

Hermanos de
San Juan de Dios
Barcelona

Año 47. Segunda época. Julio - Agosto - Septiembre 1995

Número 237. Volumen XXVII

CONSEJO DE REDACCIÓN

Director

MIGUEL MARTÍN

Redactores

MARIANO GALVE
JOAQUÍN PLAZA
CALIXTO PLUMED
FRANCISCO SOLA

Administración

JOSÉ ANTONIO TORRE

Secretaría de Dirección

LOURDES COLL
EDUARDO GARCÍA

CONSEJO ASESOR

FRANCISCO ABEL
FELIPE ALÁEZ
M.ª CARMEN ALARCÓN
MIGUEL A. ASENJO
MANUEL CEBEIRO
ESPERANZA CACHÓN
ÁNGEL CALVO
JESÚS CONDE
RUDESINDO DELGADO
JOAQUÍN ERRA
FRANCISCO DE LLANOS
PILAR MALLA
JAVIER OBIS
JOSÉ A. PAGOLA

DIRECCIÓN

Curia Provincial
Hermanos de San Juan de Dios
Carretera Esplugas s/n
Teléfono 280 40 00
08034 Barcelona

Publicación autorizada por el Ministerio
de Sanidad como Soporte Válido. Ref.
SVR n.º 401.

ISSN 0211-8268

Depósito Legal: B. 2998-61

EGS - Rosario, 2 - Barcelona

Sumario

1	EDITORIAL	199
1	ASPECTOS CIENTÍFICOS Y SOCIALES	
1-1	ESPINA BÍFIDA ABIERTA: UNA COHORTE COMPLETA REVISADA A LOS 25 AÑOS DEL CIERRE DE LA LESIÓN Gillian M. Hunt y Allison Poulton	201
1-2	REANIMACIÓN DEL RECIÉN NACIDO DE MUY BAJO PESO. CRITERIOS DE REANIMACIÓN J. Krauel	208
1-3	LA REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR EN LA SALA DE PARTOS DE NEONATOS QUE TIENEN UN PESO EXTREMADAMENTE BAJO AL NACER Deborah J. Davis	210
1-4	NIÑOS RECIÉN NACIDOS CON DEFECTOS GRAVES: UN ESTUDIO DE ACTITUDES Y PRÁCTICAS PEDIÁTRICAS EN EL REINO UNIDO Carole Outtersson	214
1-5a	LA IMPORTANCIA DEL TRABAJO SOCIAL EN NEONATOLOGÍA M. C. Batlle, R. Florensa y V. Molina	221
1-5b	CONSIDERACIONES GENERALES SOBRE EL TRABAJO SOCIAL EN LA UNIDAD DE NEONATOS DEL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS EN LA ACTUALIDAD M. Gavalda	231
2	REFLEXIONES ÉTICAS DESDE LA MEDICINA	
2-1	ÉTICA Y MEDICINA PERINATAL R. Jiménez	233
2-2	ALGUNOS PROBLEMAS ÉTICOS EN LA PRÁCTICA PEDIÁTRICA M. Bueno	237
2-3	ÉTICA Y PROVISIÓN DE TRATAMIENTO INÚTIL, PERJUDICIAL O GRAVOSO A LOS NIÑOS L. J. Nelson y R. M. Nelson	244
3	REFLEXIONES ÉTICAS DESDE LA ANTROPOLOGÍA FISIOLÓGICA Y TEOLÓGICA	
3-1	MONGOLISMO, DESEOS DE LOS PADRES, Y EL DERECHO A LA VIDA James M. Gustafson	251

(Continúa)

LABOR HOSPITALARIA y el INSTITUTO BORJA DE BIOÉTICA ofrecen a sus lectores una selección de artículos que plantean acuciantes problemas de neonatología para los cuales no existen respuestas fáciles. Las soluciones requieren además de la competencia científica profesional un marco de referencia ético para la toma de decisiones humanamente razonables en circunstancias de pronóstico incierto.

En este marco de referencia coexisten en la práctica dos actitudes básicas teóricamente compatibles pero mutuamente excluyentes en su radicalización en las decisiones diarias. Una, defiende la defensa de la vida en todas las circunstancias cayendo en un vitalismo biologista para nosotros inaceptable. Otra posición defiende la calidad de vida del recién nacido y proyecta, con frecuencia, percepciones subjetivas de calidad y sentido de la vida, igualmente inaceptables.

La posición más razonable, desde una perspectiva cristiana, es la que no considera la vida biológica como bien supremo sino en función de otros valores que son alcanzables con ella y que hacen posible darle un sentido. La doctrina que defiende la no obligatoriedad de medios desproporcionados choca en neonatología con el hecho de que han de ser generalmente los padres quienes asuman la responsabilidad de la decisión de lo que es mejor para el niño. Las presiones psicológicas internas y externas se cruzan con el interés del médico —apoyado en sus conocimientos y experiencia— que desea salvar la vida del neonato en situación crítica.

Los problemas que se presentan en algunos casos ponen a prueba los límites de la ciencia y de la ética aplicada. Tomemos como ejemplo los siguientes: prematuros de muy bajo peso al nacer (500 g a 700 g); reanimación en niños con asfixia importante al nacer; síndrome de intestino corto dependiente de alimentación parenteral; displasia broncopulmonar dependiente del respirador; malformaciones congénitas que amenazan la vida, errores graves innatos del metabolismo.

Los índices pronósticos y la evolución día a día del niño que recibe el tratamiento permiten una evaluación individualizada que no resulta fácil, por la subjetividad de la interpretación, el coste emocional y económico para la familia o la responsabilidad en el uso racional de recursos limitados. Estos factores, todos ellos, son de gran importancia en las decisiones de los casos límite.

Éstos requieren una metodología en el análisis y una formación en bioética. Ésta, postula el respeto a la decisión de los padres, que deciden razonablemente, después de ser debida, adecuada y correctamente informados. El lector comprenderá que a las dificultades científicas —establecer un correcto diagnóstico, pronóstico y tratamiento que sea eficaz— se suman aquí las de habilidad comunicativa por parte de los profesionales de la salud y un nivel cultural suficiente para una comprensión del problema, por parte de los padres. A menudo, unos y otros necesitan mejorar. Los comités de bioética, los psicólogos y los trabajadores sociales

han de ser las personas que ayuden a establecer puentes de diálogo entre médicos y enfermeras por un lado y la familia por el otro.

Este número monográfico pretende ayudar a la formación de criterios éticos. Los artículos seleccionados se distribuyen en tres capítulos convencionales. En el primero se incluyen 3 artículos de problemas graves en neonatología y uno que recoge la experiencia en nuestro hospital del equipo de trabajo social.

El segundo capítulo reúne tres artículos complementarios ofreciendo la reflexión teórico-práctica de competentes pediatras que reflexionan sobre ética.

El tercer capítulo recoge tres artículos que podemos considerar clásicos:

1. La reflexión del teólogo protestante James Gustafson sobre un caso célebre en los Estados Unidos, en el año 1963, precursor de los debates sobre los *Baby-Doe* de los años 1982 y 1983 que dieron origen a la creación de los comités de ética pediátrica.
2. Unas normativas éticas muy ponderadas del episcopado del Reino Unido, que suscribimos, y
3. Un profundo análisis del padre Richard McCormick, que tiene plena actualidad sobre el consentimiento subrogado en la experimentación.

Una breve y buena documentación cierra la selección de este número monográfico.

Recordamos, finalmente, a nuestros lectores los magníficos artículos que aparecieron en la revista *Jano* (octubre-noviembre 1989) cuando publicaba los magníficos capítulos de bioética dentro de la sección Humanidades Médicas.

LH



**FUNDACION
JUAN CIUDAD**
O.N.G. PARA PROMOCION DE LA SALUD EN EL TERCER MUNDO

HERMANOS DE SAN JUAN DE DIOS

SALUD *para todos*

*La fundación desarrolla su labor humanitaria
con 6.000 camas hospitalarias en África y América Latina*

CONTRIBUYE CON:

- Medicamentos
- Instrumental y
aparataje sanitario
- Alimentos
- Ayuda económica

FUNDACION JUAN CIUDAD - O.N.G.
C/ Herreros de Tejada, 3
28016 MADRID • Telf.: 457 55 03

Banco Santander / Suc. 139 (Madrid) / N° Cuenta: 13.726

1 Aspectos científicos y sociales

LH

1-1

ESPIÑA BÍFIDA ABIERTA: UNA COHORTE COMPLETA REVISADA A LOS 25 AÑOS DEL CIERRE DE LA LESIÓN*

Gillian M. Hunt y Allison Poulton

Este estudio resume los resultados a largo plazo del tratamiento no selectivo de la espina bífida abierta. Cada miembro de una serie consecutiva de 117 casos fue investigado de 22 a 28 años más tarde del cierre de su lesión. 56 miembros de la cohorte habían muerto. La situación de los 61 supervivientes oscilaba entre la normalidad y una grave incapacidad. Sólo 33 de los supervivientes podían vivir independientemente, 11 requerían una supervisión y cierta ayuda y 17 necesitaban cuidados diarios que eran proporcionados generalmente por los padres. Los dos mayores determinantes de la incapacidad y la dependencia, eran la extensión del déficit neurológico y el coeficiente intelectual. La mejora en el manejo de pacientes con espina bífida abierta ha reducido mucho la mortalidad, pero no tienen tendencia a influir la incapacidad a largo plazo, ya que ésta depende de la gravedad del déficit neurológico.

La finalidad de este estudio era obtener datos sobre los resultados a largo plazo de un tratamiento no-selectivo de espina bífida abierta en las áreas de supervivencia, discapacidad e independencia, y establecer una relación entre el nivel del déficit neurológico y coeficiente intelectual. La revisión precedente de esta cohorte había sido llevada a cabo cuando la edad media de sus miembros era de 18 años, y queríamos registrar los progresos realizados entre los 18 y los 25 años: en particular averiguar el alcance del compromiso continuado de los padres como cuidadores.

Esta cohorte ejemplifica un tratamiento no selectivo realizado en el Reino Unido en los años 60 después de que la introducción de la derivación del fluido cerebroespinal ha hecho posible salvar a bebés con espina bífida y ha dado impulso a los esfuerzos para proporcionarles tratamiento. Desgraciadamente, la mayoría de los niños que sobrevivieron como resultado de la derivación estaban gravemente discapacitados. A medida que ellos crecían, y que sus discapacidades físicas

e intelectuales se hacían más evidentes, el optimismo inicial iba menguando y se cuestionaba el valor del tratamiento (Lorber 1971, Laurence 1974). Pronto se hizo evidente que el grado de la discapacidad futura podría preverse en el niño recién nacido a partir de ciertos signos, incluyendo los niveles motor y sensorial del déficit neurológico (Lorber 1972, Hunt et al. 1973, Smith and Smith 1973, Stark and Drummond 1973, Shurtleff et al. 1974). El tratamiento selectivo añadía un problema más a la controversia, pero era difícil llevarlo a cabo en la práctica. Aplazar la decisión también condujo a un menor nivel de discapacidad de los supervivientes, ya que algunos de los niños más gravemente afectados murieron en el intervalo sin haber sido tratados (Guiney et al. 1984). Así, la selección, ya sea deliberada o fortuita, influyó en el resultado. Durante los años 80, el tratamiento no selectivo llegó a ser norma una vez más. La mortalidad de los niños recién nacidos fue reducida considerablemente gracias a avances científicos como, por ejemplo, un apoyo respiratorio para bebés con disfunción del tronco encefálico. Técnicas quirúrgicas perfeccionadas en neurología, ortopedia y urología han suplantado las de los años 60. Los resultados a corto plazo han sido alentadores, pero son difíciles de evaluar sin datos básicos neurológicos, puesto que es el déficit neurológico el que es el determinante principal de discapacidad para cada individuo.

Presentamos aquí unas series consecutivas y no seleccionadas con datos neurológicos de la infancia y un seguimiento del cien por cien. Estos datos sirven como una línea de base con la cual comparar los resultados de otras series no seleccionadas que conciernen a la misma edad.

MÉTODO

Estudio de población

Desde julio de 1963 hasta diciembre de 1970, las espaldas de 117 niños recién nacidos con espina bífida abierta fueron cerradas en la unidad neuro-quirúrgica del Addenbrooke's Hospital, Cambridge. Tras un examen neurológico completo, se llevó a cabo la intervención quirúrgica, a las 24 y 48 horas en 9 casos. Un cierre rápido de la lesión se consideró obligatorio debido al riesgo de infección a través de la lesión abierta. No fueron incluidos en las series casos referidos al hospi-

* HUNT, G. y POULTON, A.: *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1995, 37, 19-29.

tal tardíamente. El tratamiento se aplazó en casos de lesión cubierta de piel y éstos no se incluyen aquí. Tres de las 117 lesiones abiertas durante la intervención quirúrgica resultaron ser meningoceles sin elementos neurales dentro del quiste y un cordón medular situado normalmente dentro del canal. Una derivación ventrículo-auricular de Pudenz-Heyer fue insertado en 95 bebés.

La cohorte fue examinada cuatro veces por el mismo observador (G. M. H.). El primer examen se realizó en 1971 y los resultados del tratamiento fueron valorados mediante visitas a domicilio (Hunt et al. 1973). Se examinó a los niños, cuya edad variaba entre uno y siete años, y se observó su funcionamiento en su entorno doméstico. Se entrevistó a sus padres y se obtuvo una impresión sobre las implicaciones que tenía para el resto de la familia la condición del niño (Hunt 1973). Los maestros y asistentes sanitarios de los niños que acudían a la escuela se entrevistaron separadamente. Este proceso se repitió cuando los niños tenían entre los cinco y doce años de edad y acudían todos a la escuela (Hunt 1981). Se obtuvo una puntuación del coeficiente intelectual formal, y utilizando estos datos el grupo fue dividido entre aquellos con una inteligencia normal (esto es, un coeficiente intelectual igual o más de 80) y aquellos con una inteligencia subnormal. Los niños fueron reexaminados en 1985 (Hunt 1990). Los datos para el presente examen fueron recogidos en 1992, en asistencia clínica (N = 10), por contacto telefónico (N = 30) o por cartas y cuestionarios (N = 21), complementados por llamadas telefónicas en caso de necesidad.

Análisis de los datos

Los datos recogidos en el primer examen revelaron una relación estadísticamente significativa entre la discapacidad global y la extensión del déficit neurológico mostrado por el nivel sensorial (Hunt et al. 1973). El nivel sensorial al pinchar con un alfiler se prefirió al nivel motor porque aquél permanece estable, mientras que el nivel motor puede ser afectado por contracturas, desuso o cirugía. El nivel sensorial es correcto en los niveles dorsales; en los niveles sacros, la sensibilidad en el segundo, tercero y cuarto dermatomas pronostica la conciencia de repleción y el control de la vejiga y del intestino. Además, el conocimiento de la extensión de la pérdida sensorial es crucial para el manejo y los cuidados del paciente porque indica el área vulnerable al trauma indoloro, quemaduras y úlceras de decúbito.

El nivel sensorial ha sido registrado antes y después del cierre de la lesión y en ocasiones posteriores por un médico responsable del equipo neuroquirúrgico. Este nivel siguió siendo el parámetro neurológico más constante y exacto para cada individuo y por tanto ha sido usado en el análisis de los datos obtenidos en los exámenes posteriores. Los miembros de la cohorte fueron repartidos en 4 grupos conforme a su nivel sensorial (figura 1).

Había un pequeño grupo de sujetos en los que los niveles sensoriales eran considerablemente distintos en los dos lados, y nos referimos a este grupo como el «grupo asimétrico». A un grupo más numeroso que tenía poca o ninguna pérdida sensorial nos referimos como «por debajo de la L3». Un grupo más gravemente afectado al que llamamos «grupo intermedio» tenía niveles sensoriales de la L3 a la D11. El grupo más gravemente afectado tenía los niveles sensoriales que van de la D10 a la D6, al que nos referíamos como «por encima de la D11».

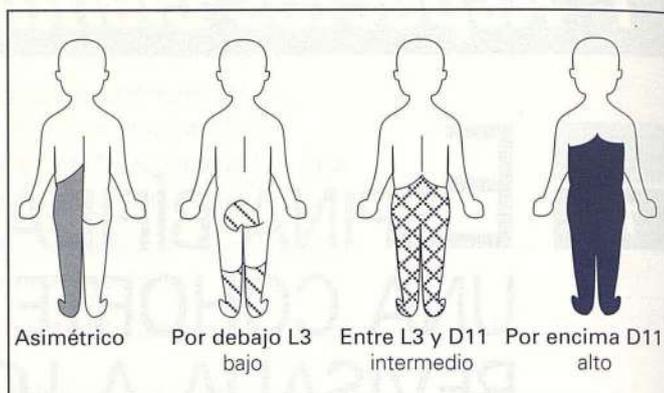


Figura 1. Nivel sensorial.

Utilizamos el test X^2 para medir la exactitud de los datos. La técnica de análisis de supervivencia de Kaplan-Meier se utilizó para obtener la curva de supervivencia más allá del vigésimo primer cumpleaños.

RESULTADOS

De los 117 bebés nacidos entre julio de 1963 y diciembre de 1970, 61 (un 52 %) aún seguían con vida en 1992. En el momento de nacer la cohorte consistía en 50 varones y 67 hembras, y en el último examen había 28 varones y 33 hembras. Todos los bebés han nacido dentro de una distancia de 100 millas (160 km) de Cambridge, pero en 1992 muchos se habían mudado. Uno era un kuwaití que sobrevivió a la Guerra del Golfo; otros dos vivían en Escocia y Gales. Sólo once todavía acudían al Addenbrooke's Hospital regularmente.

Supervivencia

La figura 2 demuestra que los casos más graves, con una pérdida sensorial situada por encima de la D11, tenían la supervivencia más baja. Esto era particularmente cierto en los

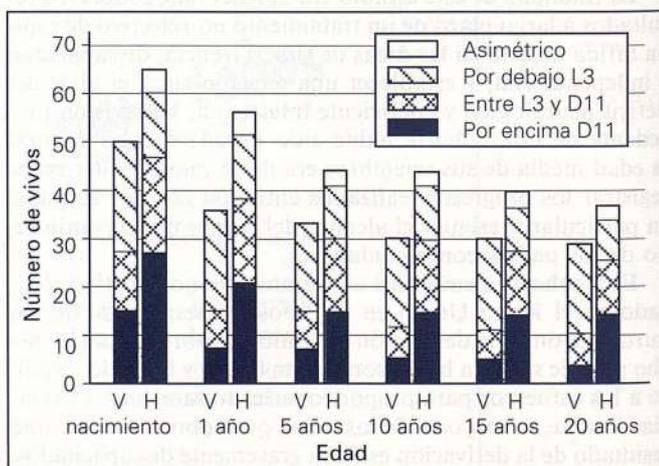


Figura 2. Supervivencia relacionada con la edad, nivel sensorial y género. Hubo un incremento de la supervivencia en casos con un nivel sensorial por debajo de L3, ($p < 0,01$). Más varones murieron antes de su primer cumpleaños y más hembras murieron posteriormente ($p < 0,05$).

TABLA I
Nivel sensorial y supervivencia.

Nivel sensorial	Nacidos	Supervivientes	%
Asimétrico	5	3	60
Por debajo de L3*	38	27	71
Desde L3 a D11	32	16	50
Por encima de D11	42	15	36
TOTAL	117	61	52

* Mayor supervivencia en el grupo con nivel sensorial por debajo de L3 (p<0,001).

TABLA II
Edad y causas de la muerte.

Edad (años)	N	Fallo renal	Hidrocefalia	Infección sistema nervioso central	Problemas cardio-respiratorios	Otros
<1	25	4	2	5	11	3
1-<5	15	5	3	3	3	1
5-<15	7	3	3	0	0	1
15-<25	9	4	2	1	2	0

bebés varones: sólo siete de los 15 varones de este grupo llegaron a su primer cumpleaños, mientras que las niñas sobrevivieron mucho más. La mayoría de los varones supervivientes estaban en el grupo de un nivel sensorial por debajo de la L3. Las niñas predominaban en los otros grupos más gravemente afectados. La tabla I resume la relación entre la supervivencia y el nivel sensorial, mientras que la tabla II muestra las causas de la muerte. La disfunción del tallo encefálico fue responsable de 3 muertes.

La curva de supervivencia (figura 3) proporciona datos de los 117 casos hasta la edad de 21 años. La edad media en el momento del examen era de 24 años y 11 meses (variación entre 21,10 y 28,2 años). Un 79 % sobrevivieron a su primer cumpleaños, un 63 % a su décimo cumpleaños y un 56 % a su vigésimo cumpleaños. La mediana de supervivencia fue calculada en torno a los 30 años.

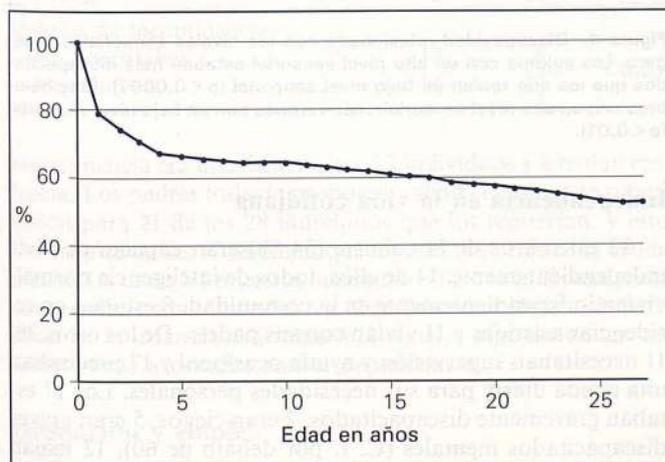


Figura 3. Supervivencia global de 117 individuos.

TABLA III
Influencia del nivel sensorial y de la edad sobre la capacidad de caminar.

Nivel sensorial	Examen II (1976) edad media 9 años N = 75)		Examen III (1985) edad media 18 años (N = 69)		Examen IV (1992) edad media 25 años (N = 61)	
	Pueden andar	No andan	Pueden andar	No andan	Pueden andar	No andan
D6-D12	1	22	1	21	0	16
L1	1	7	0	6	0	5
L2	1	5	2	3	0	5
L3	5	0	5	0	1	4
L4	9	1	7	3	2	8
L5	2	0	2	0	2	0
S1	2	0	2	0	2	0
S2	2	0	2	0	2	0
Sin pérdida sensorial	13	1	12	0	10	1*
Asimétrico	2	1	1	2	1	2
TOTAL	38	37	34	35	20	41

* Dejó de caminar como resultado de las heridas en las piernas en un accidente de tráfico.

Mejor movilidad en casos con un nivel sensorial por debajo de la L3 (p<0,0001).

Catorce casos murieron en el transcurso del periodo.

Movilidad

Veinte de los supervivientes podían caminar 50 metros, y 10 de éstos podían caminar más de una milla (1,6 km). Estos veinte pueden ser clasificados como los que podían caminar (Hoffer et al. 1973). 41 se desplazaban en silla de ruedas, de los que 30 podían trasladarse independientemente. La tabla III muestra el número de los que podían caminar, registrado en los tres últimos exámenes a la edad media de 9, 18 y 25 años. Un deterioro considerable en la capacidad de caminar se produjo en el transcurso de los siete años entre los exámenes de 1985 y 1992. Trece de los que podían caminar pasaron a ser dependientes de la silla de ruedas, incluyendo a nueve individuos con nivel sensorial de la L3 y la L4. A la edad media de 25 años había una correlación notable entre la capacidad de caminar y el nivel sensorial. Los 26 adultos con un nivel sensorial por encima de la L3 eran dependientes de la silla de ruedas y todos, salvo uno, de los 17 que tenían un nivel sensorial por debajo de la L4 seguían siendo los que podían caminar. Los que tienen un nivel sensorial de la L3 y la L4 son los que hay que considerar factores distintos de la neurología básica para determinar la capacidad de caminar en su vida adulta.

25 individuos (16 varones y 9 hembras) han obtenido su carné de conducir, pero siete de ellos posteriormente dejaron de conducir debido a la pérdida de confianza (N = 3), ausencia de fondos (N = 2) o epilepsia (N = 2).

Inteligencia

43 de los jóvenes adultos (un 70 %) tenían una inteligencia normal (coeficiente intelectual entre 80 y 137). Siete tenían un coeficiente intelectual entre 7 y 79, y once tenían un coeficiente entre 47 y 69. Uno de estos últimos, con un coeficien-

TABLA IV
Coeficiente intelectual (C.I.)
y derivación del fluido cerebroespinal.

	C.I. \geq 80	C.I. < 80
Sin derivación	9	0
Derivación		
Sin revisiones	15	4
Revisiones	18	12
Ventriculitis en la infancia	1	2

te intelectual de 50, había tenido una hemorragia perinatal intracraneal, y dos (con coeficientes de 65 y 55) habían tenido una ventriculitis durante la infancia. Los nueve que nunca habían requerido una derivación del fluido cerebroespinal tenían una inteligencia normal (tabla IV). Una inteligencia normal se encontraba más a menudo en individuos con un nivel sensorial bajo. Un 81 % de los que tenían un nivel de la L3 o inferior tenían un coeficiente intelectual normal, comparado con un 60 % del grupo con un nivel de la D11 o superior.

Continencia

16 individuos (26 %) eran plenamente continentes y no necesitaban un sistema de cateterismo o pañales. El control de la vejiga y del intestino estaba relacionado con el nivel sensorial y diez de los 16 individuos con control no tenían ninguna pérdida sensorial. Los seis restantes tenían una pérdida sensorial, pero cinco de ellos tenían un déficit sensorial en los dermatomas sacros en uno o ambos lados, incluyendo los tres casos con niveles sensoriales asimétricos. Los 45 restantes solucionaban su incontinencia urinaria con distintos grados de éxito, usando el cateterismo intermitente (N = 12), cateterismo continuo (N = 6), sonda penéal (N = 6), desviación uretral por encima de la vejiga (N = 8) o un esfínter uretral artificial (N = 1). Doce utilizaban sólo pañales y siete de éstos también evacuaban voluntariamente. El manejo de la incontinencia era insatisfactorio en catorce individuos; nueve de ellos tenían principalmente problemas con la incontinencia urinaria y cinco tenían problemas con la incontinencia fecal.

TABLA V
Complicaciones corrientes en 61 adultos
con espina bífida a una edad media de 25 años.

	N	%
Hidrocefalia con derivación	52*	85
Discapacidad mental (CI < 80)	18	30
Defecto visual	27+	44
Epilepsia ¹	14	23
Dependencia de la silla de ruedas	41	67
Problemas crónicos de úlceras de decúbito	19	31
Control insatisfactorio de incontinencia	14	23
Hipertensión en tratamiento	9	15
Depresión en tratamiento	4	7
Obesidad	16	26

* Incluyendo a uno al que se le retiró la derivación.

+ Incluyendo a dos que eran ciegos.

¹ Otros cinco sujetos con epilepsia ya no necesitaban anticonvulsivos.

Complicaciones

La información sobre la función renal era incompleta, pero al menos 19 (31 %) tenían algún daño renal, y nueve de éstos (15 %) seguían una terapia antihipertensiva (tabla V). 44 individuos (72 %) tuvieron que ser hospitalizados desde el momento del examen anterior por problemas urológicos (N = 19), neuroquirúrgicos (N = 11) u ortopédicos (N = 8), úlceras de decúbito (N = 5), quemaduras (N = 3) o epilepsia (N = 3). Además nueve jóvenes adultos habían sido hospitalizados por razones no relacionadas con la espina bífida, incluyendo a cuatro por razones obstétricas.

Discapacidad global

Tal y como se describió en exámenes anteriores (Hunt 1973, 1990), utilizamos los datos sobre la inteligencia, la movilidad, la continencia y las complicaciones para determinar cuatro categorías de discapacidad: mínima, moderada, grave y muy grave. El estatus individual variaba desde una normalidad completa hasta una discapacidad muy grave con parálisis general, deformidad, grave discapacidad mental y ceguera. La discapacidad era mínima en 7, moderada en 29, grave en 20 y muy grave en 5 individuos. Existía una relación altamente significativa entre el nivel sensorial y la discapacidad global ($p < 0,0001$) (figura 4). Las hembras predominaban en los grupos con una discapacidad más grave, y había más varones en la categoría con mínima discapacidad.

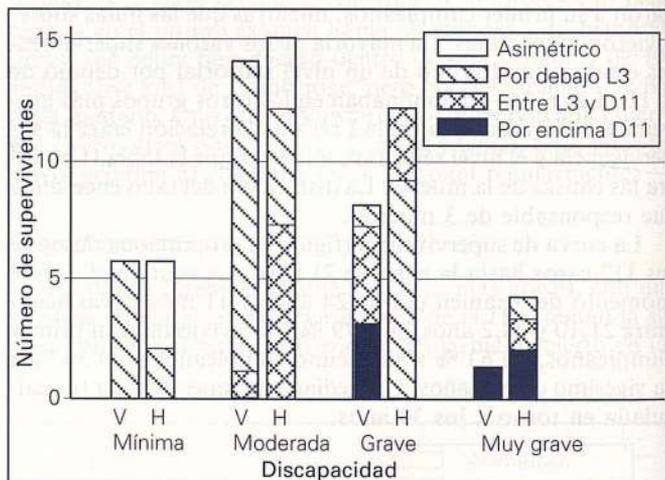


Figura 4. Discapacidad relacionada con los niveles sensoriales y género. Los sujetos con un alto nivel sensorial estaban más discapacitados que los que tenían un bajo nivel sensorial ($p < 0,0001$). Más hembras con un alto nivel sensorial, más varones con un bajo nivel sensorial ($p < 0,01$).

Independencia en la vida cotidiana

33 miembros de la cohorte (54 %) eran capaces de vivir independientemente. 14 de ellos, todos de inteligencia normal, vivían independientemente en la comunidad, 8 estaban en residencias asistidas y 11 vivían con sus padres. De los otros 28, 11 necesitaban supervisión y ayuda ocasional y 17 precisaban una ayuda diaria para sus necesidades personales. Los 17 estaban gravemente discapacitados, 2 eran ciegos, 5 eran graves discapacitados mentales (C. I. por debajo de 60), 12 tenían úlceras por decúbito graves o recurrentes, 11 necesitaban ayuda para el traslado a y desde la silla de ruedas, el control de

TABLA VI
Nivel sensorial e independencia a una edad media de 25 años.

Nivel sensorial	Independencia	Supervisión	Cuidados diarios	Total
Asimétrico	3	0	0	3
Por debajo de la L3	20	6	1	27
L3-D11	8	3	5	16
Por encima de la D11*	2	2	11	15
TOTAL	33	11	17	61

* Significativamente más en el grupo con un nivel sensorial por encima de la D11 necesitaban cuidados diarios.

TABLA VII
Condiciones relevantes para la independencia.

	Total (N = 61)	Independiente (N = 33)	Dependiente (N = 28)	P
Nivel sensorial por debajo de L3 o asimétrico	30	23	7	
L3-D11 o por encima de la D11	31	10	21	<0,01
Derivación				
No	9	8	1	
Sí	52	25	27	<0,05
Coefficiente intelectual				
≥ 80	43	29	14	
<80	18	4	14	<0,002
Epilepsia				
No	47	30	17	
Sí	14	3	11	<0,01
Podían caminar				
Sí	20	18	2	
No	41	15	26	<0,001
Úlceras de decúbito				
No problemáticas	42	30	12	
Graves	19	3	16	<0,001
Pañales de incontinencia				
No necesitaban	27	19	8	
Necesitaban	34	14	20	<0,05

incontinencia era insatisfactorio en 7 individuos y 8 tenían epilepsia. Los padres todavía proporcionaban cuidados de supervisión para 21 de los 28 individuos que los requerían, y esto incluía a 13 de las 17 personas que seguían requiriendo la ayuda diaria. La tabla VI muestra la relación entre la independencia conseguida en la vida adulta y el déficit neurológico identificado en la infancia. La tabla VII registra algunas de las características asociadas con la dependencia.

Ocupación y empleo

10 hombres y 3 mujeres tenían un trabajo normal. Todos ellos tenían la inteligencia normal, pero 6 eran dependientes

de la silla de ruedas. Otros 12 se encontraban en empleo protegido, incluyendo a tres que tenían un coeficiente intelectual por debajo de 80 y a 9 que eran dependientes de la silla de ruedas. La cohorte incluía también a 4 estudiantes a tiempo completo y a 4 madres que entre todas tenían 6 niños normales. 12 de los 28 sin empleo estaban claramente demasiado discapacitados para poder trabajar.

DISCUSIÓN

El seguimiento prolongado es fundamental para la evaluación de la eficacia del tratamiento. Las conclusiones basadas en los logros de la infancia son engañosos cuando se pasan por alto la ayuda y supervisión brindadas por los padres; la formación y el estímulo en la escuela y los cuidados y terapia prestados por los servicios pediátricos. Las realidades en la edad adulta pueden ser totalmente diferentes sin estos apoyos (Bax et al. 1988, Hill 1993). No obstante, cualquier estudio de esta índole con un seguimiento de 25 años necesariamente implicará tratamientos que han sido reemplazados. Algunas operaciones que se practicaban entonces tienen hoy en día sólo un interés histórico. La cohorte de niños nacidos en los últimos 15 años pueden tener un mejor manejo de las complicaciones de espina bífida, de tal forma que su función renal se mantiene y hay menos episodios de obstrucción de la derivación o ventriculitis. A pesar de estas diferencias el déficit inicial neurológico no mejorará, por muy bueno que sea el tratamiento.

Nuestras investigaciones confirman las de otros estudios que subrayan que, en defectos del tubo neural, el déficit neural dicta la discapacidad (Hunt et al. 1973, Shurtleff et al. 1974, Evans et al. 1985, Findley et al. 1987, Crandall et al. 1989, Mazur and Menelaus 1991, Swank and Dias 1992). En estas series el déficit neurológico se identificó en términos de nivel sensorial y proporcionó un criterio oscilando entre una ausencia detectable de pérdida sensorial y una pérdida que llega hasta el quinto dermatoma dorsal. Las consecuencias resultantes para los supervivientes también variaban considerablemente, desde la normalidad completa hasta una discapacidad muy grave. Mientras que el déficit neurológico original de la espina era responsable de la discapacidad física, la anomalía intracraneal influía sobre el coeficiente intelectual. De este modo, en los casos en los que una derivación por hidrocefalia no se requería, el coeficiente intelectual estaba dentro de la norma (Doran and Guthkelch 1961, Lorber 1972, Hunt and Holmes 1975, Soare and Raimondi 1977).

La influencia de la neurología básica sobre el resultado presupone que hay límites para el éxito de la intervención. Casi todos los miembros de las series han pasado por numerosos procedimientos ortopédicos en su infancia, pero al pasar de los veinte años su capacidad para caminar reflejaba sobre todo su neurología básica en términos de nivel sensorial (véase tabla III). La actividad de los cuádriceps daba un pronóstico menos fiable: de los 26 con actividad bilateral registrada en el momento de nacer, sólo 11 pudieron seguir andando. Sólo los que tenían un nivel sensorial en la L5 o por debajo parecía probable que pudieran seguir andando en la vida posterior. Existen también límites para el efecto del tratamiento sobre la capacidad intelectual, a pesar de los avances técnicos en los mecanismos de derivación. La relación entre la inteligencia y la función de la derivación permanece poco clara. En el estudio de 100 niños en edad escolar con espina bífida,

se descubrió que los niños que tenían las derivaciones aparentemente bloqueadas eran intelectualmente mejores que aquellos cuya derivación parecía funcionar (Hunt 1981). La causa más poderosa del deterioro intelectual era la ventriculitis en la infancia (Hunt and Holmes 1975, McLone et al. 1982). Esta complicación se ha producido en sólo tres de los 61 supervivientes de la presente cohorte (véase tabla IV). Los resultados de la intervención no pueden haber cambiado considerablemente desde que Grosse escribió en 1985 que no ha habido «un progreso estadísticamente significativo en los resultados del tratamiento durante la década pasada, en términos de estatus ambulatorio y habilidad cognitiva».

Si bien el impacto del tratamiento moderno sobre la discapacidad es a menudo decepcionante a largo plazo, su efecto sobre la mortalidad ha sido realmente notable (McLaughlin et al. 1985, McLone 1992, Steinbok et al. 1992). Un total de 56 miembros de la cohorte habían muerto en el momento en que se hizo este examen; 25 de ellos habían muerto antes de su primer cumpleaños. Si ellos hubiesen nacido en los años 80 en vez de los años 60, mejores cuidados neonatales habrían prevenido algunas de estas muertes. Hubo 16 muertes debidas al fallo renal (véase tabla II); muchas de estas muertes no se hubiesen producido si un cateterismo intermitente limpio hubiese estado disponible antes, dado que esto hubiese preservado la función renal superando los efectos de la obstrucción con pérdida neuropática. Una mejor gestión de la hidrocefalia podría haber prevenido la pérdida de la vista o las muertes súbitas que resultaron de la obstrucción de la derivación. Un tratamiento más efectivo de las infecciones del fluido cerebroespinal hubiese permitido sobrevivir a más bebés y con un menor deterioro intelectual.

En esta cohorte, los más gravemente discapacitados tenían la mortalidad más alta (véase tabla I), produciendo una tendencia hacia la supervivencia de los más aptos. Cuanto más largo era el periodo del seguimiento, tanto más pronunciada devenía esta tendencia (Lorber 1971). Hacia el fin del periodo de estudio hubo menos supervivientes discapacitados de la cohorte y sólo un 30 % con un coeficiente de inteligencia por debajo de 80, mientras que a mitad de la infancia éstos eran de un 40 %. Esta tendencia está ilustrada por los 16 que murieron de un fallo renal, 13 de los cuales tenían un nivel sensorial por encima de la T11. Ellos tenían una discapacidad significativamente más grande, a la vez físicamente ($p < 0,001$) e intelectualmente ($p < 0,01$), que el resto de la cohorte. Así es que cualquier medida que reduzca la mortalidad de un fallo renal en particular, o de una espina bífida en general, aumentará la supervivencia de los individuos más gravemente discapacitados. Un resultado parecido fue observado cuando por primera vez fue posible tratar la hidrocefalia con la derivación. Sobrevivieron muchos bebés que hubiesen muerto anteriormente, pero su grado de discapacidad era superior a aquel de los supervivientes de la era pre-derivación (Laurence 1974).

En este estudio, los padres seguían llevando la carga de los cuidados incluso cuando su hijo había pasado de los 20 años. Aunque el compromiso de los padres puede ser de por vida, ellos tienen poca elección respecto al tratamiento una vez nacido el niño. Muchos padres abrigan expectativas irreales respecto al potencial de su niño y son completamente inconscientes de las limitaciones del tratamiento, aun cuando ya existen indicadores fiables para el pronóstico (Hunt 1990). La información disponible para ellos puede restringirse a una especialidad particular o grupo de edad y refleja una experiencia limitada de lo que ahora llegó a ser una condición poco fre-

cuente. Pocas indicaciones o incluso ninguna pueden darse sobre los cuidados de por vida necesitados por un individuo discapacitado múltiple con espina bífida.

Aun cuando los padres mismos no quieran afrontar los hechos, los que tratan al niño necesitan saber su potencial para enfocar el tratamiento a objetivos realistas en vez de desperdiciar esfuerzos tratando de lograr lo imposible. Si un reconocimiento neurológico cuidadoso revela un nivel sensorial por encima de la T11, una dependencia de por vida es probable ($p < 0,001$). Por otra parte, un niño sin déficit sensorial y coeficiente de inteligencia normal llegaría a ser un adulto independiente y continente. Para los que tienen un nivel sensorial por encima de la L3, el aprendizaje de las habilidades y usos de la silla de ruedas debería empezar temprano cuando el niño es ligero y ágil, y no debería posponerse hasta que los esfuerzos para andar hayan fallado y el individuo sea mucho mayor, pesado y menos móvil. Ellos requerirán no solamente cuidados médicos y quirúrgicos sino también una larga formación en habilidades de autocuidados y de vida cotidiana, un entorno apropiadamente adaptado y fondos para pagar todo esto (Börjeson and Langergren 1990). Los padres también necesitarán un apoyo para ayudarles a enfrentarse con el estrés de cuidar a su hijo, con la ansiedad que causa la cirugía y con la decepción y sensación de fracaso cuando su niño no alcanza los objetivos que han sido fijados.

CONCLUSIÓN

Aunque un proceso en el tratamiento de la espina bífida abierta reducirá la mortalidad, nuestros descubrimientos indican la improbabilidad que mejore la discapacidad final en la vida adulta, ya que esta discapacidad refleja la extensión del déficit neurológico en el momento de nacer.

BIBLIOGRAFÍA

- BAX, M. C. O., SMYTH, D. P. L. y THOMAS, A. P. (1988): *Physical care of physically handicapped young adults*. British Medical Journal, 296, 1153-1155.
- BÖRJESON, M.-C. y LAGERGREN, J. (1990): *Life conditions of adolescents with myelomeningocele*. Developmental Medicine and Child Neurology, 32, 698-706.
- CRANDALL, R. C., BIRKEBAK, R. C. y WINTER, R. B. (1989): *The role of hip location and dislocation in the functional status of the myelodysplastic patient. A review of 100 patients*. Orthopedics, 12, 675-684.
- DORAN, P. A., GUTHKELCH, A. N. (1961): *Studies in spina bifida cystica. I: General survey and reassessment of the problem*. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 24, 331-345.
- EVANS, R. C., TEW, B., THOMAS, M. D. y FORD, J. (1985): *Selective surgical management of neural tube malformations*. Archives of Disease in Childhood, 60, 416-419.
- FINDLEY, T. W., AGRE, J. C., HABECK, R. V., SCHMALZ, R., BIRKEBAK, R. R. y MCNALLY, M. C. (1987): *Ambulation in the adolescent with myelomeningocele. I: Early childhood predictors*. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 68, 518-522.
- GROSS, R. H. (1985): *Newborns with myelodysplasia—the rest of the story*. New England Journal of Medicine, 312, 1632-1634.
- GUINEY, E. J., FITZGERALD, R. J. y GOLDBERG, C. (1984): *A review of the management policy for newborn spina bifida children at Our Lady's Hospital for Sick Children, Crumlin 1973-83*. Zeitschrift für Kinderchirurgie, 39 (Suppl. 2), 114-116.
- HILL, A. E. (1993): *Problems in relation to independent living: a retrospective study of physically disabled school-leavers*. Developmental Medicine and Child Neurology, 35, 1111-1115.
- HOFFER, M. M., FEIWELL, E., PERRY, E., PERRY, J. y BONWITT, C. (1973):

Functional ambulation in patients with myelomeningocele. Journal of Bone and Joint Surgery, 55A, 137-148.

HUNT, G. M. (1973): *Implications of the treatment of myelomeningocele for the child and his family.* Lancet, 2, 1308-1310.

— (1981): *Spina bifida: implications for 100 children at school.* Developmental Medicine and Child Neurology, 23, 160-172.

— (1990): *Open spina bifida: outcome for a complete cohort treated unselectively and followed into adulthood.* Developmental Medicine and Child Neurology, 32, 108-118.

— y HOLMES, A. E. (1975): *Some factors relating to intelligence in treated children with spina bifida cystica.* Developmental Medicine and Child Neurology, Suppl. 35, 65-70.

— LEWIN, W., GLEAVE, J. y GAIRDNER, D. (1973): *Predictive factors in open myelomeningocele with special reference to sensory level.* British Medical Journal, 4, 197-201.

LAURENCE, K. M. (1974): *Effect of early surgery for spina bifida cystica on survival and quality of life.* Lancet, 1, 301-304.

LORBER, J. (1971): *Results of treatment of myelomeningocele. Analysis of 524 unselected cases, with special reference to possible selection for treatment.* Developmental Medicine and Child Neurology, 13, 279-303.

— (1972): *Spina bifida cystica. Results of treatment of 270 consecutive cases with criteria for selection for future.* Archives of Disease in Childhood, 47, 854-873.

MAZUR, J. M., MENELAUS, M. B. (1991): *Neurologic status of spina bifida patients and the orthopedic surgeon.* Clinical Orthopaedics and Related Research, 264, 54-64.

MCLAUGHLIN, J. F., SHURTLEFF, D. B., LAMERS, J. Y., STUNTS, J. T. HAYDEN, P. W. y KROPP, R. J. (1985): *Influence of prognosis on decisions regarding the care of newborns with spina bifida cystica.* New England Journal of Medicine, 312, 1589-1594.

McLONE, D. G. (1992): *Continuing concepts in the management of spina bifida.* Pediatric Neurosurgery, 18, 254-256.

— CZYZEWSKI, D., RAIMONDI, A. J. y SOMMERS, R. C. (1982): *Central nervous system infections as a limiting factor in the intelligence of children with myelomeningocele.* Pediatrics, 70, 338-342.

SHURTLEFF, D. B., HAYDEN, P. W., LOESER, J. D. y KRONMAL, R. A. (1974): *Myelodysplasia: decision for death or disability.* New England Journal of Medicine, 291, 1005-1011.

SMITH, G. K. y SMITH, E. D. (1973): *Selection for treatment in spina bifida cystica.* British Medical Journal, 4, 189-197.

SOARE, P. L. y RAIMONDI, A. J. (1977): *Intellectual and perceptual-motor characteristics of treated myelomeningocele children.* American Journal of Diseases of Children, 131, 199-204.

STARK, G. D. y DRUMMOND, M. (1973): *Results of selective early operation in myelomeningocele.* Archives of Disease in Childhood, 48, 676-683.

STEINBOK, P., IRVINE, B., COCHRANE, D. e IRWIN, B. (1992): *Long-term outcome and complications of children born with meningomyelocele.* Child's Nervous System, 8, 92-96.

SWANK, M. y DIAS, L. (1992): *Myelomeningocele: a review of the orthopaedic aspects of 206 patients treated from birth with no selection criteria.* Developmental Medicine and Child Neurology, 34, 1047-1052.

Schindler, S.A.

- Ascensores
- Montacargas
- Escaleras mecánicas
- Plataformas hidráulicas

DIRECCIÓN REGIONAL

C/.Roselló, 34, 3º 4ª

08029 BARCELONA

☎ 430 91 25 - Fax: 439 87 16

Schindler 

REANIMACIÓN DEL RECIÉN NACIDO DE MUY BAJO PESO. CRITERIOS DE REANIMACIÓN*

J. Krauel

Sección de Neonatología.
Unitat Integrada Hospital Clínic - Hospital Sant Joan de Déu.
Universitat de Barcelona

Este trabajo, breve en extensión pero de importante contenido, explora el mínimo grado de madurez del recién nacido de muy bajo peso que justifica la reanimación y la utilización de cuidados intensivos. Se dan criterios basados en la experiencia del autor y revisión de historias clínicas que abarca el período entre 1981 y 1993.

En Cataluña, como en la mayoría de países desarrollados, alrededor de un 5 % de los nacimientos tienen lugar antes de la semana 37 (prematuros). La edad de gestación sigue una distribución gaussiana, de forma que hay menos prematuros a medida que la edad de gestación disminuye, pero cuanto menor es la edad de gestación, menor es la posibilidad de supervivencia (tablas I y II) y mayor el riesgo de que aparezcan complicaciones susceptibles de dejar secuelas en los supervivientes (figura 1).

El peso al nacer y la edad de gestación han sido durante años (y lo siguen siendo) indicadores pronósticos tanto de la posibilidad de supervivencia como del riesgo de necesitar cuidados intensivos (necesidad de ventilación mecánica, (figura 2) o de presentar complicaciones (hemorragia intraventricular, displasia broncopulmonar o retinopatía del prematuro); sin embargo, en los últimos años se han desarrollado algunos sistemas de puntuación, como el CRIB, el SNAP o el PSI, que pueden ayudar a predecir el riesgo de mortalidad o de secuelas con mayor exactitud que el peso o la edad de gestación especialmente en los recién nacidos de muy bajo peso al nacer (RNMBP) (peso inferior a 1.500 g) (figura 3).

La elevada mortalidad de los niños extremadamente inmaduros y la posibilidad de secuelas incapacitantes que pueden precisar cuidados especiales de por vida genera el dilema ético de establecer cuál es el mínimo grado de madurez que justifica la reanimación y la utilización de cuidados intensivos.

Los límites de viabilidad han ido cambiando de acuerdo con los progresos de la medicina. En los años 70 la aplicación de los cuidados intensivos a los RNMBP supuso un incremento en los supervivientes con secuelas, pero un incremento 28 veces superior de supervivientes sin secuelas; dicho de otra forma: por cada 1.000 RNMBP tratados con cuidados intensivos, sobrevivían (tabla III) 388 RNMBP más que en la época anterior; de estos 388 un 3,5 % tendrán secuelas y

* Ponencia realizada en el marco de la Jornada de Enfermería Neonatal celebrada el 1 de octubre de 1994 en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

un 96,5 % no. Para disponer de esta información es necesario efectuar un seguimiento con evaluaciones neurológicas y del desarrollo hasta varios años después del alta de las unidades de neonatología (figura 4).

En el momento actual, el dilema ético se plantea en si se debe emprender la reanimación en los prematuros más inmaduros (de 500 a 750 g) del grupo de prematuros con extremo bajo peso al nacer (peso inferior a 1.000 g), y en si se deben proseguir los cuidados intensivos cuando las expectativas de sobrevida o de *calidad de vida* son muy malas^{1,2}.

En nuestro hospital, la supervivencia entre los de menos de 1.500 g es del 73 %; entre 750 y 1.000 g, 51 %, y 30 % en los de menos de 750 g.

En este último grupo de peso hemos tenido 13 pacientes en los últimos 5 años. 9 fallecieron, 4 sobrevivieron, 3 sin secuelas detectables a los 2 años de edad, uno es portador de shunt y presenta un desarrollo límite.

TABLA I
Edad gestacional y mortalidad.
HSJD 1981-86 vs 1988-91.

1981-1986	Grupo edad gest.	1988-1991
44/78 60,2 %	21-28	25/65 23 %
35/212 16,5 %	29-32	23/128 17,9 %
31/687 4,5 %	33-36	22/534 4,1 %
113/687 11,5 %	< 36 sem.	70/727 9,6 %
132/1420 9,2 %	37 o más	55/729 7,5 %
245/2397 10 %	TOTAL	125/1836 6,8 %

S. Neonatología HSJD.

TABLA II
Variables relacionadas con muerte y/o secuelas.
HSJD: 153 ingresos (1986-89).

Total	Muertes	Normal	S. leves	S. graves	P
TOTAL	153	55 (35 %)	68/93*	14 (15 %)	11 (11,8 %)
Peso	1153	988**	1275	1264	1110 **<0,01
E. gestación	29,7	28,5**	30,9	30,4	28,3 **<0,01
APGAR 5	7,6	6,4**	8,4	7,5	8,2 **<0,01
Días VPPI	13,4	(10,5)	9,1**	22,4**	46,4** **<0,01
Días O2	22	(13)	20**	31	67** **<0,01
HIV I-II	25	9	11	2	3 P=0,38
HIV III-IV	14	8	0	2 (*2,2)	4 (*5,6) <0,001
LMPV	18	9	1	1	7 (*6,5) <0,001
Estancia	51	(18)	62	75	116 <0,01

* 93/98 supervivientes (5 perdidos por el seguimiento).

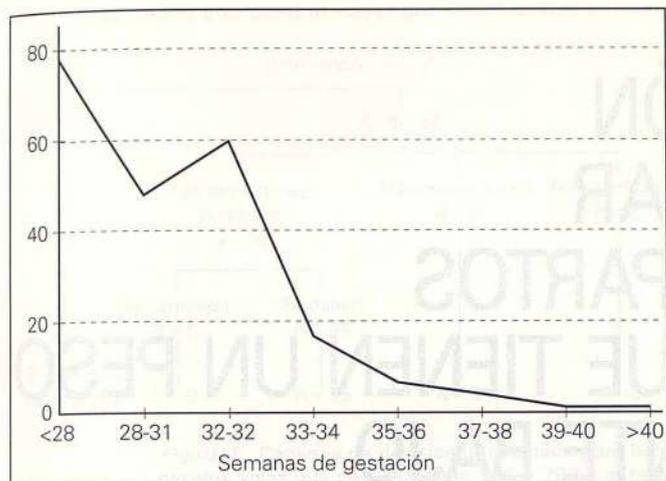


Figura 1.

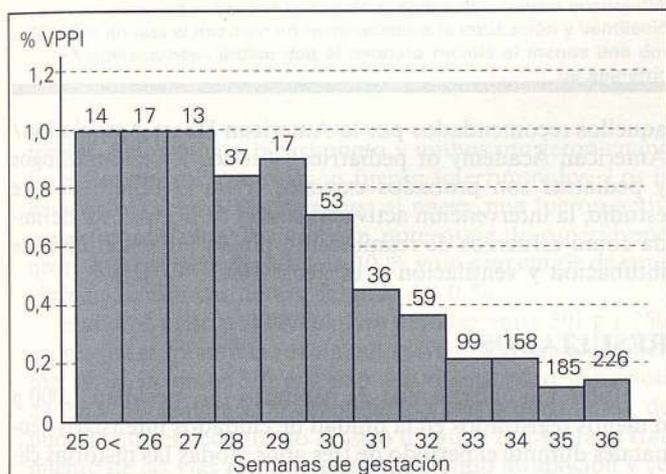


Figura 2.

Nuestros resultados y los de otros autores apoyan la actitud de individualizar las conductas en función de la *vitalidad* o de la *respuesta a la reanimación* de cada recién nacido inmaduro más que en función de un peso o una edad de gestación determinados. Sin embargo, la aparición de complicaciones (fundamentalmente neurológicas) motiva la interrupción de los cuidados intensivos o la no indicación de maniobras de reanimación en caso de empeoramiento. En una revisión reciente de una UCI neonatal de Canadá³, en el 69 % de las muertes neonatales se habían interrumpido los cuidados intensivos o no se habían indicado maniobras de reanimación. El dilema ético en estos casos no podría plantearse como ¿has-

TABLA III
Supervivencia y parálisis cerebral.
R. N. con peso <1500 g (Australia).

Supervivencia y P. C.	Pre-NICU 1968-71	Post-NICU 1979-81	Diferencia
Nacidos	1000	1000	—
Superv. 28 días	325	713	+ 388
P. C. a 5 años	14	27	+ 13
Superv. sin P. C.	311	686	+ 375

F. J. Weston: Am. J. Obstet. Gynecol., 158: 89, 1988.

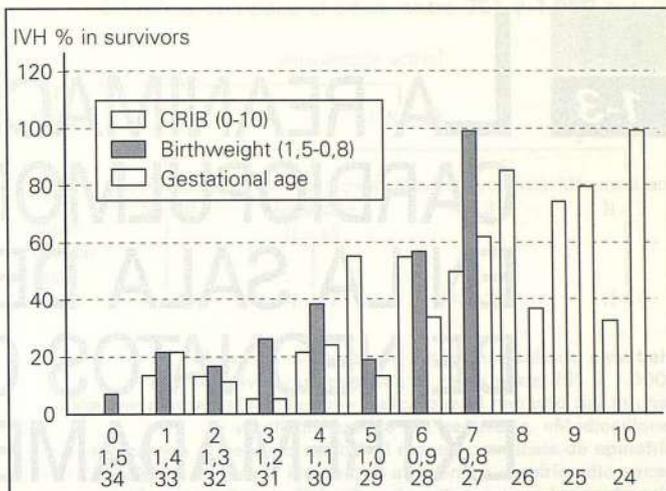


Figura 3.

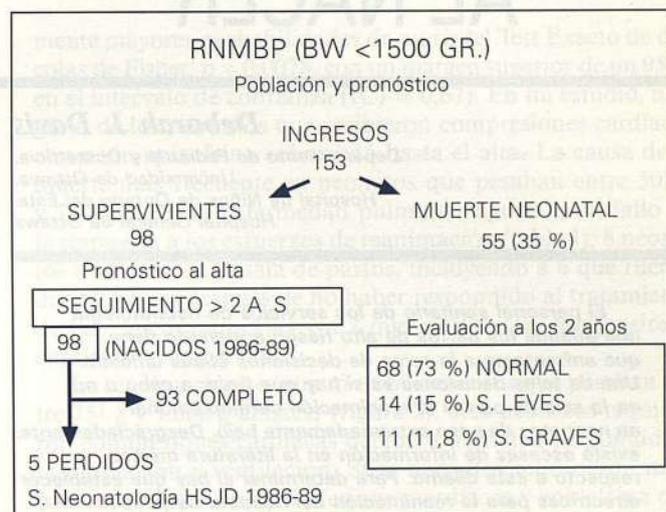


Figura 4.

ta qué punto tenemos (padres y/o equipo asistencial) *derecho* de interrumpir el soporte vital? o bien ¿hasta que punto tenemos derecho a iniciarlo o a continuarlo?

Indiscutiblemente que estos dilemas tienen un abordaje distinto en función de los momentos históricos o de las condiciones socioculturales y sanitarias en que se plantean. En Catalunya actualmente el índice sintético de fecundidad es de 1,33; en esta situación es claro que para los padres y para la sociedad un niño es un tesoro y una esperanza que no puede ni perderse ni lastimarse. Existe pues una exigencia y una presión social que debe tener una respuesta tanto por parte del equipo asistencial como de los responsables de los hospitales y de la propia sociedad. Los comités de ética con participación de personas de distinta formación pueden ser un instrumento para facilitar esta tarea.

BIBLIOGRAFÍA

1. COUCEIRO, A.: *Problemas éticos en neonatología*. Jano, 81, octubre 1989.
2. *How aggressive should delivery room cardiopulmonary resuscitation be for extremely low birth weight neonates?* Pediatrics 1993; 92: 447-450.
3. *No resuscitation and withdrawal of therapy in a neonatal and a pediatric intensive care unit in Canada*. J. Pediatr. 1993; 123: 534-538.

LA REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR EN LA SALA DE PARTOS DE NEONATOS QUE TIENEN UN PESO EXTREMADAMENTE BAJO AL NACER*

Deborah J. Davis

Departamento de Pediatría y Obstetricia,
Universidad de Ottawa.
Hospital de Niños de Ontario del Este.
Hospital General de Ottawa

El personal sanitario de los servicios de neonatología que atiende los partos de alto riesgo a menudo tiene que enfrentarse a la toma de decisiones éticas difíciles. Una de tales decisiones es si hay que llevar a cabo o no en la sala de partos la reanimación cardiopulmonar en neonatos de peso extremadamente bajo. Desgraciadamente, existe escasez de información en la literatura médica respecto a este dilema. Para determinar si hay que establecer directrices para la reanimación del neonato de peso extremadamente bajo, emprendí una revisión de todos los neonatos que pesaban al nacer 1.000 g o menos en nuestra institución.

MÉTODOS

Todos los bebés nacidos en el Hospital General de Ottawa que pesaban al nacer 1.000 g o menos fueron identificados mediante el registro de la unidad de cuidados intensivos neonatales que registra todos los nacimientos asistidos por un médico neonatólogo. El registro de todos estos neonatos nacidos durante el período de tres años, desde el mes de junio de 1989 hasta el mes de mayo de 1992, fue examinado retrospectivamente. Los datos recogidos incluían el embarazo, el parto y las complicaciones del alumbramiento, el peso al nacer, la edad gestacional, la puntuación Apgar, la necesidad, el tiempo y el tipo de reanimación en la sala de partos y el resultado.

El Hospital General de Ottawa es un centro perinatal regional terciario con aproximadamente 3.500 nacimientos de fetos vivos por año. Todos los partos de alto riesgo son asistidos por un neonatólogo o un pediatra con formación y práctica en reanimación neonatal. Los estándares de la praxis son

aquellos recomendados por la American Heart Association/American Academy of pediatrics¹ y todos los neonatólogos y pediatras son probados expertos. Para el objeto de este estudio, la intervención activa en la sala de partos está definida como esfuerzos de reanimación por lo menos al nivel de intubación y ventilación si es necesario.

RESULTADOS

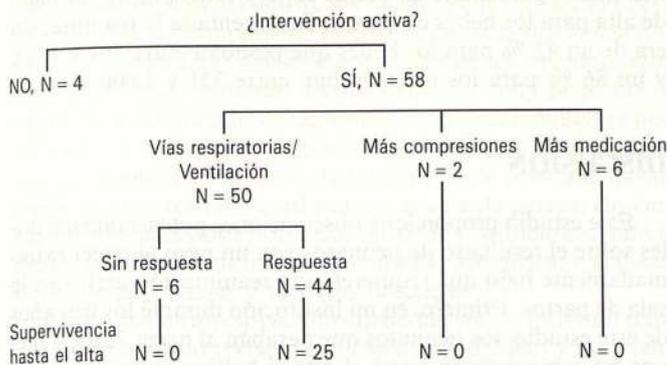
Hubo 156 nacimientos de neonatos que pesaban 1.000 g o menos registrados en la unidad de cuidados intensivos neonatales durante el período de tres años. Todas las historias clínicas estuvieron disponibles para el examen y los datos eran completos en todos los casos menos en tres; sólo en uno de éstos faltaban detalles sobre la necesidad de compresiones cardíacas y medicaciones para la reanimación (los datos para este neonato fueron incluidos con los datos de aquellos que no han necesitado estas intervenciones).

A 15 de los 25 neonatos que pesaban menos de 500 g no se les hizo ninguna intervención activa en la sala de partos. A sólo 4 neonatos que pesaban entre 501 g y 750 g no se les hizo ninguna intervención activa en la sala de partos, incluyendo a 2 neonatos (525 g y 588 g) en los que la intubación se intentó pero fue imposible debido al tamaño de las vías respiratorias, a 1 neonato que era un segundo gemelo de 23 semanas de gestación (510 g), y a un neonato (750 g, 24 semanas de gestación) que tenía un extenso mielomeningocele toracolumbar. Todos los neonatos que pesaban más de 750 g fueron activamente reanimados en la sala de partos. En su conjunto, los neonatos que no recibieron intervención activa en la sala de partos tenían una edad gestacional media de $22,4 \pm 0,3$ (DS) semanas y un peso medio al nacer de 436 ± 27 g (n = 19).

La reanimación se intentó en 10 neonatos que pesaban 500 g o menos. 8 de éstos recibieron sólo la intubación y la ventilación en la sala de partos; uno de estos 8 no respondió a estas medidas iniciales y murió en los brazos de sus padres a las dos horas de edad, mientras que los otros 7 sobrevivieron durante distintos periodos de tiempo (de 23 horas a 8 meses). Los dos restantes de estos 10 recibieron compresiones pec-

* Pediatrics, vol. 92, n.º 3, septiembre 1993.

62 niños con peso al nacer entre 501 y 750 g



69 niños con peso al nacer entre 751 y 1.000 g

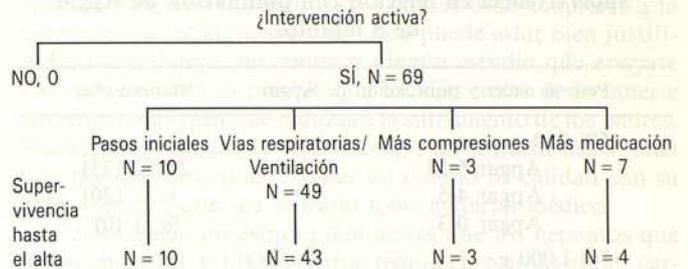


Figura 2. Caminos de decisión/resultado para bebés nacidos vivos que pesaban al nacer entre 751 y 1.000 g. «Vías respiratorias/ventilación» indica que el neonato fue intubado y ventilado cuando fue necesario. «Medicaciones» indica que el neonato recibió al menos una dosis de epinefrina. «Pasos iniciales» indica que el neonato requirió sólo secado, calor, succión y/o flujo libre de oxígeno para la reanimación.

Figura 1. Caminos de decisiones/resultado para bebés nacidos vivos que pesaban entre 501 y 750 g al nacer. «Vías respiratorias/ventilación» indica que el neonato fue intubado y ventilado cuando fue necesario. «Sin respuesta» indica que los esfuerzos de reanimación fueron suspendidos después de que el neonato no respondiese a la intubación y ventilación. «Medicaciones» indica que el neonato recibió al menos una dosis de epinefrina.

torales, epinefrina y bicarbonato y ambos murieron cuando los esfuerzos de reanimación fueron interrumpidos. Los bebés que pesaban 500 g o menos al nacer, que fueron activamente reanimados, tuvieron un porcentaje de supervivencia neonatal (hasta 28 días) en un 10 % y un porcentaje de supervivencia, hasta ser dados de alta, del 0 %.

Hubo 62 neonatos con el peso al nacer entre 501 g y 750 g en los que se intentó la reanimación (figura 1). En 6 que pesaron al nacer entre 510 g y 660 g con una edad gestacional de 22 a 24 semanas, la reanimación fue interrumpida después de que el neonato no mostró ninguna respuesta al tratamiento de las vías respiratorias, incluyendo intubación y ventilación. A dos neonatos se les hizo intubación, ventilación y compresiones cardíacas. Seis neonatos recibieron intubación, ventilación, compresiones cardíacas y epinefrina con o sin otras medicaciones. La duración de las compresiones cardíacas fue de 30 segundos a 35 minutos. Bebés que pesaban entre 501 g y 750 g y que respondían sólo al tratamiento de las vías respiratorias tenían un porcentaje de supervivencia neonatal (hasta 28 días) de un 59 % y un porcentaje global de supervivencia, hasta ser dados de alta, de un 57 %. Sin embargo, los que necesitaron medidas de reanimación adicionales, tales como compresiones cardíacas y epinefrina, tuvieron significativa-

mente mayores probabilidades de morir (el Test Exacto de dos colas de Fisher, $p = 0,0078$, con un margen superior de un 95 % en el intervalo de confianza (IC) = 0,67). En mi estudio, ninguno de los neonatos que recibieron compresiones cardíacas con o sin epinefrina sobrevivió hasta el alta. La causa de la muerte más frecuente en neonatos que pesaban entre 501 g y 750 g fue una enfermedad pulmonar aguda o un fallo en la respuesta a los esfuerzos de reanimación (tabla I); 8 neonatos murieron en la sala de partos, incluyendo a 6 que fueron desintubados después de no haber respondido al tratamiento de las vías respiratorias y a 2 que requirieron compresiones cardíacas y epinefrina.

La reanimación se intentó en 69 neonatos que pesaban entre 751 g y 1.000 g al nacer (figura 2). Tres neonatos requirieron compresiones cardíacas debido a no haber respondido a la intubación y ventilación. Siete neonatos requirieron intubación, ventilación, compresiones cardíacas y epinefrina con o sin otras medicaciones. No es sorprendente que sobrevivieran los 10 neonatos en la categoría de peso entre 750 g a 1.000 g que no requirieron intubación en la sala de partos. Bebés que requirieron sólo intubación y ventilación también salieron muy bien de esta situación (un 88 % de supervivencia hasta el alta). Los 3 neonatos en este grupo de peso que recibieron compresiones cardíacas en la sala de partos (pero no requirieron epinefrina) sobrevivieron todos; la duración de las compresiones cardíacas en estos neonatos variaba entre pocos minutos. Finalmente, 4 de los siete neonatos que recibieron epinefrina después de no haber respondido a la intubación, ventilación y compresiones cardíacas, sobrevivieron. La duración de las compresiones cardíacas en estos supervivientes variaba entre un minuto y 15 minutos. La diferencia en la supervivencia entre aquellos neonatos que requirieron compresiones cardíacas con o sin epinefrina y aquellos que no requirieron esta intervención no era significativa. Ninguno de los neonatos supervivientes que requirieron compresiones cardíacas con o sin epinefrina tuvo evidencia de una hemorragia intraventricular o de una leucomalacia periventricular en ultrasonogramas craneales postnatales, que eran llevados a cabo rutinariamente un mínimo de una vez en la primera semana de vida y una vez a las tres o cuatro semanas de edad.

Los 7 recién nacidos que sobrevivieron a las compresiones cardíacas con o sin epinefrina fueron evaluadas en el seguimiento clínico neonatal. Ésta es una clínica multidisciplina-

TABLA I
Causas de la muerte en neonatos entre 501 g y 750 g en los que se llevó a cabo una intervención activa.

Causa	n
Sin respuesta a la reanimación	8
Enfermedad pulmonar aguda (respiratoria idiopática, hemorragia pulmonar, airleak)	14
Hipercaliemia	6
Hemorragia intraventricular	2
Displasia broncopulmonar	2
Anomalías letales	1

TABLA II
Supervivencia en relación con puntuación de Apgar de 5 minutos.

Peso al nacer y puntuación de Apgar	Número (%)
501-750 g	
Apgar 6-10	24/32 (75)
Apgar 4-5	1/5 (20)
Apgar 0-3	0/21 (0)
751-1.000 g	
Apgar 6-10	48/51 (94)
Apgar 4-5	9/11 (82)
Apgar 0-3	3/8 (38)

ria en la que los bebés son evaluados por neurólogos, pediatras, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas; se realizan pruebas audiológicas y psicométricas. Seis de estos siete han sido evaluados al tener de uno a dos años de edad corregida; cuatro eran normales y dos bebés que tenían una grave displasia broncopulmonar (uno del grupo de compresiones cardíacas y uno del grupo de compresiones cardíacas más epinefrina), tenían retrasos moderados en su desarrollo motor. El otro niño que sobrevivió a las compresiones cardíacas más epinefrina en la sala de partos resultó ser normal a los 4 meses de edad corregida.

El test de Apgar se consideró también como una medida de respuesta a los esfuerzos de reanimación (tabla II). Una puntuación de Apgar de 5 o menos, a los 5 minutos, se asociaba con un resultado significativamente mucho más pobre en los bebés que pesaban entre 501 y 750 g. al nacer (X^2 con corrección de Yates $P = ,0000002$, razón de probabilidad 0,01, un intervalo de confianza de un 95 % de 0 a 0,12). Aquellos neonatos con puntuaciones de Apgar de 6 o más, a los 5 minutos, tenían una supervivencia de un 75 %. En los neonatos que pesaban entre 751 y 1.000 g, una puntuación de Apgar de ≤ 5 , a los 5 minutos, estaba asociada a una supervivencia de un 63 %, sin embargo, había una diferencia significativa en la supervivencia entre aquellos con o sin una puntuación de Apgar de ≤ 5 , a los 5 minutos (el Test Exacto de dos colas de Fisher $P = ,0029$, razón de probabilidad 0,11, un intervalo de confianza de un 95 % de 0,02 a 0,58).

Puesto que el peso nunca se conoce exactamente antes del parto, los datos fueron examinados también empleando la edad gestacional como variable. No obstante, esta estrategia fue infructuosa, probablemente como resultado de una datación obstétrica inexacta; muchos neonatos resultaron ser de 2 a 4 semanas menores tras examen físico o los resultados de autopsia de lo que había sido anticipado por la ultrasonografía prenatal. Los rangos de peso en cada edad gestacional eran muy amplios (por ejemplo, a 26 semanas, entre 405 y 975 g).

El tiempo medio en morir para neonatos que pesaban menos de 750 g y que recibieron compresiones cardíacas era de $3,3 \pm 2,5$ días. Los neonatos que pesaban 750 g o menos y que no respondieron rápidamente a los esfuerzos de reanimación, esto es, con puntuación de Apgar a los 5 minutos se mantuvo ≤ 5 , sobrevivieron durante un promedio de $14 \pm 8,4$ días (el único superviviente en este grupo fue excluido del análisis).

La supervivencia en estos neonatos con un peso al nacer de 1.000 g o menos era comparable con las estimaciones ya publicadas². Ningún neonato que pesase menos de 500 g so-

brevió en mi hospital durante este período de tiempo, mientras que el porcentaje global de supervivencia hasta ser dado de alta para los bebés en los que fue intentada la reanimación era de un 43 % para los bebés que pesaban entre 501 y 750 g y un 86 % para los que pesaban entre 751 y 1.000 g.

DISCUSIÓN

Este estudio proporciona observaciones potencialmente útiles sobre el resultado de neonatos con un peso al nacer extremadamente bajo que requieren una reanimación activa en la sala de partos. Primero, en mi institución durante los tres años de este estudio, los neonatos que pesaban al nacer 750 g o menos no sobrevivieron hasta el alta si habían requerido compresiones cardíacas en la sala de partos. Además, aquellos neonatos extremadamente pequeños que no respondieron a las intervenciones rutinarias de intubación y ventilación, tal como lo evidenciaba un test de Apgar a los 5 minutos persistente de ≤ 5 , tenían una supervivencia extremadamente pobre. Por contraste, los neonatos que pesaban entre 751 y 1.000 g al nacer, sobrevivieron a menudo incluso después de compresiones cardíacas en la sala de partos. De hecho, no había diferencia estadísticamente significativa entre los que recibieron y los que no recibieron compresión cardíaca. Además, al menos hasta la fecha, los supervivientes parecen tener un buen resultado de desarrollo neural en el seguimiento a corto plazo.

En este estudio no se identificaron criterios relacionados con la edad gestacional con respecto a cuándo llevar a cabo compresiones cardíacas o administrar epinefrina. Parece que esto se debe a la inexactitud de datación obstétrica: muchos neonatos resultaron ser de 2 a 4 semanas menores en los exámenes físicos o criterios de autopsia que por datación ultrasonográfica. Por contraste, un peso de 750 g resultó ser un corte inequívoco; arriesgarse más allá de las simples intervenciones de reanimación de intubación y ventilación en un neonato de 750 g o menos no daba como resultado un aumento de supervivencia. De este modo, parecería apropiado que los hospitales tuviesen la capacidad de pesar con exactitud a los neonatos extremadamente prematuros en la sala de partos para ayudar a guiar a los clínicos sobre proseguir o no agresivamente los esfuerzos de reanimación.

Desgraciadamente, es difícil generalizar los resultados de un estudio retrospectivo y adoptar directrices para la praxis clínica general. Una de las mayores limitaciones de mi estudio es el pequeño tamaño de la muestra y la ausencia potencial de poder adecuado. Por ejemplo, para los resultados que siguen a las compresiones cardíacas en la sala de partos en neonatos que pesan al nacer entre 501 y 750 g, es difícil fijar la razón de probabilidad precisa, porque hubo cero supervivientes. Sin embargo, la diferencia en la supervivencia según el Test Exacto de Fisher era totalmente significativa ($P = ,0078$), con el límite superior del intervalo de confianza de un 95 % equivalente a 0,67. No obstante, un modo alternativo de analizar estos datos sería comprobar cuántos supervivientes hubieran sido necesarios para que ya no fuese significativa la diferencia en la supervivencia entre los neonatos que recibieron compresiones cardíacas y los que no las recibieron; en este caso, un superviviente había hecho que el Test Exacto de dos colas de Fisher ya no fuese significativo ($P = ,06$, razón de probabilidad 0,14 un intervalo de confianza de un 95 % de 0 a 1,28). Así, sin cifras más grandes, hay una autoridad insuficiente como para sacar una conclusión absoluta de

sobre si deberían o no recibir compresiones cardíacas en la sala de partos si es necesario, los neonatos que pesan al nacer ≤ 750 g. Otro inconveniente de mi estudio es la diferencia potencial en prácticas clínicas individuales de los neonatólogos y pediatras que reaniman a estos neonatos muy pequeños a pesar de su certificado de reanimador neonatal. Ninguna institución y ciertamente ningún individuo nunca tendrá grandes cantidades de neonatos de este grupo de peso que hayan recibido compresiones cardíacas en la sala de partos; sin embargo, informes posteriores por parte de instituciones individuales pueden permitir un meta-análisis apropiado y el desarrollo de potenciales directrices prácticas.

Creo que mis investigaciones deberían ser un estímulo para que los individuos revisen sus propias estadísticas y las analicen con lo que está disponible en la literatura. Desgraciadamente, sin embargo, la información en la literatura médica sobre el resultado de la reanimación cardiopulmonar en neonatos de peso extremadamente bajo al nacer es muy limitada. Lantos y sus colaboradores³ examinaron el resultado tras la reanimación cardiopulmonar en neonatos de muy poco peso al nacer (<1.500 g). Estos autores concluyeron que la reanimación cardiopulmonar en las primeras 72 horas de vida en neonatos con un peso al nacer de menos de 1.500 g, era una terapia inútil. Sin embargo, su estudio tenía problemas metodológicos significativos, no siendo el menor de ellos una definición poco común de qué constituía la reanimación cardiopulmonar (ventilación mecánica y la administración de agentes inotrópicos intravenosos). Su estudio tampoco parece incluir la reanimación en la sala de partos. Jain y colegas⁴ examinaron el resultado de la reanimación cardiopulmonar en neonatos aparentemente nacidos muertos, definidos como neonatos con una puntuación de cero en un test de Apgar al primer minuto. Estos autores no encontraron supervivientes en neonatos que pesaban 750 g o menos. La supervivencia de neonatos aparentemente nacidos muertos que pesaban 750 g era de un 39 %; un 61 % de éstos parecían ser normales en el seguimiento pero esto no fue desmentido ni por el grupo de peso, ni por el test de Apgar a los 5 minutos. Este estudio no proporcionaba información sobre qué tipo de reanimación se había llevado a cabo en los sujetos e incluía a todos los hospitales dentro de la región. Por contra, mi estudio incluía un solo hospital perinatal con una orientación teóricamente estándar hacia la reanimación neonatal. Además, mi estudio examinó a todos los neonatos que pesaban menos de 1.000 g, y no sólo a los que tenían una puntuación Apgar 0 al primer minuto.

Los costes económicos y psicosociales de los cuidados para neonatos con un peso al nacer extremadamente bajo son importantes. Creo que estos costes están justificados en países desarrollados para neonatos con una gran probabilidad de supervivencia y de resultados a largo plazo, lo que incluye a muchos neonatos que pesan menos de 750 g al nacer⁵. Por contra, no creo que estos costes estén justificados cuando el tratamiento ofrece poca o ninguna esperanza de supervivencia incluso hasta el alta del hospital, como puede ser el caso de neonatos que pesan 750 g o menos y que requieren compresiones cardíacas en la sala de partos. En Canadá, cada día de hospitalización en una unidad de cuidados intensivos neonatales cuesta aproximadamente 1.200 dólares (G. Chance, The Canadian Coalition for Prevention of Low Birthweight; comunicación personal). Con un promedio de tiempo hasta la muerte de más de tres días para estos neonatos, los costes adicionales sólo en este hospital serían superiores a 31.500 dóla-

res canadienses al año. Si de este coste resultase una mayor oportunidad para los padres de asimilar o de adaptarse a la muerte de su recién nacido, tal coste puede estar bien justificado; sin embargo, no conozco ningún estudio que apoyase este argumento y es posible que los días antes de la muerte aumenten más bien que reduzcan el sufrimiento de los padres. Muchos padres, cuando se les dice que no se puede hacer nada más por su niño, quieren tener un tiempo de calidad con su bebé y exigen que sea retirado todo material médico.

En resumen, mi estudio demuestra que los neonatos que pesan entre 751 y 1.000 g y que requieren compresiones cardíacas en la sala de partos, a menudo tienen una supervivencia y un resultado normales. Bebés de este grupo de peso que además de compresiones cardíacas requieren epinefrina, también sobreviven a menudo y tienen buenos resultados en el desarrollo neural a corto plazo. Generalmente en estos neonatos se deberían hacer esfuerzos completos de reanimación. Neonatos que pesan entre 501 y 750 g y que responden bien simplemente al tratamiento de vías respiratorias dan también buenos resultados. No obstante, en mi institución, los neonatos que al nacer pesaban menos de 750 g y que requerían compresiones cardíacas en la sala de partos o que no respondían a la intubación y a la ventilación con una mejora significativa en las puntuaciones de Apgar a los cinco minutos, daban resultados muy pobres. Estoy segura de que el tratamiento en la sala de partos del neonato que pesa menos de 750 g debería reflejar humanamente este pronóstico grave. Además, la consulta prenatal para la paciente que está dando a luz antes del término en una edad gestacional muy temprana también debería incluir estos datos. Creo que hacer todo lo posible para un neonato que pesa menos de 750 g y que no ha respondido a los pasos iniciales de reanimación, intubación y ventilación, debería incluir sólo medidas de confort y apoyo para los padres y otros miembros de la familia de modo que ellos puedan interactuar con su bebé aunque sólo sea por un periodo de tiempo muy corto. Los médicos pueden desear analizar sus propios datos específicos sobre la supervivencia en su lugar concreto de trabajo de estos neonatos con un peso al nacer extremadamente bajo y combinar estos datos con lo que está disponible en la literatura para poder guiarse en el tratamiento que proporcionan en la sala de partos.

Agradecimientos

Agradezco a los doctores Jim King y C. Robin Walker, sus provechosos exámenes del manuscrito.

NOTAS BIBLIOGRÁFICAS

1. AMERICAN HEART ASSOCIATION y AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS: *Textbook of Neonatal Resuscitation*. 1990.
2. HACK, M., HORBAR, J. D., MALLOY, M. H., TYSON, J. E., WRIGHT, E. y WRIGHT, L.: *Very low birth weight outcomes of the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Network*. *Pediatrics*, 1991; 87, 587-597.
3. LANTOS, J. D., MILES, S. H., SILVERSTEIN, M. D. y STOCKING, C. B.: *Survival after cardiopulmonary resuscitation in babies of very low birth weight?* *New England Journal Medical*, 1988; 318, 91-95.
4. JAIN, L., FERRE, C., VIDYASAGAR, D., NATH, S. y SHEFTEL, D.: *Cardiopulmonary resuscitation of apparently stillborn infants: survival and long-term outcome*. *J. Pediatrics*, 1992; 118, 778-782.
5. KITCHEN, W. H., DOYLE, L. W., FORD, G. W. et al.: *Changing two-year outcome of infants weighing 500 to 999 grams at birth: a hospital study*. *J. Pediatric*, 1991; 118, 938-943.

NIÑOS RECIÉN NACIDOS CON DEFECTOS GRAVES: UN ESTUDIO DE ACTITUDES Y PRÁCTICAS PEDIÁTRICAS EN EL REINO UNIDO*

Carole Outterson

*St. Edmund's College,
University of Cambridge*

Este artículo da cuenta de los primeros resultados de un estudio, por medio de un cuestionario enviado por correo, de las actitudes y prácticas de pediatras con respecto al no-tratamiento de niños recién nacidos con defectos graves. Los cuestionarios fueron enviados a 500 pediatras situados en puestos de responsabilidad en todo el Reino Unido. 263 cuestionarios (52,6 %) fueron cumplimentados y devueltos. El objetivo de este estudio fue un intento de identificar las áreas de consenso entre especialistas en pediatría, y descubrir algunos de los factores que influyen en la práctica de su profesión. Un análisis preliminar reveló diferencias en las actitudes y prácticas en algunas áreas y un amplio consenso en otras. El siguiente informe no es una defensa de un punto de vista particular.

En las últimas décadas, los problemas de ética médica han aumentado en número y en complejidad. El progreso de la ciencia médica ha traído nuevas posibilidades para la práctica de la medicina y por otra parte, se cuestiona la aceptabilidad ética de tal progreso. En el área de los recién nacidos con defectos graves, la mayor sofisticación del conocimiento y técnica médicas ha creado un dilema: ¿debería la vida humana ser preservada si fuese posible o deberían los médicos abstenerse de utilizar sus nuevas capacidades en los casos en los que la calidad de vida resultante sería mucho más baja de lo normal? Este estudio fue emprendido para obtener datos sobre las actitudes y conducta de las personas cuyas decisiones forman la base de la práctica corriente en la actualidad.

MÉTODO

Los cuestionarios fueron enviados en abril de 1992 a 500 pediatras en puestos (senior) de responsabilidad en hospitales del Servicio Nacional de la Salud en el Reino Unido. La Asociación Pediátrica Británica rehusó dar una lista de sus miembros que sirviese para enviarles dicho cuestionario, basándose en el hecho de que el estudio «trataba un tema importante

y delicado, y parecía que para investigarlo cuidadosamente, el equipo de investigación necesitaría trabajar de forma muy cercana con pediatras informados y experimentados. Parece que el uso de un cuestionario no cumple estos requisitos»¹. Por consiguiente, los nombres y direcciones fueron tomados de un directorio médico actual² en el que constan los máximos responsables en hospitales del Servicio Nacional de Salud en el Reino Unido. Quizá la respuesta dada fuese desfavorablemente afectada por el Secretario Honorario de la Asociación Pediátrica Británica en su artículo citado a continuación y que apareció en un boletín de la Asociación³:

«Algunos miembros de la Asociación Pediátrica Británica se quejaron a la oficina de la Asociación de haber recibido un cuestionario sobre la negación de tratamiento a niños recién nacidos con defectos graves. La investigadora es la señora Carole Outterson, una estudiante de doctorado en medicina, investigando en el St. Edmund's College, Cambridge. Yo quisiera dejar claro que la Asociación Pediátrica Británica rechazó la solicitud de la señora Outterson pidiendo nuestro listado. Mi respuesta fue (en parte):

Me he tomado tiempo para contestarle, porque me pareció, dada la naturaleza del tema que usted está investigando, que deberíamos discutirlo más ampliamente en nuestra Asociación antes de llegar al acuerdo de hacer circular su cuestionario.

El presidente de la Asociación y el presidente de nuestro Consejo Académico tienen dudas muy importantes en cuanto a tratar este tema por medio de un cuestionario enviado como circular, y en este momento, por lo tanto, preferiríamos no verlos involucrados.

Quizá usted debiera considerar algunos otros medios de investigar esta área particular».

(Las «dudas muy importantes» no se especificaban.)

No obstante, decidimos utilizar este método de recoger datos por las ventajas que ofrece; por su coste relativamente bajo, porque es geográficamente flexible y porque el anonimato alienta a los que contestan a revelar una información socialmente delicada. 263 de los cuestionarios (52,6 %) fueron cumplimentados y devueltos antes de que los datos fuesen anali-

¹ Correspondencia personal del Secretario Honorario de la Asociación Pediátrica Británica, doctor R. Macfaul, 21 de abril de 1992.

² The Medical Directory, 1991, parte 2, edición 14.ª, Harlow, Essex; Longmans, 1991.

³ BPA newsletter, junio 1994, pág. 4.

* OUTTERSON, C.: Bioethics, 1993, vol. 7, n.º 5, 420-435.

zados (cerca de un 30 % de pediatras en puestos de responsabilidad en el Reino Unido); 227 en respuesta al primer envío (un 45,4 %), y el resto, 36, en respuesta a una carta recordatoria suplementaria que fue mandada seis semanas después del primer envío (7,2 %). De los que no cumplimentaron el cuestionario, 25 médicos (5 %), *se habían marchado, jubilado o no estaban relacionados con cuidados de recién nacidos*; 18 médicos (3,8 %) no cumplimentaron el cuestionario pero contestaron explicando las razones por las que no lo habían hecho; 11 médicos (2,2 %) no tuvieron tiempo y 7 no quisieron cumplimentarlo (1,4 %) por *diversas razones*. 203 facultativos, el 40,6 %, no dieron ninguna respuesta. (La proporción de respuestas en estudios similares llevados a cabo en Estados Unidos⁴, Australia⁵, Polonia⁶ y Canadá⁷ fue de 64,5 %, 44,4 %, 37 % y 68 % respectivamente. El tamaño de las muestras fue de 708, 250, 200 y 62 respectivamente).

El cuestionario constaba de 18 preguntas, la mayoría de las cuales exigía que se marcaran con una señal una o varias de las alternativas dadas; otras requerían que se hicieran breves aclaraciones. Había espacio en blanco para comentarios después de algunas preguntas y al final del cuestionario. Se invitaba también a hacer observaciones siempre que el que contestaba lo considerase apropiado o necesario para calificar las respuestas. Tales observaciones adicionales eran facultativas. Naturalmente, estaba previsto que las respuestas fueran anónimas. Algunas preguntas se basaban (con permiso de los autores⁸, y para finalidades comparativas) en las de un estudio similar llevado a cabo en Victoria, Australia⁹. Las demás preguntas fueron escritas por el autor y modificadas con arreglo a los comentarios que habían hecho los que contestaron a un estudio piloto, y a una crítica constructiva en correspondencia personal con eminentes especialistas en pediatría. Una copia del cuestionario está disponible¹⁰.

EXPECTATIVAS

Estudios similares¹¹ llevados a cabo en otros países indican que se pueden esperar los siguientes resultados:

1. Casi todos rechazarían la opinión de que todos los medios disponibles deberían ser utilizados en cualquier caso para mantener con vida a un recién nacido con defectos graves.
2. La mayoría de los que contestan considerarían la distinción entre formas *ordinarias* y *extraordinarias* de tratamiento como una distinción objetiva e importante en decisiones de no-tratamiento.

⁴ SHAW, A., RANDOLPH, J. G., MANARD, B.: *Ethical Issues in Pediatric Surgery: A National Survey of Pediatricians and Pediatric Surgeons*, Pediatrics, vol. 60, n.º 4, part 2, octubre de 1977, págs. 588-599.

⁵ SINGER, P., KUHSE, H., SINGER, C.: *The treatment of newborn infants with major handicaps. A survey of obstetricians and pediatricians in Victoria*, The Medical Journal of Australia, 17 de septiembre de 1983, páginas 274-278.

⁶ SZAWARSKI, Z., TULCZYNSKI, A.: *Treatment of defective newborns - a survey of pediatricians in Poland*, Journal of Medical Ethics, marzo 1988, vol. 14, n.º 1, págs. 11-17; SZAWARSKI, Z.: *Treatment and non treatment of defective newborns*, Bioethics, vol. 4, n.º 2, págs. 143-153.

⁷ BAY, B. E., BURGUESS, M.: *A report from Canada. A survey of Calgary Pediatricians' attitudes regarding the treatment of defective newborns*, Bioethics, vol. 5, n.º 2, abril 1991, págs. 139-149.

⁸ Correspondencia personal de la doctora Helga Kuhse, 11 de julio de 1991.

⁹ Supra n.º 5.

¹⁰ Del autor, St. Edmund's College, Cambridge, CB3 0BN England.

¹¹ Supra n.º 4.

3. Entre los que contestan habría divergencias con respecto a las condiciones en que el no-tratamiento se consideraría apropiado.
4. Un gran porcentaje de pediatras estarían dispuestos a dejar morir a algunos recién nacidos con defectos graves, mientras que un porcentaje más pequeño apoyarían la eutanasia activa, y un porcentaje distinto indicarían que en su opinión no hay diferencia moral entre el matar activamente y el dejar morir.
5. Habría variaciones considerables en los criterios que se consideraban relevantes al tomar la decisión de no-tratamiento.

RESULTADOS

Los datos fueron analizados utilizando un programa informático de análisis estadístico para las ciencias sociales, SPSSX, y se obtuvieron los siguientes resultados.

(Algunas preguntas no fueron contestadas por todos los que cumplimentaron el cuestionario, por lo tanto los porcentajes totales —en negrita— pueden ser inferiores a 100; los porcentajes válidos son escritos en caracteres normales. Fueron incluidos algunos comentarios adicionales que habían sido escritos en el cuestionario por los que contestaron y que califican o ayudan a clarificar respuestas específicas).

Características de la muestra

El rango de edad de los que contestaron estaba entre 31 y 66 años, el promedio es de 47,4 años y la mediana, 46 años. 209 médicos (79,5 %) son varones y 48 (18,2 %) son mujeres (6 personas no indicaron su sexo [2,3 %]). 207 (78,7 %) son pediatras, 20 son cirujanos infantiles (7,6 %) y 30 son neonatólogos (11,4 %). 6 médicos dejaron de indicar su estatus profesional (2,3 %).

Frecuencias

Pregunta 1

Tabla 1

¿Ha tenido a su cuidado alguna vez a un recién nacido con defectos graves cuando se planteó el problema de la negación o retirada del tratamiento?

SÍ	NO
260 (98,9 %)	3 (1,1 %)
(98,9 %)	(1,1 %)

Pregunta 2

Tabla 2

¿Cree usted que en cualquier caso relacionado con un niño recién nacido con defectos graves deberían utilizarse todos los medios disponibles para mantenerle con vida?

SÍ	NO
3 (1,1 %)	260 (98,9 %)
(1,1 %)	(98,9 %)

Casi todos los que contestaron creen que no deberían utilizarse todos los métodos disponibles en cualquier caso para mantener con vida a un recién nacido con defectos graves. Las razones citadas con más frecuencia eran: la calidad de vida es importante; un sufrimiento prolongado debería ser evitado; y si no existe un tratamiento corrector disponible, no es apropiado mantener al niño con vida. Sólo tres pediatras contesta-

ron Sí a esta pregunta: uno dijo que «los padres y el personal sanitario necesitan ver que todos los esfuerzos posibles han sido hechos», mientras que los dos restantes calificaron sus respuestas. Uno añadió el comentario de «al menos inicialmente hasta que todos los detalles queden claros. Frecuentemente las primeras impresiones son engañosas». El segundo dijo que se necesita estabilizar la situación mientras «se discuten los planteamientos».

Pregunta 3

Tabla 3

Al decidir si se debería o no tratar a un recién nacido con defectos graves, ¿piensa usted que es importante distinguir entre las formas de tratamiento *ordinarias* y *extraordinarias*?

SÍ	NO
216 (82,1 %) (85 %)	38 (14,4 %) (15 %)

Un alto porcentaje de los que contestaron consideran que la distinción entre las formas de tratamiento *ordinarias* y *extraordinarias* es importante. Cuando se les pidió explicar por qué ellos consideran que esta distinción es importante, la mayoría de los que contestaron indicaron que consideraban un tratamiento ordinario como obligatorio y un tratamiento extraordinario como opcional. La mayoría de los que contestaron consideran esta distinción como de hecho: cuando se les pidió dar ejemplos de un tratamiento extraordinario, la mayoría mencionaron uno o varios de los tratamientos siguientes: cirugía, diálisis, nutrición intravenosa, trasplante de órganos, ventilación mecánica, reanimación cardiopulmonar y tratamientos dolorosos o costosos. Algunos consideran extraordinario todo tratamiento que va más allá de los cuidados básicos —mantener al niño caliente y comfortable—. Dos encuestados consideran extraordinario un tratamiento cuya eficacia no está probada. Los antibióticos fueron calificados por unos como tratamiento ordinario y por otros como extraordinario. No obstante, algunos encuestados no consideran que la distinción entre un tratamiento ordinario/extraordinario sea una distinción importante. Algunos de estos últimos explicaron que, según su punto de vista, esta distinción es una distinción artificial, que depende de las circunstancias y, de este modo, lo que es un tratamiento ordinario para un niño puede ser un tratamiento extraordinario para otro, y además, que la cuestión importante es saber si el tratamiento será beneficioso para el paciente.

Pregunta 4

Tabla 4

¿Ha decidido usted alguna vez (sólo o en unión de otras personas) negar o retirar el tratamiento de soporte vital a un niño recién nacido con defectos graves?

SÍ	NO
251 (95,4 %) (95,8 %)	11 (4,2 %) (4,2 %)

De los que contestaron Sí a esta pregunta, 241 lo hicieron más de una o dos veces.

Pregunta 5

Tabla 5

¿Ha negado o retirado usted alguna vez la nutrición y/o hidratación a un niño recién nacido con defectos graves?

SÍ	SÍ artificial	NO
51 (19,4 %) (20,2 %)	45 (17,1 %) (17,9 %)	156 (59,3 %) (61,9 %)

96 médicos negaron o retiraron la nutrición y/o hidratación a un niño recién nacido con defectos graves. De éstos 96, 51 negaron la nutrición oral (es decir, no artificial) y/o hidratación. Unos pocos comentaron que aunque ellos lo hicieron en el pasado, no lo harían «después del caso Leonard Arthur».

Pregunta 6

Tabla 6

¿En cuál de los siguientes casos considera usted moralmente permisible negar o retirar el tratamiento de soporte vital?

	SÍ	NO
Anencefalia	255 (97 %) (98,8 %)	3 (1,1 %) (1,2 %)
Síndrome de Down	9 (3,4 %)	237 (90,1 %)
Síndrome de Down con un defecto potencialmente fatal pero quirúrgicamente corregible	45 (17,1 %) (18,6 %)	197 (74,9 %) (81,4 %)
Síndrome de Edward	205 (77,9 %) (82,3 %)	44 (16,7 %) (17,7 %)
Epidermiólisis ampollosa (= epidermiólisis vesicular)	53 (20,2 %) (24 %)	168 (63,9 %) (76 %)
Prematuridad extrema	170 (64,6 %) (70 %)	73 (27,8 %) (30 %)
Holoprosencefalia	181 (68,8 %) (80,1 %)	45 (17,1 %) (19,9 %)
Microcefalia	65 (24,7 %) (27,9 %)	168 (63,9 %) (72,1 %)
Espina bífida mielomeningocele	114 (43,3 %) (48,9 %)	119 (45,2 %) (51,1 %)

Merece destacar que en cuanto a la espina bífida, muchos calificaron su respuesta afirmativa con la frase «si el defecto es grave». Uno indicó que la respuesta a muchas de estas preguntas es «a veces, pero no siempre».

Pregunta 6 (segunda parte)

Tabla 6¹

¿En cuál de las siguientes circunstancias considera usted moralmente permisible denegar (retirar el tratamiento de soporte vital)?

	SÍ	NO
Incompatibilidad con una vida razonable	145 (55,1 %) (65 %)	78 (29,7 %) (35 %)
Incompatibilidad con una vida independiente	55 (20,9 %) (23,6 %)	178 (67,7 %) (76,4 %)
Defectos múltiples y graves que posiblemente darán por resultado penalidades graves para el paciente	170 (64,6 %) (71,4 %)	68 (25,9 %) (28,6 %)
Defectos múltiples y graves que posiblemente darán por resultado penalidades graves para la familia del paciente	95 (36,1 %) (43 %)	126 (47,9 %) (57 %)
Muerte inevitable y temprana	239 (90,9 %) (94,1 %)	15 (5,7 %) (5,9 %)
Si el proporcionar el tratamiento causaría dolor y angustia al niño sin beneficio potencial a largo plazo	241 (91,6 %) (95,3 %)	12 (4,6 %) (4,7 %)

Cuando se les pidió dar una definición de *vida razonable*, la mayoría de los que contestaron mencionaron una o varias definiciones siguientes: la capacidad de interacción con otros, reaccionar ante el medio ambiente,

tener relaciones humanas significativas, comunicar, ser consciente o poder disfrutar en cierto grado. Unos cuantos piensan que la inteligencia es un factor, y uno indicó que la esperanza mínima de vida debe de ser de dos o tres años. Algunos piensan que es imposible definir el adjetivo *razonable*. Muchos dieron una definición de *irrazonable*. Según la indicación de un médico, quizás esto era debido a que lo razonable se define mejor por su contrario. Las definiciones más frecuentes de lo *irrazonable* incluían las siguientes: una discapacidad profunda física y mental; inmovilidad; incontinenia; problemas graves para aprender; esperanza corta de vida y retraso mental grave; incapacidad de vivir más de unos pocos meses; incapacidad de ver, oír; lesiones cerebrales masivas; ausencia de desarrollo cognitivo o motor —ceguera, sordera, mudez, incapacidad de interacción con el personal sanitario y con el medio ambiente—.

Pregunta 7

Tabla 7

¿Piensa usted que hay algunas circunstancias en las que es moralmente (incluso si no lo es legalmente) permisible tomar medidas activas para terminar la vida de un niño recién nacido con defectos graves?

SÍ	NO
71 (27,3 %)	189 (71,9 %)
(27,3 %)	(72,7 %)

Se solicitaron ejemplos de parte de los que respondieron SÍ; las condiciones citadas con más frecuencia eran: «en caso de un dolor severo y angustia», y algunos añadieron: «cuando la muerte es inevitable».

Pregunta 8

Tabla 8

Su respuesta a la pregunta 7 fue influenciada por: (se puede indicar más de una opción).

Puntos de vista morales seculares	172 (65,4 %)
	(76,8 %)
Puntos de vista morales que derivan de creencias religiosas	105 (39,9 %)
	(46,3 %)
Código médico profesional/ético de conducta	193 (73,4 %)
	(79,4 %)

Otros factores citados como influyentes fueron los derechos humanos básicos, ética personal, sentido común, código de filosofía moral, «la corriente de la práctica aceptable» y la preocupación por la confianza que los padres tienen hacia los médicos en general.

Pregunta 9

Tabla 9

Según su punto de vista, ¿existe una diferencia moral entre la terminación activa de la vida de un recién nacido con defectos graves y la negación/retirado intencional de un tratamiento de soporte vital?

SÍ	NO
207 (78,7 %)	50 (19 %)
(80,5 %)	(19,5 %)

Al pedirles que explicasen la diferencia, la mayoría de los médicos dijeron que la diferencia entre un resultado artificial y natural es importante, o mencionaron la distinción entre la omisión/acción. Sin embargo, entre los que dijeron SÍ, muchos no pudieron explicar la diferencia, «no puedo encontrar las palabras adecuadas, pero veo una diferencia clara»; «difícil de justificar pero existe una diferencia».

Pregunta 10

Tabla 10

Una vez que fue tomada la decisión de no tratar a un niño recién nacido con defectos graves, ¿considera usted la prescripción siguiente como adecuada?

DF 118/clorhidrato/o similar + nutrición a solicitud.

A VECES	NUNCA
211 (80,2 %)	37 (14,1 %)
(85,1 %)	(14,9 %)

De los encuestados que contestaron NUNCA uno añadió un comentario que «esto equivale a un envenenamiento» y otro dijo: «tratar a un niño con sedantes y después esperar que pida alimento equivale a la retirada de la nutrición».

Pregunta 11

Tabla 11

¿Cuáles de las consideraciones siguientes son predominantes al tomar usted la decisión con respecto al tratamiento/no tratamiento de un niño recién nacido con defectos graves? (A los que contestaron se les pidió numerar los criterios relevantes en orden de prioridad).

	LO MÁS IMPORTANTE
Coste para la sociedad	5 (1,9 %)
	(3,3 %)
Recursos financieros disponibles en la unidad	1 (0,4 %)
	(0,7 %)
Implicaciones legales	20 (7,6 %)
	(10,8 %)
Alivio de los padres y hermanos de la carga emocional causada por los cuidados	26 (9,9 %)
	(12,9 %)
Pronóstico de calidad de vida	73 (27,8 %)
	(32 %)
Análisis de los riesgos-beneficios del tratamiento	22 (8,4 %)
	(11,6 %)
La buena voluntad/reductancia paterna de hacerse cargo y cuidar al niño	19 (7,2 %)
	(10,6 %)
Los mejores intereses del niño	173 (65,8 %)
	(71,2 %)
El coeficiente intelectual probable del niño	16 (6,1 %)
	(9 %)

(A notar que algunos indicaron más de un factor que tiene igual importancia).

Pregunta 12

Tabla 12

¿Discute usted las decisiones no-tratamiento con:?

	GENERAL				
	SIEMPRE	MENTE	A VECES	RARA VEZ	NUNCA
Otro médico	159 (60,5 %)	64 (24,3 %)	14 (5,3 %)	3 (1,1 %)	—
	(66,2 %)	(26,7 %)	(5,8 %)	(1,2 %)	
Otros médicos	100 (38 %)	93 (35,4 %)	40 (15,2 %)	9 (3,4 %)	1 (0,4 %)
	(41,2 %)	(38,3 %)	(16,5 %)	(3,7 %)	
Padres	239 (90,9 %)	19 (7,2 %)	1 (0,4 %)	1 (0,4 %)	—
	(91,9 %)	(7,3 %)	(0,4 %)	(0,4 %)	
Personal de enfermería	232 (88,2 %)	28 (10,6 %)	1 (0,4 %)	—	—
	(88,9 %)	(10,7 %)	(0,4 %)		
Administración del hospital	1 (0,4 %)	5 (1,9 %)	13 (4,9 %)	62 (23,6 %)	171 (65 %)
	(0,4 %)	(2 %)	(5,2 %)	(24,6 %)	(67,9 %)

Algunos pediatras discuten también las decisiones con otros miembros de la familia del niño (p. e. con los abuelos), el trabajador social del hos-

pital, la Unión de Defensa Médica, o con los consejeros religiosos de los padres.

Pregunta 13

Tabla 13

¿Considera usted que después del nacimiento de un niño con defectos graves la mayoría de los padres (digamos 3 de cada 4) son adecuadamente y objetivamente informados por un doctor de modo que ellos puedan tomar una decisión razonada por lo que se refiere a la continuación del tratamiento de su niño?

SÍ	NO
186 (70,7 %)	50 (19 %)
(78,8 %)	(21,2 %)

Aunque la mayoría de los que contestaron creen que la mayor parte de los padres son adecuadamente y objetivamente informados, un encuestado que contestó SÍ a esta pregunta dijo: «Pienso que ponemos todo nuestro empeño en hacerlo así pero a) introducimos inevitablemente nuestra propia predisposición, b) los padres no se encuentran en un estado adecuado como para tomar una decisión objetiva, es decir, yo soy culpable de actitudes paternalistas». Y otro encuestado que contestó SÍ añadió la idea siguiente: «Yo esperarí que fuese así, pero uno tiene sospechas de que sobreestimamos la percepción de nuestra actuación».

Pregunta 14

Tabla 14

¿Piensa usted que la ley que rige el tratamiento/no-tratamiento de niños recién nacidos con defectos graves debería:

	SÍ	NO
Permitir la terminación activa en algunos casos	63 (24 %)	158 (60,1 %)
	(28,5 %)	(71,5 %)
Prohibir la terminación activa en todos los casos	79 (30 %)	135 (51,3 %)
	(36,9 %)	(63,1 %)
Permitir la negación/retirada de tratamiento en algunos casos	235 (89,4 %)	11 (4,2 %)
	(95,5 %)	(4,5 %)
Prohibir la negación/retirada de tratamiento en todos los casos excepto en ciertos especificados claramente	9 (3,4 %)	202 (76,8 %)
	(4,3 %)	(95,7 %)
Reformar la protección legal para médicos	193 (73,4 %)	46 (17,5 %)
	(80,8 %)	(19,2 %)

Los comentarios típicos en esta área incluían los siguientes: debería existir cierta área de vaguedad en la ley; la guía ética es necesaria pero la medicina no puede ser enteramente limitada por las reglas; cada caso es distinto y debe ser resuelto en relación con sus circunstancias; la ley no debería interferir.

Pregunta 15

Tabla 15

Si la ley permitiese la terminación activa de la vida de un recién nacido con defectos graves al que usted, por lo demás, «dejaría morir», ¿piensa usted que en la práctica terminaría activamente la vida de este niño?

SÍ	NO	QUIZÁS
17 (6,5 %)	175 (66,5 %)	68 (25,9 %)
(6,5 %)	(67,3 %)	(26,2 %)

Se solicitaba a los encuestados dar razones para sus respuestas. De los que constataron SÍ o QUIZÁS la mayoría dijo que ellos lo harían para aliviar el sufrimiento de un niño. Entre los que contestaron NO algunos explicaron que tal acción sería moralmente inícuca, que terminar la vida no es la misión de un médico, o que esto sería el principio de muchos males.

Pregunta 16

Tabla 16

¿Cuándo considera el aborto moralmente permisible?

	SÍ	NO
Nunca	22 (8,4 %)	199 (75,7 %)
	(10 %)	(90 %)
Durante el primer trimestre	213 (81 %)	18 (6,8 %)
	(92,2 %)	(7,8 %)
Durante el segundo trimestre	167 (63,5 %)	46 (17,5 %)
	(78,4 %)	(21,6 %)
Después de 24 semanas cuando el feto es normal	11 (4,2 %)	191 (72,6 %)
	(5,4 %)	(94,6 %)
Después de 24 semanas cuando el feto es anormal	169 (64,3 %)	49 (18,6 %)
	(77,5 %)	(22,5 %)
Después de 24 semanas si el feto constituye una amenaza para la salud física de la madre	162 (61,6 %)	58 (22,1 %)
	(73,6 %)	(26,4 %)
Después de 24 semanas si el feto constituye una amenaza para la salud mental de la madre	79 (30 %)	120 (45,6 %)
	(39,5 %)	(60 %)
Después de 24 semanas si el feto constituye una amenaza para la vida de la madre	213 (81 %)	21 (8 %)
	(91 %)	(9 %)

Algunos comentaron que después de 24 semanas de embarazo no se trata realmente de un aborto; el feto es a menudo viable y debería ser dado a luz y reanimado.

Pregunta 17

Tabla 17

¿Piensa usted que hay una diferencia moral entre el aborto de un feto y la terminación activa de la vida de un recién nacido cuando tienen la misma edad de gestación y padecen los mismos defectos?

SÍ	NO
81 (30,8 %)	170 (64,6 %)
(32,3 %)	(67,7 %)

Cuando se les pidió explicar sus razones para reconocer la diferencia, los médicos hicieron comentarios para esta pregunta indicando que el nacimiento es una importante línea divisoria, moralmente «un recién nacido ya ha demostrado su capacidad de vivir independientemente, «si un niño nace vivo, ya es una persona como tal y tiene sus derechos», «vivo y todavía no vivo», y, prácticamente, «un recién nacido tiene más posibilidad de que se le valoren correctamente sus defectos», «capacidad de valorar un pronóstico y tomar decisiones».

Pregunta 18
Tabla 18

¿Piensa usted que los principios generales que rigen la negación/retirada del tratamiento a niños recién nacidos con defectos graves deberían ser formuladas por:?

Tribunales de justicia	55 (20,9 %) (29,3 %)
Legislación	83 (31,6 %) (41,1 %)
Códigos de conducta profesional (médica)	240 (91,3 %) (96,4 %)
Un comité multidisciplinar hospitalario	60 (22,8 %) (30 %)

COMENTARIO

El análisis de los datos confirmó todas las expectativas indicadas por estudios anteriores.

Los resultados del estudio indican que el dilema de tratamiento/no tratamiento es común: casi todos los que contestaron habían afrontado la decisión de continuar o no el tratamiento de un recién nacido con defectos graves. Por tanto, para los pediatras será interesante aprender las actitudes y prácticas de una muestra representativa de sus colegas. Este estudio trata también de temas que conciernen a la sociedad en general, puesto que la naturaleza de muchas cuestiones relevantes del estudio es ética más que médica.

La mayoría de los que contestaron consideran que hay casos en los que no es necesario emplear todos los métodos disponibles para mantener la vida de un niño recién nacido, habitualmente cuando se espera una calidad de vida mucho más baja de lo normal. En efecto, todos los que contestaron, salvo once encuestados, habían decidido alguna vez negar o retirar un tratamiento de soporte vital a un recién nacido con defectos graves.

Aunque casi todos los que contestaron consideran moralmente permisible negar/retirar el tratamiento a niños anencefálicos, los resultados no indican un consenso claro sobre qué categorías de defecto son apropiadas para el no-tratamiento. Aunque esto puede, en parte, ser debido al hecho de que las condiciones varían en su gravedad, parece que, además de la categoría del diagnóstico, hay otros factores que influyen en la decisión (los que contestaron podían indicar en el cuestionario si ellos consideran la gravedad del defecto como un factor —como muchos lo hicieron con respecto a la espina bífida—. En cuanto a las circunstancias generales bajo las que es moralmente permisible negar/retirar un tratamiento de soporte vital, más de un 90 % contestaron que esto es permisible si la situación del niño es sinónimo de una muerte inevitable y temprana, o si el proporcionar el tratamiento causaría dolor y sufrimiento sin beneficio potencial a largo plazo.

Un factor que la mayoría de los que contestaron consideran importante es la distinción entre un tratamiento ordinario y extraordinario. La mayoría de los encuestados consideran que esta distinción es objetiva y que el tratamiento ordinario es obligatorio, mientras que el tratamiento extraordinario es opcional. Pese a esto, sin embargo, un 20 % habían negado/retirado alguna vez nutrición oral y/o hidratación —lo que debe ser, según cualquier punto de vista, un tratamiento ordinario. Cabe pensar que las cuestiones impor-

tantes son las siguientes: si el tratamiento es o no es apropiado en circunstancias dadas, o si el tratamiento será o no será provechoso para el niño.

Al ser preguntados acerca del tratamiento de un niño con calmantes y nutrición a solicitud (la situación de *Arthur*), la mayoría de los encuestados contestaron que esto a veces es apropiado, mientras aproximadamente un 14% dijo que, según ellos, este tratamiento no sería nunca apropiado, aunque esto parece equivaler a la negación de un tratamiento ordinario. La gran mayoría, cerca de dos tercios, de los que contestaron consideran los mejores intereses del niño como el factor más importante (o uno de los más importantes) a considerar en el proceso de toma de decisión, y muchos consideran la calidad de vida como el factor más importante (o uno de los más importantes). Sin embargo, los resultados indican que en su totalidad no hay consenso acerca de qué criterios son relevantes y qué prioridad debería tomar cada uno. Diferentes personas (de los que contestaron) consideran diferentes criterios como relevantes y les otorgan una prioridad diferente.

Cerca de un 80 % de los que contestaron creen que hay una diferencia moral entre la terminación activa de vida y la negación de tratamiento, considerando la mayoría que es importante distinguir entre los resultados naturales y artificiales, o entre la acción y la omisión. Al ser preguntados acerca de las partes implicadas en la decisión, un 40 % de médicos revelaron que no discuten siempre la decisión con otro médico (esto aumenta inevitablemente los problemas de subjetividad y los errores en el diagnóstico y el pronóstico). Además, cerca de un 10 % no discuten siempre la decisión con los padres del niño —las razones de tal actitud merecen ser investigadas.

Los resultados revelan también las inconsecuencias siguientes: casi un 65 % de los que contestaron indican que consideran el aborto moralmente permisible después de 24 semanas si el feto está mal formado. Un 80 % creen que no hay diferencia moral entre el aborto de un feto y la terminación activa de la vida de un niño recién nacido cuando ambos tienen la misma edad de gestación y padecen los mismos defectos. A pesar de todo, sólo un 30 % contestaron SÍ o QUIZÁS al ser preguntados si ellos terminarían activamente la vida de un recién nacido con defectos graves, y un porcentaje aún más pequeño creen que la ley debería permitir una terminación activa en algunos casos. Se puede únicamente hacer conjeturas acerca de esta inconsecuencia aparente pero, por una u otra razón, el nacimiento parece ser ampliamente considerado como una línea de división moralmente importante.

La mayoría absoluta de los que contestaron creen que los principios generales que rigen la negación/retirada de tratamiento a niños recién nacidos con defectos graves deberían ser formulados por códigos de conducta profesional (médica). Aunque sólo un 30 % piensan que la legislación debe tomar parte en la formulación de principios generales, alrededor de un 75 % piensan que la ley debería proporcionar más protección para los médicos. La mayoría de los médicos son claramente partidarios de una amplia discreción profesional al tomar las decisiones de la negación de tratamiento. Con todo, aunque los médicos tienen la experiencia profesional para hacer un pronóstico en cuanto a las consecuencias de los defectos a largo plazo y sus implicaciones para la calidad de vida del niño, esta experiencia no conlleva ninguna perspicacia especial o autoridad para la resolución de cuestiones éticas concomitantes.

Las variaciones de la práctica médica corriente en la actualidad plantean cuestiones de tratamiento correcto —¿debe la provisión de tratamiento de soporte vital depender de si un niño ya ha nacido y ha sido atendido después del nacimiento? (El autor se propone presentar posteriormente los resultados de un análisis estadístico más detallado).

Un conocimiento más amplio dentro de la profesión de las áreas de consenso reveladas en este análisis preliminar puede contribuir a un mayor desarrollo del pensamiento en esta área, y a una articulación más clara de principios que pueden, a su vez dar como resultado una mayor uniformidad de la prác-

tica —al menos tanto como lo permiten las realidades prácticas de estas circunstancias trágicas. Entonces, será posible traducir estos principios a reglas legales que proporcionarían a los médicos la protección y dirección solicitadas por muchos de ellos.

AGRADECIMIENTO

Una beca del Fondo Ver Heyden de Lancey para Estudios Médico-Legales, cubrió la mayoría de los costes del estudio.

Villa-Reyes, S.A.

CONSTRUCCIÓN DE OBRAS

Figueras, 8, dcho. 15
Tels. 417 83 41 - 417 03 06 • Fax: 418 89 90
08022 BARCELONA

LA IMPORTANCIA DEL TRABAJO SOCIAL EN NEONATOLOGÍA*

M. C. Batlle, R. Florensa y V. Molina

Para dar a conocer el trabajo Social en Neonatología, nos ha parecido oportuno retomar íntegramente el artículo «La importancia del trabajo social en Neonatología», publicado en la Revista de Trabajo Social n.º 109 en el mes de marzo de 1988. Dicho artículo fue elaborado por dos asistentes sociales, Cristina Batlle, Rosa Florensa y un pediatra, Vicente Molina, que en aquel momento trabajaban en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

La filosofía del artículo así como la propuesta de intervención del asistente social siguen siendo vigentes en estos momentos. La extensa bibliografía consultada y la experiencia profesional de los autores lo convierten en una herramienta teórica-práctica muy útil para el trabajo social actual en neonatología.

Esta aportación consta de dos partes:

1. Una primera y fundamental que corresponde a dicho artículo y
2. Una segunda en que Marta Gavalda, asistente social del Hospital Sant Joan de Déu, efectúa algunas consideraciones generales en torno a las modificaciones que se han producido ya sea en la dinámica social, ya sea en la creación de nuevos recursos de atención a la primera infancia.

INTRODUCCIÓN

A propósito de la colaboración que vienen realizando en nuestro hospital, el Servicio de Trabajo Social y el equipo de la Unidad de Neonatología, ofrecemos en el presente artículo una visión de los conocimientos que actualmente se consideran básicos para poder prestar una atención integral a los recién nacidos y a sus familias.

Ofrecemos también un planteamiento de la línea de actuación del asistente social dentro de la Unidad. Nos basamos en nuestra experiencia y en la revisión de la bibliografía de interés común para los asistentes sociales y para los demás profesionales de la *Unidad de Curas Especiales Neonatales* (UCEN).

Nos hemos fijado especialmente en los estudios que más han influido en los cambios espectaculares —respecto a la organización y humanización— producidos en las Unidades de Neonatos los últimos años.

* Artículo publicado en Revista de Treball Social, RTS, que edita el Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya, n.º 109, marzo 1988, trad. castellana, págs. 77-93.

Aunque todas las edades necesitan una asistencia global, en la que tanto los aspectos puramente médicos, humanos y sociales sean tenidos en cuenta, ello es especialmente verdad en algunas etapas concretas de la vida, como el momento del nacimiento. Es así porque nos encontramos ante el inicio de una relación que es imprescindible para el desarrollo normal y feliz del niño, cuya vida empieza y que puede ser fácilmente alterada por las reacciones emocionales desencadenadas por los problemas del recién nacido. Cuantos trabajamos en Neonatología sabemos que la angustia y el sufrimiento de los padres ante su bebé enfermo son intensos y superiores, en general, de lo que habitualmente se cree. También sabemos que una evolución satisfactoria de un recién nacido desde el punto de vista puramente médico puede resultar un fracaso a largo plazo si no se acompaña de una favorable acogida familiar. Por último, sabemos también que la capacidad para acoger y atender a la familia es limitada, si los diferentes profesionales trabajan aisladamente y que es necesario un enfoque multidisciplinar.

Nuestra intención es analizar las necesidades especiales de las familias en esta etapa de la vida y planificar un sistema de actuación conjunto entre los médicos, enfermeras y asistentes sociales para obtener mejores resultados en nuestra asistencia neonatal.

CONSIDERACIONES PREVIAS

Antes de iniciar el tema que nos interesa, conviene enmarcar perfectamente a qué situaciones nos referiremos. La asistencia al recién nacido forma parte de la asistencia perinatal, entendido por *Perinatología*, la rama de la Medicina que se ocupa de procurar el máximo bienestar o la máxima salud de cara al producto de la concepción. Se trata, por lo tanto, de una actividad necesariamente multidisciplinaria, cuyo ámbito de actuación comprendería desde la planificación de la concepción, hasta que el individuo se encuentra en buen estado y correctamente aceptado por una familia, socialmente integrada.

La relación de profesionales que pueden estar implicados en la asistencia perinatal es muy extensa, pero si tuviéramos que definir un grupo de especialistas mínimo diríamos que debería estar formado por obstetras, pediatras neonatólogos, enfermeras especializadas, asistentes sociales, psicólogos y genetistas.

La *Neonatología* es la parte de la Pediatría que estudia, planifica y lleva a cabo la asistencia al recién nacido, entendiendo como tal el niño desde el momento del nacimiento hasta el mes de vida. Los neonatólogos trabajan en estrecho con-

tacto con los obstetras, integrados todos en las Unidades de Perinatología o de Asistencia Perinatal.

La mayor parte de recién nacidos se encuentran bien y permanecen en la habitación junto con su madre o en la sala de neonatos (nido o *nursery*). Afortunadamente sólo un pequeño número de estos niños precisan asistencia distinta a causa de alguna enfermedad importante, por ser prematuros o por ambas cosas a la vez. En esta situación se les ingresa en la *Unidad de Curas Especiales Neonatales* (UCEN).

Procedentes de la Maternidad de nuestro hospital ingresan en la UCEN un 7,3 % de recién nacidos, número relativamente bajo debido a que las características de nuestro centro permiten mantener con la madre a los bebés con problemas no graves, los cuales también están controlados por el equipo de Neonatología.

CARACTERÍSTICAS DE LAS UNIDADES DE CURAS ESPECIALES NEONATALES

- a) Sólo existen en hospitales de máximo nivel. Si el nacimiento no ha tenido lugar en uno de estos hospitales, el niño deberá ser trasladado lejos de su madre, a veces a muchos kilómetros de distancia.
- b) Se trata de Unidades de Curas Intensivas, en donde la entrada de las familias es muy limitada y controlada, aunque en este sentido existen muchas variaciones entre unas unidades y otras. En nuestro hospital, desde hace unos 10 años, invitamos a los padres a entrar dentro de la Unidad facilitando al máximo el contacto directo padre-hijo y favoreciendo la lactancia materna⁴.
- c) La asistencia al recién nacido gravemente enfermo o al gran prematuro exige un alto nivel tecnológico. Se trata por lo tanto de unidades sofisticadas, en donde la concentración de aparatos, cables, ruidos y luces es considerable. El ambiente general de la unidad suele ser estresante para una persona no habituada.
- d) Aunque se trata de unidades generalmente bien dotadas desde el punto de vista de personal, a menudo ocurre que, tanto los médicos como las enfermeras, se encuentran abatidos por el trabajo. Además la aparición de situaciones de emergencia hace que se trabaje con una fuerte dosis de tensión.

* * *

Los asistentes sociales pueden trabajar en varios sectores dentro de la Perinatología. Aquí nos limitaremos tan sólo a analizar las posibilidades de trabajo conjunto en las Unidades de Neonatología. Nuestra experiencia en este campo se basa en los problemas afrontados conjuntamente durante los últimos años en la Unidad de Neonatología de nuestro hospital.

PROBLEMAS FAMILIARES ORIGINADOS POR EL INGRESO DE UN RECIÉN NACIDO EN UNA UNIDAD NEONATAL

Prácticamente desde el inicio de la asistencia especializada al recién nacido prematuro o gravemente enfermo, se evidenciaron las consecuencias que su nacimiento puede originar para el estado emocional de los padres, como ya describe D. Prugh en el año 1953⁵⁰.

Actualmente conocemos mucho mejor los mecanismos a través de los cuales este estado puede alterar el equilibrio familiar. El análisis de las situaciones que modifican la estabilidad familiar es básica para poder determinar las necesidades de los padres y la clase de soporte que se les debe ofrecer. No obstante es conveniente comentar algunas situaciones concretas especialmente conflictivas.

Efectos de la separación madre-hijo

En los inicios de la década de los 70, Klaus y Kennell²⁸⁻²⁹ entre otros, sugirieron, basándose en estudios con animales y en la observación del comportamiento de la pareja humana en el post-parto inmediato, que existía un período de tiempo después del nacimiento, en el que la madre y el hijo se encontraban predispuestos para establecer el vínculo afectivo* entre ellos, si se mantenían en contacto directo. Por el contrario, el establecimiento del vínculo podía verse dificultado si la madre y el recién nacido no se encontraban en contacto durante este período, especialmente sensible y de duración no determinada, pero en todo caso, no superior a una hora después del parto. No era fácil demostrar esta hipótesis. Diferentes autores lo intentaron comparando el comportamiento y la relación mutua madre-hijo en los días siguientes al nacimiento, después de unos meses o al cabo de unos años, en grupos de *diadas* madres-hijos según si el contacto había sido precoz, prolongado durante los primeros días, ambas situaciones o un contacto normal, supeditado a las pautas hospitalarias de aquella década, bastante más restrictivas que las actuales.

Los resultados fueron contradictorios y muchos de ellos discutibles a causa de problemas metodológicos, como la dificultad de medir y comparar diferencias de comportamiento y la imposibilidad de excluir totalmente la influencia de otras variables en los estudios a largo plazo.

En los últimos años ha sido posible mirar con una cierta perspectiva todos aquellos trabajos y existen algunas críticas que nos parece importante comentar. E. Siegel⁵⁹ y M. E. Lamb³⁵, el año 1982, en respectivas revisiones, coinciden en afirmar que, aunque se ha demostrado que el contacto precoz modifica positivamente el comportamiento de la madre hacia el hijo durante los primeros días post-parto, no se ha conseguido demostrar que estas diferencias persistan más adelante. Klaus y Kennell³¹ responden a estas críticas aduciendo problemas metodológicos en el diseño de algunos trabajos, cuyos resultados no coinciden con los suyos y consideran que la dificultad para obtener los mismos resultados en trabajo que reproducen sus originales, se debe precisamente a las características de especial sensibilidad del período inmediato al parto, lo cual repercute, aunque con mínimas diferencias de método o de ambiente, en los resultados.

Otros trabajos señalan aspectos de un mayor impacto asistencial. Efectivamente, S. O'Connor y cols.⁴⁸ comprueban, en el año 1980, el valor preventivo del contacto precoz y prolongado madre-hijo durante los primeros días, por la posterior aparición de trastornos en la relación padres-hijos en familias en situación especialmente desfavorable. El mismo año, E. Siegel y cols.⁵⁸ no obtuvieron los mismos resultados en un trabajo similar.

Independientemente de esta polémica, seguramente sin posibilidad de solución definitiva por el momento, lo cierto

* En la literatura en inglés, el término más utilizado para nombrar este vínculo es *Bonding*.

es que el contacto precoz y prolongado de los padres con su hijo recién nacido durante los primeros días de su vida, deviene un deseo expreso y natural de la mayoría de las parejas. Si, además, existen teorías científicas que, aunque no puedan ser exhaustivamente comprobadas, sugieren efectos beneficiosos de este contacto, parece lógico que nos esforcemos para que pueda darse, sobre todo en familias especialmente problemáticas.

El personal que trabaja con recién nacidos y sus familias, a la vez que debe favorecer este contacto, debe evitar caer en dos errores frecuentes: el primero es el de considerar que la ausencia de este contacto precoz y prolongado marcará negativamente y de forma definitiva la relación madre-hijo. Como dicen Klaus y Kennell, «El ser humano tiene una gran capacidad de adaptación y existen múltiples vías para que el recién nacido establezca una correcta relación con sus padres».

Es necesario por lo tanto, desangustiar a los padres que no han contado con la posibilidad de tener este contacto con su hijo.

El segundo error consiste en pensar que el hecho de establecer este contacto es suficiente para evitar trastornos en la relación padre-hijo en familias problemáticas. El hecho de favorecer el vínculo debe ir seguido en estos casos de una asistencia médica y social continuada.

El hecho de que las expectativas iniciales que suscitan los trabajos de Klaus y Kennell no se hayan demostrado totalmente, no quita valor a su esfuerzo, ya que fueron un gran estímulo para humanizar más la Obstetricia, la Perinatología y para sensibilizar a los profesionales, no sólo sobre el contacto precoz, sino también sobre los posibles efectos perjudiciales de las separaciones prolongadas en las etapas iniciales de la vida.

Independientemente de los posibles efectos a largo plazo, la separación de un recién nacido de sus padres es una experiencia dolorosa y, emocionalmente mal tolerada. Representa la interrupción brusca de una sucesión de hechos felices imaginados y previstos por la madre (embarazo, parto, primeros días de la vida del niño)⁵¹. Además disminuye la confianza de la madre en su propia capacidad para tener cuidado de su hijo y desencadena fantasías pesimistas de manera que la madre se imagina las cosas peores que le hayan ocurrido a su hijo durante el transcurso de la gestación.

Es evidente que en la mayoría de los casos el personal asistencial no puede evitar la separación, pero sí que debe intentar favorecer el contacto de los padres con su hijo ingresado lo más pronto posible y hacerse cargo de la situación en que se encuentran.

Efectos sobre los padres a causa del nacimiento de un niño prematuro o gravemente enfermo

Generalmente los padres imaginan durante el embarazo que, tanto el parto como el período neonatal inmediato serán acontecimientos felices y que su hijo será un bebé perfecto. El nacimiento de un niño prematuro o gravemente enfermo que tenga que ingresar en una UCEN convierte este acontecimiento, que se espera feliz, en una situación profundamente triste y llena de angustia.

Es frecuente que afloren sentimientos de culpabilidad, atribuyendo la aparición de los problemas a comportamientos incorrectos durante el embarazo, viviendo entonces la separación del niño como un castigo merecido.

Cuando la madre no ha podido conocer a su hijo antes del

traslado, al efecto de la separación se sumarán las fantasías pesimistas que ayudan a que se imagine que se le esconde la verdad y que la situación es mucho peor que la realidad.

Actualmente existe una notable difusión de la problemática a largo plazo de la prematuridad para el riesgo de secuelas neurológicas futuras. A la pena de la separación y a la angustia de la posible muerte del bebé, se añade la preocupación de una supervivencia con secuelas, desconfiando, a veces, de la información que reciben del equipo que atiende a su hijo.

Teniendo en cuenta que la madre a menudo se le da de alta antes que el niño, es frecuente que deba volver a casa sin él. Lo que se esperaba como un acontecimiento feliz, se convierte en una situación difícil. Las visitas a la UCEN se desean, pero no por ello dejan de crear angustia, al observar de cerca la situación del recién nacido dentro de la incubadora a menudo con sondas y aparatos conectados.

Algunos padres tendrán además problemas de desplazamiento geográfico, dificultades para captar la información médica, incapacidad para cumplimentar los requisitos burocráticos o necesidad de hacerse cargo de los otros hijos.

Efectos sobre los padres por el nacimiento de un hijo con malformaciones graves

La situación de los padres ante el nacimiento de un hijo con malformaciones graves ha sido descrito claramente por algunos autores^{17, 29}. Los padres en esta situación se enfrentan a un doble drama: por un lado, la pérdida brusca del niño *ideal* que esperaban y por otra la aparición de un niño que provoca miedo y angustia. Todos ellos siguen una evolución similar. Pasan primero por una fase de *shock* que puede durar días y meses, durante los cuales son incapaces de asimilar la información. Después sigue una fase de negación o culpabilización, a veces asociadas a conductas agresivas hacia los demás. Más tarde, aparece una fase de tristeza o angustia que puede durar meses o años y, por último (no todos lo consiguen) una fase de adaptación.

En malformaciones graves, igual que en una prematuridad extrema, a toda la problemática anterior se puede añadir el tener que decidir una actuación o una abstención terapéutica, es decir, dejar de aplicar un tratamiento cuando se prevé que la calidad de vida puede ser muy pobre. Se debe intentar que las decisiones sean conjuntas, por acuerdo entre el equipo asistencial y los padres. Pueden existir situaciones de desacuerdo que obliguen a recurrir a expertos en bioética o, incluso, a la ley.

CONSECUENCIAS A LARGO PLAZO DE LOS PROBLEMAS ANTERIORES

La prematuridad o la patología grave en el período neonatal pueden tener repercusiones futuras a causa de la lesión del sistema nervioso central durante los primeros días de la vida. Además de esta clase de problemas, la prematuridad dificulta y puede alterar el establecimiento de las relaciones normales entre padres y recién nacido de manera que se originan a largo plazo trastornos de la relación familiar.

Algunos autores^{1 y 2} han descrito un patrón de comportamiento específico del niño prematuro durante el primer año de vida que se caracteriza fundamentalmente por una menor capacidad de reacción ante el estímulo social, en comparación

con el niño no prematuro. Esta menor capacidad origina un comportamiento diferente en los padres. Recientemente, Minde⁴³ ha profundizado en el estudio del origen de esta diferencia de comportamiento por medio de un exhaustivo trabajo. Analizó, en un grupo extenso de prematuros —184— la severidad y duración de la patología neonatal, el comportamiento de la madre durante las visitas a la UCEN y posteriormente en su domicilio, el comportamiento del bebé y las características sociales e individuales de las madres. Comprobó, entre otros aspectos, que las madres de los niños más graves o cuya gravedad tenía mayor duración, presentaban menor interacción social con sus hijos, tanto durante el ingreso como después en el domicilio.

La prematuridad, por lo tanto, modifica el comportamiento de los padres con sus hijos con mayor intensidad cuanto más importante sea su gravedad.

Causa impacto el hecho de que varios autores hayan señalado una incidencia superior de malos tratos en niños con antecedentes de prematuridad. Diferentes trabajos comprueban que su incidencia en recién nacidos prematuros es de 2 a 8 veces superior a la de los no prematuros.

Posiblemente, algunos de los factores que favorecen la prematuridad, favorecen también la aparición de malos tratos^{15, 25, 32, 37, 38}.

Entre estas situaciones recogidas en la literatura (menor interacción social con distintos comportamientos y mayor incidencia de niños maltratados), hay toda una serie de situaciones intermedias, quizás no especificadas, pero que forman parte de la realidad diaria de los equipos asistenciales que se ocupan de la atención y seguimiento de los recién nacidos prematuros, lo cual es importante señalar. Es frecuente observar padres sobreprotectores, padres con una ansiedad casi insostenible hacia su hijo, sobre todo en los primeros días o semanas posteriores al alta, padres a los cuales la crisis emocional ha marcado su vida o su relación de pareja de manera definitiva, padres —sobre todo en el caso de niños con malformaciones— que no recuperan jamás su *tono vital* normal. Una de las posibilidades de disminuir o eliminar los problemas futuros se basa en mejorar la asistencia a la familia durante el ingreso del niño.

ACTUACIÓN Y LIMITACIONES DEL PERSONAL MÉDICO Y DE ENFERMERÍA

El médico, igual que los demás miembros del equipo, es responsable de la asistencia técnica al recién nacido y también de la asistencia global a toda la familia. Su paciente es tanto el niño prematuro como sus padres.

Su actuación con los padres supone informarles repetidamente de la situación de su hijo, procurando que sus palabras sean comprensibles y que su actitud transmita calor humano y comprensión.

Es un hecho demostrado que en situaciones graves los padres recuerden mucho más *cómo* y en *qué actitud* se les ha informado que la misma información. Solamente si el médico ha sido capaz de establecer esta relación humana podrá detectar situaciones emocionales conflictivas de los padres que precisen ayuda. Debe insistir en la necesidad de que establezcan contacto con su hijo. Aunque la información tienda a ser menos necesaria a medida que la situación del niño se estabiliza, el contacto periódico con el médico, la oferta de soporte por parte de éste a la familia, debe continuar.

En situaciones especialmente conflictivas (niños con malformaciones o muy graves), la experiencia del médico y su capacidad humana para afrontar este tipo de problemas resulta fundamental.

Las enfermeras representan para los padres las personas que tienen el cuidado directo de su hijo y ven en ellas a alguien experimentado que sabe cómo se le debe tratar y que, además, le puede transmitir el contacto físico y el afecto que ellos (los padres) no pueden darle a causa de no estar a su lado permanentemente.

Por dicho motivo, la relación de los padres con el personal de enfermería suele ser normalmente muy buena.

Cuando los padres empiezan a visitar a su hijo en el interior de la UCEN, la enfermera tiene un papel fundamental en el hecho de animarles a que establezcan contacto físico con su hijo y enseñándoles cómo hay que tratarle. Es un hecho comprobado que a partir del momento en que los padres entran regularmente en la UCEN y establecen contacto con la enfermera de su hijo, experimentan menos necesidad de hablar con el médico⁴⁵. Debido a este contacto continuado con los padres, la enfermera puede detectar a veces situaciones familiares conflictivas que pasan desapercibidas al médico. El papel educativo de la enfermera tiene un valor máximo cuando se acerca el momento del alta. Los padres, pero especialmente la madre, procurará tratar a su hijo en su casa de la misma forma como lo trataba su enfermera.

Por desgracia, esta situación ideal o modelo que todos los médicos y enfermeras que trabajan en la UCEN conocen, no siempre se puede llevar a la práctica. Muchas veces la falta de tiempo de estos profesionales para dedicarlo a los padres, sobre todo por parte del médico, es un problema de difícil solución en unidades de tales características.

La combinación de la falta de tiempo con las situaciones de emergencia hace que, a veces, la información del médico sea excesivamente fría y concisa, sin el necesario contacto humano. El lenguaje médico puede representar una barrera para la familia, cuando ésta no se atreve a insistir o a preguntar. Las situaciones del bloqueo emocional de los padres o de agresividad, reacciones normales de los primeros días, pueden exasperar a un médico con poco tiempo disponible o abrumado por diferentes situaciones de emergencia coincidentes. Es frecuente que haya familias que no se atrevan a confiarle sus sentimientos o los problemas de los primeros días, porque en él tan sólo ven al responsable de su hijo o lo ven tan ocupado que no quieren molestarle con problemas que no sean estrictamente del niño.

Los profesionales que trabajan en una UCEN, como en otras Unidades de Curas Especiales, pueden llegar a caer en un agotamiento profesional^{*33, 41, 52}. Es una situación mezcla de: cansancio, indiferencia y depresión por el hecho de no poder conseguir superar todas las situaciones conflictivas que se les plantean.

Esta visión panorámica, forzosamente esquemática, es suficiente, para deducir que para llevar a cabo una asistencia integral al recién nacido y a su familia, es necesaria la intervención de otros profesionales.

Analizamos a continuación el Trabajo Social dentro de las Unidades de Neonatología como una de las profesiones que en un enfoque multidisciplinar, puede conseguir una mejor atención a las familias en estas situaciones.

* *Burn out* es el término más utilizado en la bibliografía en inglés para designar el cansancio profesional o el quemarse.

TRABAJO SOCIAL EN NEONATOLOGÍA

El hecho de que un recién nacido ingrese en la UCEN es un acontecimiento generalmente no proyectado, no esperado y lleno de dudas y de interrogantes para los padres.

El asistente social, como profesional que dispone de una información general y práctica sobre la organización, el funcionamiento del hospital, de conocimiento de recursos de la comunidad y que está en estrecha coordinación con los médicos y enfermeras de la UCEN, tiene una función de acogida a los padres y de atención global a la familia, así como de enlace con la red de servicios sociales de la comunidad. Al mismo tiempo ayuda a los padres a afrontar la crisis en un momento considerado vital para la formación del vínculo padre-bebé.

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE TRABAJO SOCIAL EN NEONATOLOGÍA

Entre los numerosos trabajos que se han publicado, estudiando distintos aspectos psicosociales relacionados con la Neonatología, revisamos a continuación los que hemos encontrado firmados por asistentes sociales que se dedican a esta especialidad, a fin de presentar una muestra de las actividades que desarrollan.

Consultadas las fuentes bibliográficas a nuestro alcance, relacionadas con el Trabajo Social y Medicina, hemos encontrado material publicado solamente en Norteamérica y en Gran Bretaña.

En el año 1974 el asistente social R. Breslin⁶ documenta la prestación de trabajo social en una de las primeras UCEN que empezaron a funcionar en el mundo el año 1960, ubicada en el Hospital de Yale New-Haven y a la que fue asignada en 1964 una asistente social con dedicación exclusiva. Expone aspectos prácticos, como por ejemplo, localización y condiciones necesarias para el despacho del asistente social y describe su rol dentro de la Unidad, tanto en la manera de intervenir en la crisis que experimentan los padres cuando nace un hijo con problemas, como en relación a la forma de realizar el trabajo en equipo.

M. Sheridan⁵⁷ y D. Johnson, el año 1976, presentan argumentos del porqué el equipo de la UCEN debe contar con la colaboración de un asistente social. Exponen las situaciones para las que se solicita su actuación y describen cómo llevarla a cabo.

El mismo año, E. Hancock²³, asistente social pediátrica de un hospital de Boston, basándose en la teoría de intervención en situaciones de crisis^{4, 26, 62}, expone las técnicas que utiliza con los padres para afrontarlas. Presenta como ejemplo la historia social de una familia con un recién nacido gravemente afectado (retraso mental profundo y ceguera) y la forma como ha trabajado aplicando estas técnicas. También comenta ampliamente aspectos del trabajo con el equipo de médicos y enfermeras de la Unidad.

Por otra parte, el libro, publicado también el año 1976 por los pediatras Klaus y Kennell²⁹, citado anteriormente, describe magistralmente el comportamiento maternal y paternal, la asistencia a los padres del niño prematuro, enfermo o del niño que puede morir e indica formas de actuación para los neonatólogos, enfermeras y asistentes sociales que trabajan en estas Unidades. El asistente social N. Irvin, firma conjuntamente con Klaus y Kennell el capítulo de este libro dedicado

a la atención a los padres de niños con malformaciones congénitas.

Hemos podido comprobar en toda la biografía consultada que muchos estudios elaborados por pediatras neonatólogos, psiquiatras, asistentes sociales y otros profesionales, demostraban que un desproporcionado número de niños con problemas neonatales eran maltratados o atendidos con negligencia, comparados con los recién nacidos a tiempo y sanos.

En este sentido, el año 1977, J. Roberts, investigadora en Trabajo Social publicó juntamente con la pediatra M. Lynch (38) un artículo después de estudiar 50 niños que habían sido maltratados y compararlos con 50 niños de un grupo control que no lo habían sido; encuentran 5 factores que se dan como más significativos entre las familias que han maltrato a su hijo:

- a) Madre más joven de 20 años en el momento del nacimiento del primer hijo.
- b) Evidencia de desórdenes emocionales.
- c) Familias que habían sido derivadas al asistente social del hospital.
- d) Niños ingresados anteriormente en una UCEN y
- e) Constancia en la historia clínica de la poca habilidad de la madre para cuidar el hijo.

Cabe destacar que de los 50 niños maltratados, 21 (42 %) habían estado ingresados en la UCEN, frente a solamente 5 (10 %) de los niños del grupo control.

En la misma línea de investigación, el año 1978, la psiquiatra R. Hunter²⁵ y la asistente social N. Kilstrom, publicaron un estudio prospectivo en donde evalúan la incidencia de malos tratos en los niños ingresados en la UCEN de su hospital durante un año. Presentan un listado de factores de alto riesgo —que utilizan como instrumento de trabajo— y el método seguido para aplicarlo a todas las familias. Las familias estudiadas habían tenido las facilidades normalmente establecidas en su hospital: horario de visitas ilimitado, terapia de apoyo para afrontar la crisis, ayudas económicas, hospedaje cerca del hospital, derivación, después del alta, a una enfermera de salud pública y seguimiento ambulatorio por parte del equipo multidisciplinar. Con todo, encontraron una incidencia del 3,9 % de niños maltratados o seriamente mal atendidos por sus familias, de una muestra de 255.

Los resultados de los trabajos que estudiaban estos temas impactaron de tal manera, que la introducción de cambios organizativos, para dar facilidades a las madres de establecer un buen vínculo con su hijo prematuro o enfermo lo más pronto posible, se hizo más evidente.

Hemos revisado también el libro editado con motivo del Congreso Nacional de Perinatología que se celebró el año 1979 en Cleveland, Ohio⁴⁶. En este congreso se abordó el papel del asistente social desde la práctica, la investigación y la docencia. Uno de los principales objetivos del Congreso era plantear los aspectos de cómo el asistente social puede favorecer el vínculo entre padres e hijos y potenciar sus capacidades para conseguir el máximo beneficio de los avances tecnológicos de la Medicina Neonatal. Entre las ponencias presentadas, creemos interesante señalar las que analizan la política de trabajo social en los «Programas Regionales de Perinatología».

En los años siguientes, encontramos trabajos publicados conjuntamente por pediatras y asistentes sociales que muestran cómo se han puesto en marcha programas de atención a las familias de recién nacidos gravemente enfermos, basán-

dose en que la hospitalización de un bebé puede crear un *stress* abrumador para los padres. Son programas llevados a cabo por un equipo multidisciplinar. Estas necesidades psicosociales se abordan a veces, a través del trabajo de grupo con los padres para apoyo o auto-ayuda y especialmente con una atención individualizada desde diferentes enfoques.

R. G. Dillard¹¹, en 1980, se acerca a los padres utilizando las técnicas de intervención en la crisis y llega al resultado de que las madres que tomaron parte en su programa, habían conseguido en el momento del alta unos sentimientos de unión y de percepción de sus hijos similares a los de las madres de bebés sanos nacidos a término.

C. Kasman, asistente social y el pediatra R. E. Marshall⁴¹, publican, en 1980, un artículo en donde analizan las características y las causas del agotamiento de los profesionales de una UCEN. Sugieren unas estrategias de prevención del mismo, tanto a nivel individual como de organización de la Unidad entre las que señalamos: formación permanente, protocolos de actuación, grupos de apoyo, promoción de todo el personal a través de la investigación y el estudio y favorecer las relaciones personales.

El asistente social C. Mahan⁴⁰ y el pediatra R. Scheiner, de la UCEN de un hospital infantil de Michigan, en 1981 publican un trabajo en el que presentan un programa basado en cómo dar una amplia atención a la familia ante la muerte de su hijo y exponen cómo realizan el seguimiento durante las semanas posteriores. Por otro lado, explican asimismo cómo realizan la educación y el apoyo del personal de la Unidad en este sentido.

Teniendo en cuenta que el tratamiento médico del recién nacido críticamente enfermo ha avanzado mucho en los últimos años, pero que el tratamiento del trauma emocional de la familia es relativamente nuevo, los asistentes sociales D. N. Noble⁴⁷ y A. K. Hamilton examinan a través de la exposición de situaciones familiares concretas, las diferentes formas de cómo los padres pueden afrontar este hecho y presentan unas líneas de actuación profesional con la familia.

En 1982, R. Siegel⁶⁰, describe un programa de atención neonatal centrado en la familia que se lleva a cabo en la Unidad de Neonatología del «Children's Hospital» de Denver, en el que participan todos los miembros del equipo. En primer lugar expone el concepto, común en otros autores, de que la respuesta y el comportamiento de los padres están determinados —además de sus características personales— por la actitud de los profesionales del hospital y su política de organización, así como de los servicios que ofrece la comunidad para el seguimiento del niño y de su familia.

Identifica a continuación las etapas psicológicas que las familias deben alcanzar para resolver la crisis que supone el nacimiento de un niño enfermo:

- a) Duelo anticipado y rompimiento de la relación establecida con el niño durante el embarazo.
- b) Reconocimiento por parte de los padres de sus sentimientos de culpa y fracaso.
- c) Adaptación al funcionamiento de la Unidad.
- d) Reasumir de nuevo las relaciones con el niño.
- e) Prepararse para ir a casa con el niño.

En el caso de que estas etapas no puedan resolverse satisfactoriamente, se pueden presentar problemas de mala adaptación a la paternidad, incluyendo la posibilidad del retraso psicomotriz, carencia afectiva o malos tratos.

La autora recomienda un seguimiento después del alta a

fin de asegurarse que hay una relación positiva en el período de adaptación al hogar.

El equipo de Neonatología del mismo Hospital de Denver, ha aplicado los conceptos del *Hospice* para adultos* dentro de su UCEN para atender a los niños que van a morir y a su familia. R. E. Siegel y A. D. Glick, asistentes sociales de esta Unidad publican en 1982, junto con otros miembros del equipo, un artículo⁶⁴ en donde describen los diferentes aspectos de este programa, que consiste en primer lugar en establecer un proceso de toma de decisiones conjuntas por parte de la familia y el equipo de la UCEN respecto al tratamiento a seguir con el recién nacido. En segundo lugar, se proporciona a la familia un espacio próximo a la Unidad con un ambiente íntimo y acogedor, parecido a una sala de estar, en donde poder permanecer con su hijo hasta el momento de su muerte.

Al mismo tiempo, todos los profesionales de la UCEN reciben una amplia y continuada información en los temas siguientes: vínculo afectivo madre-hijo, efectos de la muerte neonatal, procesos de duelo normales y patológicos, técnicas psicoterapéuticas de soporte emocional, aspectos éticos de las decisiones a tomar en la atención a recién nacidos terminales y trámites a realizar en la autopsia y funeral.

Los autores llegan a la conclusión de que este programa ha permitido, tanto a la familia como a los profesionales, afrontar mejor estos tristes acontecimientos.

Los siguientes artículos están dedicados exclusivamente a mostrar la aplicación de las técnicas de trabajo de grupo.

En 1982, el asistente social H. Kornblum³³, expone su trabajo de grupo con un equipo de enfermeras de una UCEN, para hacer más tolerable el *stress* y evitar el cansancio profesional. Explica cómo en estas sesiones de grupo se da apoyo emocional, intercambio de ideas y sentimientos sobre la muerte y consideraciones éticas. Las enfermeras obtienen asimismo más elementos para entender las necesidades emocionales de los padres de los niños ingresados.

En 1985 A. J. Macnab³⁹ y en 1986 A. Smith⁶¹, describen los beneficios que se pueden obtener en el trabajo social de grupo, con padres de niños de la UCEN y la forma práctica de cómo ellos lo llevan a cabo.

En esta amplia revisión, hemos constatado que:

- a) Ha habido un interés generalizado por parte de los asistentes sociales para ir desarrollando criterios para detectar los recién nacidos de alto riesgo social, para establecer prioridades de atención y de seguimiento del alta.
- b) La participación del asistente social con dedicación exclusiva en las tareas del equipo, se da como un hecho y la mayoría de autores coinciden que entre 20 y 25 es el número de incubadoras o cunas que deben asignarse a cada asistente social^{6, 44, 60}.
- c) Uno de los papeles clave del asistente social es hacer accesible el niño a la familia.
- d) El período perinatal es un tiempo estratégico para ofrecer servicios sociales a la familia.
- e) El asistente social actúa acercando a los demás profesionales del equipo las actitudes o problemas de la familia, contribuyendo así a un tratamiento global.

* *Hospice*: Centro dedicado a atender enfermos terminales, teniendo como objetivos primordiales la calidad de vida y la atención de las necesidades psicosociales de los pacientes y sus familias, siguiendo los principios basados en el trabajo de C. Saunders del Sr. Christopher's Hospice, de Londres. (Véase *About Hospice LABOR HOSPITALARIA* 205: 155-161).

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DEL ASISTENTE SOCIAL

Durante la estancia del niño en la UCEN

Mientras el niño está ingresado en la UCEN, es necesario que los esfuerzos de todo el equipo asistencial se encaminen a animar a los padres a que establezcan el vínculo afectivo con su hijo de la forma más natural posible.

Así pues, las enfermedades de la UCEN, que son las que comparten más tiempo con los padres, tienen un papel educativo y de apoyo muy importante, como por ejemplo, enseñar las técnicas de la lactancia, animarlos a que toquen y acaricien a su hijo y que, hablando del niño y de los miedos que tienen respecto a su futuro, pueda disminuir su ansiedad.

Muchos padres son capaces de responder a este primer nivel de intervención por parte de los médicos y las enfermeras y su interacción con el recién nacido evoluciona de una forma armónica: telefonan y visitan con frecuencia la UCEN, muestran un cierto nivel de apertura de sus sentimientos de inseguridad como padres y sus preocupaciones por el pronóstico y el curso del tratamiento.

No obstante, hay padres que responden con dificultad a la acogida y atención de los médicos y enfermeras. Estas familias deben derivarse al asistente social y quizás en algún caso se valorará la posibilidad de que intervenga el psicólogo clínico consultor. J. W. Stevens⁶², asistente social, propuso en el Congreso Nacional de Trabajo Social en Perinatología del año 1979, un perfil de estos padres, que contiene unos ítems muy significativos. En nuestra UCEN, vemos a menudo padres que presentan también estas dificultades. Estos ítems son:

- Escasas visitas de los padres a los recién nacidos.
- Pocas o nulas llamadas telefónicas a la UCEN.
- Muestras de rigidez durante el proceso de alimentación.
- Temor a tocar o a coger el niño.
- Mala asimilación de la información médica.
- Agresividad de los padres durante las visitas.
- Desplazamiento del rol de los padres hacia los abuelos.
- Falta de control médico de la madre durante el embarazo.

Todos estos puntos han sido objeto de estudio y de análisis por parte de muchos autores^{16, 24, 29, 44, 57, 62}, los cuales se muestran de acuerdo en que estas conductas anómalas se deben a factores psicosociales, demográficos o económicos.

Intentaremos dar una propuesta de intervención en estos problemas que tan frecuentemente se presentan, teniendo como base una constante coordinación con el resto del equipo para dar a la familia una atención lo más global posible.

Visitas y llamadas telefónicas de los padres a la UCEN

Las visitas de los padres a la UCEN son un tema de especial atención dada la importancia que se atribuye al establecimiento de un buen vínculo lo más pronto posible. Pero a los padres les resultará difícil conseguirlo si en casa tienen otras necesidades que atender. Varios autores^{10, 16, 18, 30, 42, 48} se han dedicado a estudiar qué factores influyen en el número de visitas y llamadas telefónicas a la UCEN por parte de los padres de los recién nacidos ingresados. Han encontrado como más importantes:

- Correlación entre visitas y clase social. (Nivel bajo socio-culturalmente, menos visitas).

- Necesidad de atención a los demás hijos por parte de los padres.
- Distancia entre el domicilio y el centro hospitalario.
- Dificultades en el transporte.
- Problemas económicos.

Se comprobó que todos estos factores influyen negativamente.

El asistente social puede facilitar ayudas adecuadas a las familias, como: alojamiento cercano al hospital para facilitar a la madre la lactancia, ayuda al hogar para atender a los otros hijos, ayudas financieras para transporte, etc. y, al mismo tiempo, estar atento a las necesidades que se dan con más frecuencia para poder sistematizar la clase de ayuda necesaria para establecer en cada situación.

Muestras de rigidez durante el proceso de alimentación

Las muestras de rigidez durante el proceso de alimentación y el temor por parte de la madre de coger o tocar al niño, son también una señal suficientemente importante a tener en cuenta.

Hemos visto ya que los niños prematuros presentan un déficit en la interacción, independientemente de otras complicaciones médicas que dificultan la comunicación.

El asistente social, junto con los otros miembros del equipo, debe tener en cuenta que favoreciendo la autoestima y la autonomía personal de los padres, éstos pueden aumentar su sensación de seguridad en la relación con el niño⁴⁴.

Asimilación de la información médica

Respecto a la mala asimilación de la información médica, a menudo vemos padres bloqueados emocionalmente y que, por lo tanto, tienen dificultades en esta asimilación. El hecho de volver a hablar de ello con otro profesional del equipo, después de haberlo hecho con el médico y en un clima más relajado y sin tensión ambiental (incubadoras, aparatos, luces...) como puede ser el despacho del asistente social, da oportunidad a los padres de hacer catarsis y al asistente social de comprobar cómo han entendido las explicaciones médicas, para confrontarlo con el médico e ir dosificando esta información de manera adecuada a sus necesidades.

Muestras de agresividad de los padres

La agresividad que muestran algunos padres hacia los profesionales del hospital durante el proceso de adaptación a la crisis, se puede considerar como una expresión de sus sentimientos de: tristeza, culpa, fracaso, miedo, rabia, etc.

El asistente social, mediante entrevistas con los padres o la familia, puede darles la oportunidad de que expresen estos sentimientos y al propio tiempo ser un elemento de contención. Si se les ayuda a ver que estos sentimientos son normales, pueden reasumir más fácilmente su relación con el niño.

* * *

Todas estas muestras de comportamiento analizadas hasta ahora, son indicativas de derivación al asistente social.

Pero, por otra parte, creemos que el asistente social también debe intervenir en situaciones graves, tanto a nivel médi-

co como social, que son susceptibles de una ayuda inmediata, práctica o de apoyo.

Estas situaciones son:

- Recién nacidos con anomalías congénitas.
- Recién nacidos con prematuridad extrema.
- Gemelos o trigéminos en familias con pocos recursos personales o económicos.
- Muerte del recién nacido.
- Malos tratos al recién nacido o a sus hermanos.
- Padres toxicómanos.
- Padres con retraso mental o patología psiquiátrica.
- Padres adolescentes o madres solas.
- Situación económica precaria.
- Bajo nivel cultural —analfabetismo—.

Anomalías congénitas

El nacimiento de un niño con anomalías congénitas tiene un efecto sobre los padres que se ha analizado anteriormente. El asistente social fijará su atención especialmente en aquellas anomalías que pueden dejar secuelas importantes. Las más atendidas hasta ahora por el asistente social en nuestro hospital son el mielomeningocele y el síndrome de Down. Asimismo, aunque en menor número, deficiencias visuales graves, fetopatías alcohólicas y otras malformaciones.

Aparte de las entrevistas de apoyo y de ayuda para afrontar la crisis y de algunas entrevistas conjuntas con el médico responsable del recién nacido, que pueden ser muy clarificadoras para los padres, el asistente social debe hacer accesibles a cada familia los servicios concretos de la comunidad idóneos, como: estimulación precoz, asociaciones de padres, ayudas económicas de fondos públicos o privados, etc. En el caso de niños con deficiencias visuales graves, es muy conveniente señalar la importancia de la estimulación precoz desde los primeros días o semanas de vida, para evitar que se den, más que en otras anomalías, problemas psicológicos importantes.

En algunas ocasiones nos hemos encontrado con familias que no pueden, por varias razones, asumir las atenciones que requiere un niño especial. Después de ofrecer los recursos necesarios al alcance y de valorar la situación con profundidad —tanto con los padres como con el resto del equipo—, creemos que se debe respetar la decisión de la familia. Nos encontramos, no obstante, con la falta de instituciones adecuadas y de familias que quieren acoger o adoptar a los recién nacidos con estos graves problemas.

En nuestro centro se ha puesto en marcha un programa de atención al niño con mielomeningocele y su familia, que incluye unas líneas de actuación con los recién nacidos afectados de esta anomalía y en el que se prevé dar una atención a los padres desde un punto de vista multidisciplinar a través de un equipo formado por: médicos (neurólogos, neonatólogos, neurocirujanos, pediatras, nefrólogos, ortopedas...), enfermeras, psicólogos y asistentes sociales*.

Nacimiento de gemelos o trigéminos

Muchos padres con gemelos o trigéminos encuentran la manera de organizarse bien, pero para algunas familias con pocos recursos personales o económicos, el hecho de tener gemelos supone un *stress* que puede llegar a ser abrumador

por la tensión que genera el atender 2 ó 3 bebés a la vez, a nivel afectivo, de alimentación, de espacio, económico, etc. Se ha comprobado que existe un porcentaje más alto de niños maltratados o mal atendidos entre estas familias^{20, 21, 22}.

El equipo debe estar sensible para facilitar a los padres el establecimiento del vínculo afectivo con sus hijos, señalando al mismo tiempo su propia individualidad. No obstante, muchas veces hay dificultades en este sentido, debido a que uno de los niños puede estar bien y los otros precisar incubadora, respiración asistida u otros tratamientos. Por este motivo, uno de los recién nacidos puede ser dado de alta y el otro u otros deben quedar ingresados en el hospital. Esto puede suponer que la madre tenga una relación más estrecha con el niño que tiene en casa y cuando los otros son dados de alta le cuesta acogerlos y reemprender la relación con ellos⁴⁷.

En nuestra Unidad, se sigue la política de dar el alta a los dos o tres hermanos a la vez, siempre que sus condiciones físicas lo permitan, para evitar problemas de malos tratos o negligencias a niños ingresados en la UCEN más días que su hermano gemelo.

Creemos que el asistente social debe conectar con las familias de los gemelos que ingresan para conocer su situación familiar y colaborar, si es preciso, en cuestiones de organización del hogar, en disminuir la tensión de los padres y ayudar a la familia a conocer los recursos de su alrededor.

Muerte del recién nacido

Cuando el niño sobrevive pocas horas o vive pocas semanas, el comportamiento del personal de la UCEN puede ejercer una gran influencia en la familia. Los pasos para informar a los padres sobre la muerte, deben de formar parte de un explícito protocolo que es necesario conozcan todos los miembros de la Unidad⁴⁰.

La muerte de un recién nacido supone una pérdida importante para los padres, ya que se rompen los lazos afectivos establecidos con su hijo durante el embarazo. Algunos padres pueden experimentar, después de la muerte del niño, unos sentimientos de duelo muy intensos y llegar a pensar que sufren algún trastorno mental. Es necesario que sepan que se trata de reacciones normales. Se pueden sentir también culpables por alguna actuación suya anterior o demostrar rabia contra ellos mismos o contra los médicos que han controlado el embarazo o el período neonatal²⁹.

Es necesario saber que, para los padres, en estos momentos, no es tan importante lo que se dice o se hace, como la presencia física que, a veces, es lo único que se recuerda.

Es conveniente animarlos a que se expresen mutuamente sus sentimientos. No hablar de ello incrementa y prolonga la pena.

Respecto a los otros hermanos, los padres deben saber que se les debe decir siempre la verdad de manera adecuada a su edad.

Finalmente, se debe tener en cuenta que una vez los padres han dejado el hospital necesitan un seguimiento continuado, tanto a nivel médico como social. Durante el seguimiento es importante poder repetir conceptos que la familia ha olvidado debido al *shock*. Los padres también se pueden encontrar con la presión de la familia o de los amigos para que pronto tengan otro hijo. Esto les puede suponer problemas de tensión psicológica importante. Es necesario hacer el duelo de un niño antes de ir a buscar otro⁴⁹.

El asistente social puede participar con los demás miembros

* Grupo de trabajo sobre asistencia inmediata al niño con mielomeningocele. Abril 1987. Hospital de San Juan de Dios. Barcelona. Protocolo interno.

bro del equipo en acompañar a los padres a asumir la realidad de la muerte de su hijo.

Padres que presentan problemas sociales o de salud

A menudo nos encontramos en nuestra Unidad con padres que presentan problemas de marginación, con un bajo nivel socio-económico y cultural, de drogadicción, de enfermedad mental, padres adolescentes, etc. Todo el equipo debe ser consciente que es básica una cuidada y extremada atención a dichas familias, debido a que en ellas existe un alto riesgo de niños atendidos con negligencia o incluso maltratados^{12, 27}.

El asistente social debe intervenir a dos niveles: en primer lugar, después de hacer un estudio socio-familiar, su trabajo se dirigirá a facilitar a los padres el establecimiento del vínculo afectivo con su hijo⁴. Si esto se puede conseguir, las posibilidades futuras del recién nacido son más claras. En segundo lugar, el asistente social debe trabajar a nivel preventivo protegiendo al niño en el caso de que la desorganización familiar sea tan evidente que ponga en peligro la integridad del niño.

Por otro lado, cuando tienen que intervenir los servicios sociales exteriores al hospital, se debe evaluar, coordinar y planificar juntamente con ellos qué recursos pueden ser lo más apropiados para ofrecer a las familias. Además es importante llevar a cabo un buen seguimiento para incrementar la confianza de la familia en su capacidad para cuidar del niño y comprobar que la crianza se va llevando bien.

Planificación del alta y seguimiento

Antes de dar de alta a un recién nacido, el equipo debe estar seguro de que la madre está física y mentalmente preparada para llevarse a su casa. Las enfermeras habrán ido familiarizando la madre con el hijo y sus necesidades especiales.

Generalmente, durante la estancia en la UCEN, los padres se sienten protegidos y valorados, pero una vez en casa, puede aparecer una depresión similar a la del postparto o un estado de ansiedad al no disponer de esta ayuda y sentirse incapaces de tener cuidado del niño⁶². Anticipándonos con un buen trabajo de apoyo y guía se pueden prever problemas y realizar la transición más suavemente.

Este trabajo de previsión se debe hacer durante la estancia del niño en la UCEN. En primer lugar, es básico asegurarse de que los padres tienen posibilidades de atender bien al bebé, tanto a nivel físico como de alimentación, así como de que la familia vive en unas condiciones mínimas de salubridad ambiental. Otro aspecto que hay que tener en cuenta es el de informar y orientar a la familia hacia los servicios adecuados de estimulación precoz, asociaciones de padres, centro de atención primaria y prestaciones económicas oficiales, siempre que ello sea necesario. Por último es preciso que los padres sean conscientes de la importancia del apoyo social al que deben acceder una vez fuera del hospital: amigos, familiares, vecinos, etc. La relación de los padres con estos recursos informales, tiene una función que disminuye el *stress* y sirven para prevenir dificultades de relación con el niño⁹.

Por otro lado, en las familias que han visitado poco al niño o presentan disfunciones sociales importantes, al planificar el alta, es necesario evaluar con cuidado el potencial de riesgo que tienen de trato inadecuado hacia el niño y asegurar un buen seguimiento por parte del equipo del hospital o deriva-

dos a los servicios especializados en primera infancia de su zona —en caso de que existan—. Creemos también muy útil el seguimiento a través de visitas a domicilio por parte de los profesionales de estos servicios.

Estas familias no siempre responden a las consultas de seguimiento programadas en el hospital ya sea porque lo olvidan, crean que no es importante para el niño o no quieren ser controladas. Es preciso plantearse en estos casos la intervención a realizar en cada familia de forma individualizada.

CONSIDERACIONES FINALES

- Las situaciones conflictivas que se plantean en las Unidades Neonatales, hacen necesaria la intervención del asistente social como profesional que tiene un papel importante dentro del equipo multidisciplinar.
- Los equipos de las Unidades Neonatales deben tener intercambios o contactos periódicos con los servicios de primera infancia de la comunidad —contactos que se podrían establecer a través del asistente social—, para evaluar el trabajo que se lleva a cabo e identificar las necesidades que no se cubren para optimizar recursos y planificar nuevas actuaciones.
- Se hace necesaria la formación continuada de todo el equipo asistencial para conocer más a fondo los aspectos sociales y emocionales de la atención perinatal.

El Trabajo Social en Neonatología es una actividad que en nuestro país no está todavía bien delimitada. Existen muchos aspectos por estudiar y trabajar sobre los factores sociales que afectan a los recién nacidos con alto riesgo y los asistentes sociales deben tomar parte en esta búsqueda.

Este ensayo es, para nosotros, un primer paso en este sentido y querríamos que fuera una aportación al Trabajo Social en el campo de la infancia y de la salud.

RESUMEN

En este artículo se expone la evolución del tratamiento psicosocial proporcionado a los recién nacidos y a sus familias en las Unidades de Curas Especiales Neonatales (UCEN). Se analizan las necesidades especiales de las familias cuando les nace un niño prematuro y algunas consecuencias a largo plazo de los problemas que este hecho supone.

A partir de la experiencia personal de los autores y de datos extraídos de una extensa revisión de bibliografía publicada por asistentes sociales (1974-1986), se ofrece una propuesta de intervención del asistente social durante la estancia del recién nacido en la UCEN, a la hora de planificar el alta y en el seguimiento. Se pone de manifiesto la importancia del asistente social con dedicación exclusiva dentro del equipo de la Unidad para contribuir a una asistencia más integral al niño y a su familia.

PALABRAS CLAVE: Trabajo Social neonatal - Unidades de Curas Especiales Neonatales (UCEN) - Vínculo afectivo padres-niño - Niño maltratado o atendido con negligencia.

BIBLIOGRAFÍA

1. ALS, H.: *Infant Individuality: Assessing patterns of very early development*. New York: Basic books. 1987.
2. ALS, H. y BRAZELTON, T. B.: *A New Model of Assessing the Beha-*

- vioral Organization in Preterm and Fullterm Infants - Two Case Studies. *J. Am. Acad. Child. Psychiatry.* 1981, 20: 239-263.
3. ANISFELD, E. y LIPPER, E.: *Early Contact, Social Support and Mother-Infant Bonding.* Pediatrics. 1983. 72 (1): 79-83.
 4. AGUILERA, D. y MESSICK, J.: *Crisis Intervention. Theory and Methodology.* St. Louis, Mo: C.V. Mosby Co., 1976. 5.ª edición 1986.
 5. BRAZELTON, T. B.: *¿Por qué la intervención precoz?* Siglo Cero, 1986. 108: 26-31.
 6. BRESLIN, R. L.: «Delivery of Social Work Service in Newborn Special Care Unit». *Proceedings of the first National Workshop on the Delivery of Hospital Social Work Service in Obstetrics-Gynec.* Services to the Newborn. New Haven, Conn. Yale-New Haven Medical Center. 1974. pp. 77-89.
 7. BRIMBLECOMBE, F. S. W., RICHARDS, M. P. M. y ROBERTON, N. C. R.: *Separation and Special Care Baby Unit.* William Heineman Medical Books. Londres. 1978.
 8. CHATEAU, P. de y WIBERG, B.: *Long-Term Effect on Mother-Infant Behaviour of Extra Contact during the First Hour Postpartum.* Acta Paediatr. Scand. 1977. 66: 137-143.
 9. CRNIC, K. A., GREENBERG, M. T., RAGOZIN, A. S., ROBINSON, N. M. y BASHAM, R. B.: *Effects of Stress and Social Support on Mothers and Premature and Full-term Infants.* Child Dev. 1983. 54: 209-217.
 10. DANIELS, H., CASAER, P., BUYSE, G. y EGGERMONT, E.: *Parental Contact in the Neonatal Special Care Unit.* Eur. J. Pediatr. 1984. 143: 153-155.
 11. DILLARD, R. G., AUERBACH, K. G. y SHOWALTER, A. H.: *A Parents Program in the Intensive Care Nursery: Its Relationship to Maternal Attitudes and Expectations.* Social Work in Health Care. 1980. 5 (3): 245-251.
 12. DOMINGO, F.: *Predicció i prevenció de l'abandonament i el maltractament a l'infant.* But. Soc. Cat. Pediatr. 1985. 45: 209-215.
 13. DOMINGO, F.: *Reflexions sobre la salut de la mare i de l'infant. El sistema de protecció maternal i infantil a França.* But. Soc. Cat. Pediatr. 1987. 47: 285-302.
 14. EKWO, E. E., DUSDIEKER, L. BOOTH, B. y SEALS, B.: *Factores psicossociales que influyen sobre la duración de la lactancia en las primigrávidas.* Acta Paediatr. Scand. 1984. 2: 221-227.
 15. ELMER, E. y GREGOR, G. D.: *Developmental Characteristics of Abused Children.* Pediatrics. 1967. 40: 596-602.
 16. FANAROFF, A. A., KENNEL, J. H. y KLAUS, M. H.: *Follow-Up of Low Birth Weight Infants - The Predictive Value of Maternal Visiting Patterns.* Pediatrics. 1972. 49: 287-290.
 17. FOST, N.: *Counseling Families Who Have a Child with a Severe Congenital anomaly.* Pediatrics. 1981. 67: 321-324.
 18. GIACOIA, G. P., RUTLEDGE, D. y WEST, K.: *Factors Affecting Visitation of Sick Newborns.* Clin. Pediatr. 1985. 24: 259-262.
 19. GOLDBERG, W. A., MICHAELS, G. Y. y LAMB, M. E.: *Husbands and Wives. Adjustment to Pregnancy and First Parenthood.* J. Family Issues. 1985. 6 (4): 483-503.
 20. GOLDSON, E. G., FITCH, M. WENDELL, T. A. y KNAPP, G.: *Child Abuse. Its Relationship to Birthweight, Apgar Score, And Developmental Testing.* Am. J. Dis. Child. 1978. 132: 790-793.
 21. GROOTHUIS, J. R., ALTEMEIER, W. A., ROBARGE, J. P., O'CONNOR, S., SANDLER, H., VIETZE, P. y LUSTIG, J. V.: *Increased Child Abuse in Families with Twins.* Pediatrics. 1982. 70: 760-773.
 22. GROOTHUIS, J. R.: *Los gemelos y sus familias: Una guía práctica de procedimiento y consulta externa.* Clinicas de Perinatología. 1985. 2: 477-494.
 23. HANCOCK, E.: *Crisis Intervention in a Newborn Nursery Intensive Care Unit.* Social Work in Health Care. 1976. 1 (4): 421-432.
 24. HOROWITH, F. D.: *El desarrollo social de los niños: Procesos normales y nuestra comprensión del niño de alto riesgo.* Siglo Cero. 1986. 108: 38-44.
 25. HUNTER, R. S., KILSTROM, N., KRAY-BILL, E. N. y LODA, F.: *Antecedents of Child Abuse and Neglect in Premature Infants: A Prospective Study in a Newborn Intensive Care Unit.* Pediatrics. 1978. 61: 629-635.
 26. KAPLAN, D. y MASON, E.: *Maternal Reactions to Premature Birth Viewed as an Acute Emotional Disorder.* En *Crisis Intervention: Selected Readings*, de Parad, H. ed. New York: Family Service Association of America. 13.ª edición. 1983.
 27. KEMPE, C. H.: *Approaches to Preventing Child Abuse.* Amb. J. Dis. Child. 1976. 130: 941-947.
 28. KLAUS, M., JERAULD, R., KREGER, N. C., MC ALPINE, W., STEFFE, M. y KEMELL, S. H.: *Maternal Attachment: Importance of the First Post-partum Days.* N. Engl. J. Med. 1972. 286: 460-467.
 29. KLAUS, M. y KENNEL, J.: *Maternal-Infant Bonding.* St. Louis, Mo. C.V. Mosby. 1976. Edición castellana: *Relación madre-hijo.* Editorial médica Panamericana. Buenos Aires. 1978.
 30. KLAUS, M. y KENNEL, J.: *Intervenciones en la sala de cunas de prematuros, influencia sobre el desarrollo.* Clin. Ped. North. amer. 1982. 5: 1241-1251.
 31. KLAUS, M. y J. KENNEL, J.: *Parent to Infant Bonding: Setting the Record Straight.* J. Pediatr. 1983. 102: 575-576.
 32. KLEIN, M. y STERN, L.: *Low Birth Weight and the Battered Child Syndrome.* Amer. J. Dis. Child. 1971. 122: 15-18.
 33. KORNBLUM, H. y MARSHALL, R. E.: *A Clinical Social Workers' Function as Consultant in the Neonatal Intensive Care Unit.* Social Work in Health Care. 1981. 7: 57-65.
 34. LAMB, M. E.: *Early contact and Maternal-Infant Bonding: One Decade Later.* Pediatrics. 1982 a. 70: 763-768.
 35. LAMB, M. E.: *The Bonding Phenomenon: Misinterpretations and Their Implications.* J. Pediatr. 1982b. 101: 555-557.
 36. LANDWIRTH, J.: *Fetal Abuse and Neglect: An Emerging Controversy.* Pediatrics. 1987. 79: 508-514.
 37. LYNCH, M. A.: *Ill-Health and Child Abuse.* Lancet. 1975. 2: 317-319.
 38. LYNCH, M. A. y ROBERTS, J.: *Predicting Child Abuse: Signs of Bonding Failure in the Maternity Hospital.* Br. Med. J. 1977. 1: 624-626.
 39. MACNAB, A. J., SHECKTER, L. A., HENDRY, N. J., PENDRAY, M. R. y MACNAB, G.: *Group Support for Parents of High Risk Neonates: An Interdisciplinary Approach.* Social Work in Health Care. 1985. 10: 63-71.
 40. MAHAN, C. K. y SCHREINER, R. L.: *Management of Perinatal Death: Role of the Social Worker in the Newborn ICU.* Social Work in Health Care. 1981. 6: 69-76.
 41. MARSHALL, R. E. y KASMAN, C.: *Burnout in the Neonatal Intensive Care.* Pediatrics. 1980. 65: 1161-1165.
 42. MINDE, K., TREHUB, S., CORTER, C., BOUKYDIS, C., CELHOFFER, L. y MARTON, P.: *Mother-Child Relationships in the Premature Nursery: An Observational Study.* Pediatrics. 1978. 61: 373-379.
 43. MINDE, K., WHITELAW, A., BROWUN, J. y FITZHARDINGE, P.: *Effect of Neonatal Complications in Premature Infants on Early Parent-Infant Interactions.* Dev. Med. Child. Neurol. 1983. 25: 763-777.
 44. MINDE, C. K.: *Impacto de la premadurez en la conducta ulterior del niño y en su familia.* Clinicas de Perinatología. 1984. 1: 235-253.
 45. MOLINA, V., AGUAS, M. N., PALOMERO, F. y MUNAR, C.: *Atención a los padres de los recién nacidos ingresados en un centro de patología neonatal.* Arch. Pediat. 1979. 30: 171-182.
 46. NACIONAL CONFERENCE ON PERINATOLOGY: *The role of social work in practice, research and professional education in perinatology.* ZEMZARS, I. S. y RITVO, R. A. Ed. Cleveland, Ohio. School of Applied social Sciences. Case Western Reserve University. 1979.
 47. NOBLE, D. N. y HAMILTON, A. K.: *Families Under Stress: Perinatal Social Work.* Health and Social Work. 1981. 6: 28-35.
 48. O'CONNOR, S., VIETZE, P. M., SHERROD, K. B., SANDLER, H. M. y ALTEMEIER, W. A.: *Reduced Incidence of Parting Inadequacy Following rooming.* Pediatrics. 1980. 66: 176-182.
 49. POZNANSKI, E.O.: *The "Replacement Child": A Saga of Unresolved Parental Grief.* J. Pediatr. 1972. 81: 1190-1193.
 50. PRUGH, D.: *Emotional Problems of the Premature Infant's Parents.* Nurs Outlook. 1953. 1: 461-464.
 51. RICHARDS, M. P. M.: *Possible Effects of Early Separation on Later Development of Children. A Review.* En Brimblecombe, obra citada (Ref. 7).
 52. RUBIOL, G.: *L'esgotament (burn out) en les professions d'ajuda.* Revista de Treball Social. 1984. 94: 30-57.
 53. SATGÉ, P. y SOULÉ, M.: *L'accueil et la prise en charge des parents dans un centre de neonatologie.* L'expansion scientifique française. Paris. 1976.
 54. SCHILING, R. F. y SCHINKE, S. P.: *Personal Coping and Social Support for Parents of Handicapped Children.* Children and Youth in services Review. 1984. 6: 195-206.
 55. SCHILLING, R. F., SCHINKE, S. P. y KIRKHAM, M. A.: *Coping with a Handicapped Child: Differences between Mothers and Fathers.* Soc. Sci. Med. 1985. 21: 857-863.
 56. SCHILLING, R. F., KIRKHAM, M. A., SNOW, W. H. y CHINKE, S. P.: *Single Mothers with Handicapped Children: Different from their Married Counter-parts?* Family relations. 1986. 35: 69-77.

57. SHERIDAN, M. S. y JOHNSON, D. R.: *Social Work Services in a High-Risk Nursery*. Health and Social Work. 1976. 1: 87-103.
58. SIEGEL, E., BAUMAN, K. E., SCHAEFER, E. S., SAUNDERS, M. M. e INGRAM, D. D.: *Hospital and Home Support during Infancy: Impact on Maternal Attachment, Child Abuse and Neglect, and Health Care Utilization*. Pediatrics. 1980. 66: 183-190.
59. SIEGEL, E.: *Early and Extended Maternal-Infant contact*. Am. J. Dis. Child. 1982. 136: 251-257.
60. SIEGEL, R.: *A Family-Centered Program on Neonatal Intensive Care*. Health and Social Work. 1982. 7: 50-58.
61. SMITH, A. V.: *Parent Outreach in a Neonatal Intensive Care Nursery*. Social Work. 1986. 31: 69-71.
62. STEVENS, J. W.: *Crisis Intervention: Anticipatory Functioning Related to Family-Infant Separation*. En National Conference on Perinatology, obra citada (Ref. 46).
63. WERTHEIM, E. S. y MORRIS, N. D.: *Origine prénatale des relations parent-enfant: Première partie: essai de schéma du développement*. J. Gynecol. Obstet. + Biol. Reprod. 1987. 16: 433-441.
64. WHITFIELD, J. M., SIEGEL, R. E., GLICKEN, A. D., HARMON, R. J., POWERS, L. K. y GOLDSON, E. J.: *Application of Hospice Concepts to Neonatal Care*. Am. J. Dis. Child. 1982. 136: 421.

— Agradecemos a María Palet, asistente social, y a los médicos Javier Krauel y Francisco Abel la revisión de este trabajo y sus valiosas sugerencias.

— También agradecemos a M.^a José Ramis su colaboración en la recopilación de la bibliografía.

LH

1-5b

CONSIDERACIONES GENERALES SOBRE EL TRABAJO SOCIAL EN LA UNIDAD DE NEONATOS DEL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS EN LA ACTUALIDAD

M. Gavaldà

■ En primer lugar, cabe decir que el asistente social que trabaja en la Unidad de Neonatos de dicho hospital colabora, también, con los servicios de obstetricia y ginecología. A nivel práctico, permite que en ocasiones la situación de los padres del recién nacido sea ya atendida y conocida desde la gestación. La asistente social, por tanto, dispone ya de elementos para valorar/analizar mejor la situación.

■ En los últimos años, se han producido una serie de cambios en la dinámica social que han agravado en cierta manera algunos problemas sociales y de salud. Así pues, y entre otros, el servicio de trabajo social debe atender a una población con problemas económicos graves y crónicos, con problemas de drogadicción, con enfermedades infecto-contagiosas, como el Sida, incrementado en los últimos tiempos.

Esta situación obliga al asistente social a establecer prioridades y centrar más la atención en algunos grupos de población, como por ejemplo:

- Recién nacidos (prematuros o con alguna patología) en situación de riesgo social: hijos de padres drogadictos, de

padres adolescentes, de padres con acumulación de dificultades (vivienda, trabajo...) de padres con alguna disminución psíquica.

- Recién nacidos gemelos o trillizos de familias con pocos recursos personales y socio-económicos.
- Recién nacidos ingresados en la Unidad de Neonatos para estudio médico que se encuentran bajo la tutela de la Dirección General de Atención a la Infancia porque la madre ha formalizado la renuncia. En estos casos es necesaria una estrecha colaboración entre servicios del hospital y Dirección General de la Infancia para un correcto tratamiento.
- Recién nacidos con anomalías congénitas (síndrome de Down, Mielomeningocele..., entre otras) que deben ser atendidos por un servicio de atención precoz y seguimiento después del alta hospitalaria.

En todas estas situaciones, como ya se señala en el artículo transcrito, el asistente social, durante el ingreso del recién nacido, facilita la relación y acercamiento de los padres a quienes ofrece apoyo para contribuir a la mejora de la situación socio-familiar y acercarlos a los recursos del exterior.

■ Por último, el asistente social presta especial atención al proceso del alta hospitalaria para que ésta se produzca sin traumatismos y con las ayudas necesarias. Esto obliga a coor-

57. SHERIDAN, M. S. y JOHNSON, D. R.: *Social Work Services in a High-Risk Nursery*. Health and Social Work. 1976. 1: 87-103.
58. SIEGEL, E., BAUMAN, K. E., SCHAEFER, E. S., SAUNDERS, M. M. e INGRAM, D. D.: *Hospital and Home Support during Infancy: Impact on Maternal Attachment, Child Abuse and Neglect, and Health Care Utilization*. Pediatrics. 1980. 66: 183-190.
59. SIEGEL, E.: *Early and Extended Maternal-Infant contact*. Am. J. Dis. Child. 1982. 136: 251-257.
60. SIEGEL, R.: *A Family-Centered Program on Neonatal Intensive Care*. Health and Social Work. 1982. 7: 50-58.
61. SMITH, A. V.: *Parent Outreach in a Neonatal Intensive Care Nursery*. Social Work. 1986. 31: 69-71.
62. STEVENS, J. W.: *Crisis Intervention: Anticipatory Functioning Related to Family-Infant Separation*. En National Conference on Perinatology, obra citada (Ref. 46).
63. WERTHEIM, E. S. y MORRIS, N. D.: *Origine prénatale des relations parent-enfant: Première partie: essai de schéma du développement*. J. Gynecol. Obstet. + Biol. Reprod. 1987. 16: 433-441.
64. WHITFIELD, J. M., SIEGEL, R. E., GLICKEN, A. D., HARMON, R. J., POWERS, L. K. y GOLDSON, E. J.: *Application of Hospice Concepts to Neonatal Care*. Am. J. Dis. Child. 1982. 136: 421.

— Agradecemos a María Palet, asistente social, y a los médicos Javier Krauel y Francisco Abel la revisión de este trabajo y sus valiosas sugerencias.

— También agradecemos a M.^a José Ramis su colaboración en la recopilación de la bibliografía.

LH

1-5b

CONSIDERACIONES GENERALES SOBRE EL TRABAJO SOCIAL EN LA UNIDAD DE NEONATOS DEL HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS EN LA ACTUALIDAD

M. Gavaldà

■ En primer lugar, cabe decir que el asistente social que trabaja en la Unidad de Neonatos de dicho hospital colabora, también, con los servicios de obstetricia y ginecología. A nivel práctico, permite que en ocasiones la situación de los padres del recién nacido sea ya atendida y conocida desde la gestación. La asistente social, por tanto, dispone ya de elementos para valorar/analizar mejor la situación.

■ En los últimos años, se han producido una serie de cambios en la dinámica social que han agravado en cierta manera algunos problemas sociales y de salud. Así pues, y entre otros, el servicio de trabajo social debe atender a una población con problemas económicos graves y crónicos, con problemas de drogadicción, con enfermedades infecto-contagiosas, como el Sida, incrementado en los últimos tiempos.

Esta situación obliga al asistente social a establecer prioridades y centrar más la atención en algunos grupos de población, como por ejemplo:

- Recién nacidos (prematuros o con alguna patología) en situación de riesgo social: hijos de padres drogadictos, de

padres adolescentes, de padres con acumulación de dificultades (vivienda, trabajo...) de padres con alguna disminución psíquica.

- Recién nacidos gemelos o trillizos de familias con pocos recursos personales y socio-económicos.
- Recién nacidos ingresados en la Unidad de Neonatos para estudio médico que se encuentran bajo la tutela de la Dirección General de Atención a la Infancia porque la madre ha formalizado la renuncia. En estos casos es necesaria una estrecha colaboración entre servicios del hospital y Dirección General de la Infancia para un correcto tratamiento.
- Recién nacidos con anomalías congénitas (síndrome de Down, Mielomeningocele..., entre otras) que deben ser atendidos por un servicio de atención precoz y seguimiento después del alta hospitalaria.

En todas estas situaciones, como ya se señala en el artículo transcrito, el asistente social, durante el ingreso del recién nacido, facilita la relación y acercamiento de los padres a quienes ofrece apoyo para contribuir a la mejora de la situación socio-familiar y acercarlos a los recursos del exterior.

■ Por último, el asistente social presta especial atención al proceso del alta hospitalaria para que ésta se produzca sin traumatismos y con las ayudas necesarias. Esto obliga a coor-

dinar el momento de alta con los padres, el personal asistencial y los servicios extra-hospitalarios.

En los últimos años, se han creado y ampliado recursos en la comunidad con los cuales, el asistente social colabora estrechamente, para garantizar mejor la continuidad de la atención al recién nacido y su familia. Básicamente estos recursos son:

- a) Las Áreas Básicas de Salud, que dependen del Departamento de Sanidad de la Generalitat de Catalunya, con los correspondientes servicios de pediatría que permiten la continuidad de la atención socio-sanitaria. Con dichos servicios la colaboración es muy estrecha sobre todo en los casos que el recién nacido realiza también el seguimiento médico en el hospital. Progresivamente se van incorporando también los profesionales del Programa Sanitario de Atención a la Mujer, que entre otros aspectos atienden la salud de madre-hijo durante el puerperio. La comadrona ofrece soporte a la madre y familia y les asesora sobre las atenciones que precisa el recién nacido.
- b) Los centros materno-infantiles que dependen de los municipios o de entidades privadas como Cáritas. Estos centros están a cargo de personal especializado y acogen voluntariamente durante unas horas a los padres con sus hijos (hasta los 3 años). En ellos se tratan aspectos de alimentación, higiene, salud, relación afectiva padres-hijos, etc. Pretenden ser un apoyo a las familias, de los profesionales y entre los miembros del grupo así como un lugar donde compartir experiencias (cuidado y relación con los hijos) y preocupaciones.
En la actualidad, existen diferentes proyectos de iniciativa diferente en función de la zona y tipo de población. En algunos existe personal sanitario que facilita la vinculación con otros servicios sociales.
- c) Los Equipos de Atención a la Infancia y Adolescencia que dependen del Departamento de Bienestar Social de la Generalitat de Catalunya, de los Ayuntamientos o de los Consejos Comarcales. Se trata de equipos multidisciplinares que atienden a niños y adolescentes en situación de riesgo

social. El asistente social, debe colaborar, en ocasiones, con dichos equipos para coordinar la intervención en las situaciones de riesgo social detectadas desde el hospital.

En la actualidad, pensamos existe un abanico más amplio de profesionales y servicios para atender la primera infancia aunque aún es insuficiente dada la variedad y complejidad de problemas que puede presentar el recién nacido y su familia con dificultades socio-sanitarias.

BIBLIOGRAFÍA

- AGUAYO MALDONADO, F. y cols.: *Problemas de relación madre-hijo en la unidad neonatal: su estudio mediante técnicas cualitativas*. Unidad Neonatología. Hospital Universitario Valme. Sevilla. Departamento Ciencias Socio-Sanitarias. Universidad de Sevilla.
- CAMINO TABOADA, A. y cols.: *L'atenció global del nadó d'alt risc*. Butlletí de la Societat Catalana de Pediatria. Vol. 54, maig-juny 1994.
- DOMÈNECH LLABERIA, E.: *Signes d'alarma en el desenvolupament psicològic d'un infant abans dels trenta mesos d'edat*. Pediatria Catalana. Vol. 54, maig-juny 1994.
- DOMINGO I SALVANY, F.: *L'atenció a l'àmbit rural i els maltractaments infantils. L'abandonament de l'abandó*. Butlletí de la Societat Catalana de Pediatria. Vol. 58, gener-febrer 1994.
- MARLENE, S. y GOODFRIEND, M. D.: *Tratamiento de la alteración de la vinculación reactiva del lactante en una unidad de cuidados intensivos neonatales*. *Pediatrics*. (Ed. Esp.) Vol. 35, núm. 1, 1993.
- MARTÍN PUERTO, M. J. y cols.: (Servicio de Neonatología. Hospital Materno-Infantil «12 de octubre»). Madrid: *Alta precoz en recién nacidos de bajo peso. Experiencia de 5 años*. *Anales Españoles de Pediatría*. 1993, 38, 1, 20-24.

Proyectos

- La Cara Oberta*. Proyecto de Prevención a la primera infancia publicado por el Ayuntamiento de Vilanova i la Geltrú. 1994.
- Biberó*. Proyecto materno-infantil de la Comisión de Servicios Personales publicado por el Área de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Vilanova i la Geltrú. 1994.
- Espai familiar i Ja tenim un fill*, apartados de la memoria del Proyecto *Context Infància* publicado por el Ayuntamiento de Barcelona y la Fundación Bernard Van Leer. Agosto 1993.

2 Reflexiones Éticas desde la Medicina

LH

2-1

ÉTICA Y MEDICINA PERINATAL

R. Jiménez

Desde la experiencia práctica en la toma de decisiones sobre la vida o la muerte; iniciar o no un tratamiento agresivo a un recién nacido en situación crítica; la interrupción de un tratamiento de soporte vital, el profesor Jiménez revisa dificultades reales de la práctica perinatológica en hospitales de tecnología avanzada. Integra en la resolución de conflictos los llamados principios bioéticos y postula la creación de comités de Ética Pediátrica.

Se define científicamente la Pediatría como la total Medicina de la edad infantil y cronológicamente siguiendo textualmente a la Comisión Nacional de la Especialidad de Pediatría *La Medicina integral del período evolutivo de la existencia humana que transcurre desde la concepción hasta el fin de la adolescencia*, de ahí la inclusión dentro de la misma del período prenatal por tanto de las modernas técnicas de diagnóstico y tratamiento fetal. Este período que abarca la Pediatría es lo que en términos juristas se denomina el *menor*, con sus leyes y consecuencias individuales.

Este concepto amplio de la Pediatría unido al gran desarrollo de la tecnología de apoyo ha ocasionado que muchos de los problemas éticos de la Medicina se hayan desplazado hacia la Pediatría y más frecuentemente hacia la Neonatología. Todo ello ha motivado que en numerosas ocasiones surja el dilema de reanimar, de continuar un tratamiento agresivo o bien de no tomar ninguna actitud activa ante un determinado caso. No obstante esta última premisa significa tomar decisiones sobre la vida o la muerte, circunstancia que ocurre con frecuencia en los grandes hospitales y que por supuesto no puede recaer sobre una persona determinada por las implicaciones morales, sociales e incluso legales que tienen. No hay que olvidar que como médicos tenemos un deber que se resume en *respetar la vida humana y la dignidad de la persona, así como cuidar de la salud del individuo y de la comunidad*.

La definición de ética es difícil, para algunos de forma resumida es un conjunto de comportamientos, para otros es el estudio de una serie de procesos racionales con objeto de tomar una determinación ante elecciones opuestas. Bioética por tanto sería la ética aplicada a la medicina, es decir tomar una actitud ante dilemas médicos diferentes y de diferentes consecuencias, en el fondo tiene la responsabilidad de proteger la vida humana ante una humanidad caracterizada por el continuo y rápido desarrollo de las ciencias biomédicas. Trasponiendo estos conceptos a la Pediatría, la ética pediátrica sería el «conjunto de actitudes encaminadas al mejor hacer en el

ejercicio profesional que tiene como objetivo la salud del niño en sus aspectos de prevención y cuidados, entendiendo el sentido de salud como el concepto amplio que preconiza la Organización Mundial de la Salud, es decir un estado de bienestar físico, mental y social.

Si como señalan Pellegrino y Thomasa consideramos la medicina como una relación consentida mutuamente debiendo actuar sobre el bienestar del individuo a nivel del cuerpo y a través de él, debe buscarse siempre tomar una decisión *justa* que además signifique una decisión que sea *buena* y no solamente correcta y que en consecuencia debe tener una cierta dimensión ética. Podremos preguntarnos ¿y cómo tomar una decisión ética? Para algunos lo será aplicando la moral de las consecuencias, es decir, la evaluación de un acto ético por sus consecuencias, que sería una doctrina esencialmente finalista. Otros aplicarán el concepto de *razonamiento ético* llamado deontológico, que sería un sistema basado sobre el concepto del deber. En este caso el mayor interés es la definición de los principios considerados como justos, tanto si conducen a buenos resultados o no.

Existen tres principios básicos que deben tenerse siempre en cuenta ante cualquier decisión ética:

1. **Autonomía.** Cualquier decisión debe basarse en la voluntad del paciente, problema que en pediatría por el ejercicio de la patria potestad lo ejercerán los padres. No obstante, contra la posibilidad de abuso existe la prioridad de mantener la vida frente a cualquier otro interés como puede ser el económico o creencias, mecanismo jurídico que el médico tiene ante, por ejemplo, la prohibición de una técnica terapéutica imprescindible para la vida.
2. **Justicia.** Basado en los Derechos del Niño, documento recientemente aprobado en España por el Pleno del Congreso de los Diputados y que abarca a todo ser humano menor de 18 años de edad o antes, si por motivos legales ha alcanzado la mayoría de edad. Se puede afirmar con Cruz que quedarían resumidos en la frase «protección integral al menor como la mejor inversión para el desarrollo social y económico de cualquier país».
3. **Beneficencia.** Significa que cualquier decisión adoptada sea en el mayor beneficio del paciente.

Los que hemos ejercido nuestra responsabilidad profesional en grandes hospitales pediátricos durante tiempo, con unidades de tecnología avanzada en cuidados intensivos, tanto para recién nacidos como para niños mayores, nos hemos acostumbrado a vivir con la presión constante de los problemas humanos. Es más, hemos estado enfrentados continuamente a responsabilidades de vida o muerte cuando hemos tomado decisiones de detención o no de una técnica determinada de mantener la vida. Por ello es importante el discutir en una perspectiva ética hasta qué punto el derecho a la vida es absoluto o si puede ser obviado en ciertas justificaciones, por lo que

hemos de plantearnos si existe una base moral por encima del derecho a la vida. Esto se puede hacer bajo tres principios:

- 1.º Cada persona tiene el derecho de vivir si lo desea.
- 2.º Cada uno tiene la obligación de vivir tanto si lo desea como no.
- 3.º Cada uno tiene el derecho a morir si lo desea.

Frente a estos principios en la Pediatría se añade el dilema de los límites a partir de los cuales un niño puede tomar él mismo la decisión que le concierna, aspecto en el cual es totalmente incompetente, incluso desde el punto de vista legal.

En el adulto el llamado consentimiento informado no siempre es fácil de decidir, aun realizado naturalmente con el paciente en condiciones de buena salud mental. La información que se debe dar ha de estar en función de su cultura, de su vocabulario, de su nivel económico y de sus posibles motivaciones. En el niño el problema del consentimiento informado es complejo, porque aun manteniendo lo que llamaríamos los derechos del niño, que siempre son afirmados pero no siempre respetados por nuestra sociedad, es evidente que hasta una determinada edad el menor no puede darlo. El límite de esta edad, se ha mantenido en términos bastante vagos como el de alcanzar un determinado grado de madurez. La discusión ha motivado que los límites fueran situados en 14 años para la mayoría, en 12 años para otros e incluso en 7 u 8 años para otros. Por debajo de estas edades o en ausencia de madurez, esta capacidad legal es de la responsabilidad de los padres, debiéndose establecer una distinción entre el consentimiento lúcido y la no objeción. Tanto desde el punto de vista ético como desde el punto de vista jurídico, se ha limitado a obtener el consentimiento informado de la madre y la no objeción por parte del padre, o al contrario, y por parte de otros se preconiza el consentimiento de ambos padres y la no objeción del menor de una cierta edad.

“ Se define la Pediatría como la total Medicina en la edad infantil ”

“ El amplio concepto de Pediatría unido al gran desarrollo de la tecnología ha ocasionado que muchos de los problemas éticos de la Medicina se hayan desplazado hacia la Pediatría y la Neonatología ”

Cuáles son las situaciones en las que pueden presentarse problemas éticos, creemos que se pueden englobar en los siguientes apartados. En primer lugar lógicamente son aquellos motivados por técnicas invasivas diagnósticas y la conducta terapéutica que debe imponerse; en segundo lugar se incluirían los problemas que pueden surgir ante la investigación ya sea en su sentido más puro o en los aspectos de los llamados ensayos terapéuticos o de prevención y por último podríamos incluir en tercer lugar algo que en el momento actual creemos de gran interés como es el establecimiento de prioridades en la gestión de recursos sanitarios.

Antes de entrar en los problemas más específicos anteriormente enumerados, aparte de los principios básicos ya descritos, siguiendo a Royer se deber reconocer cinco principios generales:

- a) Reducción de riesgos, donde entraría el concepto de no nocividad.

- b) Utilidad potencial, es decir que sea útil no sólo para el propio niño sino para la familia y la comunidad, incluyendo aquí el consejo genético y excluyendo la utilización de niños sanos como motivo de investigación.
- c) Garantía de control tanto médico como familiar, obligando así a un conocimiento exacto de todos los pros y contras de nuestra actitud.
- d) Aprobación del programa por un Comité ético.
- e) Tener en cuenta ante cualquier planteamiento ético el nivel cultural de la familia, su ideología y creencias que en alguna situación puede modificar nuestro criterio.

En las últimas cuatro décadas han sido enormes los avances tecnológicos, habiéndose por tanto desarrollado con gran rapidez los servicios de cuidados intensivos neonatales que con muy sofisticados medios de apoyo es capaz de mantener la vida incluso en estadios terminales, prácticamente irreversibles. Todo esto obliga al neonatólogo a enfrentarse a situaciones para las que en general no está preparado y para las que no hay una opinión aceptada universalmente, dada la enorme influencia que sobre una decisión tienen múltiples factores, si bien lógicamente hay una serie de consideraciones comunes que afectan a todos los casos. En resumen debe afirmarse que las decisiones éticas deben considerarse caso por caso.

En primer lugar consideraríamos el problema de la *reanimación*. Como norma general debe afirmarse que en el período neonatal inmediato todo recién nacido vivo debe reanimarse si lo necesita, independientemente del peso y edad gestacional. Tras esta aseveración el siguiente problema es si llevar adelante las máximas medidas en todos los niños independientemente del pronóstico a largo término, o el criterio opuesto de no prolongarlas cuando parece claro que el caso está fuera de toda esperanza de recuperación. Pensamos que las medidas que podríamos llamar salvadoras de la vida no deben detenerse mientras parezca razonable la situación para hacer tratamiento y que este tratamiento debe incluir su aplicación a los niños muy inmaduros y a los niños severamente asfixiados. Es durante el seguimiento posterior, de estos niños, cuando debe tomarse la decisión final la cual debe ser tomada conjuntamente con el personal médico, la familia y el dictamen del Comité de Ética.

Una encuesta entre 117 neonatólogos españoles a los cuales se había preguntado su opinión en relación a la defensa a ultranza del mantenimiento de la vida en cada recién nacido utilizando todos los métodos extraordinarios independientemente del diagnóstico o del pronóstico tardío, daba un 11,2 % que contestaban *sí*, de mantener esta opción un 84,5 % que mantenían el criterio de *no*. Manifestaciones en relación con la religión jugaban un papel solamente en 1,4 %, en cambio la calidad de vida era decisoria en un 91,5 % aunque un 77,5 % preferían que la decisión final fuera tomada bajo el consejo de un Comité Ético. Con 24 semanas de edad de gestación y un peso de 500 g por ejemplo, un 72 % rechazaban el que se hiciera el tratamiento y con una hemorragia intraventricular de grado IV un 73 % consideraban que se debían quitar las medidas extraordinarias de mantenimiento de la vida. La encuesta de Nishida realizada entre 35 jefes de unidades de cuidados intensivos neonatológicos en Japón muestra que en 1988 el número de decisiones de los comités de ética fue 0 y que en un 66 % de los casos la decisión final fue tomada por el jefe de la unidad. Un 69 % son partidarios de que exista un comité de ética y un 60 % de detener el tratamiento según los casos tras una discusión ética. Lo que más influenciaba una decisión ética, hasta un 89 % de los casos,

era el pronóstico del niño en relación a su calidad de vida, y la detención del tratamiento se refería en un 63 % de los encuestados a los casos con severo daño cerebral.

Otra problemática de decisión ética en neonatología será el concepto de *muerte cerebral* que permitirá la supresión del ventilador. Se entiende por tal al «estado neurológico de decerebración sin respiración espontánea que puede ser demostrado dentro de las condiciones legales específicas». La creación de los comités de ética intrahospitalarios se ha mostrado de gran utilidad en estos casos, tanto si hay concordancia entre la opinión médica y familiar como si no la hay. Por otro lado este mismo dilema se presenta ante la presencia de malformaciones en relación con efectuar o no cirugía o limitación de actitudes terapéuticas en determinados grados de daño cerebral. Este hecho ocurrió con el famoso caso de baby Doe nacido en 1982 en el hospital Blomington de Indiana. Era un síndrome de Down con atresia esofágica, en el cual los padres decidieron no efectuar intervención quirúrgica y retirar la alimentación endovenosa, lo que lógicamente motivó su fallecimiento a corto plazo, originando la intervención de la Secretaría de Salud y Servicios humanos señalando que estaba prohibida por la ley federal la discriminación en alimentación y cuidados para los niños con graves defectos congénitos, incluyendo la obligatoriedad de establecer línea telefónica directa para denunciar casos similares. Esto suscitó enormes protestas tanto por la American Academy of Pediatrics como de la American Hospital Association por lo que se interpretó como una intrusión gubernamental, ello motivó que finalmente se invalidase modificándose en el sentido de dar prioridad en primer lugar a la intervención del Comité de Ética.

En la neonatología la decisión ética en estos casos se ve dificultada por dos hechos, el primero que la persona afectada es el niño que lógicamente no toma parte y otra que el pronóstico que se establece a corto plazo no siempre es exacto. Lo lógico sería que la decisión de suprimir medidas extraordinarias de apoyo sea exclusivamente cuando tanto la posibilidad de vida como el pronóstico es nulo, situación fácil de concluir cuando hay muerte cerebral, pero difícil cuando existe situación de muerte de otro aparato o sistema como puede ser el caso de intestino absolutamente corto o de fracaso total pulmonar. En estos casos si la decisión familiar pone en peligro el llamado «mejor interés del niño», el médico puede recibir apoyo del comité y tiene la obligación de proveer de cuidados al recién nacido, incluso solicitando si es necesario apoyo judicial o en caso de emergencia proceder sin los reglamentarios permisos paternos, situaciones a veces frecuentes en padres adictos a algunas sectas religiosas.

En cualquier caso cuando se llega a una decisión final no creemos ortodoxo continuar con situaciones intermedias como a veces se ha dicho de administrar líquidos pero no nutrientes o dar oxígeno suprimiendo la respiración artificial, ya que son medidas que no conducen a nada.

Otro de los conceptos aparecidos recientemente son los de *wrongful life* y *wrongful birth*, es decir, vida o nacimiento injusto que pone al pediatra en situaciones muy vulnerables tanto desde el punto de vista penal como civil, lo que ha motivado el inicio de una nueva práctica médica, como es la llamada *medicina defensiva*, la cual ha hecho encarecer enormemente el costo sanitario, confirmando que el desarrollo del derecho no va paralelo a la rapidez de evolución de la ciencia y la tecnología, por lo que diferentes juristas han llegado a afirmar que la ética debe privar sobre la ley. En perinatología estas circunstancias han hecho que tengamos que hablar de la llama-

ética clínica en la que las decisiones deben ser tomadas con una base eminentemente clínica, respaldada en la experiencia médica, incluso cuando los datos que tenemos son todavía inciertos o incompletos.

Otro de los problemas que han ido cambiando con el tiempo ha sido el establecer los *límites de viabilidad*, los cuales dependen lógicamente de las posibilidades de vida y la frecuencia de secuelas. Otro de los factores determinantes son las posibilidades asistenciales de que se dispongan ya que en absoluto hay el mismo pronóstico cuando se atiende en una unidad de cuidados intensivos bien preparada correspondien-

“ El neonatólogo se enfrenta a situaciones para las que en general no está preparado y para las que no hay una opinión aceptada universalmente ”

te a un hospital de nivel 3. Por ello debe recomendarse que cada unidad debe establecer sus límites de viabilidad, en nuestro caso es de 700, lo cual significa una supervivencia del 65-70 % y una frecuencia de secuelas graves de 16-20 %. Indudablemente mantener esta práctica ética en una sociedad en la que predominan argumentos puramente económicos con gran número de presiones será cada vez más difícil, ya que estos son independientes de la edad, futura productividad y calidades de vida, si bien hay que recordar continuamente que la ética médica es un valor constante y que lo que cambia son la conducta y los valores de la sociedad en que vivimos. La idea de mantener una conducta ética basada en el mejor interés del recién nacido es correcta y de fácil aplicación sobre todo si la decisión es mantener la vida, las dudas se inician cuando no tenemos una clara conciencia de que defendemos el mejor interés para ese recién nacido, por ello es adecuado seguir la opinión de Sauer que afirma «en la mayor parte de los casos al principio del tratamiento es imposible predecir el resultado final, por lo cual es obligatorio en un sentido ético-moral iniciar la terapéutica ya que el recién nacido en estos casos debe recibir el beneficio de la duda».

En el campo de la terapéutica hay que señalar las disyuntivas que se presentan ante las *nuevas medidas terapéuticas*, también llamadas innovadora o experimental. Realmente establecer unos límites rígidos entre terapéutica convencional e innovadora es realmente difícil ya que no se ajusta en absoluto a la realidad puesto que en Pediatría se sucede en poco tiempo la fase de rutina a la fase experimental con posibles consecuencias éticas, legales y económicas al igual que de ser un tratamiento dudosamente ético a no ser ético no emplearlo. Desde un punto de vista científico sólo ensayos prospectivos adecuadamente controlados pueden establecer los riesgos o beneficios de un nuevo tratamiento. No obstante esta afirmación, siempre no ha ocurrido así, como es el caso de la ECMO. Tras casi 30 años desde su iniciación y 12 años de fracaso, se utilizó de nuevo en 1980 con una predicción de curaciones del 70 % al tratar pacientes que normalmente presentaban una mortalidad del 80 %. Cuando se comparó con terapéuticas convencionales avanzadas como técnicas de hiperventilación asociadas con parálisis farmacológica y vasodilatación pulmonar entonces las cifras con ECMO eran absolutamente parecidas a las obtenidas con la terapéutica convencional. La ligadura de la carótida y de la yugular derecha que comporta la técnica, condicionó lesiones neurológicas del orden de un 10-

25 % en casos con ECMO, sin embargo el porcentaje de lesiones neurológicas por anoxia y hemorragias era parecido en los casos de tratamiento convencional pese a no practicarse ligaduras. El empleo preventivo de surfactante y la respiración mecánica oscilatoria de alta frecuencia ha demostrado cuán difícil era mantener unas normas de ética estricta en los primeros tiempos de una terapéutica innovadora para pasar luego casi de un modo ininterrumpido a ser acusados de poca ética por no ser utilizado el método y con la persistencia de problemas a largo plazo de muy difícil estimación, tanto en relación a las lesiones neurológicas como al mayor número de enfermedades crónicas pulmonares y hemorragias cerebrales en edad joven. El primer uso de la *ventilación líquida* con perfluorocarbono en vez de aire en prematuros realizada en 1990, representó la culminación de más de dos décadas de investigaciones de laboratorio, los datos recogidos con esta terapéutica han permitido apreciar el valor potencial del método en humanos, después de haber sido utilizado en el cordero prematuro y en el cordero con síndrome de aspiración meconial. Aunque la técnica parece ser efectiva, falta una mayor comprobación sobre su seguridad y se requiere adquirir una experiencia en su empleo, planteándose con todo ello nuevos dilemas éticos.

No obstante, debe tenerse en cuenta que la inclusión de un caso en una terapéutica innovadora es dependiente del informe de autorización de los padres y en cualquier caso se puede salir de la experiencia en todo momento.

En cuanto a la utilización de órganos de *recién nacidos anencefálicos* para trasplante, las discusiones han sido muy prolongadas, pasando desde considerar que los anencefalos sean un caso especial en el que el extraer los órganos para trasplante sea permitido sin tener en cuenta la vigencia del criterio de *muerte cerebral* y así se ha hecho en algunos casos, hasta los que se oponen a cualquier excepción sobre el criterio de la necesidad de la muerte cerebral comprobada para la obtención de órganos. La idea de utilizar órganos de anencefálicos en presencia todavía de algunas funciones del tronco cerebral en el donante nos parece rechazable, ya que esto supondría admitir una nueva definición de muerte. Debemos resaltar que el niño anencefálico es un niño que se está muriendo pero que todavía no está muerto.

Los aspectos éticos en relación con la *investigación biomédica* en el niño han sido muy controvertidos. En una reunión conjunta de la OMS y el CIOMS (Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas) en 1982, se propugnó la siguiente conclusión: «Los niños no deben ser considerados en principio como sujetos de investigación cuando ésta se puede hacer en adultos, si bien los resultados obtenidos en estos no son extrapolables al niño». Ante la consideración de que no obstante es ética la investigación en el niño, se ha especificado que pequeñas cantidades de fluidos biológicos o tejidos pueden ser obtenidos incidentalmente e inocuamente para actividades de investigación cuando tales materiales son requeridos en cualquier momento para el diagnóstico o un tratamiento de rutina. Cuando lo que se requiere es extracción de sangre en niños normales este aspecto ha de ser considerado siempre dentro del campo de un experimento para lo cual se requiere consentimiento informado y debe de ajustarse a los tres principios éticos básicos de autonomía, justicia y beneficencia. Alrededor de los 14 años según las observaciones de Piaget y Kohlberg y los estudios de Weithorn y Campbell sugieren que el menor ha alcanzado el nivel de competencia para tomar decisiones, lógicamente con menos expe-

riencia e información que el adulto, pero no en términos de capacidad para establecer este juicio. Éste es un punto de gran interés si se tiene en cuenta que en edades inferiores hay una serie de matizaciones en el consentimiento para una investigación y en las relaciones entre el propio niño objeto de la experiencia y sus guardianes legales.

En un trabajo reciente publicado por Ballabriga con el título *¿A dónde va la pediatría en España?*, señalaba cómo las prioridades varían según las características de estado de salud de la población y de disponibilidad de recursos, y que estas prioridades según su forma de resolución podían entrar en conflicto con la ética por el peligro de establecer *prioridades políticas* que en muchas ocasiones no han sido realmente confrontadas por verdaderos expertos, neutros desde el punto de vista político pero con sólida credibilidad científica, que propugnan medidas que puedan tener menos espectacularidad pero una mayor repercusión positiva de salud y bienestar frente a la comunidad. Esta forma de hacer nos obliga a señalar que la ética pediátrica también es extensible a la administración médica, a las situaciones de discusión costo-beneficio, al establecimiento de prioridades en los recursos y a la función y acciones desarrolladas hoy día por los llamados departamentos de mejora de la imagen o relaciones públicas en relación a los acontecimientos médicos. La publicación de imágenes al gran público como las de baby Faye, sin respiración asistida tras el trasplante de corazón de babuino, como ha comentado recientemente Sthelman constituye un enfrentamiento a la dignidad humana, opinión compartida personalmente cuando aparecen fotografías y reportajes de niños enfermos o trasplantados difundidos por los medios de comunicación con olvido de que la vida humana es sagrada y que no es ético el jugar con emociones por parte de burócratas con ansias de poder y menos aún por parte de médicos con afán de exhibición.

Por lo anteriormente expuesto nos vemos en la obligación de recomendar la necesidad de crear Comités de Ética Pediátrica y de hacerlo desligados totalmente de las comisiones de investigación para valoración científica de proyectos de investigación y asimismo aparte de las comisiones para el estudio de ensayos terapéuticos. Los comités de ética deben actuar de modo completamente independiente, tener una composición pluridisciplinar, es decir, no exclusivamente médicos, con participación de abogados, psicólogos, genetistas, bioéticos e incluso religiosos, a ser posible de diferentes creencias, con formación ética reconocida.

BIBLIOGRAFÍA

- ABEL, F., BONE, E. y HARVEY, J.: *La vida humana, origen y desarrollo*. Ed. Universidad Pontificia de Comillas. Madrid, 1989.
- BRITISH MEDICAL ASSOCIATION: *Guidelines on the use of fetal tissue*. The Lancet 1988; 14:1119.
- CARRASCO DE PAULA, I.: *Personalità dell'embrione e aborto*. En *Persona, verità e morale*. Ed. Città Nuova. Roma, 1987.
- DAWKINS, R.: *El gen egoísta*. Ed. Salvat. Barcelona, 1986.
- GRAIDA, D.: *Fundamentos de Bioética*. Ed. Eudema. Universidad Madrid, 1989.
- JIMÉNEZ, R.: *Ética en Pediatría*. Arch. Pediat. 1991; 42:57.
- POLAINO-LORENTE, A.: *Manual de Bioética General*. Ed. Rialp. Madrid, 1993.
- ROYER, P. y GUINARD, J.: *Éthique et Pédiatrie*. Ed. Flammarion. París, 1982.
- SAPEMANN, R.: *Felicidad y benevolencia*. Ed. Rialp. Madrid, 1991.
- SWINBANKS, D.: *Conference on the ethics of human research in Japan*. Natura 1992; 356:368.

ALGUNOS PROBLEMAS ÉTICOS EN LA PRÁCTICA PEDIÁTRICA*

M. Bueno

Catedrático de Pediatría,
Hospital Clínico Universitario «Lozano Blesa»

La Medicina en sí es una empresa moral y los estudios de ética debieran ser parte integral de su enseñanza. La profesión médica está al servicio del hombre y de la sociedad. En consecuencia, respetar la vida humana y la dignidad de la persona, así como cuidar de la salud del individuo y de la comunidad, son los deberes primordiales del médico (Nuevo Código de Ética y Deontología Médica, 1990).

El ejercicio de la Medicina es un servicio basado en el conocimiento científico, cuyo mantenimiento y actualización es un deber deontológico e individual del médico; un compromiso ético de todas las organizaciones y autoridades que intervienen en la regulación de la profesión.

CONCEPTOS GENERALES

No puede existir ninguna civilización sin ética; un patrón de mutuas expectativas y obligaciones (Dunstan, 1987).

La bioética es una disciplina en la cual la ética universal se aplica a la medicina. Se trata de una reflexión sistemática de lo cierto o errado (bueno o malo) en la práctica de la medicina. En el caso de la Pediatría esta definición es aplicable a la medicina del ser humano menor de 18 años, incluyendo el período embrionario.

El creador del término bioética fue Potter, aunque orientó su contenido hacia «la ciencia de la supervivencia encaminada a favorecer vidas productivas y felices». Desde entonces se ha considerado que la bioética está más orientada en el sentido de servicio a la humanidad, en tanto que la ética médica se dirige más hacia el individuo enfermo (Castillo, 1986).

La mayoría de los dilemas éticos se plantean sobre decisiones diagnósticas o terapéuticas y en las relaciones persona a persona y doctor-paciente (Doxiadis, 1990).

La sociedad actual se debate entre dar oportunidad a cada niño enfermo o disminuir los costos de la asistencia. El aumento de los costos médicos es un problema actual de revisión en Estados Unidos. Incluso algunos analistas rigurosos sobrevaloran la influencia positiva de los avances sociales y de la ciencia de la nutrición en cuanto a mejorar la salud de la población. Ello puede servir como excusa para suprimir la financiación de servicios médicos, especialmente costosos. Algunos problemas éticos son:

- Tratamiento del feto.
- Recién nacido de riesgo elevado (RN de muy bajo peso, neonatos defectuosos).

- Screening neonatal.
- Cuidados terminales.
- Sexualidad del adolescente.
- Consejo genético.
- Investigación en Pediatría.
- Nuevas terapéuticas, incluidos los trasplantes.

La posibilidad de influir de forma decisiva en el control de la vida y la muerte ha originado efectos dramáticos en la práctica médica. En efecto, la vida embrionaria puede ser creada actualmente en el laboratorio, la vida de un individuo puede ser prolongada, en ocasiones aparentemente de forma indefinida, al mismo tiempo que puede ser modificado el momento de su muerte.

Particularmente, los grandes avances en el diagnóstico y tratamiento han incrementado notablemente situaciones de difícil elección. La tecnología genética con la incorporación de los métodos diagnósticos basados en la aplicación del DNA-recombinante, por ejemplo, han dado lugar a nuevos aspectos en el *screening* prenatal, en el *screening* de niños presintomáticos, portadores y terapia genética. La moderna cirugía fetal que se inició con éxito con las transfusiones intrauterinas preconizadas por Liley en la eritroblastosis fetal, ha alcanzado en los últimos años un auge muy esperanzador. No obstante, debería estar presente en el momento de decidir sobre cualquier indicación, el concepto de que una gran parte de las malformaciones pueden ser mejor tratadas después del nacimiento.

El progreso en la inmunogenética ha originado espectaculares posibilidades en el campo del trasplante de órganos.

El interés actual por la bioética es consecuencia de los progresos en medicina. En el momento actual las citas y el número de artículos médicos dedicados a estos problemas ha producido un auténtico acúmulo bibliográfico. En los Estados Unidos de América el Journal of The American Society of Law and Medicine está ahora en su 17 aniversario; la Sociedad para la Salud y Valores Humanos tiene 20 años de actuación. Recientemente, Weil (1989), revisa las citaciones en bioética por año desde 1965 hasta el momento actual, poniendo especial énfasis en las decisiones de más notoriedad que han influido en la especialidad de Pediatría, como han sido los casos de *Roe v. Wade* (decisión sobre el aborto), *Baby Doe* (muerte de un niño con Síndrome de Down no operado de una atresia esofágica), *Baby June Doe* (recién nacido con mielomeningocele, cuyos padres rechazaron inicialmente la cirugía), *Baby Fae* (lactante con anomalía grave de ventrículo izquierdo que recibió un trasplante xenógrafa).

Definir la personalidad del ser humano y emitir conceptos sobre calidad de vida, constituye enclaves para el código de conducta médica. Decisiones bioéticas se toman en la práctica casi diaria, intra y extrahospitalaria. Estas decisiones suelen ser, a veces, el comienzo y no el final del problema (Coulter et al., 1988).

* Discurso de ingreso, Real Academia de Medicina de Zaragoza (1991).

En su obra *The Sanctity of Life* el penalista y filósofo del Derecho Glanville Williams destacó la creencia en la santidad de la vida. Para la ética social anglosajona se daría en la vida una dimensión no fenoménica que trascendiendo de lo puramente biológico permitiría hablar de santidad de la vida. En tanto el principio de la santidad considera que desde el momento de la fecundación se encuentra presente el ser humano, un individuo peculiar; el criterio de calidad estima que sólo cabe hablar de un ser humano cuando existe vida humana individualizada (Torio, 1990).

Entre ambos principios santidad vs. calidad existe una antinomia radical e insuperable.

PRINCIPIOS A LA ACTUACIÓN MÉDICA

Como marco general los principios de ética médica deben basarse en:

Autonomía. Respeto a la voluntad del paciente, y en su defecto de sus padres. Para el pediatra los dilemas éticos son particularmente difíciles, ya que el niño como paciente no puede ejercer su autonomía y participar en decisiones que vitalmente afectan a su futuro (Campbell, 1988).

El Derecho reconoce absoluta prioridad a la salvaguarda de la vida frente a cualquier otro bien o interés. El médico dispone de estos mecanismos jurídicos en el caso que se produzca una negativa injustificada al tratamiento de un menor por ejercicio abusivo de la patria potestad (Romeo, 1985).

Las decisiones bioéticas han dejado de ser de dominio exclusivo del médico, del paciente, y de la familia, lo que ha originado la creación de las Comisiones de Ética en muchos hospitales, cuya misión es asesorar en estas ocasiones. Se trata de comisiones multidisciplinarias constituidas por médicos, abogados, religiosos, psicólogos, especialistas en genética y bioética, representantes públicos, etc. Aún no existe unanimidad sobre si sus informes son decisiones o meramente consultivos; sus objetivos debieran ser la protección de los derechos del paciente, el formular orientaciones a los profesionales, a los pacientes y a las instituciones, facilitar la toma de decisiones en los casos más conflictivos, enunciar los criterios institucionales y contribuir a la formación ética del personal sanitario.

Justicia. En este apartado se incluyen los Derechos del Niño que han sido recientemente replanteados en la nueva Convención sobre los Derechos del Niño (1989). Los Derechos del Niño previamente habían sido aprobados en la Declaración de Ginebra de 1924 y, posteriormente el 20 de noviembre de 1959, en el transcurso de la 841 Sesión Plenaria de las Naciones Unidas. El texto oficial aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, 20 de noviembre de 1989, reconoce que en todos los países del mundo existen niños que viven en condiciones excepcionalmente difíciles y que necesitan una especial consideración. España acaba de ratificar este Documento en reciente Pleno del Congreso de los Diputados, siendo el país número 45 que se adhiere al texto.

El documento entiende por niño *todo ser humano menor de 18 años de edad*, salvo que en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad. La redacción del texto actual se ha realizado en tres partes con un total de 54 artículos; está redactado en árabe, chino, español, francés, inglés y ruso; y, se ocupa, de aspectos tan complejos como el establecimiento del derecho intrínseco a la vida, protección contra toda forma de violencia, atención especial a niños privados de su medio familiar, protección contra todo tipo de explotación o abuso. En definitiva *protección integral*

del menor, como la mejor inversión para el desarrollo económico y social de cualquier nación (Cruz, 1990).

Beneficencia. Se trata de la búsqueda de mayor bien para el paciente. Los responsables médicos tienen obligación de emprender la forma de cuidados razonables con tratamiento orientado a los mejores intereses del niño.

EL NIÑO COMO SUJETO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA

La investigación ha sido, es y será de gran importancia para la salud del niño. Sin embargo los pediatras y otros investigadores se enfrentan continuamente con problemas de conciencia, tanto en el diseño, como en la metodología de la realización de las investigaciones. En otras ocasiones sufren el rechazo de sus Proyectos de Investigación por cuestiones de ética por parte de Comités de Ética o de Comités de investigación.

“ La bioética es una reflexión sistemática de lo bueno y lo malo en la práctica de la medicina ”

“ La mayoría de los dilemas éticos se plantean sobre decisiones diagnósticas o terapéuticas y en las relaciones persona a persona y doctor-paciente ”

La mayor dificultad reside en la imposibilidad de aceptación voluntaria del niño para ser sometido a investigación. También es evidente el obstáculo que representa la autorización de los padres de Proyectos *no terapéuticos* de investigación, aunque pareciera aceptable universalmente que éstos valoraran el beneficio que pudiera derivarse para otros niños de tales proyectos de investigación.

El Grupo de Trabajo de la Asociación Británica de Pediatría recomienda 4 premisas básicas que permiten salvaguardar los aspectos éticos:

1. Que la investigación que afecta a niños sea importante para beneficiar a todos los niños y esté sustentada por normas éticas.
2. Que el proyecto de investigación no pueda ser realizado en adultos.
3. La investigación sea legal, ética y necesaria.
4. Que el grado de beneficio supere ampliamente los riesgos (molestias dolorosas, complicaciones). Es decir, que el «índice riesgo/beneficio esté claramente a favor de éste último».

Con anterioridad a la declaración de la Asociación Británica de Pediatría distintos documentos se habían ocupado de «Ética de la Investigación», como son:

- El Código de Nuremberg (1947).
- Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial (1948).
- Real Colegio de Médicos de Londres (1973).
- Declaración de Helsinki (1964, revisada en 1975).

También son importantes los documentos elaborados especialmente para la investigación médica en niños, como son

los casos de: Asociación Pediátrica Británica (Guías de ayuda a los Comités Éticos que consideran investigaciones que afectan a niños, 1980) o Instituto de Ética Médica (Investigación Médica con Niños: Ética, Ley y Práctica, 1986).

ALGUNOS PROBLEMAS ÉTICOS EN PEDIATRÍA

Transplantes

La utilización de neonatos con anencefalia como donantes de órganos está siendo reevaluada a la luz de una serie de experiencias negativas. No plantea ninguna dificultad en cuanto a decisión médica utilizar órganos intactos de fetos anencéfalos que nacieron vivos para su inmediato trasplante a recién nacidos tributarios de los mismos. Sin embargo, el problema se plantea cuando se trata de mantener la vida del anencéfalo de forma indefinida hasta encontrar el paciente adecuado. Cualquier decisión al respecto deberá reunir las siguientes condiciones:

- a) La enfermedad debe ser uniformemente fatal durante el período neonatal.
- b) El único tejido cerebral presente estará limitado a tronco de encéfalo.
- c) Los órganos susceptibles de donación (hígado, corazón, páncreas) deberán ser aparentemente normales en el momento del nacimiento.
- d) Los padres deberán ser informados en el sentido de que de un nacimiento que ellos han considerado una tragedia, pueden derivarse consecuencias positivas.

Los últimos premios Nobel de Medicina, Drs. Murray y Thomas han sido pioneros en desarrollar su investigación en el control del rechazo de trasplantes. El Comité del Premio ha estimado su decisión en «el papel decisivo en la curación de miles de pacientes aquejados de graves enfermedades en todo el mundo».

Cirugía fetal

La primera Conferencia Internacional sobre tratamiento del feto tuvo lugar en Santa Inés del Valle (California) en julio de 1982. Los temas fundamentales analizados fueron sobre tratamiento intrauterino de hidronefrosis congénita e hidro-

TABLA I

Desórdenes genéticos	Personas afectadas
— Enfermedad renal policística	1 de cada 250
— Colesterol alto hereditario	1 de cada 500
— Síndrome de Down	1 de cada 1.000
— Anemia de células en hoz. Otras anemias	1 de cada 1.471
— Fibrosis quística	1 de cada 2.500
— Neuro-fibromatosis (múltiples tumores benignos de la piel, sistema nervioso y otros órganos)	1 de cada 3.030
— Distrofia muscular de Duchenne	1 de cada 7.143
— Hemofilia	1 de cada 9.091
— Fenilketonuria (epilepsia, retraso mental grave)	1 de cada 16.667
— Corea de Huntington	1 de cada 20.000

TABLA II

Criterios de selección para tratamiento

1. Feto único (excepto hidronefrosis congénita).
2. Ausencia de anomalías asociadas tras estudio con sonografía y amniocentesis para cariotipo, niveles de AFP y cultivos virales.
3. Advertencia y aceptación familiar tras conocer riesgos y beneficios.
4. Consentimiento para tratamiento a largo tiempo.
5. Existencia de equipo multidisciplinario que garantice un estudio adecuado y completo.
6. Acceso a una unidad de alto riesgo obstétrica y, posteriormente, neonatal.
7. Acceso para asesoramiento ético y psicosocial.

Fuente: Fletcher, J. C. y Jonsen, A. R.: *Ethical Considerations in Fetal Treatment*. En: M. R. Harrison, M. S. Golbus y R. A. Filly eds. *The unborn Patient. Prenatal Diagnosis and Treatment*. Second Edition. Saunders, Philadelphia, 1990.

céfalo congénito. Entre 1982 y 1987 se han ido clasificando los criterios de selección de cirugía experimental. En las tablas I y II se incluyen dichos criterios (Fletcher y Jonsen, 1990).

Recién nacidos de peso muy bajo

La prematuridad ha sido recientemente definida por Nelson (1990), como una enfermedad de causa social. Los últimos 25 años han sido testigos del gran desarrollo de la perinatología, obstetras y pediatras neonatólogos, han alcanzado grandes logros en el mejor conocimiento del crecimiento y desarrollo intrauterino, definición del bienestar fetal, asistencia del recién nacido de bajo peso, incluido el grupo de alto riesgo denominado *microneonatos*, en este grupo se asiste a la posibilidad de supervivencias de RN con peso inferior a 750 gramos de alrededor del 50 %. Ello plantea el nuevo problema de que un tercio de los supervivientes van a presentar secuelas neurológicas.

Otro problema importante es el económico, dado que los costos de asistencia hospitalaria durante 2-4 meses en asistencia neonatal intensiva da lugar en Estados Unidos de América a cifras del orden de los 1.500 millones de dólares por año.

Evidentemente, ello plantea nuevas estrategias en cuanto a la prevención de la prematuridad, parto óptimo y alta tecnología de reanimación y ventilación asistida.

Las técnicas de reanimación, una vez iniciadas, son decisiones irreversibles. En caso de duda razonable es preferible reanimar primero y reconsiderar posteriormente la decisión. De cualquier forma interrumpir medidas drásticas de sostén de vida no es sinónimo de suspender todo cuidado. No existen cuidados semintensivos. Si se ventila, además hay que realizar controles de termorregulación, apoyo nutricional y metabólico, aislamiento protector, antibioterapia y otras medidas.

Neonatos defectuosos

Los derechos del adulto a rechazar tratamiento médico, aún cuando éste pueda salvar su vida, han sido establecidos claramente en estos últimos años. El caso de Karen Quinlan ha sentado jurisprudencia. No obstante, en Pediatría, concretamente en neonatología, las controversias persisten (Moreno, 1987). En el año 1982, cuando tuvo lugar en USA el famoso caso

de *Baby Doe* únicamente el 1% de los hospitales tenían Comité de Ética; actualmente se estima que más del 60% de los hospitales americanos que tienen 200 o más camas, cuentan con un Comité de Ética. *Baby Doe* (bebé anónimo) era un niño nacido con Síndrome de Down y diversas malformaciones, entre las que se encontraba una atresia esofágica con fístula traqueoesofágica. El niño falleció sin haberse intervenido quirúrgicamente por decisión de los padres. Con anterioridad, el 9 de febrero de 1974, nació en el *Maine Medical Center* el bebé *Houle*, afecto de distintas malformaciones entre las que se encontraba una fístula traqueoesofágica que favoreció la instauración de una neumonía. El padre no autorizó la intervención quirúrgica y únicamente permitió la alimentación intravenosa. Sin embargo, el juez Roberts sentenció «el derecho del ser humano es el derecho a la vida», ordenando la intervención quirúrgica. El bebé *Houle* falleció a las 24 horas del acto quirúrgico.

El Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. ha adoptado unas nuevas estrategias a raíz de aquellos casos. Según éstas, deberán aplicarse todas las medidas terapéuticas en situaciones de amenaza de vida excepto:

1. Cuando el neonato esté crónica e irreversiblemente en estado de coma.
2. Cuando el tratamiento sólo sirva para:
 - Prolongar la inexorable evolución letal.
 - Cuando no sea eficaz y no pueda superar ni corregir la situación de amenaza de vida.
 - Cuando sea inútil en términos de supervivencia del neonato.
3. Cuando, además de inútil, el tratamiento *per se* en dichas circunstancias sea inhumano.

Desde un punto de vista legal, actualmente existen una serie de estipulaciones secundarias al caso *Baby Doe* que discriminan a este tipo de niños de los no malformados. Por otra parte, tampoco existen diferencias suficientes entre pacientes incompetentes lactantes y adultos, para justificar la utilización del concepto calidad de vida antes de tomar una decisión en los últimos y no en los primeros (Jones, 1990).

El síndrome de Down, con o sin patología asociada, plantea diversos problemas, ya que estos pacientes además de su vertiente patológica, tienen al mismo tiempo capacidades y aptitudes para alcanzar una vida adulta con buena integración social. Recientemente, Flórez (1989) enfatiza sobre la asistencia de estos niños como una terapéutica compartida que exige también un programa de medicina preventiva. El *primer acto terapéutico*, siguiendo al mismo autor, es la notificación a los padres del nacimiento de un hijo con síndrome de Down. La calidad de esta información constituye un acto bioético que debe realizarlo un pediatra experto, en un clima de intimidad con los padres, en presencia del recién nacido y dejando la puerta abierta para futuras entrevistas.

Interrupción de la nutrición y líquidos en pacientes sin esperanza de vida

Desde la reciente Convención sobre los Derechos del Menor parece evidente que el médico debe *dar el mayor grado de dignidad, respeto y comodidad, a todo paciente para el resto de sus días, sean cuales sean*. Por todo ello, el juicio razonable del pediatra sobre las medidas de nutrición, hidratación, y farmacoterapia apropiadas que tengan la mayor posibilidad de ser eficaces para mejorar o corregir el estado del paciente,

será el árbitro último en esta toma de decisiones (Paris y Fletcher, 1987).

Los cuidados intensivos representan la posibilidad de hacer sobrevivir y llevar a la etapa de reproducción a personas mal dotadas genéticamente y que de otra manera perecerían. Sin embargo, el derecho a la vida es tan valioso como el derecho a la muerte. Como destacaba Peña (1983), los médicos, independientemente de credo o religión, no podemos violar los preceptos éticos y legales. La conducta debe ser guiada por principios humanos universales, «actuando con los demás, como nos gustaría que los demás actuaran con nosotros».

“ La sociedad actual se debate entre dar oportunidad a cada niño enfermo o disminuir los costos de la asistencia ”

“ El interés actual por la bioética es consecuencia de los progresos en medicina ”

“ Los principios de ética médica deben basarse en autonomía, justicia y beneficencia ”

Los cuidados intensivos neonatales, aunque no han sido sometidos a ensayos aleatorios controlados parecen haber tenido un gran impacto en la reducción de la morbilidad. Pese a estos beneficios las diferencias entre las tasas de mortalidad neonatal entre recién nacidos de familias pobres y no pobres no se han reducido.

En opinión de Starfield (1989), el desarrollo tecnológico no se ha orientado a reducir las desigualdades entre distintos grupos de población. La amniocentesis, por ejemplo, ha resultado más accesible a las clases sociales favorecidas.

Bioética y tecnología genética

En los últimos años, ha tenido lugar un espectacular avance la genética humana. Se han diseñado programas costosos en tecnología DNA recombinante dirigidos a conseguir el *mapa y secuencia* del genoma humano. Estos nuevos conocimientos van a tener una profunda influencia en la práctica de la medicina. El proyecto Hugo (Genoma Humano) está en una primera fase. El genoma no sólo regula los aspectos morfológicos, como la estructura física o la susceptibilidad al medio ambiente, sino también parte del comportamiento y capacidad intelectual (Grisolia, 1990). Estos logros positivos van acompañados de nuevos problemas sociales y éticos, ya que el conocimiento del genoma afecta no sólo al individuo, sino a la familia. Los próximos 20 años llegaremos a saber más de la estructura humana y su funcionalismo que lo aprendido en los últimos 2.000 años.

El análisis del genoma humano permitirá precisar qué genes se relacionan con determinado trastorno metabólico para diagnosticar enfermedades hereditarias. Inicialmente el estudio de los genes se ha dirigido a investigar desórdenes hereditarios con amplia incidencia.

Actualmente, pueden detectarse portadores heterocigóticos de fibrosis quística o se pueden identificar mujeres portadoras en uno de sus cromosomas X de desórdenes tan impor-

tantes como hemofilia, o distrofia muscular de Duchenne.

La *nueva genética* utiliza fragmentos de restricción de longitud polimórfica (FRLP), obtenidos al digerir el DNA con enzimas de restricción y recurrir al análisis de ligamiento genético que localiza genes responsables de enfermedades concretas; además, el aislamiento de fragmentos de DNA de esa región cromosómica y finalmente, la identificación del gen responsable de la enfermedad, son actuaciones que han permitido contar con un conocimiento muy exacto de las enfermedades hereditarias. El gen de la fibrosis quística ha sido recientemente descubierto. Se trata de un gen situado en el brazo largo del cromosoma 7 que produce el CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) y que consta de 250.000 pares de bases y 28 exones. Utilizando técnicas de amplificación génica se ha podido recientemente demostrar la frecuente asociación de una delección de 3 bases que implica la pérdida de una fenilalanina en posición 508 en el seno del exón 10 con el gen de la fibrosis quística.

También la tecnología DNA recombinante permite el diagnóstico prenatal del sexo, con las técnicas ADN-polimerasa, que detectan la *señal* del cromosoma Y en sangre materna (Lo y col. 1989). Es reciente noticia de la prensa no médica la posibilidad de decidir el sexo del embrión utilizando la nueva tecnología genética.

Se ha descrito, además, la posibilidad de insertar genes humanos en trastornos letales como es el caso de la inmunodeficiencia combinada severa producida por la delección del gen responsable de la síntesis de la enzima adenosina desaminasa.

En conclusión, el mapa físico consiste en la creación y agrupación de fragmentos de DNA obtenidos a partir de cromosomas humanos. Si cada uno de estos fragmentos se compara con un libro, el genoma humano sería una biblioteca de 75.000 volúmenes. Estos volúmenes se deberían colocar en 23 plantas (23 pares de cromosomas) y cada planta contendría aproximadamente 800 libros. El conjunto de estos fragmentos de ADN constituirán una copia complemento del genoma humano y estarán almacenados de tal forma que puedan obtenerse cantidades ilimitadas a medida que se necesiten para otras tareas de investigación. Al mismo tiempo se está diseñando el llamado mapa genético que sería el equivalente al índice de la citada biblioteca y que informará sobre el lugar concreto donde podrá encontrarse cada libro. Recientemente los investigadores Martín Gallardo y Fleming del Instituto Nacional de la Salud de los EE.UU. se ocupan en un artículo titulado *El diccionario que define al ser humano* de estos aspectos.

El conocimiento del genoma humano plantea interrogantes de difícil respuesta, tales como:

- ¿A quién debe pertenecer esta información genética?
- ¿La detección de anomalías en el feto justificará el aborto?
- ¿Se caerá en la tentación de modificar embriones para que determinados recién nacidos pertenezcan a un sexo concreto y con características físicas determinadas?
- ¿La terapia genética puede prodigarse sin reservas?

Durante el mes de noviembre de 1990 ha tenido lugar en Valencia una reunión dedicada exclusivamente a los aspectos éticos del programa HUGO. Anteriormente, en la misma ciudad hubo otra reunión que dio lugar a la *Declaración de Valencia*, que posteriormente fue adoptada por la UNESCO y que decía así: «Los miembros de la conferencia creen que el conocimiento que surge de la cartografía y secuenciación del fenoma humano puede beneficiar ampliamente a la salud

y bienestar de la humanidad. A tal fin los científicos participantes asumen la responsabilidad de asegurar que la información genética sea utilizada sólo para aumentar la dignidad humana y alientan un debate público sobre las implicaciones éticas, sociales y legales del uso de la información genética».

La «Declaración de Valencia, 1990» formula los siguientes acuerdos:

- «Nosotros, los participantes en el Congreso de Valencia, afirmamos que una sociedad civilizada conlleva el respeto de la diversidad humana, incluyendo las variaciones genéticas. Reconocemos nuestra responsabilidad para ayudar a asegurar que la información genética sea utilizada para mejorar la dignidad del individuo, que todas las personas necesitadas tengan acceso a los servicios genéticos y que los programas genéticos se sometan a los principios éticos de respeto a la persona, beneficencia y justicia.
- Creemos que el conocimiento que obtengamos con la cartografía y secuenciación del Genoma Humano proporcionará un gran beneficio a la salud humana y al bienestar. Apoyamos la colaboración internacional para la investigación del Genoma y urgimos a la más grande participación posible de los países de todo el mundo.
- Instamos a la colaboración entre los países y las distintas disciplinas en la dirección de las investigaciones y a compartir la información y materiales relacionados con el Genoma.
- Junto a las discusiones en círculos profesionales, se necesitan urgentemente más debates públicos sobre las implicaciones éticas, sociales y legales de las consecuencias del uso clínico y comercial y otros de la información genética.
- Apoyamos los esfuerzos para educar al público, por distintas vías, incluyendo la Prensa y las escuelas, sobre la cartografía y secuenciación, las enfermedades genéticas y los servicios genéticos.
- A la luz del gran incremento en el pronóstico y la información terapéutica que se desprenderá del Proyecto Genoma, instamos a mayores esfuerzos para entrenar a los asesores genéticos y mejorar la educación genética de otros profesionales de la salud.
- Como un principio general, la información genética de un individuo debe ser investigada y revelada sólo con la autorización del individuo o su (él, ella) representante legal.
- Estamos de acuerdo con que la terapia genética con células somáticas puede ser utilizada para el tratamiento específico de enfermedades humanas. La terapia genética de línea germinal presenta obstáculos técnicos y no existe un consenso ético. Proponemos más discusiones sobre las cuestiones técnicas, médicas y sociales de este punto».

Nuevas terapéuticas y nuevas vacunas con productos sintéticos obtenidos por tecnología DNA recombinante

La manipulación genética ha conseguido obtener hormonas idénticas a las humanas en bacterias (*E. Coli*) o en cultivos celulares. La insulina humana y la hormona de crecimiento son los mejores ejemplos de este capítulo. Ello ha permitido contar con cantidades ilimitadas de estas hormonas, ampliando las indicaciones terapéuticas, particularmente, en el caso de las deficiencias de crecimiento.

Pese a estas facilidades de producción los costos de estas terapéuticas siguen siendo elevados. En España se ha creado un Comité Central que regula las indicaciones de hGH sintética en los retrasos de crecimiento; en Comunidades Autónomas con transferencias sanitarias existen comités similares.

El problema de la baja talla es motivo frecuente de consulta pediátrica. Nuestra sociedad considera que los individuos con talla baja tienen menos posibilidades de éxito social y profesional que aquellos de talla elevada. Ello ha originado que los pediatras se vean sometidos a la presión creciente por parte de los padres de estos niños de tallas menos *satisfactorias* (Bueno, 1990). No estamos seguros que el tratamiento con GH esté exento de riesgos, y surge la duda sobre si es éticamente aceptable tratar con hormona humana de crecimiento biosintética, problemas psicológicos de niños sanos. La praxis médica habitual ha sancionado que si una hormona en particular está ausente la terapia sustitutiva está indicada. Recientemente Allen y Fost (1990), en el caso del tratamiento con GH sostienen un criterio diferente: la indicación ética del tratamiento hormonal. El argumento es que frecuentemente no es posible distinguir entre deficiencia parcial de GH y talla baja normosecretora. Si en nuestra Sociedad talla baja es sinónimo de hándicap, cualquier niño cuya estatura esté en el percentil 1 o menos y que responda al tratamiento con GH debe ser tratado.

Durante una primera etapa en España se ha prodigado el tratamiento hormonal de niños con baja talla, en muchas ocasiones con indicaciones altamente dudosas. Actualmente, se asiste a una época de control y restricción que ha dado lugar a enfrentamientos dialécticos, reclamaciones y amplio debate médico. En la página de Sanidad del ABC del lunes 6 de agosto de 1990, los titulares de un artículo son los siguientes:

«El Ministerio de Sanidad suspende tratamientos con hormona de crecimiento. 1.000 niños con problemas de estatura deberán costearse sus medicamentos». Sin entrar en el fondo del más que discutible artículo, resulta evidente el perjuicio que se puede ocasionar, tanto desde un punto de vista físico, como psicológico a un grupo muy numeroso de niños y sus familias que habían depositado sus esperanzas en un tratamiento que se suspende.

El desarrollo de nuevas vacunas (VHB, HIB, CMV anti-neumocócica y futura vacuna del SIDA) hace necesario su regulación y el planteamiento de estrategias que contemplen: normas legales (responsabilidad de fabricantes y administradores de vacunas, discutible obligación gubernamental de programas de vacunación), riesgo vs. beneficio y educación sanitario ciudadana (Bellanti, 1990).

Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Sida)

Una *nueva enfermedad* ha hecho su irrupción en el panorama médico de los últimos 8 años. El SIDA, cuyo interés pediátrico radica principalmente en la transmisión perinatal del VIH, constituye todo un reto para esta sociedad de bienestar que paradójicamente proclamaba hace escasos años el éxito constante en la profilaxis de las enfermedades infecciosas, incluso con la erradicación de alguna de ellas (viruela).

Los niños actualmente infectados por SIDA en España son 277 y la tasa de infección alcanza, por el momento, el 24,6 %.

No han tardado en surgir problemas éticos en relación con el manejo de estos niños. En Inglaterra se han planteado conflictos de intereses entre padres adoptivos y padres natu-

rales (infectados), derechos del niño a cuidados médicos y oportunidades para un crecimiento y desarrollo normal.

Algunos dilemas éticos surgen con motivo del screening neonatal para detectar infección VIH, consentimiento para tratar e investigar, confidencialidad e infección VIH y derechos del niño.

El niño con SIDA padece una enfermedad devastadora desde un punto de vista médico y psicosocial. Decisiones que conciernen a su escolarización y a su asistencia médica, especialmente durante la fase asintomática de la enfermedad pero seropositiva-VIH, han desbordado la prensa científica para ocupar a los medios de difusión en su sentido más amplio. La responsabilidad del médico ante un paciente individual es indudable, pero también lo es de la sociedad ante este grave y creciente problema.

“ La investigación ha sido, es y será de gran importancia para la salud del niño, sin embargo los pediatras y otros investigadores se enfrentan continuamente con problemas de conciencia ”

“ La enseñanza de la bioética debe introducirse en las facultades de Medicina con objeto de preparar a los futuros médicos ante los importantes dilemas que les planteará su ejercicio profesional ”

En España, país en el que el SIDA pediátrico ocupa un desgraciado primer puesto entre los países europeos, no son desconocidos algunos de los dilemas anteriormente referidos. Es reciente el caso de la niña Montserrat en Málaga, y los graves problemas que ha supuesto su escolarización.

Recientemente, Cooper (1990) se ocupa de algunos de estos problemas y enfatiza sobre la necesidad de estrategias innovadoras en el cuidado de estos niños.

Creencias religiosas de los padres

Otro problema ético importante surge ante la cuestión de la autonomía paterna y conflicto de intereses. Tal sería el caso de las familias pertenecientes a los *Testigos de Jehová*. Los padres de un niño que precisa de forma absoluta una transfusión de sangre y que rehusan el consentimiento para su práctica, se basan en que valoran como interés prioritario para su hijo enfermo el espiritual. La decisión médica es un nuevo dilema. ¿Qué es lo mejor para este niño?, ¿Quién tomará la decisión última?

Probablemente deban ayudar en estas gestiones los especialistas de ética y los Comités de Ética de los hospitales.

CONSIDERACIONES FINALES

La literatura sobre ética médica está en creciente actividad. En este artículo no hemos pretendido presentar una revisión exhaustiva de los diversos problemas éticos que se plantean en la moderna Pediatría.

El término ética médica se usa de diversas formas. En su sentido más amplio, sería la reflexión sistemática de lo que

es cierto o errado (bueno o malo) en la práctica de la medicina (Walters, 1978). El interés actual por estos tópicos es consecuencia de los progresos en medicina. Ello plantea nuevos problemas que justificarán, en nuestra opinión, la incorporación de una parte integral de la ética médica en nuestra educación y consecuentemente en nuestra práctica. La enseñanza de la bioética debe introducirse en los currícula de las Facultades de Medicina, con objeto de preparar a los futuros médicos ante los importantes dilemas que les planteará su ejercicio profesional.

Los principios éticos en Pediatría son relevantes, incluso, en la práctica diaria (por ejemplo, disponer de la cooperación del niño para su exploración, calendario de vacunaciones).

Las dos grandes preguntas sobre ¿Qué es lo mejor para el niño? o ¿Quién debe decidirlo? exigen para su contestación una nueva estrategia que contemple la posibilidad de que muchos niños pueden ser capaces de tomar decisiones. Aunque los niños no son propiedad de sus padres en tanto éstos no incurran en los casos extremos de maltrato o abandono infantil, es evidente que la familia es un componente esencial a la hora de la toma de decisiones.

La creciente sensibilidad social sobre los derechos humanos, en este caso del menor, la presencia cada vez más importante de las nuevas tecnologías biomédicas, la realización de ensayos clínicos en los hospitales y la angustia de los profesionales ante posibles conflictos legales derivados de tomas de decisión difíciles, hacen insoslayable en nuestro país la creación de las Comisiones de Ética en los hospitales (Argemí, 1990).

BIBLIOGRAFÍA

- ABC: *Sanidad*, p. 60, 6/8/1990.
- ARGEMÍ, J.: *Comissions d'ètica a l'hospital*. But. Soc. Cat. Pediatr., 1990; 50: 183.
- ALLEN, D. B. y FOST, N. C.: *Growth hormone therapy for short stature: Panacea or Pandora's box*. J. Pediatr., 1990; 117: 16-21.
- BELLANTI, J. A.: *Basic Immunologic Principles Underlying Vaccination Procedures*. Ped. Clin. North. Am., 1990; 37: 513-530.
- BUENO, M.: *Transformaciones de la Pediatría en los últimos 25 años. Discurso de Recepción Académica*. Real Academia de Medicina, Distrito de Zaragoza. Zaragoza, marzo, 1990.
- CAMPBELL, A. G. M.: *Ethical issues in child health and disease*. En: FORFAR, J. O. (ed.): *Child Health in a changing society*. Oxford University Press. Oxford, 1988.
- CASTILLO, A.: *Ética médica ante el enfermo*. Jims, Barcelona, 1986.
- Convención sobre los Derechos del Niño*. Asamblea General de las Naciones Unidas, de 20 de noviembre de 1989. En: Arch. Pediatr., 1990; 41: 105-114.
- COOPER, E.R.: *Caring for Children with AIDS: New Challenges for Medicine and Society*. Pediatrician, 1990; 17: 118-123.
- COULTER, D. L., MURRAY, T. H. y CERRETO, M. C.: *Practical Ethics in Pediatrics*. Curr. Probl. Pediatr., 1988; 18: 137-195.
- CRUZ, M.: *Nueva Convención sobre los Derechos del Niño*. Arch. Pediatr., 1990; 41: 61-62.
- DOXIADIS, S. A.: *Why Medical Ethics?* Pediatrician, 1990; 17: 56-58.
- DUNSTAN, G. R.: *Evolution and Mutation in Medical Ethics*. In Doxiadis S.A. (ed.): *Ethical Dilemmas in Health Promotion*. Rochester, Wiley, 1987.
- FLETCHER, J. C. y JONSEN, A. R.: *Ethical Considerations in Fetal Treatment*. En: HARRISON, M. R., GOLBUS, M. S. y FILLY, R. A.: *The Unborn Patient. Prenatal Diagnosis and Treatment*. Second Edition. Saunders, Philadelphia, 1990.
- FLÓREZ, J.: *Actitud del pediatra ante el síndrome de Down*. Acta Pediatr. Esp., 1989; 47: 7-14.
- GRISOLIA, S. A.: *Admiración y temor*. ABC, p. 55, 2/8, 1990.
- JONES, G. E.: *Do the «Baby Doe» Rules Discriminated against Infants?* Pediatrician, 1990; 17: 87-91.
- LO, V. M. D., WAINCOAT, J. S., ILLMER, M. D. G. y col.: *Prenatal sex determination by DNA amplification from maternal peripheral blood*. Lancet., 1989; 2: 1363-1365.
- MARTÍN GALLARDO, A. y FLEMING, J.: *El diccionario que define al ser humano*. ABC, p. 56, 2/8/1990.
- MORENO, J. D.: *Aspectos éticos y legales en la atención de los neonatos defectuosos*. Clin. Perinatol., 1987; 2: 361-377.
- NELSON, W. E.: *Beneficios potenciales de una planificación regional de la asistencia pediátrica*. Conferencia de Clausura. Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria. Zaragoza, junio, 1990.
- Nuevo Código de Ética y Deontología Médica*. Asamblea General de la O.M.C. Madrid, 31 de marzo de 1990.
- PARIS, J. J. y FLETCHER, A. B.: *Interrupción de la nutrición y los líquidos en el paciente sin esperanzas de vida*. Clin. Perinatal, 1987; 2: 385-386.
- PEÑA, A.: *Problemas éticos en la unidad de Cuidados Intensivos*. En: PEÑA, A. (ed.): *Decisiones terapéuticas en el niño grave*. pp. 11-13. Interamericana, México, 1983.
- ROMEO, C. M.: *El Médico ante el Derecho*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Servicio de Publicaciones, Madrid, 1985.
- STARFIELD, B.: *La eficacia en la atención médica*. Validez del juicio clínico. Masson, Barcelona, 1989.
- TORIO, A.: *La tensión entre los principios de la santidad y la calidad de la vida humana*. JANO, 1990; 39: 77-83.
- WALTERS, L.: *Bioethics as a field of ethics*. En: BEAUCHAMP, T. y WALTERS, P. (eds.): *Contemporary Issues in Bioethics*. Encino, California, Dickerson Pub, 1978.
- WEIL, Jr., W. B.: *Ethical Issues in Pediatrics*. Curr. Probl. Pediatr., 1989; 12: 623-665.

ÉTICA Y PROVISIÓN DE TRATAMIENTO INÚTIL, PERJUDICIAL O GRAVOSO A LOS NIÑOS*

L. J. Nelson y R. M. Nelson

Programa de Ética Médica.

Universidad de California en San Francisco.

Departamento de Pediatría y Centro para el estudio de la Bioética.
Medical College of Wisconsin

Todo médico que cuida niños en estado crítico puede entrar en serio conflicto con unos padres que insisten en que su hijo sea cuidado enérgicamente cuando él ha llegado a la conclusión de que la continuación del tratamiento será médica y éticamente incorrecta. Tal conflicto puede ser emocionalmente agotador, éticamente perturbador y causar dificultades legales a los médicos relacionados con el cuidado del paciente. La solución ideal de este conflicto es llegar a un acuerdo éticamente defendible: o el padre convence al médico de seguir tratando al niño, o el médico persuade al padre a que renuncie a continuar el tratamiento.

La discusión abierta y compasiva entre el médico y los padres sobre los objetivos y las consecuencias del tratamiento y los esfuerzos, con tacto, para superar las dificultades que unos padres puedan tener a propósito del abandono del tratamiento, pueden dar resultado. A pesar de un esfuerzo enérgico, el conflicto entre un médico y unos padres sobre el valor de continuar el tratamiento de un niño críticamente enfermo puede ser insoluble.

Aunque es una decisión muy seria, creemos que, en algunos casos, es éticamente justificable y legalmente defendible para un médico negarse a tratar a un niño, a pesar de las objeciones paternas. Toda afirmación de que los deseos paternos de tratamiento deberían prevalecer siempre, limita inadecuadamente a los médicos para determinar los hechos empíricos y dar consejo técnico. Los padres solos no deberían dictar los valores morales de la práctica pediátrica. Los médicos también están moralmente implicados en los cuidados del niño y, en ciertos casos, pueden negarse a proporcionar el tratamiento al considerarlo inconsecuente con sus obligaciones éticas profesionales.

La negativa del médico puede correctamente basarse en el juicio de que el tratamiento es contrario a los mejores intereses del niño, es inútil, perjudicial o desproporcionadamente

gravoso, pero únicamente después de completar un proceso orientado a alcanzar un acuerdo honesto especificando los valores de los padres y los del médico. Al justificar esta posición, primero hablaremos de la importancia de proteger los mejores intereses del niño. Cada vez, con más frecuencia, las negativas de los médicos se basan en el juicio de que seguir el tratamiento es inútil, *fútil*, por tanto, nosotros examinamos el significado clínico de la futilidad y sugerimos que este concepto, apropiadamente comprendido, es relevante para una decisión del médico de renunciar al tratamiento pese a la oposición paterna. Luego, diseñamos un procedimiento a utilizar por los médicos para intentar resolver el conflicto y llegar al acuerdo con los padres sobre la renuncia al tratamiento antes de actuar de acuerdo con la conclusión de que seguir el tratamiento es erróneo. Finalmente, tratamos de cómo la negativa del médico a seguir el tratamiento de un niño puede ser legalmente defendible.

LOS MEJORES INTERESES Y LA PERSONALIDAD DEL NIÑO

La obligación fundamental del médico es actuar para el bien del paciente¹. Esta obligación es consecuente con «el primer principio» de Hipócrates —ante todo, hay que ser útil o al menos no causar daño— y abarca todas las acciones desde la de curar hasta la de proporcionar cuidados cuando la curación no es posible². Los adultos capaces construyen la noción personal de lo bueno, escogen su propio sentido de la vida, y eligen la calidad de vida que les parece aceptable. Así, los adultos capaces determinan sus propios mejores intereses. Para que el tratamiento médico sea correctamente efectuado, el paciente y el médico deben unir la noción biomédica de lo bueno, es decir, el beneficio que puede ser conseguido por intervención médica¹.

Los niños no pueden formarse una idea coherente de su propio bien personal ni determinar sus mejores intereses. Los adultos responsables deben decidir cuando el tratamiento médico contribuirá al beneficio de un niño determinado. Aunque los padres demuestran un discernimiento considerable en sus preferencias médicas, ellos, así como todo el mundo, están obligados a actuar de acuerdo con los mejores intereses del niño.

Es inconsecuente con los mejores intereses del niño imponer una carga desproporcionada para el beneficio logrado o demostrar una falta de respeto para la dignidad de un niño

* NELSON, L. J. y NELSON, R. M.: *Critical Care Medicine*, 1992, 20; 427-433.

y de su valor como persona. Evitar la imposición de una carga desproporcionada y respetar la personalidad de un niño son buenas características, independientes de las actitudes paternas acerca de ellas. Un niño tiene intereses que merecen protección independientemente del reconocimiento paterno.

Por consiguiente, los médicos deberán intervenir cuando los padres toman decisiones que son contrarias a los mejores intereses del niño. Si los padres de un recién nacido con trisomía 21 y sepsis que amenaza su vida rehusan el tratamiento antibiótico, un médico debería pasar por alto los deseos de los padres y tratar al niño. Los padres no tienen el derecho de privar a sus hijos de un tratamiento médico beneficioso y eficaz³.

Los padres tampoco tienen el derecho de obligar a sus hijos a recibir un tratamiento perjudicial o desproporcionadamente gravoso, ni siquiera por razones religiosas. La provisión de tal tratamiento es inconsecuente con el respeto por la dignidad y el valor del niño. Un niño no debería recibir un tratamiento médico inútil o ineficaz, aun en ausencia del dolor y del sufrimiento. Un médico debería actuar para conseguir los mejores intereses del niño y siempre valorar independientemente si una acción escogida por los padres es buena para el niño.

No hay un acuerdo general sobre el contenido de los mejores intereses de un niño^{4,5}. No obstante, este concepto no está desprovisto de sentido: su significado debe ser establecido para un niño a la luz de la situación particular presente.

El reto para el médico y los padres es comunicar los valores morales que informan sus respectivos puntos de vista sobre los mejores intereses del niño. Los padres son preeminentemente responsables de sus hijos, por tanto su punto de vista sobre los mejores intereses del niño debería tener una importancia primaria pero no decisiva. Un médico debería presuntamente respetar los puntos de vista de los padres y ser consciente de que el deseo del médico de evitar al niño perjuicio o carga corre el riesgo de imponerles los padres sus valores morales.

Un médico puede negarse justificadamente a tratar a un niño cuando tal tratamiento no corresponde a los mejores intereses del niño. En las secciones siguientes, distinguiremos dos usos del término *inútil*, *fútil* como justificación de la negativa a proporcionar el tratamiento solicitado. No obstante, sugerimos que *inútil* sea limitado a los juicios de *estricta inutilidad* y que *carga desproporcionada* sea utilizado cuando el médico considera que, al continuar el tratamiento del niño, la carga será superior a todo beneficio esperado.

Estricta inutilidad

Muchos comentaristas⁶⁻⁹ han propuesto que un médico puede justificadamente negarse a proporcionar un tratamiento inútil, sin hacer caso de los deseos del paciente o de la familia. Sus críticas afirman que un juicio médico objetivo de futilidad es difícil de determinar si no imposible en muchas situaciones clínicas, y que la acción médica unilateral arriesga a imponer inapropiadamente los valores del médico al paciente y a la familia¹⁰⁻¹².

La inutilidad puede justificar la negativa del médico a tratar a un niño a pesar de la oposición paterna, pero el significado de la inutilidad debe ser especificado cuidadosamente. A menos que la inutilidad signifique que el tratamiento fallará al invertir el trastorno fisiológico que conducirá a la muerte próxima del niño, una recomendación de renunciar al tra-

tamiento implica un juicio de valor acerca de los beneficios y cargas al continuar el tratamiento del niño. Los valores de los padres pueden no ser oídos o apropiadamente respetados si este juicio de valor está oculto so capa de inutilidad médica.

A menos que sea razonablemente cierto que la muerte de un niño está próxima, un médico no debería tomar decisiones unilaterales de renunciar al tratamiento basándose en el criterio de futilidad¹³.

Paciente 1

Un niño de 6 años tuvo la primera recaída de leucemia linfocítica aguda. Sesiones múltiples de quimioterapia no lograron producir la remisión. Una semana después de su última quimioterapia tuvo fiebre, hipotensión, taquicardia y extremidades calientes. Aunque su presión de la sangre reaccionaba a los fluidos intravenosos, el niño mostró síntomas crecientes de taquipnea, dispnea y cianosis. El tratamiento respiratorio fue iniciado a causa de un empeoramiento de la hipoxia, a pesar del oxígeno suplementario. Una radiografía del tórax mostró infiltrados bilaterales intersticiales, correspondiendo a un síndrome de insuficiencia respiratoria. Una aspiración de médula ósea mostró citoblastos en el momento del máximo efecto de su quimioterapia, indicando de nuevo el fracaso de la posibilidad de remisión. En los días siguientes, el paciente se volvió hipóxico de modo creciente, pese a la administración de Fio2 de 1,0. Después, tuvo un paro cardíaco y fue reanimado con éxito, aunque fue necesaria una infusión de epinefrina para mantener la presión de sangre adecuada. Los padres querían que se hiciese todo lo posible.

“ Aunque es una decisión muy seria, creemos que, en algunos casos, es éticamente justificable y legalmente defendible para un médico negarse a tratar a un niño ”

“ La negativa del médico puede correctamente basarse en el juicio de que el tratamiento es contrario a los mejores intereses del niño, es inútil, perjudicial o desproporcionadamente gravoso ”

Este caso ilustra el concepto de estricta inutilidad, dado la aplastante probabilidad de que su muerte estuviese próxima, a pesar de la intervención médica. Aun cuando el niño sobreviviera a su fallo respiratorio (lo que era dudoso), la leucemia letal era imparable. Así, la carga al continuar el tratamiento era desproporcionada a cualquier beneficio, sin tener en cuenta si el alivio del paciente podía ser logrado gracias a la analgesia y sedación. Aunque los cuidados intensivos podrían haber prolongado la agonía de este niño, sería moralmente y legalmente justificable si el médico se negase a continuar los cuidados intensivos ante la ausencia de cualquier beneficio demostrable para el niño.

Carga desproporcionada

El término *inútil*, cuando se utiliza para describir un tratamiento médico intensivo, tiene al menos dos significados dis-

tintos. Primero, un tratamiento es inútil cuando no podrá, con certeza médica razonable, preservar la función fisiológica necesaria para mantener la vida, con el resultado de que la muerte del paciente está próxima. Si el tratamiento es inútil en este primero, *strictu sensu*, un médico no tiene la obligación ética ni legal de proporcionarlo o ni siquiera ofrecerlo, a pesar de los deseos del paciente o paternos¹⁴.

Segundo, el tratamiento es inútil si no sirve para ningún objetivo provechoso para el paciente, puede causar al paciente un dolor y sufrimiento innecesarios, y no logrará los fines de curar y devolver al paciente a una calidad de vida aceptable, aunque en teoría el paciente podrá vivir muchos años. El tratamiento es inútil en este segundo sentido porque «no vale la pena».

El segundo sentido de inutilidad es más difícil de explicar unilateralmente para un médico. No obstante, si un médico concluye que seguir el tratamiento de un niño es inútil por la razón de que este tratamiento:

- a) Perjudica al niño infligiéndole dolor y sufrimiento o demuestra una falta de respeto para el niño.
- b) No ofrece beneficio apreciable para el niño.

Entonces el médico puede estar justificado rehusando proporcionar este tratamiento a pesar de las objeciones paternas.

Para mantener estos dos diferentes significados del tratamiento inútil separados y no confusos, instamos a los médicos que utilizan este segundo tipo de determinación, que no invoquen la inutilidad como base para su negativa, sino que, preferentemente, escojan el concepto de «carga desproporcionada» basado en los mejores intereses del niño y su propia integridad ética profesional.

Paciente 2

Un niño de 8 meses se presentó con una historia de una semana de tos, fiebre moderada y respiración fatigosa. La radiografía del tórax mostró infiltrados intersticiales pulmonares difusos y bilaterales. El niño fue admitido con el diagnóstico de neumonía viral. Se fatigaba rápidamente, y la ventilación mecánica fue iniciada para proporcionar ventilación y oxigenación adecuadas. Tras algunas preguntas, su madre

“ La obligación fundamental del médico es actuar para el bien del paciente ”

“ Aunque los padres demuestren un discernimiento considerable en sus preferencias médicas, están obligados a actuar de acuerdo con los mejores intereses del niño ”

admitió que utilizaba drogas intravenosas. El test serológico VIH del niño era positivo; un lavado broncoalveolar demostró la presencia de infección *pneumocystis carinii*. A pesar de la administración durante una semana de pentamidina y después, de trimetoprin-sulfametoxazol, el estado del niño continuó deteriorándose.

La decisión inicial de realizar una intubación endotraqueal y de ventilar a este niño se justificaba por la ausencia de un diagnóstico claro. Una vez el diagnóstico establecido, el valor de continuar el tratamiento debería ser examinado. Algunos

médicos no intubarían o ventilarían a niños VIH positivos al sufrir un fallo respiratorio, dada la demostrada ausencia de supervivencia a largo plazo. También es razonablemente cierto que niños con el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) con fallo respiratorio que requiere la ventilación mecánica mueren al cabo de un año o poco más. También es razonablemente cierto que un tratamiento agresivo de tales niños prolongará simplemente la agonía de la mayoría^{15, 16}. Un médico razonable podría concluir que la ventilación mecánica no sirve a los mejores intereses del niño porque no sirve a ningún objetivo provechoso para el paciente.

Sin embargo, tal decisión implica un juicio de valor acerca de la carga del tratamiento que es desproporcionada en relación a la muy escasa probabilidad de supervivencia. Por contraste, un tratamiento es estrictamente inútil cuando no puede beneficiar de ningún modo a un niño tras una semana de ventilación mecánica y de administración de fármacos indica que continuar la intervención puede ser estrictamente inútil. La preocupación por proporcionar un tratamiento inútil y por la de proteger los mejores intereses de un niño a menudo se solapan, dada la capacidad de la medicina de prolongar el proceso de morir.

El hecho de limitar la prerrogativa ética de un médico a renunciar al tratamiento en los casos de estricta inutilidad, prolongará innecesariamente el dolor y el sufrimiento de muchos enfermos terminales¹⁷. Es ético que los médicos se cuestionen si hay que continuar conscientemente que éste puede ser contrario a los mejores intereses del niño como desproporcionadamente gravoso.

LLEGAR A UN CONSENSO: EXAMINAR LOS VALORES CLÍNICOS

Un médico nunca debería ignorar los deseos paternos y negarse a tratar a un niño a menos que el médico intente llegar a un acuerdo con los padres examinando explícitamente los valores clínicos y éticos inherentes a tal decisión. Este examen debería implicar dos áreas principales de indagación:

- a) Los valores que los padres y los médicos aportan al proceso de toma de decisión clínica.
- b) Las dificultades, ya sean morales, religiosas o psicológicas que unos padres tienen al aceptar la recomendación de renunciar al tratamiento.

Además de los planteamientos técnicos médicos, el médico debe explorar los valores clínicos que influyen toda resolución en que la continuación del tratamiento no resulta médica ni éticamente indicada. Estos valores incluyen:

- a) La aceptación del resultado esperado en este paciente.
- b) La carga y los perjuicios que pueden preverse del tratamiento para el paciente.
- c) La buena voluntad del médico y de los padres de aventurarse con la apuesta en pro o en contra del tratamiento. Continuar un tratamiento conlleva el riesgo de que éste sea ineficaz y de que cause dolor y sufrimiento adicionales antes de la muerte del niño. No obstante, hay también un riesgo al renunciar al tratamiento, ya que el tratamiento podría ser beneficioso.

Es imposible especificar en abstracto el nivel de la certidumbre médica necesaria para justificar una decisión de renunciar al tratamiento. La molestia de la terapia y el valor del resultado esperado afectará la buena voluntad de una para

arriesgarse al hacer elecciones basadas en la probabilidad. Alguien puede preferir aprobar un tratamiento sencillo con la esperanza de un excelente resultado (aun cuando las probabilidades de éxito son bajas) que un tratamiento gravoso el cual, a pesar de tener la misma posibilidad de un excelente resultado, puede dejar al paciente permanentemente incapacitado o en estado vegetativo.

Así, la evolución de un tratamiento médico a la luz de los mejores intereses del niño necesita la especificación de estos valores. Personas razonables pueden discrepar de la aceptabilidad moral de un tratamiento médico basado en la evaluación de estos valores. El médico y los padres deben examinar los valores que conducen a aquél a la conclusión de que el tratamiento es desproporcionadamente gravoso y no debería ser proporcionado.

“ Un médico debería actuar para conseguir los mejores intereses del niño y siempre valorar independientemente si una acción escogida por los padres es buena para el niño ”

“ El reto para el médico y los padres es comunicar los valores morales que informan sus respectivos puntos de vista sobre los mejores intereses del niño ”

La distinción entre la imposición inadecuada de valores a los padres y un compromiso adecuado a los mejores intereses del niño es posible únicamente cuando los médicos comparten compadeciendo la experiencia de los padres y del niño al enfrentarse con el significado y la realidad de la enfermedad. La compasión y la integridad ética del médico plantean la cuestión de renunciar al tratamiento. La compasión proporciona también la base para resolver el conflicto con los padres sobre si continuar el tratamiento servirá los mejores intereses del niño.

Paciente 3

Una niña de 8 meses a la que se hizo recientemente con éxito un trasplante de médula ósea por leucemia linfocítica aguda fue admitida con las dificultades respiratorias que iban empeorando y una necesidad de oxígeno cada vez mayor. La radiografía del tórax mostró un infiltrado pulmonar difuso intersticial que era consecuente con el diagnóstico del síndrome de insuficiencia respiratoria idiopática. La ventilación mecánica fue iniciada. Más tarde, aparecieron citomegalovirus en cultivos de sangre y fluido traqueal, cuando la niña recibía ya el gancidovir intravenoso. En los días siguientes, la condición de la niña, aunque crítica, pareció estabilizarse. Entonces la niña desarrolló un edema pulmonar hemorrágico con hipoxia progresiva y acidosis. La familia insistía en que se hiciera todo lo posible.

Aunque los médicos estaban razonablemente seguros de que la paciente no sobreviviría y de que era inútil continuar el tratamiento, accedieron a los deseos paternos, hasta el punto incluso de reanimar a la niña en caso de que se produjera un paro cardíaco. Ellos podrían razonablemente no haber esta-

do de acuerdo con los padres. La experiencia clínica sugiere que esta niña no tenía más probabilidad que sobrevivir a la UCI que el paciente 2 con SIDA y fallo respiratorio. No obstante, el hecho de que ella podría potencialmente ser curada de su enfermedad si sobreviviese favorecía la continuación del tratamiento¹⁸. Además, la brevedad prevista de su muerte limitaría la carga de un tratamiento inútil.

La buena voluntad de los médicos de continuar un tratamiento podía haber disminuido si pareciese que la muerte de la niña estaba muy próxima. No obstante, en este punto ellos preferían ignorar su creencia en la estricta inutilidad de la intervención en favor de un equilibrio complejo de valores clínicos. La creencia de un médico en la inutilidad fundamental de un tratamiento no tiene inevitablemente como resultado su negativa de proporcionar el tratamiento. Dado que la niña murió un poco más tarde, pese al apoyo médico total que incluía la reanimación, vemos que el conflicto potencial con la familia nunca se planteó.

ALCANZAR UN CONSENSO: EXAMEN DE LAS OBJECIONES PATERNAS

Para intentar resolver el conflicto con los padres sobre la necesidad de continuar el tratamiento, los médicos deben buscar las barreras que impidan a unos padres comprender el posible acierto de renunciar al tratamiento. Cuando los médicos concluyen que continuar el tratamiento es inútil, perjudicial o gravoso para el niño, deberían intentar ayudar a los padres del niño a aceptar este juicio.

1. Si unos padres rehusan renunciar al tratamiento mientras que el personal sanitario cree que es prudente y misericordioso hacerlo, el médico debe examinar compasivo las razones de los padres y no meramente aceptar su rechazo en su sentido literal. Este examen puede ser una tarea desagradable, pero es imprescindible cuando hay alguna esperanza de llegar a un acuerdo. Una vez expresados los deseos paternos, el personal sanitario debería intentar comprender sus razones. Es un error abordar estos casos en términos de enfrentamiento: el deseo paterno de decidir el destino de su hijo contra el derecho de un médico de no infligir un tratamiento gravoso o perjudicial. Este método a menudo produce un alejamiento e impide la obtención de una solución mutuamente aceptable.
2. Una discusión sobre las razones para la oposición paterna puede revelar una información que no se conocía antes, la cual aviva el conflicto. Los padres mismos pueden no estar de acuerdo sobre la manera adecuada de actuar. Uno puede haber aceptado la muerte inminente del niño mientras que el otro no. Un padre puede echar al otro la culpa de la enfermedad del niño o incluso la culpa de la existencia misma del niño por no haber aceptado nunca totalmente un embarazo no planificado y un nacimiento. El desacuerdo de los padres puede tener su origen en un desacuerdo conyugal que sale a la luz por la enfermedad crítica del niño, más que por las circunstancias de la situación clínica.
3. Aceptar la muerte de un niño puede ser difícil para todos los padres. Para un médico es imprudente e ilusorio esperar que unos padres aceptarán renunciar al tratamiento la primera vez que el asunto sea discutido. Aceptar la muerte de un niño y estar conforme con renunciar a continuar el tratamiento puede llevar su tiempo. Los médicos deberían ser pacientes y actuar con tacto con los padres en este sen-

tido. Dado que la aceptación paterna puede llevar su tiempo, un médico debería intentar identificar adecuadamente un caso en que renunciar al tratamiento puede ser médica y éticamente apropiado en el futuro previsible. Es juicioso acostumbrar a los padres a la realidad médica del pronóstico del niño antes de discutir directamente la renuncia al tratamiento.

4. Tomar una decisión por sí mismos o sin compartirla, tratándose de renunciar al tratamiento de un niño, puede ser difícil, incluso imposible para muchos padres. Para unos padres aceptar la muerte de un niño es una cosa, es totalmente otra cosa soportar la carga de renunciar al tratamiento. Estar de acuerdo con un médico que ha propuesto renunciar al tratamiento y permitir que un niño muera, puede provocar sentimientos paternos muy fuertes de culpabilidad y responsabilidad por haber causado la muerte de su hijo. A menudo, la coherencia lógica entre la lealtad hacia un niño y el hecho de permitir que el niño muera no es inmediatamente evidente para muchos padres.

En esta época de consentimiento informado, unos médicos presentan todas las opciones técnicas factibles a los padres de un niño en estado crítico y les ofrecen hacer todo lo que los padres quieran. Si los padres quieren que el niño sea tratado con todo lo que sea posible hasta el amargo final, el médico lo hará. Si los padres desean terminar el tratamiento, el médico también lo hará. En resumen, el médico cumple enteramente la decisión de los padres. Tal *máquina que vende medicina* es inconsecuente con una buena práctica médica¹⁹.

No se debería permitir a los padres tomar por sí solos la decisión de renunciar al tratamiento. Ellos necesitan y merecen ser aconsejados por el médico que cuida de su hijo. Los padres deberían recibir el beneficio del juicio clínico y del saber ético de su médico y, no únicamente, su experiencia técnica. A veces, un médico puede encontrar apropiado fingir que asume la plena responsabilidad de la decisión de renunciar a seguir el tratamiento o descartar la incertidumbre residual al comunicarse con los padres.

5. La enfermedad crítica de un niño puede causar la regresión de las capacidades de desarrollo y de la madurez de los padres, particularmente si los padres son jóvenes o recientemente casados. Pueden necesitar ayuda para percibir la situación de un modo más maduro y realista.
6. La religión puede desempeñar un papel crítico en la visión paterna. Su comprensión de las enseñanzas religiosas puede ser gravemente anticuada o completamente errónea; por ejemplo, los católicos que piensan que la enseñanza de la Iglesia prohíbe el cese del soporte vital porque la Iglesia prohíbe el aborto. Si la religión es un factor, puede ser útil pedir a un capellán experimentado del hospital o al propio pastor de la familia que examine la cuestión de renuncia al tratamiento.
7. La actitud de los padres acerca de la renuncia al tratamiento puede estar influenciada o incluso determinada por alguien desconocido por el médico y que puede no haber acudido nunca al hospital. Tales personas son probablemente miembros de la familia como, por ejemplo, un abuelo del niño. Si tal persona es identificada, él o ella debe ser involucrado(a) en la discusión acerca de la renuncia al tratamiento si los padres aceptan hacerlo. Al tratar con los miembros de la familia que se oponen a la recomendación de renunciar al tratamiento, sugerimos la máxima siguiente: la oposición de un miembro de la familia a la renuncia al tratamiento es a menudo directamente proporcional a la dis-

tancia psicológica, personal y/o geográfica entre la persona en cuestión y el paciente. La manera de actuar adecuada sería eliminar esta distancia.

8. Es prudente informarse sobre si los padres han recibido una información consecuente acerca del diagnóstico y pronóstico de su hijo. Con múltiples asesores: enfermeras, terapeutas y otros relacionados con los cuidados de un niño en estado crítico, hay una gran oportunidad para que los padres reciban diferentes versiones de la situación y de las perspectivas de un niño. Como resultado, los padres pueden aferrarse al mensaje más optimista que hayan oído, aun cuando éste puede estar lejos de la realidad presente. Los padres pueden interpretar mal lo que ellos han oído, o pueden haber oído, o pueden haber oído únicamente lo que les fue dicho semanas antes. El problema puede ser resuelto en una sesión sobre el caso concreto, en la cual estuvieran presentes asesores, enfermeras y otros para discutir el resultado de renunciar al tratamiento antes de que el médico presente esta posibilidad a los padres. En particular, esta sesión puede ser aprovechada para descubrir lo que fue dicho a los padres acerca de la situación y del pronóstico del niño y quién pudo haber hecho la promesa de «hacer todo lo posible».
9. Recomendamos que asesores médicos y éticos adicionales reexaminen el caso y hablen con los padres. Sus opiniones pueden ser útiles para clarificar las diferentes opiniones sobre el caso y para poner en perspectiva las opiniones del médico responsable. El médico responsable del paciente debería alentar al personal de enfermería para que se comunicase directamente con los padres si las enfermeras creen que la continuación del tratamiento es perjudicial para el niño. El hecho de acudir a la ayuda de los comités de ética hospitalarios bien formados y experimentados o asesores éticos puede también acelerar la solución del conflicto entre el médico responsable y los padres.

MODO DE ACTUAR EN CASO DE UN CONFLICTO IRRESOLUBLE

Si los esfuerzos para alcanzar un acuerdo fallan y el médico sigue estando convencido de que es erróneo continuar el tratamiento del niño, debería buscar en primer lugar a otro médico que estuviese dispuesto a asumir la responsabilidad de la dirección del tratamiento del niño y que pudiese guiarse por los deseos paternos de continuar el tratamiento. Si esta táctica falla o si hay un acuerdo general entre el personal médico y de enfermería de que ellos no pueden continuar tratando al paciente con la conciencia tranquila, entonces el paso siguiente será localizar otro médico e institución los cuales quisiesen aceptar el traslado del paciente²⁰. El hecho de que un

“ Un médico no debería tomar decisiones unilaterales de renunciar al tratamiento basándose en el criterio de futilidad ”

“ Un tratamiento es inútil cuando no podrá preservar la función fisiológica necesaria para mantener la vida, con el resultado de que la muerte del paciente está próxima ”

médico o una institución diferente puedan valorar de otra manera la situación del niño, no significa necesariamente que la determinación original de la inconveniencia ética de continuar el tratamiento no fuese razonable. La negativa consciente de otros centros de aceptar al niño bajo las condiciones especificadas por los padres puede apoyar la recomendación del personal sanitario de renunciar al tratamiento.

Paciente 4

Una niña de dos años, que tuvo al nacer una grave encefalopatía hipóxica-isquémica, fue admitida con recurrente neumonía por aspiración, sepsis y colapso cardiovascular. Ciega, sorda y tetrapléjica, la niña fue sometida previamente a una gastrostomía, funduplicación y traqueotomía. La extensión de su interacción con el medio ambiente le permitía únicamente responder a los estímulos dolorosos con una mueca, rigidez y retirada. Padecía ataques intermitentes. Su madre insistía en que todas las medidas de soporte, con inclusión de la ventilación mecánica, fuesen utilizadas. Sin proporcionar fluidos intravenosos, antibióticos, medicación para mantener su presión de la sangre, y posiblemente una tentativa de ventilación mecánica, era imposible suspender el tratamiento como estrictamente inútil. Los episodios similares en el pasado fueron tratados con éxito, y la niña había vuelto a su nivel básico de funcionamiento neurológico. El deseo materno de que todas las medidas de soporte fuesen utilizadas se basaba en la opinión examinada y experimentada de que el nivel neurológico de su hija era aceptable y, por tanto, de que la vida de su hija era valorada.

El personal médico no se cuestionó si el nivel de funcionamiento de la niña era valioso para la madre; más bien, examinó si continuar viviendo era valioso para la niña. Además, su observación de que la experiencia de la niña se limitaba al aumento del dolor significaba que continuar el tratamiento imponía una carga desproporcionada al beneficio conseguido. Sobre la base de su propia valoración moral de esos valores clínicos, los médicos y el hospital implicado llegaron a la conclusión de que la ventilación mecánica no servía los mejores intereses de la niña. Aunque la información disponible^{21, 22} en el dominio público es inconcluyente sobre este punto, podemos únicamente suponer que el personal médico intentó trabajar de concierto con la madre de la niña para llegar a un acuerdo mutuo sobre la limitación de la intervención médica. Este proceso de comunicación fracasó cuando el personal médico comprendió que el acuerdo no era posible. Llegados a este punto, pareció que el personal médico, el abogado del hospital y el comité de ética del hospital tomaron una decisión unilateral de no instaurar la ventilación mecánica.

Independientemente de que la continuación del tratamiento sirviese o no a los mejores intereses de la niña, cuestionamos la decisión unilateral de un comité de ética y de un hospital de imponer esta opinión. Los padres deberían ser implicados en cualquier discusión de renunciar al tratamiento mejor que ser simplemente informados del resultado. Sin embargo, si el conflicto continúa, los padres pueden recibir a la vez la carga y la oportunidad de recusar legalmente una decisión que negaría al niño la continuación del tratamiento. Dadas las diferencias obvias de poder y de recursos, el hospital debería proporcionar a los padres:

- a) El acceso al consejo legal experto.
- b) Un período de aviso de 48 horas antes de renunciar al tratamiento.

- c) Un compromiso de mantener la situación clínica del niño durante este período de espera y a lo largo de cualquier procedimiento legal, aún cuando este compromiso signifique que será proporcionado el tratamiento que los médicos quieren evitar.

Así, si no se consigue el traslado de los cuidados del niño a otro médico u hospital, los médicos tienen tres opciones:

- a) Continuar tratando al niño según los deseos paternos e ignorar la objeción ética del médico como cuestión práctica.
- b) Buscar una declaración del tribunal (de exoneración, por ejemplo) para determinar si la decisión del médico es legalmente permisible.
- c) Mantenerse firme, rehusar el tratamiento y situar a los padres ante la carga de proceder a una denuncia legal.

ASPECTOS LEGALES

Una decisión consciente de los médicos de renunciar al tratamiento de un niño, pese a las objeciones paternas, debido a que el médico determina de buena fe que tal tratamiento es contrario a los mejores intereses de un niño, puede ser legalmente defendible. Tal decisión tiene poca probabilidad de dar por resultado una culpabilidad legal del médico en casos apropiados.

La responsabilidad penal por rehusar tratar a un niño bajo las circunstancias limitadas que hemos identificado, es remota, porque sería difícil establecer una estricta obligación de tratar al niño. Además, sería difícil demostrar que el médico intentó perjudicar al niño o que la acción del médico causó perjuicios al niño. Un tribunal de apelación ha rechazado terminantemente la noción de que un médico puede ser penalmente responsable por haber rehusado proporcionar un tratamiento ineficaz o inútil. Creemos que el mismo resultado sería obtenido si el tratamiento fuese perjudicial o desproporcionadamente gravoso para el niño.

“ Cuando los médicos concluyen que continuar el tratamiento es inútil para el niño, deberían intentar ayudar a los padres del niño a aceptar este juicio ”

“ Una decisión consciente de los médicos de renunciar al tratamiento de un niño puede ser legalmente defendible ”

De modo parecido, la probabilidad de responsabilidad civil es remota porque un médico no actuaría en violación de los estándares aceptados de práctica médica²⁴. No es una práctica médica aceptada someter a un paciente a un tratamiento perjudicial o ineficaz, aunque reconocemos que los médicos frecuentemente acceden a las solicitudes paternas del tratamiento que definiríamos como desproporcionadamente gravosas. Un médico que, tras esfuerzos sinceros de llegar a un acuerdo con los padres, ha decidido conscientemente que continuar el tratamiento no serviría a los mejores intereses del niño, tendría una fuerte defensa al ser acusado de malpraxis. Un tribunal rechazó un caso de malpraxis relacionado con la decisión de un médico de renunciar a un tratamiento de soporte vital de un adulto sin el consentimiento del paciente o

de la familia²⁵. La decisión del tribunal se basaba en la ausencia del testimonio experto de que la terminación del tratamiento había violado el estándar médico aplicable de cuidados. El propio experto médico del demandante testificó que él habría suspendido el tratamiento de un paciente «enfermo sin esperanza» sin consentimiento familiar como parte de una «buena y humana práctica médica».

Dos principios (normas) reconocidos judicialmente apoyan, por analogía, a un médico que sitúa los mejores intereses de un niño antes del supuesto derecho paterno de controlar el destino clínico del niño:

1. Hay un compromiso judicial fuerte que sitúa los mejores intereses de un niño por delante de los derechos paternos²⁶⁻²⁹. Enfrentándose con padres que habían perdido la custodia sin culpa suya, los jueces han sido reacios a devolverles un niño si un perjuicio al niño puede resultar del hecho de dejar al cuidador actual. «Cuando los tribunales están obligados a escoger entre el derecho de un padre y el bienestar de un niño, ellos escogen al niño por virtud de su responsabilidad de proteger a todos los niños menores del perjuicio en su calidad de *parens patriae*»²⁷.
2. Los tribunales generalmente están poco dispuestos a forzar a un médico a parar la alimentación de un paciente permanentemente inconsciente si el médico lo cree inmoral^{30,31}. Nosotros creemos que los tribunales, de modo parecido, estarán poco dispuestos a forzar a un médico a proporcionar el tratamiento que el médico considera estrictamente inútil, perjudicial o gravoso para el paciente.

Aunque la posibilidad de una responsabilidad penal y civil es remota, hay un riesgo residual que no puede ser pasado por alto. Puesto que es casi imposible de conseguir la inmunidad legal, un cierto riesgo es inherente en la práctica de la medicina responsable. El temor de consecuencias legales negativas es omnipresente hoy en día en la medicina, y puede emponzoñar muchas iniciativas justas y buenas en la práctica médica. El hecho de realizar una cosa moralmente justa puede colocar a un médico ante algún peligro legal, aunque sea solamente el inconveniente y los gastos de defenderse de un pleito frívolo. Cada médico debe saber sus valores éticos y lo que el hecho de tomar algún riesgo legal significa para él, y entonces decidir lo que la responsabilidad personal y profesional le impone hacer en cualquier situación particular.

La creencia convencional de que una decisión paterna a favor del seguimiento del tratamiento es ética y legalmente determinativa en toda situación clínica, debería ser rechazada. Los médicos no deberían ignorar su obligación ética de proteger los mejores intereses de los niños renunciando a la toma de decisión en favor de los padres en cuanto a la continuación del tratamiento. Adecuadamente entendidos, los conceptos de los mejores intereses de un niño y de la inutilidad del tratamiento médico desempeñan un papel vital en la medicina pediátrica.

Una decisión unilateral del médico de renunciar al tratamiento de un niño pese a la oposición paterna, debería tomarse únicamente en último caso después del fracaso de sinceros esfuerzos de llegar a un acuerdo. A veces, tales decisiones deben tomarse. Pues si no, algunos niños sufrirán en vano, se les causará perjuicios innecesariamente, y los médicos actuarían más bien como técnicos que como médicos.

NOTA. Este estudio tuvo el apoyo del National Research Service Award in Bioethics del National Center for Nursing Research of the National Institutes of Health.

BIBLIOGRAFÍA

1. PELLEGRINO, E. D. y THOMASMA, D.: *For the Patient's Good*. New York, Oxford University Press, 1988, págs. 73-91.
2. NELSON, L.: *Primum utilis esse: The primacy of usefulness in medicine*. Yale J. Biol. Med., 1978; 51: 655-667.
3. COMMITTEE ON BIOETHICS: *Religious exemptions from child abuse statutes*. Pediatrics, 1988; 81: 169-171.
4. BRODY, H.: *In the best interests of...* Hastings Cent. Rep., 1988; 18: 37-39.
5. BARTHOLEME, W.: *In the best interests of...* Hastings Cent. Rep., 1988; 18: 39-40.
6. SCHNEIDERMAN, L. J., JECKER, N. S. y JONSEN, A. R.: *Medical futility: Its meaning and ethical implications*. Ann. Intern. Med., 1990; 112: 949-954.
7. MURPHY, D. J.: *Do not resuscitate orders: Time for reappraisal in long-term care institutions*. JAMA, 1988; 260: 2098-2101.
8. TOMLINSON, T. y BRODY, H.: *Ethics and communication in do-not-resuscitate orders*. N. Engl. J. Med., 1988; 318: 43-46.
9. BLACKHALL, L.: *Must we always use CPR?* N. Engl. J. Med., 1987; 318: 1281-1285.
10. LANTOS, J. D., SINGER, P. A. y WALKER, R. M. et al.: *The illusion of futility in clinical practice*. Am. J. Med., 1989; 87: 81-84.
11. YOUNGNER, S. J.: *Who defines futility?* JAMA 1988; 260: 2094-2095.
12. WOLF, S. M.: *Conflict between doctor and patient*. Law Med. Health Care, 1988; 16: 197-203.
13. THE HASTINGS CENTER: *Guidelines on the Termination of Treatment and the Care of the Dying*. Briarcliff Manor, N.Y., The Hastings Center, 1987, pág. 32.
14. TASK FORCE ON ETHICS OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE: *Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill*. Crit. Care Med., 1990; 18: 1435-1439.
15. VERMON, D. D., HOLZMAN, B. H. y LEWIS, P. et al.: *Respiratory failure in children with acquired immunodeficiency syndrome and acquired immunodeficiency syndrome-related complex*. Pediatrics, 1988; 82: 223-228.
16. NOTTERMAN, D. A., GREENWALD, B. M. y DIMAIO-HUNTER, A. et al.: *Out-come after assisted ventilation in children with acquired immunodeficiency syndrome*. Crit. Care Med., 1990; 18: 18-20.
17. FISCHER, A. F. y STEVENSON, D. K.: *The consequences of uncertainty. An empirical approach to medical decision making in neonatal intensive care*. JAMA, 1987; 258: 1929-1931.
18. DENARDO, S. J., OYE, R. K. y BELLAMY, P. E.: *Efficacy of intensive care for bone marrow transplant patients with respiratory failure*. Crit. Care Med., 1989; 17: 4-6.
19. INGELFINGER, F. J.: *Arrogance*. N. Engl. J. Med., 1980; 303: 1507-1511.
20. PARIS, J. J., CRONE, R. K. y REARDON, F.: *Physicians' refusal of requested treatment*. N. Engl. J. Med., 1990; 322: 1012-1015.
21. ROLBEIN, S.: *A matter of life and death*. Boston Magazine, October 1987, págs. 178 y 246-254.
22. CHRONICLE: *The Danielle Hall Story*. WCVB Channel 5 Television, Boston, MA. January 20, 1988.
23. Barber v. Superior Court, 147 Cal. App. 3d 1006, 1017 (1983).
24. KING, J. H.: *The Law of Medical Malpractice*. St. Paul, MN, West Publishing, 1977, págs. 43-48.
25. Duensing v. Southwest Texas Methodist Hospital, et al., No. SA 87 CA 1119, U.S. District Court for the Western District of Texas, December 22, 1988.
26. In re Angelica P., 28 Cal. 3d 908 (1981).
27. Sorentino v. Family and Children's Soc. of Elizabeth, 367 A. 2d 1168 (New Jersey 1976).
28. Matter of J. R. Guardianship, 416 A. 2d 62 (New Jersey Sup. Ct. App. Div., 1980).
29. In re William L., 383 A. 2d 1228 (Pennsylvania 1978).
30. Brophy v. New England Sinai Hospital, 497 N. E. 2d 626 (Massachusetts 1986).
31. Conservatorship of Morrison, 206 Cal. App. 3d 304 (1988).
32. NELSON, L. J. y CRANFORD, R. E.: *Legal advice, moral paralysis and the death of Samuel Linares*. Law Med. Health Care, 1989; 17: 316-324.

3 Reflexiones éticas desde la antropología filosófica y teológica

LH

3-1

MONGOLISMO, DESEOS DE LOS PADRES, Y EL DERECHO A LA VIDA

James M. Gustafson

Profesor de Teología Ética de la Universidad de Chicago

Este artículo es una reflexión sobre un caso muy conocido ocurrido en el Hospital John Hopkins sobre un niño con retraso mental y con atresia duodenal al que dejaron morir porque sus padres tomaron la decisión de no quererlo. Gustafson presenta un análisis de la decisión de los padres y una evaluación ética de los elementos que influyeron a tomar tal decisión. También se ponderan dos complicados temas legales sobre la misma decisión. En la segunda mitad del artículo, Gustafson desarrolla dos puntos: ver si lo que uno debería hacer tiene que estar determinado por lo que uno desea, y si un niño retrasado mental tiene derecho a la vida. El artículo incluye una evaluación ética del sufrimiento que añade una dimensión nueva al debate general.

EL PROBLEMA

Ambiente familiar

- Madre, 34 años, enfermera en un hospital.
- Padre, 35 años, abogado.
- Dos hijos normales miembros de la familia.

A finales de otoño de 1963, el señor y la señora «X» tuvieron un hijo prematuro. Inmediatamente después del parto, diagnosticaron al niño como *mongoloide* (síndrome de Dwon), con la complicación de una obstrucción intestinal (atresia duodenal). Esta última podría ser corregida por medio de una operación con un riesgo meramente nominal. Sin ésta, el niño no podría ser alimentado y tendría que morir.

Al nacer el niño la señora «X» oyó que el doctor expresaba su opinión de que el niño era mongoloide. Ella indicó inmediatamente que no quería el niño. Al día siguiente, durante la consulta con un médico, ella mantuvo su negativa, rehusó dar permiso para corregir la obstrucción intestinal por medio de la operación. Su marido compartió la misma opinión, alegando que su esposa sabía más de estas cosas (es decir, sobre niños mongoloides) que él. La razón que la ma-

dre dio para defender su negativa fue que «no sería equitativo que los demás niños de su casa fueran criados con un mongoloide».

El médico explicó a los padres que el grado de retraso mental no se puede predecir al momento de nacer —que éste podía oscilar desde muy bajo hasta llegar al borde de la subnormalidad—. Mientras añadía:

«Debe insistirse en que el mongolismo es una de las formas más benignas de retraso mental. Es decir, el coeficiente de inteligencia del mongoloide oscila entre 50 y 80, a veces es un poco más alto. Casi siempre se les puede educar. Pueden tener empleos fáciles. Y todo el mundo les conoce como niños felices. Siempre están contentos y son un motivo de alegría. Sin otras complicaciones, pueden gozar de una vida larga».

Con el permiso de los padres, los miembros del hospital no pidieron una orden judicial para contrarrestar la decisión (véase, «Ambiente legal», siguiente párrafo). Pusieron al niño en una habitación accesoria, por once días, pasados los cuales, murió de inanición.

Después de esto, los padres buscaron consejo genético en previsión de otros posibles embarazos.

AMBIENTE LEGAL

Puesto que había la posibilidad de obtener una orden judicial contraria a la decisión de los padres, la opinión del médico en esta materia —y su decisión de no obtener tal orden— es central. Como él mismo dijo:

«En una situación en la que se sabe que el niño padece una seria anomalía mental, y que ésta representaría para los padres y también quizás para la sociedad una carga financiera y emocional, no creo probable que el tribunal judicial die la orden de operar al niño contra los deseos de sus padres».

Y añadió:

«Creo que una de las grandes dificultades, y espero (que esto) forme parte de la discusión sobre el niño, es lo que ocurre en una familia cuando la orden judicial ha sido utilizada como el medio para corregir una anomalía congénita. ¿Llega el niño a ser apreciado como un miembro de la familia?»

¿Y cuáles son los sentimientos, particularmente de culpabilidad y coerción que afligen a los padres, después de soportar aquella presión extraordinaria, que se les impone al obligarles a aceptar un niño que no desean tener?».

Tanto los médicos como las enfermeras estaban convencidos de que era *claramente ilegal* precipitar la muerte del niño por medio de fármacos.

Uno de los médicos evocó el tema del consentimiento, diciendo:

«¿A fin de cuentas, quién tiene el derecho de decidir en lugar del niño...? La manera como en este país se maneja la vida y la muerte refleja la creencia que tenemos desde largo tiempo de que los niños no tienen ningún derecho, que no son ciudadanos, que sus padres pueden decidir matarlos o dejarles vivir, como se les antoje escoger».

AMBIENTE EN EL HOSPITAL

Cuando se formuló la pregunta de si el caso se habría referido a un tribunal judicial en el caso de que el niño hubiera tenido un coeficiente de inteligencia normal, y los padres hubieran rehusado dar su permiso para la operación intestinal, la respuesta casi unánime de los médicos fue: «Sí, hubiéramos tratado de anular su decisión». A la pregunta del por qué, los médicos contestaron:

«Cuando un niño retrasado mental nos presenta el mismo problema, entra en juego un sistema de valores distinto; y no sólo el personal está de acuerdo con la decisión de los padres de dejar que el niño muera, pero es probable que los tribunales también lo estuvieran. Es decir, hay un criterio diferente... Existe esta tendencia de valorar la vida que se basa en la inteligencia... Es parte de la ética de América».

El tratamiento que el niño recibió durante el período que precedió a su muerte fue también interesante. Un médico comentó sobre el «poner al niño en una habitación accesoria». Cuando se le preguntó su opinión de administrar fármacos para acelerar su muerte, contestó:

«Nadie haría esto. Nadie pensaría tal cosa, porque todos nos sentimos incómodos sobre ello... La manera con que llevamos estos casos tiene mucho más que ver con nuestras propias ansiedades sobre la muerte y nuestros deseos de estar separados de las decisiones que tomamos».

Las enfermeras que cuidaban de las necesidades del niño demostraron su resentimiento al oír esto. Una de ellas dijo que tenía una gran dificultad en entrar en la habitación y ver cómo se estaba degenerando el niño. «Casi no podía soportar tocarle». Otra enfermera, sin embargo, dijo:

«No me importaba venir a trabajar. Como si me gustase mecerle. Creo que esto me ayudó un poco —poder sentarme allá y sostenerle—. Era una cosa tan pequeña. Era en verdad un niño muy pequeño. Era majo. Tenía una carita muy bonita, y era gracioso, ¿comprende?».

Y cuando el niño murió, como se sintió? «Me alegré que se acabara todo. Fue el fin para él».

LA RESOLUCIÓN

Este complejo de experiencias humanas y decisiones evoca sensibilidades profundamente humanas y un examen inte-

lectual serio. Uno ve dentro del caso más allá del mismo, dimensiones que podrían ser exploradas por los que practican diversas disciplinas académicas. Muchas de las preguntas que ordinariamente se hacen sobre la ética del tratamiento médico son acertadas, como lo son aquéllas que han sido discutidas extensamente por filósofos y teólogos. Se podría escribir un libro entero para arar (profundizar), cultivar, y hacer fructificar las implicaciones de esta experiencia.

Estoy convencido que, cuando respondemos a un dilema moral, la forma con la que lo formulamos, el diseño que dibujamos de sus características más importantes, determina en gran manera las opciones que tenemos. Si la guerra de Vietnam se describe como una lucha entre las fuerzas totalitarias del mal que buscan suprimir todos los valores humanos, de una parte, y las fuerzas del orden de otra, tenemos una clase de problema con opciones muy limitadas. Si, sin embargo, se describe como un alzamiento contra los grilletes del colonialismo y del imperialismo, tenemos otra clase de problema. Si el diseño es más complejo, la zona de las opciones es más amplia, y los factores que deben considerarse son mucho más numerosos. Si el problema de la población se describe como una carrera contra la destrucción de la propia raza humana, una ética sobre la manera de sobrevivir parece ser legítima y merece prioridad. Si, sin embargo, el problema de la población se describe más complejamente, habrá otros valores que determinarán las medidas que haya de tomar, y nuestra zona de opciones será mucho más extensa.

“ Cuando respondemos a un dilema moral, la forma con la que lo formulamos determina en gran manera las opciones que tenemos ”

“ En el momento de decidir algo se da siempre un elemento de rectitud o de maldad en la opción que no encuentra una justificación complementaria racional ”

Uno de los puntos de discusión sobre este caso médico es cómo deberíamos enfocarlo. ¿Cuáles son los elementos que se encuentran en las descripciones que dieron los que participaron en él? ¿Qué elementos no se tuvieron en cuenta? ¿Qué valores parece considerar, y cuáles parece fueron ignorados? Quizás si alguien construyera una estructura diferente con la experiencia original, nos encontraríamos con opciones y resultados diferentes.

¿Cuál es el diseño correcto? No le sería difícil a un moralista, filósofo o teólogo, presentar argumentos que cortaran de raíz, si no las demolieran, las defensas presentadas por los participantes. Otro moralista podría defender con fuerza las decisiones dando diferentes grados de importancia a determinados aspectos del caso. El primero podría enfocar su punto de vista en la violación de los derechos del individuo, en este caso los del niño. Otro podría alegar que el camino del menor sufrimiento para el menor número de personas, sobre el más largo período de tiempo era el resultado más recomendable para el caso en la forma que se había presentado. Los dos argumentos serían presentados por observadores externos, no por agentes y participantes activos. Yo tengo una perspectiva de observador, aunque no la de un *observador ideal*. Pero

creo que es a la vez caritativo e intelectualmente importante intentar mirar los hechos como la mayoría de los participantes los observó. Los sucesos permanecen, de esta manera, más cercanos a la confusión de la experiencia sin refinar; las pasiones, los sentimientos, y las emociones todavía poseen un eco de vitalidad. Los padres no carecían de sentimiento, las enfermeras, de ansiedad.

Las experiencias podían presentar un caso en el que la *x* representaría los derechos del niño a la vida, la *y* las consecuencias de una vida continuada como una persona mongoloide, y la *z* representaría las consecuencias para la familia y el estado de esta vida continuada. Pero esta abstracción tiene una manera de simplificar la experiencia. Uno podría *pesar* la *x* contra la *y* y contra la *z*. Soy incapaz de reproducir el drama, incluidos los materiales que he leído, entrevistas con doctores y enfermeras, e incluso éstos están ciertamente lejos de los pensamientos y sentimientos que en aquel tiempo tenían los padres y el equipo asistencial. Intentaré, sin embargo detallar las características más sobresalientes del dilema con que se enfrentaban los participantes; características cada una de las cuales está cargada de valores y que determinaron, en parte, sus decisiones. En este proceso que hago sobre los participantes, indicaré las razones que podrían justificar sus decisiones. Después de esto presentaré un diseño diferente de aquella experiencia, insistiendo en diferentes valores y principios, y demostraré, cómo esto podría llevarnos a una decisión distinta. Finalmente, daré las razones por las cuales, yo, un observador, creo que los participantes, decidieron hacer lo que no deberían haber hecho. Su participación responsable y complicada, debe recordarse, es muy diferente de mi reflexión desinteresada sobre documentos y entrevistas que tuvieron lugar diez años más tarde.

LA DECISIÓN DE LA MADRE

La información que tenemos sobre la decisión de la madre es de segunda mano. No podemos estar ciertos de poseer un recuento exacto de sus razones para no otorgar su permiso para la operación, que pudo haber salvado la vida del niño mongoloide. No es de mi incumbencia especular si sus razones fueron los «motivos verdaderos»; esto necesitaría una valoración de su *inconsciente*. Cuando oyó que el niño sería probablemente mongoloide, expresó «algún sentimiento negativo» sobre ello, y «no quiso un niño retardado». Puesto que era enfermera entendió el significado del mongolismo. Se dio una razón más allá de sus sentimientos y deseos: criar un mongoloide en mi familia no sería *equitativo* para los otros hijos. Que su decisión estaba llena de angustia lo sabemos de otras fuentes.

Para nuestra reflexión ética, he mencionado tres términos que son importantes: *sentimientos negativos*, *necesidades o deseos* y *equidad*. Debemos inquirir qué lugar ocupa cada uno de ellos para poder justificar su decisión.

¿Qué peso moral puede tener un sentimiento negativo? Bajo dos consideraciones podría darse peso a sus sentimientos, en un esfuerzo para entender simpatéticamente su decisión. Primero, en el momento de decidir algo, se da siempre un elemento de rectitud o de maldad en la opción que no encuentra una justificación completamente racional. Cuando vemos cometer una injusticia, tenemos sentimientos negativos fuertes; no necesitamos un argumento moral sofisticado que nos diga que la acción es injusta. *Sentimos* que está mal. Se podría de-

cir que «los sentimientos negativos» de la madre salieron a flote por la intuición de que salvar la vida del niño sería una acción mala, y que el sentimiento es un guía de confianza de la conducta.

Segundo, su respuesta negativa al diagnóstico de mongolismo, sugiere que ella no sería capaz de darle al niño el afecto y cuidado que requeriría. La lógica implicada desde aquel momento es una extrapolación de las consecuencias potenciales por su continua relación futura con el niño. El argumento es familiar; es común en la literatura que defiende el aborto a petición del interesado —«los niños que no se desean no deberían nacer». ¿Por qué? Porque los niños no deseados sufren la hostilidad y falta de afecto de sus madres, y esto es malo para ellos.

“ La respuesta negativa de la madre al diagnóstico de mongolismo, sugiere que ella no sería capaz de darle al niño el afecto y cuidado que requeriría ”

“ No sería equitativo para los otros niños de la casa criarse con un mongoloide, en filosofía moral, equidad es lo mismo que justicia o está muy cerca de ella ”

El segundo término es *necesidades y deseos*. Los sentimientos negativos se supone que son una indicación de sus deseos. Podríamos sacar la consecuencia que en algún momento se dijo, «no quiero un hijo retrasado». En cuanto al lugar que ocupa el término *necesitar* podríamos decir que es diferente, si expresa un deseo antes de que nazca el niño, o si expresa un deseo que conduce a otro deseo de que el niño muera antes de nacer. No hay ninguna mujer, que durante el período de gestación desee un niño subnormal. En el drama actual, sin embargo, se puede traducir como: «Preferiría no tener al niño, si tiene que vivir». O, «no aceptaré las obligaciones maternas de un niño retardado». ¿Cuál es el lugar que otorgamos a un deseo o a una necesidad como una justificación ética de un acto? Discutir este punto con detención llevaría consigo a una recensión de una literatura muy vasta. El punto crucial en este caso es cerciorarse si la existencia del niño impone una demanda moral que sobrepasa los deseos de la madre.

Si un recaudador de fondos para ayudar a los refugiados de Bengala le pidiera una donación y ella respondiera, «no quiero dar dinero para aquella causa», algunos pensarían que es moralmente insensible, pero nadie podría argüir que los refugiados de Bengala tienen un derecho legal sobre su dinero, que ella estaba obligada a reconocer. La existencia del niño pone sobre ella una petición de mayor peso que la petición de una donación. No diríamos que el derecho del niño a la operación, y por lo tanto a la vida es completamente relativo a los deseos y necesidades de la madre, y por lo tanto depende exclusivamente de ellos.

Otra ilustración está más cerca de su situación que lo estaba la petición de una donación. Un hombre pide a una mujer que se case con él. El hecho de que él lo pida, no le impone a ella ninguna obligación de contestar afirmativamente. Puede que él exprese derechos sobre ella —han expresado su mutuo amor; o han salido juntos durante mucho tiempo; su afecto

por ella ha ido en aumento asumiendo por su comportamiento que le llevaría al matrimonio—. Pero ninguna de esas circunstancias sería suficiente para sobrepasar su deseo de no casarse con él. ¿Por qué? Se podrían aducir dos clases de razones. Una de ellas podría referirse a consecuencias potenciales: un matrimonio en el cual una de las partes no desea tal relación, conduce a la ansiedad y al sufrimiento. Evitar un sufrimiento sin necesidad es obviamente deseable. Así en este caso, se podría decir que el deseo de la madre es evitar un sufrimiento y ansiedad innecesarios; las consecuencias indeseables se pueden evitar permitiendo la muerte del niño.

La segunda razón por qué una mujer no tiene obligación de casarse con su pretendiente se refiere a sus derechos individuales. Una petición de mano no constituye ninguna obligación moral, ya no existe *prima facie* ningún derecho de parte del pretendiente. La mujer tiene derecho a decir que no. A decir verdad, si el pretendiente procurara obligarla al matrimonio, todo el mundo estaría de acuerdo en que ella tiene el derecho de rehusarle. Sin embargo, en nuestro caso, hay algunas diferencias. El niño es incapaz de expresar una petición o exigir una reclamación. También la relación entre ambos es diferente: el pretendiente no depende de su novia de la misma manera que el niño depende de su madre. La dependencia funciona en dos sentidos distintos; la condición necesaria para el nacimiento del niño fue su concepción y alimentación *in utero*, —así, en cierto sentido los padres *causaron* la existencia del niño—. Y, aparte, de que existen procedimientos institucionalizados para la adopción, los padres son los únicos que pueden proveer las condiciones necesarias para mantener la vida del niño. Éste depende de ellos, en el sentido que debe confiar en que ellos actuarán de una manera adecuada para que continúe existiendo. La cuestión ética para la madre es: ¿La vida física del niño supone una exigencia moral incondicional sobre su madre? Ella implícitamente contestó de forma negativa.

¿Qué soporte se podría dar a la respuesta negativa? La justificación más persuasiva podría venir del argumento de que no hay reclamaciones morales incondicionales sobre alguien cuando estas reclamaciones que se presumen van contra sus deseos y necesidades. Ni el que solicitaba ayuda para ayudar a Bengala, ni el pretendiente tenía ninguna reclamación incondicional que pudieran alegar; en ambos casos un deseo es suficiente para negar la petición. En nuestro caso, se tendría que argüir que los dos sentidos de la dependencia que el niño tiene de su madre no constituyen condiciones suficientes para una demanda que moralmente requiera la operación que se necesita. Puesto que no hay demandas incondicionales, y ya que las condiciones de este drama no autorizan una demanda, la madre, al negar el permiso para la operación, queda justificada.

Debemos notar aquí que en nuestra cultura sobresalen dos tendencias en el desarrollo de la moralidad y ambas se opo-

nen: una es la tendencia a afirmar que los deseos del ego constituyen la base de todas las reclamaciones morales y legales. Si una madre no desea el feto en su útero, tiene derecho al aborto. La otra tiende a incrementar los límites de los deseos y necesidades individuales. Un patrono puede querer emplear sólo a blancos de origen alemán, pero no tiene el derecho de hacerlo.

La palabra *equitativo* responde a diferentes justificaciones. No sería *equitativo* para los otros niños de la casa criarse con un mongoloide. En filosofía moral, equidad es lo mismo que justicia, o está muy cerca de ella. Dos definiciones tradicionales de justicia podrían enseñar cómo equidad podría usarse en este caso. Una es «a cada uno lo que se le debe». Los otros niños no obtendrían lo que se les debe, por culpa de los desórdenes en cuanto al tiempo, energía y recursos económicos que serían necesarios si el mongoloide viviera. O, si recibieran lo que se les debe, no habría suficiente tiempo, energía y demás recursos para prestar atención a las necesidades del mongoloide; su condición requeriría más de lo que se le debe. La otra definición tradicional es «los iguales deberían ser tratados de igual manera». En principio, todos los niños de la familia pertenecen a una clase igual y deben ser tratados igualmente. Se duda que el mongoloide pertenezca a aquella clase de iguales. Si pertenece, tratarle como a los demás no sería justo para él, ya que tiene sus necesidades particulares. Tratarle desigualmente no sería equitativo para los demás.

Quizás *equidad* no connota *justicia*. Puede que la madre pensara en otras consecuencias que podían afectar a los demás hijos, como son, más exigencias sobre su paciencia, el tiempo que deberían perder cuidando del niño, los problemas de tipo emocional que podrían presentárseles al tener que satisfacer a su pariente retrasado, y la vergüenza que todo les podría ocasionar. Bajo su punto de vista, estas consecuencias podrían ser catalogadas como injustas. Puesto que ellos no eran responsables de la existencia del mongoloide no era equitativo añadir más cargas sobre ellos.

Preguntar qué se le debe al niño mongoloide origina problemas más serios. De acuerdo con la madre, el niño no tenía derecho a una intervención quirúrgica que sostuviera su vida. Él era *desigual* comparado con sus hijos normales, pero el hecho de que sea desigual no significa necesariamente que no tuviera derecho a vivir. Esto nos conduce a lo que se ocultaba en la raíz de la respuesta de la madre, y que debe considerarse separadamente.

Ella (y como veremos, también los médicos) asumieron que una distinción objetiva (entre normal y mongoloide) comporta una diferencia moral. Distinciones objetivas comportan diferencias morales. Un granjero que no tiene escrúpulos de matar un cerdito tendría escrúpulos de orden moral si tuviera que matar a un niño deforme. Si el niño no hubiera sido mongoloide y hubiera tenido una obstrucción intestinal, no habría habido ningún problema para permitir la operación. Se juzga lo que vale el niño en relación a la calidad de su vida que se puede predecir, basándose en la evidencia objetiva de su mongolismo. El valor está relacionado con la calidad. Esta es la justificación. Supuesta la ausencia de esta calidad, no queda suficiente valor para mantener la vida; supuesta la ausencia de esta calidad, no queda ningún derecho a la vida física. (Los problemas relacionados con dar término a la vida de los adultos muy enfermos son paralelos a este ejemplo).

¿Cuáles son las cualidades, o cuál es la calidad que es deficiente en el caso de este niño? No es la capacidad para

“ Quizás equidad no connota justicia, puede que la madre pensara en otras consecuencias que podían afectar a los demás hijos ”

“ El niño era *desigual* comparado con sus hijos normales, pero el hecho de que sea desigual no significa necesariamente que no tuviera derecho a vivir ”

ser feliz, un fin que Aristóteles y otros creyeron ser suficiente en sí misma. La madre y los médicos sabían que los mongoloides pueden ser felices. No es la capacidad para experimentar placer, el fin que según los utilitarios hedonistas todo hombre persigue, puesto que los mongoloides pueden encontrar placer en la vida. Se nos da un indicio cuando un médico dice que la ausencia de la capacidad de tener una inteligencia normal es crucial. Sugirió que vivimos en una sociedad en la que la inteligencia es altamente valorada. Quizás alguien la valore como una cualidad en sí misma, o como un fin, pero probablemente hay algo más, es decir, que la inteligencia es necesaria para una contribución productiva al bienestar de uno mismo y el de los demás. Para defender esta razón se deberían considerar las clases de contribuciones que pueden creerse dignas de alabanza y el tipo de gastos que podrían considerarse detrimentales. La contribución de un sentido de satisfacción para aquellos que quizás disfruten cuidando mongoloides no sería suficiente. En verdad, una defensa completa requeriría una cuantificación de cualidades, todas basadas en predicciones hechas al momento de nacer, que se contarían ya en favor ya en contra de la vida del niño como en un análisis de beneficios de un estado de cuentas.

El juicio de que el valor está relacionado con las cualidades no es inverosímil. En nuestra sociedad se ha valorado siempre más al que consigue que al que no consigue. Algunos hospitales han buscado juzgar las cualidades de las contribuciones de los pacientes a la sociedad al determinar al que tiene escaso acceso a recursos médicos. A un mongoloide no se le valora tanto como a un buen músico, un político efectivo, un afortunado negociante, un líder de derechos civiles cuyas acciones han traído mayor justicia a la sociedad, o como a un médico. Sabemos que en otras sociedades y en otros tiempos se han valorado otras cualidades, pero nosotros juzgamos por aquellas que se valoran en nuestra sociedad y en nuestro tiempo. Se dan premios a las personas de acuerdo con sus contribuciones a la sociedad. Una defensa sobre la decisión de la madre debería hacerse basándose en estos factores, añadiendo otro paso crucial. Es decir, cuando la condición que se necesita para la productividad es deficiente (con un grado alto de certeza) al momento de nacer, no hay ninguna obligación moral de mantener la vida. Que la misma forma de razonar fuera suficiente para justificar abiertamente el quitarle la vida al niño, no parece que fuera el caso. Pero este punto sobresaldrá más tarde en nuestra discusión.

La confianza en los sentimientos, deseos, equidad, y los juicios sobre la vida tiene sentido en las familias blancas americanas de clase media, y decisiones llenas de angustia pueden ser tomadas en estos términos. La opción ejercida por la madre no fue como resolver un problema con una máquina, sin sentimiento, ni como la de un filósofo racionalista teniendo en cuenta en su modo de obrar estas consideraciones. Fue una decisión dolorosa, hecha a conciencia teniendo en cuenta estas suposiciones. Se podría preguntar, desde luego, si sus médicos no podrían haber sugerido que considerara otras formas de percibir y esbozar los contornos de las circunstancias, con otros valores y fines. Pero esto nos lleva a un tópico que naturalmente se sigue de todo esto.

LA DECISIÓN DEL PADRE

La decisión del padre es solamente una nota al pie de la página de la decisión de la madre. Estuvo de acuerdo con

la opción de no operar al niño, aunque buscó información precisa sobre el mongolismo y sus consecuencias para el niño. Quería «estar de acuerdo con los deseos de la madre», «entendió sus sentimientos, estuvo de acuerdo con ellos», y no estaba en una posición de tomar «la misma decisión inteligente que su esposa estaba tomando».

Vemos otra vez que la evidencia científica basada en un conocimiento profesional puede determinar una decisión de orden moral. El médico tuvo razón al señalar las consecuencias que seguirían su modo de obrar. Las consecuencias de criar a un niño mongoloide fueron presuntamente juzgadas más problemáticas que la muerte del niño.

LA DECISIÓN DE LOS MÉDICOS

Cierto número de puntos de referencia en las contribuciones de los médicos nos ayudarán a formular una constelación de los valores que determinaron sus acciones. Después de describir aquella constelación, analizaré los puntos de referencia a fin de ver cómo pueden defenderse.

La constelación puede ser descrita de manera sumaria. Los médicos no sintieron ninguna obligación moral o legal de salvar la vida del niño mongoloide con una sencilla intervención quirúrgica, cuando los padres no deseaban que el niño viviera. Así, se dejó al niño que muriera. Lo que hubiera sido un modo de proceder serio aunque rutinario fue en este ejemplo omitido bajo dos condiciones, las cuales se juzgaron ser necesarias, pero ninguna de ellas era suficiente por sí misma: el mongolismo y los deseos de los padres. Si los padres hubieran deseado que el niño mongoloide viviera, la operación se habría llevado a cabo. Si el niño no hubiera sido un mongoloide y los padres hubieran rehusado el permiso para remover la obstrucción intestinal con la operación, los médicos posiblemente hubieran al menos discutido con ellos y probablemente hubieran recurrido a medidas legales para obrar contra su parecer. Así, los puntos de referencia más cargados de valor parecen ser los deseos de los padres, el mongolismo del niño, la ley, y las opciones en cuanto a las formas médicas de proceder ordinariamente y extraordinariamente.

Uno de los puntos más cruciales fue la obligación que los médicos sintieron de acceder a los deseos de los padres. La opción de no operar tomada por los padres se basó en lo que los médicos juzgaron ser una información adecuada: fue un acto de consentimiento informado de parte de los padres. No hay ninguna evidencia de que los médicos cuestionaran a los padres sobre la moralidad de la acción, ni de que luego se cuestionaran ellos mismos. Por ejemplo, uno de ellos más tarde comentó sobre la ausencia de derechos por parte de los niños en nuestra sociedad y en el sistema legal y el valor que se da a la inteligencia para juzgar lo que valen las personas. Estas eran materias que, sin embargo, los médicos no creyeron tener obligación de discutir con los angustiados padres. Los médicos actuaron de acuerdo con el principio de que ellos sólo deben hacer lo que el paciente (y crucialmente en este caso, los padres del paciente) desea. No había ningún derecho a la vida por parte del niño mongoloide que sobrepasara y condujera a los médicos a argüir contra los deseos de los padres, o a pedir una orden judicial para poder proceder a la operación. Reconocieron la autonomía moral de los padres, y consiguientemente no se entrometieron; aceptaron como principio funcional que los padres tienen el derecho de elegir si un hijo debe vivir.

Una elaboración sobre el significado de la autonomía de los padres es necesaria a fin de ver las bases en que puede defenderse. En primer lugar, los médicos reconocieron aparentemente que los padres que actuaban conscientemente constituían el tribunal supremo moral. Hay bases para afirmar el reconocimiento de la autonomía moral de las principales intérpretes en decisiones complejas: el niño no tenía ninguna capacidad de expresar los deseos o las preferencias que pudiera tener. Los médicos dijeron, implícitamente, que la profesión médica no tiene el derecho de imponer algunos de sus valores tradicionales a las personas si éstas no son aceptadas por ellas, en conciencia.

“ La madre y los médicos asumieron que una distinción objetiva comporta una diferencia moral ”

“ La opción ejercida por la madre no fue como resolver un problema con una máquina, sin sentimiento, ni como la de un filósofo racionalista ”

Hay semejanzas, pero también diferencias, entre este ejemplo y el de un paciente terminal. Si el paciente enfermo terminalmente expresa su deseo de que no se prolongue su vida, los médicos reconocen su autonomía sobre su cuerpo, y así no sienten ninguna obligación de sostener su vida. Nuestro caso sería más parecido a otro ejemplo en el que la familia del paciente terminal decidiera que no deberían usarse más procedimientos para prolongar su vida. No hay duda de que en muchos casos el enfermo no puede expresar ninguna preferencia a causa de sus condiciones físicas, y el médico está de acuerdo en no prolongarla por razones médicas y familiares persuasivas. Una diferencia entre nuestro caso y aquél, sin embargo, debe notarse a fin de aislar lo que parece ser el punto crucial. En el caso del niño mongoloide, se toma una decisión al comienzo de su vida y no al final de la misma; el efecto es cortar una vida que, con cuidados adecuados, podría ser prolongada por muchos años, y no una vida que no tiene tales prospectos.

Se podrían dar muchas razones para defender el reconocimiento de los derechos de los padres que se presumen en este caso. El primero es que los padres tienen autoridad sobre sus hijos hasta que éstos lleguen a la edad de discreción, y en algunos aspectos hasta que lleguen a la madurez legal. Los hijos no tienen sobre sus padres derechos reconocidos, en muchos aspectos. La diferencia crucial aquí es, desde luego, el derecho que los padres alegan poseer de determinar que el niño no debe vivir. ¿Qué base hay para esto? Aquellos que alegan poseer un derecho moral para provocar un aborto, alegan también el derecho de determinar si un niño ha de vivir, y esta reivindicación es ampliamente reconocida legal y moralmente. En este caso, tenemos una extensión de aquel derecho hasta el momento de nacer. Si hay suficientes razones que indiquen que el recién nacido es anormal de una manera significativa, los padres poseen el mismo derecho que tienen cuando se descubre una severa anomalía genética basada en la amniocentesis. Ciertamente, los médicos podrían argüir de que si la madre tiene el derecho al aborto, también tiene el derecho de determinar si un niño recién nacido debe continuar

viviendo. Uno extiende simplemente el período de tiempo y las circunstancias bajo las cuales se reconoce esta autonomía.

Se puede también hacer un segundo tipo de defensa: el de los límites de la competencia profesional y de la autoridad. Los médicos podrían argüir que en materias de orden moral carecen de competencia y de autoridad. Quizás desearían poder distinguir entre competencia y autoridad. Tienen competencia para tomar una decisión en el orden moral basándose en sus valores morales y en otra clase de valores, pero no tienen autoridad para imponérselas a los pacientes. La moral, podrían decir, trata de materias subjetivas, y si alguien tiene competencia en esta área son los filósofos, los sacerdotes, y otros que enseñan cómo distinguir lo bueno de lo malo. Si los padres no hubieran interiorizado valores que luchan contra sus acciones, no les incumbe a los médicos decirles lo que han de hacer. Ciertamente, en una sociedad moralmente pluralista, ningún grupo de personas puede imponer sus opiniones a los demás. Este argumento tiene más fuerza para la autonomía moral, y en él ningún médico tiene autoridad para imponer sus propios valores morales a los pacientes. Notan que hay una diferencia de orden social: la profesión médica tiene autoridad solamente en materias médicas —no en materias morales—. Ciertamente, tienen una obligación de indicar cuáles son las alternativas médicas a fin de que la decisión hecha por su medio conduzca a un consentimiento informado, pero en cuanto se refiere a los valores y principios morales que se mezclan en las decisiones, están fuera de la esfera de su competencia profesional.

Un no profesional podría preguntar qué es lo que quiere significar el término autoridad. Podría sugerir que no es la responsabilidad (o al menos no su responsabilidad primaria) ni el papel del médico tomar decisiones morales y mucho menos forzar sus decisiones a los demás. ¿Violaría su papel si hiciera algo menos determinante que esto, como por ejemplo, si al aconsejarles les indicase cuáles podrían ser las consideraciones morales que hay que tener en cuenta al escoger alternativas médicas? En nuestro caso la respuesta sería que sí. Si los protagonistas desean consejos de tipo moral, tienen libertad de pedirlo a quien quiera que sea. En su trabajo profesional está de acuerdo que el reconocimiento de la autonomía moral de los protagonistas también asume su suficiencia moral, es decir, la capacidad que ellos tienen para tomar decisiones morales bien fundadas, sin que él u otros tengan que interferir, excepto en el caso que los mismos protagonistas pidan su consejo. Ciertamente, en este caso se tiene particularmente en cuenta el conocimiento de la madre, y esto presupone que ella tiene formación moral y médica. Y si ella no lo tiene, el médico no tiene por qué convertirse en su consejero moral.

Los médicos también asumieron en este caso que la autonomía moral de los padres prevalece sobre la ley positiva. Al menos no sintieron la necesidad de recurrir a los tribunales de justicia para salvar la vida de este niño. Sobre este tema haremos más reflexiones cuando discutamos los puntos de referencia legales.

Otra clase de defensa se podría hacer. En el orden de la sociedad, las decisiones se deberían dejar a la unidad social más íntima y más pequeña que está relacionada con el caso. Aquél es el derecho de tal unidad, puesto que la intervención de una autoridad de tipo externo sería una infracción de esta libertad. Al mismo tiempo, como la familia tiene que vivir con las consecuencias de la decisión, son los padres quienes tienen el derecho de determinar cuáles son las consecuencias

potenciales que les parecen más deseables. El estado, o la profesión médica, no tienen derecho a entrometerse en la libertad de opción de la familia. De nuevo, de una manera formal, el argumento es familiar; el estado no tiene derecho a interferir con lo que una mujer determina que quiere hacer con su cuerpo, y así las leyes contra el aborto infringen su libertad. Determinar si un niño vivirá es simplemente una extensión de la esfera de autonomía que pertenece propiamente a la menor unidad social a quien afecta la materia.

En todos los argumentos sobre la autonomía moral, el hecho médico de que el niño vive y puede permanecer vivo, parece no importar de una manera crucial. La defensa de la decisión debería hacerse de este modo: si se concede autonomía moral a las mujeres para determinar si permitirán que el feto nazca, es lógico asumir, que se concederá la misma autonomía después del nacimiento, al menos en las ocasiones en las que el niño es anormal.

Hemos notado en nuestra constelación de factores que el deseo de los padres es una condición necesaria aunque no suficiente para que los médicos tomen una decisión. Si el niño no hubiera sido un mongoloide, los médicos no habrían accedido tan rápidamente a los deseos de los padres. Así pues, debemos ver lo que ocurre con la segunda condición necesaria.

El segundo punto crucial es el hecho de que el niño era un mongoloide. Si el niño hubiera sido normal, los médicos no habrían estado de acuerdo con la petición de los padres, con tanta prontitud; los padres hubieran autorizado la operación si el niño hubiera sido normal. No todas las clases de anomalía hubieran conducido a la misma decisión por parte de los médicos. Su inclinación estaba condicionada por las consecuencias de la anomalía del mongolismo: el niño sería una carga emocional y económica para sus padres. Puesto que cada niño, dejando aparte su capacidad para acciones inteligentes, es una carga económica, e incluso algunas veces, emocional, pareció claro a los médicos que la cantidad o grado de carga, en este caso, excedería todo beneficio que se pudiera obtener de permitir al niño que viviera. Se puede inferir que había un principio operativo, es decir, que los niños mongoloides, no tienen el derecho inherente a vivir; su derecho a la vida está condicionado a la voluntad de los padres de aceptarlos y cuidarlos.

Con anterioridad hemos desarrollado algunas de las razones por las que un niño mongoloide fue juzgado indeseable. Muchas de ellas, que se referían a las consecuencias, entraron en las decisiones de los médicos. Si debemos buscar cómo desarrollar estas razones a fin de juzgar la rectitud moral de las decisiones, tenemos que examinar otro punto, o sea, la definición de *anormal* y *defectuoso*. Nadie disenta del juicio médico de que el niño era mongoloide, aunque juicios precisos sobre la seriedad del defecto del niño no eran posibles en el momento del nacimiento.

Nuestra intención es hallar, tan precisamente como sea posible, qué principios o valores pueden ser invocados al afirmar que la *defectuosidad* era suficiente para garantizar que no debía mantenerse la vida de este niño. Como manera de proceder, empezaremos con las peticiones más generales que pudieran haberse hecho para defender, en este caso, la decisión de los médicos. El principio más general podría ser que cualquier niño que tenga algún grado de deficiencia al nacer, empíricamente comprobable, no tiene derecho a la vida. Nadie aplicaría tal principio. Menos general sería que todos los niños que fuesen portadores de un defecto genético, que pudiera tener consecuencias potencialmente malas para futuras

generaciones, no tiene derecho a la vida. Un portador de hemofilia sería un caso apropiado. Este principio no se podría aplicar en el caso presente aunque se invocara con aprobación.

¿Están los médicos preparados a alegar que todos los niños genéticamente *anormales* no tienen ningún derecho a la vida? No encuentro ninguna evidencia que lo estén. ¿Están dispuestos a afirmar que cuando la anomalía genética afecta a la capacidad para la *felicidad* el niño no tiene derecho a vivir? Esto no se alegó en este caso. Parece que *normal* aquí se refiere a la capacidad de tener un cierto grado de inteligencia.

Una norma física que se presume perceptible, ahora funciona como una norma moral, o como un ideal. El ideal no puede ser especificado en términos precisos, pero se tiene un juicio vago sobre los últimos límites, pasados los cuales, se juzga que el niño está excesivamente lejos de la norma o del ideal para que deba ser alimentado. De nuevo, llegamos al papel crucial que juega un signo obvio de falta de capacidad de cierto grado de inteligencia, que pueda ser medio, y con el cual se juzga al defecto como intolerable. De nuevo, una nueva justificación de esto se hace con una apelación a los valores sociales aceptados, al menos entre las personas de clase media y clase alta de nuestra sociedad. Nuestra sociedad valora la inteligencia; aquella valoración se convierte en la norma ideal por la que se juzgan la anomalía y las deficiencias. Puesto que se juzga que el niño no es capaz de desarrollarse en un ser humano inteligente (y pueda hacer todo lo que la inteligencia *normal* capacita a un ser humano que haga), su vida no tiene el suficiente valor para sobrepasar los deseos de sus padres de no tener un niño retrasado.

“ La decisión del padre es solamente una nota al pie de página de la decisión de la madre ”

“ Los médicos no sintieron ninguna obligación moral o legal de salvar la vida del niño mongoloide con una sencilla intervención quirúrgica ”

Sin especificar los límites a todas las clases de casos a los que se podría aplicar, los médicos, probablemente no querían defender la noción de que los valores de una sociedad determinan el derecho a la vida. Hacer esto requeriría tener un concepto claro de a quién se valora en nuestra sociedad (también valoramos a personas agresivas, amables, fuertes, etc.) y a la vez una forma de proceder por medio de la cual las capacidades por las que estas cualidades pudieran ser determinadas en la infancia a fin de poder fijar con juicios precisos qué vidas deberían mantenerse. Algunos miembros de nuestra sociedad no atribuyen ningún valor a los negros; ser negro sería suficiente razón para dejar que un niño muriese. Así, para defender su decisión los médicos tendrían que apelar a «valores que se mantienen generalmente en nuestra sociedad». Esto crea un problema diferente de cuantificación: ¿cuál sería el porcentaje de la diferencia que debería ser tenido en cuenta para negar que uno tenga el valor *general* requerido? Tendrían también que designarse los límites de los valores que se admiten socialmente y que no se debe consentir que se sobrepasen. Si los padres perteneciesen a un grupo cuya subcultura diera más

valor a los ojos azules que a la inteligencia, y si determinaron no tener a un hijo cuyos ojos fueran de color de avellana, el problema de la obstrucción intestinal no hubiera sido una condición suficiente para abstenerse de hacer la intervención quirúrgica.

Resumiendo, la norma ideal para el ser humano, que importa una diferencia para el juicio de si un niño tiene el derecho a la vida en este caso es «la capacidad para una inteligencia normal». Por el bien del niño, a fin de evitar dificultades a los padres, y por el bien de la sociedad, una desviación significativa de la inteligencia normal junto con el deseo de los padres, es suficiente para permitir que el niño muera.

Un tercer punto de referencia fue la ley. La ley civil y los tribunales figuran en la decisión en dos puntos. Primero, los médicos no sintieron ninguna necesidad de obtener un juicio legal para salvar la vida del niño al no acceder a ello sus padres. Se podrían sacar de aquí varias referencias posibles. La primera es que el niño no tenía ningún derecho legal a la vida; su derecho legal está condicionado a sus padres. Segundo, como ya se indicó, en las entrevistas, los médicos creyeron que el tribunal no insistiría en la operación para salvar al niño, ya que era un mongoloide. Los deseos de los padres sobrepasarían, en este caso, los derechos legales. Y tercero (una formulación explícita por parte del médico), si la vida del niño hubiera sido salvada por medio de la sentencia del tribunal, había dudas si ésta hubiera sido *aceptada* por los padres. Aquí hay una posible apelación a posibles consecuencias: no es bueno para el niño el ser criado por unos padres que no lo han *aceptado*. Asumieron que ellos no podían cambiar la actitud de los mismos.

Si el niño tenía derecho a la vida, este caso presenta un ejemplo interesante de objeción de conciencia a la ley. El objetor de conciencia contra el servicio militar alega que el poder del estado de reclutar ejércitos para defender lo que se juzga ser de interés nacional es uno al que él se abstiene de participar. El bien común o el interés nacional, no se ponen en peligro al otorgar la categoría de objetor, puesto que hay bastantes personas para llamarlos al ejército. En este caso, sin embargo, la función de la ley es proteger los derechos del individuo a la vida, y el objetor-médico proclama que él no tiene ninguna obligación de buscar la ayuda de un sistema legal que mantenga el derecho a la vida incluso cuando él sabe que ésta se podría mantener. La evidencia que tiene en su mano (el deseo de los padres y el diagnóstico de mongolismo) le dan suficiente base para no sentirse obligado por la ley. Desde el punto de vista ético, se podría apelar a la objeción de conciencia. Si, sin embargo, la ley apropiada no califica sus mandatos, de tal manera que:

- Permite su inaplicación en este caso.
- Explicita excepciones basadas en la objeción de conciencia, se presume que el objetor acepta voluntariamente las consecuencias de su decisión hecha a conciencia.

Esto sería moralmente apropiado. El médico creyó que el tribunal legal no insistiría en salvar la vida del niño, y así no vio ningún perjuicio para sí mismo al seguir más a su conciencia que a la ley.

El segundo punto en el que aparece la ley es en la manera de determinar cómo debe morir el niño. La decisión de no inducir la muerte se hizo en parte ante la ilegalidad de la eutanasia practicada abiertamente (solamente en parte, puesto que los miembros del personal del hospital «se sentían incómodos» sobre acelerar la misma). Una vez el fin o el propósito

de la acción (inacción) se creyó moralmente justificado, y libre de censura legal, los médicos se creyeron obligados a obtenerlo por medios no sujetos a sanciones legales. Solamente se podría especular si los médicos creyeron que un tribunal que no ordenara salvar la vida del niño, no les fuera a censurar por quitar de una manera abierta la vida del mismo, o si los sentimientos de incomodidad del personal del hospital no fueron más cruciales en su decisión. El curso seguido para tomar las decisiones podría ser interpretado como, en cierto modo, no tomar en cuenta la obligación de recurrir a los tribunales y en otro de obedecer escrupulosamente la ley. Se debería notar, sin embargo, que actuaron con consistencia; y que en ningún momento intervinieron en lo que era el curso *natural* de los acontecimientos. La justificación moral de su fallo en no intervenir en el segundo momento, tuvo que ser diferente de aquél en el primero. En el primero, se dan las razones para no salvar una vida; en el segundo de no tomar una vida. Esto conduce al último aspecto de las decisiones de los médicos que he notado, es decir, que las opciones se hicieron entre medios de acción ordinarios y extraordinarios.

No hay evidencia en las entrevistas de que el lenguaje sobre medios de acción ordinarios y extraordinarios fuera parte del vocabulario del personal médico. Es sin embargo, una respetable y valiosa distinción en la teología moral católica en cuanto se aplica al cuidado médico. El principio es que el médico no está bajo la obligación de usar medios extraordinarios para mantener una vida. La dificultad en la aplicación del principio es escoger lo que pertenece a medios ordinarios o extraordinarios. Bajo cierto grupo de circunstancias, un modo de proceder puede ser catalogado como ordinario, y bajo otro, como extraordinario. La operación requerida para quitar la obstrucción intestinal del niño era en sí misma un modo de proceder ordinario; no tenía ningún aspecto experimental y si se llevaba a cabo no comportaba riesgos fuera de lugar contra la vida del niño. Si el niño no hubiera tenido otros defectos genéticos, no hubiera habido ningún problema sobre la operación. Los médicos podrían haber alegado que cuando el otro defecto era el mongolismo, la operación habría sido un medio extraordinario. El contexto del juicio sobre ordinario y extraordinario era más amplio que el grado de riesgo contra la vida del paciente si se le operaba. Incluía este segundo defecto, los deseos de la familia, sus gastos potenciales para ella y para la sociedad. Ningún moralista, que yo sepa, diría que son culpables si el niño hubiese sido tan deforme que pudiera haber sido catalogado (no técnicamente) como una monstruosidad. Mantener heroicamente la vida de una monstruosidad, por todo el tiempo que se pudiera, hubiera sido muy extraordinario. Así pues, volvemos a la pregunta de si el mongolismo y sus consecuencias constituyen una justificación para juzgar que el procedimiento de salvar la vida en este caso era extraordinario. Los médicos estarían de acuerdo en que lo era.

Se dejó morir al niño con un mínimo de cuidado. No se empleó ningún medio extraordinario para mantener su vida,

“ Uno de los puntos más cruciales fue la obligación que los médicos sintieron de acceder a los deseos de los padres ”

“ El segundo punto crucial es el hecho de que el niño era un mongoloide ”

una vez se tomó la decisión de no operarle. ¿Se puede considerar extraordinario el no haber usado las medidas ordinarias para mantener la vida de un niño una vez se decidió no operarle? El juicio fue claramente negativo. Haberlo hecho supondría prolongar una vida que de ninguna manera iba a salvarse. En aquel instante el niño se encontraba en la misma clase de los pacientes terminales, y la misma justificación para no prolongar la vida de un enfermo terminal se podría aplicar aquí. Los pacientes tienen el derecho a morir, y los médicos no tienen obligación moral de mantener sus vidas cuando es claro que no van a vivir mucho. La diferencia crucial entre un paciente terminal que tiene cáncer y este niño es que en la situación del primero todas las medidas que se podrían usar para prolongar la vida por un tiempo apreciable ya se han probablemente empleado. En el caso del niño, la lógica de las obligaciones sobre pacientes terminales toma su curso como resultado de una decisión de no hacer nada.

Inducir la muerte directamente es un modo de proceder extraordinario. Justificar una acción directa requeriría la justificación de la eutanasia. Éste sería un caso apropiado para explorar la eutanasia desde el punto de vista moral. Una vez se ha decidido no empezar una acción que llevaría al prolongamiento de la vida, ¿no se ha cruzado ya el punto de donde no se puede retroceder? Si esto es razonable y moral, ¿con qué argumentos se podría argüir que precipitar la muerte es una acción mala? Es obvio que es todavía ilegal practicarla, y también es obvio que la gente es muy sensible en cuanto a terminar una vida. Además va contra el modo de ser y la vocación fundamental del médico de profesión cuyo fin es defenderla. Pero también es claro que la decisión de no operar va contra aquel modo de ser. Si la primera decisión se puede defender, ¿por qué no se puede justificar el precipitar la muerte del niño? Hasta aquí, sólo podemos asumir los argumentos tradicionales en contra de la eutanasia.

LAS DECISIONES DE LAS ENFERMERAS

Las enfermeras, como indicaron las entrevistas, tienen una gran importancia en cuanto expresan sus sentimientos, sensibilidades morales y frustraciones. Ellas demuestran la importancia de las convicciones morales, hondamente sentidas y de la profunda compasión para determinar respuestas humanas bajo circunstancias ambiguas. Si no hubieran sabido que el niño podía sobrevivir, la fuerza de sus frustraciones y sentimientos no hubiera sido tan grande. Hubieran tenido sentimientos, pero hubieran sido de compasión por un niño destinado a la muerte. La decisión, para ellas, estaba circunscrita por los límites de unas definiciones puestas en juego por la profesión médica; su deber era llevar a cabo las órdenes de los médicos. Incluso si hubieran sabido que las órdenes que ejecutaban eran inmorales, no hubieran podido cambiar radicalmente el curso de los hechos; ellas no podían hacer la operación que se necesitaba. Su oficio era estar presentes y participar, de manera inmediata, en un triste hecho, pero su trabajo no les daba ningún poder para alterar su curso.

Sería interesante explorar las razones por las que las enfermeras se sentían frustradas, y profundamente afectadas, en este caso, por sus deberes. Las convicciones morales ejercen su impacto sobre los sentimientos de las personas así como sus decisiones racionales. No hay duda que detrás de sus respuestas, se halla un sentido profundo de su vocación de suavizar el sufrimiento y preservar la vida, así como una convic-

ción de la santidad de la vida humana. Sin embargo, para nuestros fines, las dejaremos con la observación que son los instrumentos que ejecutan las órdenes de los médicos. No tienen el derecho a ser objetores de conciencia, al menos no en el presente conjunto de circunstancias.

Pero antes de volver a otra valoración descriptiva del caso, es importante reiterar lo que se dijo al principio. Las decisiones tomadas por los caracteres principales fueron hechas a conciencia. Los padres estaban angustiados. Los médicos sufrían la influencia de un sentido de compasión mientras consentían con los deseos de los padres; no querían ser partes de un sufrimiento moral que se podía evitar. Es verdad que de la manera como formularon el dilema, hicieron lo que era razonable. Escogieron la senda del menor sufrimiento por el menor número de personas sobre un largo periodo de tiempo, con una excepción, es decir, no quitarle la vida al niño. Describiendo el dilema desde un conjunto de valores distinto, y dando diferente peso a los diversos factores, se habría obrado de otra manera razonable y justificada. El problema, me parece a mí, se halla a nivel de valores más elevados, ya que para hacerse cargo de los problemas cuya solución se pide, uno debe darse cuenta de que éstos están profundamente afectados por lo que uno valora más.

EL DILEMA DESDE UN PUNTO DE VISTA MORAL DISTINTO

Wallace Stevens escribió en forma poética una recensión sutil de *Trece maneras de mirar a un mirlo*. Quizás haya trece maneras de mirar a este caso médico. Intentaré mirarlo por última vez de una manera distinta. Describiendo el dilema desde una perspectiva que otorga un peso diferente a algunas de las consideraciones que ya han sido expuestas, se obtiene un diseño diferente, del que se siguen otras conclusiones. No se pone en duda la integridad moral de los que originalmente participaron en el caso, no por un relativismo radical que afirma que ellos tienen su punto de vista y que yo tengo el mío, sino por respeto a sus conciencias. Se debería, con todo, dar mayor consideración a dos puntos. Otro modo de valorar los juicios habría llevado consigo la diferencia entre la vida y la muerte del niño, dependiendo de:

- Si lo que uno debe hacer está determinado por lo que uno desea hacer.
- Si un mongoloide tiene algún derecho a la vida.

Para reafirmar el dilema otra vez: Si los padres hubieran deseado al niño mongoloide, los médicos hubieran procedido a hacer la operación que hubiera salvado su vida. Si el niño tenía una obstrucción intestinal que se podía haber cuidado por medio de un procedimiento médico ordinario, pero no hubiera sido *mongoloide*, los médicos probablemente hubieran insistido en que se llevara a cabo la operación. Así pues, podemos reestructurar el dilema moral dando diferente peso a dos cosas: los deseos de los padres y el valor de los derechos del mongoloide. Si los padres y los médicos hubiesen creído que hay cosas que uno debe hacer, incluso cuando no tiene sentimientos positivos acerca de ello, el diseño habría sido diferente. Si los padres y los médicos hubieran creído que los niños mongoloides tienen valor intrínseco, o derecho a la vida, o hubieran creído que el mongolismo no es una desviación que separa suficientemente de lo que es normativamente humano para merecer la muerte, el diseño hubiera sido otro.

Así podemos recomponerlo. Estamos seguros de que los padres tienen sentimientos ambiguos acerca de un mongoloide, puesto que es más natural desear un niño normal que uno anormal. Pero (a fin de evitar una discusión sobre el aborto en este momento) una vez un niño ha nacido, su existencia independiente tiene un valor independiente en sí misma, y aquellos que lo trajeron al mundo y los profesionalmente responsables por su cuidado tienen una obligación de salvaguardar su vida independientemente de sus sentimientos negativos o ambiguos hacia él. De no haberse tratado de un niño mongoloide, esto probablemente hubiera sido reconocido por todos. Por ejemplo, si el embarazo hubiera sido un accidente, y en este sentido, no se deseaba tener un niño, y éste hubiera sido normal, nadie hubiera negado su derecho a la vida después de haber nacido, aunque algunos habrían negado este derecho *in utero*, y así habrían buscado un aborto. Si la madre hubiera rehusado aceptar la responsabilidad por el niño, se habrían explorado caminos alternativos para que alguien se cuidase de él.

Ciertamente un mongoloide es genéticamente deficiente, y criarlo y tener cuidado de él impone una carga sobre los padres, la familia y el estado que sobrepasan los cuidados requeridos por un niño normal. Pero un niño mongoloide es humano, y tiene consiguientemente el valor intrínseco de la humanidad y los derechos de un ser humano. Mas, con el cuidado adecuado, puede llegar a una realización significativa de sus limitadas posibilidades; es capaz de amar y de corresponder al amor; puede llegar a ser feliz; se le puede enseñar a aceptar responsabilidades por sí mismo dentro de sus posibilidades. Así, los padres y los médicos tienen la obligación de usar todos los medios ordinarios para conservar su vida. Ciertamente, la humanidad de los niños deficientes se reconoce en nuestra sociedad por el hecho de no permitirnos su exterminio, y tenemos normas, aunque muy inadecuadas, por las que se provee su cuidado y educación.

Si nuestro caso hubiera sido interpretado bajo la influencia de creencias morales como lo están nuestros dos párrafos anteriores, la única conclusión razonable sería que se debería haber llevado a cabo la intervención quirúrgica.

Las razones que tengo por haber dado el peso que he asignado a estos puntos cruciales pueden ser examinadas. Primero, refiriéndonos simplemente a nuestra experiencia común, todos tenemos obligaciones hacia los demás que no están supeditadas a nuestros deseos inmediatos. Cuando el secretario de mi universidad indica que los resultados de los estudiantes seniores deben ser entregados hacia el 21 de mayo, tengo la obligación de leer a tiempo los exámenes, los ejercicios que pertenecen a la primera mitad del curso, los ensayos de los seniores y así mandar las calificaciones, sin tener en cuenta mis sentimientos negativos hacia aquellos trabajos o mi preferencia para hacer otras cosas. Tengo una obligación con mis estudiantes, y la universidad por medio de su secretario, que acepté cuando asumí el papel social de instructor. Los estudiantes tienen un derecho sobre mí; tienen el derecho de esperar que yo cumpliré con mis obligaciones con ellos y con la universidad. Podría estar excusado de esta obligación si de pronto cayera excesivamente enfermo para poder cumplirla; la incapacidad de cumplir mi obligación sería una condición que me excusaría temporalmente. Pero los sentimientos negativos hacia el trabajo, hacia mis estudiantes, o mi preferencia para escribir un ensayo por mi cuenta durante aquel tiempo, no constituirían unas condiciones que me excusaran. Debo considerar, al determinar lo que hago, las relaciones que ten-

go hacia los demás y los derechos que tienen sobre mí a causa de aquellas relaciones.

En contraste con este caso, se podría decir que tengo una obligación contractual con la universidad que acepté libremente. La situación de los padres no es exactamente la misma. Ellos no tienen obligaciones contractuales con el niño, y de esta manera sus deseos no están atados con obligaciones. Más cercanas a sus circunstancias, podría haber simultáneamente otras relaciones de tipo familiar. Yo argüiría que el hecho de haber dado a nuestros hijos el ser ya nos impone a mi mujer y a mí la obligación moral de mantenerlos y cuidarles de la mejor forma que nos es posible. Ellos no escogieron existir; y su ser es dependiente de nosotros, ya causalmente ya de otras maneras. En la relación de dependencia, existe un derecho por parte de ellos sobre y ante nosotros. Ciertamente, es un derecho que tiene sus premios y que nosotros deseamos poder satisfacer dentro de una relación de amor. Pero, hasta que no hayan llegado a una edad en la que puedan darse entera cuenta (o más entera) de lo que hacen, tienen derechos sobre nosotros por razón de ser nosotros sus padres, incluso cuando el satisfacer aquellos derechos represente una carga económica, emocionalmente angustiada, y en otros aspectos, no deseable de manera inmediata. Sus derechos son independientes de nuestros deseos de cumplirlos. Puede que hagan demandas particulares que se pueden desatender, otras que se pueden discutir, pero el derecho sobre nosotros a su manutención física constituye una obligación moral que tenemos que satisfacer. Aquella obligación no está condicionada al coeficiente intelectual, o a que tengan el paladar hendido o a sus caras perfectamente formadas, ya sean obedientes o independientemente irritantes, ya sean irritablemente obedientes y pasivos o audaces y dignos de alabanza. No está condicionada a ninguna predicción que se pueda hacer sobre si serán las personas que nos gustaría que fueran. El niño de nuestro caso tiene la misma clase de derecho, y así sus padres tienen una obligación moral de usar todos los medios ordinarios a su alcance para salvar su vida.

Se podría poner una objeción. Muchos de mis compañeros cristianos podrían decir que la obligación es hacer lo que el niño ama. No mantenerle vivo es la cosa que el niño amaría ya teniendo en cuenta sus intereses ya en cuanto a los intereses de los demás miembros de la familia. Antes de dar una respuesta a esta objeción se debe establecer el esponjoso significado de las palabras *amor*, o *amoroso*. Las dos pueden absorberlo casi todo. Después uno pregunta si el carácter amoroso de un acto está determinado por sentimientos o por motivos, o si se juzga también por lo que se hace. Es una cosa clara que yo me inclinaría al último significado. Ciertamente, las condiciones mínimas de una relación basada en el amor incluyen respeto del uno hacia el otro, y en verdad la presunción del derecho del otro a la vida. Quisiera, sin embargo, decir en primer lugar, que la relación de dependencia pone la base a este derecho, sienta o no uno amor por el otro o no lo sienta.

La relación de dependencia se aplica tanto a los doctores como a los padres en este caso. La vida del niño dependería exclusivamente de la capacidad de los doctores para sostenerla. El hecho de que un niño no pueda articular su demanda no cuenta para nada. Los médicos se esforzarán en salvar la vida de aquel que ha intentado suicidarse incluso cuando el paciente está tan drogado que es incapaz de expresar su deseo —un deseo ya expresado en su esfuerzo de quitarse la vida y que es sobrepasado por la acción del doctor al querer sal-

“ Nuestra intención es hallar qué principios o valores pueden ser invocados al afirmar que la *defectuosidad* era suficiente para garantizar que no debía mantenerse la vida de este niño ”

“ Si el niño tenía derecho a la vida, este caso presenta un ejemplo interesante de ob-
jección de conciencia a la ley ”

varla. La vida humana pide ser preservada, incluso cuando tal persona ha indicado su voluntad de no querer vivir, y ello lleva consigo una obligación moral a todos aquellos que tienen el poder de salvarla.

Se podría argüir de una manera diferente. Si se pudieran tomar decisiones confiando en los deseos de los padres, como parecen que son, que es como decir, si el deseo jugara un papel crucial, ¿qué se puede decir sobre el deseo del niño? Éste no podía dar un consentimiento informado para que la operación no se llevara a cabo. Uno puede aceptar la hipótesis de que todos los niños quieren vivir, y que incluso un niño defectuoso, probablemente, desee más vivir que morir, cuando llegue a la edad en la que le sea posible articular sus deseos. Incluso si el derecho a la vida dependiera de la contingencia de un deseo, podemos inferir que su deseo sería hacia la vida. Como ser humano, tendría aquel deseo, y por consiguiente esto constituiría una demanda que quiere le otorguen aquellos de los cuales él depende.

He intentado presentar un caso persuasivo para indicar que la demanda del niño constituye una obligación moral a fin de que los padres y los médicos le permitan vivir. El valor intrínseco de los derechos de un ser humano no viene cualificado por la clase de inteligencia que una persona pueda tener, por su capacidad de producción, o por consecuencias que en potencia constituyen una carga para los demás. Al contrario, están constituidas por la misma existencia del ser humano, como alguien que mantiene relaciones con los demás y depende de ellos por su existencia. La presunción está siempre en favor de conservar la vida por medios ordinarios; los deseos de las personas que van contra aquella presunción no constituyen condiciones suficientes para abrogar aquel derecho.

Poder de determinar si el niño vivirá o morirá está siempre en las manos de otros. ¿Puede la existencia de este poder llevar consigo el derecho moral de tomar tal determinación? Un largo historial de experiencia moral indica que no solamente se han venido dando, de forma consistente, argumentos contra la afirmación de que la capacidad de hacer algo constituye un derecho para hacerlo, o puesto de una manera en términos más familiares, que la fuerza constituye el derecho. También indica que en las situaciones históricas en las que personas han declarado tener el derecho de determinar quién va a vivir, y tenían el poder para ello, las consecuencias han sido escasamente benéficas para la humanidad. Éste, debe reconocerse, es un argumento de *cuña* o de *una nariz de camello bajo la tienda de campaña*. Como tal sus límites son claros.

Dada una cultura en la que reinan los valores humanos, no es probable que el establecer el principio que algunas personas, bajo ciertas circunstancias, claman el derecho de determinar si otros deben vivir, se transformaría en el principio

de que el derecho de una persona a la vida depende de la posesión de ciertas cualidades aprobadas por aquellos que tienen el poder de mantener o quitar su vida. Sin embargo, mientras reconocemos las limitaciones sociológicas e históricas que existen en la sociedad humana, uno se ve obligado a aceptar el significado de un precedente. Para citar un ejemplo absurdo, ¿qué pasaría si viviéramos en una sociedad en la que los padres y los médicos consideraran el color avellana de los ojos un defecto genético? La insensatez del argumento se basa en que ninguna persona inteligente consideraría el color avellana de los ojos un defecto genético; los límites alrededor de la palabra defecto han sido diseñados por hechos evidentes más importantes que el color de los ojos. Pero, en principio, el precedente permanece; una vez se ha establecido que el poder de determinar quién va a vivir lleva consigo el derecho de determinar quién va a vivir, la línea de la discusión se ha transformado de una fuerte presunción (del derecho de todos los seres humanos a la vida) a la determinación más suave, esponjosa de las cualidades cuyo valor se convertiría en un factor determinante.

Con frecuencia no nos es posible evitar tener en cuenta las cualidades y las consecuencias que puedan ocurrir al determinar lo que podrían ser excepciones justificables de la presunción del derecho a la vida del niño —ciertamente, de cualquier persona. Ningún moralista insistiría en que el médico tiene la obligación de mantener la vida de una materia nacida de padres humanos que se juzga una *monstruosidad*. Tal divergencia de las cualidades *normales* no presenta ningún problema, y las consecuencias potenciales entran en la decisión de continuar su existencia. Los médicos, en nuestro caso, creyeron que en ausencia del deseo de los padres de tener al niño, el mongolismo estaba lo suficientemente alejado de la norma ideal del ser humano y que por consiguiente el niño no tenía ningún derecho a sobrepasarlo. Nos encontramos dentro de una esponja. ¿Por qué trazo una línea a favor del mongolismo que no trazaron los médicos? Mientras se pueden dar razones, uno debe reconocer que hay elementos intuitivos, basados en creencias y en sentimientos profundos, que entran en los juicios de esta clase. No estoy dispuesto a decir que mi respeto por la vida humana es *más profundo, más hondo, o más fuerte* que el de ellos. Lo que sí puedo decir es que la manera y las razones por las cuales, respeto la vida orientan mi juicio al otro lado del mongolismo que es diferente del lado que las de los médicos les orientaron a ellos.

Primero, el valor que se dio a la inteligencia en este ejemplo me parece muy simplista. No todas las personas inteligentes son socialmente dignas de alabanza (escogiendo valores que se estiman socialmente como punto de referencia, como así lo pidió uno de los doctores). También, muchas personas de inteligencia limitada llevan a cabo hechos socialmente dignos de alabanza, dando con ello expresión, aunque de una manera muy ínfima, de un profundo afecto y simpatía humanos. Hay muchas cosas que valoramos sobre la vida humana; el asumir que una de ellas es una condición necesaria y suficiente, la *sine qua non*, sin la cual no se puede valorar la vida, es una simplificación exagerada de la experiencia humana. Si hay un *sine qua non*, es la misma vida física, porque sin ella, cualquier potencialidad de ocasionar algún beneficio para uno mismo o para los demás es totalmente imposible.

Hay ocasiones en que otros factores deben ser juzgados como más valiosos que la misma vida física; probablemente admiraríamos a una persona que sufre el martirio a fin de salvar a los demás. Pero las cualidades o capacidades que valo-

ramos existen en manojos, y ninguna de ellas sobrepasa a las demás. Se valora la autodeterminación, y en algunas ocasiones juzgamos que es digno morir o matar a fin de suprimir límites represivos impuestos en este aspecto a algunas personas. Pero muchos individuos libres, que saben autodeterminarse no son muy felices; con frecuencia crece su ansiedad con el aumento del límite de las cosas que ellos deben y pueden determinar. ¿Valoraríamos a una persona exclusivamente por el hecho de que es feliz? Probablemente no, en parte porque su felicidad tiene un efecto suavemente contagioso a otras personas, y así también lo valoramos porque contribuye a la felicidad ajena.

Para catalogar a una cualidad como más determinante (excepto la misma vida, y aquí hay también excepciones) que las demás es empobrecer la riqueza y variedad de la vida humana. Cuando tenemos que usar la esponja de cualidades para señalar las excepciones a la presunción del derecho a la vida física, debemos enfrentarnos con la variedad, complejidad, abrasividad, de cada una de ellas frente a las demás, a fin de poder determinar la acción. En este caso las potencialidades de un mongoloide para hallar satisfacción en la vida, para dar salida a sus posibilidades limitadas, para hallar la felicidad, para dar ocasiones que conduzcan a una experiencia llena de sentido (algunas veces angustiosa y otras rebosantes de alegría) para los demás, son suficientes para que no se impongan excepciones al derecho a la vida. Puesto de una manera distinta, la angustia, el sufrimiento, el desconcierto, los gastos de la familia y del estado (estoy en favor de revisar las normas y prácticas sociales) no son lo suficientemente negativas para apoyar la opinión de que la vida de un mongoloide no debe ser mantenida por medio de procedimientos ordinarios.

Segundo, y más difícil de convertirla en persuasiva, es mi opinión de que la existencia humana conduce a distintas valoraciones sobre el significado del sufrimiento, que parecen tener mucho sentido en este caso. El mejor argumento que se puede hacer en defensa del curso que siguieron las decisiones y la forma en que se tomaron es que a juicio de los principales intérpretes, fueron capaces de evitar más sufrimiento y otros gastos para un mayor número de personas y por un período más largo de tiempo que se hubieran evitado si la vida del niño se hubiera salvado. Sugerir una valoración diferente del sufrimiento no es lo mismo que sugerir que el sufrimiento es un bien sin trabas, y que aceptar el sufrimiento cuando se pudiera haber evitado es una estrategia que debería aceptarse para una vida buena, ya individual ya colectiva.

Es verdad que es prudente y moralmente justificable evitar el sufrimiento cuando sea posible en circunstancias normales. Pero dos preguntas ayudarán a señalar dónde está la diferencia entre mi opinión y la de los protagonistas de nuestro drama. Una es, ¿qué precio han de pagar los demás para que se pueda justificar el evitar el sufrimiento propio? Basándose en lo expuesto con anterioridad, argüiría que en este ejemplo no es justificable pagar con aquella vida el evitar un sufrimiento potencial. Las demandas morales que los demás puedan tener sobre mí llevan consigo una fatiga, pero aquella fatiga no es suficiente para que yo ignore sus demandas. La demanda moral y legal por parte del gobierno de reclutar ejércitos para la defensa de los intereses nacionales, siempre redundante en inconvenientes, sufrimientos, e incluso la muerte para muchos; sin embargo, el hecho de que el aceptar la demanda causará sufrimiento individual no es base suficiente para conceder una objeción de conciencia. En realidad, honramos a aquellos que aceptan el sufrimiento por el bien de los demás.

La segunda pregunta es, ¿parece soportable el sufrimiento en perspectiva a aquellos que van a padecerlo? Reconocemos que el término *soportable* es una resbaladiza cuesta abajo y que dar una respuesta a esta pregunta requiere juicios siempre hipotéticos. Si, sin embargo, cada persona tiene un derecho moral de evitar un inconveniente soportable o sufrimiento que parece contrario a su inmediato o lejano interés propio, hay muchas cosas que son necesarias para el bien de los demás y para el bien común, que no se harían. En nuestro caso, no parece haber ninguna evidencia de que los padres con la ayuda de otras instituciones encontrarían necesariamente intolerable el sufrimiento de verse obligados a atender a las necesidades de un hijo mongoloide. Quizás haya evidencia que lo justifique, pero no me ha sido posible tener acceso a la misma, como la posibilidad de que la madre pudiera ser víctima de una enfermedad mental severa si tuviera que cuidar del niño. Pero a juzgar por la información que he recibido, no es posible formular un caso que nos convenza de que las demandas de criar y llevar adelante el niño presentarían a la familia un sufrimiento intolerable e insoportable. Es evidente que podría producir más angustia, más inconvenientes y mayores demandas que el tener que educar a un niño normal. Pero que la satisfacción de estas necesidades llevaría consigo mayor sufrimiento a la familia que el causado a miles de otras personas que tienen hijos mongoloides, no parece ser el caso.

Finalmente, mi punto de vista, basado en última instancia, en convicciones religiosas y creencias morales, es que ser humano es tener una vocación, una llamada, y la llamada a cada uno de nosotros es *ser para los demás* al menos tanto como *somos para nosotros mismos*. El peso que uno pone en la frase *ser para los demás* marca la diferencia en la orientación fundamental hacia todas las demás relaciones, en particular cuando están en conflicto con su propio interés inmediato: En el Torah, tenemos un gran mandamiento, traducido en la Nueva Biblia Inglesa como «amarás a tu prójimo como a un hombre como tú» (Lev. 19:18). Se repite en los relatos que tenemos de las palabras de Jesús. «Ama a tu prójimo como a ti mismo» (Mat. 22: 39, y en otros lugares). San Pablo lo afirma todavía con más fuerza: «Cada uno de vosotros tiene que velar, no por sus propios intereses, sino por aquellos de otro hombre» (1 Cor. 10: 24, Nueva Biblia Inglesa). Y finalmente, la pequeñísima sentencia atribuida al Rabbi Hillel y a Jesús, expresada de diferentes formas: «Haz a los demás lo que quisieras que ellos te hicieran a ti».

Si he apelado a sentencias bíblicas no ha sido mi propósito recurrir a la autoridad religiosa dogmática, como si nos vinieran directamente del último poder y ordenador de la vida. Mi propósito es indicar la fuerza central que impele al Judaísmo y a la Cristiandad, que ha nutrido y sostenido un enfoque moral general, es decir, que «debemos ser para los demás» al menos como debemos «ser para nosotros». El hecho de que no se haya adherido a este enfoque consistentemente por los que lo profesan no va contra el mismo. Permanece una vocación, un llamamiento, un ideal moral, si no una obligación moral. La declaración de este enfoque no resuelve todos los problemas particulares de las historias médicas como la presente, pero da forma a una parcialidad, da peso, hacia el bienestar del otro en oposición a los inconvenientes o el precio que uno tiene que pagar. En este caso, creo que todas las inferencias racionales que se pueden sacar de él, y el poder emotivo que esta llamada evoca, conducen a la conclusión de que el procedimiento quirúrgico ordinario debería haberse llevado a cabo, y haber salvado la vida del niño mongoloide.

CUIDADO DEL RECIÉN NACIDO DISCAPACITADO

Responsabilidad de los padres y de los médicos *

Comité General de Obispos Católicos de Inglaterra, Irlanda, Escocia y Gales

*En otoño de 1983, el Comité General de Obispos Católicos de Inglaterra, Irlanda, Escocia y Gales sobre temas bioéticos, estableció un grupo de trabajo para considerar las graves preocupaciones de padres y de otras personas responsables de recién nacidos gravemente discapacitados, y para facilitar información y consejo. El informe final presentado y aceptado por la Conferencia de Obispos en noviembre de 1985 lo hemos traducido para nuestros lectores**.*

INTRODUCCIÓN

Todo niño, por disminuido que sea, es un don que Dios da a sus padres. Por razón de su humanidad es igual a ellos, y debería entrar en la vida junto a ellos, como un igual, como un nuevo miembro de la comunidad que el matrimonio constituye. Tiene derecho (aun en este caso de que la comunidad se haya roto o no exista) al cuidado, sustento y guía como dependiente de aquella comunidad; y si le falta el sustento natural, los demás tienen la obligación de suplirlo. Incluso los padres que no reconocen explícitamente la verdad de que el niño es un don de Dios pueden llegar a darse cuenta de que la humanidad de su hijo y el hecho de que sea *su hijo* impone sobre ellos obligaciones en lo que se refiere a su cuidado.

Muchos niños son recibidos por sus padres como un don. Otros no son tan bien recibidos. Cuando un niño nace con discapacidades de importancia, los padres que reconocen al hijo como un don de Dios, pueden, con todo, experimentar considerables dificultades para proporcionarle el cuidado que necesita. Los padres que no están dispuestos a recibir un hijo con minusvalías como don de Dios pueden sentir una fuerte tentación de privar al niño del cuidado al que tiene derecho por justicia.

LA RELACIÓN ENTRE PADRES Y MÉDICOS EN EL CUIDADO DE UN NIÑO MINUSVÁLIDO

Generalmente, los médicos y el personal de enfermería serán responsables de los primeros cuidados del niño minusválido. Ellos tienen los conocimientos que puede necesitar el niño. Que el niño reciba o no el cuidado al que tiene derecho dependerá en gran parte de que tanto los padres como el perso-

nal clínico tengan un sólido punto de vista de sus responsabilidades personales hacia el niño. Puesto que la responsabilidad fundamental pertenece a los padres, es esencial que en el cuidado del niño haya una estrecha colaboración entre padres y médicos. Existe una seria obligación moral y a la vez legal de consultar a los padres acerca del cuidado clínico de sus hijos. La colaboración entre padres y médicos beneficiará los intereses del niño, solamente si todos los adultos que participan perciben con claridad los derechos del niño. No es ciertamente suficiente que los padres y los médicos estén de acuerdo en el modo de proceder en el *manejo* del niño. El *contenido* del acuerdo al que han llegado debe respetar los derechos del niño. Es un serio error creer que la principal responsabilidad del médico es estar de acuerdo con los padres. El error consiste en asumir que los padres pueden disponer de sus hijos como les convenga, como si un niño fuera una propiedad de la que los padres pueden disponer a su antojo.

Algunos pediatras tienen una concepción falsa de los derechos de los padres sobre los hijos y, sobre esta base, justifican la validez de aquellos derechos de los padres que son contrarios a los derechos de los hijos. Al llamar la atención sobre esta falsa asunción es importante no ir hacia el otro extremo y minimizar los derechos que tienen los padres de hablar por sus hijos. El derecho de unos padres de hablar por su hijo es semejante al derecho que tienen de hablar por sí mismos. Pero esta autonomía de los padres tiene unos límites que justifican el recurso a la autoridad civil, y la intervención de esta autoridad civil, cuando es probable que la autonomía pueda ejercerse de forma abusiva. Se ejerce así, cuando uno de los padres (obrando incluso con una compasión no cubierta por un principio moral) actúa como enemigo de su hijo.

Sería ideal que los médicos involucraran a los padres en la toma de decisiones y les dieran una visión sincera y completa de la condición y prognosis del niño. Muchos padres tendrán que confiar en la experta opinión del médico; pero lo que el médico recomienda para un niño con espina bífida o con el síndrome de Down, por ejemplo, vendrá influenciado tanto por la opinión general del médico sobre la vida con aquellas incapacidades como por su conocimiento general clínico. Así pues los padres que buscan el bien de sus hijos deben cerciorarse de que el pediatra tiene una recta actitud moral.

* Publicado por el Comité General de los Obispos Católicos para temas de Bioética (Inglaterra, Irlanda, Escocia, Gales).

** Constituyeron el grupo de trabajo: Miss Irene M. Irving, University of Liverpool. Miss Eleanor Donachie, Southern General Hospital. Rev. Brendan Soane, Allen Hall, Londres. A. J. L. Gormally, The Linacre Centre, Londres. Dr. Rachel Evans, Greenwich Hospital, Londres. Rt. Rev. Mgr. M. F. Connelly, secretario.

Como ya hemos dicho, los padres que buscan el cuidado conveniente de sus hijos pueden estar sujetos a dificultades de consideración cuando encuentren a médicos, especialmente pediatras, que no aciertan a reconocer los derechos del niño¹. Por el contrario, los médicos pueden encontrar a padres que rehúsan dar permiso, digamos, para una operación de poca importancia, que el niño necesita y de la que claramente se beneficiaría, por lo que pueden verse obligados a sobrepasar los derechos de los padres a fin de respetar los derechos del niño².

Puesto que los derechos del niño constituyen los elementos de mayor importancia para definir las responsabilidades médicas y familiares hacia un recién nacido niño con disminuciones, sería útil sólo recordar cuáles son estos derechos. Sin embargo, antes de proceder a ello, será preciso decir algo sobre el papel que desempeña el cuidado médico en la preservación y prolongación de la vida.

CUIDADO MÉDICO Y PROLONGACIÓN DE LA VIDA

Se dice comúnmente que los fines del cuidado médico son el restablecimiento y conservación de la salud, la prolongación de la vida, y el alivio del sufrimiento. Sin embargo, sería un error creer que estos propósitos no tienen conexión entre sí. El fin primario del cuidado médico es el restablecimiento y conservación de la salud; existe para servir al bien de la salud. ¿Qué es la salud? Tradicionalmente se entiende por salud aquella condición del cuerpo por la cual funciona bien como un todo orgánico, de tal manera que el individuo disfruta en sí mismo de vitalidad física y, por consiguiente, está bien situado para la obtención de algunos de los otros bienes que constituyen la perfección humana. La prolongación de la vida, que de otro modo llegaría a su fin, es en general un fin con justificación propia sólo cuando el paciente tiene una continua capacidad para el suficiente funcionamiento que le permita seguir participando de algunos de los bienes de la vida (e. g., comunicación, contemplación, o, de modo especialmente relevante para los niños, algunas formas de juego o de cierta realización de su propia vitalidad). Y el alivio del sufrimiento (cuando no es posible conseguir la curación) tiende precisamente a restaurar cierta aproximación al buen funcionamiento orgánico, como un bien por sí mismo y como la condición que necesitamos para alcanzar otros bienes.

A fin de poder justificar los esfuerzos médicos dedicados a la prolongación de la vida es preciso llegar a una aproximación de la salud en el sentido indicado. Es un gran error, que conduce a gran confusión en la ética médica, creer que la prolongación de la vida es una finalidad independiente dentro del cuidado médico. Nadie puede esperar que los médicos se esfuerzen en prolongar la vida de niños recién nacidos que no pueden alcanzar, por lo menos, cierto grado de buen funcionamiento orgánico que les capacitará a participar en algunos de los bienes de la vida humana.

¹ Por un relato de las dificultades que tuvo una pareja en persuadir a un pediatra que ordenara el cuidado que necesitaba su hijo, ante su determinación de imponer un régimen de *negligencia benigna* que hubiera conducido a la muerte del niño, véase el artículo *Lizzie's battle*, por Peter Anderson, en el *Sunday Times*, 17 de febrero de 1985.

² Véase el caso de la niña Alexandra, llamado el caso de Hammersmith. Descrito en Re B (A Minor) *The Times*, 10 de agosto de 1981. (1981) 1 *Weekly Law Reports* 1421.

Preguntar si los beneficios propios del buen cuidado pueden ser alcanzados sin imponer cargas innecesarias a un paciente no es lo mismo que inquirir si el paciente tiene una vida digna y si merece ser tratado por este mismo motivo. El ser humano no está en posición de juzgar sobre el valor de la vida de otro; por consiguiente, es ilusorio creer que juicios sobre si la vida de un paciente valdrá la pena de ser vivida pueden ser la base de un tratamiento clínico.

LOS DERECHOS DEL RECIÉN NACIDO DISCAPACITADO

El derecho a no ser asesinado

El niño discapacitado, al igual que cualquier otro niño, posee la dignidad propia de todo ser humano. Matar un niño por no poseer una vida digna o por tener una *calidad de vida* muy pobre, es incompatible con el reconocimiento de aquella dignidad. El valor de la vida humana no puede ser medido de esta manera.

Se puede matar a un niño, i. e., poner término a su vida intencionadamente, obrando o dejando de obrar. Si el tratamiento no se aplica con el fin de precipitar su muerte, el niño es víctima de una grave injuria. Es importante caer en la cuenta de lo que se prohíbe aquí con claridad: una serie de acciones u omisiones (o una combinación de ambos) *que se escogen con el fin* de causar o precipitar la muerte de un niño. Esto no es lo mismo que la no aplicación de un tratamiento que es inútil o excesivamente abrumador para el niño (véase abajo), previendo que como consecuencia el niño morirá antes de lo previsible en el caso de que se aplicara el tratamiento. En este caso puede que se precipite la muerte del niño, pero esta consecuencia no es el objetivo de la decisión tomada por los médicos.

Es evidente que algunos médicos actúan con el propósito gravemente erróneo de matar a recién nacidos con minusvalías. Niños nacidos con espina bífida, que no han sido seleccionados para un tratamiento quirúrgico especial, han sido acomodados en ciertas unidades, bajo un régimen de abundancia de sedantes y de insuficiente alimentación con lo que la inanición ha sido un importante factor en causar su anticipada o deseada muerte. Lo que se *pretendió* con la abundancia de sedantes fue asegurar que los niños no exigieran una alimentación normal; lo que se *pretendió* con una alimentación menos que adecuada fue acelerar su muerte.

Derecho al cuidado ordinario de su salud

Todos los niños de los que los médicos y enfermeras son responsables deberían disfrutar del *cuidado de su salud*, es decir, de la clase de cuidado y sustento que se espera que una madre dé a su hijo. Se prevé que este cuidado es requerido por el respeto que se debe a la vida de este niño. En circunstancias en las que el niño es incapaz de tomar normalmente el sustento adecuado, será necesario administrárselo artificialmente si existe la razonable probabilidad de sobrepasar las dificultades que impiden una alimentación normal. (Existen condiciones en las que la alimentación agrava el estado del niño moribundo, y en estas circunstancias sería preferible suspender la alimentación).

Las diferencias entre niños con carencias y niños normales, no afectan generalmente el derecho básico que tienen

todos ellos de gozar de un cuidado médico adecuado. Este es un punto reconocido explícitamente por el Consejo de la Asociación Médica de U. K. (Council of the British Medical Association) cuando en 1983 revisó el consejo dado en la edición de 1981 *Compendio de Ética Médica (Handbook of Medical Ethics)* sobre «niños severamente malformados». El consejo reformulado empieza notando que «Un niño malformado tiene el mismo derecho que un niño normal. De lo que se sigue que el cuidado no-médico ordinario que se necesita para el sustento de la vida de un niño normal no debería serle excluido a un niño malformado»³.

Además de proporcionar un cuidado médico básico como derecho, los clínicos deberían considerar como obligación propia el control de todo síntoma doloroso a fin de asegurar la comodidad del niño, especialmente en aquellas circunstancias en las que se cree razonable la no-continuación o la iniciación de un tratamiento curativo.

Derecho a un tratamiento médico especial que ayude a superar/modificar la carencia

Puesto que la medicina existe para que los pacientes afiancen o conserven su estado de buena salud, el buen funcionamiento orgánico; y puesto que el paciente recién nacido con disminuciones tiene una carencia manifiesta y básica en este respecto, posee una exigencia especial sobre el cuidado experto de médicos y enfermeros. Sin embargo, existen límites, derivados de cierto número de consideraciones, en la responsabilidad de médicos y enfermeras de satisfacer esta demanda. Estos límites se detallan en líneas generales en la sección que sigue.

LÍMITES EN LA OBLIGACIÓN DE PROVEER CUIDADO MÉDICO ESPECIAL

Se presume en esta sección que el recién nacido con carencias recibirá el cuidado médico ordinario, con una nutrición adecuada para su vida. No discutimos aquí la supresión o suspensión de este tratamiento que, con la excepción mencionada anteriormente (una situación relativamente rara), no puede considerarse moralmente aceptable. Esta sección se reduce por completo a los fundamentos razonables, y por lo tanto moralmente aceptables, que pueden existir para decidir la suspensión de una terapéutica especial o de un tratamiento para prolongar la vida de un recién nacido con carencias.

Antes de especificar estos fundamentos, se deberían notar dos características del recién nacido como una clase que incrementa las dificultades para tratarlo.

Dos características de los recién nacidos que afectan las decisiones sobre su tratamiento

Se dan dos hechos acerca de los recién nacidos que indican que se requiere una gran cautela al seleccionar y administrar su cuidado clínico.

En primer lugar, los recién nacidos son incapaces y no pueden manifestarse por sí mismos. La valoración del carácter oneroso del tratamiento (véase más adelante) dependerá a veces

del punto de vista que uno tome sobre la susceptibilidad particular y la sensibilidad del paciente. Un paciente capaz puede hablar por sí mismo en este respecto. Éste no es así en el recién nacido. Por lo tanto, se da el peligro en la valoración de las posibles molestias del tratamiento, de asumir que el niño con carencias encontrará molesto lo que un adulto normal encontraría molesto, si la carencia restringiera de manera grave la vida que hasta el presente había llevado. Pero el contraste entre normalidad y carencia *en el caso del niño disminuido no ocurre dentro de la experiencia de su propia vida*. Puede ser posible que el niño asuma y acepte la carencia casi como su segunda naturaleza. Los clínicos deberían tener presente esta posibilidad.

El segundo hecho sobre carencia y enfermedad en el recién nacido, que afecta las decisiones sobre el cuidado clínico, es la valoración pronóstica que, en general, es más difícil en el recién nacido que en los pacientes adultos.

Tratamiento de poco o ningún beneficio para un niño en particular

Los médicos no tienen ninguna obligación de aventurarse a utilizar un tratamiento sobre el que tienen buenos motivos para sospechar que proporcionará poco o ningún beneficio al niño. Pueden haber llegado a esta conclusión ante la presencia de características (distintas de las que se pueden tratar) en la condición del niño que indican le queda muy poco tiempo de vida. Por ejemplo, sería muy impropio embarcarse en cirugía de gran trascendencia en un niño con poco o ningún tejido renal, o en un niño con problemas muy raros de cromosomas con una malformación que podría ser corregida quirúrgicamente representa una característica de poca importancia en el conjunto pronóstico en cuanto a posibilidades de vida. En casos como éstos, cuando se juzga que la condición de un niño no puede ser tratada y que le conducirá a la muerte dentro de poco tiempo, se necesita sólo lo más básico: calor, alimento, comodidad, afecto y cualquier medicina requerida para aliviar los síntomas.

Se debe recordar que algunas de las malformaciones con las que los niños nacen probarán pronto que son fatales y que no admiten ningún tratamiento curativo; todo lo que se puede administrar a estos niños son el cuidado médico básico y el control de los síntomas. He aquí unos cuantos casos de la práctica de un pediatra que ilustran algunas de las condiciones intratables de las que pueden sufrir los recién nacidos.

Enfermedad congénita e inoperable del corazón. A los pocos días de nacer, a William se le diagnosticó una enfermedad cianótica, y congénita del corazón. Los exámenes demostraron que su condición era inoperable. William moriría tan pronto como se cerrara el *ductus* arterioso. William fue atendido en la unidad de lactantes y sus padres le acompañaron durante muchas horas. Se le administraba una alimentación normal y no se necesitaban fármacos; transcurrieron casi seis semanas antes que William muriera.

Anencefalia. La mayoría de niños anencefálicos mueren antes o poco después de nacer. Carolina era diferente pues se trataba de una niña vigorosa pero con anencefalia. Tenía los reflejos normales de los recién nacidos y sus reflejos en cuanto a la alimentación también eran normales. Recibió todo el cuidado que puede recibir un recién nacido y comía de modo excelente. Su madre la visitaba con regularidad y se tenía un cuidado extremado en vestirla como una niña corriente a fin

³ *British Medical Journal*, vol. 286, 14 de mayo de 1983. Ahora en la edición más reciente del *Handbook of Medical Ethics of the BMA*, 1984, págo. 63.

de darle una apariencia tan normal como fuera posible. No precisaba sedantes. Inesperadamente, después de cinco días, murió de repente.

Enanismo con tórax displásico. Al nacer, Paul necesitó reanimación, seguida de intermitente ventilación a presión positiva. Clínicamente tenía acondraplasia grave con tórax displásico. Incluso con la ayuda de ventilación a presión positiva, sus pulmones eran hidroplásicos y era imposible mantener la oxigenación. No hay ningún posible tratamiento para esta condición. Se comunicó el diagnóstico a sus padres y la imposibilidad de curación. Después de obtener su permiso, se desconectó el ventilador y Paul murió en los brazos de su madre.

Anormalidades congénitas múltiples. Cuando nació, se descubrió que Mary tenía múltiples anomalías congénitas severas, entre las que se incluían las siguientes: microcefalia con un gran encefalocele, un gran mielomeningocele que involucraba la región toracolumbar con la consiguiente parálisis extensiva de ambas piernas; ectopia vesical y una fístula traqueoesofágica con atresia. En vista de la gravedad y número de anomalías, se decidió administrar un tratamiento paliativo. Era imposible proveer alimentación por vía normal y por consiguiente se llevó a cabo una alimentación por gastrostomía. Ello facilitó que Mary recibiera una nutrición normal a base de leche pero, a pesar de ello, murió a los pocos días.

En todos estos casos mencionados parece haber pocas oportunidades de combatir los efectos letales de las enfermedades con las que nacieron los niños. La superación de cualquiera de estas anomalías todavía hubiera dejado otra u otras que hubieran conducido a la muerte al cabo de pocos días o semanas, y destruyendo de modo radical la salud. A veces, sin embargo, uno puede aventurarse a administrar un tratamiento que ofrece algunas posibilidades de evitar la muerte y restaurar cierto grado de salud, aunque lleve consigo considerables riesgos y lastres. Algunos de los riesgos pueden ser, por ejemplo, los de infección que pueden resultar fatales (cuando se sabe que estos riesgos son de gran importancia) en cuyo caso el tratamiento puede ser considerado tan dudosamente beneficioso que su aplicación no puede ofrecer ninguna garantía.

Los médicos deben formar juicios sobre el grado de riesgo que conlleva el tratamiento parcialmente beneficioso. Las dificultades ligadas a esta clase de juicio se ven perfectamente ilustradas en el tratamiento de lo que se conoce como el síndrome del intestino corto. Existen casos en los que el intestino delgado del recién nacido existe sólo virtualmente y el niño mantiene poco intestino para mantener la vida. En algunos casos límite, si el niño puede seguir viviendo por medio de alimentación intravenosa el poco intestino que le queda puede crecer y eventualmente, después de un año o dos el niño puede alimentarse y prosperar. En casos extremos, aun cuando el niño puede seguir viviendo por medio de alimentación intravenosa no existe ninguna esperanza real de que puede soportar normalmente esta nutrición con la probabilidad de que pasados algunos meses o años de alimentación intravenosa, sucumba a las complicaciones del tratamiento; ya que el tratamiento lleva consigo un continuo riesgo de infección y septicemia. La probabilidad de infección fatal ha de ser un factor que pese gravemente contra la continuación de la alimentación intravenosa cuando aparezca claro que hay poca o ninguna probabilidad de que el niño pueda llegar a alimentarse normalmente.

Tratamiento que impone una carga excesiva al niño

Otro factor que debe evidentemente ejercer su influencia en las decisiones sobre el tratamiento de niños con el síndrome del intestino corto es el carácter oneroso del tratamiento. Generalmente es razonable interrumpirlo o discontinuarlo si se manifiesta con claridad que las consecuencias del mismo imponen cargas al niño que de manera importante sobrepasan los beneficios que se pueden conseguir. Este juicio requiere la mayor precaución; ciertamente debería verse, sin lugar a dudas, que las cargas sobrepasan los beneficios de modo notable. Al llegar a esta conclusión, dos puntos son particularmente importantes:

1. Se debería tener muy presente que la razón para interrumpir el tratamiento, que se discute aquí, se refiere a lastres *que integran el tratamiento o son consecuencias del mismo* y no el carácter gravoso de la disminución congénita o de la malformación congénita. Ciertamente estos últimos factores existen anteriormente al tratamiento; constituirían motivos para no someterse a ningún tratamiento clínico si fueran poco susceptibles a ser modificados por aquél.
2. Se debería resistir cualquier inclinación a desestimar los beneficios que el tratamiento puede producir.

Tratamiento que supera los recursos

Algunas veces el tratamiento que puede proporcionar un hospital no está a disposición de otro, ya por carecer del equipamiento necesario o por no disponer de personal con la destreza que éste requiere.

Puede que tenga el equipamiento pero no en la cantidad necesaria para suplir la demanda. En tales circunstancias, un niño puede ser excluido de la administración del tratamiento y éste ser ofrecido a otro, por la sencilla razón de que es más probable que el segundo niño se beneficie médicamente. Al ejercer esta opción, no es preciso preocuparse en hacer una comparación entre el valor fundamental de cada una de las vidas (comparación imposible de llevar a cabo); por el contrario, la preocupación legítima puede ser simplemente la de hacer el mejor uso de los limitados recursos que se poseen.

Algunas veces, en el cuidado intensivo de los niños prematuros hay menos ventiladores que niños. Se deben hacer opciones, y cuando un niño tiene una buena prognosis y otro la tiene pobre es razonable, ante la escasez de equipamiento, emplear éste para el niño con buen pronóstico.

Las dificultades al hacer una opción de tratamiento pueden tener origen en faltas de destreza, tales como destrezas quirúrgicas, requeridas para llevar a cabo el tratamiento inicial, en la escasez de personal suficientemente formado para hacerse cargo del cuidado futuro necesario. Por ejemplo, hay partes de Gran Bretaña que carecen de las facilidades adecuadas para un comprensivo cuidado de niños que han estado sujetos al tratamiento quirúrgico inicial de espina bífida. Este hecho debe afectar las decisiones sobre si aventurarse o no al tratamiento quirúrgico, como veremos más adelante.

CONSIDERACIONES SOBRE LA CIRUGÍA NEONATAL

Muchas de las decisiones sobre tratamientos médicos especiales para recién nacidos con disminuciones son decisio-

nes sobre si hay que intervenir o no quirúrgicamente. Sería útil delinear en esta sección algunas consideraciones generales sobre cirugía en las primeras semanas de vida.

La cirugía neonatal es en su mayor parte la cirugía de las malformaciones congénitas, aunque en los últimos años, la incidencia de condiciones quirúrgicas adquiridas en recién nacidos ha crecido debido a la supervivencia de niños de muy bajo peso, que pueden desarrollar problemas que necesitan cirugía (i. e., hidrocefalos por hemorragia cerebral, perforación del intestino debido al deficiente aporte sanguíneo, etc.).

La cirugía se lleva a cabo durante el período neonatal (por definición las cuatro primeras semanas de vida) si es necesaria para conservar la vida del niño o para prevenir el sufrimiento o una discapacidad. Se puede justificar sólo cuando hay una esperanza razonable de que el niño obtendrá algún beneficio tangible de la cirugía.

Los neonatos cuya condición se puede tratar con cirugía pueden clasificarse en cinco grupos según su pronóstico.

1. Los que pueden curarse completamente por medios quirúrgicos. La mayoría de neonatos con obstrucción del esófago o del intestino caben dentro de esta categoría.
2. Aquellos que quedarán con disminuciones relativamente menores después de la operación, e. g., leve debilidad de las piernas, después de cirugía por espina bífida de menor grado.
3. Niños que después de la cirugía permanecerán con severas disminuciones físicas, e. g., niños con malformaciones del conducto urinario que permanecerán con los riñones dañados; niños que se curaron con cirugía de obstrucción del intestino, causada por fibrosis quística y quedarán con problemas digestivos permanentes con tendencia a infecciones pulmonares; niños con espina bífida grave que causa hidrocefalia y parálisis de piernas, vejiga e intestino.
4. Niños de cualquiera de los tres grupos anteriores, quienes tienen además una inteligencia subnormal. El más conocido ejemplo de este grupo es la combinación del síndrome de Down y la atresia duodenal.
5. Los niños del primer grupo al tercero que sean severamente retardados mentalmente, e. g., niños con graves y severos grados de hidrocefalia u otras malformaciones del cerebro; niños de muy bajo peso neonatal que necesitan cirugía por hidrocefalia y sufren a la vez de una grave lesión cerebral producto de una hemorragia.

Frecuentemente es muy difícil predecir al nacer la categoría a la que un niño en particular pertenece y esto tiene una aplicación particular en la predicción de la inteligencia.

DOS CONDICIONES FRECUENTEMENTE DISCUTIDAS: ESPINA BÍFIDA Y EL SÍNDROME DE DOWN

Espina bífida

Es en el tratamiento de la espina bífida abierta cuando tanto los cirujanos pediátricos, como los pediatras se enfrentan con mayor frecuencia a problemas médicos y morales complicados. En esta condición, la médula espinal aparece expuesta en la parte inferior de la espalda. Esto viene acompañado de un mayor o menor grado de parálisis de los músculos de las piernas y de la vejiga e intestino y, en la mayoría de los casos, se añade la complicación de hidrocefalia: dilatación de la cabeza debida al incremento de presión del fluido en el cerebro.

Alguno de estos niños tienen una condición de tal severidad, probablemente agravada por complicaciones u otras malformaciones, que es evidente que sobrevivirán por muy poco tiempo y por consiguiente no son candidatos para la cirugía. No es usual que estos niños demuestren evidencia de dolor pero si la demuestran se debería administrarles fármacos calmantes a fin de suavizar cualquier intranquilidad.

En el caso de estos niños con espina bífida abierta, pero con poco o moderado deterioro nervioso, una operación de urgencia para cerrar la herida abierta en la espalda es el tratamiento adecuado puesto que la condición de los nervios puede sufrir daño si se deja al descubierto.

Entre los dos grados extremos de esta condición hay un grupo de niños con gran variedad de grados de parálisis que tienen buenas probabilidades de sobrevivir si se tratan con entusiasmo, pero que sin lugar a dudas, permanecerán permanentemente disminuidos de modo importante. Es sobre este grupo que existe una gran controversia sobre el concepto de *selección* para el tratamiento de sólo aquellos niños a los que se puede predecir un buen resultado. En algunos centros, *selección* significa que a los niños inoperables no se les administra ningún tratamiento y no sólo se les permite morir sino que se les empuja a ello, por medio de sedantes y alimentación inadecuada. Como es natural, esto no se puede justificar. La selección puede ser justificada si la opción se da entre tratamiento quirúrgico y *tratamiento* conservador. Es necesario subrayar que para algunos niños con espina bífida abierta el tratamiento conservador es más apropiado que el quirúrgico debido a la forma y tamaño de la lesión en la espalda y que muchos niños tratados de esta manera sobrevivirán y vivirán bien dentro de los límites de su incapacidad. Hay que insistir que, en contra de lo que se cree comúnmente, el cierre quirúrgico de la lesión en la espalda no equivale a sobrevivir y que el no-cierre no es sinónimo de muerte.

También es importante percibir que en casi todos los casos de espina bífida abierta, y ciertamente en los casos de mayor gravedad, el resultado dependerá, a la larga, no solamente del tratamiento dado en el período neonatal sino también del tratamiento posterior y el pronto reconocimiento y tratamiento de complicaciones, notablemente el hidrocefalo, problemas renales y ortopédicos. En los países en vías de desarrollo e incluso en partes de Gran Bretaña, como ya hemos notado, las facilidades por un tratamiento posterior para estos niños o no existe o es limitado y ésta es una consideración que deberá tenerse en cuenta al hacer decisiones sobre si la condición de un niño en particular es tratable o no.

El síndrome de Down

El síndrome de Down es un defecto congénito de desarrollo tanto físico como mental. Los niños que nacen con él tienen 47 cromosomas en lugar de 46. Su aspecto físico es familiar (*mongoloide*). Lo más significativo es el retraso mental que padecen, que varía de mediano a severo. Se ha demostrado que esfuerzos concentrados para estimular precozmente a estos niños de varias maneras mejora, hasta cierto punto, su habilidad mental.

Es bien conocido que estos niños tienen generalmente una disposición agradable, y, aun cuando requieren un cuidado especial y por consiguiente propenso a producir tensión, con frecuencia son una fuente de felicidad en las vidas de aquellos que los cuidan. A pesar de estos hechos reconocidos so-

bre los niños con el síndrome de Down, hay padres que rechazarían tales niños. Por lo menos hay un caso reciente en Inglaterra, bien documentado, en el que un pediatra, antes de descubrir la existencia de cualquier otra complicación en la condición del niño, ordenó que a éste, que había sido rechazado por sus padres, se le administrara todos los días una dosis de sedantes y sin más alimentación que agua. El acomodo conduciría ciertamente al niño a una pronta muerte (a no ser que se diera contraorden). Cualquier arreglo como éste —y ciertamente todo arreglo capaz de producir una pronta muerte, de por sí— es, como se dijo anteriormente, una violación grave del derecho más fundamental legal y moral del niño de no ser asesinado.

Síndrome de Down con atresia duodenal

Un importante número de niños con el síndrome de Down tienen también al nacer una obstrucción intestinal, llamada atresia duodenal (y cerca de una tercera parte de niños con atresia duodenal tienen el síndrome de Down). Si el defecto no se corrige quirúrgicamente el niño morirá, y la muerte será una muerte lenta de inanición. La operación es meramente rutinaria, con buenas expectativas de éxito total.

La operación no lleva de por sí riesgos inaceptables, no tiene consecuencias onerosas, y es manifiestamente muy beneficiosa para el niño con síndrome de Down. Ninguna de las razones aducidas anteriormente para no dar un tratamiento especial se aplica al caso de esta operación. Por lo tanto es difícil comprender el que no se considere como mandatoria. De hecho, con frecuencia la operación no se lleva a cabo con niños con el síndrome de Down, y la razón principal es un juicio adverso sobre la *calidad de vida* del niño con el síndrome de Down. Como ya se señaló antes, el juicio que pretende evaluar el valor de la vida humana (como ciertos juicios sobre *calidad de vida* pretenden hacerlo) no proporciona una base válida para la práctica clínica. En circunstancias en las que la operación sería una mera rutina para el niño con atresia duodenal no complicada con el síndrome de Down, el repudio de la operación a un niño con el síndrome de Down parece normalmente insostenible.

LA RESPONSABILIDAD DE LOS PADRES QUE TIENEN DUDAS SOBRE SI LOS DERECHOS DE SUS HIJOS SON RESPETADOS

En última instancia, los padres tienen derecho a que los médicos les aseguren de que sus hijos reciben el cuidado médico ordinario. Tienen el derecho y la obligación de exigir el cuidado de su hijo si es evidente que éste no se provee.

Más allá de este nivel de cuidado, el conocimiento que tienen los padres del cuidado médico especial que requiere su hijo debe depender, hasta cierto punto, de la información que reciben de los médicos. Sin embargo, las necesidades especiales de los niños con cierta condición son bien conocidos por la gente corriente. Los padres, en Gran Bretaña, donde existe la pericia quirúrgica necesaria, tienen el derecho de exigir cirugía para corregir la obstrucción intestinal de un niño con el síndrome de Down que no sufre de ninguna otra condición rápidamente letal que sea incurable. Ciertamente, tienen la obligación de exigir esta cirugía.

Los padres de niños nacidos con espina bífida a quienes los médicos deciden tratar de modo conservador deberían bus-

car una justificación clara y convincente de esta decisión, y si es necesario deben obtener una segunda opinión.

LA RESPONSABILIDAD DEL PEDIATRA ENFRENTADO A PADRES QUE RECHAZAN A SU HIJO DISCAPACITADO

El rechazo inicial de un niño puede con frecuencia ser superado si se ayuda a los padres a comprender cómo podrán manejar a un niño que sin lugar a dudas impondrá demandas especiales sobre ellos. Sin embargo, a veces, se mantienen en su rechazo; y ocasionalmente ello puede ser debido a que las cargas del cuidado de un niño discapacitado van ciertamente más allá de sus recursos.

Se advertirá con claridad que el rechazo de parte de los padres nunca podría servir de base para que una práctica clínica pretendiera acelerar la muerte del niño. Puesto que la más básica labor de la autoridad civil es la protección del inocente, se sigue que cuando un niño no tiene el soporte y la protección de sus padres, y por consiguiente está en situación de riesgo, la autoridad civil tiene un interés en proveer el cuidado básico a este niño y tiene la obligación de hacerlo.

¿Hay en estas circunstancias, más allá de facilitar un cuidado médico ordinario, una obligación de proveer un cuidado médico especial? La respuesta ha de ser: sí, si el cuidado en cuestión es lo que se proporciona ordinariamente a un paciente que padece la misma carencia o enfermedad que la que el niño sufre. Argumentar de otra manera equivaldría a admitir el rechazo de la responsabilidad de parte de los padres como una base para la discriminación entre niños en la administración del cuidado médico, y obrar así sería pervertir la profesión médica que existe para servir a los seres humanos, simplemente por ser humanos.

Los médicos tienen, por consiguiente, la responsabilidad de tomar las medidas necesarias para cerciorarse de que los niños rechazados perciban el tratamiento que necesitan. Hay en Bretaña amplios poderes estatutarios y otros legales para facilitar que esto se haga con rapidez y eficiencia (como ya fue demostrado en el caso de la niña Alexandra en 1981).

LA RESPONSABILIDAD DE UNA ENFERMERA A QUIEN EL PERSONAL MÉDICO DA ÓRDENES INMORALES

La responsabilidad primordial de la enfermera es para su paciente quien, en el contexto de esta ponencia, es un niño con discapacidades. Como persona profesional e independiente ella es responsable —moral y legalmente— de lo que hace, y el hecho de que obedezca órdenes del personal médico, de ninguna manera la exime de aquella responsabilidad.

Si una enfermera ve que la tutela acerca del niño es contraria a los derechos básicos del mismo, debería en primer lugar, manifestar con claridad a los médicos su posición, buscando si es posible, modificarles su punto de vista sobre lo que es apropiado en el tratamiento del niño. Cualquiera que sea el resultado de estos intercambios, ello no debería, de manera alguna, llevar a cabo aquellas órdenes que constituyen una importante injusticia para el niño, como sería la sedación y alimentación subcalórica. Ella debería manifestar a la supervisora su posición a este respecto. Sin embargo, cuando el mal causado al niño es grave, la posición de la enfermera no

es exactamente como la del objetor de conciencia que se opone al aborto y busca meramente abstenerse de cooperar en una práctica moralmente inaceptable, aunque legalmente aceptada. Mantener a los niños en condiciones de inanición con ayuda de sedantes es un crimen. Así pues, una enfermera, como ciudadano responsable, no debe quedar satisfecha con su simple traslado a una forma alternativa de trabajo, sabiendo que en la unidad pediátrica se están cometiendo continuamente ofensas criminales. Si las autoridades del hospital no toman las medidas rápidas para rectificar esta situación, una enfermera concienzuda que sabe con certeza que se están cometiendo actos seriamente erróneos no tiene otra alternativa que informar a la policía sobre lo que ocurre.

LA POSICIÓN LEGAL SOBRE LA RETENCIÓN DEL CUIDADO MÉDICO BÁSICO

Los padres tienen obligación moral de cuidar de sus hijos. Un padre o madre que descuidan esta obligación, sabiendo que esto probablemente conducirá a la muerte del niño o le causará daño grave, puede ser acusado de homicidio; si tiene la intención de que el niño muera por descuido o por esta negligencia, la acusación podría ser de asesinato⁴.

A veces los médicos, y las enfermeras bajo órdenes de los médicos, se aventuran en un régimen que priva al niño de la alimentación adecuada y se le administran sedantes a fin de suprimir la sensación de hambre. Hacen esto con la esperanza de que la muerte ocurrirá por inanición o por una infección que puede sobrevenir, con el conocimiento que ocurrirá inevitablemente, y sabiendo que la muerte no hubiera ocurrido en tan corto período de tiempo. El régimen, particularmente por omisión de alimentación adecuada, se emplea con la intención de causar la muerte. No hay duda de que según la ley inglesa un asesinato puede cometerse con una sucesión de actos u omisiones cuyo fin es causar la muerte. Es un error creer que es sólo asesinato cuando la muerte es el resultado de un acto positivo.

No será suficiente alegar que los médicos cumplan los deseos de los padres y que las enfermeras obedecían las órdenes de los médicos para justificar tratamientos de inanición con ayuda de sedantes. Puesto que los padres tienen la obligación de cuidar de su hijo, no pueden pedir legalmente, o consentir en la propuesta de negarle el cuidado básico.

LA NECESIDAD DE AYUDA COMUNITARIA PARA AYUDAR A LAS FAMILIAS CON NIÑOS DISMINUIDOS

Este documento empezó afirmando que todo niño, por muy discapacitado que esté, es un don de Dios. Esa verdad no minimiza la realidad de que los niños disminuidos solicitan demandas especiales de los padres e imponen cargas particulares a las familias. Los cristianos creen que los poderes de Cristo

⁴ De acuerdo con el Tribunal de apelación en *Gibbons and Proctor*, un padre que por negligencia deja de cumplir con su deber para conservar la vida de su hijo, con intención de que le sobrevenga la muerte es culpable de asesinato. El Tribunal declaró que la intención requerida para cometer un asesinato se hallaría presente si el padre (padres) «intentaban efectuar una serie de actos mediante la retención de la alimentación o cualquier otra cosa que según el orden normal de la naturaleza conduciría de manera gradual pero con seguridad a la muerte (del niño)» (1918) 13 Cr. app. R. 134 al 138.

Resucitado están a su disposición en sus vidas cuando abrazan la realidad de la cruz en sus vidas. Así no hay duda que los padres de hijos con discapacidades pueden descubrir los recursos que les capacitarán para dar verdadero amor y cuidado a estos niños.

Nadie espera que una familia cristiana sea una unidad aislada: la familia cristiana pertenece a la comunidad cristiana. En cuanto como cristianos van descubriendo, en las parroquias donde viven, lo que significa ser una comunidad cristiana, aprenderán a ayudar a llevar las cargas mutuas y las de aquellos de la comunidad más vasta. Por consiguiente, idealmente, los cristianos unidos con los lazos de la comunidad cristiana buscarán medios para ayudar a los padres de los niños con disminuciones. La comunidad cristiana de la parroquia debería sensibilizarse sobre sus responsabilidades en este respecto.

Más allá de los límites de la comunidad cristiana, hay otra necesidad que se impone a la sociedad en general y le hace reconocer la importancia que tiene la ayuda a los padres de niños discapacitados y la necesidad de mantener a estos niños cuando sus padres no pueden hacerse cargo de ellos. El reto de mantener a los miembros más débiles y vulnerables de la comunidad es un desafío que toca la base moral de una sociedad. Si queremos oponernos a la explotación en nombre de la igualdad humana, debemos tener muy claro que el único aspecto en el que los seres humanos son iguales es en ser miembros vivos de la raza humana. Es en virtud de nuestra humanidad —nuestra mera humanidad— que tenemos valor. Y puesto que personas con minusvalías participan de nuestra humanidad deberíamos respetarlos y estimarlos, y protegerlos de todo tratamiento contrario a la dignidad humana. Una sociedad preocupada por los fundamentos morales de su vida común buscará garantizar que las personas con disminuciones sean tratadas de manera compatible con su dignidad humana.

APÉNDICE

Una clarificación de términos usados en este artículo

Acondroplasia. Una forma de enanismo hereditario, transmitido como carácter dominante. En esta condición que empieza en el feto, los huesos de las extremidades y la superficie del cráneo, que están formados por cartílago, no consiguen crecer en su longitud normal; por el contrario, se engruesan. Por otra parte, huesos que originalmente habían sido como tejido simplemente conectivo dentro del embrión —incluidos los del tronco y en la mayor parte del cerebro— crecen normalmente. Esto da como resultado un enanismo mal proporcionado, con una frente prominente (puesto que la bóveda del cráneo crece hacia más adelante que la cara), un tronco normal y extremidades muy cortas y fuertes.

Anencefalia. Fallo de crecimiento del cerebro en el embrión humano, de tal manera que al nacer están ausentes la mayor parte del cerebro y huesos superiores del cráneo. La mayoría de neonatos en esta condición morirán poco después de nacer.

Atresia. Ausencia de la apertura normal en un órgano hueco.

Enfermedad cianótica congénita del corazón. Malformación congénita del corazón que produce falta de oxígeno en

la sangre. La condición aparece como cianótica, es decir, un notable color azulado de la piel.

Fibrosis quística. Conocida también como mucoviscidosis. Enfermedad hereditaria que puede afectar a muchas de las glándulas del cuerpo, como las glándulas mucosas de los pulmones, del páncreas, las sudoríferas y las digestivas. Un resultado de esta condición es la formación de tejido fibroso anormal (fibrosis) —como el moco espeso que bloquea los pulmones, dificultando la respiración y facilitando las infecciones pulmonares— y quistes en el páncreas; de aquí el nombre *fibrosis quística*. La condición puede ser controlada con una mezcla de dietas y tratamientos pulmonares, y también con fisioterapia, que puede ayudar a fluidificar y drenar el moco. Con la ayuda de estos tratamientos muchos que sufren fibrosis quística pueden llegar a adultos.

Síndrome de Down. Una enfermedad congénita que se caracteriza por el atraso mental y por una apariencia facial que se parece a la de los mongoles (de ahí el nombre de *mongolismo*). El síndrome de Down es una consecuencia de la presencia en células del cuerpo de tres cromosomas en la posición 21 en vez de los 2 normales: por lo cual esta condición se llama también Trisomía 21. El retraso mental que lleva consigo puede variar de muy benigno a severo, y algunos tratamientos pueden ser efectivos para mejorar la capacidad intelectual del niño si se aplican con suficiente prontitud.

Conducto arterial: Ductus arterioso. Un vaso sanguíneo fetal que une la aorta a la arteria pulmonar, que permite cortocircuitar los pulmones antes del nacimiento. Normalmente se cierra inmediatamente después de nacer y permite una circulación adecuada a través de los pulmones. Si el ductus arterial no se cierra después del nacimiento tenemos lo que se conoce como conducto arterial patente, que debe corregirse quirúrgicamente atando un ligamento alrededor del vaso.

Atresia duodenal. Atresia congénita u obstrucción duodenal, aquella parte del intestino, inmediatamente después del estómago. Se necesita cirugía para desbloquear el estómago a fin de que pueda pasar la alimentación.

Tórax displásico. Anormalidad en el desarrollo del pecho o tórax —aquella parte del cuerpo limitado por las costillas—.

Vejiga ectópica. Condición visible al nacimiento, en la que la vejiga urinaria aparece voluminosa a través de la pared abdominal cuya parte inferior no ha podido cerrarse. La vejiga permanece abierta, de tal manera que su interior rojo puede apreciarse. Esta condición requiere una delicada intervención quirúrgica.

Encefalocele. Protusión del cerebro por un defecto craneal. Puede ser congénito o adquirido como resultado de una herida con pérdida de material del hueso.

Gastrostomía. Apertura en el estómago formada quirúrgicamente a fin de alimentar a un paciente que padece de una obstrucción en el esófago.

Hidrocefalo. Aumento de los ventrículos cerebrales, y, por consiguiente, de la cabeza de un niño, debido al crecimiento en cantidad del fluido cerebro-espinal. Esta condición puede ser debida a una o dos causas distintas; primera, una sobreproducción de líquido, y segunda, un obstáculo en su camino. El tratamiento quirúrgico usual es la inserción de una válvula que drena el exceso de fluido generalmente al sistema vascular: si no se recurre a esto el exceso de fluido causará el crecimiento de la cabeza y el aumento de presión en el cerebro causará daño al mismo.

Hipoplasia. Falta de desarrollo o un crecimiento defectuoso de cualquier órgano o tejido.

Microcefalia. Falta de desarrollo del cráneo y del cerebro, acompañado de retraso mental y a veces de invidencia.

Mielomeningocele. La forma más severa de espina bífida en la que la médula espinal queda expuesta. Esta condición está generalmente asociada con hidrocefalia.

Ortopédico. Pertenece a la corrección de deformidades en huesos y articulaciones.

Septicemia. Condición morbosa debida a la invasión de bacterias patológicas en la corriente sanguínea.

Espina bífida. Defecto congénito en el que una o más vértebras de la columna dorsal no ha conseguido solidificarse, dejando, por consiguiente, un espacio por el que la membrana (meninges) que cubre la cuerda espinal sobresale. Hay pocos problemas en los casos de espina bífida de grado inferior, pero en la condición de forma más severa, conocido como mielomeningocele, la misma médula dorsal sobresale a través de la discontinuidad y produce un cierto grado de parálisis, que puede variar entre un leve entumecimiento y completa parálisis de la cintura hacia abajo. La severidad del defecto dependerá del número de vértebras afectadas.

Toraco-lumbar. Pertenece al tórax (pecho) y a la región lumbar (lomos).

Fístula traqueo-esofágica. Una profunda úlcera que causa una apertura entre la tráquea (conducto del aire) y el esófago (garganta).

CONSENTIMIENTO SUBROGADO EN LA EXPERIMENTACIÓN

Richard A. McCormick, S.J.

Kennedy Center for Bioethics, Georgetown University

Dentro de la comunidad dedicada a la investigación, se admite ampliamente, como cosa esencial que en la medicina pediátrica se necesita un progreso constante y proporcionado. Esta convicción se basa en dos hechos íntimamente relacionados. Primero, como señaló Alexander Capron¹: «Los niños no pueden ser considerados farmacológicamente como simple "gente pequeña". Su metabolismo, sus sistemas enzimáticos y excretorios, su desarrollo esquelético, etc. difieren en tan gran manera de los que tienen los adultos que las pruebas con fármacos para los primeros requieren información adecuada, sobre dosis, eficacia, toxicidad, efectos secundarios, y contraindicaciones en caso de niños». Segundo, y consiguientemente, existe un límite en el rendimiento de experimentación primordial entre animales y adultos. Llega un momento, en el que la experimentación con niños se convierte en necesaria.

CONSIDERACIÓN LEGAL

Sin embargo, es aquí, donde aparece un grave problema. La legitimidad moral y legal de la experimentación (entendida como procedimientos que no producen necesariamente ningún beneficio a la persona que toma parte en el experimento) está fundada por encima de todo, en el consentimiento informado del sujeto. Pero, en muchos casos, el joven sujeto está legalmente o de facto incapacitado para otorgar su consentimiento. Es más, se arguye que los padres no son legal o moralmente capaces de dar este consentimiento en lugar del niño. Como lo afirma el doctor Donald I. Chalkley de los National Institutes of Health: «El padre no tiene el derecho legal de consentir que un hijo suyo se vea mezclado en una actividad que no es en beneficio de aquel niño. Ni el guardián legal, ni la persona que actúa *in loco parentis* tienen tal derecho»².

Parecería seguirse que los niños y algunos menores quedan simplemente fuera de lugar en lo que se refiere a la experimentación clínica. Ciertamente, el renombrado eticista Paul Ramsey ha sacado explícitamente esta conclusión. Dice: «Si los niños no tienen verdadera capacidad de consentir a experimentos con riesgos inciertos, para con ellos conseguir el bien que se espera, y si nadie más pudiera otorgar su consentimiento por ellos en casos que no tienen ninguna relación con su propio tratamiento, entonces la experimentación médica y la sociedad en general deben escoger un camino quizás más difícil a fin de alcanzar los beneficios que buscamos en la investigación médica»³, pág. 17.

Si se toma seriamente el consentimiento requerido, ¿se excluyen todos los experimentos con niños? Si es así, los mismos niños serán en última instancia los que sufrirán. Si no es así, ¿cuál es la justificación moral para el uso de los procedimientos de experimentación? El problema es serio, ya que, como dice Ramsey, una investigación que incluya niños como sujetos es «un caso prismático en el que manifestamos si estamos dispuestos a tomar con seriedad el consentimiento requerido»³, pág. 28.

Antes de sacar la conclusión de Shirkey de que todos los que no son competentes para otorgar su consentimiento son «huérfanos terapéuticos»⁴, quisiera investigar la noción y validez del consentimiento subrogado. De modo más específico, el interés en este caso se halla en la pregunta. ¿Pueden y deben los padres dar el consentimiento para que se experimente con sus hijos, y hasta qué punto cuando los procedimientos no producirán ningún beneficio al niño implicado en ellos? Antes de abordar este tema, es necesario señalar la labor genuina, aunque limitada, del eticista en estas materias. Ramsey ha señalado correctamente la diferencia entre la ética del consentimiento y la ética de la situación del consentimiento. Esta última se refiere al significado y a las aplicaciones prácticas que el consentimiento informado requiere. Es el trabajo de la prudencia y pertenece a la competencia y responsabilidad de médicos e investigadores. Por otra parte, la primera se refiere al principio por el que se requiere un consentimiento informado, la ética del mismo consentimiento. Estos principios morales han sido elaborados por capacidades más amplias que las que están relacionadas con la comunidad médica.

Un breve examen de lo que se ha publicado revelará que la cuestión que hemos señalado más arriba permanece en algo como un limbo social y moral. El *Nuremberg Code* dice solamente que «el consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. Ello significa que la persona implicada debería tener capacidad legal para dar su consentimiento»⁵. Nada especial se menciona sobre niños o incompetentes legales. El doctor Leon Alexander, quien ayudó en el primer borrador del *Nuremberg Code*, explicó más tarde que su provisión para la validez del consentimiento dado por los parientes más cercanos cuando se trataba de pacientes enfermos mentales fue suprimida por los jueces de Nuremberg «probablemente porque tenía aplicación a casos específicos que estaban bajo discernimiento»³, pág. 25: 6. Sea lo que fuere, Beecher indicó⁵, p. 231 que una observancia estricta de la regla número 1 de Nuremberg paralizaría el estudio de la enfermedad mental y prohibiría toda experimentación con niños¹.

El *International Code of Medical Ethics* (General Assembly of the World Medical Association, 1949) dice simplemente: «Bajo ninguna circunstancia se le permite a un médico efectuar algo que debilitaría la resistencia física o mental de un ser humano excepto en indicaciones estrictamente terapéuticas o profilácticas impuestas en interés del paciente»⁵, p. 236.

Esta aserción es categórica y tomada en sentido literal significa que «los niños pequeños y los incompetentes legales están categóricamente excluidos de todas las investigaciones, excepto de aquellas que pueden causar beneficios al sujeto»⁷. Sin embargo, en 1954 la General Assembly of the World Medical Association (en *Principles for Those in Research and Experimentation*) dijo: «Se debería requerir que toda persona que se somete a experimentación fuera informado de la naturaleza, razón y riesgo del experimento que se propone. Si el paciente es irresponsable, el consentimiento debería obtenerse de la persona legalmente responsable del individuo»⁵, p. 240. En el contexto queda un tanto ambiguo si esta afirmación se ha de aplicar más allá de los procedimientos de experimentación que han de llevarse a cabo por el bien del paciente.

La *Declaración de Helsinki* (1964) es mucho más clara acerca de este punto. Después de distinguir entre la «investigación clínica con cuidado profesional» y la «investigación no terapéutica», dice sobre esta última: «La investigación clínica no puede llevarse a cabo en ningún ser humano sin su libre consentimiento, y después de haber sido debidamente informado: si se trata de un sujeto legalmente incompetente, debería obtenerse el consentimiento de su representante legal»⁵, p. 278. En 1966 la American Association, en su *Principles of Medical Ethics*, apoyó la declaración de Helsinki. Distinguió la investigación clínica encaminada «primariamente al tratamiento» y la investigación clínica encaminada «primariamente a la acumulación de conocimiento científico». En lo que se refiere a esta última, afirmó que debería obtenerse el consentimiento por escrito del sujeto o de su representante legal si aquél carecía de capacidad para otorgar el consentimiento. Más concretamente, en lo que se refiere a menores o a incapacitados mentales, la declaración de la AMA dice: «El consentimiento por escrito es otorgado por el representante autorizado legalmente del sujeto en aquellas circunstancias en las que se esperaría que un adulto informado y prudente se prestaría a sí mismo o a su hijo como sujeto voluntario»⁵, pág. 223.

En 1963, el Medical Research Council de Gran Bretaña publicó su *Responsibility and Investigations on Human Subjects*⁵, ss. 262 ss. Bajo el título de *Procedures not of Direct Benefit to the Individual* (Procedimientos sin ningún beneficio para el individuo), el Council declaró: «La situación en lo que se refiere a menores y mentalmente subdesarrollados o a personas con desórdenes mentales es especialmente difícil. Considerando la ley de modo estricto, los padres y guardianes de menores no pueden conferir el consentimiento en lugar de aquéllos para que sean sometidos a procedimientos que no les proporcionarán ningún beneficio y que pueden connotar algún riesgo de agravio». Luego, después de discutir el consentimiento como si implicara una comprensión completa «de las consecuencias que para sí se pueden originar de los procedimientos a los que otorga su consentimiento», el Council concluyó: «Cuando el verdadero consentimiento no puede ser obtenido, los procedimientos que no producen beneficio alguno y pueden denotar un riesgo de daños a un sujeto nunca deberían utilizarse». Si se asume que todo experimento lleva consigo algún riesgo, la declaración de la MRC debería excluir cualquier experimento con niños. Curran y Beecher han señalado⁸ que esta estricta interpretación de la ley inglesa se basa en el consejo de Sir Harvey Druitt, aun cuando no existe ningún estatuto o sentencia judicial que le dé soporte. Sin embargo, se ha mantenido relativamente incontestada.

Aserciones sobre la validez del consentimiento subrogado semejantes a los de la *Declaration of Helsinki* y la de la

American Association han sido publicadas por la American Psychological Association⁵, pp. 256 ss. y la Food and Drug Administration⁵, pp. 299 ss. La formulación más reciente en lo que se refiere al consentimiento subrogado es la del Department of Health, Education and Welfare en su *Protection of Human Subjects, Policies, and Procedures*⁹. En situaciones en las que el sujeto no puede dar el consentimiento por sí mismo, el documento se vincula a un «juicio suplementario». Declara: «En lo que toca a este documento, el juicio suplementario se vinculará a juicios pronunciados por comités legales además del consentimiento del sujeto (cuando sea posible) y al de los padres o del guardián legal (cuando sea aplicable), para juzgar si el sujeto puede o no participar en la investigación clínica». Las directivas propuestas por la DHEW admiten que la ley sobre el consentimiento paterno no es clara en toda medida. El consentimiento subrogado es válido en cuanto se refiere a procedimientos terapéuticos establecidos y generalmente aceptados: es prácticamente válido para la investigación terapéutica. Sin embargo, las normas directivas establecen que «cuando la investigación puede exponer a un sujeto a un riesgo sin beneficio terapéutico definido o a otro beneficio positivo para el bienestar de aquel sujeto, se manifiesta la insuficiencia del consentimiento de los padres o del guardián». Estas afirmaciones sobre la validez deben preocupar a la ley (según mi modo de ver), por lo que podría ocurrir si la determinación de un caso fuera provocada teniendo como base un precedente ya existente.

ÉTICA MÉDICA

Después de esta revisión de la validez legal del consentimiento subrogado y sus limitaciones, las normas directivas de la DHEW prosiguen hasta deducir dos conclusiones. Primera: «Cuando el riesgo del estudio que se propone se considera generalmente como de poco alcance, y el beneficio potencial es explícito, no es preciso que los problemas éticos excluyan la participación de niños en la investigación biomédica». Se puede presumir que si existe peligro, los problemas éticos excluyen el uso de niños. Sin embargo, el documento de la DHEW no dedujo esta conclusión. Por el contrario, su segunda declaración ética infiere: «Un investigador que propone actividades de investigación que exponen los niños a un riesgo debe documentar, como parte de su aplicación por cooperación, que la información que se va a alcanzar no puede ser obtenida de otro modo. El investigador debe también estipular que el riesgo de los sujetos será insignificante o que en el caso de que haya algún riesgo, el beneficio potencial es importante y sobrepasa con mucho el riesgo. En ningún caso las actividades de experimentación que comporten un riesgo substancial serán aprobadas excepto en casos para los que existen procedimientos terapéuticos claros». Estas propuestas directivas admiten, por consiguiente, tres niveles de riesgo dentro del cálculo ético: riesgo insignificante, algún riesgo y riesgo substancial. El consentimiento subrogado es, por inferencia, éticamente aceptable en los dos primeros niveles pero no en el tercero.

Los dos documentos citados se mueven de modo casi imperceptible pero continuo entre consideraciones legales y morales, de tal manera que con frecuencia es difícil saber si su mayor preocupación son unas u otras, o incluso ver cómo se concibe la relación legal y ética. Sin embargo, puede decirse que ha habido un gradual alejamiento del absolutismo repre-

sentado por el *Código de Nuremberg* hacia la admisión del consentimiento subrogado, posiblemente porque el *Código de Nuremberg* se concibe como conteniendo, hasta cierto punto, elementos de reacción contra los experimentos del nazismo.

La literatura médica de la diversidad no codificada ha mencionado esta misma pauta de ambigüedad. Por ejemplo, el doctor R. E. W. Fisher, escribiendo en la revista *Lancet*, reaccionó contra los informes sobre el uso de niños en procedimientos de investigación de la manera siguiente: «Ningún procedimiento médico que contenga el mínimo riesgo o esté acompañado del mínimo dolor físico o mental puede infligirse a un niño con fines experimentales a no ser que haya una oportunidad razonable, o por lo menos una esperanza, de que el niño saldrá beneficiado del mismo»¹⁰. Por otra parte, Franz J. Ingelfinger, editor del *New England Journal of Medicine*, sostiene que la declaración del *World Medical Association* («Bajo ningún concepto...» [arriba]) es una posición extremista que debe ser modificada⁷. La modificación que sugiere sería: «Sólo cuando los riesgos son pequeños y justificables, puede un mé-

“ La experimentación está fundada por encima de todo en el consentimiento informado del sujeto ”

“ ¿Pueden y deben los padres dar el consentimiento para que se experimente con sus hijos, y hasta qué punto cuando los procedimientos no producirán ningún beneficio al niño implicado en ellos? ”

dico...» Es difícil saber por la forma que usa las palabras Ingelfinger si él quiere significar pequeño, y por consiguiente justificable, o si *justificable* se refiere a los beneficios que se esperan conseguir. Las respuestas a este editorial fueron contradictorias. N. Baumslag y R. E. Yodaiken afirman: «Según nuestra opinión no hay condiciones bajo las cuales ningún niño pueda ser utilizado en una experimentación que no haya sido designada para su propio beneficio»¹¹. Lon Shine, John Howieson y Ward Griffen Jr. sacaron la conclusión opuesta: «Nosotros apoyamos las proposiciones de Ingelfinger con la condición de que aquel único criterio de “riesgos pequeños y justificables” sea la conformidad del experimentador en ser el experimentado, u ofrezca un esposo/a o un hijo cuando sea apropiado»¹².

Mucho antes, Curran y Beecher habían discrepado con energía ante la rígida interpretación dada a la declaración del Medical Research Council a raíz de la influencia de Druitt. Su propia conclusión era que los «niños menores de 14 años podían tomar parte en investigaciones clínicas aunque no fueran por su beneficio si los estudios eran competentes, prometían nuevo e importante conocimiento, y no se percibiera en ellos riesgo alguno»⁹, pág. 81. Los editores de los *Archives of Disease in Childhood* respaldaron esta misma conclusión, añadiendo solamente «la necesidad del consentimiento informado de los padres»¹³. Discutiendo procedimientos relativamente de menor importancia de un niño como son pesarlo, pincharle, punción venosa, etc., ellos insisten que «si estos procedimientos han de ser aceptables, debe depender, nos parece, de que el potencial de beneficios para otros sea comparable con la incomodidad del individuo». Ellos valoran la afirma-

ción del Medical Research Council como una comprensible pero exagerada reacción ante las inquietantes revelaciones de la era nazi.

Alan M. W. Porter¹⁴ propone la misma actitud. Arguye que hay razones «para creer que puede ser permisible y razonable adoptar procedimientos de menor importancia en el caso de niños, por fines experimentales con el permiso de los padres». La proporción riesgo/beneficio es la última justificación. No deja de ser interesante, que Porter especificara las reacciones de sus colegas y del público ante un protocolo de investigación que él había redactado. Él deseaba estudiar a los parientes cercanos de niños fallecidos por muerte súbita del lactante. La investigación incluía punción venosa. Una autoridad pediátrica dijo a Porter que la punción venosa era inadmisibles según el código del Medical Research Council. Porter enseñó el protocolo a los 10 primeros colegas que encontró. La reacción instintiva de nueve de los 10 fue: «Ciertamente, puede usted». De modo semejante, un investigador del mercado profesional pidió (por Porter) a 10 personas ajenas a la profesión sobre el procedimiento, y todas respondieron que podía continuar. En otras palabras, Porter arguye que la opinión pública (y por consiguiente, un probable sentido común moral), está a favor del enfoque de la proporción bajo riesgo/beneficio en la experimentación con niños.

Esta muestra constituye una suficiente indicación de la variedad de reacciones que probablemente se hallarán cuando se discute la investigación con niños.

OPINIONES DE LOS ETICISTAS

Los eticistas profesionales que han escrito sobre esta materia han llegado a diferentes conclusiones. John Fletcher arguye que una vía media entre la autonomía (del médico) y la heteronomía (control externo) debe ser descubierta¹⁵. La regla de Nuremberg «no tiene en cuenta las excepciones que pueden ser controladas y no permite en modo alguno el ejercicio del juicio profesional». Es claro que Fletcher aceptaría el consentimiento subrogado en algunos casos, aunque no ha detallado cuáles pudieran ser éstos.

Thomas O'Donnell, S. J., dice que, además del consentimiento informado, debemos hablar de otras tres modalidades del consentimiento¹⁶. En primer lugar, está el consentimiento que se presume. Las medidas para salvar la vida que se ejercen sobre un paciente inconsciente en la sala de urgencias se han efectuado con un consentimiento presupuesto. Segundo, se da el consentimiento implícito. Las variadas pruebas a que se somete una persona que desea un examen general se efectúan con consentimiento implícito, el consentimiento viene contenido y es implícito en el mismo hecho de someterse al examen general. Finalmente, existe el consentimiento por otro. Éste es el caso del padre que consiente en la terapia del niño. O'Donnell se pregunta si estas modalidades de consentimiento, ya aceptadas en el contexto de la terapia, pueden ser extendidas al contexto de la investigación clínica (y con esto él denota que no se trata del beneficio directo del niño). Es en su conclusión donde el consentimiento por otro puede ser éticamente operativo, «con tal que esté contenido dentro de los estrictos límites de un consentimiento que se presupone (del sujeto) propio de la investigación clínica y mucho más reducida que las presunciones que pueden ser válidas en un contexto terapéutico». Esto manifiesta que O'Donnell prácticamente aceptaría la validez del consentimiento por otro sólo

cuando «el peligro es tan remoto y el incómodo tan tenue que puede presumirse que un individuo normal e informado estaría dispuesto a dar su consentimiento». O'Donnell no discute los criterios ni el análisis que fijaría «los estrictos límites al consentimiento presupuesto».

Paul Ramsey de Princeton es el eticista que ha discutido este problema con mayor extensión³². Está en claro desacuerdo con la posición de Fisher y O'Donnell. Ramsey niega la validez del consentimiento subrogado en experimentos no beneficiosos (para el niño) simplemente y sin calificación. ¿Por qué? Arguye que no podemos someter a un niño a procedimientos que lleven consigo alguna medida de riesgo o daño ni a procedimientos que, aunque no causen daño, constituyen sencillamente un «contacto ofensivo». Escribe que «un sujeto no puede ser sometido a abuso sin ser dañado». Esto ocurre cuando es usado como un objeto, o como solamente un medio en vez de ser usado a la vez como un fin en sí mismo. Los padres no pueden consentir tal cosa, sea cual sea el significado del experimento. Ramsey ve la moralidad de la experimentación con niños exactamente como lo que Paul Freund describió como ley sobre esta materia: «La ley aquí es que los padres pueden dar el consentimiento por el niño si la invasión del cuerpo del niño es por el bienestar del niño o por su beneficio»^{17, 18}.

Continuando con este punto, Ramsey arguye de la siguiente manera: «Intentar dar el consentimiento en lugar de un niño para que éste sea un sujeto experimental es tratar al niño como una persona adulta que ha consentido en convertirse en compañero de aventuras en una causa común de investigación médica. Si se alegan como razones para ello el consentimiento presunto o implícito del niño, esto debe ser simplemente denominado como presunción violenta y falsa». Así, él concluye sencillamente diciendo que «ningún padre tiene competencia moral para consentir que su hijo sea sometido a *cualquier experimento* inseguro sin ningún significado diagnóstico o terapéutico para el mismo niño» (letra cursiva añadida). Aun cuando él no lo dice así, Ramsey ciertamente concluiría que la ley que tolera el consentimiento subrogado para cualquier procedimiento puramente experimental es una ley sin garantías morales, es ciertamente inmoral porque legítima (o lo intenta) tratar a un ser humano solamente como un medio.

Un estudio cuidadoso de la literatura legal, médica y ética sobre el consentimiento subrogado para la investigación no terapéutica con niños revela puntos de vista profundamente divergentes. Generalmente los argumentos a favor y en contra se formulan en términos de dos valores importantes: la integridad individual y el bien social adquiridos por medio de beneficios médicos. Además, al intentar poner en la balanza estas dos clases de valores, esta literatura afirma o niega en gran manera la legitimidad moral de la proporción riesgo/beneficio, que los eticistas llaman cálculo teleológico. Me parece a mí que al obrar así, la literatura presente no se ha enfrentado a este importantísimo y paradigmático tema en su nivel más fundamental. Por ejemplo, Ramsey basa su suposición prohibitiva en la contención de que los procedimientos de experimentación que no originan beneficios convierten al sujeto en un «objeto». En estos casos, prosigue, los padres no pueden dar el consentimiento por el individuo. El consentimiento es lo que late en el fondo. Si los padres pudieran dar legítimamente el consentimiento por el niño, luego, los procedimientos experimentales no lo convertirían en un objeto y les sería permitido. Por consiguiente la cuestión básica parece ser, ¿por qué no pueden los padres dar el consentimiento

por su hijo? ¿Por qué se considera nulo su consentimiento cuando ya se acepta cuando se trata de procedimientos terapéuticos? Decir que el niño sería tratado como un objeto no responde a esta pregunta; parece que presupone la respuesta y la anuncia bajo esta formulación.

TEOLOGÍA MORAL TRADICIONAL

Existe en la teología moral tradicional un asa que puede ayudarnos a aprehender este problema en sus raíces más profundas y llegar a una posición consistente, basada en principios; una que tiene en cuenta todos los valores sin ablandar ni suprimir ninguno de ellos. Aquella asa es la noción del consentimiento parental, particularmente las implicaciones teóricas que laten en el fondo de la misma. Si ésta puede ser ligeramente desvelada, quizás sobresaldrá un análisis más satisfactorio. El consentimiento de los padres se requiere y es suficiente para la terapia destinada al bien del niño. Nos referimos a este consentimiento sustituto. Está muy próximamente relacionado al consentimiento que se presupone. Es decir, éste es moralmente válido precisamente en cuanto existe una presunción de los deseos del niño, una construcción de lo que el niño querría si pudiera dar su consentimiento. Pero aquí «lo que el niño querría» debe ser seguido un poco más si queremos evitar una simple imposición del mundo del adulto sobre el mundo del niño. ¿Qué *querría* el niño? La respuesta parece ser que él escogería esto porque *debería obrar* de este modo. Esta declaración tiene sus raíces en una comprensión de las obligaciones morales humanas de una ley natural tradicional que necesita una breve exposición.

Aquí haré un breve resumen que ha sido explicado en detalle por otros autores. Lo primero que debería notarse es que las convicciones morales no se derivan de análisis discursivos ni de argumentos. Como ejemplo podemos aducir la esclavitud. No mantenemos que la esclavitud sea degradante e inmoral porque hayamos llegado a un acuerdo en medio de discusiones. Por el contrario, nuestras sensibilidades se afilan ante el significado de las personas humanas y de su valor. Luego hemos experimentado lo fuera de lugar, la desigualdad y la injusticia de la esclavitud. Luego hemos juzgado que es algo dañino. Es aquí donde hemos desarrollado *argumentos* para criticar, modificar y, por encima de todo, de comunicar este juicio. El análisis reflexivo o el argumento discursivo es sólo una tentativa de reforzar la racionalidad, la comunicabilidad, y de cualquier otro modo lo que hemos descubierto en otros niveles. La reflexión discursiva no descubre el bien sino que sólo lo analiza. El bien que la razón parece descubrir es el bien que ya latía escondido en la intuición original.

Esto necesita una explicación. ¿Cómo llegamos a definidas obligaciones morales, prescripciones morales, y a prohibiciones? ¿Cómo llegaron a concretarse la inclinación general de nuestras personas hacia el bien y de rehuir el mal, incluso tan concretas como el código de «haz», «no hagas» y «ten cuidado»? De un modo parecido a lo que sigue —aquí sigo muy fielmente, incluso a veces con sus palabras, la escuela de J. de Finance, G. de Broglie, G. Grisez, John Finnis, y a otros que tienen profundas raíces en la filosofía tomista—. Seguimos preguntando, ¿cuáles son los bienes o valores que el hombre puede buscar, los valores que definen su oportunidad humana, su prosperidad?; podemos responder a esto examinando las tendencias básicas del hombre, pues es imposible obrar sin tener un interés sobre el objeto, y es imposible

ser atraído por, o tener un interés en algo sin ninguna inclinación ya concurrente. ¿Cuáles son pues las inclinaciones básicas?

Sin pretender ser exhaustivos, podríamos nombrar algunas de las siguientes como inclinaciones básicas presentes ya antes de estar influenciados por cualquier cultura: la tendencia a preservar su vida; la tendencia a procrear e instruir a la descendencia; la tendencia a explorar y preguntar; la tendencia a buscar la compañía de otros hombres y obtener su aprecio, es decir, su amistad; la tendencia a establecer buenas relaciones con poderes superiores desconocidos; la tendencia de usar su inteligencia para que le guíe en su acción; la tendencia a desarrollar habilidades y utilizarlas en el juego y en las bellas artes. En estas inclinaciones nuestra inteligencia, de modo espontáneo y sin ninguna reflexión, aprehende las posibilidades o los bienes que aquéllas indican, y las ordena. Así, de modo natural y sin reflexión, forma los principios básicos del razonamiento práctico o moral. O, como lo especifica John Finnis: «Lo que se comprende espontáneamente, cuando se pasa de la contemplación a la acción no es un “conjunto de principios morales” kantianos o neo-escolásticos identificando esto como algo correcto y aquello algo como incorrecto, sino un conjunto de valores que pueden expresarse en forma de principios como “la vida es un bien-que-debe-perseguirse y realizarse y todo lo que sea una amenaza debe ser evitado”»¹⁹, pág. 373.

No hemos todavía llegado a una determinación sobre qué acciones concretas son moralmente correctas o incorrectas, pero hemos sentado la base. Puesto que estos valores básicos son igualmente básicos e irreduciblemente atractivos, la moralidad de nuestra conducta viene determinada por nuestra apertura adecuada a estos valores, puesto que cada uno de estos valores tiene su atracción propiamente suya como una participación del Bien incondicionado que llamamos Dios. La realización de estos valores en la vida inter-subjetiva es el único camino adecuado para amar y llegar a Dios.

“ Ha habido un gradual alejamiento del absolutismo representado por el Código de Nuremberg hacia la admisión del consentimiento subrogado ”

“ Un estudio cuidadoso de la literatura legal, médica y ética sobre el consentimiento subrogado para la investigación no terapéutica con niños aborda dos valores importantes: la integración individual y el bien social adquiridos por medio de beneficios médicos ”

Una reflexión prolongada de la razón práctica nos indica que significa permanecer abiertos y perseguir estos valores humanos. En primer lugar, hay que tenerlos muy en cuenta en nuestra conducta. El simple descuido de uno o de otro demuestra que hemos predispuesto nuestra mente contra este bien y, en este proceso, estamos contra el Bien incondicionado que es nuestra causa y contra nosotros. La acción inmoral es siempre auto-destructiva en su impulso. En segundo lugar, cuando nos es simplemente fácil, deberíamos evitar obrar de for-

ma que se inhiban estos valores y preferir modos que los realicen. En tercer lugar, debemos pugnar en su favor cuando su realización en otro está en un peligro extremo. Si fracasamos al hacerlo, demostraremos que el valor en cuestión no es el objeto de nuestro amor eficaz y de nuestra inquietud. Finalmente, nunca debemos ir directamente contra un bien básico. Porque si uno de nuestros irreducibles valores está inmediatamente a nuestro alcance, escoger otro valor básico contra aquél es arbitrario, ya que todos los valores básicos son igualmente básicos y evidentemente auto-atractivos. Lo que cuenta como ir «contra un bien básico» es, naturalmente, una cuestión moral crucial. No necesita ser discutido aquí. Mi único fin es qué juicios morales particulares (e. g., sostener la vida y la salud, o escoger la muerte, lo que es moralmente legítimo o ilegítimo al tratar de la vida y de la salud, etc.) son encarnaciones de estas posiciones normativas, posiciones que tienen sus raíces en inclinaciones espontáneas o pre-reflexivas.

Así, como resumen, la ley natural tradicional arguye que hay ciertos valores identificables que *deberíamos* sostener, intentar realizar y nunca suprimir directamente, pues son definitivos para nuestro desarrollo y bienestar. Arguye además que el conocimiento de estos valores y de las prescripciones y proscripciones conectadas con ellos está, en principio, al alcance de la razón humana. Es decir, no necesitan de ninguna revelación divina para su descubrimiento.

LEGITIMIDAD MORAL Y CONSENTIMIENTO SUBROGADO

¿Qué tiene todo esto que ver con la legitimidad moral o el consentimiento subrogado? Ya se dijo que el consentimiento paterno (subrogado, o de un tercero autorizado) se requiere y es suficiente en el caso de terapia encaminada al bien del propio niño. Se dijo además que es moralmente válido precisamente por tratarse de una presunción razonable de los deseos del niño, una construcción de lo que el niño desearía si le fuera posible. Finalmente se sugirió que el niño *desearía* esta terapia porque sería su *obligación*. En otras palabras, es una construcción de lo que el niño *desearía* (consentimiento supuesto), y no un ejercicio de caprichos y arbitrariedades del adulto, sujeto a una igualmente caprichosa negación o reto cuando el niño sea mayor. Se basa además en dos afirmaciones:

- a) Que hay ciertos valores (en este caso la misma vida) encaminados a nuestro bien y desarrollo, por consiguiente valores que *deberíamos* escoger y defender si queremos ser humanos y permanecer como tales, y que, por lo tanto, son también buenos para el niño.
- b) Que estos juicios de «obligación», por lo menos en sus formas más generales, son un patrimonio común a todos, y por lo tanto establecen la base sobre la que se pueden construir las normas a seguir.

Por consiguiente, quisiera argüir de modo específico que el consentimiento de los padres es moralmente legítimo cuando es preciso someter al niño a terapia por la sencilla razón de que sabemos que la vida y la salud son bienes para el niño, porque *él debería* escoger el bien de la vida, su propia protección mientras continúe esta vida, que al fin y al cabo, es un bien humano. A fin de saber si y hasta qué punto esta clase de análisis moral se aplica a la experimentación, debemos preguntar: ¿Existen otras cosas que el niño, como ser humano

debería escoger, precisamente porque son y en cuanto son bienes definitivos para su crecimiento y desarrollo? Concretamente, ¿*debería* escoger su propia cooperación en experimentos no terapéuticos y hasta qué límite? Ciertamente hay en ello bienes y beneficios. Pero, ¿se trata de bienes que el niño estaría *obligado* a elegir? Dicho de otro modo, si podemos argüir que cierto grado de cooperación en la experimentación no terapéutica es algo bueno para el niño y por consiguiente *debería* escogerlo, luego hay razones para decir que el consentimiento paterno para este fin es moralmente legítimo y debería ser reconocido como tal.

Quizás se pueda llegar a un comienzo de la manera que sigue. Perseguir el bien que es la vida humana significa no solamente escoger y sostener este valor en el caso de uno mismo, sino también cuando se trata de los demás, si hay oportunidad. En otras palabras, el individuo *debe además* tener en cuenta, realizar, esforzarse en la vida de los demás pues somos seres sociales y los bienes que definen nuestro crecimiento e invitan al mismo son bienes que residen también en otros. Puede ser un bien para uno tratar de conseguir y sustentar este bien en los demás. Por consiguiente, cuando factualmente se trata de un bien, podemos decir que uno *debería* hacerlo (como opuesto a no hacerlo). Si esto es cierto, hasta cierto punto y dentro de unos límites en cuanto se refiere a todos nosotros, no es menos cierto en cuanto se refiere a un niño. Éste escogería obrar así porque *debe* obrar así. Ahora, mantener y realizar el valor de la vida significa mantener y realizar la salud, el tratamiento de la enfermedad, etc. Por consiguiente, en cierta medida, este soporte y realización son buenos para todos nosotros individualmente. Compartir el esfuerzo general y la carga de la protección de la salud y el control de la enfermedad es parte de nuestro desarrollo y crecimiento como seres humanos. En la medida que para todos nosotros es bueno participar en esta carga, todos nosotros *deberíamos* hacerlo. Y en la medida que *deberíamos* hacerlo, es una construcción razonable o presuposición de nuestros deseos decir que lo obraríamos así. La racionalidad de esta presuposición da autoridad al consentimiento que se presume de otro.

Se mencionó que participar en la carga común del progreso en medicina constituye un bien individual para todos nosotros pero, sólo *hasta cierto punto*. Esta distinción es sumamente importante. Sugiere que hay límites más allá de los cuales la participación no es o podría no ser un bien. ¿Cuáles podrían ser los límites de esta participación? ¿Cuándo podría no constituir un bien para los individuos y por consiguiente algo que no todos deben escoger llevarlo a cabo? Desarrollaría esta materia como sigue.

Los adultos pueden dar (*inter vivos*) un órgano precisamente porque su bien personal no debe ser considerado individualmente sino socialmente, es decir, hay un orden natural hacia otras personas humanas que reside en la misma noción de personalidad. El ser personal y el bien de un individuo mantienen una relación al ser y al bien de otros, aun cuando puede ser muy difícil enfocar esto con una perspectiva equilibrada. Por esta razón, un individuo puede convertirse (en circunstancias cuidadosamente delimitadas) más plenamente en persona, mediante la donación de un órgano, pues al comunicar a otro su mismo ser se ha integrado más de lleno dentro de la misteriosa unidad que existe entre persona y persona.

Algo parecido puede decirse de la participación en la experimentación no-terapéutica. Puede ser una afirmación de la solidaridad de uno y de su preocupación cristiana (por medio del progreso de la medicina). Convirtiéndose en sujeto

experimental puede absorber cualquiera de las tres cosas: algún grado de riesgo (o por lo menos de complicaciones), dolor e inconveniencia concomitante (e. g., prolongando la estancia en el hospital, retrasando su convalecencia, etc.). Aceptar esto para el bien de los demás podría ser un acto motivado por la caridad.

Dos calificaciones deben hacerse inmediatamente a estas afirmaciones generales, y estas dos calificaciones explican la frase «hasta cierto punto». Primera, observar que dar un órgano sea un bien personal para el donante o lo sea participar en una experimentación es algo muy circunstancial y por consiguiente una materia muy individual. Para algunos individuos esto podría ser o resultar humanamente destructivo. Mucho depende de la personalidad, vida familiar anterior, madurez, futura posición en la vida, etc. La segunda calificación, y más importante, es que estos procedimientos se convierten en bienes humanos para el donante o sujeto precisamente y por consiguiente, sólo cuando son voluntarios, porque el bien personal que se discute es el bien de la caridad que se ha expresado. Por estas dos razones, yo concluiría que nadie puede tomar estas decisiones por un individuo, es decir, adjudicarse razonablemente su consentimiento. Tiene derecho a hacerlas para sí mismo. En otras palabras, si una persona *debiera* hacer esto, se trataría de un asunto muy individual y no se podría generalizar de la misma manera que el bien de la conservación propia pudiera ser generalizado. Y si no podemos afirmar que un individuo *debería* hacer esto, el consentimiento subrogado carece de presunción razonable.

“ Existe en la teología moral tradicional la noción del consentimiento parental, suficiente para la terapia destinada al bien del niño ”

“ No hemos llegado todavía a una determinación sobre qué acciones concretas son moralmente correctas o incorrectas, pero hemos sentado la base ”

“ La ley natural tradicional arguye que hay ciertos valores identificables que deberíamos sostener, intentar realizar y nunca suprimir directamente ”

Pero, ¿se dan situaciones a las que no atañen estas consideraciones y en las que la presuposición del consentimiento es razonable, de modo que continuamos pudiendo afirmar que todos los individuos (siendo todo lo demás igual) *deberían* estar dispuestos? Creo que sí. Por ejemplo, cuando se trata de donación de órganos, si el único modo con el que se pudiera salvar un niño fuera una transfusión de sangre de otro niño, creo que pocos encontrarían esta donación de sangre una presuposición irracional de los deseos del niño. La razón por la presuposición es, según creo yo, que un gran bien se ofrece a otro con muy poco costo para el niño. Como dicen los escolásticos, *parvum pro nihilo reputatur* («lo muy pequeño se cuenta como nada»). Por este motivo podemos decir, sin evidencia en sentido opuesto, que el individuo *debería* obrar así.

¿Podría el mismo raciocinio ser aplicado a la experimentación? Concretamente, si el experimento no lleva consigo ries-

gos discernibles, sin dolor ni inconveniencia notable, y sin embargo con promesa de un gran beneficio, ¿no se podría conjeturar que el niño desea esto de la misma manera que nosotros conjeturamos que escoge su vida, pues *debería* obrar así? Yo lo creo así. Él *debería* desear esto, no porque ello sea de algún modo por su bien medicinal, sino porque no va en realidad contra su salud, y representa un gran bien potencial para los demás. Él *debería* desear estos beneficios para otros.

LO QUE DEBERÍAN DESEAR

Si ésta fue una descripción en defensa del significado y límites del consentimiento presupuesto, cuando se trata de aquellos que no tienen competencia para consentir, significa que el consentimiento subrogado puede ser legítimamente moral en algunas experimentaciones. ¿Cuáles? Aquellas que han sido científicamente bien planeadas (y ofrecen, por consiguiente, la esperanza de algún beneficio genuino), que no pueden ser llevadas a cabo a no ser que se utilicen niños (puesto que es arriesgada la interpretación de términos como «discernibles» y «superficiales», el niño no debería ser expuesto innecesariamente a estos mínimos riesgos) que no contienen ningún riesgo discernible o inconveniente indebido para el niño. Aquí debemos conceder que las nociones de «riesgo discernible» y «inconveniente indebido» son de por sí resbaladizas y difíciles, y probablemente algo relativos. Ciertamente incluyen un juicio de valor y de onerosa responsabilidad de parte de la profesión médica (no del teólogo moralista). Por ejemplo, quizás se pueda discutir si la punción de las venas lleva o no lleva de por sí «riesgos discernibles», o «inconvenientes indebidos». Pero se puede concluir, en términos humanos, que el posible riesgo o incomodidad son leves, luego creo que hay argumentos razonables para un análisis moral para concluir que el consentimiento de los padres para esta clase de invasión puede ser justificado.

Entonces, creo que prácticamente hay buenas garantías morales para adoptar la posición expuesta por Curran, Beecher, Ingefinger, la *Helsinki Declaration*, los *Archives of Disease in Childhood*, y otros. Algunos de los que adoptaron esta posición la defendieron en términos de baja proporción entre riesgo y beneficio. Esto se puede aceptar si se entiende apropiadamente, es decir, si «leve riesgo» significa por motivos prácticos y en el juicio humano, «ningún riesgo real». Si se interpreta de cualquier otro modo, se abre una amplia puerta a una subordinación utilitaria del individuo a la colectividad. Va más allá de lo que los individuos quisieran hacer porque se ven *obligados* a hacerlo. Por ejemplo, según el análisis anterior, me parece completamente inaceptable la afirmación de DHEW que «el investigador debe también estipular que el riesgo de los sujetos será insignificante, o que *aunque exista algún riesgo, el potencial del beneficio es significativo y sobrepasa con mucho aquel riesgo*». Esto va más allá de lo que todos nosotros, como miembros de la comunidad, necesariamente *deberíamos* hacer. Por lo tanto, se trata de una base inválida para el consentimiento subrogado. Por razones de tipo análogo, y teniendo en cuenta el análisis que acabamos de presentar, concluiría que el permiso parental para un trasplante de riñón de un incompetente de 3 años de edad a otro no está moralmente justificado.

Al argüir contra una posición que ni tan siquiera permitiría la cuantía de experimentación con niños que se propone

aquí, Ramsey ha afirmado que este consentimiento presunto «debe ser simplemente caracterizado como una presuposición violenta y falsa»^{3, págs. 14}. Al desarrollar su pensamiento, dice que no debe compararse el que no se investigue a «un niño saludable, o un niño que no sufre ninguna enfermedad relacionada con un paciente inconsciente que necesita un tratamiento específico. Suponer el consentimiento “constructivo” del anterior no es una presunción violenta, es una presuposición para salvar la vida, aunque es en cierto grado “falsa”». Un cuidadoso análisis de este argumento revelará que según Ramsey es no-violenta precisamente porque procura salvar la vida del individuo. Además, él debería lógicamente argüir cualquier invasión para salvar la vida del individuo del que se trata si el individuo no consiente a la misma. He procurado demostrar que esto es demasiado ajustado. Es más, yo sugeriría que la presuposición de esta terapia para salvar la vida es no-violenta, no precisa y exclusivamente porque salva la vida sino porque, siendo tal, es algo que el individuo querría porque *debería* querer. Además yo expondría que hay buenas garantías para afirmar que hay otras cosas que el individuo, como ser social, *debería querer*, y, en la medida que pudiéramos afirmar esto sobre él, la presuposición de su consentimiento es no-violenta, es decir, es razonable.

Este punto es el centro de la discusión y pide una reformulación verbal. Ramsey no cree que podemos «construir» o presuponer un consentimiento de un niño a una experimentación no beneficiosa porque aceptarla pertenece al territorio de la caridad; y uno no puede presuponer que un individuo esté consintiendo a llevar a cabo obras caritativas²⁰.

Su argumento sigue dos pasos. Primero, según nota él, existe «una diferencia entre justicia y caridad. Naturalmente la caridad tiene mayor excelencia. Pero lo que se puede presuponer en un niño no es que él sea caritativo. En otras palabras, no confundamos los reinos de la naturaleza y de la gracia. Uno no puede presuponer que él sea caritativo. Esto se debe a la gracia. Esta es madurez moral. Más tarde puede ser caritativo. La caridad no es algo que uno puede extrapolar y presuponer que es el bien de este niño».

Segundo, a fin de reforzar este punto, Ramsey intenta entretener hasta dónde nos llevaría este consentimiento constructivo una vez fuera permitido en la experimentación no-beneficiosa. «Piénsese simplemente qué clase de consentimiento constructivo se podría sugerir como implícito en el caso de niños. Uno podría suponer, o podría construir que por caridad este feto no quiere nacer porque es el que hace diecisiete. Si tiene algún sentido común, no quiere incrementar fatalmente la pobreza de su hogar... No veo dónde uno podría racionalmente parar en la construcción de toda clase de trabajos caritativos y de auto-sacrificio de parte de personas, que no son en sí mismas todavía capaces por naturaleza o por gracia de ser sujetos de caridad».

Éste es un argumento muy potente, y merece ser tenido en cuenta, muy seriamente. Sin embargo, creo que necesita algunas matizaciones. ¿Pertenece toda experimentación no beneficiosa en un niño a lo que Ramsey llama «trabajos caritativos»? Por medio de este término, es obvio que Ramsey se refiere a trabajos de supererogación, trabajos que no todos los hombres por el mero hecho de ser miembros de la comunidad humana, se supone que *deberían* hacer por los demás. Aquí está la clave. Se podría argüir, y yo creo que con éxito, que hay acciones que todos nosotros, simplemente por ser miembros de la comunidad humana, *deberíamos* hacer. Éstos no son trabajos de supererogación, ni trabajos de «cari-

dad» en este sentido. Aquí penetra el problema de la semántica. Si alguna colaboración en un trabajo de experimentación no-terapéutica se puede llamar «caritativa» (en sentido estricto, i. e., más allá de lo que se requiere de todos nosotros y supererogatorio), luego Ramsey tendría razón. Pero muchas de aquellas opciones parecen pertenecer al área de la justicia social, llevar la carga de la parte que a cada uno toca contribuye a que todo se desarrolle y prospere. Por consiguiente, son opciones que todos *deberían* ejecutar. En otras palabras, estas opciones no pertenecen a la caridad, o por lo menos no en el sentido de Ramsey, un sentido donde las respuestas ordinarias y no-heroicas se sumergen y se identifican con respuestas heroicas y extraordinarias.

Por consiguiente, la distinción que sugiero es la que existe entre aquellos trabajos que no se puede esperar que todos nosotros hagamos y aquellos que se puede esperar que todos hagamos. A la primera categoría pertenecen aquellas opciones que llevan consigo riesgos, incomodidad, inconveniencia. El que sea bueno para unos ejercer estas opciones, o que *deba* hacerlas es una materia muy circunstancial, y no se puede decir lo mismo de todos nosotros en general. Éstos son trabajos a los que, teológicamente, invita particularmente el Espíritu. Son trabajos de generosidad y caridad individual. Aquí el consentimiento presunto no tiene cabida.

Pero es posible establecer una línea divisoria y descubrir otros trabajos que connotan inconvenientes no muy notables para los individuos, sin embargo ofrecen una auténtica esperanza de beneficio en general. Es bueno para todos nosotros participar en éstos (a no ser que nos encontremos tan debilitados por circunstancias particulares y accidentales que incluso los procedimientos más triviales puedan constituir una amenaza para nosotros) y por lo tanto todos *deberíamos querer* estos beneficios para los demás. Y si esto es verdad, una presunción de consentimiento sería razonable y el consentimiento presunto se convierte en legítimo. Resumiendo, hay ciertos experimentos con niños que no pertenecen a la caridad en el sentido de Ramsey —caridad como supererogación— y que por lo tanto no solicitan individualización antes de poder afirmar que son bienes que el individuo debería escoger.

Ahora vamos al segundo argumento de justificación de Ramsey: de la pendiente resbaladiza. «Yo no veo dónde podría uno racionalmente detenerse al construir toda clase de argumentos de caridad y de auto-sacrificio, etc». Uno se detiene y debería detenerse precisamente donde el consentimiento «construido» envuelva necesariamente auto-sacrificio u obras de caridad, punto más allá del cual no todos nosotros hemos sido llamados, sino sólo aquellos inspirados por el Espíritu a hacer «lo más», que importa sacrificio. Se llega a esta línea divisoria cuando los experimentos incluyen riesgos discernibles, contrariedades indebidas, o inconveniencia.

La aversión o incapacidad de Ramsey de llegar a esta distinción se encuentra en el hecho de que no ha analizado con mayor profundidad la validez del consentimiento subrogado en situaciones terapéuticas. Él afirma: «Un consentimiento "presupuesto" o "constructivo" —consentimiento subrogado— es claramente correcto en el caso de pruebas de investigaciones terapéuticas (investigación beneficiosa) cuando el paciente/sujeto es incapaz por algún motivo de dar su actual consentimiento». Es verdad. Pero, ¿por qué? Si se responde como Ramsey hace, que es verdad porque en lo que se refiere a la investigación terapéutica el paciente/sujeto *daría* su consentimiento, no hemos llegado muy lejos. El paciente *debería* dar su consentimiento porque la investigación terapéutica es (o puede ser)

algo por su bien al que, por consiguiente, él *debería* consentir. Una presuposición razonable o un consentimiento construido está en la raíz. Y sugiere inmediatamente la posibilidad de que puede haber otros procedimientos que no son necesarios para el bien terapéutico del individuo que, con todo, representan el bien de otros, un bien en el que él, como todos nosotros, *debe* también consentir. Por consiguiente, cuando la validez del consentimiento subrogado es indagada hasta sus profundas raíces, vemos sus extensiones legítimas y sus limitaciones.

Estas consideraciones no significan que todos los incompetentes (en cuanto al consentimiento) pueden ser tratados de la misma manera, que los mismos presupuestos son, en todos los casos, legítimamente morales. Ya que si las circunstancias del bebé o del niño difieren por completo, es posible que no haya modificaciones apropiadas en nuestra construcción de lo que él *debería* escoger. Por ejemplo, creo que los bebés institucionalizados exigen una consideración especial. Están en una situación que reviste un peligro peculiar por distintas razones. En primer lugar, con frecuencia se hallan en una situación de desventaja física o mental, con lo que surge la tentación de considerarlos como «menos humanos». La historia médica demuestra nuestra vulnerabilidad a esta clase de juicios. Segundo, en cuanto a institucionalizados, están en un grupo controlado, que les convierte en sujetos adecuados para la investigación. Tercero, la experimentación con estos sujetos está menos expuesta al escrutinio público. Éstas y otras consideraciones sugieren la existencia de un peligro especial de sobrepasar la línea entre lo que todos deberíamos querer y lo que sólo el individuo pudiera querer de la caridad heroica y auto-sacrificada. Si tal peligro real existe, entonces lo que se construye como lo que el niño quiere, puesto que *debería*, ha de ser modificado. No es necesario que *debería quererlo* si esto le envuelve en peligros reales de ir más allá de este punto.

ATRAE AL SENTIDO COMÚN

Una comprobación de un análisis es su atracción al sentido común. A pesar de lo fascinante que es esta prueba, el sentido común puede de vez en cuando engañarnos y no ser más que una cobertura agradable pero engañosa de nuestras perspectivas y entusiasmos mal encaminados. Por consiguiente, la validez de un análisis sobre el consentimiento subrogado que se propone aquí necesita mayor justificación, clasificando sus conexiones y consistencia con otras materias relacionadas. El trasplante de órganos entre niños ya ha sido mencionado. Invasiones relativamente triviales (transfusiones de sangre) que salvan la vida del receptor, parecerían tener una base sólida para el consentimiento si el beneficio que se prevé no se puede obtener de otra manera. Se sugiere que ello no es así cuando hay más privación. Hasta ahora ningún caso previo ha logrado confirmar o impugnar este análisis, ya que al permitir un trasplante de riñón de un incompetente, ha basado su decisión en el bien del donante —el daño psicológico que sufriría si el trasplante no se efectuara al momento¹, p. 144—.

Otro caso es el del permiso de los padres para mantener la vida del niño o dejar que muera. Los teólogos moralistas y los médicos mantendrían que no todo niño debe ser salvado usando todo medio posible. Esto es solamente una aplicación a niños de una enseñanza moral estándar y bastante establecida sobre el uso de medios ordinarios y extraordinarios para sostener la vida. Algunos medios son extraordina-

rios y heroicos como dicen con frecuencia los médicos, y hablando generalmente (*per se* o por regla general, como dicen los teólogos) nadie está moralmente obligado a proteger su propia vida usando estos medios, aunque él es libre de hacerlo si así lo desea. El mismo razonamiento se podría aplicar con seguridad a los niños. Hay, ciertamente, ejemplos contemporáneos en los que la aplicación de la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios se convierte en algo extraordinariamente difícil y es fuente de controversia. Esto es especialmente cierto en casos de niños con deformidades incapacitantes y/o severamente retardados. De momento, esto no debe interesarnos. Lo que verdaderamente importa es la validez general de esta distinción.

Una vez se acepta que nadie necesita *per se* usar medios extraordinarios para preservar su vida y que esto es válido en caso de niños, queda sólo por preguntar quién ha de tomar la decisión por el niño. Se acepta generalmente que deben tomarla los padres. En otras palabras, así como el consentimiento paterno se requiere y es suficiente tratándose de medidas terapéuticas de este niño, así son los padres quienes deben decidir cuándo este consentimiento terapéutico debe ser retenido. Sin embargo, puesto que el consentimiento paterno no es arbitrario ni caprichoso sino que es el intérprete de una presunción razonable de los deseos del niño que *debería* querer preservar su vida, así la negación del consentimiento puede encontrarse en lo que el niño no quisiera, pues va más allá de lo que él *debería* querer. Desde luego, ésta es una construcción más difícil, porque aunque no se debieran emplear medios extraordinarios, él es libre de usarlos. Y es difícil construir el consentimiento del niño en aquellas áreas en las que uno es libre de aceptar o rehusar ciertos medios. Sin embargo, parece ser cierto que la única base en la que se pueden fundar el significado y la validez del rechazo del consentimiento de parte de los padres es que el niño se encuentra en una situación en la que ya no es necesario que digamos que él *debería* escoger mantener su vida. Es por esta razón, que la negación del consentimiento subrogado tiene algún sentido y evita ser simplemente un ejercicio de utilitarismo paternal. Basar la negación de este consentimiento en lo que el niño *debería* hacer sin más especificaciones es el gozne alrededor del que gira la decisión sobre consideraciones que son a la vez demasiado individualistas y demasiado adultas para que puedan ser la base de una generalización inteligible.

Esto parecería quedar confirmado, por las sentencias judiciales que en ocasiones han rechazado la negativa del consentimiento de los padres. Como es natural, es una cuestión que se puede discutir si lo correcto es el reconocimiento o el rechazo de la negativa. Pero el mero hecho de que se acepte que un tribunal puede rehusar la negativa de consentimiento de los padres es instructivo. La misma posibilidad de que un tribunal pueda rechazar la negativa de los padres contiene dos cosas. En primer lugar, implica que el consentimiento de los padres o su negativa no pueden estar no-relacionados con el bien del niño, pero a veces se juzga que está no-relacionado. En segundo lugar, ello implica que el tribunal reconoce esta no-relación, sabe que es para el bien del niño, y tiene criterios para su determinación. De otra forma, su rechazo sería tan arbitrario como la decisión que se rechaza. Pero el tribunal no puede saber mejor que los padres (ni cualquiera de nosotros) qué es para el bien del niño, y por consiguiente lo que el niño *escogería* a no ser que esto sentara sus raíces en lo

que el niño haría porque lo *debería* hacer. En resumen, si no podemos decir que la vida es un bien para él y un bien que él *debería* escoger para atesorarlo, el rechazo del tribunal de la negativa de los padres sobre el tratamiento parece arbitrario, ciertamente un ejercicio de vitalismo médico.

El editor del *Journal of the American Medical Association*, Robert H. Moser, en un editorial en el que entre otras materias discutía el problema de experimentación, pregunta si estamos alguna vez justificados para el uso de niños. Su respuesta: «Es un dilema sin solución. Todo lo que uno puede pedir es que se estudie cada situación con la máxima circunspección y se enfoque la misma racional y compasivamente»²¹. Si la circunspección en cada situación ha de ser verdaderamente perfecta, y si el enfoque ha de ser racional y compasivo, entonces la situación por sí sola no puede ser lo que conduce a la decisión. Si la situación por sí sola es el conductor, si todo lo demás es un *dilema*, las cualidades que Moser busca en la situación corren peligro, y junto con ellas los derechos humanos. Uno ciertamente puede, refraseando a Moser, pedir más que se estudie cada situación. Puede pedir que se introduzca en la situación una genuina ética de consentimiento a fin de que la ética de situación del consentimiento tenga la oportunidad de sobrevivir los entusiasmos humanos. Y una ética de consentimiento halla sus raíces en una sólida tradición de ley natural que afirma la existencia de valores básicos que definen nuestro potencial como seres humanos; que deberíamos (dentro de ciertos límites y con calificaciones) escoger, sostener y nunca suprimir directamente estos valores en nuestra conducta; que podemos saber, por consiguiente, lo que otros escogerían (hasta cierto punto) porque es lo que deberían escoger; y que este conocimiento es la base de un delimitado consentimiento subrogado, sólidamente arraigado y con límites precisos.

BIBLIOGRAFÍA

1. CAPRON, A.: Clin. Res., 21: 141, 1973.
2. Med. World News, June 8, 1973, pág. 41.
3. RAMSEY, P.: *The patient as person*. New Haven, Conn.: Yale Univ. Press, 1970.
4. SHIRKEY, H.: J. Pediatr., 72: 119, 1968.
5. BEECHER, H. K.: *Research and the individual*. Boston: Little, Brown, 1970.
6. ALEXANDER, L.: Dis. Nerv. Syst., 27: 62, 1966.
7. INGELFINGER, F. J.: N. Engl. J. Med., 288: 791, 1973.
8. CURRAN, W. J. y BEECHER, H. K.: J. Am. Med. Ass., 210: 77, 1969.
9. DEPARTMENT OF HEALTH, EDUCATION, AND WELFARE: Federal Register, 38: 31738, 1973.
10. FISHER, R. E. W.: *Lancet* (Letters), November 7, 1953, pág. 993.
11. BAUMSLAG, N. y YODAIKEN, R. W.: N. Engl. J. Med. (Letters), 288: 1247, 1973.
12. SHINE, I., HOWIESON, J. y GRIFFEN, W., Jr.: N. Engl. J. Med. (Letters), 288: 1248, 1973.
13. Editorial. Arch. Dis. Child., 48: 751, 1973.
14. FRANKLIN, A. W., PORTER, A. M. y RAINE, D. N.: Br. Med. J., May 19, 1973, pág. 402.
15. FLETCHER, J.: Law Contemp. Probl., 32: 620, 1967.
16. O'DONNELL, T. J.: J. Am. Med. Ass., 227: 73, 1974.
17. FREUND, P.: N. Engl. J. Med., 273: 691, 1965.
18. —: Trial, 2: 48, 1966.
19. FINNIS, J.: Heythrop J., 11: 373, 1970.
20. RAMSEY, P.: En: *Proceedings of the Institute for Theological Encounter with Science and technology (ITEST)*. April 1973, n.º 27.
21. MOSER, R. H.: J. Am. Med. Ass., 227: 432, 1974.

4 Documentación

LH

4-1

GUÍAS PARA LA INVESTIGACIÓN CON NIÑOS*

*Medical Research Involving Children.
British Paediatric Association*

INTRODUCCIÓN

Estas directrices están destinadas a toda persona relacionada con la planificación, el análisis y la dirección de la investigación con niños. Las primeras directrices de la Asociación fueron publicadas en 1980. Desde entonces, ha habido un importante progreso en la comprensión de los intereses de los niños, en los requisitos legales y en la regulación adecuada de la investigación. Estas directrices revisadas tienen en cuenta tales progresos. Las directrices generales relacionadas con toda la investigación médica (1-9) constituyen la base esencial de este documento sobre la investigación con niños.

Las directrices se basan en 6 principios:

1. La investigación relacionada con niños es importante para beneficio de todos los niños y debe ser apoyada, estimulada y conducida de manera ética.
2. Los niños no son adultos pequeños; ellos tienen un conjunto adicional y único de intereses comunes.
3. Las investigaciones con niños deberían hacerse únicamente si investigaciones análogas con adultos no pudiesen responder a los mismos interrogantes.
4. Un procedimiento de investigación que no tenga como finalidad directa el beneficio del niño sobre el que se realiza la investigación no es necesariamente inmoral o ilegal.
5. Todo proyecto que implique investigaciones médicas con niños debe ser sometido al comité ético de investigación.
6. Debe obtenerse el consentimiento, legalmente válido, del niño, padres o tutor, según proceda. Además del consentimiento de los padres, los investigadores deben solicitar el consentimiento de los propios niños de edad escolar que participen en la investigación.

EL VALOR DE LA INVESTIGACIÓN ÉTICA CON NIÑOS

La investigación médica con niños es un medio importante de promover su salud y bienestar. Tal investigación incluye

* *Guidelines for the Ethical Conduct of Medical Research Involving Children.* British Paediatric Association. Ethics Advisory Committee. London: The Association, 1992 Aug. 18 p.

un estudio sistemático del desarrollo normal en la infancia y la etiología de las enfermedades, así como un examen cuidadoso de los medios para la promoción de la salud y el diagnóstico, valoración y tratamiento de la enfermedad.

Es importante también validar en los niños los resultados beneficiosos de las investigaciones efectuadas en adultos.

Las investigaciones con niños son útiles, si cada proyecto:

- Tiene una perspectiva identificable de beneficiar a los niños.
- Está bien diseñado y bien dirigido.
- No duplica simplemente trabajos anteriores.
- No se lleva a cabo principalmente para obtener beneficios financieros o profesionales.
- Involucra un número de personas estadísticamente adecuado.
- Y, finalmente, se redacta un informe correcto.

Los registros globales como el *National Perinatal Epidemiology Unit's Register of Perinatal Research* contribuyen a promover altos estándares. Estos registros dan a conocer proyectos útiles y una buena práctica, ayudan a evitar duplicaciones innecesarias; al registrar trabajos inéditos proporcionan una información valiosa.

INTERESES DE LOS NIÑOS

Como grupo de investigación, los niños son únicos por varias razones. Según la ley británica, son los únicos en cuyo nombre otros individuos pueden consentir efectuar procedimientos médicos.

Muchos niños son vulnerables, fáciles de desconcertar y de asustar e incapaces de expresar sus necesidades o defender sus intereses. Potencialmente, con mucho futuro ante ellos, los niños probablemente experimentarán, en su desarrollo y educación, los más perdurables beneficios o perjuicios derivados de la investigación.

Para facilitar a la vez los cuidados de la salud de los niños y la investigación a más largo plazo, los médicos generalistas (G. P.) deberían estar informados de toda investigación que se realice en sus pacientes infantiles. El seguimiento prolongado de los niños sobre los que se realizan investigaciones puede resultarles particularmente beneficioso. Sin embargo, eso significa una mayor intrusión en sus vidas, cuando sus historias clínicas son compartidas e introducidas en un ordenador. Los niños son menos capaces que los adultos de poder controlar sus historias clínicas. Por lo tanto, existe la obligación de los investigadores de respetar la confidencialidad, y man-

tenerse al día sobre la protección de los datos, y la legislación respecto al acceso a las historias informatizadas.

Es necesario conocer mejor cómo afectan a los niños sus experiencias como pacientes y sujetos de investigación, y qué soporte necesitan. Sería deseable estimular investigaciones psico-sociales independientes o en conjunción con investigaciones fisiológicas. Así, la investigación promoverá la tarea de cuidar al niño en su integridad dentro de la familia.

La investigación contribuirá al éxito de esta tarea cuando más que una investigación *en* niños, sea una investigación *con* ellos, aprendiendo de sus respuestas y preocupándose por sus intereses tal como son percibidos por el niño y sus padres. (En estas directrices la palabra *padres* incluye a los padres propiamente dichos y a los tutores o adultos que tienen legalmente el derecho de dar el consentimiento en nombre del niño. La investigación deberá cumplir con la *Declaración de Helsinki* en el sentido de que los intereses del individuo deben siempre prevalecer sobre los de la ciencia y de la sociedad.

¿DEBE REALIZARSE LA INVESTIGACIÓN CON NIÑOS?

En principio, siempre que sea posible, deberá obtenerse el consentimiento voluntario e informado de las personas con las cuales se investiga. Sin embargo, hay complicaciones para obtener el consentimiento de los menores. Las investigaciones y los nuevos tratamientos en humanos deberían realizarse únicamente tras adecuada investigación básica. La investigación con niños debería plantearse en los casos que no pudiera ser factible con adultos. Cuando es posible la elección de los niños entre los diferentes grupos de edad, hay que investigar de preferencia con niños mayores y no con los menores, si bien hay investigaciones de gran importancia que sólo pueden efectuarse con los niños más pequeños y bebés.

Algunos tratamientos, tales como el trasplante de órganos, pueden implicar muchos procedimientos. Cada nuevo procedimiento distinto debe ser probado con consentimiento informado y voluntario en adultos cuando es posible, dejando pasar el suficiente tiempo para valorar por lo menos los efectos a medio plazo antes de ensayarlo con niños. El urgente deseo de ofrecer a los bebés y a los niños los beneficios potenciales de la innovación médica es loable. Sin embargo, la infancia es un período formativo vulnerable, en el que los perjuicios pueden tener consecuencias serias y potencialmente muy duraderas. Por lo tanto, los perjuicios potenciales deben valorarse cuidadosamente antes de exponer a los niños a un riesgo.

Cada vez más, la experiencia en la investigación es vista como un requisito esencial para el progreso en medicina. Los trabajos de investigación pueden ofrecer un valioso adiestramiento que puede mejorar la calidad de la práctica clínica de los médicos. Una mente penetrante disciplinada para someter a prueba las hipótesis aprobadas por los cánones de la investigación y al mismo tiempo sensible a la vulnerabilidad de los pacientes infantiles debería considerarse como una apreciable cualidad en un pediatra.

Sin embargo, los máximos responsables de un proyecto de investigación deberían proceder con mucho cuidado al elegir los proyectos de investigación. Los criterios mencionados anteriormente para garantizar una investigación que valga la pena han de girar la selección de proyectos, tanto los que se emprenden primariamente como integrantes de la formación médica como los que se orientan al progreso del conocimiento.

BENEFICIOS, PERJUICIOS Y COSTES POTENCIALES

No hay disposiciones estatutarias generales respecto a la investigación con seres humanos. Además, ante la ausencia de casos legales relevantes, las precauciones que existían contra la investigación con menores que no ofreciera un beneficio directamente al niño investigado (10), han sido reemplazados por un apoyo cualificado (5, 11). Éste no ha sido recusado por los tribunales.

El intento de proporcionar a los niños una protección absoluta de los perjuicios potenciales de la investigación les niega a todos ellos beneficios potenciales. Por tanto, apoyamos la premisa que la investigación no dirigida al beneficio del niño investigado no es necesariamente ni inmoral ni ilegal. Tal investigación incluye la observación y la medición del desarrollo normal, valorando los métodos del diagnóstico, la utilización de los *voluntarios sanos* y de los placebos en los ensayos clínicos controlados.

La importancia de la evaluación de los beneficios, perjuicios y costes potenciales en la investigación con seres humanos, y los modos de actuar (7), han sido discutidos repetidas veces. Un resumen de los puntos de discusión se incluye en estas directrices para ilustrar hasta qué punto tales evaluaciones pueden ser complejas. Nuestra finalidad, más que dar respuestas, es hacer una lista de cuestiones a considerar por los investigadores y los comités de ética.

Valoración del beneficio potencial; incluye la revisión de juicios aproximados sobre:

<i>Magnitud</i>	¿Cómo será probablemente utilizado el conocimiento obtenido? En la investigación sobre la terapia, ¿cuál es la gravedad del problema que la investigación pretende aliviar? ¿Hasta qué punto el problema es frecuente?
<i>Probabilidad</i>	¿Cuál es la probabilidad de que la investigación logre sus objetivos?
<i>Beneficiarios</i>	La investigación, ¿está dirigida al beneficio de los niños investigados y/o el de otros niños?
<i>Recursos</i>	¿Los beneficios potenciales serán limitados por ser muy caros o por necesitar profesionales con una cualificación muy alta?

La valoración de los perjuicios potenciales incluye cálculos aproximativos sobre:

<i>Tipos de intervención</i>	¿Hasta qué punto la investigación será invasiva o intrusiva? (La investigación psicosocial debe ser valorada con tanto cuidado como la investigación física.)
<i>Magnitud</i>	¿Hasta qué punto pueden ser graves los perjuicios asociados con los procedimientos de la investigación?
<i>Probabilidad</i>	¿Cuál es la posibilidad de que se produzcan daños?

<i>Medida del tiempo</i>	¿Pueden los efectos negativos ser de breve o de larga duración, inmediatos o no evidentes hasta años después?
<i>Equidad</i>	¿Participan unos pocos niños en demasiados proyectos simplemente porque están disponibles? ¿Cuentan los investigadores indebidamente con niños que ya tienen muchos problemas?
<i>Descubrimiento en el interior de la investigación</i>	Si la evidencia de un daño al dar o retirar un tratamiento emerge durante el proceso clínico, ¿cómo debe tratarse un posible conflicto entre los intereses de los niños investigados y los de una investigación válida?

La valoración de los perjuicios potenciales incluye también la revisión de las estimaciones del personal.

Las respuestas de los niños son variadas, a menudo imprevisibles, y cambian mientras los niños se desarrollan, por tanto las generalizaciones sobre los riesgos son discutibles. Un procedimiento que no molesta a un niño provoca una gran angustia en otro. A veces los investigadores subestiman el alto riesgo del dolor si los efectos son cortos, mientras que el niño o los padres pueden considerar que un fuerte dolor pasajero no es justificado por el beneficio esperado. Es evidente que la tolerancia al dolor aumenta con la edad y la madurez, cuando el niño deja de percibir las intervenciones médicas como primitivas (12, 13, 14).

Algunos daños potenciales pueden no ser evidentes sin una cuidadosa consideración de sus consecuencias. Por ejemplo, en la investigación sobre los desórdenes genéticos graves que se presentan en la vida adulta, el diagnóstico presintomático en un niño, aunque puede ser beneficioso, puede tener también efectos muy negativos y perjudicar las oportunidades del niño y su libertad de elección.

Los riesgos pueden ser considerados como mínimos, bajos o altos

El riesgo mínimo (el menor posible): se trata de los procedimientos tales como el de preguntar, observar y medir a niños, tomando la precaución de que los procedimientos sean efectuados con cuidado y de que el consentimiento haya sido dado. Los procedimientos con riesgo mínimo incluyen la obtención de una muestra de orina (pero no por aspiración) o la utilización de sangre de una muestra que ha sido tomada como parte de un tratamiento.

El riesgo bajo describe los procedimientos que causan un breve dolor o sensibilidad, y pequeños hematomas o marcas. Las agujas asustan a muchos niños, por eso los riesgos superiores a los mínimos son a menudo causados por las inyecciones y la punción venosa.

Los procedimientos de *alto riesgo* tales como biopsia de pulmón o la de hígado, punciones arteriales y cateterización cardíaca no se justifican sólo por razones de investigación. Estos procedimientos tienen que ser efectuados únicamente cuando la investigación es combinada con el diagnóstico o tratamiento que tiene por objeto beneficiar al niño implicado.

Sería inmoral someter a los niños investigados al riesgo superior al mínimo cuando el procedimiento no ofrece beneficios para ellos o únicamente uno leve o incierto. Se aceptan mayores riesgos en investigación y nuevos tratamientos cuando los niños padecen una enfermedad muy dañina. La enfermedad y la ansiedad pueden presionar a las familias para que acepten procedimientos experimentales heroicos. En casos de enfermedad grave o crónica, por lo tanto, los perjuicios causados al niño por su estado, por el tratamiento médico y por el estrés al tomar parte en la investigación han de ser valorados de tal forma que toda molestia evitable pueda ser evitada.

A pesar de una selección cuidadosa, los niños en los ensayos clínicos tienen problemas sociales y emocionales que en su mayoría son imprevisibles. Hay que tomar disposiciones para integrar en el diseño de la investigación el necesario y continuo apoyo emocional.

La valoración del coste potencial incluye el análisis de:

<i>Recursos</i>	¿Cuánto tiempo de los médicos, de las enfermeras y de otros profesionales es necesario para informar y apoyar a las familias y para reunir datos? ¿Hay bastante personal disponible sin perjudicar los cuidados de los pacientes? ¿Están incluidos en el protocolo los costes destinados a reducir y prevenir los perjuicios (costes tales como el material informático para el personal y las familias)? ¿Cuánto tiempo familiar es necesario para reunir datos o acudir a las clínicas? ¿Cómo serán pagados sus gastos extra? ¿Se tienen en cuenta los costes razonables para reunir, cotejar y analizar datos, para escribir y distribuir los informes y para informar a los sujetos investigados de los resultados?
<i>Estadística</i>	¿Es suficiente el número de relacionados con la investigación como para constituir una muestra válida estadísticamente contando con abandonos durante los estudios de mayor duración? ¿Es innecesariamente alto el número de sujetos previsto por el proyecto?
<i>Inconvenientes</i>	¿Cuántos inconvenientes para las familias quedan justificados (tales como visitas extra a las clínicas)?

Toda investigación médica, ya esté o no asociada con terapia, necesita una evaluación cuidadosa, así como las salvaguardas descritas en los dos capítulos siguientes.

COMITÉS ÉTICOS DE INVESTIGACIÓN

Puesto que la valoración del beneficio y perjuicio es tan compleja, los niños están mejor protegidos si los proyectos son revisados a muchos niveles, por los investigadores, las fundaciones privadas, los organismos científicos, los comités de ética, los adjuntos de investigación y las enfermeras que trabajan

con los niños investigados, los niños y sus parientes. Todos los implicados (excepto los niños pequeños) tienen alguna responsabilidad.

La ética se refiere a una buena práctica, y cada comité de ética que estudia un proyecto relacionado con niños debería ser asesorado por la gente que tiene un conocimiento práctico, cercano de los niños y los bebés, como por ejemplo, una enfermera encargada de la sala infantil. Tales personas pueden formar parte de los comités éticos de investigación así como otras personas elegidas o miembros de algún subcomité.

Dado que una investigación valiosa puede ir desde la descripción utilizando métodos cualitativos hasta la investigación que requiere análisis estadístico, los comités éticos de investigación necesitan tener o integrar miembros con una amplia experiencia adecuada para valorar tal investigación.

Las tareas de los comités éticos de investigación han sido descritas claramente. Es importante que los comités estén convencidos de que cada proyecto:

- Se propone contestar a una pregunta o preguntas útiles.
- Está diseñado para responder a las cuestiones de la mejor manera posible.
- Funcionará bien en la práctica (como por ejemplo, la seguridad de fármacos y de técnicas, intervenciones adecuadas a la edad y prevención de que demasiados estudios no se lleven a cabo en una misma sala o planta del hospital).

Los comités éticos de investigación pueden también desear saber cómo planean los investigadores controlar y responder a cualquier señal de molestia en sujetos infantiles. Esto puede conllevar ayudar a los niños a retirarse del estudio, o incluso a cambiar el protocolo.

Los comités éticos de investigación se enfrentan a la paradoja de ser a la vez asesores rigurosos y un foro abordable para ayudar a los investigadores a resolver problemas. Deben encontrar un equilibrio entre velar por un perfecto protocolo desde el primer momento y estimular a los investigadores a reaccionar frente a las respuestas imprevisibles de las familias, lo que puede exigir modificaciones en el diseño del proyecto posteriormente.

CONSENTIMIENTO Y ASENTIMIENTO

En esta sección, *consentimiento* describe un acuerdo positivo de la persona, *asentimiento* se refiere a la conformidad. La ley relacionada con la investigación con niños (definidas por la ley como aquellos menores de 18 años) nunca ha sido establecida claramente. La aplicación de principios generales indica que, cuando los niños tienen «bastante comprensión e inteligencia para comprender lo que es propuesto», es su consentimiento y no el de sus padres el requerido por la ley (16). Una negativa razonada de un niño de tomar parte en una investigación probablemente se considera como una evidencia de tal comprensión, y sería poco aconsejable apoyarse en el consentimiento paterno en tales circunstancias. Si el niño no es lo suficientemente maduro para consentir, entonces el consentimiento paterno válido debe ser obtenido.

La integridad física de los niños, como la de cualquier otra persona, está protegida por la ley. A menos que ellos, sus padres o tutores, actuando en su nombre, lo aprueben, nadie puede tocarles legalmente. La investigación con niños debe normalmente realizarse con el consentimiento de los padres,

tutores o del niño. Algunas investigaciones que están basadas en la observación, cotejando información de notas y tests ya realizados con propósitos terapéuticos, pueden, sin embargo, ser permisibles sin consentimiento porque no se trata de un contacto físico con el niño.

Una excepción general a la exigencia del consentimiento es la atención médica en caso de urgencia. No hay duda de que si esta asistencia, médica, quirúrgica o neonatal, ha de mejorar, se hace imprescindible la investigación. En muchas ocasiones, pero no en todas, será impracticable o carente de sentido intentar obtener un consentimiento de los padres o tutores para los procedimientos que la investigación se propone efectuar. Exigir que tal intento sea siempre puesto en práctica podría llegar a impedir otras investigaciones potencialmente valiosas.

Por lo tanto, a condición de que se obtenga la aprobación explícita del comité ético de investigación para un proyecto en su conjunto, sería ético llevar a cabo la investigación en niños sin obtener el consentimiento en tales ocasiones de extrema urgencia. Sin embargo, es posible que a pesar de todo, fuera ilegal si la investigación no fuese dirigida al beneficio del niño en cuestión, aunque una acción legal sería improbable. Y, posteriormente, los padres o tutores y, cuando fuese apropiado, el niño debe ser informado sobre la investigación lo antes posible, es un requisito de ética y de cortesía.

El consentimiento parental, probablemente, no será válido si es dado en contra de los intereses del niño. Esto significa que los padres pueden consentir a los procedimientos de la investigación cuando tengan la intención directa de beneficiar al niño, pero para la investigación que no encaje en esta categoría, el consentimiento será válido únicamente si los riesgos son suficientemente pequeños como para afirmar razonablemente que la investigación no va en contra de los intereses del niño (17). Aún cuando no es necesario legalmente, los investigadores deberían obtener el asentimiento o el acuerdo de los niños de edad escolar para su participación en la investigación, y deberían siempre asegurarse que el niño no plantea objeciones.

El consentimiento informado legalmente válido ha de ser dado libremente. Para que el consentimiento sea válido, además, los investigadores:

- No deben ofrecer a las familias un aliciente financiero, si bien los gastos deberían ser pagados.
- No ejercer presiones sobre las familias.
- Darles tanto tiempo como sea posible (algunos días para un estudio importante) para que consideren si desean tomar parte en el proyecto.
- Animarles a discutir el proyecto con otros, por ejemplo, sus familiares o el personal de atención primaria.
- Manifestarles que pueden rehusar su participación o retirarla en cualquier momento, aun cuando hayan firmado un consentimiento escrito.
- Asimismo que no tienen que dar una razón para retirarse del proyecto; aunque su razonamiento puede ayudar a los investigadores y a otros niños en el estudio.
- Garantizarles que el tratamiento del paciente infantil no se verá perjudicado por el abandono de la investigación.
- Alentar a los padres a estar con su niño durante los procedimientos.
- Responder a las preguntas, ansiedades o angustias de la familia durante el estudio.

El consentimiento no es una simple respuesta; supone un compromiso voluntario que puede vacilar durante un proyec-

to largo y difícil. Las familias pueden necesitar apoyo y ser informadas con frecuencia. La capacidad de los niños al consentimiento se desarrolla cuando aprenden a tomar decisiones cada vez más complejas y difíciles. La capacidad puede relacionarse más con la experiencia que con la edad, y aun niños muy pequeños parecen comprender cuestiones complejas. Por lo tanto, deberían ser informados lo más completamente posible sobre la investigación en términos que ellos puedan comprender.

Para que el consentimiento sea informado, los investigadores discuten con las familias:

- El objeto de la investigación.
- Si el niño podrá beneficiarse directamente, y en este caso cómo; la diferencia entre la investigación y la terapia.
- El significado de los términos pertinentes de la investigación (tales como placebos).
- El carácter de cada procedimiento, con qué frecuencia o durante cuánto tiempo puede durar.
- Los beneficios y perjuicios potenciales (tanto inmediatos como a largo plazo).
- El nombre del investigador al que pueden acudir con preguntas.
- El nombre del médico directamente responsable del niño.
- Cómo pueden retirarse los niños del proyecto.

Además, los investigadores deben:

- Explicar y contestar de buena gana a las preguntas durante todo el proyecto.
- Asegurar que el resto del personal que cuida a los pacientes infantiles, tiene conocimiento del proyecto y puede también explicarlo si es necesario.
- Facilitar a las familias folletos claramente escritos.
- Deberían dar cuenta de los resultados de la investigación a las familias implicadas.

Al explicar los términos pertinentes, los investigadores necesitan discutir con las familias las consecuencias del consentimiento. Por ejemplo, consentir un ensayo clínico doble ciego aleatorio significa no preocuparse por el específico tratamiento dentro de una serie posible de tratamientos que recibirá el niño y aceptar que ni la familia ni el médico sabrán qué tratamiento ha sido administrado hasta que el ensayo haya acabado.

Estas directrices tienen la intención de beneficiar a los niños que participan en la investigación, a quienes pueden brindar ayuda los hallazgos de la investigación, y a la misma investigación médica. Los investigadores que observan altos estándares seguirán disfrutando del apoyo y de la consideración del público.



Vasily Kandinsky

EMBA®

BASES ÉTICAS EN NEONATOLOGÍA

DECISIONES DE TRATAMIENTO SELECTIVO EN RECIÉN NACIDOS. NORMAS BÁSICAS DE ACTUACIÓN

Elaborado por R. Jiménez y V. Molina

Sección de Neonatología de la Asociación Española de Pediatría

INTRODUCCIÓN

En Neonatología es frecuente tener que enfrentarse a decisiones conflictivas desde el punto de vista ético. Sin embargo, no existe ninguna normativa de actuación en estas situaciones, ni a nivel de Códigos Deontológicos ni a nivel de manifestación de principios por parte de la Sección de Neonatología. Un protocolo aceptado por todas o la mayoría de las unidades de Neonatología en nuestro país, a través de nuestra Sección, redactado en base a la discusión de los aspectos ético-deontológicos por parte de sus miembros, con independencia de la normativa legal, sería de gran utilidad para conseguir una uniformidad de actuación y podría ser incorporado a futuras revisiones del actual Código Deontológico.

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN

Los miembros de la Sección de Neonatología de la A.E.P. aceptan los siguientes principios en relación con el inicio o no de tratamiento o su supresión en situaciones conflictivas durante el período neonatal:

1. La Neonatología tiene como esencia la defensa y promoción de la salud de los neonatos basándose en los conocimientos médicos y aceptando el reconocimiento de la dignidad humana de todo recién nacido que deba ser atendido, sea cual sea su edad gestacional y su situación clínica.

2. Las posibilidades terapéuticas actuales exigen una postura de responsabilidad por parte del equipo médico a la hora de aplicarlas, huyendo de los dos extremos: a) la conservación a ultranza de la vida, a pesar de lo infausto del pronóstico, a cualquier precio, por principio o simplemente para tranquilizar la propia conciencia, y b) la negación a aplicar un tratamiento por no querer correr el riesgo de tener que asumir secuelas posteriores.

3. Aún asumiendo la defensa de la vida como un principio básico en neonatología, consideramos moral y legítimo desde el punto de vista ético cuestionarse el inicio o el mantenimiento del tratamiento en los casos en los que la actuación médica sea desproporcionada en función de los resultados razonablemente esperados para el bien del paciente.

4. Aunque existen diferentes corrientes en cuanto a criterios en base a los cuales puede plantearse la abstención o supresión terapéutica, consideramos éticamente preferibles aquellos que se basan en defender los mejores intereses del niño, en función de su calidad de vida futura (teniendo en cuenta especialmente la capacidad de vida cognitiva y la capacidad de comunicación). De tal modo que sólo cuando la pérdida de la capacidad cognitiva y la comunicación esté probada puede interrumpirse toda intervención terapéutica. Mientras esto no se conoce hay que actuar en favor del niño con todos los medios disponibles.

5. En relación con el concepto de calidad de vida, no debe olvidarse que la elección en el caso del recién nacido de riesgo no es entre una vida con déficit y una vida normal, sino entre una vida con déficit y la ausencia de vida. Por tanto consideraremos detenidamente la posibilidad de una vida feliz a pesar de cierto grado de déficit o, dicho de otra manera, no consideraremos como sinónimo de vida infeliz cualquier grado de déficit.

6. Para reducir la incertidumbre que necesariamente acompaña al establecimiento de un pronóstico en el período neonatal utilizaremos dos tipos de criterios:

- a) Un criterio estadístico, aplicable especialmente en los casos de prematuridad extrema, basado en los resultados actualizados de morbilidad del propio centro, que conducirá en general a decisiones de inicio o de no inicio de tratamiento¹.
- b) Un criterio individualizado, aplicable en los demás casos o en los casos dudosos del apartado anterior, basado en la opinión colegiada de un grupo de neonatólogos con experiencia (con la posible colaboración de otros profesionales) sobre un caso concreto, que puede conducir a decisiones de interrupción de tratamiento.

7. La decisión de interrumpir el tratamiento es más conflictiva que la de no instaurarlo, pero es una opción ética en determinadas circunstancias. En los casos dudosos, es preferible instaurar el tratamiento y demorar, por tanto, la toma

1. En las unidades de Neonatología del nivel III el límite de peso y edad gestacional por debajo del cual parecería razonable en el momento actual no iniciar tratamiento, sería de 600 g y 25 semanas de edad gestacional. Por tanto, en recién nacidos de peso y/o edad gestacional inferior deben existir argumentos poderosos por parte del equipo médico para iniciar tratamiento. En unidades de nivel inferior puede estar justificado el no iniciar tratamiento en prematuros de peso y edad gestacional superior, en función de sus posibilidades terapéuticas.

de decisiones en cuanto a continuarlo o interrumpirlo, ya que permite decidir con mayor información, individualizar decisiones y madurar la situación junto a la familia.

8. La prematuridad de por sí supone un riesgo de secuelas variable. No consideraremos este riesgo como criterio suficiente para la abstención terapéutica.

9. En general, los padres son las personas idóneas para decidir en nombre de sus hijos. Sin embargo, su incapacidad para determinar con exactitud el pronóstico, la inestabilidad emocional propia de la situación e incluso, en ocasiones, la existencia de intereses en conflicto pueden hacer que un peso muy importante de la decisión sobre tratar o no tratar recaiga sobre el equipo médico. En todo caso, el equipo debe evaluar la capacidad o no de los padres para decidir en el mayor beneficio de sus hijos.

10. El equipo de enfermería, que será el que deberá proporcionar los cuidados básicos al recién nacido y su familia sea cual sea la decisión final, deben participar abiertamente en la discusión. Sin embargo, la responsabilidad en la decisión final del equipo asistencial recaerá exclusivamente sobre el equipo médico y la familia.

11. Intentaremos por todos los medios y sin regatear esfuerzos que la decisión definitiva sobre opciones conflictivas de tratamiento se adopte de común acuerdo entre padres y equipo médico, a propuesta de este último, manteniendo el difícil equilibrio de evitar a los padres, por un lado, la sensación de responsabilidad abrumadora de tener que decidir ellos solos o la culpabilización posterior derivada de la decisión y, por otro, la impresión de que se vulneran sus derechos como padres al imponérseles una decisión.

12. Para alcanzar la situación de acuerdo mencionada en el apartado anterior es preciso que el equipo asistencial dedique todo el tiempo necesario a comunicarse con los padres del recién nacido de riesgo, afrontando esta relación con el máximo respeto, honestidad, comprensión e incluso afecto, evitando posturas de superioridad o paternalismo. Sólo así se podrá alcanzar el grado de confianza suficiente.

13. En caso de imposibilidad de acuerdo entre el equipo médico y los padres puede recurrirse a solicitar la opinión del Comité de Ética del propio hospital. Cuando la decisión a tomar es urgente y no puede esperar a la reunión del Comité deberá discutirse el caso con el *consultor* de ética del hospital, si lo hay. Esta posibilidad tiene la ventaja de poder compartir la responsabilidad del neonatólogo o del equipo frente a decisiones especialmente conflictivas, procurando que su dinámica sea ágil frente a la urgencia de un caso concreto.

14. En los casos de discrepancia irresoluble entre la opinión del equipo médico y los padres, especialmente cuando la opinión defendida por éstos vulnera claramente los intereses del recién nacido, el equipo médico deberá actuar como defensor de los mismos y, agotadas todas las posibilidades de entendimiento, movilizará todos los recursos a su alcance para defenderlos.

15. En el caso de que decida la abstención terapéutica, el equipo asistencial debe asumir la seria responsabilidad de seguir atendiendo a este recién nacido y su familia, lo cual supone mantenerlo ingresado si la familia lo desea, evitar todo lo posible el sufrimiento físico mediante analgesia y sedación adecuadas (en el convencimiento de que esa actuación, aún en el caso de acortar la vida, no puede ser considerada como práctica eutanásica), brindar apoyo psicológico y humano a la familia, facilitar el contacto de la familia con su hijo y permitir una muerte digna.

16. En ningún caso instauraremos tratamientos directamente encaminados a provocar la muerte (eutanasia).

17. En los casos de abstención terapéutica la continuación de la asistencia contempla también el replanteamiento de la decisión adoptada si la evolución es distinta a la esperada, siempre intentando mantener el máximo nivel de comunicación y acuerdo con la familia.

18. La defensa de la actitud terapéutica activa asumiendo un cierto riesgo de secuelas debe acompañarse de una exigencia firme a la sociedad para que mejore su nivel de apoyo a los niños con déficit y a sus familiares.

PROTOCOLO DE ASISTENCIA INMEDIATA AL NIÑO CON MIELOMENINGOCELE

*Comité de Ética.
Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona*

La revisión del actual proyecto se ha elaborado en base a la revisión de la bibliografía y la experiencia personal de cada miembro del grupo con respecto a la asistencia al niño con mielomeningocele. Las decisiones se han adoptado por acuerdo unánime entre todos los miembros del grupo.

LÍNEAS GENERALES DE LA ASISTENCIA INMEDIATA

1. El grupo considera que la problemática a largo plazo del niño afecto de mielomeningocele es lo suficientemente importante como para que deba adoptarse una actitud de tratamiento selectivo en el período neonatal.
2. El proceso de selección, aunque existan unos criterios básicos, deberá efectuarse de forma individualizada.
3. La valoración inicial del niño con mielomeningocele será multidisciplinaria.
4. La problemática exige el máximo esfuerzo en cuanto a información y apoyo a la familia, especialmente en caso de decisiones conflictivas.
5. En el caso de los niños en los que se haya decidido adoptar una actitud pasiva, el hospital se responsabilizará de su asistencia hasta el último momento.

ASPECTOS CONCRETOS

Ingreso del niño afecto de mielomeningocele

A su ingreso el médico de guardia (o el pediatra responsable si el ingreso tiene lugar en horario laboral) procederá a una valoración inicial, y a cumplimentar el protocolo de ingreso de la unidad neonatal en la forma acostumbrada. Se efectuará la analítica y radiología habitual, así como una radiografía de columna. Se informará a la familia del estado del niño y de las posibles consecuencias de la malformación, explicando además que en las primeras 24-48 horas un equipo multidisciplinario valorará exhaustivamente la situación del niño para decidir, de acuerdo con la familia, la pauta a seguir. En caso de lesión abierta o fácilmente ulcerable se iniciará tratamiento antibiótico profiláctico. Se indicarán los cuidados locales habituales de la lesión. Se pondrá en contacto a la familia lo antes posible con el servicio de trabajo social. Se avisará a los miembros del equipo multidisciplinario.

Valoración inicial - Equipo multidisciplinario

En la valoración inicial debe intervenir de forma obligada Pediatría (Neonatología), Neurología, Neurocirugía, Ortopedia y Rehabilitación. Estos especialistas efectuarán una valoración cuidadosa del paciente lo antes posible, a la cual se añadirá una ecografía cerebral, y decidirán conjuntamente la pauta de actuación que se ofrecerá a la familia. La valoración por parte del urólogo es imprescindible en el período neonatal, pero no necesariamente en los momentos iniciales. Sin embargo, participará en la decisión inicial en casos especialmente conflictivos o cuando el resto del equipo lo solicite.

Criterios y mecanismo de selección

La selección para tratamiento o no tratamiento deberá efectuarse de forma individualizada, no rígida. Los criterios que se expondrán a continuación son aquellos que deben valorarse básicamente, pero sin que su presencia presuponga de forma definitiva ninguna actuación.

- a) Nivel de la lesión: Se considera que un nivel lesional superior a L-3 desde el punto de vista funcional se acompaña de muy mal pronóstico en cuanto a deambulación y probablemente en cuanto a control de esfínteres.
- b) Patología grave sobreañadida: Puede tratarse de patología congénita (malformaciones de otros órganos o sistemas, Arnold-Chiari con estridor severo...) o adquirida (asfixia perinatal grave, prematuridad extrema, infección, hemorragia del SNC...). La severidad y posible trascendencia de la patología sobreañadida se discutirá en cada caso.

Otros hallazgos, como la presencia de hidrocefalia por ecografía o la existencia de una problemática social grave en la familia, deberán también ser tenidos en cuenta, aunque su relevancia en cuanto al pronóstico futuro es menos clara. Ningún criterio aislado será por sí solo motivo de selección, sino que serán analizados en la discusión individualizada de cada caso.

La decisión debe tomarse por consenso de todo el equipo multidisciplinario. En la discusión de los casos conflictivos deberá estar presente: trabajo social, psicología y enfermería. Siempre que sea posible dicha decisión se tomará antes de las 72 horas de vida.

Acogida e información a la familia

La familia será informada en el primer momento por el médico de guardia o por el pediatra responsable de su hijo, si éste se encuentra presente en el momento del ingreso. Contactará lo antes posible con trabajo social. Una vez efectuada la valoración inicial por el equipo multidisciplinario, deberá

ser informada de nuevo. Siempre que sea posible se informará a ambos padres. El vehículo fundamental de la información será el pediatra responsable del niño, aunque es conveniente que la asistencia social esté presente en la mayoría de los casos. Cuando se decida plantear a la familia una actitud pasiva, es obligado que en la información y la discusión sobre la toma de decisiones participe más de un miembro del equipo multidisciplinario. Lo mismo ocurrirá en casos especialmente conflictivos o si el pediatra responsable lo considera necesario. La participación del psicólogo será opcional, a demanda tanto del equipo como de la propia familia. En los casos conflictivos o en los que se decida adoptar una actitud pasiva Enfermería deberá estar presente en la información definitiva a la familia.

La información se hará de tal manera que la toma de decisiones sea colegiada entre el equipo y la familia, sin que los padres tengan la sensación de que su opinión es infravalorada, ni que se culpabilicen como responsables únicos de la decisión.

La información y el apoyo a la familia no son exigencias exclusivas del período inicial. Tanto si el niño se trata como si no (pero especialmente en este segundo caso), la familia requiere un esfuerzo importante de atención continuada, que recaerá fundamentalmente en el pediatra responsable, el equipo de enfermería, trabajo social, servicio pastoral, y en ocasiones el psicólogo.

El equipo de enfermería frente al niño con mielomeningocele seleccionado para no ser tratado quirúrgicamente

El equipo de enfermería va a ser el responsable fundamental de la dura carga que representa la asistencia diaria al niño seleccionado para no ser tratado. Para que pueda llevar a cabo esta importante función correctamente, es imprescindible que dicho equipo haya participado en las discusiones que han determinado las decisiones últimas de la familia. Deberá recibir además el apoyo diario del resto del equipo asistencial, especialmente del pediatra, discutiendo la situación tantas veces como sea necesario. La actitud del equipo de enfermería con la familia será de respeto y apoyo a su decisión, junto con comprensión, de la situación y de las vivencias, y facilitando todo el calor humano posible.

Situaciones de desacuerdo entre la pauta propuesta por el equipo y la opinión familiar

Si la opinión del equipo es de adoptar una actitud pasiva pero la familia, una vez correctamente informada, prefiere iniciar el tratamiento, se respetará la decisión de la familia.

Si la opinión del equipo es adoptar una actitud activa, pero surgen graves discrepancias con el parecer de la familia, el equipo médico podrá, en defensa de los intereses del menor, po-

El actual protocolo de asistencia inmediata al niño afecto de mielomeningocele que presentamos, se ha elaborado en base a la revisión de la bibliografía y a la experiencia profesional de cada miembro del grupo de trabajo con respecto a este problema. Las decisiones adoptadas, por acuerdo unánime entre todos los miembros del mismo, han sido asumidas por el Comité de Ética.

Subrayamos en el presente protocolo: que la selección para tratamiento o no tratamiento deberá efectuarse de forma individualizada; la calidad de la información que ha de darse a la familia en orden a su adecuada intervención en el proceso decisorio; el replanteamiento de pautas en los casos de no tratamiento selectivo, a los tres y seis meses de posible supervivencia, con el fin de elegir lo mejor para el niño.

Damos por supuesto que la puesta en marcha de un protocolo de este tipo exige una revisión crítica periódica de los resultados.

nerlo en conocimiento de la autoridad judicial, por si correspondiera ordenar actuación diferente a la adoptada por la familia.

Asistencia al niño con mielomeningocele seleccionado para no ser tratado quirúrgicamente

El hospital debe responsabilizarse de la asistencia al mielomeningocele seleccionado para no ser tratado hasta el último momento, es decir, hasta su fallecimiento o hasta que las circunstancias aconsejen efectuar algún tipo de tratamiento. Si bien la decisión inicial de no efectuar tratamiento debe mantenerse el tiempo necesario para permitir la evolución natural de los niños con esta malformación, su supervivencia obligará al equipo multidisciplinario a replantearse la situación, junto con la familia. La edad de tres y de seis meses parecen momentos adecuados para discutir de nuevo la pauta a seguir, manteniendo siempre la idea de intentar decidir lo mejor para el niño. Esta eventualidad debe explicarse claramente a la familia en el momento de plantearse la decisión inicial.

Cuando se decida no efectuar tratamiento se suprimirán los antibióticos, si se habían iniciado en el momento del ingreso y únicamente se efectuarán cuidados locales del defecto y alimentación por boca o sonda nasogástrica. Se administrarán calmantes o analgésicos siempre que sea necesario.

Protocolo de recogida de datos

Los datos de la valoración inicial y de las principales incidencias del período neonatal se recogerán en una hoja protocolizada que permita, en función del análisis del seguimiento a largo plazo, asimismo protocolizado, mejorar el conocimiento sobre la actitud inicial a adoptar.

DECISIONES TERAPÉUTICAS PARA LACTANTES Y NIÑOS

*Canadian Paediatric Society.
Bioethics Committee*

El tratamiento de los niños o recién nacidos que tienen (o pueden desarrollar) disfunciones severas ha preocupado siempre extremadamente a los médicos y a los padres. El aumento continuado de la frecuencia de las intervenciones y los comentarios y críticas de diversas fuentes externas a los profesionales de la salud, han añadido nuevas facetas a lo que en un tiempo fue un dilema muy personal y privado.

La principal preocupación de los médicos que atienden a niños tiene que ser conseguir el mayor beneficio para cada niño. Todos los lactantes y niños tienen un valor intrínseco y merecen nuestro respeto y protección. Esto es verdad tengan o no alguna disfunción, o el potencial de tenerla, o independientemente de si esta disfunción es física o mental. Esto implica que todos los niños, independientemente de la existencia de una disfunción actual o en potencia, tienen derecho a la vida y por lo tanto a aquellos tratamientos necesarios para mejorar o prolongar la vida.

La capacidad de prolongar la vida de la tecnología y la medicina moderna está ahora tan avanzada que existe un peligro real de que la prolongación de la vida se convierta en el único fin, prescindiendo de los estragos que pueda causar en otras personas o fines deseables. Es importante que la decisión de utilizar tratamientos de sostén vital o de prolongación de la vida sea guiada siempre por el mejor de los intereses para el niño. Esto último se puede definir como el balance entre el beneficio potencial y el daño o sufrimiento potencial resultante de seguir una determinada línea de tratamiento. Ningún otro interés puede sobreponerse a los del niño, sea la estabilidad o bienestar de la familia, o el bienestar de otros cuidadores. Aunque las cargas que se crean para la familia deben ser tenidas en cuenta en cualquier decisión, ni esas cargas ni las que se depositan sobre el personal sanitario o la comunidad pueden ser nunca la razón principal de no utilizar un tratamiento. Se deben considerar cuidadosamente todos los resultados posibles e identificables (beneficiosos y nocivos) tanto del tratamiento como del no-tratamiento.

Normalmente, el mejor interés del niño favorecerá la provisión de tratamientos para prolongar su vida. Esto es evidente cuando el resultado de un tratamiento sea la supervivencia de un niño con muy poca o ninguna disfunción, pero debería ser igual de claro cuando una disfunción crónica, física o mental, continúe estando presente.

Una función primordial de la medicina es mantener la vida pero no prolongar irreflexiblemente el proceso de morir. Por lo tanto, las excepciones a la función general de facilitar tratamientos de sostén o prolongación de la vida son las siguientes:

1. Progresión irreversible a una muerte inminente.
2. Terapias que son claramente inefectivas o nocivas.
3. Los casos en los que la vida se verá severamente acortada independientemente del tratamiento y en los que no usar el tratamiento permitirá un mayor grado de cuidado y confort que usarlo.
4. Vidas llenas de dolor y sufrimientos intolerables e intratables.

Si se toma la decisión de no tratar, el cuidado posterior del niño y la familia debe ser llevado a cabo con la máxima sensibilidad, soporte y compasión. El cuidado de un niño en estas circunstancias incluye la provisión de una atmósfera cálida, bienestar físico y social, alimentación entérica (si es biológicamente factible), hidratación y control del dolor incluso en aquellas situaciones en las que sea concebible que el uso de analgésicos pueda acelerar la muerte. Sin embargo, el uso de sedantes o analgésicos con el objetivo de acelerar la muerte está prohibido. De igual modo, el uso de sedantes para mantener un niño permanentemente dormido es inaceptable.

Existen condiciones para las cuales el mejor interés para el niño puede ser incierto, sea por la incertidumbre respecto al resultado, o bien por la incertidumbre sobre si ese resultado puede ser considerado beneficioso o nocivo. La presuposición en estos casos debería favorecer los tratamientos de sostén vital o prolongación de la vida. Sin embargo, en aquellas situaciones en las que es posible diferir o retrasar medidas terapéuticas agudas, debería favorecerse ese retraso mientras que se siguen las medidas para la toma de decisiones que se describen a continuación:

RESPONSABILIDAD EN LA TOMA E IMPLEMENTACIÓN DE DECISIONES

Los padres tienen la responsabilidad moral y legal sobre el bienestar de sus hijos y, por lo tanto, a ellos debería delegarse el consentimiento a menos que:

- a) No sean competentes para tomar decisiones por ellos mismos;
- b) Existan diferencias irreconciliables entre ellos, o
- c) Hayan renunciado claramente a la responsabilidad sobre el niño. En ese caso, la identificación de un guardián legal deberá preceder a cualquier decisión de no usar un tratamiento.

En el caso de padres separados, aquel que tenga la custodia legal será el responsable de dar el permiso.

Cuando esté claro que proceder con el tratamiento es lo mejor para los intereses del niño, es la responsabilidad del médico asegurarse que los padres lo entiendan. La negación de los padres a permitir ese tratamiento requiere la intervención de la justicia.

Cuando se juzga tras una discusión entre los médicos y los padres que el mejor interés del niño no se consigue claramente con un tratamiento determinado, no son necesarios más apoyos formales para decidir no usar ese tratamiento. Sin embargo, se recomienda que todas las decisiones de retener o retirar un tratamiento se sigan de una revisión ética *post-hoc*.

En aquellos casos donde el mejor interés del niño sea incierto, el tratamiento debe continuar, siendo el requerimiento mínimo la obtención de una segunda opinión de un consultor apropiado. En estas circunstancias y en aquellas donde hay desacuerdo bien entre los padres y los médicos, o entre los profesionales de la salud, existe una fuerte base para recomendar que los dilemas sean presentados a un grupo aprobado por

la institución como por ejemplo un Comité Asesor de Ética. La función de ese comité es principalmente la de clarificar cuestiones éticas, tanto substantivas como de procedimiento, y ayudar a los padres y profesionales de la salud a llegar a conclusiones que sean mutua y socialmente aceptables.

* * *

La literatura escrita por médicos, filósofos y teólogos sobre este tema es actualmente vasta, aunque a menudo no necesariamente fácilmente asequible a los médicos. El Comité reconoce la ayuda de muchos autores previos a la hora de redactar esta declaración.

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - N. 1

Para suscribirse a
BIOÈTICA & DEBAT

DIRIGIRSE A

INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA

Llaseres, 30

08190 Sant Cugat del Vallès

Tel. (93) 674 47 66

Fax (93) 674 79 80

Ha aparecido la revista **BIOÈTICA & DEBAT** editada por el Institut Borja de Bioètica. De momento, está escrita sólo en catalán y sacará cuatro números al año. Esta publicación pretende ser un espacio informativo de las cuestiones éticas derivadas del progreso de la ciencia y la técnica y, por supuesto, una tribuna abierta al debate sobre las mismas.

Desde **BIOÈTICA & DEBAT** se contribuirá a hacer públicos los estudios y la tarea tan positiva que lleva años realizando el Institut Borja de Bioètica.

LABOR HOSPITALARIA no puede menos que felicitar al doctor Francesc Abel, como director del Institut Borja de Bioètica, y a Núria Terribas, como directora de **BIOÈTICA & DEBAT**, y encomiarles para que sigan adelante con el reto editorial de plantear este debate bioético tan necesario en nuestros días.



Armi

electromedicina

ELECTRONICA
MEDICA

RAYOS X

REPARACIONES

TRASLADOS

MANTENIMIENTO

SERVICIO VENTAS

- Aparatos de Rayos X nuevos y usados debidamente preparados y garantizados.
- Material radiográfico.
- Todo tipo aparatos de electromedicina.

SERVICIO TECNICO

- Mantenimiento general de salas de radiología.
- Reparación de electrocardiógrafos, electroencefalógrafos, bisturís, eléctricos, cuidados intensivos y demás equipos electrónicos.
- Montajes, traslados y reparación de equipos de radiología.
- Presupuestos completos de emplomado y acabados en general de salas de radiología.

Montseny, 11 - Tel. 752 51 42 - Fax 752 52 78 - 08338 Premià de Dalt (Barcelona)

CENTRO DE AMBULANCIAS BLANCO, S.A.

Al servicio Médico

Servicio permanente a toda España y extranjero
Convenio con la Seguridad Social

 266 12 12 - 266 12 66

Unidad Móvil Intensivos

AMBULANCIAS DOTADAS DE RADIO TRANSMISOR, OXIGENO E INCUBADORA
Maresma, 120, 7º., 4º 08019 BARCELONA



Banc Sabadell

Novedad bibliográfica a cargo del hermano Francisco Sola

VOLUNTARIADO CRISTIANO Y MUNDO DE LA SALUD

Sentido. Misión. Cómo organizarlo en la parroquia

El hermano Francisco Sola, miembro del Consejo de Redacción de LABOR HOSPITALARIA, ha escrito un libro inquietante sobre Voluntariado. ¿Debe todo cristiano ser voluntario al servicio del mundo de la salud?, se pregunta el autor con el Evangelio en la mano.

El tema es oportuno. Como ha escrito el hermano Pierluigi Marchesi, ex General de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, «el voluntariado está naciendo en nuestra sociedad, aunque todavía se entiende como un *apéndice de la caridad*, cuando debe ser el inspirador de la nueva caridad del año 2000».

Analiza el carácter y organización del voluntariado para el Hospital, la Tercera Edad, la Drogodependencia, el SIDA, el Tercer Mundo.

Desde la perspectiva de la nueva evangelización afronta el reto de las congregaciones religiosas propietarias de centros sanitarios.

Francisco Sola: VOLUNTARIADO CRISTIANO Y MUNDO DE LA SALUD.
Editorial PPC, col. Pastoral Aplicada, núm. 182, Madrid, 1991.

VOLUNTARIADO CRISTIANO Y MUNDO DE LA SALUD

**Sentido. Misión.
Cómo organizarlo en la parroquia.**

FRANCISCO SOLA



CARLOS ARBOLES, S.A.

**FABRICA DE GRIFERIA
EQUIPOS DE EMERGENCIA**

C. Compositor Navaez, 10 (Polígono Industrial «Can Jordi»)

Tel. 699 99 29 - Fax 697 32 26

08191 RUBÍ (Barcelona)