

El neonato anencéfalo como donador de órganos

(The anencephalic neonate as organ donor)

Héctor Vera García*

El ejercicio de la neonatología en un hospital de maternidad, exige al médico estar preparado para circunstancias poco comunes; con el fin de tomar decisiones ajenas a la rutina en la atención de los niños recién nacidos sanos o con problemas que deben ser resueltos en la unidad de cuidados intensivos neonatales de la institución. Sin embargo, hay niños que al nacer precisan de una atención altamente especializada, por lo que son transferidos por problemas quirúrgicos o para prestarles el soporte médico que les permita prolongar su vida, tal como acontece con los neonatos anencefálicos.

El interés por estos niños, cuyo pronóstico es mortal a corto plazo, ha dado lugar desde los años setenta al dilema de si pueden o no ser sujetos potencialmente adecuados como donadores de órganos para salvar la vida a neonatos con enfermedades congénitas del corazón, riñones e hígado, necesariamente mortales. Es por eso que como neonatólogo me pareció conveniente revisar este tema y hacer especial interés a las implicaciones sociales y bioéticas que ha motivado la discusión de este tema.

INTERÉS POR EL TEMA

A juzgar por los reportes en el banco electrónico **Pub-med**: al solicitar información introduciendo las palabras: *anencephalic organ donors*, hay 130 reportes; pero esta cifra varía entre 62 y 135, según se suprima la palabra *organ* o se le agregue *newborn*. A juzgar por el año de publicación de estos informes, el interés por este tema empezó en 1969 (dos de los 130 reportes) para cobrar importancia en los años setenta y declinar en la década de los ochenta. En los noventa, probablemente debido al avance científico y técnico que presagiaba éxitos en los trasplantes, los reportes aumentaron, aunque también en

ellos crecieron las discusiones acerca de la trasgresión de preceptos fundamentales de la bioética, por el aparente "uso" de estos niños que preservan su automatismo cardiorrespiratorio, para salvar la vida de otros con problemas congénitos de órganos vitales. Como producto de estas discusiones en el terreno de la bioética, las autoridades y agrupaciones médicas de algunos países han establecido normas que rigen el empleo de estos niños como donantes, a los que luego se hará mención.

ANENCEFALIA

Este defecto se origina en la etapa embrionaria, durante el cierre del tubo neural, en la cuarta semana después de la concepción; se caracteriza por la ausencia del cráneo, cuero cabelludo y cerebro anterior, aunque pueden tener rudimentos de este último. En la generalidad de los casos el tallo cerebral está presente, por lo que suelen preservar su automatismo cardiorrespiratorio.¹ Estos niños mueren en los primeros días de vida, pero hay algunos casos que sobreviven por una semana y rara vez por mayor tiempo. Algunos obedecen a factores hereditarios y su transmisión se relaciona con el mielomeningocele y la hidrocefalia congénita. Sin embargo, la probabilidad de que una familia que ha tenido un hijo con estos defectos del tubo neural tenga un segundo hijo con el mismo defecto, es de 6%.² La incidencia de esta malformación varía de un país a otro; en México, en 1999 [un año antes de que se adicionara el ácido fólico a las harinas de maíz y trigo] era de 3.9 por 10,000 nacidos vivos,³ lo que representaba para el país el nacimiento anual de alrededor de 3,900 niños con anencefalia.

IMPlicaciones SOCIALES

El mayor impacto afectivo ocurre en el seno de la familia, cuando los padres son informados de que su hijo nació con anencefalia; esto trae como consecuencia que la diná-

* Director Maternidad Sta. Teresa.

mica familiar se altere al cambiar el escenario para el que los padres no estaban preparados. Aun los médicos que ven por primera vez un niño con esta deformación guardan en su memoria la imagen del primer caso que conocieron. A un lado de la reacción de los padres al enfrentar esta fatalidad, ésta puede ser más dramática si lo saben antes de que su hijo vaya a nacer; cuando son informados que hay evidencias ecocardiográficas de que su hijo tiene este defecto, y el impacto es aún mayor si un cirujano impaciente les solicita su permiso para que al nacer su hijo pueda disponer del niño recién nacido como donador de sus órganos.

Si bien hay ciertas corrientes sociales que están a favor de la donación de los órganos de estos niños, en base al beneficio que representa para la sociedad^{4,5} y particularmente para otra familia con un hijo que requiere de un órgano, la realidad es otra, pues el beneficio depende del éxito que se logre con el órgano transplantado.

Para aminorar el efecto de los padres de niños anencefálicos es deseable que quienes soliciten órganos definen la frontera entre lo apropiado y lo inapropiado, pues de no tener una base bioética sólida y bien cimentada, pueden no tener una idea clara de cuándo hay una necesidad social de donación de órganos y cuándo su petición obedece a otras circunstancias.⁵ Es pertinente destacar que para que un trasplante sea apegado a los principios de la bioética, éste debe hacerse una vez que se haga diagnóstico de muerte del bebé anencefálico.

IMPLICACIONES BIOÉTICAS

Según el rudimento de tejido nervioso central que puedan tener estos niños, nacen ciegos, sordos y no reaccionan ante los estímulos dolorosos, aunque algunos pueden responder a sonidos y al tacto. Por otro lado, el hecho de que no exista ningún medio que pueda mantenerlos con vida permanentemente, han sido motivo de interés para tratar de disponer de ellos como donadores potenciales de órganos.

A pesar de que los argumentos que se esgrimen parecen válidos al no existir posibilidad de rescatarlos de la muerte (ya que la mayoría muere en la primera semana de vida) no se puede negar que por su naturaleza humana, es preciso que las decisiones que se tomen sean justificadas en el ámbito de la bioética, considerando los criterios que se siguen para cualquier donador para el trasplante de órganos no pares (corazón, hígado, páncreas) y que dependen de la donación de órganos de cadáveres, después de fundamentar el diagnóstico de muerte cerebral.⁶ Es por eso que en los neonatos anencefálicos no se satisface el criterio de muerte cerebral, pues mientras algunas de las funciones que dependen del gra-

do de integridad del tallo cerebral estén presentes, no es bioéticamente permisible la extracción de los órganos de estos enfermos sino hasta que hayan muerto, lo que plantea otros dilemas por resolver.

El primero de éstos responde a la pregunta acerca de si es lícito mantener con vida en una UCIN a un recién nacido anencefálico hasta su muerte natural, sólo para que sus órganos puedan ser trasplantados. A este respecto, cabe hacer mención que las pautas en el manejo ordinario en los niños recién nacidos sanos, consiste en mantener bajo control su temperatura, hidratación, nutrición y otras condiciones biológicas; en cambio, los niños con anencefalia pueden presentar lapsos de hipoxia que deterioran su estado clínico y pueden dañar sus órganos. Es por esta razón que surge el temor de que, si no se les sometió a medidas de terapia intensiva rigurosas, el empleo de sus órganos para trasplantes no es el deseable. Cabe pues la pregunta ¿realmente el soporte de estos niños es para otorgarles algún beneficio? o es sólo por el interés de mantener sus órganos en condiciones óptimas para ser trasplantados.

De cierta manera el dilema es el mismo pero en sentido opuesto, cuando se programa el parto de un niño con anencefalia para un trasplante previamente programado; en tal caso es conveniente hacer notar que el nacimiento de un bebé está éticamente permitido cuando se piensa que éste es viable o cuando existe alguna indicación que beneficiará tanto al niño por nacer como a la madre. En contraste, a los niños anencefálicos por nacer se les deberá respetar su proceso natural de gestación, ya que adelantar el parto no les reporta ningún beneficio y en cambio podría acortarles más su vida biológica. Para concluir, es necesario reiterar que el nacimiento por cesárea debe ser por el beneficio que el niño puede recibir y no por la integridad de sus órganos para ser trasplantados.⁷

COSTOS DE LA ANENCEFALIA

Es indudable que los trasplantes constituyen uno de los mayores logros de la medicina del siglo pasado, pero nunca se pensó que el éxito de las intervenciones quirúrgicas pudiera regirse por la ley de la oferta y la demanda; esto ha suscitado otros problemas éticos derivados de la comercialización solapada de órganos. Ahora nos hemos acostumbrado a escuchar que para el trasplante de algunos órganos existen listas de espera: debido a la alta demanda y baja disponibilidad de órganos. Es en este sentido que los niños con anencefalia podrían llegar a ser materia de comercio para el trasplante de órganos entre quienes pueden comprar porque tienen dinero y quienes pueden vender por ser lo único que tienen. Esta presunción hipotética nace del papel que tiene la deficiencia de ácido fólico en la génesis de los defec-

tos del tubo neural y la mayor incidencia de estos defectos entre gente con recursos económicos limitados. Es en esta asimetría económica de un país donde la inequidad está presente, que podría darse el comercio de órganos de niños anencefálicos.

IMPLICACIÓN LEGAL DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

Como producto de las reflexiones éticas motivadas por los primeros trasplantes surgió la necesidad de legislar acerca de éstos; es por eso que la Ley General de Salud de este país, en sus artículos 321 y 322, aborda lo concerniente al trasplante de órganos.⁸

El primero de estos artículos subraya que los trasplantes “deben llevarse a cabo con fines terapéuticos, solamente cuando hayan sido satisfactorios los resultados de investigaciones realizadas al efecto” y “representen un riesgo aceptable para la salud y la vida del donante originario y del receptor”. El segundo artículo aclara que, salvo en “tratándose de la sangre o sus componentes, la obtención de órganos o tejidos y sus componentes de seres humanos con fines terapéuticos, se hará preferentemente de cadáveres” lo que retoma luego, en el artículo 23 al mencionar los trasplantes de órgano único no regenerable.

De manera que de acuerdo a lo estipulado en el artículo 321 se incurre en un delito al tomar un órgano único no regenerable para trasplantarlo de una persona viva (que toca la posibilidad de que el donador pueda ser un bebé anencefálico vivo) hasta no ser considerado muerto, conforme a los requisitos del artículo 317 de la Ley de Salud: 1. Ausencia completa y permanente de la conciencia; 2. Ausencia permanente de respiración espontánea; 3. Falta de percepción y respuesta a los estímulos externos; 4. Ausencia de los reflejos de los pares craneales y de los reflejos medulares; 5. Atonía de todos los músculos; 6. Término de la regulación fisiológica de la temperatura corporal y 7. Paro cardíaco irreversible. A esto se agrega lo señalado en el artículo 318 que cuando se haya certificado la pérdida de vida, podrá disponerse de órganos y tejidos con fines terapéuticos en aquéllos en que se compruebe la persistencia, por seis horas, de los signos y de las siguientes circunstancias: 1. Un electroencefalograma isoelectrónico, que no se modifique con estímulo alguno dentro del tiempo indicado, y 2. Ausencia de antecedentes inmediatos de ingestión de bromuros, barbitúricos, alcohol y otros depresores del sistema nervioso central o hipotermia.

COMENTARIOS

De las controversias bioéticas surgidas durante los últimos veinte años en la medicina, pocas han sido acepta-

das con mayor amplitud como lo fue la definición de muerte y la obtención de órganos de personas con muerte cerebral. Sin embargo, al plantear la posibilidad de hacer trasplantes con órganos de niños con anencefalia, ha surgido una nueva polémica, con posiciones opuestas de parte de algunos grupos científicos y agrupaciones pediátricas.^{9,10}

Aun cuando algunas corrientes de la bioética están a favor de los trasplantes a partir de anencefálicos: argumentando que el horizonte de vida de estos niños es corto y su potencial de vida social como seres humanos nunca será posible, poniendo así en duda su naturaleza humana, este argumento es absurdo, al pensar que por carecer de cerebro los niños no tienen vida: aceptar este razonamiento traería consecuencias éticas difíciles de prever.

Como conclusión, la posibilidad de trasplantes de donadores con anencefalia es posible si se cumple con las exigencias éticas aceptadas para los adultos: a pesar de carecer de cerebro; no se considera necesario plantear ámbitos éticos distintos en estos niños y en los adultos. Tampoco es aceptable manipular el embarazo de una mujer con un producto anencefálico diagnosticado antes de nacer, por ser el niño en potencia un donador “ideal” de órganos. En el mismo sentido, mi opinión es que no se debe tener la idea de aplicar medidas de terapia intensiva innecesarias en estos bebés, si la única finalidad es la de conservar en condiciones óptimas sus órganos sin pensar en el beneficio para el neonato.

Ahora bien, dada la ausencia de la corteza cerebral los criterios en que se basa la muerte cerebral en los adultos no son aplicables a estos niños; la presencia de un electroencefalograma plano en ellos no es signo inequívoco de muerte, como lo podría ser la ausencia de circulación de la sangre en el cerebro de los adultos. Por lo tanto, mientras no haya otros criterios deben aceptarse las mismas que se aplican para los recién nacidos. Así pues, si no existe una base moral y legal para extirpar órganos de recién nacidos anencefálicos, es necesario renunciar a los beneficios obvios de la práctica, ya que objetivos dignos no justifican medios indefendibles.

Referencias

1. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Congenital Cephalic Disorders Fact Sheet. [Inh.gov/disorders/cephalic_disorders/detail_cwpthalic_disorders.htm](http://nih.gov/disorders/cephalic_disorders/detail_cwpthalic_disorders.htm)
2. Avery G. Neonatology. Physiology and management of the newborn. Philadelphia: Libermed, Lippincott. 1987.
3. Mutchinick O, Lisker R, Babinski V. Programa Mexicano de “Registro y Vigilancia Epidemiológica de Malformaciones Congénitas Externas”. Salud Pública Mex 1988; 30: 88-100.

4. Carrasco I. Trasplante de tejido fetal. En: *Manual de Bioética General*. Madrid: Ed. RIALP. 1994: 193-203.
5. Farrell LD. Brain death in the pediatric patient: Historical, sociological, medical religion, cultural, legal, and ethical considerations. *Crit Care Med* 1993; 21: 1951-63.
6. Pelias MZ. Anencephalics as organ donors. <http://www.the-fetus.net/page.php?id=81>
7. Norma F. Obtención de órganos del lactante anencefálico. *Clin Perinatol* 1989; 2: 363-9.
8. Ley General de Salud. México: Porrúa 1993.
9. Committee on Bioethics. Infants with anencephaly as organ sources: Ethical considerations. *Pediatrics* 1992; 89: 1116-9.
10. Bioethics Committee, Canadian Paediatric Society. Use of anencephalic newborns as organ donors. *Paediatr Child Health* 2005; 10: 335-6.

Correspondencia:
Héctor Vera García
Acueducto Río Hondo # 20
Lomas Virreyes, México, D.F.
11000 Tel. 5282 5180

