

Neurocirugía Pediátrica y Bioética: un vínculo necesario. Pediatric Neurosurgery and Bioethics: an essential tie.

Beatriz Mantese¹, Adriana Scignì²

¹Jefa de Servicio de Neurocirugía. Hospital de Pediatría Juan P Garrahan

²Consultora. Hospital de Pediatría Juan P Garrahan

RESUMEN

La bioética constituye el estudio de la conducta humana en el campo de las ciencias biológicas y la atención de la salud. La actividad médica y neuroquirúrgica requiere de conocimientos técnicos y, además, muchas veces es necesario una reflexión ética sobre las decisiones que se adoptan en relación a los pacientes. En el presente trabajo se describen los principios y valores de la bioética, y se analizan situaciones clínico quirúrgicas que plantean dilemas éticos: malformaciones congénitas, cirugía fetal, craniectomía descompresiva, estimulación cerebral profunda, etc. Se concluye que el neurocirujano debe tener formación técnica y humanista basada en valores éticos.

Palabras clave: Bioética – Neurocirugía – Dilemas Éticos

ABSTRACT

Bioethics is the study of human behavior in the fields of biological sciences and health care. Medical and neurosurgical activity requires technical skills and, also, many times it is necessary an ethical reflection about decisions related to patients. In this paper we describe the principles and values of bioethics and we analyze clinical-surgical situations that pose ethical dilemmas: congenital malformations, fetal surgery, deep brain stimulation, decompressive craniectomy, etc. We agreed that the neurosurgeon must have technical and humanistic training based on ethical values.

Key words: Bioethics – Neurosurgery – Ethical Dilemmas

La palabra ética procede del vocablo Ethos que significa morada, residencia, lugar donde se habita. En su origen se aplicó a los pueblos y los hombres en el sentido de su país. Actualmente, se refiere al lugar que el hombre porta en sí mismo, su actitud interior, su referencia a sí mismo y al mundo. El ethos es el fundamento, la raíz de donde brotan todos los actos humanos. Lo ético comprende al hombre, su carácter, sus costumbres y la moral.¹

La Moral se refiere a la conducta y, por lo tanto, es susceptible de valoración; se habla de una persona moral o de una actitud o conducta moral para indicar una persona o actitud valiosa.²

La Bioética constituye el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias biológicas y la atención de la salud en la medida en que esta conducta se examine a la luz de valores y principios morales.

Las consideraciones éticas están presentes desde el juramento hipocrático, que constituye un compromiso ético con el paciente. Pero la Bioética actual comienza a desarrollarse en la década de 1960 con el desarrollo tecnológico aplicado a la medicina. A partir de esa fecha aparecen las terapias intensivas, los aparatos de diálisis, los métodos de reanimación cardiopulmonar, la aparición de

numerosos medicamentos, la alimentación parenteral, se perfeccionan las técnicas anestésicas y se progresa en técnicas quirúrgicas complejas. Este adelanto tecnológico superó a todo el desarrollo observado en la historia de la medicina previamente.

El médico en general, y en modo particular el neurocirujano, se enfrenta cotidianamente a pacientes cada vez más complejos y el conocimiento técnico no es suficiente; se requiere evaluar las decisiones y conductas a adoptar no sólo desde la posibilidad técnica, sino también, desde los valores morales en juego. La excelencia técnica del médico neurocirujano no garantiza que la decisión tomada sea éticamente adecuada.

Por su parte, el neurocirujano pediatra, en modo especial, debe tomar decisiones muy difíciles vinculadas a problemas específicos de su especialidad: malformaciones congénitas del sistema nervioso central, problemas al final de la vida, situaciones vinculadas a la calidad de vida de sus pacientes. Sin duda, frente a estas situaciones de enorme gravedad, no hay respuestas únicas, contundentes y absolutas pero, por la importancia vital de estos problemas, es necesaria una profunda reflexión en la que no pueden dejarse de lado los valores morales.

El objetivo del presente artículo es analizar algunos de los valores y principios éticos en el ejercicio de la actividad médica y describir situaciones de la práctica neuroquirúrgica cotidiana en que se plantean conflictos o dilemas morales.

Los autores no declararon ningún conflicto de intereses.

Beatriz Mantese

bmantese@yahoo.com.ar

Recibido: Abril de 2021. Aceptado: Julio de 2020.

PRINCIPIOS Y VALORES ÉTICOS

Beneficencia y no Maleficencia:

El principio de beneficencia es un deber moralmente obligatorio por parte del médico de promover el bienestar del paciente. Es fundamental entre todas las obligaciones que tiene el médico. El principio de beneficencia abarca la mejora de la salud integral del paciente, lo que el paciente considera beneficioso para sí mismo y lo que se asume como beneficioso para los seres humanos como tales.³

El principio de no maleficencia se vincula con el concepto médico de “*primum non nocere*”; esto es, no producir daño a las personas, lo cual constituye una obligación moral fuerte.

Los médicos neurocirujanos se enfrentan cotidianamente a la realización de procedimientos que generan un riesgo, pero con los que simultáneamente intentan producir un beneficio para el paciente y, sobre todo, mejorar la calidad de vida. Por tal razón, es importante y necesario frente a cada procedimiento quirúrgico analizar y sopesar los riesgos y beneficios de cada intervención.

Autonomía:

Significa la capacidad que tienen las personas de tomar decisiones sobre sí mismas basadas en sus propios valores, creencias e intereses. Constituye lo que se denomina autogobierno, propio de la persona considerada como agente moral. Corresponde señalar que la situación del niño es especial dado que presenta una autonomía limitada y que se desarrolla progresivamente concordante con su crecimiento y maduración. Por eso, se denomina autonomía progresiva. En este particular momento de la vida, corresponde a los padres o tutores ser responsables por las decisiones que se deben tomar sobre la salud o enfermedad del niño.⁴

La oportunidad en que se manifiesta en modo contundente el ejercicio de la autonomía del paciente es en el consentimiento informado, entendido como un proceso de información y diálogo entre el neurocirujano, el paciente y su familia. La familia debe dar su consentimiento informado, mientras que el niño y/o adolescente debe acordar su asentimiento a la intervención quirúrgica en la medida en que tiene capacidad de comprender aspectos básicos de la cirugía a la que va a ser sometido.^{5,6}

Justicia:

Constituye la obligación moral de actuar en base a dar a cada uno lo que le corresponde. Incluye la denominada justicia distributiva que refiere a la distribución adecuada de recursos y, en el ámbito sanitario, alude al derecho a acceder a la atención médica. Es evidente que todas las personas deben tener la misma oportunidad de obtener

la atención médica que merecen. Y esto también corresponde para los procedimientos en neurocirugía aunque es necesario tener en cuenta que muchas veces la tecnología aplicada a la neurocirugía es muy costosa y, además, requiere de profesionales altamente capacitados por lo que sólo puede realizarse en pocos centros hospitalarios. Esta realidad hace que no todos los pacientes tengan acceso a estos procedimientos cuando lo necesitan. Y esto constituye un conflicto moral, además de un problema de salud pública.

El mejor interés del niño:

En el ámbito médico quirúrgico los profesionales deben tomar con mucha frecuencia decisiones difíciles. El principio del mejor interés del niño debe ser tenido

en cuenta en modo particular. Refiere que las decisiones quirúrgicas deben centrarse en lo que se considera mejor para el niño, y su bienestar y calidad de vida. Es necesario admitir que muchas veces esta decisión puede enfrentarse a otros intereses (y opiniones) como la familia, la institución hospitalaria y las autoridades sanitarias.

Considerar el mejor interés del niño cuando se toman decisiones sobre él, su salud o enfermedad, se condice con las normas dispuestas en la Convención de los Derechos del Niño sancionada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1989 a la cual adscribió nuestro país y, posteriormente, fue incorporada a la ley 26061 de Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes.^{7,8}

Confidencialidad:

Se vincula con el respeto a la autonomía del paciente y se manifiesta cuando el neurocirujano guarda secreto sobre la información que el paciente y su familia le confían. Esta actitud por parte del profesional favorece la confianza del niño y su familia, y afianza la relación médico-paciente.

El concepto sobre la confidencialidad se conecta con valores tan significativos como la buena comunicación entre el neurocirujano y el enfermo y su familia, el derecho a la información que tiene el paciente, y el respeto a su autonomía para tomar decisiones. En síntesis, es un respeto a la dignidad del paciente y su familia.⁹

Veracidad:

El médico neurocirujano debe informar al paciente y a su familia en forma adecuada y precisa sobre el diagnóstico y tratamiento que considera indicado en cada situación. El profesional debe manifestarse con honestidad y no crear falsas expectativas o expectativas poco realistas. Se requiere un diálogo sincero que necesita de tiempo y espacio para disipar dudas y preocupaciones. El enfermo y su familia tienen derecho a conocer su diagnóstico, pronós-

tico y tratamiento y, sobre todo, los riesgos y beneficios de la intervención quirúrgica y los riesgos de no hacer nada.

SITUACIONES CLÍNICO-NEUROQUIRÚRGICAS QUE PLANTEAN CONFLICTOS ÉTICOS

Limitación del esfuerzo terapéutico:

En determinadas ocasiones es necesario aceptar que una enfermedad no puede controlarse a pesar del esfuerzo realizado y, en ese caso, suspender un tratamiento es moralmente aceptable. Tomar esta decisión requiere del acuerdo del médico neurocirujano, junto con otros integrantes del equipo clínico y especialidades que atienden al niño junto con la familia. En estas situaciones la opinión del neurocirujano pediatra es fundamental; su criterio y su experiencia pueden colaborar en definir en modo adecuado si el niño es pasible de nuevas intervenciones o bien, un nuevo procedimiento debe considerarse fútil y no va a mejorar la calidad de vida del paciente. El paciente pasa a cuidados paliativos.

El fundamento de esta decisión, sin duda de las más difíciles que un neurocirujano debe tomar, tiene componentes técnicos vinculado a la realización de más procedimientos quirúrgicos pero requiere un análisis bioético basado en el principio de no maleficencia (no dañar), evitar el encarnizamiento terapéutico, el principio de beneficencia en el concepto de modificar el objetivo de tratamiento tendiente a controlar el dolor u otros síntomas, el principio de autonomía vinculado al derecho a morir con dignidad, y el principio de justicia, que tiene que ver con el uso de recursos caros y escasos como son la disponibilidad de camas en terapia intensiva cuando el enfermo no tiene razonables posibilidades de mejoría.^{10,11}

Craniectomía descompresiva

En neurocirugía se presentan situaciones de inusitada gravedad que requieren tomar conductas inmediatas como es la injuria traumática cerebral severa que genera compromiso de la vida del paciente con un cuadro clínico compatible con hipertensión endocraneana. El procedimiento quirúrgico de urgencia para controlar el aumento de la presión intracraneal es la craniectomía descompresiva. Pero es necesario reconocer que, si bien salvaría la vida del niño y le permitiría en la etapa postquirúrgica una recuperación lenta pero favorable, hay un grupo de pacientes que va a sobrevivir con severo compromiso neurocognitivo.¹²

Existen herramientas como el Score de Glasgow y el score de Glasgow extendido, además del examen clínico y radiológico del niño, que permiten la evaluación del paciente en el episodio agudo crítico, pero esa información no es concluyente para definir el pronóstico del enfermo.

Por esta razón, el neurocirujano debe decidir la cirugía descompresiva en un ámbito de incertidumbre. Existen modelos predictivos pero a veces son difíciles de aplicar en pacientes individuales. El juicio clínico del neurocirujano pediatra prevalece en estas circunstancias.^{13,14}

En esta situación se plantean valores éticos en conflicto: el principio de beneficencia dado por la honesta intención de salvar la vida del niño aun cuando no se puede garantizar la evolución postquirúrgica del paciente, quien puede quedar con severa discapacidad. Por otra parte, son los padres o tutores quienes representan al menor y, en ejercicio de su autonomía, deben autorizar la cirugía, y es el neurocirujano pediatra quien debe informarles que no hay certezas en relación al pronóstico del paciente.

En estas circunstancias es interesante señalar el estudio realizado por Honeybull¹⁵ que muestra que muchos pacientes y sus familias toleran más la discapacidad de lo que pueden opinar y sugerir los equipos médicos. Una evolución desfavorable no es necesariamente inaceptable.

Estimulación cerebral profunda

La estimulación cerebral profunda constituye un grupo de procedimientos quirúrgicos innovadores destinados a pacientes con diagnósticos de singular gravedad:

distonías primarias y secundarias, epilepsia, síndrome de Tourette, etc.

En todos los casos, se trata de enfermos que llegan a la cirugía luego de haber presentado una respuesta insatisfactoria a los tratamientos convencionales farmacológicos. La colocación de un electrodo profundo en el cerebro conectado a un dispositivo generador programado puede ser de utilidad para este grupo especial de niños para controlar los síntomas que presentan. Además, se debe aclarar que los procedimientos ablativos hoy no serían aceptados por ser irreversibles.

La indicación quirúrgica debe ser cuidadosamente evaluada por el neurocirujano, en conjunto con un equipo de especialistas, dada la complejidad de estos niños: médico clínico, neurólogo, psiquiatra, asistente social.^{6,16}

Los valores y principios éticos que deben tenerse en consideración en estos procedimientos son el principio de beneficencia y de no maleficencia, es decir, intentar no causar daño con la intervención. Para esto se deben evaluar cuidadosamente los riesgos y beneficios, teniendo en cuenta que estas cirugías pueden presentar infección de la herida, sangrados, parestesias, cefalea, o disfunción del dispositivo. Muchos de estos efectos colaterales son tratables y reversibles. También deben medirse las consecuencias de no realizar esta cirugía para el paciente sintomático. Sin duda, el beneficio ofrecido puede significar una mejoría sustancial en la calidad de vida del niño y de su familia.

El principio de autonomía en estas circunstancias se centra en el consentimiento informado, entendido como un proceso de diálogo entre el neurocirujano y el paciente y su familia. Es el cirujano quien debe honestamente señalar los beneficios y riesgos de la intervención a la que va a ser sometido el niño. La familia debe acordar dando su consentimiento y el niño y/o adolescente debe dar su asentimiento en la medida en que pueda comprender y tenga la suficiente madurez como para entender las características de la cirugía.⁶

Neurocirugía en situación de pandemia

En las actuales circunstancias que vive el mundo en el contexto de la emergencia Covid 19 se generan numerosos dilemas éticos en la práctica quirúrgica como en toda la actividad sanitaria. Es necesario reflexionar sobre las posibles consecuencias de operar en esta situación de alto riesgo para médicos y pacientes.

Es imperativo seleccionar cuidadosamente cuáles pacientes deben ser operados y cuáles pueden ser postergados con la menor posibilidad de riesgo (muchas veces impredecible) para el niño.

En esta situación están involucrados los principios de beneficencia y no maleficencia considerando cuanto beneficio significa para el paciente la cirugía confrontado con el riesgo de la postergación, o bien el riesgo de contraer Covid 19 en el ámbito hospitalario durante la intervención. Es fundamental el criterio del neurocirujano pediatra para definir la necesidad de la cirugía y, además, el diálogo y la comunicación fluida entre el neurocirujano y el enfermo y su familia para llegar a un acuerdo en el que se deberá priorizar el mejor interés del niño por encima de los temores por el riesgo de contagio.

También está comprometido el principio de justicia porque, si bien todas las personas tienen iguales derechos y oportunidades, la atención médica en un momento de pandemia con saturación de la ocupación hospitalaria y de camas de terapia intensiva, obliga a reflexionar y a tener en cuenta esta realidad para seleccionar los pacientes a operar con un cuidadoso balance de riesgos, intentando mantener la igualdad de oportunidades para todos. Esto debe ser considerado en neurocirugía teniendo en cuenta que son enfermos con alto requerimiento de terapia intensiva e internaciones muchas veces prolongadas.¹⁷

Malformaciones congénitas

Los neurocirujanos que atienden niños se enfrentan frecuentemente ante situaciones especiales como son los niños que nacen con malformaciones severas del sistema nervioso central: hidrocefalia extrema, hidranencefalia, encefalocele, mielomeningocele. El rol que tiene que cumplir el neurocirujano en las decisiones que se deben

tomar respecto a estos pacientes es fundamental.

El encefalocele es una malformación poco frecuente, presente en 1-3 cada 10000 nacidos vivos en el mundo occidental. Es más común el encefalocele occipital que el facial anterior. El encefalocele occipital requiere resección para el confort del niño, sobre todo cuando tiene un tamaño considerable (muchas veces tienen el mismo tamaño que la cabeza del recién nacido). Es importante en estas situaciones informar a la familia sobre los riesgos del procedimiento quirúrgico y las secuelas que puede tener el paciente en el futuro.¹⁸

En los niños con defectos en el tubo neural se impone el diagnóstico temprano prenatal que requiere una entrevista entre el neurocirujano pediatra y los padres del futuro bebé para informar adecuadamente y con honestidad sobre la malformación que padece el paciente y el riesgo potencial de que pueda presentar otras malformaciones asociadas, además de señalar que aún con la reparación quirúrgica exitosa de la malformación el bebé puede presentar complicaciones: compromiso motor de miembros inferiores, afectación vesical e intestinal.¹⁸

Los niños que nacen con hidrocefalia severa y, por lo tanto, macrocefalia extrema, requieren la colocación de una válvula de derivación ventriculoperitoneal para ofrecer confort al paciente y mejorar la calidad de vida de la familia, facilitando el cuidado del bebé.

Estos pacientes deben ser considerados seres particularmente vulnerables, frágiles, por las malformaciones que padecen y que muchas veces les pueden producir un severo deterioro físico y cognitivo que va a condicionar su calidad de vida y también la de su familia en el futuro. Por esta razón, decidir conductas sobre ellos es complejo, ya sea desde el punto de vista técnico (por las características mismas de las malformaciones) como por la incertidumbre que se genera porque no siempre se puede definir un pronóstico.

Todas estas conductas se asumen basadas en la mejor intención de ofrecer un beneficio al paciente y pensando en el mejor interés del niño. El neurocirujano pediatra debe sostener una profunda reflexión sobre los límites del accionar quirúrgico y evaluar cada enfermo en particular.

Otro aspecto es el imprescindible diálogo honesto y sincero con la familia para acordar la conducta quirúrgica, y los límites y objetivos a alcanzar. En estos casos se debe tratar de evitar el encarnizamiento terapéutico. El profesional debe reflexionar qué pacientes deben o pueden ser operados. Sin duda, es difícil establecer normas de atención en estas situaciones.

Neurocirugía fetal

Una reflexión especial merece la cirugía fetal para tratamiento y reparación del encefalocele occipital y el mie-

lomeningocele. En la actualidad, constituye una opción quirúrgica probada (ya no experimental). Las terapias fetales pueden realizarse en forma percutánea con una punción mediante técnicas mínimamente invasivas o a través de cirugía fetal abierta.

El mielomeningocele constituye el defecto estructural más común del tubo neural (la espina bífida es mucho más frecuente que el encefalocele) y la médula espinal se daña por exposición al líquido amniótico. Por este motivo, la cirugía prenatal permitiría un mejor desarrollo motor para el futuro niño y menor requerimiento de derivación ventriculoperitoneal por hidrocefalia.¹⁹ El mielomeningocele es la forma más grave de espina bífida y se puede tratar realizando la reparación intrauterina abierta o fetoscópica de la malformación.

De acuerdo a la experiencia de Cavalheiro con cirugía fetal del encefalocele occipital (en un número pequeño de pacientes), se logró detener la progresión del saco herniario y revertir la microcefalia.²⁰ También sugiere no operar cuando el paciente presenta varias anomalías estructurales y/o genéticas.

Estos procedimientos son alentadores porque pueden ayudar a que el enfermo tenga una evolución física y cognitiva normal, pero también presentan el riesgo de desencadenar el parto prematuro del bebé. Por otra parte, la madre se enfrenta al dilema de que esta cirugía puede ayudar a su hijo, pero conlleva riesgos para ella, como son el desprendimiento de placenta, ruptura uterina, o hemorragias.

Se plantea un conflicto ético al considerar los beneficios del feto versus los riesgos de la madre. La madre no tiene un beneficio real sino sólo la posibilidad de ayudar a mejorar la salud de su futuro hijo. En estas circunstancias es necesario cuestionarse si la madre está en condiciones de firmar un consentimiento informado para poder realizar el procedimiento quirúrgico.

Cuando un servicio de neurocirugía decide realizar cirugía fetal debe partir de la premisa de la necesidad e importancia de un intenso entrenamiento en técnicas fetoscópicas, además de tomar todas las precauciones para la adecuada protección de la madre y el feto.

Reflexiones finales

De acuerdo con la breve descripción previa sobre valores y principios de la Bioética, y su aplicación concreta y real en situaciones que viven los neurocirujanos pediatras cotidianamente, debemos concluir que es posible y necesario un diálogo entre la Bioética práctica y la Neurocirugía.

Es evidente que la neurocirugía, y la cirugía en general, es una disciplina esencialmente técnica, lo cual muchas

veces significa que va perdiendo u olvidando el valor de lo humanista que hay en ella. Por esta razón, existen valores en la persona del neurocirujano que es importante señalar y que él debe desarrollar desde el inicio de su formación como neurocirujano pediatra y durante toda su vida profesional: la intuición pero también la experiencia para evitar obstáculos y resolver las dificultades; la prudencia pero también la audacia en tomar decisiones; la habilidad, la seguridad y la disciplina en los procedimientos; la posibilidad de aprender de los errores cometidos, reflexionar sobre ellos y siempre tener un espíritu abierto para perfeccionar el conocimiento con ideas nuevas y sentido crítico.^{21,22} Corresponde señalar el valor que hoy tienen los procedimientos de simulación en el aprendizaje de nuevas técnicas, mejorar las conocidas y corregir errores, lo cual es valioso tanto en la formación de profesionales en la especialidad como en quienes ya tienen vasta experiencia.

La exactitud en el diagnóstico y la precisión en la indicación quirúrgica colaboran en minimizar los riesgos. De todos modos, el neurocirujano debe saber que sus decisiones pueden afectar la vida del paciente, por lo que debe siempre buscar el mejor resultado funcional. Una cirugía es inútil si es mutiladora.

Otro aspecto importante para señalar es que el neurocirujano pediatra se enfrenta muy frecuentemente con la muerte de sus pacientes, sea por tumores, traumatismos o malformaciones congénitas complejas y es él quien debe cumplir un rol en estas situaciones porque puede colaborar para que el niño muera con la dignidad y el confort que merece.²³

Por último, es necesario mencionar que en los hospitales e instituciones sanitarias existen los Comités hospitalarios de Ética que constituyen espacios de reflexión para el análisis de pacientes particularmente complejos como son aquellos que son referidos al neurocirujano pediatra. El Comité de Ética está integrado por profesionales de diversas especialidades, inclusive no médicos, que pueden ofrecer una mirada y opinión sobre los pacientes, con una fundamentación ética, y generar una recomendación que va a ayudar al neurocirujano en la toma de decisiones.

El futuro de la neurocirugía es promisorio, siempre en expansión y con nuevas posibilidades tecnológicas, pero nunca se debe olvidar que los pacientes son seres humanos vulnerables, frágiles, y que por esta razón son dignos de respeto.

** Magister Europeo en Bioética, médica pediatra*

*** Médica neurocirujana, Jefa del Servicio de Neurocirugía del Hospital*

de Pediatría Juan P. Garrahan . Diplomada en Bioética.

BIBLIOGRAFÍA

1. Aranguren JL. El principio etimológico. En: Aranguren JL. *Ética*. Editorial Biblioteca Nueva. Madrid. 1ra. Ed. 1997. Pag. 21-23.
2. Abbagnano N. *Diccionario de Filosofía*. Fondo de Cultura Económica de México. México D.F. 4ta. Ed. 1998. Pag. 818.
3. Salles A. *Ética, teoría y Bioética*. En: Luna F, Salles A. *Decisiones de vida y muerte. Eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*. Ed. Sudamericana. Buenos Aires. 1ra. Ed. 1995. Pag. 25-29.
4. Beauchamp T, Childress J. El respeto a la autonomía. En: Beauchamp T, Childress J. *Principios de Ética biomédica*. Ed. Masson. Barcelona. 5ta. Ed. 1999. Pag. 113-178.
5. Schmitz D, Reinacher PC. Informed consent in neurosurgery – translating ethical theory into action. *J Med Ethics* 2006;32:497-498.
6. Behmer Hansen RT, Dubey A, Smith C, Henry PJ, Mammis A. Paediatric deep brain stimulation: ethical considerations in malignant Tourette syndrome. *J Med Ethics* 2020;46:668-673.
7. Convención sobre los Derechos del Niño. Disponible en: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
8. Ley 26061 Menores. Ley de protección integral de los derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26061-110778>
9. Aydin ER, Incedere A, Ozturk S. Respectful care of human dignity: how is it perceived by patients and nurses? *J Med Ethics* 2018;0:1-6. Doi:10.1136/medethics-2017-104666.
10. Street K, Ashcroft R, Henderson J, Campbell AV. The decision making process regarding the withdrawal or withholding of potential life saving treatments in a children's hospital. *J Med Ethics* 2000;26:346-352.
11. Perez Perez FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Semergen* 2016;42:566-574.
12. Boyd K. Ethical decision making in clinical contexts. *J Med Ethics* 2012;38: 643-644.
13. Honeybul S, Gillet G, Ho K, Lind C. Ethical considerations for performing decompressive craniectomy as a life saving intervention for severe traumatic brain injury. *J Med Ethics* 2012;38:657-661.
14. Gillet GR, Honeybul S, Ho KM, Lind CRP. Neurotrauma and the RUB: shere tragedy meets ethics and science. *J Med Ethics* 2010;36: 727-730.
15. Honeybul S, Gillet GR, Ho KM, Jansen C, Kruger K. Long term survival with unfavourable outcome: an qualitative and ethical analysis. *J Med Ethics* Jun 2014. Doi 10.1136/medethics-2013-101960.
16. Ford PJ, Kubu CS. Stimulating debate: ethics in a multidisciplinary functional reurosurgery committee. *J Med Ethics* 2006;32:106-109.
17. Macleod J, Mezher S, Hasan R. Surgery during COVID 19 crisis conditions: can we protect our ethical integrity against the odds? *J Med Ethics* 2020;46:505-507.
18. Bell W. Occipital encephalocele. Mc Lone. Closure of the mielomeningocele. En: Goodrich J T. *Neurosurgical operative atlas*. Ed. Thieme, 2nd Ed. 2008. Pag. 43-49 y 96-103.
19. Wenstrom K, Carr S. Cirugía fetal: principios, indicaciones y evidencia. *Obstet Gynecol* 2014;124:817-835.
20. Cavalheiro S, Silva da Costa MD, Mendonca Nicácio J, et al. Fetal surgery for occipital encephalocele. En: *J Neurosurg Pediatr* 2020;26:605-612.
21. Leriche R. *La filosofía de la cirugía*. E. Colenda, Madrid. 1951.
22. Akka T, Aydin S. René Leriche and "Philosophy of Surgery" in the light of contemporary medical ethics. *Turkish J Surg* 2013;29:131-138. DOI: 10.5152/UCD.2013.2248
23. Mc Donald P, Gupta N. Ethical issues in pediatric neurosurgery. En: Leland Albright A, Pollack I F, Adelson PD. *Principle and practice of Pediatric Neurosurgery*. Ed. Thieme, 3rd. Ed., New York, 2015. Pag. 60-66.

COMENTARIO

La Bioética fue en sus inicios una respuesta ante una serie de procedimientos moralmente cuestionables, llevados a cabo en seres humanos. Dado, por un lado, el desarrollo de las sociedades y, por el otro, las capacidades de curación pero también de daño alcanzadas por la medicina se ha vuelto necesario explicitar ciertos preceptos que antes descansaban casi exclusivamente en la conciencia del médico.

La Bioética dista de ser una disciplina practicada en salones alejados de las salas de internación. Día tras día se ponen en juego tácitamente cada uno de sus principios fundamentales: 1) beneficencia: hacer lo mejor para el paciente; 2) no-maleficencia: evitar el daño al paciente; 3) justicia: la posibilidad de los pacientes de acceder al recurso médico; 4) autonomía: el derecho de la persona de decidir sobre sí misma. Puede que uno no esté habituado a pensar en esos términos. Sin embargo, cuando decidimos no continuar con la resección de una lesión por la posibilidad de secuelas graves ya estamos aplicando el principio de no maleficencia, lo mismo que cuando un cirujano experimentado relega a un colega en formación durante el transcurso de un procedimiento complejo.

Las autoras son colegas reconocidas y con gran experiencia en el campo pediátrico. Luego de una pormenorizada introducción teórica, abordan una serie de situaciones que se dan cada vez con mayor frecuencia en la práctica neuroquirúrgica pediátrica, circunstancias en las cuales los conflictos éticos son evidentes y exceden claramente la figura del neurocirujano. Propio de su práctica, comentan también el principio del mejor interés del niño.

Enfatizando uno de los conceptos finales de las autoras: no sólo es posible sino que también resulta necesario fortalecer el diálogo entre la Bioética y la Neurocirugía. Este artículo constituye una buena introducción hacia un lenguaje que impregna nuestra práctica.

Nelson Picard.

Clínica la Pequeña Familia. Junín, Buenos Aires.

COMENTARIO

Es bueno siempre refrescar los valores y principios éticos en el ejercicio de la actividad médica por lo que felicito a las autoras por su artículo.

Tener presente el Principio de Beneficencia y no Maleficencia en nuestra práctica, como así también el Principio de

Autonomía de las personas, plasmado en el Consentimiento informado como instrumento de diálogo entre el neurocirujano y el paciente con su grupo familiar son la base de nuestro ejercicio.

El Principio de Justicia, entendido como que todas las personas deben tener la misma oportunidad de obtener la atención médica que merecen, no siempre es posible y excede la voluntad del médico tratante, muchas veces cautivo de sistemas de salud carentes y cerrados que no ofrecen la posibilidad de derivación.

La pandemia, como reflejan las autoras, fuerza aún más los límites al concepto de beneficencia y no maleficencia, considerando la ocupación de camas en Terapia Intensiva necesarias para otros pacientes o el riesgo de someter a nuestro paciente a un posible contagio con el virus durante su internación.

Si bien la neurocirugía es una disciplina técnica nunca la hagamos impersonal. Debemos esforzarnos en ser los mejores técnicamente y no perder de foco que tratamos a personas vulnerables y sufrientes. Así seremos mejores profesionales y personas.

Jorge Mandolesi
FLENI. Fundación Favaloro