

# ÉTICA

## *Dilemas éticos en el recién nacido malformado*

### *Ethical contradiction in congenital malformation of newborn.*

Judith Gell Aboy<sup>1</sup>, Ricardo Somonte Ríos<sup>2</sup>, Raquel Maciques Rodríguez<sup>3</sup>, Irán Ochoa Suárez<sup>4</sup>

#### RESUMEN

Los avances científico técnico han mejorado a pasos agigantados los pronósticos de muchas de las afecciones que hasta hace poco eran vistas como incurables o no viables, de manera que obliga a asumir nuevos enfoques éticos y morales en la atención de los recién nacidos malformados.

Para cualquier equipo de neonatólogos los recién nacidos malformados son un dilema ético, particularmente aquellos casos con groseras malformaciones compatibles con la vida o portadores de algún dimorfismo, ya que los enfrentará a padres que sufrirán al saber que el niño que esperaban no es normal.

Los principios básicos de la bioética: autonomía, beneficencia y justicia a menudo son difíciles de precisar en estos pacientes y para tomar una decisión se debe tener en cuenta el criterio de los Comités de Ética de cada institución, órgano cuya labor es asesorar basándose en resoluciones sustentadas en la experiencia propia del Centro y características propias de cada caso.

**Palabras clave:** Ética, recién nacido, malformado.

#### ABSTRACT

The scientific technical advances have been improving to gigantic steps the prognosis of many diseases which up to now was seen as incurables or no viable, so that it forces to assume new ethical and moral approach on the attention of the new born with malformations.

For any team of neonatology's the new born with malformations are an ethical dilemma, particularly those cases with rough malformations compatibles with the life or bearers of some deformities, since parents will suffer knowing that the child they were expecting is not normal.

The basic principles of the bioethics: autonomy, beneficence and justice often there difficult to determine on these patients and to make a decision there is need to take into account the judgment of the committees of ethics of each institution, organ whose labour is to advise basing on resolutions sustained on their own experience of the centre and own characteristics of each case.

**Key words:** Ethical, newborn, malformation new-born with congenital malformation

#### INTRODUCCIÓN

Los recién nacidos malformados son un dilema ético para cualquier equipo de neonatólogos.

#### *Justicia y Beneficencia*

Si las malformaciones son incompatibles con la vida, como es la anencefalia, la situación no aparece mayor dificultad, basta recordar que a estos infortunados seres hay que tratarlos respetando su dignidad humana, pero que nada obliga a que se intente sostenerlos artificialmente; no sucede así cuando es un neonato con malformaciones severas, incapacitantes, pero que no amenazan de inmediato su vida. El neonatólogo debe proporcionar una adecuada atención de soporte, en no pocas ocasiones de manera intensiva.

No obstante aunque los padres le imploran que ayude a morir a su hijo malformado, éticamente no podrá acceder a ese ruego. La eutanasia no está autorizada moral ni legalmente. Si las alteraciones morfológicas carecen de cualquier tipo de corrección y harán de quien las padece un ser digno de conmiseración, con una calidad de vida deplorable, el médico -según los dictados de su conciencia- podrá asumir una conducta razonable,

<sup>1</sup> Especialista de primer grado en Neonatología, Profesora Instructora, Diplomado en Cardiopediatría. Terapia Cardiovascular Clínica, Cardiocentro William Soler Ciudad La Habana, Cuba.

<sup>2</sup> Especialista de primer grado en Medicina Interna, Diplomado en Terapia Intensiva, Profesor Asistente. Hospital Raúl Gómez García.

<sup>3</sup> Especialista de primer grado en Pediatría y Terapia Intensiva, Maestría en Nutrición Pediátrica, Terapia Cardiovascular Quirúrgica, Cardiocentro William Soler Ciudad Habana, Cuba..

<sup>4</sup> Especialista de primer grado en Pediatría, Diplomado en Cardiopediatría, Profesor Instructor, Jefe de Servicio de la Terapia Cardiovascular Clínica, Cardiocentro William Soler Ciudad La Habana, Cuba.

como sería la de no tratar las complicaciones que puedan presentarse. Pongamos el ejemplo de una niña hija de un matrimonio de médicos. Ella nació con un síndrome de Patau o Trisomía 13 y entre sus malformaciones mayores tenía una anoftalmia congénita bilateral, donde el padre esgrimía que su esposa no se merecía haber tenido un hijo así y que deseaba que muriese. La paciente falleció espontáneamente al séptimo día por las complicaciones de su enfermedad.

En la literatura está reportado otro ejemplo ocurrido en Ulin, Alemania Occidental, donde nacieron unos siameses primogénitos, unidos por las cabezas, con un seno sagital superior único. Médicos del Johns Hopkins Children's Center, de Baltimore, Estados Unidos, ofrecieron intervenirlos. Luego de cinco meses de preparativos, en septiembre de 1978 se llevó a cabo una hazaña quirúrgica, de las más grandes jamás realizadas en cirugía pediátrica. Luego de 22 horas continuas de cirugía, con una fase larga de hipotermia, con la participación de 70 personas entre médicos, enfermeras y técnicos encargados del manejo de monitores y otras máquinas, con un costo de 800 mil dólares, se llevó a efecto el acto quirúrgico de separación de los siameses. Un detalle: el seno sagital superior de cada uno de ellos fue reconstruido utilizando material de su propio pericardio. La permanencia en la unidad de cuidados intensivos se prolongó durante dos meses, pues fue necesario practicarles once intervenciones más. Al cabo de siete meses los niños, reintegrados a su hogar, presentaron crisis convulsivas, su visión resultó defectuosa y se ignoraba si podrían caminar, hablar y razonar correctamente. En este caso se pone de manifiesto cómo el desarrollo de la cirugía puede lograr la supervivencia de muchos pacientes con disímiles malformaciones, sin embargo, no podemos decir lo mismo del pronóstico respecto a la calidad de vida de los mismos, por lo que constituye un gran dilema ético.

Basado en las experiencias personales de nuestro servicio pudiéramos mencionar algunos factores que pueden influir o determinar cómo proceder ante un recién nacido malformado:

- La no viabilidad de la malformación en sí como se establece en el Manual de Reanimación de la Academia Americana de Pediatría: por ejemplo los anencefálicos, los menores de 23 semanas y los menores de 400 gramos.
- Creencias o posiciones religiosas, nivel educativo, la cultura tanto del personal médico como de los familiares del recién nacido: por ejemplo, cuando un médico con determinadas

creencias religiosas busca la manera de modificar una indicación médica que no esté acorde a su pensamiento o ante un recién nacido con una malformación congénita donde los padres niegan todo tipo de opción quirúrgica y dejan que la enfermedad tenga su evolución natural que será inevitablemente hacia la muerte.

- Las condiciones socioeconómicas de la familia para enfrentar la crianza y atención desde muchos puntos de vista de un RN malformado. Este criterio en la práctica médica en nuestra experiencia nunca se exterioriza por los padres.
- Los tabúes o complejos que genera en una familia el nacimiento de un malformado aún con las posibilidades que pueda ofrecer el desarrollo científico técnico en las ciencias médicas y las bondades que puede otorgar el estado a los familiares de estos pacientes.

Estos factores hacen controversiales las decisiones que se deben afrontar en la atención de los recién nacidos con malformaciones severas y sus familiares, pues entran en juego juicios éticos y morales acerca de los que no todos los médicos tienen criterios uniformes. Tales decisiones sólo se pueden tomar correctamente tras un minucioso estudio de todos estos aspectos, y deben estar acordes con las normas de objetividad y responsabilidad establecidas.

En estos temas debe mantenerse siempre una conducta conciliadora y en la mayor medida posible tener en cuenta el sistema de valores del médico y de los familiares, para que la solución que se le ofrezca al caso sea la menos lesiva y satisfaga a todos los implicados.

#### *No Maleficencia*

En el intensivísimo neonatal con gran frecuencia se aplican medidas y se utilizan medios invasivos para conservar vidas o para curar, muchas veces inútilmente, con lo que se aporta una carga demasiado fuerte en términos de dolor y sufrimiento para el enfermo y familiares y, si ésta fuera mayor que los beneficios que reportan, se caería en distansia o encarnizamiento terapéutico, otro de los problemas de la atención médica intensiva, de ahí la importancia de diferenciar entre matar y dejar morir, cuando llega el momento, y no caer en ninguno de los dos extremos mencionados. Uno de los factores que actúa frenando esta problemática es el hecho de darle participación a los padres en la toma de decisiones con respecto a los procedimientos a los que se someterían sus hijos.

### Autonomía

Con respecto a la contribución que los padres hacen para la adopción de las decisiones más aceptadas debemos tener en cuenta que obviamente los derechos de los recién nacidos son asumidos por los padres. Al nacer, los niños no poseen capacidad de decidir porque no son aún seres racionales, por lo tanto, están sometidos a la voluntad y arbitrio de su papá y su mamá que a su vez no siempre pueden determinar que será lo mejor y ese pudiera considerarse otro problema desde el punto de vista bioético que estaría relacionado con la autonomía.

Consideramos que la autonomía que no tiene un recién nacido deberá ser asumida por los padres siempre en conjunto con el personal médico

ya que éstos últimos son los que tienen los conocimientos científicos, los que conocen de los avances tecnológicos que permiten las opciones terapéuticas y los que pueden pronosticar por sus experiencias la evolución natural que las enfermedades puedan tener. Los padres por tanto no pueden por sí solos enfrentar la decisión de darles el derecho de vivir al recién nacido.

Nunca se tendrá una certeza absoluta, pero con el alto nivel de desarrollo que han adquirido la Perinatología, la Neonatología así como la Cirugía se ha hecho posible conocer cuando la ciencia ha agotado todos sus recursos para ofrecer una opción de vida digna a un ser humano, sin que esto signifique el uso indiscriminado de los recursos tecnológicos.

## REFERENCIA BIBLIOGRÁFICAS

1. Cortina A, Martínez E, Torrejón. Ética. Madrid: Santillana. 1996
2. Ética Médica. Editorial Labor. S.A, Barcelona, 1984, p 8.
3. Algunos Aspectos éticos en perinatología. En: Conferencia dictada en el II Congreso Colombiano de Perinatología, Cali, Junio, 1991. Disponible en URL <http://encolombia.com/etica-medica-indice-p2.htm>.
4. Oramas Vargas A. La ética médica como ética aplicada. Una perspectiva desde la contemporaneidad. Cuba (Tesis doctoral). Universidad de la Habana. 2007.
5. Oliveros M, Chirinos J, Livia C. Ética y el recién nacido. Ginecología y Obstetricia 2001;47(3):186-188.
6. Bambarén E. Dilemas éticos en Neonatología. Revista Peruana de Pediatría 2006; 59: 48-50.
7. Montt J. Bases del Programa Regional de Bioética. 1ra ed. Chile. OPS/OMS. 1995. Disponible en URL: [www.paho.org/Spanish/BIO/sinopsis.pdf](http://www.paho.org/Spanish/BIO/sinopsis.pdf).
8. De Miguel J. Sociología de la medicina: una introducción crítica. España. Vicens Vives. 1978. ISBN 84-316-1667-9.
9. Domínguez F. Entrevista en Salud vida. Infomed, 2007, Disponible en URL: <http://www.sld.cu/saludvida/index.php>.
10. González A. "El Dilema Médico en torno al diagnóstico prenatal de las cardiopatías congénitas ¿interrupción del embarazo o no?" (citado 07-03-05) Disponible en URL: [www.cursosparamedicos.com/newsite/pags/ac\\_cient/monos/diagnostico\\_prenatal.htm](http://www.cursosparamedicos.com/newsite/pags/ac_cient/monos/diagnostico_prenatal.htm).
11. Ballcels G, Patología General. 1ra ed. Habana. Ed. Revolucionaria 2008.
12. Alonso R, Magraner M, Rodríguez B, Pupo L. Portal4. La toma de decisiones complejas en las unidades de cuidados intensivos neonatales Rev. Cubana Obstet Ginecol 2006; 32: p.0-0. ISSN 0138-600X.

**Correspondencia:** Judith Gell Aboy  
judithga@infomed.sld.cu

**Recibido:** 02-04-08

**Aceptado:** 11-08-08