

Dilemas éticos y toma de decisiones en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales

Ethical dilemmas and decision making at Neonatal Intensive Care Units

Armando Garduño Espinosa^{1,3}, Ricardo Muñoz Ramírez², Claudia Olivares Díaz³

Resumen

El gran avance logrado en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales permite la sobrevida de niños prematuros de 500 g o menores de 23 semanas de edad gestacional, así como de bebés con malformaciones congénitas graves, que cursarán con secuelas tan severas que su calidad de vida futura será intolerable. Se plantea la situación de estos niños, las regulaciones internacionales y los enfoques de tratamiento, incluyendo los cuidados mínimos, así como el principio del mejor interés del niño.

Palabras clave: malformaciones congénitas, sufrimiento, mejor interés del niño.

Abstract

Major advances in intensive care units have resulted in survival of premature babies weighing <500 g or <23 weeks of gestational age. The same is true with premature infants with severe congenital malformations who would suffer grave sequelae and poor quality of life. This paper discusses the general condition of these children along with international regulations. We discuss the minimal indispensable care these infants require in regard to the principles exemplified in their best interest.

Key words: congenital malformations, sequelae, quality of life.

www.medigraphic.org.mx

¹Neonatología; ²Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Hospital de Gineco-obstetricia Tlalnelco, Instituto Mexicano del Seguro Social; ³Unidad de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Pediatría, México, D.F., México.

Introducción

Los cuidados intensivos neonatales han evolucionado espectacularmente en las tres últimas décadas, con recursos humanos altamente calificados y apoyos tecnológicos extraordinarios que hoy permiten la supervivencia de neonatos en situaciones extremas, como inmadurez generalizada, asfixia grave y sus complicaciones, trastornos quirúrgicos e, incluso, corrección de malformaciones congénitas diversas. Aquellas unidades, con grandes incubadoras silenciosas y con poco movimiento, en los últimos 30 años se han transformado totalmente en salas muy dinámicas, y ahora es frecuente observar pacientes diminutos en incubadoras radiantes de gran tamaño, con ventiladores de última generación, bombas de infusión aplicando múltiples fármacos, con sondas por todos los orificios, monitores, catéteres, bolsas de reanimación a la cabecera, aparatos de ultrasonido, gasómetros, entre otras; en este escenario participan enfermeras, residentes, médicos de base, técnicos de radiología e inhaloterapia; en muchas ocasiones se observa a todo este personal atendiendo sólo a un paciente. Este es el panorama y forma de vivir de las modernas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Marco conceptual

En estas unidades se trata a pacientes con trastornos recuperables en su mayoría, pero también a neonatos muy pequeños, con premadurez extrema e incluso inmadurez generalizada, con asfixia grave y daño neurológico secundario, con graves malformaciones congénitas o síndromes genéticos como trisomías 13 y 18, que fallecen en poco tiempo, con muy mala calidad de vida, anencefalia, grandes encefaloceles, atrofia espinal progresiva tipo 1, ectopia cordis, displasia torácica asfixiante, fibrosis pulmonar, entre otras. Muchos de estos niños morían necesariamente hace tres décadas y el apoyo que se podía brindar era escaso; sin embargo, en la actualidad, los recursos terapéuticos de soporte vital con los que se cuenta

dan la posibilidad a los enfermos de continuar con vida por tiempo indefinido, muchas veces con cuidados fútiles. Futilidad es un término reciente y se relaciona con la probabilidad de no tener beneficio médico por lo que, en forma práctica, no tiene sentido ejercerla. Para algunas personas, es un término ambiguo. El cuidado fútil, basado en la aplicación del principio que señala que la vida es sagrada para niños sin esperanza de recuperarse o curarse, ha colocado desde hace tiempo a los neonatólogos y a todo el equipo de salud en la mesa de la discusión sobre ética médica pues, para muchas personas, actuar bajo este principio sólo es una intromisión en el proceso de morir, con agonías prolongadas e inútiles, con intenso sufrimiento de pacientes y familiares, que eleva notablemente los costos y que no da respuesta clara a la sociedad sobre los límites de la actuación de los médicos en estas salas; otras personas consideran la obligación de aplicar todos los recursos hasta el final, sin tomar en cuenta la calidad de vida futura o los mejores intereses de niños gravemente afectados; esta forma de actuación, conocida como obstinación terapéutica o distanásia, se aplica fundamentalmente por el temor de los médicos de incurrir en problemas legales por supuesto abandono de los pacientes, aunque en su conciencia existe un acuerdo en que deberían otorgarse cuidados paliativos a estos niños, víctimas del destino.¹⁻³

La situación es tan compleja que en Holanda, donde está legalizada la eutanasia a partir de los 16 años, se discute ahora la posibilidad de que, en algunas circunstancias muy específicas de recién nacidos con malformaciones letales o que se asocian a una pésima calidad de vida, se pueda considerar la eutanasia.^{4,5} Hasta el momento, la eutanasia activa no es permitida en ningún país del mundo y se considera como un acto criminal. Se tiene la preocupación de caer en la pendiente resbaladiza que conduzca a excesos y que, por fines eugenésicos, se provoque la muerte a niños que potencialmente pueden tener una aceptable calidad de vida. Sería un retroceso en la evolución

humana, al causar injustificadamente la muerte a niños malformados, como ocurría en Grecia, particularmente en Esparta, donde arrojaban a los recién nacidos defectuosos en el Monte Taigeto; esta situación no se discutía, era la ley de la tradición cultural en esa región. En Roma, los padres podían causar la muerte al niño si se le encontraba defectuoso. En otras áreas del mundo, con un retraso ancestral aún en la actualidad, se elimina a niños que son considerados como defectuosos, como es el caso de los niños albinos en algunas regiones de África.⁶ Es probable que en algunas regiones se elimine a bebés recién nacidos sanos por cuestiones de género y demografía, pero el mundo calla ante estas situaciones; también calla cuando neonatos con graves malformaciones o con hemorragias cerebrales masivas o prematuros extremos de alrededor de 500 g sobreviven con el apoyo de la tecnología, pero con grandes secuelas. Estos supuestos éxitos efímeros de la medicina son altamente cuestionables, ya que enmascaran un gran fracaso, porque los médicos no conocen el sufrimiento y las horas amargas de estos niños y sus padres una vez que son dados de alta, sin el apoyo social adecuado y muchas veces sin ninguna ayuda, con consecuencias destructivas para el niño, que vive en una forma intolerable, y para sus padres; en la mayor parte del mundo no existen programas con extensión social, pues la medicina moderna es tecnológica, de hospital.

Estamos convencidos de que la asistencia para muchos de estos niños la proporcionan los cuidados paliativos, que presentan a los clínicos un enfoque que no pretende prolongar la vida, pero sí darles comodidad, dignidad y respeto, evitándoles los excesos que, todavía en este tiempo, los médicos estamos acostumbrados a proporcionar.

En 1973, Duff y Campbell publicaron un artículo memorable en el que informan que el 14% de las muertes en la UCIN de Yale se asociaban con la suspensión o negación del soporte vital. Los neonatólogos continúan recomendando aplicar el tratamiento indicado y sugieren suspender la atención fútil o que parece inhumana.⁷ Ésta es

la conducta que prevalece en la mayor parte del mundo. Muchos de los casos que han generado un gran impulso a la ética médica ocurrieron en neonatos gravemente afectados, sin esperanza de curación, pero también hubo casos de niños que podían haber logrado una buena calidad de vida a los que les fue negado el tratamiento. Se citan los siguientes ejemplos:

Casos Paradigmáticos

Casos John Hopkins y Baby Houle

El primero ocurrió en 1963 y se refería a un recién nacido con síndrome de Down y atresia duodenal, una malformación fácil de corregir y que, sin embargo, dicha corrección fue omitida por acuerdo de médicos, padres y los tribunales.

En 1974 se presenta el caso Houle y Maine Medical Center, acerca de un neonato con múltiples malformaciones congénitas al que no se le dio tratamiento por acuerdo de sus familiares y su médico; el caso llegó a la Suprema Corte a solicitud de otros médicos que no estaban de acuerdo con la decisión; la Corte determinó que los recién nacidos estaban bajo la protección de las leyes de ese país y que el derecho humano más importante es el derecho a la vida.⁸

Caso Baby Doe

En 1982, en Bloomington, Indiana, acontece este caso conocido como bebé anónimo (Baby Doe), que era un pequeño con síndrome de Down y que cursaba con varias malformaciones asociadas entre las que destacaba una atresia esofágica que requería cirugía, una malformación potencialmente curable; los padres y médicos estuvieron de acuerdo en que no se llevara a cabo la corrección quirúrgica. El bebé falleció 6 días después sin ningún apoyo terapéutico. Esta decisión fue considerada como inaceptable por parte de los grupos de apoyo a la vida, quienes apelaron al presidente Reagan, que ordenó crear una Comisión Presidencial para la discusión y creación

de normas. Así, se originaron en 1983 las Regulaciones Baby Doe. La primera precisaba que, desde su creación hacia delante, todos los niños norteamericanos recibirían todos los tratamientos potencialmente salvadores de la vida. Esta ley dejó muchas inconformidades por lo que, en 1985, se le hizo una enmienda, donde debía prevalecer el principio anterior salvo circunstancias específicas como coma crónico e irreversible, cuando el tratamiento sólo prolongaba la agonía o no corregiría los trastornos que ponían en peligro la vida del niño y cuando el tratamiento fuese considerado fútil e inhumano.^{1,3,8}

Las Regulaciones Baby Doe son normas federales que rigen el tratamiento de niños muy dañados y están basadas en la Ley para la Prevención de los Malos Tratos y Tratamiento de los Niños en EUA.^{1-3,8,9}

De estas normas se desprenden algunos aspectos importantes como:

- Los médicos no deben indicar un tratamiento que esté en contra de su conciencia.
- Los médicos no están obligados a proporcionar un tratamiento que sólo prolongue la muerte.
- Impulso de los Comités de Ética para evitar el abuso.
- Nace el concepto de los TRATAMIENTOS INDICADOS, aquellos que, de acuerdo a las normas médicas actuales, son los mejores para los pacientes y con beneficio potencial. El tratamiento indicado es un deber inherente a la medicina. En toda legislación está prohibido suspender o negar los tratamientos indicados.

Las regulaciones Baby Doe representan un hito en la ética médica y son directrices de gran ayuda para los equipos de médicos que se encuentran con las vicisitudes de tratar pacientes con afec-

ciones incurables y que se acompañarán de una calidad de vida intolerable. Tomar las decisiones en equipo y con los padres corresponde a una buena práctica médica.

La bebé K

En 1992 sucede otro caso dramático, el de la bebé K, que mostró una postura diametralmente opuesta al caso Baby Doe. Se le diagnosticó anencefalia en los primeros meses de gestación y, a pesar de los consejos de sus médicos, la madre, que era profundamente religiosa, decidió continuar con su embarazo; una vez que nació, insistió en que debía hacerse todo lo posible para mantenerla con vida. Como consecuencia, la paciente ingresaba y salía del hospital repetidamente, requiriendo en varias ocasiones un respirador; la madre tenía en su contra al padre de la niña, a los médicos tratantes, al Comité de Ética, al hospital, a la Academia Americana de Pediatría, a la Sociedad de Medicina Crítica; pero la madre esperaba un milagro y dejaba todo en las manos de Dios, a pesar que los médicos argumentaban que la niña no tenía corteza cerebral ni conciencia y que no tenía ninguna posibilidad de sobrevivir. El hospital apeló a los tribunales al ser obligado prácticamente a proporcionar un tratamiento médica mente no indicado, pidiendo autorización para retirar el apoyo del ventilador y aduciendo futilidad en este caso. La discusión llegó a los tribunales donde, después de las deliberaciones, decidieron dar razón a la madre; pero el debate continuó y finalmente, la Suprema Corte confirmó el fallo anterior en base a una ley anterior que prohíbe negarle tratamiento a pacientes desahuciados. Finalmente, la paciente falleció de una neumonía. Este caso inverosímil ejemplifica la situación de los médicos, que prácticamente son obligados a proporcionar tratamientos no indicados, haciendo caso omiso de su capacidad y dignidad como profesionales de la salud, de la futilidad, el costo, incluso si esta obligación sin sentido se opone a las recomendaciones de los médicos, los comités

de Ética, las agrupaciones médicas, otorgando un poder omnímodo a los deseos de los padres, desplazando los principios éticos de la práctica médica y los cuidados paliativos, que son la mejor opción para estos niños, pasando al exceso y a situaciones maleficientes e inhumanas que no consideran los mejores intereses del niño.¹

¿Gemelos o siameses?

En 1995, en la Ciudad de México, en un hospital de Gineco-obstetricia, al esperar el nacimiento de gemelos se obtiene por cesárea un bebé bicéfalo, con un cuerpo y dos cabezas perfectamente desarrolladas: tiene un cuello, dos columnas, dos pulmones, un corazón; presenta dificultad respiratoria desde los primeros minutos de vida en el quirófano en forma progresiva. Se traslada al servicio de terapia intermedia; el grupo de especialistas consideran que el paciente no tiene ninguna probabilidad de sobrevivir, lo catalogan como un bebé en situación terminal y, para evitar la futilidad, deciden en consenso y de acuerdo a sus convicciones profesionales, otorgarle cuidados mínimos que incluían calor y oxígeno ambiental en la incubadora, respeto y consideración. Se informa con precisión a los padres sobre la situación y el pronóstico, se les lleva a conocer al recién nacido; están de acuerdo en que la terapia mínima le ofrece respeto y consideración al niño, así como dignidad a su proceso de morir; fallece tres horas después. Este caso muestra el tratamiento con cuidados mínimos a dos bebés siameses con un cuerpo, sin posibilidad alguna de curación, al proporcionarle la oportunidad de morir como ser humano y evitar la obstinación terapéutica. Este caso presenta tal vez el mayor desafío filosófico por el significado del concepto de persona, pues corresponde a dos individuos psíquicamente individualizables como personas. No existe suficiente información ética en la literatura sobre casos como este (Garduño EA, observaciones no publicadas).

Recomendaciones para la atención

Antes de 1983, la Academia Americana de Pediatría, la Asociación para Ciudadanos Retardados, la Asociación Nacional de Hospitales Infantiles e instituciones relacionadas, la Asociación Americana de Deficiencia Mental y otras organizaciones publicaron una declaración con tres puntos importantes:

- Cuando la asistencia médica es claramente beneficiosa, siempre se debe proporcionar.
- Se justifica ética y legalmente suspender los procedimientos médicos o quirúrgicos claramente inútiles que sólo prolongan el proceso de muerte. Sin embargo, se debe proporcionar asistencia de sostén que incluya alimentos, calor y alivio del dolor y del sufrimiento. Se deben respetar las necesidades de la persona moribunda. Se debe apoyar a la familia en su pena.
- En todo momento, durante el proceso de tomar decisiones sobre el beneficio o inutilidad del tratamiento, el niño debe ser atendido con las formas médicas apropiadas.^{2,3}

En 1985 fue creado el Comité de Ética de la Federación Internacional de Gineco-obstetricia (FIGO) cuyos objetivos fueron el registro y estudio de los problemas éticos derivados de la investigación y práctica de la medicina humana de la reproducción, con el propósito de diseñar normas para los médicos y las poblaciones de los países desarrollados o en vías de desarrollo.³

En 1999, la Asociación Mundial de Medicina Perinatal estableció un Comité de Ética.³ Sus objetivos primordiales son:

- Estudiar los problemas éticos derivados de la práctica e investigación en la medicina perinatal.

- Proporcionar normas para la práctica de la obstetricia y neonatología.
- Atraer la atención de médicos, enfermeras, personal paramédico y público en general hacia los temas éticos.

Aspectos éticos del tratamiento de los recién nacidos en el umbral de la viabilidad (FIGO)³

1. Los recién nacidos menores de 28 semanas y menos de 1000 g pueden no sobrevivir y se consideran previables. En muchos centros del mundo y debido a la aplicación del gran desarrollo de los cuidados intensivos neonatales se ha hecho posible la supervivencia de niños con edad gestacional desde las 23 semanas. Esto motivó que la Organización Mundial de la Salud definiera, en 1993, el inicio del periodo perinatal a las 22 semanas completas de gestación (154 días y peso al nacer aproximado de 500 g). Los niños nacidos entre las 23 y 28 semanas de gestación (500 a 1000 g) se consideran en el umbral de la viabilidad.
2. Las decisiones sobre el tratamiento deben basarse en lo que los padres y los médicos consideran como los mejores intereses del niño, sin influencia alguna del género, religión o condición financiera.
3. Los médicos deben informar constantemente a los padres sobre el resultado clínico probable derivado de las decisiones en las que los padres deben participar. Los médicos deben conocer los datos de los avances en el tratamiento así como las secuelas derivadas del tratamiento.
4. El médico que asesore sobre la no administración o retiro del tratamiento debe ser el más experimentado de los disponibles, que deberá consultar con otros miembros del equipo tratante o en su caso con el Comité de Ética.

5. En relación al asesoramiento a los padres, es muy importante conocer sus verdaderos deseos, lo que les ahorra horas de angustia y sentimientos de culpa.
6. Los médicos, bajo ninguna circunstancia, deben imponer a los padres sus convicciones religiosas o culturales.
7. Los padres tienen derecho a solicitar segundas opiniones de profesionales o consejo de otros familiares o de asesores religiosos.
8. Cuando los padres no acepten o no estén de acuerdo con el consejo de su médico en cuanto a abstenerse de la asistencia intensiva, se mantiene el tratamiento hasta que, de acuerdo a la evolución del niño, se puedan aclarar las cosas. Sólo en casos excepcionales y una vez que se han solicitado las mayores opiniones posibles, se podrá recurrir a los tribunales.
9. Cuando se haya tomado la decisión de no administrar medidas de sostén vital, todas las razones y los actos deben documentarse cuidadosamente en el expediente clínico del niño.
10. Los niños a los que se les retira el sostén vital deber recibir calor, alimentación y se les debe tratar con respeto, dignidad y amor. Debe animarse a los padres a que permanezcan a su lado todo el tiempo.
11. Despues de fallecimiento, los médicos tienen la responsabilidad de preguntar a los padres si desean la autopsia.
12. Los padres necesitan apoyo por personal especializado para el manejo del duelo y consejo sobre futuras gestaciones.

Aspectos éticos del tratamiento de neonatos con malformaciones graves (FIGO)³

1. El Comité reconoce que los recién nacidos con malformaciones graves tienen derecho

a que se les permita morir con dignidad, sin intervenciones médicas inadecuadas e inútiles cuando, después de la opinión de los padres y sus médicos, se considera que este curso de acción representa el mejor interés del niño.

2. Son malformaciones graves las potencialmente letales o aquéllas en las que, incluso con tratamiento médico, es probable que, en opinión de los médicos y sus padres, fallezca en forma rápida o genere una discapacidad mental o física con calidad de vida intolerable; tal es el caso de bebés con trisomía 13 o 18 o con hidranencefalia.
3. El Comité considera que la eutanasia activa es inaceptable. La provisión o retiro del tratamiento intensivo está justificada, siempre y cuando se mantenga la comodidad del niño, que incluye alimentación, calor, respeto y amor. El uso de analgésicos y sedantes se considera correcto.
4. La decisión de no provisión o retiro del tratamiento intensivo debe tomarse de acuerdo al mejor interés del niño y no por motivos eugenésicos o económicos.
5. Antes de tratar la posibilidad de no proveer o retirar el tratamiento intensivo, los médicos tienen la responsabilidad de investigar y documentar detalladamente el estado del niño y asesorar a los padres sobre el estado y pronóstico de su hijo y sobre las opciones terapéuticas.
6. Cuando un bebé con malformaciones graves no respira al nacer es éticamente aceptable no realizar reanimación; en caso de dudas, reanimar siempre.

Los otros preceptos señalados para los neonatos en el umbral de la viabilidad aplican para los niños con malformaciones graves.

El Código de Ética y Deontología Médica Español derivado del Consejo General de Cole-

gios Médicos precisa: "en caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en lo posible la mayor calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas".¹⁰

La Guía de Ética Médica Europea señala que "en el caso de enfermedad incurable o terminal, el médico debe limitarse a aliviar los sufrimientos físicos y morales del paciente".¹¹

La Declaración de Ética de la Federación Mundial de Sociedades de Medicina Crítica y de la Federación Panamericana e Ibérica de Medicina Crítica y Terapia Intensiva indica en sus principios lo siguiente:

- El objetivo final de los cuidados intensivos es la recuperación total del enfermo para que pueda reincorporarse a su familia y la sociedad; pero este propósito no se consigue en todos los casos. En algunos casos, la recuperación es parcial y en otros, el resultado esperado es la muerte. Ser conscientes de esta realidad es muy importante para evitar el exceso de medidas terapéuticas o la prolongación del proceso de morir.
- Se debe evitar el ingreso de pacientes irrecuperables a unidades de terapia intensiva.
- Si una medida es considerada fútil por la opinión unánime del grupo tratante podrá no ser instaurada o retirada. Desde el punto de vista ético, es lo mismo no instaurar una medida de soporte vital, que retirarla.^{12,13}

El Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría publicó, en 1994, las Guías para la Suspensión de Tratamientos Médicos para el Sostén de la Vida, en las que enfatiza la importancia del juicio clínico, la información a los padres o tutores y del propio niño en su caso, de considerar la limitación o suspensión de procedimientos o del tratamiento

cuando sólo se preserva la vida biológica, que estas decisiones tienen bases médica, ética y legal y que deberán especificarse claramente en las notas del expediente clínico.¹⁴

La Declaración de Venecia de la 35^a Asamblea Médica Mundial celebrada en 1983, en el rubro que corresponde a los pacientes terminales, señala en uno de sus puntos que: "el médico debe abstenerse de emplear cualquier medio extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente".¹⁵

En Gran Bretaña se considera que los médicos no tienen obligación de preservar la vida de niños con anormalidades severas y con intolerable calidad de vida, y que las decisiones deben estar basadas en los mejores intereses del niño y su futura calidad de vida. En Utrecht, Holanda, la Corte señala que los médicos no están obligados a dar tratamientos médicos fútiles y que la decisión de la futilidad debe basarse en el juicio clínico. Esta misma situación prevalece en Suecia y Alemania. Los centros médicos de estos países reconocen que los tratamientos agresivos en estos pacientes son indeseables y que muchos médicos no conocen su situación legal.¹⁶

El Manual de Procedimientos del Instituto Nacional de Pediatría, en materia de Cuidados Paliativos, considera que, en el caso de malformación letal a corto plazo y con calidad de vida muy limitada, deben evitarse medidas que sólo prolonguen la agonía y proveer a los niños de cuidados mínimos que enaltezcan sus dignidad como ser humano y que se deben compartir con los padres las decisiones sobre los tratamientos a seguir, incluyendo el evitar maniobras de reanimación cardiopulmonar.

Principios de Bioética

La situación del niño en estado terminal o afectado gravemente de manera irrecuperable y/o con calidad de vida muy limitada, representa un de los grandes dilemas en Bioética, que bajo el enfoque del Principialismo y otros modelos filosóficos, intenta que la atención médica se encamine siempre al beneficio del enfermo y el

respeto a sus derechos y de terceros; reconoce, como propósito central, la dignidad del enfermo desde el seno materno hasta su muerte. Mientras existan esperanzas el tratamiento es obligado, pero cuando no las hay, el médico debe admitir las limitaciones que existen en su práctica y evitar la aplicación de tratamientos excesivos e inútiles que sólo aumentan el sufrimiento y su proceso de morir; empecinarse en tratar de conservar la vida toda costa es un acto maleficente e inhumano. El Centro Hastings de Ética y con prestigio internacional, señaló en 1987: "Ningún médico responsable de la atención de un paciente está moralmente obligado a proporcionar un tratamiento claramente fútil y por lo tanto sin beneficio para el paciente".¹⁷

Beneficencia

Este principio plantea dos cuestiones básicas: primero, el hacer el bien a los pacientes, no causar daño y proporcionar los mejores tratamientos existentes de acuerdo a las normas médicas actuales y los avances tecnológicos, es decir, los tratamientos médicamente indicados. Legalmente, en forma estricta, nadie está obligado a hacer el bien, por lo que parecería ser un principio imperfecto; sin embargo, la profesión médica tiene como esencia misma a la beneficencia, el hacer el bien siempre. La beneficencia es la base de lo que se conoce como el mejor interés o interés supremo del paciente; el modelo del mejor interés más tradicional subyace en el papel histórico del profesional de salud como la persona que tiene la responsabilidad de proporcionar los mejores tratamientos a la luz de los conocimientos actuales, de ponderar la relación riesgo–beneficio, de evaluar la calidad de vida del paciente, de protegerlo de la investigación inadecuada, del tratamiento incorrecto, del tratamiento inútil que prolonga injustificadamente su vida. Así que significa proporcionar a los pacientes los tratamientos que tienen potencial beneficio; cuando un tratamiento no proporciona ningún beneficio no debe aplicarse o, en su

caso, debe suspenderse. Este principio es básico para la toma de decisiones en los neonatos en condición crítica e irrecuperable, y es una guía ética y legal de la mayor importancia. Segundo, debe tomarse en consideración los deseos de los familiares, respetar su autonomía y no caer en el paternalismo tradicional; los padres deben estar bien informados, con tantas pláticas como sean necesarias, llevadas a cabo con la mayor sensibilidad, con comprensión y respeto profundo por la condición de su niño.^{1-3,5-8,14}

Autonomía

Se relaciona con la capacidad de autodeterminación de las personas de ejercer su libertad en la toma de decisiones, de pensar y sentir como mejor les parezca, siempre y cuando no ocasionen daño a terceros, y es la base ética del consentimiento informado; en el caso de los niños, se encuentra subrogado por los padres, ya que se considera que los individuos sólo pueden ejercer su autonomía legalmente, hasta los 18 años de edad. Los padres deben estar perfectamente informados del estado clínico del niño, de las alternativas terapéuticas al alcance y del pronóstico; toda esta información deberá ser ofrecida en forma clara y llana, para que puedan emitir sus opiniones y deseos.

La autonomía puede, con frecuencia, confrontarse con otros principios y para muchas personas es imperfecta; en el caso de un bebé prematuro con hemorragia activa que requiere transfusiones, los padres Testigos de Jehová rechazan estos procedimientos y prefieren la muerte del niño; así, se confronta con todos los otros principios pues le niegan a su hijo el beneficio del mejor tratamiento, actuando con abuso de la autonomía ya que perjudican a un tercero, lo que significa una acción maleficiente que ocasiona daño al paciente y le impide el derecho a la vida, lo que a todas luces es injusto e ilegal. La ley en México protege a estos pacientes, ya que la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos¹⁸ precisa el derecho a la vida y la protección de la salud de todos los habitantes de este país;

la Ley de Cultos¹⁹ señala que las personas pueden profesar las creencias que juzguen convenientes siempre y cuando no ocasionen daño a terceros. Estas precisiones muchos médicos no las conocen y actúan de acuerdo a los deseos de los padres, lo que va en perjuicio del niño al que se le niegan sus derechos inalienables por una creencia religiosa, lo que es inaceptable desde todos los puntos de vista. Los médicos deberán conocer estas circunstancias para dar al niño la protección que la ley le ofrece.

Otro ejemplo es cuando los padres no aceptan que se den cuidados mínimos a los niños con malformaciones letales, hemorragias cerebrales masivas en prematuros extremos o en el coma irreversible; esta situación la exemplifica claramente el caso de la bebé K. Resulta de gran importancia sostener conversaciones frecuentes con los padres para informarles el estado del niño, la evolución y las posibilidades terapéuticas tantas veces como sea necesario. Sólo en un caso extremo se deberá recurrir a los tribunales.

No Maleficencia

Este es un principio perfecto de la Bioética, ya que señala la obligación de no dañar en ninguna circunstancia y de tratar a todas las personas con la misma consideración y respeto; precisa que los pacientes deben recibir los tratamientos indicados, ya que de no hacerlo se incuraría en mala práctica. De acuerdo a este principio se debe actuar en función de proporcionar tratamientos que le den beneficio al niño. De incurrir en obstinación terapéutica en niños sin posibilidades de recuperación o cuando la muerte es inevitable, se podría incurrir en maleficencia.

Justicia

Representa el tratar a todas las personas por igual, sin discriminación, ya que todas las personas merecen el mismo trato y consideración, que es un principio perfecto de la Bioética pero muy difícil de cumplir. La acepción de justicia señala dar a

cada quien según su necesidad, sus méritos, sus contribuciones, pero lo fundamental es la igualdad entre los individuos independientemente de su raza, sexo, religión, situación demográfica. Uno de sus aspectos notables se relaciona con la distribución de los recursos; en muchos países en vías de desarrollo o muy pobres no existen recursos para proporcionar tratamiento de cuidado intensivo neonatal y, los pocos que tienen, los aplican a programas de prevención o para tratar problemas comunes como las infecciones gastrointestinales o respiratorias. Así que no tienen los dilemas señalados, puesto que no proporcionan tratamientos y los niños fallecen rápidamente.

Para concluir podemos decir que son frecuentes los dilemas éticos en el devenir de los cuidados intensivos neonatales y es necesario que los equipos médicos posean conocimientos básicos de Bioética, lo que les permitirá tomar mejores decisiones. Existe un acuerdo generalizado en la mayor parte del mundo en proporcionar todos los recursos al alcance, siempre que sean potencialmente beneficiosos. También lo hay en el caso de niños con graves malformaciones o algunos síndromes genéticos,

como las trisomías 13 y 18, prematuros menores de 500 g y menores de 23 semanas de vida, que cursan con hemorragias intraventriculares masivas o con asfixia grave no recuperada; estos bebés deben recibir cuidados paliativos, sin emplear medidas excesivas o fútiles, y debe considerarse su suspensión cuando se requiera. Los padres deben ser permanentemente informados con claridad y sensibilidad para que puedan expresar sus deseos a los médicos sobre lo que consideran lo mejor para sus hijos. Esta información y las decisiones tomadas por los padres y médicos deben ser consignadas con claridad en el expediente, ya que no representan ningún problema médico, ni ético, ni legal. Esta forma de atención nos da la oportunidad de ofrecer a estos niños atención responsable, humanizada, respetuosa y digna. Es necesario contar con programas de apoyo médico y social para los pacientes que han sobrevivido con secuelas graves, y que hasta ahora han sido olvidados por los sistemas de salud.

Autor de correspondencia: Dr. Armando Garduño Espinosa
Correo electrónico: armandogarduno@hotmail.com

Referencias

1. Avery BG. Futilidad en las Salas de Cuidados Intensivos Neonatales. In: Avery BG, Fletcher AM, MacDonald GM, eds. Neonatología. Buenos Aires: Panamericana; 2001. pp. 7-31.
2. Gibson MJ, Schwartz R. Cuestiones Éticas y Legales en la Asistencia del Recién Nacido. Buenos Aires: Panamericana; 1993. pp. 26-30.
3. Schenker GJ. Códigos de ética perinatal. Una perspectiva internacional. Clin Perinatol 2003;1:45-64.
4. Álvarez RA. Eutanasia en neonatos y bebés. Mexico: December 2005. pp. 55-63.
5. Verhagen AAE, Saber PJJ. Decisiones del final de la vida en los neonatos. Abordaje realizado en Holanda. Pediatrics 2005;60:161-164.
6. Alvariñas MF, Alvariñas RE (confirm two different spellings of author names). El Enfermo con Patología Terminal. Pautas de Conducta Asistencial. In: Dolciini AH, Yansenson FJ, eds. Ética y Bioética para el Equipo de Salud. Buenos Aires: Akadia; 2004. pp. 197-232.
7. Duff RS, Campbell AGM. Moral and ethical dilemmas in the special care nursery. N Engl J Med 1973;289:890.
8. Paris JJ, Schreiber DM, Reardon EF. Ethical and legal issues. In: Goldsmith PJ, Karotkin HE, eds. Assisted Ventilation of the Neonate. Philadelphia: Saunders; 2003. pp. 81-90.
9. Baylis F, Hellman J. Ethics in perinatal and neonatal medicine. In: Fanaroff AA, Martin JR. Neonatal-Perinatal Medicine. St. Louis: Mosby, 2002. p. 37.
10. Consejo General de Colegios Médicos. Código de Ética y Deontología Médica. Compendio de Doctrinas Internacionales. Madrid 1990, 16. Citado por: Gómez RJA, Reverte NA. Limitación del Esfuerzo Terapéutico. In: Gómez RJA, Abizanda CR, eds. Medicina Crítica. Bioética y Medicina Intensiva. Barcelona: Auroch; 1999. pp. 73-78.
11. Consejo General de Colegios Médicos. Guía de Ética Médica Europea. In: Gómez RJA, Abizanda CR. Op. Cit 8.
12. World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. Declaración de Ética. Intens Crit Care Digest 1992;11:40-41.
13. Council Report. Decisions near the end of life. Council on Ethical and Judicial Affairs. American Medical Association. JAMA 1992;267:2229-2233.
14. American Academy of Pediatrics. Guidelines of foregoing life-sustaining medical treatment. Committee on Bioethics. Pediatrics 1994;93:532-536.
15. Declaración de Venecia sobre Enfermedades Terminales. In: Dobler L, ed. La Responsabilidad en el Ejercicio Médico. México: Manual Moderno; 2002. p. 104.

16. McHaffie HE, Cuttini M, Brölz-Voit G, Randag L, Mousty R, Duguet AM, et al. Withholding/ withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics* 1999;25:440-446.
17. Sanmartín MJL, Abizanda CR, Gómez RJA. Limitación del Esfuerzo Terapéutico en la Práctica Clínica. In: Gómez RJA, Abizanda CR, eds. *Medicina Crítica. Bioética y Medicina Intensiva*. Barcelona: Auroch; 1999. pp. 79-86.
18. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. México: McGraw-Hill; 1997.
19. Ley de Asociaciones Religiosas y Culto Público. Diario Oficial de la Federación. 5 de julio 1992.

www.medigraphic.org.mx