

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Año XII N. 46

Infancia y Sida: reflexión desde la Bioética

Una enfermedad nunca debe ser criminalizada. Sin embargo el VIH/SIDA desde sus comienzos ha tenido una carga negativa sobre sí, la cual ha hecho que además de los estigmas y la discriminación, aquellos que la padecen tengan que sufrir el prejuicio en diferentes manifestacio-

sumario

Infancia y Sida:
reflexión desde la Bioética... 1 a 5

Editorial:..... 2

Más allá de la noticia:
«La pandemia del Sida».....6

Nueva Genética, intimidad
y discriminación7 a 9

Ética en las Ciencias de la
Salud: la formación en
el marco europeo.....10 a 13

La Biblioteca del IBB14 a 15

Agenda16

nes. El VIH/SIDA plantea numerosas cuestiones éticas (1), y en los niños esta problemática se acrecienta en la toma de decisiones, ya que se vuelven más difíciles y complejas por todas las implicaciones sociales que conlleva la enfermedad.

El VIH/SIDA posee dos lacras que la determinan gravemente:

• En primer lugar, es una enfermedad de hábitos sexuales (2), a la que se le atribuye una responsabilidad personalizada, y por ello la sociedad busca chivos expiatorios (3), culpables en los que descargar su moralina, con el deseo de mancillar a un grupo o grupos minoritarios y marginales (4).

• En segundo lugar, el VIH/SIDA aunque se ha cronificado más, no tiene todavía una terapia concluyente y ello supone la prevalencia de miedos e inquietud social. Y es que con el VIH/SIDA se relacionan una serie de vetos sociales muy enraizados como es la sexualidad, las drogas y la muerte (5).

Por ello, todo lo relacionado con el VIH/SIDA y el niño, necesita una orientación profundamente ecuánime (6) y no regida por temores inadecuados de tipo perso-

nal o de alarma social.

En cualquier planteamiento ético sobre el niño, se debe partir desde una concepción del niño como persona, con su dignidad, como persona sincrónica, y no solamente latente, como una persona que tiene significación en sí misma y por ello autonomía (7), y derechos y obligaciones que puede ejercitar. No se debe equiparar al niño sólo a un sujeto de atención y cuidado, sino que además se le debe considerar como un sujeto de derechos.

No se debe equiparar al niño sólo a un sujeto de atención y cuidado, sino que además se le debe considerar como un sujeto de derechos

Por ello hay que personalizar mucho en cada caso, relacionar su albedrío (8) con su edad madurativa grado de maduración real. Y, hoy como ayer, el niño enfermo de VIH/SIDA sigue necesitando, para mejorar su estado y situación, que socialmente se reconozca su dignidad, lo que supone tanto como afirmar que todos facilitemos solidariamente su integración social.

(pasa a pág. 3)

Institut Borja de
Bioètica

Universitat Ramon Llull

TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓN

Núria Terribas i Sala

MAQUETACIÓN Y EDICIÓN

Ma. José Abella

CONSEJO DE REDACCIÓN

Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Ester Busquets i Alibés
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO

Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES

F. Javier Blázquez-Ruiz
Anna Falcó
Juan Bautista Llinares
Núria Terribas

IMPRESIÓN:

Ediciones Gráficas Rey
ISSN:1579-4865

EDITA:

Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada
c/ Santa Rosa, 39-57 3a.
08950-Esplugues (BCN)
Telf. 93.600.61.06
Fax. 93.600.61.10
www.ibbioetica.org

El final de Saddam Hussein

La ejecución de Saddam Hussein ha reabierto el debate sobre la pena de muerte. La gran mayoría de analistas occidentales han considerado que la medida ha sido ilegítima desde un punto de vista ético y, asimismo, todos han denunciado el régimen político que impuso durante años, contrario a los principios y valores fundamentales de la *Declaración de los Derechos del Hombre* (1948). Un régimen basado en la fuerza y no en la razón, que vulneraba principios tan elementales como el derecho a la vida y a la integridad física y moral de las personas, a la libertad de expresión, de pensamiento y de asociación. La tortura, la represión, la explotación del pueblo y la ejecución de los disidentes eran prácticas habituales en aquel régimen y convirtió el mandato de Saddam Hussein en uno de los periodos más miserables de la segunda mitad del siglo XX. Ahora bien, el hecho de que su régimen fuera moralmente perverso y contrario a la dignidad de la persona humana no justifica, en ningún caso, el final que se le ha dado, aunque se pueda vestir de legalidad. La pena capital no es legítima éticamente, aunque, hoy en día, sea legal en muchos países del mundo, y ponga de manifiesto la diferencia que hay entre la esfera jurídica y la esfera ética. No todo lo que es legal es éticamente aceptable.

Los argumentos contra la pena de muerte han sido desarrollados exhaustivamente en la historia de la ética y sería muy largo exponer las líneas fundamentales y los argumentos de sus principales detractores. También existe una línea argumental a favor de la pena capital que utiliza razonamientos tan discutibles como el del escarmiento público o bien el del mal menor. Sin entrar, ahora, en una digresión sobre los argumentos y los contra-argumentos, debemos decir, firmemente, que la pena de muerte no es la solución a ningún problema y que es una práctica bárbara que no es propia de países cultos y civilizados que han pasado por un proceso de ilustración. Se puede considerar una rémora del pasado, un mecanismo oscuro que representa el fracaso de un sistema político, social y educativo, pero nunca como una solución a los problemas que se detectan en nuestras sociedades. Aún así, es un tipo de castigo que se perpetúa en el mundo y, no tan sólo en países subdesarrollados o regidos por dictaduras, sino también en países constituidos democráticamente, como alguno de los estados norteamericanos, y que, supuestamente, están en plena sintonía con el espíritu y la letra de la *Declaración* de 1948.

La pena capital no es la solución, ni es la medida inteligente para poner fin a fenómenos como la criminalidad, el terrorismo o la tiranía. No hay ninguna garantía de que la ejecución del último gran dictador del siglo XX, evite la emergencia de un nuevo dictador en algún país del mundo que sea tanto o más sanguinario que aquél. El argumento pedagógico del escarmiento, por tanto, no es eficaz y tampoco es una medida que se pueda considerar justa, porque la muerte de Saddam Hussein no devuelve la vida a las personas que mató, ni tampoco devuelve la integridad física y moral a sus víctimas.

En el trasfondo de la pena de muerte existe la idea de que el ser humano no puede cambiar, no tiene ninguna posibilidad de regenerarse... Sin caer en la ingenuidad de pensar que la reinserción es un proceso fácil, hay que apostar por las posibilidades del ser humano, tener fe en el hombre y creer que, al final, con las medidas adecuadas, podrá enmendarse.

(viene de pág. 1)

Muchos de los niños enfermos de VIH/SIDA dan la impresión de estar como «*passer solitarius in tecto*» (como un pájaro solitario sobre el tejado), abandonados de todos, aunque a la vez y, aparentemente, todos estén preocupados por ellos. Ha llegado el momento no sólo de preocuparse sino de ocuparse más. España presenta una de las tasas más altas de Europa de VIH/SIDA infantil, de modo que los casos de SIDA pediátrico suponen aproximadamente el 2% del total.

■
España presenta una de las tasas más altas de Europa de VIH/SIDA infantil, que supone aproximadamente el 2% del total
■

Las cuestiones y conflictos bioéticos de VIH/SIDA e infancia son de una amplia problemática (9), que hace más compleja y sutil la toma de decisiones, tanto desde el punto de vista clínico como social. Aparecen una gran multiplicidad de problemas (10) éticos, que no se pueden abordar en este breve artículo, aunque si plantearemos uno de los más cuestionados y acuciantes en la práctica clínica hospitalaria y asistencial, sobretodo en nuestra cultura social latina.

¿Se debe informar a un niño con VIH/SIDA de su infección y de sus posibles consecuencias?

Indudablemente debe adecuarse a su desarrollo cognitivo, ético y emocional (11).

Hay muchos autores que coinciden en que a un menor de cuatro

años con VIH/SIDA no es conveniente informarle de su situación. También coinciden otros autores en que si es necesario a partir de los 12-14 años, según (12,13).

Aceptando este parámetro, entre los 4 y los 14 años nos podemos cuestionar lo siguiente:

¿Cuándo se le debe de comunicar?

O dicho de otro modo *¿Cuándo es conveniente comunicar al niño que padece una enfermedad considerada «tabú» social como el VIH/SIDA, con detalle de su índice de mortalidad a pesar de los fármacos antirretrovirales, con una posible cronificación y por tanto debiendo aplicar, de por vida, una serie de medidas de profilaxis?*

A veces nos encontramos ante un conflicto espinoso entre los padres o familiares y los profesionales; a los primeros les cuesta aceptar que al niño se le debe revelar cierta información, y los segundos generalmente están a favor de apresurar el procedimiento informativo (14).

Los padres pueden ser reacios a comunicar el diagnóstico, bien, por motivos culturales (nuestra cultura latina es más protectora y paternalista en el ámbito familiar), incluso en familias semidesestructuradas, o bien, por los temores al afrontamiento de esta realidad (culpabilidad parental, miedos sobre la estigmatización o la discriminación, la dificultad del niño para guardar un secreto, miedo de los padres a elaborar los posibles duelos, negación de los padres o la dificultad de enfrentarse a su propia enfermedad, incapacidad de verbalizar la situación,...).

Pero pienso que, ante todo, se

debe valorar desde la perspectiva del niño que debe ser el centro de la atención asistencial y humana: de forma individualizada teniendo en cuenta la edad, la madurez, la complejidad de la dinámica familiar, las circunstancias clínicas y sociales del niño; y proporcionando apoyo, desde un equipo interdisciplinario, al niño o al adolescente que hace frente a su enfermedad.

Según la mayoría de expertos, los niños mayores de cuatro años entienden las manifestaciones de la enfermedad y la muerte, deben participar en las decisiones que afecten a su cuidado, según su edad y comprensión y, para ello, necesitan información. Para los niños más pequeños, se hacen necesarias explicaciones sencillas y simples sobre la enfermedad y sobre qué hacer para permanecer sano.

■
Kohlberg concluye que es entre los 13 y los 15 años cuando la mayor parte de los adolescentes alcanzan su madurez ética
■

Kohlberg (15), que ha investigado la psicología del desarrollo ético, concluye que el 80% de los niños hasta los 10-12 años se encuentran en nivel preconventional, y es entre los 13 y los 15 años cuando la mayor parte de los adolescentes alcanzan su madurez ética. Estos estudios han sido fundamentales para el desarrollo de la doctrina del «*menor maduro*» y se basa en el principio de que los derechos de la personalidad y otros derechos civiles pueden ser ejercitados por el individuo desde el mismo momento en que éste es capaz de disfrutarlos, frecuente-

mente antes de los 18 años.

Hay que tener en cuenta que la enfermedad proporciona ciertos deterioros físicos y constantes en el tiempo, siendo mensajes que el niño puede desentrañar como parte de la verdad, y que la mentira supondría unos perjuicios irreparables: el engañarle puede suponer, a la larga, una pérdida importante de credibilidad. Además los niños muestran curiosidad por los tratamientos, por las conversaciones de los profesionales, y podrían enterarse, sobretodo en los ingresos hospitalarios (16). Hay que saber que los niños son capaces de negar o evitar el diagnóstico revelado, si incorporarlo le hace daño.

■
La Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño, de 1989, en su artículo 17 a), apunta el derecho del niño a recibir información

Es verdad que si al niño se le informa de su enfermedad, siempre existirá el temor de que el niño se sienta marcado, que no pueda soportarlo. Pero el hecho de que el niño sea informado, supone reconocer su autonomía, se manifiesta un signo de confianza en él, en sus capacidades y sus posibilidades de respuesta, aportándole beneficios en intimidad, en una mayor cercanía y la posibilidad de un mejor ajuste psicológico a medio plazo.

¿Desde qué principios o fundamentos bioéticos nos debemos posicionar?

Es cierto que en Bioética los principios que se aplican, sin tener en cuenta las características y conse-

cuencias de cada caso, pueden llevarnos a situaciones vacías de equidad e incluso maleficientes. Pero también hay que tener en cuenta que cuando nos saltamos un principio porque ese caso concreto lo requiere se produce una excepción al principio general, y estas excepciones no se pueden convertir en generalizaciones.

En la *Convención sobre los Derechos del Niño*, aprobada por la Asamblea de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, su artículo 17 apartado a) apunta el **derecho del niño a recibir información** (17). Concretando, podemos partir del criterio general de que el niño acceda a la información, aunque siempre puede haber excepciones, sobretodo cuando vemos que el niño es incapaz de soportar descubrir su realidad, aunque utilicemos medios de una relación de ayuda adecuados, ya sea porque no posee los recursos psicológicos adecuados, o bien porque estamos sirviendo a otros intereses que no son los del propio niño. Entonces el niño enfermo se convierte en un medio manipulable más que un fin en sí mismo. Esto no conlleva la restricción del derecho que tiene el niño a ser informado, sino que nos obliga a hacerlo adecuadamente.

¿Qué representa respetar la autonomía del niño?

Entendemos la *autonomía* como la estructura de la realidad humana en cuanto tiene capacidad para ser y para actuar como sujeto. Proclamar la autonomía es proclamar el “*rescate del sujeto humano*”. Cabe definirla como la

victoria de la perenne batalla de la responsabilidad humana: la responsabilidad del sujeto y para el sujeto. El niño posee cierta autonomía y por ello debería poder elegir algunos aspectos importantes de su biografía.

■
Si no potenciamos la capacidad del niño para ejercer derechos y tomar decisiones, le estamos condenando a ser un eterno incapaz

Con lo dicho se puede plantear que el niño puede elegir algunos aspectos de su biografía médica y humana (18). Esto supone la responsabilidad del adulto de favorecer las condiciones que posibiliten al niño la toma de decisiones autónomas, en la medida de lo posible. Según *Javier Barbero y María Teresa Pérez* (19) esta es una obligación moral. Proteger entra dentro de las obligaciones de no-maleficiencia; si tú no proteges a un niño -en las condiciones de vulnerabilidad habituales del menor- estás permitiendo, por omisión, que el medio sea maleficiente con él. Pero si no potenciamos su capacidad para ejercer derechos y tomar decisiones, le estamos condenando a ser un eterno incapaz y nos convertimos en permanentes decisores de su vida; es decir, ejercemos un poder sobre él que le inhabilita para mantener uno de los factores indicadores de la expresión de la dignidad humana: la capacidad de elegir. Como es lógico, su autonomía estará limitada por la edad, el desarrollo cognitivo (20), etc., pero en principio, aunque con autonomía disminuida, tiene derecho a tomar decisiones autónomas (21).

Todavía quedarían cuestiones para abordar:

¿Cómo le comunicamos el diagnóstico de VIH/SIDA al niño?, ¿quién debe determinar que el menor está listo para recibir la mala noticia?, ¿debe darse solamente el diagnóstico de forma global o el pronóstico?, ¿cómo se debe hacer? (22).

Estas cuestiones no agotan, ni mucho menos, todos los problemas éticos que se plantean en el marco bioético del niño con VIH/SIDA, pero dejamos para otra ocasión el continuar con ello.

JUAN BAUTISTA LLINARES, O.H.

DOCTOR EN TEOLOGÍA
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
MÁSTER EN BIOÉTICA (IBB)
MÁSTER EN PSICOPATOLOGÍA Y SALUD

(*) El artículo es una adaptación del texto que el autor ha publicado en *Rev. Medicina y Humanidades JANO* (núms. 1628 y 1629. 2006)

Citas bibliográficas:

(1) Barbero, J. *Bioética, comportamiento y Sida*. Revista de Psicología General Aplicada. 1994; 47: 231-239.

(2) Llinares, J. *La Iglesia y el homosexual según John J. Mc Neill*. Ciencia Tomista. 1980; 351: 174.

(3) Llinares, J. B. *Materiales para la historia de la antropología*. Valencia: Nau Llibres, 1996.

(4) Simón P., Barrio I.M. *Bioética, información e infección por VIH*. FMC. 1994; 1. 299-309.

(5) Llinares, J.B., Sánchez, N. y col. *Ensayos de la filosofía de la cultura*. Madrid: Biblioteca Nueva Editorial, 2002. 9-40.

(6) Lindqvist, M. Ethical considerations of the issues. En: *AIDS in children, adolescents and heterosexual adults. An interdisciplinary approach to prevention*. Elsevier Science Publ. Co. 1988. 299.

(7) Simón Lorda P., Barrio Cantalejo I. M^o. *La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico*. Revista Española de Pediatría. 1997; 53: 107-118.

(8) Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema Universidad, 1989. 15-45.

(9) Llinares, J.B. *En la asistencia a niños enfermos de sida (I)*. Rev. Medicina y Humanidades JANO. 2006; 1628: 84-86.

(10) Honigsbaum N. *HIV/AIDS and Children. A cause for concern*. London: National Children's Bureau, 1991. 1-33.

(11) Barbero Gutierrez, J. y Pérez Álvarez, M^a. T. *Problemas de bioética*. Rev. Esp. Pediatr. 1997; 53: 126-133.

(12) Domènech Llovería, E. y Polaino-Lorente, A. *Epidemiología de la depresión infantil*. Barcelona: Espaxs, 1990.

(13) Lipson M. *What do you say to a child with Aids?*. Hastings Center Report. 1993; 23: 6-12.

(14) Rushton C. et al. *End of life care for infants with AIDS: ethical and legal issues*. Pediatr Nursing. 1993; 19. 79-83.

(15) Kohlberg, L. *Psicología del desarrollo moral*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 1992.

(16) Bayés R., Arranz P., Barbero J., Barreto P. *Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa*. Medicina Paliativa 1996; 3: 18-25.

(17) UNICEF. *Redundant publication*. 1989. <http://www.unicef.cl/derecho/ley1>

(18) Llinares, J.B. *Necesidades espirituales del enfermo y beneficios del acompañamiento espiritual*. Labor Hospitalaria. 2004; 36: 29-58.

(19) Barbero J. y Pérez, M^a T. *Niños con SIDA: el síndrome de la vulnerabilidad adquirida*. Revista Española de Pediatría. 1997; 53:126-133.

(20) Llinares, J.B. *Celebraciones con Disminuidos Psíquicos*. Barcelona: Ed. CCS 1999. 12-48.

(21) Gracia D. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema Universidad, 1989.

(22) Llinares, J.B. *En la asistencia a niños enfermos de sida (II)*. Rev. Medicina y Humanidades JANO. 2006; 1629: 66-68.

Algunos referentes legales:

En el año 1923 se redacta la primera declaración oficial para la protección de los derechos de los niños por parte de la Unión Internacional de Socorro a los Niños. En el año 1959, la ONU proclamó en Ginebra los 10 derechos fundamentales de los niños, haciendo especial énfasis en la necesidad de que se les proporcione cuidados sanitarios «adecuados y especiales», dada su falta de madurez física e intelectual.

En el año 1986, el Diario Oficial de las Comunidades Europeas publica la resolución del Parlamento Europeo por la que se aprueba la “*Carta Europea de los Niños Hospitalizados*”, donde se proclaman 23 derechos fundamentales. En el año 1989 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba la “*Convención sobre los Derechos del Niño*”.

En España: los derechos de los niños se recogen básicamente en la *Ley 1/1996 de Protección Jurídica del Menor* y en el ámbito sanitario en la *Ley 41/2002 básica estatal sobre autonomía del paciente*, y homólogas leyes autonómicas.