

Evolución, impacto y aplicación de la bioética en el recién nacido

Evolution, impact and application of bioethics in the newborn

Luis Jasso-Gutiérrez¹, José Domingo Gamboa-Marrufo²

Resumen

El objetivo de este trabajo es describir, con un enfoque práctico, la aplicación de la bioética en el recién nacido. Se analizan dilemas éticos como: tamiz neonatal, bancos de sangre de cordón umbilical, terapia génica, fertilización *in vitro*, niños anencefálicos como donadores de órganos, circuncisión, el neonato como sujeto de investigación clínica y tipos de padecimientos representativos del análisis bioético. Se comentan los aspectos bioéticos de los niños prematuros nacidos a las 24 semanas de gestación o menos, su impacto cuantitativo en la sociedad, así como el inicio y la evolución de la bioética en estos casos. Se describen cuatro casos paradigmáticos, dentro de los que destaca el caso Baby Doe, por el impacto que tuvo en el mundo al cambiar la concepción de la bioética.

También se analiza el Protocolo Groningen de Holanda, que precisa cuándo retirar el soporte de vida a tres diferentes grupos de neonatos y las críticas al mismo. Posteriormente se describe la evolución e importancia que tienen los comités de bioética clínica (CBC) enfocados al neonato. Se relata, con un caso real, la metodología que el CBC realiza en el *Hospital Infantil de México Federico Gómez*. Al final se concluye con un conjunto de reflexiones bioéticas relacionadas con su aplicación en el recién nacido.

Palabras clave: bioética en el neonato, comités de bioética clínica, Protocolo Groningen, prematuro <24 semanas de gestación, Baby Doe.

Abstract

We describe the application of bioethics with a practical approach in the newborn. We discuss ethical dilemmas such as *in vitro* fertilization, umbilical cord blood banks, neonatal screening, gene therapy, anencephalic children as organ donors, circumcision, the newborn as a subject of clinical research and types of representative bioethical diseases. Bioethical aspects are discussed in those children born preterm at 24 weeks of gestation or less and its quantitative impact on society as well as the initiation and evolution of bioethics in these children. We also describe four paradigmatic cases related to Baby Doe and the impact leading the world to change the design of bioethics. We discuss the Netherlands Groningen Protocol and we later describe the evolution and importance of clinical bioethics committees (CBC) focused on the newborn, which relates to an actual case methodology at the Children's Hospital of México Federico Gómez. We conclude with a set of bioethical reflections relating to its application in the newborn.

Key words: bioethics; neonate; bioethics committee, Groningen Protocol, prematurity, Baby Doe.

¹Departamento de Evaluación y Análisis de Medicamentos;

²Subdirección de Atención Integral al Paciente, Hospital Infantil de México Federico Gómez, México D.F., México.

Fecha de recepción: 04-03-10

Fecha de aceptación: 09-03-10

Introducción

Para poder aplicar los principios de la bioética en los dilemas éticos que se presentan en el recién nacido, se requiere entender la evolución de la misma, los momentos claves en que se precisaron ciertas acciones tendentes a su aplicación, así como las modificaciones que han tenido a través de ejemplos reales que han impactado la conciencia médica y científica, y la manera en que deben enfocarse el análisis de cada caso particular, por medio de los comités de bioética clínica (CBC).

La bioética, día a día, adquiere mayor importancia en cuanto a su aplicación en el ser humano. Un ejemplo de lo anterior es que, el 24 de noviembre del 2009, el Presidente Barack Obama firmó una orden ejecutiva para crear una nueva comisión presidencial para el estudio de los diferentes aspectos que esa ciencia tiene ante la emergencia de los avances en la biomedicina, así como en áreas relacionadas con la ciencia y la tecnología. Esa comisión trabajará con el objetivo de verificar que las normas y las prácticas en la investigación científica, en el cuidado a la salud y en la innovación tecnológica, se conduzcan en Estados Unidos de Norteamérica (EUA) de una manera éticamente responsable.¹

Causales en las que se aplica la bioética en el neonato

La aplicación de la bioética enfocada a la Neonatología habitualmente se realiza en las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN), sitio en el que se presentan con mayor frecuencia los dilemas éticos, mismos que se pueden agrupar en tres grandes rubros: 1) niños nacidos con prematuridad extrema; 2) los que nacen al término o posttérmino de la gestación y que padecen enfermedades graves y 3) los nacidos con malformaciones congénitas. Sin embargo, los diversos ejemplos que en la práctica se presentan van más allá de esos tres grupos. Un aspecto común a todos esos grupos es la necesidad de efectuar con frecuencia,

reanimación cardiopulmonar, en la que siempre deben considerarse los principios éticos comunes de dignidad, integridad, responsabilidad, beneficencia y vulnerabilidad, mismos que sirven de guía para el quehacer de la profesión.^{2,3} Se dice que lo que carece de precio tiene dignidad, como la vida, en particular, la del ser humano. La integridad se refiere a una entidad considerada en su totalidad, que se encuentra en orden con el fin de su naturaleza, que es un ser humano racional y libre. El principio de responsabilidad señala nuestro compromiso en el ejercicio de la libertad con el futuro. De tal forma que la reanimación cardiopulmonar tiene como finalidad superar el colapso cardiopulmonar, procurando evitar secuelas irreparables que afectan la calidad de la vida.

No basta con querer hacer el bien; hay que aprender a realizarlo y hacerlo bien, con la mayor perfección posible, donde no se excluya la posibilidad de eventos desafortunados: es un error frecuente de la medicina el fabricar semidioses entre los que la ejercen.

Más allá de los tres grandes rubros de agrupamiento mencionados, es un hecho que la lista de dilemas bioéticos es amplia; en el presente escrito, se abordará *in extenso* el que corresponde al prematuro que nace a las 24 semanas o menos de gestación. A excepción de este último, a continuación se enuncian las causales más trascendentes y comunes, de las que se anotan breves comentarios relacionados con la bioética y se consigna, para cada una, por lo menos una cita bibliográfica reciente que amplía la información.

Tamiz neonatal

En este rubro cabe mencionar que existe un informe de más de 178 páginas, elaborado por la Presidencia del Consejo de Bioética de los EUA en el año 2008, en el que se cuestiona la pertinencia bioética o no de continuar ampliando el número de padecimientos que pueden ser identificados por el tamiz neonatal, o sólo restringirse a los

que reúnan algunas de las siguientes condiciones que, en general, se continúan sustentando en los criterios de Wilson y Jungner:⁴

- a) El padecimiento debe ser un problema importante de salud pública.
- b) Debe existir un tratamiento aceptado para esa enfermedad.
- c) Debe disponerse de procedimientos diagnósticos específicos y tratamientos adecuados.
- d) Se requiere conocer de manera precisa la historia natural de la enfermedad, incluyendo desde un posible estado latente hasta la enfermedad declarada.
- e) Se recomienda no incluir en el tamiz aplicado otros padecimientos que no reúnan las condiciones previas, y sólo realizar el estudio del tamiz a solicitud voluntaria de los padres, en el entendido que será utilizado solamente para fines de investigación.
- f) El costo de la identificación de los casos, incluyendo la confirmación diagnóstica y el tratamiento, debe guardar un equilibrio con el gasto total de la atención médica.
- g) Se debe rechazar el criterio simple de estudiar una multitud de padecimientos en una sola muestra y con un mismo equipo de laboratorio, sólo porque es posible, aún cuando no se justifique realizarlos ni se conozca con precisión la enfermedad y no se tenga un tratamiento definido.

En México, existe una variabilidad en la determinación del número de pruebas para el tamiz neonatal. Va desde realizar en forma obligada el tamiz para hipotiroidismo congénito, pasando por el que señala en la NOM-034-SSA2-2002, que sin ser obligatoria, recomienda que se incluya además fenilcetonuria, hiperplasia suprarrenal congénita, galactosemia, fibrosis quística, enfermedad de

jarabe de maple y homocistinuria;⁵ hasta llegar al caso de algunas instituciones privadas en las que se efectúa el tamiz de 64 padecimientos.

Bancos de sangre del cordón umbilical y otros tejidos

Los bancos biológicos, incluyendo el de sangre, son típicamente considerados asuntos de investigación; sin embargo, bajo el rubro de la medicina genómica, es probable que en el futuro se vuelvan una herramienta necesaria para el médico.⁴ Con ellos se puede estudiar, entre otras asuntos, la "historia familiar", la genotipificación de un gran número de pacientes y, además, ratificar estos datos con la historia médica exacta registrada por muchos años. Sin embargo, en los casos en los que se identifica un portador de una alteración genética rara por un gen defectuoso y dañino, se producen efectos devastadores en la familia. Además de que otras personas la estigmatizan y discriminan, también se produce ansiedad y depresión entre sus miembros. Ésta es la razón por la que es tan importante el consentimiento informado para estudios de este tipo.⁶

Bebés de probeta y fertilización in-vitro

Existen posturas conservadoras y liberales al respecto, desde los que defienden únicamente la reproducción natural y que se oponen, incluso, a que los gametos sean aportados por los miembros de la pareja, hasta los que aceptan la fertilización *in-vitro* de un donador, teniendo como condición que el gameto proceda de un miembro de la misma pareja y que el uso del donador sea por necesidad, porque uno de ellos no produce gametos, o sea portador de una enfermedad de transmisión sexual o de errores innatos del metabolismo.⁷

Terapia génica

Ésta puede llevarse al cabo durante el desarrollo del feto, sustituyendo el gen defectuoso por otro;

sin embargo, no se sabe con certeza las consecuencias que su introducción tendría en otros órganos, aparatos o sistemas del feto. En el caso del neonato, ya existen terapias que sustituyen una enzima ausente o defectuosa del metabolismo, como en el caso de algunas variantes de mucopolisacaridosis.^{7,8} Es de notar que estas terapias, hasta el momento, sólo mejoran la calidad de vida; sin embargo, al final el individuo termina falleciendo en la mayoría de los casos y, dependiendo de la variedad, en la etapa escolar o en la adolescencia. Algunas preguntas éticas que se plantean a propósito de la terapia génica son: ¿con cuál terapia génica se debe iniciar?, ¿primero fibrosis quística y luego fenilcetonuria o viceversa?, o ¿por qué se empezó con este tipo de terapia para las mucopolisacaridosis?

Anencefalia y donación de órganos

Algunos cirujanos de trasplantes, padres de niños con anencefalia, médicos eticistas y diputados, han propuesto que los niños con anencefalia puedan ser utilizados como donadores de órganos. Sin embargo, debido al análisis de los asuntos médicos, bioéticos y legales de esos niños, la tendencia general es a rechazar esa postura. Lo anterior porque se considera que no existen argumentos suficientes y convincentes para modificar la conducta de no usarlos como donadores de órganos y que, en caso de hacerlo, debe analizarse por los Comités de Ética de la Investigación en seres humanos, de tal forma que deberán estar sujetos a las regulaciones y normas que existen desde el punto de vista ético para estos fines.^{7,9,10}

El neonato como sujeto de investigación

Cuando se revisa la historia y el desarrollo de la investigación aplicada en el recién nacido, se aprecia que en los años 40 a 80 en el siglo XX, en muchos países se efectuaban tratamientos con nuevos medicamentos o con ciertos aparatos y sustancias, sin que se hubieran realizado proto-

colos de investigación que incluyeran los aspectos bioéticos. Lo anterior causó importantes secuelas, daños irreversibles e incluso la muerte de muchos neonatos.¹¹ En las siguientes décadas, con la instauración de Comités de Bioética de la Investigación en un gran número de países, incluyendo México, esto ha mejorado. Sin embargo, aún quedan varios aspectos bioéticos por considerar, como por ejemplo el caso de la administración de medicamentos en el recién nacido que, aunque han sido autorizados en niños, no se encuentran aprobados para utilizarlos en el neonato o, más aún, que se emplean en el recién nacido sin siquiera estar aprobados para niños.

Circuncisión

Algunos están de acuerdo que los argumentos para efectuar la circuncisión en el neonato tienen, en casos muy específicos, suficiente sustento médico, mientras que otros consideran que el no practicarla es sinónimo de una buena práctica médica, en la que además se aplica la justicia, se mantiene la integridad corporal, la autonomía y la analogía con la mutilación de los genitales femeninos.¹²⁻¹⁴

Padecimientos con problemas éticos

Con frecuencia presentan dilemas éticos con posiciones a favor y en contra, en los que las discrepancias se centran fundamentalmente en que en un plazo de días o meses el neonato fallecerá y, al mantenerlo con vida, se le está causando un sufrimiento mayor.^{7,15-19}

Algunos ejemplos son:

- Mielomeningocele e hidrocefalia extensos.
- Hemorragia intraventricular grado IV y daño cerebral extenso.
- Ventrículo izquierdo hipoplásico.
- Hidranencefalia extensa.

- Intestino corto dependiente de nutrición parenteral total.
- Trisomía 13
- Trisomía 18

Estas últimas son las trisomías autosómicas más frecuentes en los recién nacidos. El 75% de niños con trisomía 13 fallecen, en promedio, el primer día de vida y el 80%, con trisomía 18; sin embargo, al final del primer año sobrevive el 11% de pacientes con trisomía 13 y 10% con trisomía 18, por lo que es importante que el diagnóstico sea prenatal y, mientras más temprano ocurra, existirán mayores posibilidades de tratamiento.

Dimensión cuantitativa de prematuridad

Para dimensionar el impacto de la prematuridad se tiene el ejemplo de EUA. En promedio nacen cuatro millones de niños al año, de los que 500,000 son <37 semanas completas de gestación y, de los nacidos vivos, el 12 al 14% ingresan en una UCIN. En ese país, si el bebé nace a partir de las 30 semanas, su posibilidad de egresar con vida de la UCIN es del 90%. Sin embargo, también es cierto que la frecuencia de parálisis cerebral, retraso en el desarrollo y problemas de visión o auditivos es de aproximadamente 20%, porcentaje que se eleva al 50 o 60% en los que nacen con 24 semanas de gestación. De estos, y dependiendo de las publicaciones, la mortalidad es del 60 al 70%, se eleva del 75 al 80% en los de 23 semanas y, en el caso de los nacidos a las 22 semanas completas de gestación, es en lo general del 95% o mayor.²⁰

En México, las tasas de mortalidad neonatal han disminuido de 15.2 x1000 en el año 1980, a 10.3 x1000 nacidos vivos registrados en el 2005. Las primeras causas de muerte son inmadurez multiorgánica y los defectos estructurales congénitos.²¹ En 2006, en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el 75% de los casos de mor-

talidad hebdomadaria (primeros 7 días de edad postnatal) estuvieron asociadas a prematuridad, y en el caso de la mortalidad neonatal (primeros 28 días), la prematuridad dio cuenta del 40% de las defunciones.²²

Además del impacto en la mortalidad y las secuelas por la prematuridad, es evidente que cada vez se logra una mayor sobrevivencia a menores edades gestacionales, razón por la que se van incorporando otros problemas éticos. En México, la ley de Salud indica que por debajo de 501 g de peso al nacer o menos de 22 semanas, el producto de la gestación se considera como aborto y, aunque este concepto como tal no se aplica en Francia, en ese país no se efectúa ninguna maniobra de reanimación u otro tratamiento a cualquier neonato de peso <500 g o <24 semanas de gestación. Esto se contrapone con otras experiencias en las que, aún a las 22 semanas de gestación, algunos grupos de neonatólogos deciden efectuar medidas de reanimación al nacer y continuar con el tratamiento de soporte de vida.^{20,23-25}

Inicios de la bioética en la Neonatología

Siendo la neonatología una de las disciplinas con mayor éxito en la medicina moderna de la segunda mitad del siglo XX, ésta se considera "una innovación que no es innovación", expresión que significa que no hubo un momento "eureka" para ubicar la clave de una innovación trascendental en esta subespecialidad de la pediatría. Tampoco hubo un individuo particular que se pueda considerar el "fundador del campo" o algún momento en que se pueda precisar el primer éxito. Resulta todavía más difícil identificar el inicio de la bioética en esta disciplina. Sin embargo, considerando el impacto que, en forma arbitraria, tuvo en sus inicios la utilización de la incubadora en los niños prematuros, un buen ejemplo en el que se debió aplicar la bioética para el recién nacido fue cuando, sin consentimiento informado de los padres, se presentaron en diversas exposiciones de EUA niños prematuros que estaban

vivos dentro de su incubadora, en un pabellón de exhibición *exprofeso* en vez de un hospital. Aquí los prematuros eran visitados por el público en general; esta exhibición fue tan exitosa, que los asistentes regresaban en varias ocasiones para observar a los bebés, como sucedió con la Pan-American Exhibition en el año 1901 o la exhibición de 1907 en Jamestown (actual base naval de Norfolk Virginia), para conmemorar los 300 años de la llegada de los ingleses a "América".^{26,27}

Tal vez una de las primeras evidencias que existen al respecto es cuando, en 1968, Jerold Lucey, prestigiado neonatólogo de aquellos años, mencionó "para lograr reducir la mortalidad neonatal y con la firme esperanza de aumentar el número de sobrevivientes intactos intelectualmente....se puede considerar que es aún muy temprano para juzgar la efectividad total de estos esfuerzos".²⁸

Otro momento relevante sucedió en 1972, cuando la Dra. Mildred Stahlman, también neonatóloga, fue anfitriona de una reunión intitulada: "Dilemas Éticos en la Obstetricia y en el Cuidado del Recién Nacido". Uno de los participantes, el Dr. Wolf Zuelzer, expresó a manera de cuestionamientos las siguientes preguntas relacionadas con dilemas éticos:

- "¿Quién debe tomar la decisión que podría privar a un ser humano, aún si estuviera defectuoso, de una posibilidad de vida?"
- "¿Qué criterios debemos utilizar en estos casos, en términos médicos, genéticos, sociológicos y psicológicos?"
- "¿Qué garantías serán necesarias para nuestra protección en contra de un tipo Hitleriano de destruir lo no eugenésico?"²⁸

En la misma reunión Joseph Fletcher, médico y teólogo eticista, sostuvo que el principio utilitario de que el fin justifica los medios, permite inferir

cuatro opciones para aquellos "neonatos nacidos anormales":

1. Matarlos.
2. Hacerlos pasar hambre.
3. No ayudarlos, y
4. Tratarlos y protegerlos.

A propósito de lo anterior expresó: —"¿Acaso los tres primeros no son una graduación de lo mismo? ¿Moralmente hablando hay alguna diferencia entre ellos?" —"Yo afirmo", dijo, —"que entre ellos no hay ninguna diferencia y que su fin es el mismo: la muerte del recién nacido".²⁸

Es importante considerar que en un neonato, al igual que en otras edades, la definición de enfermedad terminal se describe en el Manual de Ética del Colegio Americano de Médicos como una condición inexorable en la que no importando que se reciba o no tratamiento, el paciente probablemente fallecerá en poco tiempo.²⁹ En el entendido de que el objetivo principal de la medicina, durante las etapas iniciales de cualquier padecimiento, es lograr el control o la curación del paciente aunque ello implique, en muchas ocasiones, tratamientos agresivos, también es cierto que lo ideal, desde el punto de vista médico, es manejar a cualquier paciente "*con el principio de proporcionalidad terapéutica*".³⁰ Este principio sostiene que existe obligación moral de implementar todas las medidas terapéuticas que guarden una debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. De esta manera, aquellas medidas en las que la relación de proporción no se cumpla, se consideran desproporcionadas y no serían moralmente obligatorias. Es importante destacar que el juicio acerca de la proporcionalidad de una determinada intervención médica debe hacerse en referencia al beneficio global de la terapia, y no sólo en relación a los posibles efectos fisiológicos que sea capaz de inducir.

Bioética del recién nacido: casos paradigmáticos en prematuros de <24 semanas de gestación

Durante la evolución de la bioética en la neonatología han existido una variedad de ejemplos de bebés que, por diversas razones, han sido motivo de profundas reflexiones no sólo médicas sino éticas, cuyos razonamientos y fundamentos manifestados por médicos, eticistas y filósofos son generalmente divergentes entre ellos. Sin embargo, esos ejemplos han generado grandes cambios en los pensamientos y en la toma de decisiones que prevalecían. Por esta razón, se pueden considerar como paradigmas en base a la definición que el filósofo de la ciencia, Thomas Kuhn, escribió:³¹ "Dentro de la ciencia, un paradigma es un conjunto de experimentos ejemplares que deben ser copiados o imitados, debido a que cambian lo que hasta ese momento se consideraba como definitivo... los paradigmas son inconmensurables, lo que significa que dos paradigmas, en forma simultánea, no pueden ser reconciliados uno con otro, ya que ellos no pueden ser sujetos a la misma medida o estándar común de comparación... esto es, que ninguna comparación entre ellos es posible a menos que se realicen modificaciones fundamentales en los conceptos que son parte del paradigma con el que se compara".

Aunque estrictamente no es el caso de los ejemplos que se mencionan más adelante, el concepto de paradigma aquí aplicado se fundamenta en la adopción que han hecho los investigadores sociales del concepto de Kuhn ("cambio de paradigma") para remarcar un cambio en la forma en que una determinada sociedad organiza e interpreta la realidad. Un "paradigma dominante" se refiere a los valores o sistemas de pensamiento en una sociedad estable, en un momento determinado, mismos que son compartidos por el trasfondo cultural de la comunidad y por el contexto histórico del momento.³² Este último concepto es el que se seleccionó para utilizar la palabra paradigmático.

El caso de Vera Cáslavská

Cuando el Dr. Luis Jasso Gutiérrez (uno de los autores) era interno rotatorio de postgrado (que ya no es requisito en la preparación de los especialistas en México), en el año 1968, le tocó recibir, el 2 de octubre del mismo año, a una bebé que nació con peso de 520 g y con edad gestacional de certeza de 25.6 semanas (ya que a la madre se le practicó un legrado y la niña, que nació el 1 de octubre del mismo año, tenía esa edad gestacional). Ingresó en el entonces denominado *Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional* del IMSS con signos de insuficiencia respiratoria que oscilaban con calificaciones de Silverman de 5 a 6. Para ese entonces, no se habían incorporado tratamientos preventivos, como la administración de esteroides, previos al inicio de un parto prematuro, ni tampoco medidas terapéuticas como la nutrición parenteral total, o los ventiladores de presión negativa o de presión positiva que se iniciaron pocos años después, sólo por mencionar algunas medidas terapéuticas implementadas esos años. La niña desarrolló un síndrome de insuficiencia respiratoria idiopática o enfermedad de membranas hialinas (como entonces se le denominaba al actual síndrome de dificultad respiratoria del recién nacido). Se le mantuvo dentro de la incubadora con humedad intermedia, concentración de oxígeno al 60%, solución endovenosa de suero glucosado al 5% acompañada de bicarbonato de sodio (importante éxito de Robert Usher en McGill University en el año de 1963),³³ así como la administración por vía oral de etilefrina (Effortil®), que se utilizaba como un estimulante circulatorio para los periodos de apnea que presentaba con mucha frecuencia. Además de lo anterior, se le efectuaban "bolseos cuidadosos" cuando la apnea era prolongada, misma que se identificaba en la bebé a través de una vigilancia visual continua, ya que tampoco se disponía de monitores para ese momento. La niña sobrevivió, rompiendo el paradigma de esa época (para nosotros como internos y para los

residentes y médicos de la unidad de cuidado intensivo neonatal), de que los niños nacidos de ≤ 28 semanas de gestación no tenían posibilidades de sobrevivir, debido a las características anatómicas del árbol respiratorio y a la casi nula producción del surfactante alveolar.³⁴

Aunque no se publicó en ninguna revista nacional o internacional, de acuerdo a los cánones éticos de su tiempo, es un caso que en su momento fue paradigmático. Para concluir, "Vera" (así la llamó el Dr. Jasso en honor a la gran gimnasta Checa, ganadora de la medalla olímpica de las Olimpiadas celebradas en México, 1968) fue dada de alta y evaluada periódicamente en las consultas de seguimiento instauradas desde 1963 por el maestro Dr. Ernesto Díaz del Castillo. Se le hizo seguimiento hasta los 6 años de edad postnatal, durante los que cursó con un crecimiento y desarrollo dentro de los límites normales.

El caso Baby Doe

El 2 de abril de 1982 nació la niña Jane Doe (Baby Doe) en Bloomington, Indiana, con síndrome de Down y atresia de esófago; falleció por inanición intencional el 16 de abril del mismo año, a consecuencia de no recibir ningún tipo de tratamiento médico. Lo anterior debido a que los padres decidieron que era lo mejor para ella, situación que contó con la anuencia de los médicos y jueces. Esto generó una objeción de conciencia en toda la sociedad Norteamericana por lo que, en 1984, se publicó una enmienda de "The Child Abuse and Treatment Act", que en 1985 se convierte en la Ley Baby Doe. En ella se especificó que "todo niño con déficits y en condiciones de inminente peligro para la vida reciba apropiada nutrición, hidratación y medicamentos que les debe brindar su médico...con razonable juicio terapéutico, que muy probablemente serán efectivos para aminorar o corregir tal situación".³⁵

A pesar de la existencia de la ley Baby Doe, tres años después se publicó el resultado de un

cuestionario aplicado a miembros de la sección perinatal de la Academia Americana de Pediatría en el que se hizo manifiesto, de manera contundente, el desacuerdo con la misma con base en los siguientes resultados: el 76 % consideró que la ley de esa época no era indispensable para proteger los derechos de los niños; el 66% pensó que interfiere con los derechos de los padres para determinar cuál es el curso de acción en el mejor interés de su hijo, y el 60% de los encuestados expresó que esa normatividad no permite hacer adecuadas consideraciones sobre el sufrimiento del niño en respuesta a tres hipotéticos casos de neonatos gravemente afectados.³⁶

Relacionado también a la Baby-Doe, el ex-presidente Ronald Reagan, que desde el principio estuvo en desacuerdo con la decisión que se tomó con ese caso, escribió pocos años después lo siguiente:³⁷

"¿Qué otra confirmación más dramática pudimos tener de los problemas reales del Baby Doe?. Su muerte ha roto el corazón de todos los americanos al negarle la vida a un niño que, sin duda, era un ser humano que yacía impotente ante los ojos de los médicos y de la nación...El problema para la corte no fue si el bebé era un ser humano, más bien fue si debía protegerse su vida, en la que probablemente sería una discapacitada mental, que sólo necesitaba de una cirugía rutinaria para desbloquear su esófago". Y termina expresando: "Un médico testificó ante el juez que, a pesar de la cirugía, la bebé no tendría una mínima y adecuada calidad de vida. En otras palabras, su retardo mental fue el equivalente a la pena de muerte para un criminal".

Como consecuencia de lo anterior se produjo una enmienda del "The Child Abuse and Treatment Act" del 2002, en la que se especificó que los hospitales públicos sólo podrían tener financiamiento federal cuando, en caso de fallecimiento por haber aplicado tratamiento fútil en el deceso de un bebé, estos hubieran reunido alguna de las siguientes condiciones:³⁵

- El niño se encontrara en estado irreversible de coma.
- La instauración del tratamiento prolongara el tiempo hasta la muerte, y no fuera efectivo en mejorar o corregir todas las condiciones que amenazan la vida.
- El inicio del tratamiento fuera virtualmente en vano y, en caso de aplicarlo, por sí mismo fuera dañino para el niño.

A pesar de lo anterior y ante la poca respuesta de la comunidad de neonatólogos, en abril del 2005 el Department of Health and Human Services (DHHS), reforzando lo expresado en la enmienda del 2002, expresó:³⁵ "Como un asunto de ley y de normatividad, el DHHS investigará rutinariamente cualquier caso en el que los individuos o entidades reporten la suspensión del cuidado médico de un recién nacido vivo donde exista una potencial violación a los estatutos federales" y se investigará cualquier evidencia de la que no se hubiera hecho una revisión sistematizada en presencia de un "*observador prudente de la ley*" para que él pueda concluir acerca de la apariencia o el comportamiento relevante de que el bebé esté sufriendo una "condición de médica emergencia". A pesar de esos señalamientos, existieron publicaciones en contra de esa enmienda ya que, a juzgar por los que se oponían a ella, no se especificaba en esa nueva enmienda a qué se le llama un "*observador prudente de la ley*", ni qué significa que un bebé esté sufriendo una "condición médica de emergencia".³⁶

El caso de Amillia Taylor

Esta niña se considera, hasta el momento, uno de los casos paradigmáticos de la prematuridad extrema que hayan sobrevivido. Amillia nació en el Baptist Children's Hospital, en Miami, Florida, el 24 de octubre del 2006, después de cumplir exactamente 21 semanas y 6 días en el útero, con

un peso de 283 g y talla de 23 cm. Ella celebró su segundo año de vida en el año 2008. La niña recibió tratamiento médico, incluyendo todo lo relacionado con el soporte de vida, ya que los médicos habían considerado que su edad gestacional era mayor a las 21.6 semanas; incluso, aceptaron que de haberlo precisado desde el inicio, no le hubieran efectuado ningún tipo de tratamiento.

Al mismo tiempo que se discutía el caso de Amillia, existía un debate en el Congreso de Inglaterra. Tomando como base este caso, se planteó la necesidad de disminuir el límite de viabilidad a 22 semanas de gestación, ya que era posible sobrevivir a esa edad gestacional. Este argumento no fue aceptado por el Parlamento Inglés a pesar de que ellos mismos, en 1990, habían reducido de 28 a 24 semanas el límite de viabilidad. Argumentaron que, casos como el de Amillia son raros o excepcionales, por lo que al aceptar disminuir el límite de viabilidad se podrían generar falsas expectativas acerca de la sobrevivencia.³⁸

El caso de Violeta

Annie Janvier escribió su experiencia del nacimiento de Violeta, su hijita de 24 semanas de gestación. Ella y su esposo eran neonatólogos en McGill University en Montreal. Sus conocimientos y experiencia referentes a las consecuencias en cuanto a la mortalidad de estos niños y a las secuelas neurológicas de los que nacen a edades gestacionales en el límite de la viabilidad llevaron a Annie, en más de una ocasión, a sugerir que los médicos trataran discontinuar el tratamiento de Violeta. Por otra parte, su esposo, con el mismo conocimiento profesional que Annie, hizo caso omiso a lo anterior y se aferró al deseo humano y la esperanza de las posibilidades de sobrevivencia de su hijita, ya que él apreciaba importantes manifestaciones de vida que ella mostraba, razón por la que Violeta salió adelante y, a juzgar por sus padres, ha tenido un buen crecimiento y desarrollo.³⁹

Con esta experiencia, el matrimonio se ha dedicado a publicar distintas consideraciones y vivencias respecto al tema. En una encuesta que practicaron a 290 residentes y enfermeras involucrados en el cuidado perinatal se les preguntó:

“¿Reanimaría a un neonato deprimido al nacer con una edad gestacional de 24 semanas?” La respuesta, en sólo 21% de los encuestados, fue que le hubieran realizado maniobras de reanimación al momento del nacimiento. La siguiente pregunta fue: “¿Reanimaría a un neonato que nace deprimido con 50% de probabilidad de sobrevivir, y sabiendo que, de los que lleguen a sobrevivir, el 50% cursará con un desarrollo “dentro de lo normal”, el 20 al 25% tendrán secuelas importantes, y el 40% tendrán trastornos del comportamiento y/o del aprendizaje?” En ese escenario, el 51% contestó que sí hubieran reanimado ($P < 0.05$). Sus conclusiones fueron que la no decisión de reanimar a la bebé de 24 semanas fue sorprendente, ya que el pronóstico de tales niños es el mismo o aún mejor que el descrito en el otro escenario, en el que sólo se plantean datos estadísticos sin incluir la edad gestacional.⁴⁰

El caso de Layden Capewell

Sarah Capewell tuvo a Layden en el James Paget Hospital en Gorleston, Norfolk, en octubre del 2008, con 23 semanas gestación. A decir de los médicos, ella se rehusó a verlo y falleció a las dos horas, sin ningún apoyo médico. Sarah afirma que ella sí lo observó y que lo apreció respirando sin ayuda, con un latido cardíaco intenso, que movía sus brazos y piernas y que, en realidad, lo que había sucedido fue que los médicos no aceptaron ingresarlo a la UCIN debido a la normatividad vigente en ese momento (de la British Association of Perinatal Medicine, elaboradas por el Nuffield Council on Bioethics en el 2008).^{41,42} En esta normatividad se especifica que si la edad gestacional es precisa y es < 23 semanas + 0 días, debe considerarse por el mejor interés del

neonato y de acuerdo a la práctica estándar, no efectuar el proceso de reanimación. Sin embargo, también señalaba que si un recién nacido tenía una edad gestacional de 22-23 semanas de gestación y los padres solicitaban que se continuara con tratamiento de soporte de vida, éste podría mantenerse, siempre y cuando se les hubieran explicado ampliamente las consecuencias a corto y largo plazo que podrían esperar. Actualmente, Sarah es una activista en Inglaterra para que las guías acerca del manejo del niño muy prematuro cambien.

Estas historias, al igual que otras,⁴³ ilustran los diversos aspectos que deben considerarse en el caso del nacimiento de un prematuro de muy corta edad gestacional, como son el derecho a la vida y el concepto de autonomía de los padres; estos deben ser balanceados con otros principios esenciales como la justicia distributiva, el mejor interés del niño y la autonomía del médico, cuyas aplicaciones en la práctica seguramente brindarán un mejor resultado en la toma de las decisiones.

El Protocolo Groningen

Eduard Verhagen y Pieter Sauer, pediatras del University Medical Center de Groningen, Holanda, publicaron en dos prestigias revistas médicas de EUA el referido protocolo.^{44,45}

El propósito del protocolo es fijar estándares en la práctica médica para que los médicos, de manera responsable, terminen la vida de un neonato gravemente afectado. Lo anterior está sustentado en procedimientos de ley bien definidos. El informe debe enviarse, previo a la decisión, a la Autoridad Médica Legal, que deberá asistir al sitio donde se encuentra el recién nacido y, en caso de dar su anuencia, deberá reportar a su vez a un Juez Distrital. Este, por su parte, deberá enviarlo para la decisión final a un Comité Central de Revisión.⁴⁶

En el protocolo se identificaron tres grupos de neonatos en los que se indica retirar el soporte de vida. En el grupo 1 se incluyen aquellos neonatos

sin oportunidad de sobrevivir como consecuencia de una enfermedad fatal, a los que sólo se les da soporte de vida mientras se cuantifica la extensión del daño: "en algunos casos se le mantiene con vida por un período corto de tiempo...y, cuando la futilidad del tratamiento es evidente, se retira el apoyo ventilatorio para que el bebé pueda fallecer en los brazos de la madre o el padre". En general, esta decisión se acepta por los médicos en Europa y en los EUA. Una cosa es clara al respecto y es que el neonato no tiene oportunidad de sobrevivir, por lo que continuar o, aún más, iniciar otro tratamiento sería médicamente irresponsable.⁴⁶

En el grupo 2 se incluyen neonatos que pueden sobrevivir después de un período de tratamiento intensivo, aunque su condición futura sea muy sombría. El dilema, en estos casos, es cómo cuantificar el grado de afectación que puedan tener, para retirarles el apoyo. En los países Bajos y en la mayoría de los europeos existe consenso al respecto, e incluyen la calidad de vida para tomar la decisión.

En Inglaterra, el Nuffield Council on Bioethics recientemente escribió: "En el mejor interés del niño no debe insistirse en imponer o continuar los tratamientos para mantener la vida del bebé, efectuando algo que es intolerable o dañino para él". En EUA también existe consenso respecto a la permisibilidad de retirar o no incorporar otras medidas de soporte de vida para los neonatos de ésta categoría.⁴⁶

Los neonatos del grupo 3 son aquéllos que tienen un pronóstico muy pobre. "No dependen de la tecnología para su estabilidad fisiológica, pero tienen sufrimiento intenso y sostenido, que no puede ser aliviado. Pueden sobrevivir varios años e incluso llegar a la edad adulta pero cursan con problemas acentuados que no pueden ser tratados, y que además les causan sufrimientos terribles". En Holanda, mantener o retirar el tratamiento intensivo es menos relevante que el sufrimiento que el bebé puede estar padeciendo,

razón por la que el médico plantea, desde un punto de vista compasivo, la terminación de la vida. En contraste, en los EUA, la interrupción abrupta de la vida se considera una violación relevante de la ética médica; en el Reino Unido "la terminación de la vida del bebé en forma activa es intolerable y debe rechazarse".⁴⁶

Después de su publicación en los EUA se han presentado diversas críticas al Protocolo de Groningen por diferentes autores en las que, incluso en alguna de ellas, se han considerado como "acciones criminales". Los puntos básicos de los comentarios se resumen a continuación:⁴⁶

- Se enfoca principalmente a niños con espina bífida, muchos de los que podrían tener una vida satisfactoria.
- Falla en distinguir, con precisión clínica, entre los niños en los que el pronóstico de muerte es seguro y los que deben continuar viviendo.
- Permite a los padres cometer infanticidio como un medio de escape de la pesada carga que les implicaría la atención y cuidados de su hijo.
- Permite que los médicos decidan qué es una aceptable calidad de vida.
- Lleva a los médicos a determinar la moralidad de sus propias acciones.
- Brinda una propuesta procedimental en la medición subjetiva del sufrimiento.
- Aprueba el infanticidio, en lugar de prevenir la espina bífida o la promoción de su detección temprana a través de ultrasonido fetal, seguida por el aborto.
- Ofrece un incoherente criterio para decidir cuándo terminar la vida, lo que los neonatos no pueden manifestar por su inhabilidad para realizar sus deseos y esperanzas para el futuro.

Comités de Bioética Clínica

En general, uno de los problemas de la bioética es poder llevar a la práctica aquellos conceptos que se describen en la teoría y que tanto se mencionan en las discusiones de la ética académica. Por esta razón, la evolución de los comités de bioética clínica (CBC) ha sido diferente a lo sucedido con los comités de bioética de la investigación (CBI) aplicada a seres humanos. En este último caso, la creación de estos comités en los hospitales data de muchos años; en el ámbito pediátrico en México tienen, al menos, 45 a 50 años. Sin embargo, el establecimiento de los CBC aplicados al recién nacido grave datan de hace apenas 10 a 15 años. En éstos, y con cierta frecuencia, se plantean hechos concretos sobre la posibilidad de continuar manteniendo o no la vida de un bebé cuando se encuentra en condiciones especiales, en las que la muerte es inevitable en cuestión de días o que, en caso de sobrevivir la etapa crítica, su calidad de vida futura pueda quedar muy afectada. La primera mención de los CBC sin aplicación al ámbito neonatal es variable dependiendo de los países; por ejemplo, en los EUA, en 1975 se publicó un artículo que tuvo gran difusión, elaborado por un grupo interdisciplinario del *Johns Hopkins Hospital*, en el que se recomendó no realizar ningún tratamiento en los niños nacidos con síndrome de Down.⁴⁷ En ese mismo país, en el año 1977, el Hastings Center comunicó sus recomendaciones sobre las características de los CBC, haciendo notar que éstos deberían ser multidisciplinarios, con personal versado en los asuntos éticos de la medicina, para así ser capaces de brindar consejos adecuados para los médicos y familiares ante la confrontación que representan casos muy complejos de decisiones éticas. En 1983, también en EUA, la presidencia de la Commission for the Study of Ethical Issues in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, elaboró un reporte sobre los aspectos éticos, médicos y legales que deben considerarse por los CBC.^{48,49} Se destacó que los comités deben servir para:

- a) Confirmar el diagnóstico y el pronóstico de un paciente,
- b) Ser un foro para la discusión social y ética de un caso en particular,
- c) Educar al personal de la salud en la identificación y resolución de problemas éticos,
- d) Formular políticas y procedimientos institucionales para la toma de decisiones y
- e) Mediar en los conflictos sobre el tratamiento del paciente entre los profesionales de la salud, los pacientes, los miembros de la familia y la institución.

Un aspecto importante del funcionamiento de los CBC en los hospitales es que al analizar, por observadores externos y por consenso, las acciones realizadas por él o los médicos tratantes, resultan de mayor validez los juicios que se externan respecto a si las acciones efectuadas son o han sido éticamente adecuadas.⁵⁰ Lo anterior permite identificar si existe una falta de jerarquización de valores: un relativismo, donde cada quien elige las normas que le convengan según el caso. Desde el punto de vista médico, es más fácil ponerse de acuerdo entre colegas, pero desde el punto de vista bioético esto es más difícil. La conformación de los CBC debe incluir médicos, enfermeras, trabajadores sociales, profesionistas de la salud, filósofos y religiosos de diferentes religiones, así como algún representante de la comunidad, además de abogados y administradores.⁵⁰

Los errores más comunes que se deben evitar en los CBC al buscar consensos son:

- No definir con claridad la tesis central del argumento.
- Adoptar una actitud hipotética.
- No presentar suficiente información.
- No examinar ni ponderar cada posibilidad.

- Que el análisis de las bases o razones no esté completo.
- Ideas desorganizadas.
- No analizar con evidencias las causas de los problemas.
- No tener un aval o garantía epistemológica.
- No emplear con eficiencia el respaldo y las pruebas que el aval otorga.
- No plantear una solución.
- Que la solución no sea posible o viable.
- Vocabulario inapropiado.

Después de que todos han expuesto sus posiciones, lo primero es localizar las áreas en las que todos coinciden. Una vez conseguido esto, se pueden concentrar los esfuerzos en los objetivos e intereses que no muestran reincidencia.⁵¹

Los mencionados reportes de los años 1977 y 1983 se vieron, a su vez, reforzados con las regulaciones o normatividades que se emitieron a propósito del caso Baby Doe.^{48,49} Aún, sin que se hubiera definido o precisado la creación de CBC en el ámbito de la neonatología, estaba implícito que, para cumplir con la reglamentación, era necesario constituirlos.

A pesar de que el gobierno federal en EUA no mandató la creación de CBC, la *Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organization*, en el año 1992, lo incluyó dentro de los puntos de evaluación indispensables para poder obtener la Acreditación de un Centro Hospitalario. Esta situación condicionó que, a partir de esa decisión, se presentara un incremento sustantivo en el número de CBC respecto a años anteriores en ese país. Sin embargo, aunque se han incorporado o instalado nuevos CBC, también es cierto que no se tiene la seguridad de que los de la década anterior, una vez que lograron su acreditación, sigan funcionando como originalmente se planteó.⁴⁸

¿Qué pasa cuando un médico piensa que el soporte de vida para un neonato debe ser retirado, pero los padres del bebé demandan que el tratamiento se continúe? El grupo de neonatólogos ha concluido que el tratamiento, más allá de brindar las medidas de confort para el bebé, es fútil, porque sólo se está prolongando el momento del fallecimiento o porque se espera, en caso de no fallecer, una muy pobre calidad de vida. La Academia Americana de Pediatría generalmente ha mantenido "silencio" sobre un escenario de tratamiento fútil, tal vez porque es un terreno inseguro, no solamente por la incertidumbre médica y ética, sino también por la legal. Por esto, a continuación se describe un caso real en el que, en el Estado de Texas, el médico consideró que debía retirarse todo soporte de vida en un neonato en el que el tratamiento se consideró fútil. Cabe señalar que, a propósito de este caso, se sentó precedente jurídico en el Estado de Texas y se precisó cuál sería la conducta a seguir, no sólo médica sino jurídicamente. A continuación se describe:⁵²

1. En primer término, a los padres de un niño en que se considera que el tratamiento es fútil, deberá entregárseles por escrito la información relacionada con las políticas que existen en el hospital respecto a los aspectos éticos en esos casos, invitándolos a que participen en el proceso del análisis ético del neonato. Lo anterior debe ser notificado a los padres con 48 horas de antelación.
2. Los involucrados en el proceso de la consulta de los aspectos éticos deben entregar por escrito su reporte a los familiares, detallando los hallazgos éticos del proceso de revisión.
3. Si el proceso de consulta fracasa en la resolución de la disputa, el hospital, en estrecho contacto con la familia, debe promover la transferencia del bebé a otro médico o a otro hospital donde se le pueda brindar el tratamiento deseado por la familia, mismo que fue rechazado por el hospital de origen.

4. Si después de 10 días, cuantificados a partir del momento en que se les entregó el informe por escrito señalado en el inciso 2, no se logra la aceptación del bebé en otra unidad médica, entonces el hospital que atiende al niño y el médico responsable del mismo, pueden de manera unilateral mantener o retirar la terapia que ha sido considerada como fútil.
5. Los padres pueden solicitar a la corte del estado que se les de una extensión en el tiempo, antes de que se retire el tratamiento. Situación que el juez dictaminará en presencia de una razonable probabilidad de encontrar otro hospital o médico que pueda brindar el tratamiento.
6. Si el familiar no logra el tiempo de ampliación o si el juez no encuentra otro sitio para brindarle el tratamiento, éste se suspenderá, y se les brindará protección a los médicos que trataron al bebé, sin que exista una persecución criminal por la ley. Este documento se considera como el primero en su tipo en los EUA.

Comité de bioética para la atención de casos clínicos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez

Como se mencionó anteriormente, en nuestro país existen CBC establecidos que se encuentran funcionando; sin embargo, su número, ubicación en los hospitales pediátricos, cuáles son sus experiencias, cómo es su funcionamiento, aparentemente no ha sido cuantificado. A pesar de eso, algunas experiencias formales y activas en hospitales pediátricos se encuentran en el *Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI del IMSS*,⁷ así como en el *Hospital Infantil de México Federico Gómez*. De este último se muestra, a través de la descripción de un caso real, cuál es en términos generales la metodología que se aplica, considerando un enfoque holístico de la ética, que implica el uso de diferentes modelos basados en códigos de ética de la conducta, culturas, disertaciones de diferentes

grupos y la búsqueda del saber existencial, ambiental, social y económico que permitan resolver los problemas cotidianos.⁵³

Caso clínico

Antecedentes: Madre de 16 años, aparentemente sana, escolaridad secundaria, empleada doméstica.

Padre de 16 años, escolaridad secundaria, campesino, vive fuera del núcleo familiar.

Producto de la GI, embarazo normo evolutivo, con control prenatal adecuado, con un total de siete consultas, con dos ultrasonidos prenatales a las 30 semanas de gestación, reportados como normales. Parto eutócico vaginal a las 39 semanas; lloró y respiró al nacer; peso 2600 g, talla 44 cm, PC 28 cm, se desconoce el Apgar. EF: microcefalia, fontanela anterior normotensa, facies dismórfica, hipotelorismo, puente nasal aplanado, narinas pequeñas, labio superior con fisura central, cuello en gota, campos pulmonares y cardiológico normal, extremidades con limitación a la flexión y extensión, pulsos presentes y normales en las cuatro extremidades, con buen llenado capilar. Responde a estímulo táctil, hipotónico, con llanto de tono medio, fondo de ojo y pares craneales normales. Exploración motora con tono muscular ligeramente aumentado, tropismo disminuido, fuerza IV-V global. Reflejos de extensión muscular, miembro torácico ++/++++ y miembro pélvico ++/++++, respuesta plantar indiferente. Durante la exploración se encuentran mioclonías en miembro torácico derecho y pélvico izquierdo. Reflejos primitivos ausentes. Foseta sacra, mancha mongólica. US transfontanelar que revela agenesia de rodete de cuerpo calloso. Cuerpo calloso presente. EEG con actividad delta irregular, sin patrón neonatal; disfunción grave generalizada, sin actividad epiléptica.

A los 19 días de edad postnatal presenta crisis convulsivas tónicas generalizadas en múltiples ocasiones, con duración aproximada de 10 se-

gundos. Se realizaron exámenes de laboratorio y gabinete con lo que se integraron los siguientes diagnósticos:

1. Holoprosencefalia lobar con microcefalia secundaria.
2. Epilepsia de difícil control, secundaria a holoprosencefalia lobar.
3. Panhipopituitarismo, secundaria a holoprosencefalia lobar.
4. Diabetes insípida secundaria a panhipopituitarismo.
5. Labio hendido central.
6. Síndrome de Patau, trisomía 13 (por cariotipo).

Circunstancias o factores externos o internos de influencia

- Factores externos. Padres menores de edad, dinámica familiar alterada (mala relación entre madre y abuela materna) e ingreso económico insuficiente para las necesidades básicas.
- Actores principales. El paciente, madre y abuelas.
- Actores secundarios. El padre y el equipo de salud institucional.

Descubriendo e identificando los problemas

- Problemas técnico-científicos: ¿el abordaje diagnóstico y terapéutico está completo, es adecuado y ha resuelto todos los problemas?

En este caso ha sido adecuadamente abordado en base a su historia clínica, con evaluación física completa, detección de alteraciones médicas secundarias o asociadas a la patología de base, más la realización de estudios de laboratorio y

gabinete para la determinación de alteraciones internas y apoyo por cariotipo para determinar alteraciones genéticas

- Problemas éticos: ¿cuál es el bien que se busca?

El niño tiene un padecimiento letal, por lo que el manejo deberá estar encaminado a evitar acciones innecesarias o fútiles que incluyen el manejo extraordinario en caso de paro cardiorespiratorio y el cuidado paliativo, para preservar una adecuada calidad de vida.

- Problemas jurídicos: ¿es legal lo que estoy haciendo? Sí.
- ¿Estoy dentro de la normatividad profesional, institucional o nacional?

A nivel profesional, se han efectuado todos los estudios médicos y socioeconómicos para el apoyo del bebé y de sus familiares. A nivel institucional, se encuentra dentro de la normatividad ética del hospital y también de acuerdo a la Ley de Salud del Distrito Federal, en la que se determina que el usuario tendrá una atención terminal humanitaria y recibirá toda la ayuda disponible para morir lo más digna y aliviadamente posible.

Jerarquización de los problemas éticos

- ¿Hay proporcionalidad terapéutica entre los medios empleados y el resultado previsible? El bebé estaba en terapia intensiva, lo que significa un apoyo extraordinario, y no se están evitando las medidas extremas para el manejo diario como en el del deterioro clínico. En este caso es indispensable, además, el consejo genético a los padres, ya que la mayoría de las patologías que cursan con holoprosencefalia presentan un tipo de herencia autosómico dominante, que da un riesgo de 50% de afección en cada embarazo.
- ¿Cuál es el bien que se busca? El bien que se busca es la calidad de vida, aunada a la dignidad del paciente.

- ¿Quién es el destinatario del bien? El paciente.
- ¿Quién es el personaje principal? El paciente.
- ¿Quiénes son los personajes secundarios? La madre, las abuelas materna y paterna, así como el padre.
- ¿Cuáles son las circunstancias? Existe disfunción familiar por la ausencia del padre y la relación entre madre y abuela materna se deterioró al momento de saber del embarazo, razón por lo que la comunicación no se ha podido restablecer de manera adecuada y el distanciamiento entre ellas no ha permitido lograr acuerdos. La paciente fue llevada al hospital por la abuela paterna quien, legalmente, podría tener la patria potestad en caso de que la madre se considere incompetente para el cuidado.

¿Qué decisiones deben tomarse?

- Dictaminar que se tiene un paciente en condición terminal.
 - Pasar al bebé de terapia intensiva a otra área donde se promueva la interacción de ella con sus familiares, a quienes se adiestrará para que, al darla de alta, la mantengan en las mejores condiciones.
 - Evitar medidas extraordinarias así como el ensañamiento terapéutico.
 - Considerar que el cuidado paliativo no excluye otras medidas indispensables para la calidad de vida, como sería el reemplazo hormonal.
 - Apoyo psicológico y tanatológico para la familia.
 - Visita de trabajo social al domicilio para valorar las condiciones de éste, en el caso de dar de alta al paciente.
 - Conseguir subsidio para el reemplazo hormonal.
- Identificar a las personas que realizarán el maternaje.
 - Efectuar el consentimiento informado por los padres.
 - ¿Quién es el responsable de efectuarlas? El equipo de salud.
 - ¿Cuáles son las preferencias del equipo de salud? Poder manejar el diagnóstico de enfermo terminal y llevar al cabo el manejo ambulatorio de cuidados paliativos.

Recomendaciones a través del discernimiento

1. Diagnóstico de enfermo terminal con base en la condición letal del padecimiento.
2. Uso de cuidados paliativos durante su estancia hospitalaria como a su egreso.
3. Utilización de terapia sustitutiva por el tiempo que sea necesario, mediante subsidio, ya que este factor no debe ser determinante para permanecer en la institución.
4. Apoyo integral de la familia, tanto para el entrenamiento del cuidado como en la administración de medicamentos y para la mejora en la dinámica familiar, mediante el apoyo tanatológico y psicológico.⁵³

Por todo lo mencionado, se recomienda que en todas las UCIN se encuentre conformado un CBC que puede ser independiente, o dependiente de un Comité de Bioética Central en un hospital pediátrico, o de un Comité General de Bioética como en los hospitales generales o monotemáticos (por ejemplo, un hospital gineco-obstétrico) en los que exista una UCIN.

Reflexiones sobre la bioética en el recién nacido

Para finalizar, se resume una selección de consideraciones de índole bioética enfocadas al recién

nacido que, aunque no resultan muy precisas en cuanto a aplicarlas en la toma de decisiones, permiten reflexionar sobre cada una y utilizarlas como elementos de discusión cuando se participe en los CBC en los distintos centros hospitalarios en los que existan UCIN.

"Las decisiones que se toman en la UCIN están influenciadas por la época liberal en la que vivimos, lo que también sucede con la dignidad del ser humano y el principio de la santidad de la vida, mismos que se encuentran en esta era en riesgo potencial de que se pierda el enfoque humanitario. La neonatología es un proceso impredecible que nunca intenta dañar, pero que se acompaña de un potencial de consecuencias devastadoras, lo que puede generar una injusticia benevolente. Los padres, como agentes subrogados autónomos del bebé, deben involucrarse en el curso de las decisiones en el tratamiento y, también, promover en los médicos los valores de su familia. En la medicina moderna, los pacientes desean involucrarse en las decisiones médicas, que cada vez más están en contra del frecuente paternalismo del pasado".⁵⁴

"¿El cuidado preventivo es moralmente preferible en vez de la UCIN, porque es más barato y más efectivo?; ¿los beneficios de incrementar la supervivencia de los niños en las UCIN es superior a los daños causados por el aumento de supervivientes con daño cerebral y déficit neurológico?; ¿sólo los padres deberían tener la decisión final acerca del tratamiento de su hijo?; ¿el respeto por la santidad de la vida demanda que nunca consideremos la "calidad de vida" para decidir interrumpir un tratamiento vital?".²⁸

"¿Cuál sería el mejor momento para efectuar pruebas pronósticas de daño cerebral y el de continuar o no con el tratamiento de soporte de vida? Se sabe que existe una fase temprana en el neonato muy grave en la que el pronóstico es incierto, seguida por una recuperación fisiológica durante la que, con mayor certeza, se puede emitir la magnitud del daño futuro. Esto genera una

ventana de oportunidad antes del retiro temprano del soporte médico. Al pasar a esta etapa, existe el riesgo, en caso de sobrevivir el bebé, de que aparezcan secuelas neurológicas aún más extensas respecto a las primeras, por lo que se debe analizar la sensibilidad de las pruebas que permitan efectuar pronósticos tempranos o tardíos que ayuden a mejorar el costo de la incertidumbre".⁵⁵

"La regla de oro *no le hagas a otros lo que no desees que te hagan a ti*, obliga a los humanos a preservar la justicia entre sus miembros, incluyendo los más vulnerables como es el caso de los neonatos, lo cual es la base misma de la moralidad. La ética médica para un individuo no debe usarse para decidir cuándo debe morir un ser humano. Si existe suficiente evidencia de que la muerte es inminente y el tratamiento curativo es fútil, es obligación del médico asegurarse que la muerte ocurra en situaciones de dignidad y confort".⁵⁶

"La santidad del principio de la vida no justifica preservarla hasta que la muerte se presente. Un tratamiento que no es útil genera falta de respeto para el paciente e irreverencia por la vida y la muerte. El respeto a la santidad de la vida del paciente no requiere que los tomadores de decisiones decidan entre la vida y la muerte, sino sólo brindar un tratamiento que sea benéfico para el enfermo y un cuidado confortable en la muerte. Decidir iniciar, mantener o retirar el tratamiento, en circunstancias difíciles, puede ser guiado al considerar siempre la intención de lograr un buen efecto durante cualquier acto".⁵⁶

"Por la dificultad de predecir con certeza cuál será el futuro del neonato en los primeros minutos después de nacer, algunos recomiendan efectuar maniobras de reanimación en todo el que nace después de las 22 semanas de gestación".

"Pero ¿qué pasa si la sobrevida es <50%, del 20%, del 5% o del 1%, a pesar de que exista una completa capacidad funcional del neonato? Y ¿cuáles son entonces las circunstancias en las que debe retirarse el tratamiento?"¹⁷

El adecuado entendimiento y aplicación de los conceptos básicos de la bioética en el recién nacido, son de los sentimientos y expresiones más bellos y profundos del ser humano, equiparable o superior a otros, como la creación de una pintura, una poesía, una sinfonía, o de una ley del universo. Para su ejercicio se requiere estar en perfecta

armonía con los principios actuales de la vida, la ciencia, el arte, el sufrimiento y la felicidad del ser humano.

Autor de correspondencia: Dr. Luis Jasso Gutiérrez
Correo electrónico: ljasso@himfg.edu.mx
jassogut@prodigy.net.mx

Referencias

1. NEW-Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. Available at: <http://medicalfutility.blogspot.com/2009/11/new-presidential-commission-for-study.html> (accessed: 12-25-2009).
2. Kemp P. La Mundalización de la Ética. México, D.F.: Ed. Fontamara; 2007.
3. Jonas H. El Principio de la Responsabilidad. Barcelona: Ed. Herder; 1995.
4. The changing moral focus of newborn of screening. An ethical analysis by the President's Council of Bioethics Washington, DC. Available at: http://www.bioethics.gov/reports/newborn_screening/preface.html (accessed: December 2008).
5. Vela-Amieva M, Belmont-Martínez L, Ibarra-González I, Fernández-Laínez C. Variabilidad interinstitucional del tamiz neonatal en México. *Bol Med Hosp Infan Mex* 2009;66:431-439.
6. Usanos RA. The banks of umbilical cord blood: biomedical and bioethical issues. *Cuad Bioet* 2009;20:231-240.
7. Jasso GL. Bioética y controversias en bioética neonatal. In: Jasso GL. *Neonatología Práctica*. México: Ed. El Manual Moderno; 2008. pp. 370-377.
8. Martins AM. Brazilian guidelines to diagnosis, treatment, and monitoring for Gaucher disease, Fabry disease, mucopolisaccharidosis type I, and Pompe Disease. *J Pediatr* 2009;155(Suppl 2):S9-S56.
9. FIGO. Committee for the ethical aspects of human reproduction and women's health. Anencephaly and organ transplantation. *Int J Gynaecol Obstet* 2008;102:99 (Epub Apr 18, 2008).
10. Committee on Bioethics. Infants with anencephaly as organ sources: ethical considerations. *Pediatrics* 1992;89:1116-1119.
11. Jasso GL. Errores históricos con la introducción de nuevos tratamientos. In: Jasso GL. *Neonatología Práctica*. México: Ed. El Manual Moderno; 2008. pp. 491-494.
12. Brusa M, Barilan M. Cultural circumcision in EU public hospitals: an ethical discussion. *Bioethics* 2009;23:470-482.
13. Jasso GL. Circuncisión sistemática del neonato. In: Jasso GL. *Neonatología Práctica*. México: Ed. El Manual Moderno; 2008. p. 19.
14. Clark PA, Eisenman J, Szapor S. Mandatory neonatal male circumcision in sub-Saharan Africa: medical and ethical analysis. *Med Sci Monit* 2007;13:RA205-213.
15. Douglas S, Diekema DS, Botkin JR. The committee on bioethics. Clinical report—forgoing medically provided nutrition and hydration in children. *Pediatrics* 2009;124:813-822 (Epub Jul 27, 2009).
16. Brewer CM, Holloway SH, Stone DH, Carothers AD, Fitz-Patrick DR. Survival in trisomy 13 and trisomy 18 cases ascertained from population based registers. *J Med General* 2002;39:54-57.
17. Goc B, Walenka Z, Wloch A, Wojciechowska E, Wiecek-Wlodaska D, Krzystolik-Ladzinska J, et al. Trisomy 18 in neonates: prenatal diagnosis, clinical features, therapeutic dilemmas and outcome. *J Appl Genet* 2006;47:165-170.
18. Crider KS, Olney RS, Cragan JD. Trisomies 13 and 18: population prevalences, characteristics, and prenatal diagnosis, Metropolitan Atlanta, 1994-2003. *Am J Med Genet* 2008;146A:820-826.
19. García-Robledo JS, Reyes-Bravo ME, Valdéz-López A. Valores éticos durante el abordaje médico del neonato con síndrome de disfunción orgánica múltiple. *Bol Med Hosp Infan Mex* 2009;66(Suppl 1):S1-12.
20. Gunderman RB, Enelo WA. Ethics and the limits of neonatal viability. *Radiology* 2005;236:427-429.
21. Perdigón-Villaseñor G, Fernández-Cantón S. La mortalidad neonatal y postneonatal en México, 1980-2005. *Bol Med Hosp Infan Mex* 2008;65:412-414.
22. Jasso GL. Atención perinatal por niveles. Mortalidad perinatal y neonatal. In: Jasso GL. *Neonatología Práctica*. México: Ed. El Manual Moderno; 2008. pp. 1-7.
23. Jasso GL. ¿Habrán en el futuro un mayor número acumulado de individuos con secuelas neurológicas por haber nacidos prematuros? *Bol Med Hosp Infan Mex* 2008;65:327-330.
24. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD. Intensive care for extreme prematurity—moving beyond gestational age. *N Engl J Med* 2008;358:1672-1681.
25. Ley General de Salud. México. Nueva Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984.
26. Exhibit of Infant Incubators at the Pan-American Exhibition. *Pediatrics* 1901;12:414-419. Available at: <http://www.neonatology.org/classics/panam.html> (accessed: 11-3-2009).
27. Baby Incubators at the Pan-American Exposition. Scientific American (August 3, 1901). Available at: <http://www.neonatology.org/classics/sciam.html> (accessed: 11-28-2009).

28. Garduño EA, Ham MO, Méndez UJ, Niembro ZA, Depando CJ, Martínez BR, et al. Decisiones medicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal. *Acta Pediatr Mex* 2006;27:307-316.
29. Taboada RP. El principio de proporcionalidad terapéutica en las decisiones de limitar tratamientos. Available at: <http://escuelamed.pus.cl/publi/boletin/etica/principio.htm> (accessed: 4-7-2008).
30. Lantos JD, Meadow WL. Neonatal Bioethics: The Moral Challenges of Medical Innovation, 2006. Baltimore: Johns Hopkins University.
31. Kuhn TS. The Structure of Scientific Revolutions. Chicago: University of Chicago Press; 1970.
32. Wikipedia. Available at: http://es.wikipedia.org/wiki/Paradigma#cite_note-4
33. Usher R. Reduction of mortality from respiratory distress syndrome of prematurity with early administration of intravenous glucose and sodium bicarbonate. *Pediatrics* 1963;32:966-975.
34. Avery ME, Fletcher BD, Williams RG. The Lung and its disorders in the newborn infant. Volume in the series: major problems in clinical pediatrics. Philadelphia: W.B. Saunders Company; 1968.
35. Saveed SA. Baby Doe redux? The Department of Health and Human Services and the Born-Alive Infants Protection Act of 2002: a cautionary note on normative neonatal practice. *Pediatrics* 2005;116:1019-1021.
36. Kopelman LM. Neonatologist judge the "Baby Doe" regulations. *N Engl J Med* 1988;17:677-683.
37. Reagan R. Abortion and the conscience of the nation. New York: New Regency Publication, 2001. Available at: <http://www.scarecrowpress.com/Chapters/Index.shtml?SKU=0810861186&Site=scarecrowpress&Title=Ronald%20Reagan&FileType=PDF>
38. Happy Second Birthday Amillia Taylor. Available at: <http://wilmette.blogspot.com/2008/10/happy-second-birthday-amillia-taylor.html>
39. Janvier A, Barrington KJ. Advocating for the very preterm infant. *Pediatrics* 2006;118:429-430.
40. Janvier A, Lantos J, Deschênes M, Couture E, Nadeau S, Barrington KJ. Caregivers attitudes for very premature infants: what if they knew? *Acta Paediatr* 2008;97:276-279.
41. Allen V, Levy A. Doctors told me it was against the rules to save my premature baby. Available at: <http://www.dailymail.co.uk/news/article-1211950/Premature-baby-left-die-doctors-mother-gives-birth-just-days-22-week-care-limit.html>
42. Nuffield Council on Bioethics. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. Available at: http://www.nuffieldbioethics.org/go/browseablepublications/criticalCareDecisionFetalNeonatalMedicine/report_497.html
43. Annas GJ. Extremely preterm birth and parental authority to refuse treatment: the case of Sidney Miller. *N Engl J Med* 2004;351:2118-2123.
44. Verhagen E, Sauer PJJ. The Groningen Protocol: euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* 2005;352:959-962.
45. Verhagen E, Sauer PJJ. End-of-life decisions in newborns: an approach from the Netherlands. *Pediatrics* 2005;116:736-739.
46. Lindemann H, Verkerk M. The Hastings Center Report. Ending the Life of a Newborn: The Groningen Protocol Published: MedScape Pediatrics 02/01/2008.
47. Teel, K. The physician's dilemma: a doctor's view. What the law should be? *Bay Law Review* 1975;27:6-9.
48. Heitman E. Institutional Ethics Committees: Local Perspectives on Ethical Issues in Medicine. Available at: http://books.nap.edu/openbook.php?record_id=4771&page=409
49. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1983.
50. Martínez GO. Análisis Internacional de los Comités de Bioética en Hospitales. In: Tarasco MM, eds. Comités Hospitalarios de Bioética. México, D.F.: Ed. El Manual Moderno; 2007. pp. 29-42.
51. Aguirre SJ. Mitos del Conocimiento. In: Tarasco MM, eds. Comités Hospitalarios de Bioética. México D.F.: Ed. El Manual Moderno; 2007. pp. 3-18.
52. Fine RL, Whitfield JM, Carr BL, Mayo TW. Medical futility in the neonatal intensive care unit: Hope for a resolution. *Pediatrics* 2005;116:1219-1222.
53. Chirinos BYA, Sienra M JJ, Gamboa MJD. Pediatría. In: Altamirano, MM, Altamirano BNF, Garduño EJ, García P, Muñoz HO. Dilemas Éticos en la Práctica Clínica. Análisis y Discernimiento. México: Editorial Corinter; 2009. pp. 415-438.
54. Barnum B. Benevolent injustice: a neonatal dilemma. *Adv Neonatal Care* 2009;9:132-136.
55. Wilkinson D. The window of opportunity: decision theory and the timing of prognostic tests for newborn infants. The Ethox Centre, Department of Public Health and Primary Health Care, Oxford, UK, Oxford University Bioethics 2009;23:503-514.
56. Australian Medical Association (2006). AMA Code of Ethics 2004, editorially revised 2006. Retrieved June 3, 2008 from AMA-Position statement: www.ama.com.au