentado como un problema relevante de salud pública en los países desarrollados, sin embargo, Chile no está ajeno a las consecuencias de esta epidemia silenciosa que trae la globalización y que fomenta estereotipos que en estos casos, se transforman en ideales de vida.

En la V parte, “*Cuestiones en el final de la vida*”, nos referiremos al tema escrito por A. M. Marcos del Cano, “*Eutanasia y menores: un análisis jurídico*”, en el que el autor examina en forma clara y objetiva varios conceptos que frecuentemente se confunden y transmiten en forma equivocada, además de ampliar lo que acontece hoy en Holanda, uno de los precursores de la legislación sobre eutanasia en el mundo. La revisión del “*Protocolo de Gröninge*” complementa esta interesante revisión.

En la Parte VI: “*La investigación clínica en niños y adolescentes*”, me parece que un tema relevante lo constituye el abordaje de la “*Ética en cirugía pediátrica: entre la asistencia, la investigación clínica y la innovación*”, de J. A. Tovar Larrucea. El autor analiza los problemas éticos específicos en la cirugía fetal, transplante de órganos con donante vivo y la separación de siameses.

La última parte se refiere a “*La responsabilidad profesional en Pediatría*”, la que contiene un original artículo de A. Tagarro García titulado “*Una mirada fotográfica a la infancia: ética y estética desde la experiencia personal*”

Este libro, con seguridad de alto interés para la comunidad de salud en general y en particular, para pediatras y bioeticistas se puede adquirir vía correo electrónico en www.casadellibro.com.