

Dilemas Éticos en Neonatología

Juana Nieto Cañizares¹, Fernando Córdova-Neira², Jorge Tinoco Jiménez³, Leonardo Polo Vega⁴

Resumen

- 1 Residente del Postgrado de Pediatría, Universidad de Cuenca
- 2 Cirujano Pediatra, Docente de Universidad del Azuay
- 3 Pediatra, Docente de Universidad de Cuenca
- 4 Jefe del Departamento Materno-Infantil del Hospital José Carrasco Arteaga, IESS, Cuenca

Recibido: diciembre 20 de 2010.

Aceptado: Febrero 8 de 2011

Correspondencia:

Juana Nieto (chiwis69@hotmail.com)
Departamento Materno Infantil del Hospital José Carrasco Arteaga
Rayoloma entre Popayán y Pacto Andino, Cuenca, Ecuador
Teléfono 593 7 2861500 ext.4053

Este tema que concierne directamente a los profesionales de la salud y en este caso a los que manejan a los neonatos; la Conducta Ética en Medicina a despertado controversia tanto por el avance actual de la tecnología y también por las limitaciones todavía existentes en cuanto a los dilemas de preservar la vida biológica, frente a la calidad de vida y acceso a todo el arsenal bio-tecnológico, frente a la no maleficencia (no hacer daño). Tales decisiones sólo se pueden tomar tras un minucioso estudio de todos sus aspectos, y deben estar acordes con las normas de objetividad y responsabilidad establecidas en cada centro de salud, en cada una de las instituciones y en general basarse en las disposiciones incluso legales que se disponen en cada país.

Descriptores DeCS. Ética neonatal, dilemas neonatales

Ethical Dilemmas in Neonatology

Abstract

This issue that relates directly to health professionals and in this case to those who manage to neonates, the Behavioral Ethic in Medicine has aroused controversy both for the advancement of the actual technology and for the limitations that still exist in terms of dilemmas of preserving the biological life versus quality of life and access to the entire bio-technological arsenal, compared to non-maleficence (do no harm). Such decisions can only be made after a thorough study of all aspects, and must be consistent with the standards of objectivity and responsibility established in each health center, in each of the institutions and based on legal provisions that are available even in each country.

Keywords: neonatal ethics, neonatal dilemmas

Rev Med HJC 2011;3(1):80-84

Introducción

La humanidad a lo largo del tiempo ha ido cambiando tanto su comportamiento individual así como colectivo, sin que la medicina sea la excepción, además la práctica médica implica una continua toma de decisiones, tanto diagnósticas como pronósticas, terapéuticas y éticas. Estos procesos se desarrollan con frecuencia en condiciones de incertidumbre. Por tanto los médicos hoy en día debemos tener claras las directrices que en el campo de la Ética se llevan.

Diversos factores pueden transferir o determinar en última instancia la respuesta del médico, y están entre ellos el nivel educativo, la cultura e ideas religiosas de la familia, sus costumbres. También son determinantes algunas particularidades sociales, como la economía de emergencia y la superpoblación, unidas a otros intereses de la comunidad, y en muchos casos a restricciones legales.

Así como el avance en el campo tecnológico y genético a determinado la posibilidad del diagnóstico prenatal modificando en forma radical el manejo de los embarazos y los resultados perinatales desarrollando nuevas técnicas para tratamientos incluso fetales, estableciendo la aparición de Nuevos Dilemas Éticos tales como determinar el estatus moral del embrión o del feto, sus posibles tratamientos, las repercusiones en la vida neonatal, familiar y también en el ámbito social.

En estos temas debe conciliarse siempre, y en la mayor medida posible, el sistema de valores del médico, del paciente y sus familiares, para que la solución que se ofrezca al caso, sea la menos lesiva y satisfaga a todos los implicados.

Por lo que el proceso de la toma de decisiones éticas debe ser realizado con sumo cuidado y sobre una base aceptada por todos, con principios generales que puedan ser aplicados y que a la vez permitan resolver los conflictos de la mejor manera.

En este documento se pretende agrupar los diferentes criterios y aspectos que se han dado en torno a este tema, con la finalidad de aclarar un poco los criterios y establecer bases generales en las que nos podamos apoyar para la toma de las decisiones más adecuadas

para nuestros pacientes, su familia y la sociedad.

Principios Éticos Básicos

Desde 1970 se han venido desarrollando principios que rigen la conducta ética en Medicina y que obrarían como "deberes prima facie", es decir, como aquello que "hay que cumplir prioritariamente". De estos se derivan algunas normas éticas que "el médico debe tener siempre en cuenta", como son: obtener el consentimiento informado, honestidad en la información, respeto por la confidencialidad, evitar la discriminación, etc. Estos principios no obedecen a una disposición jerárquica estricta y son todos válidos como "prima facie".

Los principios éticos fundamentales son:

1. Principio de Autonomía (respeto por las Personas)
2. Principio de Beneficencia
3. Principio de Justicia

Algunos autores agregan uno o más: "no hacer daño" (no maleficencia); pero en general se considera que este principio puede incluirse dentro del principio de beneficencia.

1. Principio de Respeto por las Personas (Autonomía)

Se basa en la concepción de que el individuo es un ser autónomo, capaz de dar forma y sentido a su vida. Capaz de tomar decisiones que conciernen a su propia vida según su propia cosmovisión.

El respeto por las personas abarca al menos dos consideraciones éticas importantes:

- a) respeto por la autonomía de las personas, por la cual se debe respetar la capacidad de autodeterminación de las personas capaces de discernir entre las opciones de que disponen; y,
- b) protección de las personas con deficiencias o disminución de su autonomía, que exige que las personas dependientes o vulnerables sean protegidas contra cualquier daño.

2. Principio de Beneficencia

Es la obligación que tiene todo ser humano de hacer bien a los demás. Se refiere a la obligación ética de aumentar al máximo los beneficios y reducir

al mínimo los daños o perjuicios; por lo que no sólo depende de respetar sus decisiones autónomas, sino también de procurar su bienestar.

Este principio implica por un lado la acción de beneficio como prevenir el mal o daño, contrarrestarlo y fomentar el bien, omitiendo los actos que puedan causar o hacer daño o perjuicio. Este último aspecto de la beneficencia es el que algunos autores expresan como un principio separado con la denominación de no maleficencia (no hacer daño), siguiendo lo que Hipócrates consignó como primordial en el ejercicio de la medicina con el dictum "primum non nocere", es decir: "primero no hacer daño".

Este doble carácter del principio de beneficencia puede generar un conflicto en situaciones complicadas donde, la acción de beneficio se contrapone a la de no comisión de un daño. En estos casos, el médico que tiene que tomar la decisión entre evitar el daño y prestar ayuda al paciente, debe sopesar ambos elementos y decidir cuál recomienda al paciente para su decisión.

3. Principio de Justicia

El principio de justicia afirma que todos los seres humanos tienen iguales derechos para alcanzar lo necesario para su pleno desarrollo. Implica la Obligación Ética de dar a cada uno lo que le corresponde de acuerdo con lo que se considera éticamente correcto o apropiado. Llevando a una distribución equitativa de las cargas y los beneficios que se generan en una sociedad y la obligación de tomar medidas especiales para proteger los derechos y el bienestar de las personas vulnerables.

El deber o principio más olvidado en muchas de nuestras sociedades occidentales, es el de justicia. Las estructuras sociales y económicas no permiten a todos los ciudadanos la satisfacción de sus necesidades básicas de tal forma que puedan desarrollarse como personas. En relación a los sistemas de salud no siempre éstos hacen esfuerzos importantes por alcanzar la universalidad de la atención y por ofrecer a todos la posibilidad de recibir la mejor atención posible de acuerdo al desarrollo científico y tecnológico de una determinada sociedad.

Aplicación de los principios éticos

básicos a la Adaptación Neonatal

En el caso de los recién nacidos el médico no puede ignorar a los padres ya que de estos depende biológica, social, ética y legalmente el niño, siendo este carente de Autonomía, por lo tanto ningún acto médico debe adelantarse sin el consentimiento informado de los padres.

1. Consentimiento Informado

El consentimiento informado es la manifestación principal de la autonomía. Para que realmente podamos hablar de "consentimiento libre e informado" se requieren tres elementos indispensables:

- Información Completa,
- Comprensión Adecuada, y
- Ausencia de Coacción (Imposición - Coerción)

Los padres deben recibir del médico información completa, adecuada y veraz. Esto implica entregar a los padres una información suficiente en cantidad y profundidad que permita a éstos ubicarse en la realidad de su hijo y comprender el alcance y las consecuencias que pueden tener sus decisiones. Debe ir acompañada de la certeza de la comprensión, asegurándonos que los padres han logrado captar la realidad y las alternativas del estado de salud. Este consentimiento es válido cuando es libre de coacción (imposición), es decir no debe haber presión en la toma de decisiones.

El problema surge cuando la decisión de los padres parece no defender los mejores intereses del niño, sino sus propios intereses. Cuando esta situación se presenta, aparece otro de los deberes "prima facie": el principio de beneficencia. En virtud de este principio estamos obligados a proporcionar y ofrecer al niño-paciente lo mejor para él desde la perspectiva de la medicina y a prevenirlo o protegerlo del daño.

Cuando esto sucede debe el médico intervenir para que la sociedad asuma la defensa de los intereses del niño que no está adecuadamente representado por sus padres. Esta intervención lleva a que aparezca en el proceso instituciones o personas que representan a la sociedad, ejemplo: defensores de menores, comités ético-legales o veedores de la sociedad civil que buscan concertación en casos de conflicto. Cada sociedad debe definir cuáles son estas instancias

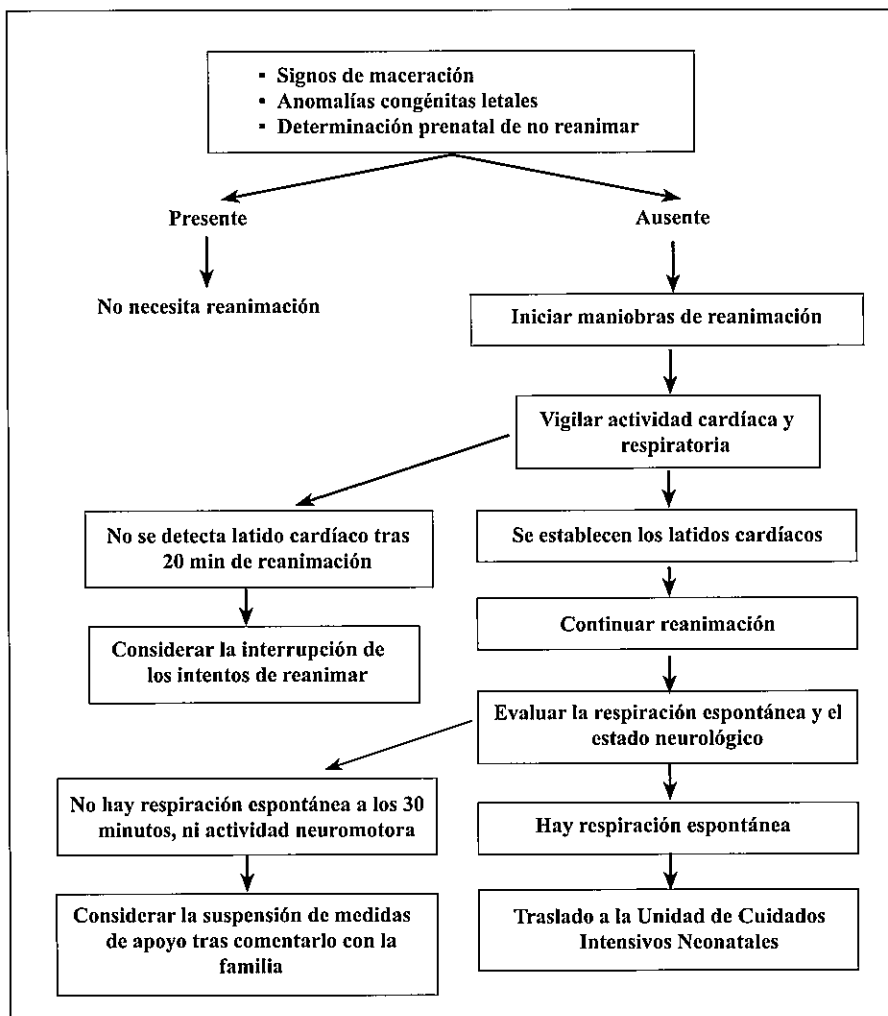


Fig 1

Diagrama de Jain y Vidyasagar. Tomado de Gonzalez Meneses. A; Durán de Vargas L.E. "Aspectos Bioéticos en Neonatología"

y procurar que estén al alcance de todos los ciudadanos e instituciones.

En casos de urgencia y sin posibilidad de intervención de los padres o tutores, el médico está obligado a actuar defendiendo los mejores intereses del niño como él los entiende a partir del conocimiento que la medicina lo provee.

En virtud del principio de justicia está obligado el médico y su equipo a defender el derecho de todo niño a acceder a la atención que requiere para lograr una vida que sea aceptable o a morir de una manera digna.

Esto implica la búsqueda de la equidad en la atención, el rechazo a toda discriminación y el esforzarse al máximo por hacer posible una atención de calidad para todos los neonatos, independientemente de su capacidad económica o de su nivel social. Si bien éste

es un reto para el sistema de salud, los profesionales que a diario se enfrentan a la toma de decisiones en condiciones de desigualdad e inequidad no pueden acostumbrarse a ellas, sino diariamente buscar hacer realidad la igualdad en medio de situaciones sociales profundamente injustas.

Dentro de la práctica médica los dilemas que más nos obligan a la reflexión son:

- Existen neonatos a los que no hay que reanimar?
- Si se inicia la reanimación ¿Hay que continuar con el tratamiento?
- Existe una calidad de la vida por debajo de la cual no vale la pena la existencia?
- Qué es lo que entendemos por tratamiento extraordinario?
- Los aspectos médico - legales in-

fluyen en las tomas de decisiones éticas?

- Suspensión de la nutrición. ¿Quién toma la decisión?

2. El gran dilema de los prematuros

El conflicto se da porque muchos de los prematuros fallecerán y de los sobrevivientes muchos presentarán incapacidades, tan solo un número pequeño crecerá con normalidad, siendo el dilema el reanimar o no, dependiendo en este caso de la edad gestacional y del peso al nacer; surgiendo además la obligación permanente de atender; en este caso la tendencia actual se basa en la edad gestacional, además que cada institución debe tener sus propios lineamientos en base al soporte técnico y humano disponible de para brindar la atención debida; por lo general se toma en cuenta los lineamientos internacionales:

- 22 semanas, no reanimar ya que hasta ahora ninguno ha sobrevivido.
- 23 semanas, muy pocas probabilidades de sobrevivir.
- 24 semanas, se debe reanimar

a) Neonatos con defectos graves

Siempre existe la posibilidad de asistir a un niño anencéfalo, con hidrancia, cefalia, cromosomopatía grave, con defectos graves, son casos de pacientes no competentes, anormales. En este caso la actitud más generalizada sería la de «mejor interés» basada en los principios éticos de beneficencia. Se han expuesto los siguientes requisitos para no reanimar a un neonato afectado de un trastorno o malformación incompatible con la vida:

- Que sean anomalías fácilmente identificables, no deben existir dudas.
- Que todos los niños afectados hayan fallecido o quedado en vida vegetativa.
- Que se pueda confirmar el diagnóstico de manera rápida.
- Defecto único que exija medidas heroicas terapéuticas para lograr la supervivencia.

b) Neonatos en coma

En la terminología médica neonatal se han usado palabras como sufrimiento fetal o neonatal, hipoxia perinatal, asfixia neonatal, síndrome hipóxico-is-

quémico, para nominar una de las causas más frecuentes de morbilidad-mortalidad de los procesos que conducen al estado de coma. Esta patología puede manifestarse desde el mismo momento de nacer.

En ocasiones, cada vez más raras, nos encontramos con un recién nacido sin signos aparentes de vida y que late in útero, con aspecto externo normal. ¿Durante cuánto tiempo debemos reanimar? Otras veces entra o no sale del coma tras el tratamiento instaurado. ¿Qué decisión hay que tomar?

Jain y Vidyasagar han elaborado un esquema de actuación en casos complejos, que sirve de ayuda (diagrama 1).

Conclusiones

El avance tecnológico actual y las responsabilidades tanto éticas como sociales y humanísticas que tenemos como médicos, nos obliga a estar cada vez más informados y al tanto de las limitaciones que aún tenemos. Por lo tanto el actuar responsablemente significa huir de los extremos; es decir, tratar de conservar la vida a ultranza a pesar de un infausto pronóstico, manteniendo una supuesta vida a cualquier precio por principio o por tranquilizar la conciencia; y por otro lado, la negación de aplicar un tratamiento para no querer correr el riesgo de asumir secuelas posteriores.

En lo referente a la calidad de vida cabe destacar el caso de los recién nacidos de riesgo, la elección entre una vida con déficit y la muerte, no olvidar una posible vida feliz a pesar de cierto grado de déficit.

En el caso de interrumpir un tratamiento es más conflictivo que el no instaurarlo, por tanto en los casos de duda es preferible instaurar el tratamiento, demorando la toma de decisiones hasta tener una mayor información y realizar ésta en conjunto con la familia.

Todas las decisiones que se tomen, en la medida de lo posible, deben ser entre el equipo médico y los padres, tratando de mantener el equilibrio, para no dar la sensación de responsabilidad o culpa de los padres y por otro lado no dejar duda de estar vulnerando sus derechos como padres al imponer una decisión.

Siempre debemos recordar que ante la duda debe primar el respeto por las

personas, el juicio clínico y los principios éticos fundamentales.

Recomendaciones

La Ética en Neonatología tiene un papel muy importante, como en cualquier otra rama de la Medicina; por lo que a nivel institucional deben definirse estrategias para asegurar el respeto de los valores morales de la familia, así como asegurar una atención adecuada, el derecho a la salud y a una vida digna.

Dentro de las estrategias que se pueden adoptar están:

- Crear e impulsar al Comité de Ética Institucional, el cual debe velar por el respeto, los valores y la ética en la práctica médica; al cual se pueda acudir e informar cuando hay casos en los que el equipo médico necesita tomar decisiones difíciles y controvertidas
- Impulsar actividades de salud reproductiva y perinatal que permitan espacios adecuados de acciones anticipatorias de prevención, diagnóstico y preparación de las familias, tomando en cuenta los valores de las mismas y el trabajo humanístico de los profesionales de la salud.
- Fomentar el trato ético a los recién nacidos, preparando a todo el personal mediante la aplicación Programas de Información dirigidos no solo al personal que atiende directamente a los niños, sino a todo el personal hospitalario.
- Establecer un Programa de Apoyo Diagnóstico Prenatal de alteraciones fetales, preparación psicológica de los padres y familia para enfrentar el nacimiento de niños con problemas para poder tomar decisiones más acertadas el momento del nacimiento y la conducta a tomarse dependiendo de cada caso; con seguimiento y apoyo profesional a los padres en caso de fallecimiento de los hijos.

Referencias bibliográficas

1. Salas N. Rodrigo.; Jodorkovsky R. Marcelo.; Martínez M., José Luis. "Límite de viabilidad en prematuros extremos: aspectos éticos." Rev. Med. Clin. Condes: 19(3): 278-283, jul. 2008.
2. Alonso Uría, Rosa Ma; Magraner Tarrau, María Esther; Rodríguez Alonso, Beatriz;

- Pupo Portal, Lourdes. "La toma de decisiones complejas en las unidades de cuidados intensivos neonatales". *Rev Cubana Obstet Ginecol* 2006;32(2)
3. Rosa Un Jan Liao Hing. "Dilemas éticos y humanización de la atención perinatal". *Revista Peruana de Pediatría*. Sep – Dic 2004. pag 77-79
 4. Yudiesly Moreno Cidre. "Dilemas éticos en el asesoramiento genético del diagnóstico prenatal". *Rev. Bioética*. Enero – Abril 2008. pag 10 -17
 5. Maya Mejía, José María. "Ética en la adaptación Neonatal". *Rev. CES. Medicina*. Vol 15 Nº1 Enero – Junio 2001. Pp 57-65
 6. Gonzalez Meneses. A; Durán de Vargas L.E. "Aspectos Bioéticos en Neonatología". *Encuentro de Expertos XV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria*. pag 88-90. Disponible en http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/EX_bioetica_neonatologia.pdf
 7. Fuentes Varela, Arturo. "Problemas éticos al tomar decisiones en neonatología". *Complejo hospitalario de Ourense*. www.mcmpediatría.org
 8. Cardona Perez, J. Arturo. "El Paradigma Perinatal". www.bibliojuridica.org/libros/2/981/11.pdf
 9. Garcia-Prats, J: Toma de decisiones y dilemas éticos. *Manual de Neonatología* Cloherty, John P, et al. 6ª Edición. Editorial Wolters Kluwer Health España S.A. 2009. Cap. 21, pag: 231-237.
 10. Gomilla T.; Cunningham D.; Eyal F.; Zenk, K.: *Bioética Neonatal*. Neonatología. 5ª Edición. Editorial Panamericana. Buenos Aires Argentina. 2005. cap:15, pag: 167-173