

# Legitimidad de la histerectomía para resolver el “problema” de la higiene menstrual en adolescentes con discapacidad intelectual

Horacio Márquez-González<sup>1</sup> y Edith Valdez-Martínez<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Instituto Mexicano del Seguro Social, Centro Médico Nacional Siglo XXI, Hospital de Cardiología; <sup>2</sup>Instituto Mexicano del Seguro Social, Coordinación de Investigación en Salud. Ciudad de México, México

## Resumen

*La higiene menstrual en las adolescentes con discapacidad intelectual (DI) representa una carga extra para los padres o cuidadores primarios, principalmente en países en desarrollo, donde las instituciones sociales, incluyendo el sistema sanitario, no tienen la capacidad suficiente para ayudar a este grupo de adolescentes y sus familias; de ahí que la histerectomía para eliminar el sagrado menstrual sea considerada como un recurso éticamente aceptable. La histerectomía para resolver el “problema” de la higiene menstrual refleja óbices que afectan la atención que el médico otorga a la adolescente con DI: por un lado, el criterio de valía social sobre una “calidad de vida deficiente” y, por otro, la discriminación, al considerar solo las condiciones socioeconómicas y no la falta de una red social de apoyo y de educación especial. En México, la actual asistencia médica a las niñas y adolescentes con DI para el manejo de la higiene menstrual es insatisfactoria. La práctica de la histerectomía por el solo hecho de higiene menstrual resulta ser ética y moralmente injusta y maleficente.*

**PALABRAS CLAVE:** Esterilización. Adolescentes. Ética médica. Menstruación. Personas con discapacidad.

## Abstract

*Menstrual hygiene in adolescents with intellectual disability (ID) represents an extra burden for parents or primary caregivers, especially in developing countries, where social institutions, including the health system, lack the capability to help this group of teenagers and their families; hence, hysterectomy to eliminate menstrual bleeding is considered a morally acceptable resource. Hysterectomy to solve the “problem” of menstrual hygiene reflects obstacles that affect the care provided by the physician to the adolescent with ID: on one hand, the criterion of social value about a “poor quality of life,” and on the other, discrimination when only socioeconomic conditions are considered rather than the lack of a social network of support and special education. In Mexico, current medical support for girls and adolescents with ID for the management of menstrual hygiene is unsatisfactory. The practice of hysterectomy with the single purpose of menstrual hygiene is ethically and morally unfair and maleficent.*

**KEY WORDS:** Sterilization. Adolescents. Medical ethics. Menstruation. People with disabilities.

**Correspondencia:**

Horacio Márquez-González

E-mail: horacioinvestigacion@hotmail.com

Fecha de recepción: 29-05-2018

Fecha de aceptación: 18-07-2018

DOI: 10.24875/GMM.18004429

Gac Med Mex. 2018;154:649-656

Disponible en PubMed

www.gacetamedicademexico.com

## Introducción

### Epidemiología de la discapacidad intelectual (DI)

La Organización de Naciones Unidas, a través del Comité Ejecutivo de la Conferencia Estadística de las Américas de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe, en 2014 reportó una población total en América Latina de 557 148 402 habitantes, de los cuales 12.6 % (70 233 000) presentó algún tipo de discapacidad.<sup>1</sup> El documento *Estado mundial de la discapacidad en la infancia*, publicado por la Organización de Naciones Unidas en 2013, indicó una frecuencia mundial de 13 millones de niños con algún tipo de discapacidad y en él se estimó que uno de cada 20 niños la padece en grados de moderado a profundo.

En México, los últimos datos oficiales provienen del Instituto Nacional de Estadística y Geografía, que en el documento *La discapacidad en México, las cifras al 2014* indican que hasta ese año residían en el país 120 millones de personas, con una prevalencia de discapacidad estimada de 6 % (47.3 % adultos).<sup>2</sup> Respecto a las mujeres entre 0 y 14 años, las principales causas de discapacidad fueron problemas durante el nacimiento (44 %) y enfermedad (26.9 %); 42.8 % clasificó con limitaciones para aprender, recordar o concentrarse, 25.7 % con dificultad para bañarse, vestirse o comer y 16.6 % con discapacidad para comunicarse verbalmente. En cuanto a la fertilidad, se documentó un antecedente de embarazo en mujeres entre 15 y 19 años en 9 %, 44 % entre 20 y 24 años y 69.6 % entre 25 a 29 años, con un promedio general de hijos de 2.1.

En relación con los servicios de salud, 35 % de las mujeres se encontraron afiliadas a un hospital de la Secretaría de Salud y 32.7 % al Instituto Mexicano del Seguro Social; 13.3 % clasificó como analfabeta.

En 2012, el Instituto Nacional de la Estadística y Geografía también publicó *El directorio nacional de asociaciones de y para personas con discapacidad*, en el que se registraron 988 sociedades, de las cuales 830 (84 %) atienden a población pediátrica y 557 (56 %) a personas particularmente con DI. Las actividades que realizan las sociedades que asisten a personas con DI son actividades recreativas y culturales (108, 37 %), capacitación para incursionar en tareas laborales (144, 26 %), orientación psicológica (167, 30 %), educación especial (147, 26 %),

rehabilitación física (164, 29 %), atención médica (82, 15 %) y servicio de hospitalización (menos de 2 %). Ninguna de las sociedades cuenta con ginecólogo o pediatra.<sup>3</sup>

Para considerar el diagnóstico de DI, la Clasificación Internacional de las Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud<sup>4</sup> indica que el nivel intelectual debe ser menor a la media para adquirir habilidades básicas para el funcionamiento, la supervivencia (comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, auto-dirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo) y de inicio antes de los 18 años. Clasifica a la DI según el grado de coeficiente intelectual en ligera (50 a 69 puntos), moderada (35 a 49 puntos), grave (20 a 34 puntos) y profunda (< 19 puntos).<sup>5</sup>

Las personas con DI pueden enfrentar problemas de salud concomitantes, entre los cuales en las adolescentes están los relacionados con el desarrollo puberal y los efectos de la menstruación. La coexistencia de problemas de salud como contracturas, relativa inmovilidad o dificultades de conducta podrían limitar la participación de la adolescente en su higiene personal. Así, la dependencia para la higiene menstrual/personal se convierte en un problema tanto para los padres o cuidadores, como para las mismas adolescentes con DI. Para los primeros, dicha dependencia en la higiene representa una carga adicional (social, psicológica y económica)<sup>6</sup> y para los segundos puede representar un incremento en las probabilidades de agresión o abuso sexual por parte de los cuidadores.<sup>7</sup>

Entre las diferentes intervenciones diagnóstico-terapéuticas para atender el problema del sangrado menstrual se pueden mencionar las siguientes:

- *Maniobras educativas*:<sup>8</sup> Richman *et al.* emplearon rutinas educativas en cuatro mujeres con DI leve y moderada. Los resultados de las rutinas educativas empleadas estuvieron directa y positivamente relacionadas con el reforzamiento continuo de las mismas.<sup>9</sup> Watson demostró que se pueden desarrollar planes de adiestramiento con resultados favorables para el reforzamiento de las conductas de autocuidado si previamente se consideran las características físicas, actitudes y percepciones de las adolescentes con DI, junto con la posible red de apoyo y las características del sistema de salud.<sup>10</sup> Sin embargo, al interrogar a madres de adolescentes con DI profundo, Chou encontró que las rutinas educativas son

percibidas como insuficientes y que para las familias representan una interrupción las actividades e incrementan los gastos familiares.<sup>11</sup>

- **Terapia hormonal:** esta opción está conformada por una amplia gama de posibilidades, desde anticonceptivos orales hasta la aplicación de dispositivos intrauterinos. Los resultados inmediatos son satisfactorios para inhibir o disminuir el sangrado menstrual. Es el tratamiento de primera línea y de elección en los casos que no presenten contraindicaciones médicas, tales como eventos trombóticos recientes o que la adolescente con DI sufra un tipo de epilepsia que pueda exacerbase con la terapia hormonal.<sup>12</sup>
- **Ablación endometrial:** un metaanálisis mostró que la ablación endometrial puede ser tan eficaz como la terapia hormonal; empero, los resultados revelan que ocasiona dolor durante los meses posteriores a la cirugía.<sup>8</sup> No hay reportes publicados con seguimiento de resultados a largo plazo.
- **Histerectomía:** las series de casos publicadas de mujeres con DI e histerectomía indican frecuencia mínima o nula de complicaciones perioperatorias y posquirúrgicas, además de alta satisfacción por parte de los padres o cuidadores; sin embargo, no hay reportes publicados con seguimiento a mediano y largo plazo.<sup>13,14</sup>

Las guías internacionales y los documentos legales vigentes en México (Tabla 1) que aluden a la histerectomía e higiene menstrual resaltan tres aspectos éticos: el respeto a la autonomía de las adolescentes con DI, el criterio del mejor interés centrado en la adolescente y, de la mano de estos dos, los derechos de la adolescente en cuestión.<sup>15-22</sup>

En el contexto mexicano, el Estado no está involucrado activamente en los asuntos relacionados con la salud y el bienestar de las adolescentes con DI: no existen programas educativos específicos, hay nulo apoyo financiero o de otra índole para las familias de este grupo de adolescentes y como consecuencia, las familias (generalmente madres) son las únicas responsables y quienes enfrentan la importante demanda que genera una adolescente con DI en situación de completa dependencia.

Ante tales circunstancias y dados los avances científico-tecnológicos y la baja morbilidad quirúrgica de la histerectomía, es lógico que se prefiera la supresión total y permanente del sangrado menstrual. Además, la histerectomía no terapéutica con fines de higiene menstrual en adolescentes con DI es un

procedimiento no regulado en los hospitales mexicanos, y la decisión de realizarla no siempre es sometida a un comité hospitalario de bioética. Al respecto, surgen importantes cuestionamientos éticos sobre cómo equilibrar los intereses de salud de las adolescentes con DI, con las necesidades, deseos e intereses de los padres/cuidadores primarios y los intereses de la sociedad y si está justificada la histerectomía no terapéutica con fines de higiene menstrual en adolescentes con DI en países como México.

El propósito de este escrito es favorecer la reflexión sobre un problema ético arquetípico (histerectomía no terapéutica en adolescentes con DI) que los clínicos pediatras enfrentan en su práctica clínica. A continuación se presentan las características objetivas de tres casos reales (analizados por el comité hospitalario de bioética de un hospital pediátrico de la Ciudad de México).

## **Discusión**

### **Caso 1**

Adolescente de 12 años que vive en el seno de una familia uniparental, con su madre de 34 años. Sin antecedentes perinatales de importancia para el caso.

Antecedentes personales patológicos: a los 17 días de su nacimiento presentó broncoaspiración con asistolia, que ameritó soporte mecánico ventilatorio por dos meses, durante los cuales padeció enterocolitis necrosante y crisis convulsivas; desde entonces se agregaron los diagnósticos de parálisis cerebral infantil y síndrome convulsivo secundario a encefalopatía hipóxico-isquémica. A los siete años se diagnosticó diabetes mellitus insulinodependiente.

Evolución neurológica y psiquiátrica: desde los 10 años se encontraba en control con monoterapia anticomicial. Paidopsiquiatría diagnosticó comportamiento de ansiedad e impulsividad en tratamiento con fluoxetina y risperidona. Fue clasificada con DI grave, por lo que acude a escuela especial.

Evaluación ginecológica: menarca desde los 11 años con ciclos irregulares con duración entre cinco y ocho días en cantidad normal. Por ultrasonido y tomografía de pelvis se descartaron anomalías uterinas y de la vía urinaria.

Problema: la madre es la cuidadora primaria y el único proveedor económico. La escuela y el servicio de paidopsiquiatría indicaron conductas desinhibidas, por lo que recomendaron a la madre realizar la histerectomía a la adolescente, procedimiento que fue

**Tabla 1. Documentos internacionales y nacionales relacionadas sobre la histerectomía e higiene menstrual en mujeres con deficiencia intelectual**

<b>Organismo o país</b>	<b>Decreto (D), ley (L) o norma (N)</b>	<b>Estatuto</b>
	Declaración Universal de los Derechos Humanos	Artículo 2: "Toda persona tiene todos los derechos y las libertades proclamadas en la declaración, sin distinción...de cualquier índole o condición". Artículo 3: "Todo individuo tiene derecho a la vida, libertad y la seguridad de su persona". Artículo 16: "Los hombres y mujeres, a partir de la edad nubil, tienen derecho, sin restricción alguna, a casarse y fundar una familia."
ONU	Convención de los Derechos de los Niños  Consejo Ejecutivo de 122 <sup>a</sup> Reunión. Mutilación genital femenina, informe de la Secretaría  Sexualidad y Derechos Humanos	Artículo 2(D): "...que todos los seres humanos menores de 18 años no sean discriminados, incluido el tema de salud mental". Artículo 24.3 (Pacto). "Evitar toda clase de mutilación de órganos sexuales por cualquier causa".  Apartado 2: "...proteger a las niñas y mujeres de toda forma de violencia, en particular la mutilación genital femenina..."  Artículo 4 (L). "Respeto por la integridad corporal". Artículo 9 (L). "Libertad Decidir tener o no tener, y cuándo tener hijos".
	Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad	Artículo 23 (N). "Reconocer el derecho de la persona con discapacidad, el acceso sobre educación sexual y métodos de reproducción".
UNESCO	Pubertad y educación de la higiene menstrual	Recomendación. "Programa validado de 7 lecciones para la educación en la higiene menstrual que puede ser impartido por profesores y tutores".
CEDAW	Recomendación general sobre mujeres y salud	Artículos 10, 12, 15 y 16 (R) "La esterilización forzada es una violación a la dignidad humana".
FIGO	Comité para el Estudio de Aspectos Éticos de la Salud Reproductiva y Mujeres	Capítulo anticoncepción, recomendación 6(N): "...es inapropiada la conducta por parte de los médicos tratantes el realizar procedimientos de esterilización definitiva".
Estados Unidos	Colegio Americano de Gineco-Obstetras  Ley general para la inclusión de personas con discapacidad	Recomendación 5: "...si la mujer tiene DI severa..., o si ella no tiene la capacidad para mantener su adecuada higiene personal durante la menstruación, es ética y medicamente prudente buscar una opción médica o quirúrgica, lo menos invasiva posible".  Artículo 7 (L): "...Derecho de gozar a las personas con discapacidad del más alto nivel de salud, rehabilitación y habilitación sin discriminación". Artículo 7X (L). "Crear programas de orientación, educación y rehabilitación sexual y reproductiva para las personas con discapacidad".
México	Ley federal para prevenir y eliminar la discriminación  Ley general de los derechos de las niñas, niños y adolescentes	Artículo 11.II (L). "Impartir educación para preservar la salud, conocimiento de la sexualidad, planificación familiar, paternidad responsable y respeto a los derechos humanos".  Artículo 50 (V). "Desarrollar atención sanitaria preventiva, orientar a quienes ejerzan la patria potestad o tutela en materia de salud sexual y reproductiva". Artículo 50 (XIII). "Prohibir, sancionar y erradicar la esterilización forzada de niñas, niños y adolescentes y cualquier violencia obstétrica".

UN = United Nations, UNESCO = United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization; CEDAW = Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, FIGO = International Federation of Gynecology and Obstetrics.

aceptado por la madre y realizado en el servicio de cirugía-pediátrica.

Los problemas de conducta en adolescentes con DI como los mencionados (conductas desinhibidas y no apego a las normas sociales de conducta) no solo evidencian el tema del autocuidado de la adolescente sino los símbolos sociales atribuidos a la menstruación: las conductas desinhibidas entendidas en términos hormonales, la posibilidad de reproducirse (que al no ser una opción conduce a pensar que el útero es innecesario, al igual que la enseñanza de la higiene menstrual) y el carácter traumático de un embarazo bajo estas circunstancias para todos los involucrados.<sup>12,23</sup> Al eliminar esos problemas, la histerectomía incrementaría la “calidad de vida” de la adolescente con DI. Sin embargo, hay evidencia que lo objeta.

Los argumentos para realizar la histerectomía deben basarse en que los beneficios obtenidos al suprimir permanente la menstruación serían mayores al daño causado. Las guías éticas internacionales y los documentos legales mexicanos (Tabla 1) conceden un gran valor al derecho a la reproducción y a la integridad corporal de las adolescentes con DI; en este contexto, eliminar su capacidad física de reproducción sería considerada una mutilación.

En un metaanálisis sobre salud menstrual que incluyó estudios primarios de países en desarrollo, Chandra-Mouli mostró la vaguedad de las mediciones usadas para describir las experiencias menstruales de las adolescentes.<sup>24</sup> Por su parte, la Organización Mundial de la Salud indica que 93 % de las niñas con DI son víctimas de abuso sexual y que hasta en 54 % de los casos, el abuso se comete en su vivienda.<sup>25</sup> Esto indica que independientemente del comportamiento de las adolescentes en cuestión, la dependencia física e intelectual a la que están sometidas las expone al abuso sexual, por lo que la histerectomía no las exime de ser agredidas; al contrario, puede sobreexponerlas una vez que se anula la posibilidad de embarazo. Las premisas que conforman este contraargumento también se aplican al caso 2.

## **Caso 2**

Adolescente de 12 años que vive en el seno de una familia nuclear, con madre y padre de 30 y 34 años, respectivamente. Sin antecedentes perinatales de importancia para el caso.

Antecedentes personales patológicos: en la etapa de escolar presentó protrusión de 1 cm de diámetro

rojiza en región occipital y crisis convulsivas; el diagnóstico fue seno dérmico occipital y epilepsia.

Evolución neurológica y psiquiátrica: la adolescente se encontraba en control de crisis convulsivas. Su DI fue catalogada como moderada con necesidad de apoyo por parte de los cuidadores para el aseo.

Evaluación ginecológica: se diagnosticó pubertad precoz, aún sin menarca. El ultrasonido de útero y estructuras anexas no mostró alteraciones estructurales.

Problema: los padres solicitaron a los médicos tratantes la realización de histerectomía argumentando que llegado el momento, la niña requeriría apoyo para el aseo durante el sangrado menstrual. En el departamento de cirugía pediátrica se aceptó la solicitud y se realizó histerectomía antes de la menarca.

El poder que los padres tienen sobre sus hijos deriva, por un lado, del deber que tienen de cuidar, criar y gobernar las acciones de sus hijos menores de edad<sup>25</sup> y, por otro, del hecho de que las decisiones tomadas afectarán no solo la vida y bienestar de su hijo (la adolescente en este caso), sino que también acarrea consecuencias emocionales, económicas, etcétera, para ellos mismos. La adolescente está incapacitada para la toma de decisiones autónomas, tanto por la edad como por la DI, de ahí que naturalmente sea aceptada la autoridad de los padres en la toma de decisiones. En las guías éticas internacionales y documentos nacionales (Tabla 1), el criterio del mejor interés de la adolescente con DI debe ser la pauta para que otros (padres, cuidadores, médicos) tomen decisiones en lugar de ella. La evaluación del riesgo-beneficio debe estar centrada exclusivamente en la adolescente con DI, lo que excluye los intereses de los tomadores de decisiones, trátese de padres, médicos o sociedad.

Sin embargo, habría también que considerar el argumento que se hace en contra de no considerar los intereses de los tomadores de decisiones, porque su exclusión (en el contexto mexicano) podría afectar el bienestar de la adolescente con DI. La adolescente del caso 2 cuenta con padre y madre, la histerectomía podría beneficiarla (porque eliminaría el estrés y miedo de los padres derivado de posibles embarazos y la carga que conlleva la higiene menstrual) o dañarla (porque estaría vulnerando sus derechos individuales). Este cuestionamiento ético aplica igualmente en el caso 1, en el que la madre es la cuidadora primaria y el único sustento familiar; de igual forma, la supresión permanente del sangrado menstrual de la adolescente con DI podría beneficiarla (porque permitiría

a la madre continuar con el aporte económico) o dañarla (por la misma razón expuesta).

Al predominar los intereses de los “otros” en la toma de decisiones, los potenciales beneficios pueden resultar engañosos y tergiversar la relación médico-enfermo. Una atención médica basada en el concepto fiduciario obliga a los médicos tratantes a realizar un análisis comparativo (de beneficios y riesgos o costos inherentes, correspondientes a las diferentes alternativas de manejo) que les permita identificar el máximo beneficio neto para la adolescente.<sup>26</sup> Extirpar quirúrgicamente el útero de las adolescentes con fines de higiene menstrual significa exponerlas a un riesgo elevado de padecer enfermedades ineludibles y concomitantes a este tipo de intervención quirúrgica; entonces es imposible no preguntarse si la defecación (que también es fisiológica y que con mal aseo incrementa el riesgo de infecciones) amerita decisiones radicales semejantes.<sup>27</sup>

### Caso 3

Adolescente de 13 años de quien se desconocen las características estructurales de su familia. Sin antecedentes perinatales de importancia para el caso.

Antecedentes personales patológicos: ingesta accidental de glibenclamida a los tres años, lo que le provocó encefalopatía hipoglucémica y asistolia que ameritó reanimación con compresiones torácicas, ventilación mecánica asistida y traqueotomía; presentó crisis convulsivas de difícil control que provocaron infartos cerebrales extensos.

Evolución neurológica y psiquiátrica: crisis convulsivas de difícil control con más de tres anticomiciales. Tiene DI grave y cuadriparesia espástica.

Evaluación ginecológica: menarca desde los 13 años con sangrado uterino disfuncional con hipermenorrea (se ha documentado anemia y mal aseo general). La clínica de ginecopediatría contraindicó el uso de estrógenos por el antecedente de infartos cerebrales; además, con el uso inicial de progestágenos se reportó descontrol de las crisis convulsivas.

Problema: tiene DI grave que condiciona dependencia total. Ha cursado con hipermenorrea con repercusión orgánica. Los tratamientos hormonales de primera línea pueden incrementar el riesgo de infartos cerebrales y el descontrol de las crisis convulsivas. Por lo mencionado, en cirugía pediátrica se recomendó la histerectomía. En este caso, la ablación endometrial pudo haber sido otra alternativa.<sup>28</sup>

De acuerdo con Beauchamp y Childress,<sup>29</sup> la toma de decisiones en la relación médico-enfermo no

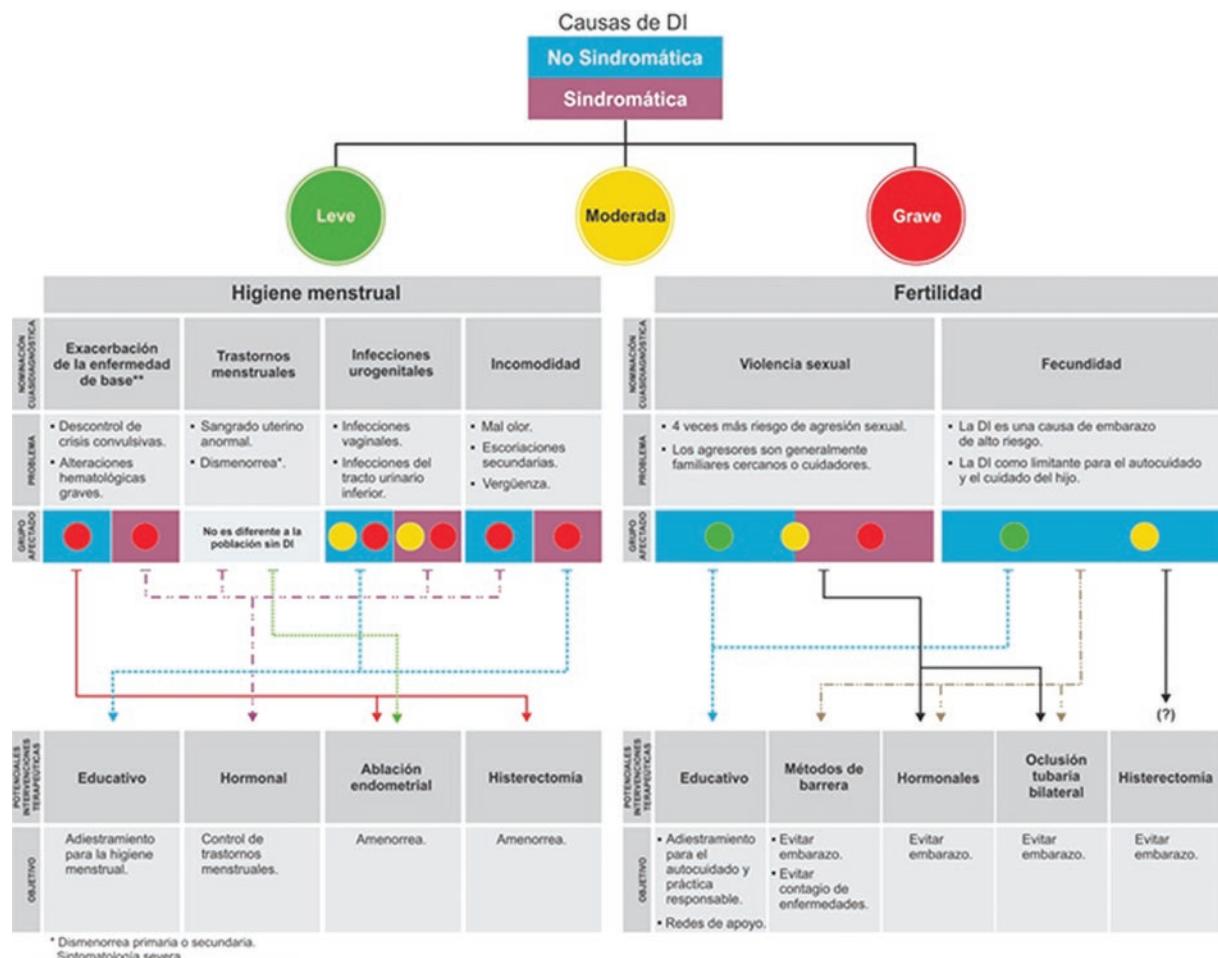
puede, por definición, estar siempre y únicamente basada en criterios biológicos o en cualquier otro tipo de valores médicos personales, porque estaría en muchas situaciones (como en este caso) sustentada en una visión parcial de los hechos. ¿Debemos pensar que la histerectomía realizada a esta adolescente es un caso de discriminación? La discriminación consiste en tratar a las adolescentes con DI de forma diferente de otras cuando no hay diferencias pertinentes que lo justifiquen. Si bien es cierto que la literatura reporta una frecuencia mínima de complicaciones quirúrgicas con la histerectomía y una alta satisfacción de los padres,<sup>30,31</sup> no hay reportes publicados con seguimiento a mediano y largo plazo. La justicia requiere, al menos, supervisar los protocolos de práctica clínica para determinar si existen efectos discriminatorios.

### Análisis global

El análisis ético de los tres casos presentados genera cuestionamientos adicionales que merecen discusión.

Si el contenido de la obligación de ser beneficiante del médico está determinado exclusivamente por las necesidades, deseos e intereses de los padres o cuidadores primarios, ha triunfado el “respeto a la autonomía” más que la beneficencia. Entonces, esto es objetable porque el ejercicio de la autonomía no es solo un estado que debe ser concedido (a los padres), sino un proceso en el que el médico participa activamente para ayudar a crearlo. En los tres casos, los padres aceptaron la histerectomía propuesta por los médicos, por lo tanto, su capacidad para comprender y decidir no tuvo que ser evaluada. Si a lo anterior se agrega el hecho de que los potenciales resultados de la histerectomía son generalmente presentados a los padres en términos de “mejor calidad de vida” (dadas las casi nulas probabilidades de complicaciones quirúrgicas, la eliminación del sangrado menstrual y, por ende, de embarazos no deseado), lo esperado es la aceptación de la histerectomía por los padres. Entonces, sería ingenuo pensar que hubo realmente un respeto a la autonomía, ya que el criterio del mejor interés estuvo íntimamente ligado a las preferencias de los padres/cuidadores.

En esta misma línea de razonamiento, las guías éticas internacionales y los documentos legales nacionales señalan la importancia del asentimiento de la adolescente con DI; al respecto, Beauchamp y Childress<sup>29</sup> indican que la evaluación del riesgo de las diferentes alternativas puede ser fácilmente influida por la forma cómo se presentan los riesgos y las ganancias. Por lo



\* Dismenorrea primaria o secundaria.

\*\* Sintomatología severa.

\*\* Durante el período de sangrado menstrual.

**Figura 1.** Algunos factores que deberían influir en la toma de decisiones para el manejo de la higiene menstrual y la fertilidad en las adolescentes con discapacidad intelectual (DI). En esta imagen se esquematiza el argumento de la realización de la histerectomía en adolescentes con DI con fines de higiene menstrual y fertilidad. Debe leerse de arriba hacia abajo, los colores (en rectángulo) morado y azul, representan la etiología de la DI; mientras que los colores (en círculos) verde, amarillo y rojo, esquematizan el grado de la DI. Las flechas se dirigen a los argumentos y objetivos de las posibilidades terapéuticas.

tanto, las adolescentes con DI, incluso aquellas con DI leve podrían ser inmaduras (ante la complejidad de la decisión) y fácilmente manipuladas.

El predominio del enfoque biológico de los médicos, limitado a la atención de enfermedades orgánicas, deja de lado que las adolescentes con DI son unidades biopsicosociales, es decir, personas con derecho a la integridad física. La beneficencia ofrece la meta primaria y la razón fundamental de la medicina, pero la auténtica justicia, no maleficencia y respeto a la autonomía fijan los límites morales a las acciones profesionales tras la búsqueda de esa meta.

En países como México, donde los comités hospitalarios de bioética (CHB) son de reciente creación, la simple obligatoriedad de que la histerectomía no terapéutica en niñas y adolescentes con DI sea determinada por los CHB no es suficiente por sí sola, antes se requiere impulsar verdaderamente el

desarrollo de los CHB mediante la mejora de sus procedimientos y políticas de funcionamiento.<sup>32</sup>

La DI crea desventajas profundas y significativas en la adolescente que la padece, reduciendo su capacidad de vivir adecuadamente. La justicia se lleva a cabo si los recursos de la asistencia sanitaria se usan para contrarrestar esas desventajas, devolviéndole a las adolescentes con DI una oportunidad de utilizar sus capacidades. Finalmente, y continuando con esta línea de razonamiento, en la Figura 1 se presentan los factores que deberían influir en la toma de decisiones para el manejo de la higiene menstrual y la fertilidad en el grupo de adolescentes con DI.

## Conclusión

La actual asistencia médica a las niñas y adolescentes con DI para el manejo de la higiene menstrual está

lejos de ser satisfactoria. No es la intención con la que se realiza la histerectomía no terapéutica en niñas y adolescentes con DI (por ejemplo, higiene menstrual, evitar embarazos no deseados, disminuir las cargas a los padres/cuidadores) sino el motivo que impulsa a realizarla en este grupo de niñas y adolescentes (el hecho de considerarlas con un estatus moral menor al de personas, basando la decisión del procedimiento en el valor que tienen estas adolescentes para otros), lo que conlleva mayor peso y relevancia moral.

## Bibliografía

1. Informe de la Decimotercera Reunión del Comité Ejecutivo de Conferencia Estadística de las Américas de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Chile: Organización de las Naciones Unidas/Conferencia Estadística de las Américas de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe; 2014.
2. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Las personas con discapacidad en México: una visión al 2010. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía; 2013.
3. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Directorio Nacional de Asociaciones de y para personas con Discapacidad. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía; 2012.
4. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Chile: Departamento de Estadística e Información de Salud; 2001.
5. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Suiza: World Health Organization; 2016.
6. Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *J Intellect Disabil Res.* 2003;47:385-399.
7. Koff E, Rierdan J. Preparing girls for menstruation: recommendations from adolescent girls. *Adolescence.* 1995;30:795-811.
8. Bhattacharya S, Middleton LJ, Tsourapas A, Lee AJ, Champaneria R, Daniels JP, et al. Hysterectomy, endometrial ablation and Mirena® for heavy menstrual bleeding: a systematic review of clinical effectiveness and cost-effectiveness analysis. *Health Technol Assess.* 2011;15:1-252.
9. Richman GS, Ponticas Y, Page TJ, Epps S. Simulation procedures for teaching independent menstrual care to mentally retarded persons. *Appl Res Ment Retard.* 1986;7:21-35.
10. Watson J. Assumptions of decision-making capacity: the role supporter attitudes play in the realisation of article 12 for people with severe or profound intellectual disability. *Laws.* 2016;5:1-9.
11. Chou YC, Lu ZY. Caring for a daughter with intellectual disabilities in managing menstruation: a mother's perspective. *J Intellect Dev Disabil.* 2012;37:1-10.
12. Kassebaum N, Kyu HH, Zoeckler L, Olsen HE, Thomas K, Pinho C, et al. Child and adolescent health from 1990 to 2015: Findings from the Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors 2015 Study. *JAMA Pediatr.* 2017;171:573-592.
13. Grosspietsch R, Von-Mittelstaedt G. Work disability following gynecological operations. *Gynakologe.* 1991;24:235-237.
14. Sheth S, Malpani A. Vaginal hysterectomy for the management of menstruation in mentally retarded women. *Int J Gynaecol Obstet.* 1991;35:319-321.
15. Organización Mundial de la Salud. Mutilación genital femenina: informe de la Secretaría. Mutilación genital femenina. Informe de la Secretaría. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud; 2008.
16. Centro Internacional de Derechos Humanos y Desarrollo Democrático. Sexualidad y derechos humanos. Canadá: 2010.
17. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Good policy and practice in health education. Booklet 9. Puberty education and menstrual hygiene management. Francia: UNESCO; 2014.
18. DerechosHumanos.net. [Sitio web]. Comité para la eliminación de la discriminación contra la mujer (CEDAW) de Naciones Unidas DH. Disponible en: <https://www.derechoshumanos.net/ONU/ComiteEliminacion-DiscriminacionContraMujer-CEDAW.htm>
19. Obstetrics FloGa. Ethical issues in obstetrics and gynecology by the FIGO Committee for the Study of Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. Londres: FIGO; 2012.
20. Ley general para la inclusión de personas con discapacidad. México: Diario Oficial de la Federación; 2011.
21. Ley federal para prevenir y eliminar la discriminación México: Diario Oficial de la Federación 2018 Jul 12.
22. Ley general de los derechos de niñas, niños y adolescentes. México: Diario Oficial de la Federación; 2014.
23. Bonomi A, Nichols E, Kammes R, Green T. Sexual violence and intimate partner violence in college women with a mental health and/or behavior disability. *J Womens Health (Larchmt).* 2018;27:359-368.
24. Chandra-Mouli V, Patel SV. Mapping the knowledge and understanding of menarche, menstrual hygiene and menstrual health among adolescent girls in low- and middle-income countries. *Reprod Health.* 2017;14:30.
25. Comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Género. Informe con recomendaciones destinadas a la Comisión sobre la lucha contra la violencia ejercida sobre las mujeres. Francia: Parlamento Europeo; 2014.
26. Tejedor-Torres JC, López-De-Heredia-Goya J, Herranz-Rubia N, Nicolás-Jimenez P, García-Munoz F, Pérez Rodríguez J, et al. Recommendations on making decisions and end of life care in neonatology. *An Pediatr (Barc).* 2013;78:190.
27. Guidelines on determining the best interest of the child. Suiza: United Nations High Commissioner for Refugees; 2008.
28. Rodgers J, Lipscombe J. The nature and extent of help given to women with intellectual disabilities to manage menstruation. *J Intellect Dev Disabil.* 2005;30:45-52.
29. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. EE. UU.: Oxford University Press; 1994.
30. Desai S, Campbell OM, Sinha T, Mahal A, Cousens S. Incidence and determinants of hysterectomy in a low-income setting in Gujarat, India. *Health Policy Plan.* 2017;32:68-78.
31. Passer A, Rauh J, Chamberlain A, McGrath M, Burkett R. Issues in fertility control for mentally retarded female adolescents: II. Parental attitudes toward sterilization. *Pediatrics.* 1984;73:451-454.
32. Valdez-Martínez E, Mata-Valderrama G, Bedolla M, Fajardo-Dolci GE. Ethics committees in the experience of the IMSS: a Latin American instance. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2015;53:490-503.