

# Metodología para abordar las malformaciones congénitas en el comité de bioética\*

## *Methodology from the Bioethics Committee to Address Congenital Malformations*

## *Metodologia para abordagem de malformações congênitas no Comitê de Bioética*

Nohora Montero García\*\*

### Resumen

El Hospital Universitario de Neiva recoge los casos más críticos de la Región Surcolombiana en el campo de las malformaciones congénitas en medicina perinatal. Estas patologías conllevan un sinnúmero de conflictos de difícil solución para el personal médico y la familia del paciente. La experiencia ha demostrado que el desconocimiento de los lineamientos teóricos básicos de la bioética y de una metodología de resolución de problemas de algunas personas que trabajan en salud, ha traído como resultado el deterioro de la calidad de vida de familias, el sufrimiento de recién nacidos por prácticas que además de fútiles conducen al encarnizamiento terapéutico y, peor aún, a la realización de abortos eugenésicos, consecuencia de sugerencias médicas que han dejado graves secuelas psicológicas en la madre. En este intento se abordan temas no solo de carácter ético, sino que se ahonda en los dilemas existentes en este tipo de situaciones y se abarcan a su vez, la discusión sobre procesos terapéuticos que van desde la futilidad del tratamiento médico hasta el encarnizamiento terapéutico y los distintos aspectos que se deben tener en cuenta frente al dilema que conlleva la limitación del esfuerzo terapéutico.

**Palabras clave:** Bioética, futilidad médica, limitación del esfuerzo terapéutico, comité de bioética, malformación congénita, principios de la bioética.

### Abstract

*The University Hospital of Neiva, includes the most critical cases of Surcolombiana Region in the field of congenital malformations in perinatal medicine. These conditions involve a number of intractable conflicts, for medical personnel and the patient's family. Experience has shown that ignorance of the basic theoretical bioethics guidelines and methodology for troubleshooting some people working in health, has resulted in the deterioration of the quality of life of families, the suffering of newborns by practices also lead to futile therapeutic cruelty and worse, to the realization of eugenic abortions resulting from medical suggestions that have left serious psychological consequences on the mother. In this attempt issues are addressed not only ethical,*

\* Este artículo de investigación es original. La autora tiene la responsabilidad del contenido y originalidad del documento. Recibido el 27 de abril de 2015 y aprobado el 9 de diciembre de 2015.

\*\* Médica, Universidad Surcolombiana; magíster y especialista en Bioética de la Universidad del Bosque; especialista en Salud Familiar Integral, Universidad Surcolombiana; especialista en Gerencia de las Organizaciones de Salud, Corporación Universitaria Iberoamericana; docente tiempo completo de Medicina Familiar, Universidad Surcolombiana. Investigadora principal. Correo: nohomoga@hotmail.com

but delves into the existing dilemmas in such situations and are covered in turn, the discussion on therapeutic processes from the futility of medical treatment to the therapeutic obstinacy and the various aspects to be taken into account against the dilemma involved the limitation of treatment.

**Keywords:** Bioethics, medical futility, limitation of treatment, bioethics committee, congenital malformation, principles of bioethics.

### Resumo

O Hospital Universitário de Neiva, inclui os casos mais críticos de Surcolombiana Região no domínio das malformações congênicas na medicina perinatal. Estas condições envolvem uma série de conflitos insolúveis, para o pessoal médico ea família do paciente. A experiência tem mostrado que a ignorância das orientações bioética teóricos básicos e metodologia para a solução de problemas algumas pessoas que trabalham na área da saúde, resultou na deterioração da qualidade de vida das famílias, o sofrimento dos recém-nascidos por práticas também levar a crueldade terapêutica fútil e, pior, para a realização de abortos eugênicos resultantes de sugestões médicos que deixaram consequências psicológicas graves na mãe. Nesta tentativa questões são abordadas não só ético, mas investiga os dilemas existentes em tais situações e são cobertos por sua vez, a discussão sobre processos terapêuticos da futilidade de tratamento médico à obstinação terapêutica e os vários aspectos a ter em conta contra o dilema envolveu a limitação de tratamento.

**Palavras-chave:** Bioética, da futilidade médica, prescrição de tratamento, Comitê de Bioética, malformação congênita, os princípios da bioética.

## Introducción

Según el Instituto Nacional de Salud Pública las anomalías congénitas constituyen una de las diez primeras causas de mortalidad infantil y en países latinoamericanos ocupan el segundo lugar como causa de muerte en menores de un año de edad y explican del 2 % al 27 % de la mortalidad infantil. Según Misnaza<sup>1</sup>, en la mayoría de las poblaciones, las anomalías congénitas presentan una frecuencia aproximada del 3 % en recién nacidos vivos y del 10 % a 15 % en recién nacidos muertos. Para el departamento del Huila, dice Misnaza<sup>2</sup>, durante el 2013 se notificaron 297 casos, con una proporción de incidencia de 1296 x 100.000 menores de 1 año.

<sup>1</sup> MISNAZA, Sandra. *Informe de anomalías congénitas*. Instituto Nacional de Salud Pública. 2013, 20 p. [PDF]. [Fecha de consulta 20 de octubre de 2014]. Disponible en <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/Informe%20de%20Evento%20Epidemiológico/ANOMALIAS%20CONGENITAS%202013.pdf>

<sup>2</sup> *Ibid.*, pp. 10-11.

El problema principal ante la presencia de una malformación congénita radica en la existencia de conflictos éticos. Cuando el diagnóstico se consigue durante cualquier etapa del embarazo, casi siempre el dilema que hoy en día encierran muchos por las consecuencias que a nivel individual, familiar y social, conlleva la realización de diagnósticos prenatales como el *screening* genético, que pueden acarrear problemas psicológicos de afrontamiento a la familia.

Al momento del nacimiento surgen problemas inherentes a la vida y la muerte y se deben sopesar decisiones sobre la limitación del esfuerzo terapéutico para no caer en equivocaciones relacionadas con procesos de tratamiento fútiles o, lo que es peor, para no caer en lo que hoy se denomina encarnizamiento terapéutico, que tiene que ver con el uso excesivo de ayudas hospitalarias que le acarrearán al paciente más dolor e incomodidad física, cuando la muerte es de carácter inevitable.



Cualquier decisión que se tome de las antes mencionadas, incluidos los métodos de diagnóstico, conllevan conflictos para los padres y el personal de salud, que han sido dirimidos en el pasado en el Hospital Universitario de Neiva, no siempre de manera adecuada desde la perspectiva bioética y por tanto han generado innumerables sufrimientos a todos los implicados en la toma de decisiones. Así las cosas, se considera que la mejor manera para que las decisiones que deben tomar los padres y el personal de salud es que sean tomadas de una manera sensata, acorde con los principios éticos, teniendo en cuenta elementos tan importantes como son la calidad de vida y la dignidad de la persona humana, con un comité de bioética que asesore a estas personas en la toma de decisiones, con criterios humanitarios, éticos y científicos que ante todo se busque el mejor resultado para todos:

No cabe duda de que las sugerencias aportadas por un comité de bioética pueden formar parte de acuerdos y políticas centradas, por ejemplo, en la forma de controlar el uso y el abuso de los conocimientos recién adquiridos en el campo de la biología, el conocimiento médico y la biotecnología. Sin embargo, en el momento actual tenemos que delimitar un marco de referencia crítico y un sistema de valores que nos permitan juzgar cada descubrimiento biológico, molecular, genético o biotecnológico a medida que se desarrolla y se inserta en los impresionantes dominios de las ciencias de la vida y las ciencias de la salud<sup>3</sup>.

Como se discierne, las personas que integran el comité deben saber y conocer aspectos relacio-

nados con la bioética, así como de los distintos métodos de diagnóstico prenatal, de las últimas tendencias de biotecnología en este aspecto, de los avances genéticos pertinentes, y también conocer a fondo los riesgos que conllevan acciones médicas que impliquen procesos de futilidad médica o encarnizamiento terapéutico y, mas aún, conocer los niveles de la limitación del esfuerzo terapéutico con los procesos que les son inherentes, todo lo cual ayudará a sopesar de la mejor manera la decisión más sensata, para proponérsela a los directamente implicados en el conflicto. Por supuesto, que, si bien es necesario un conocimiento general en estos temas por parte de todos y cada uno de los integrantes del comité, la calidad interdisciplinaria del mismo y el manejo apropiado de una metodología reconocida en el manejo de la resolución de conflictos ayudará en gran parte a minimizar las posibles equivocaciones al momento de aportar las asesorías pertinentes.

De lo anterior se desprende la necesidad de abordar un marco teórico que sirva de sustento al comité de bioética y sobre el cual puedan apoyarse sus miembros al momento de dirimir los conflictos inherentes a las malformaciones congénitas en medicina perinatal, lo que no es óbice para que el comité, a su vez, trate temas relacionados con otras patologías en etapas diferentes a la perinatal, cuando así se requiera.

## 1. METODOLOGÍA

Estudiar el problema anterior requirió desarrollar un estudio teórico que incluyó revisión de las principales patologías referentes a las malformaciones congénitas; se siguió con una profundización de las bases teóricas de la bioética las cuales se relacionaron con elementos que tienen que ver con el respeto de la dignidad de la persona cuando ella debe ser sometida a tratamientos de diversa índole, ya sea para prolongarle la vida o propiciarle

<sup>3</sup> ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACION LA CIENCIA Y LA CULTURA. (UNESCO). *Creación de comités de bioética. División de Ética de la Ciencia y la Tecnología*. Francia, 2005. 78 p. [PDF]. [Fecha de consulta 22 de noviembre de 2014]. Disponible: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/guia1.pdf>

una buena muerte. De este conjunto de temas, cobró mucha importancia la revisión de una metodología de resolución de conflictos que proporcionara el marco teórico sobre el cual deberán ser conducidos los diferentes elementos que entran en juego al momento de tomar una decisión. Por supuesto que esta revisión siguió el proceso científico que conlleva el desarrollo de un trabajo documental.

Se partirá entonces de aportar unos lineamientos generales sobre las patologías más comunes en referencia al tema de las anomalías congénitas, para posteriormente abordar los principales elementos teóricos de la bioética como lo es el principialismo y la metodología para resolución de conflictos. A su vez es necesario revisar los dilemas más comunes que se presentan en este campo de estudio y profundizar sobre los riesgos que conllevan los tratamientos, cuando no son tenidos en cuenta aspectos como la dignidad de la persona y la calidad de la vida humana. En este sentido es importante revisar conceptos como futilidad médica, encarnizamiento terapéutico, limitación del esfuerzo terapéutico, haciendo énfasis también en los distintos procesos que le son inherentes a cada uno de estos temas.

## 2. RESULTADOS

### 2.1 LAS PRINCIPALES MALFORMACIONES Y ANOMALÍAS

La mayor parte de malformaciones y anomalías por causas genética se deben el 60 % a alteraciones multifactoriales y de causa desconocida, 10 % alteraciones cromosómicas, mendelianas 20 % y teratogénicas 10 %. En las cromosómicas se presentan dos tipos de alteraciones: las numéricas y las estructurales, afectan cromosomas sexuales o cromosomas autosómicos. Los mecanismos de meiosis o mitosis pueden funcionar mal. Muchos cigotos, blastocitos y

embriones tempranos se abortan en el 50 % en las tres primeras semanas de manera espontánea, siendo la frecuencia total de abortos de anomalías de este tipo. En cambio, entre el 7 y el 8 % de anomalías congénitas se deben a genes mutantes.

Las alteraciones cromosómicas numéricas, según Snidjers y Nicolaidis<sup>4</sup>, están representadas por la aneuploidía, en la cual se presenta cualquier desviación del número diploide de 46 cromosomas. La poliploidia es aquella persona que tiene un número de cromosomas múltiples del número haploide de 23. Los embriones con monosomía por lo general mueren pero también se presentan alteraciones numéricas como las trisomías que tienen tres cromosomas en lugar del par usual. Se suele considerar que esta falla se debe a la disyunción de cromosomas que resulta en un gameto con 24 cromosomas en vez de 23 y posteriormente un cigoto con 47 cromosomas. La trisomía de autosomas se acompaña de tres síndromes principales: trisomía 21 o Síndrome de Down, trisomía 18 o síndrome de Edwards y trisomía 13 o Síndrome de Patau. Resulta interesante anotar que las trisomías de cromosomas sexuales suelen no detectarse sino hasta la adolescencia. Según Snidjers y Nicolaidis<sup>5</sup> también pueden encontrarse tetrasomías o pentasomías de estos cromosomas.

Por otra parte, el mosaicismo constituye aquella malformación donde la persona tiene al menos 2 líneas celulares o 2 o más genotipos diferentes. Suele ocurrir durante la segmentación temprana del cigoto. Las alteraciones cromosómicas estructurales, en cambio, por lo general, resultan de la ruptura de un cromosoma seguido de la reconstitución en una com-

<sup>4</sup> SNIDJERS, R. y NICOLAIDES, K. «Ultrasound markers for fetal chromosomal defects». In NICOLAIDES, K. (Ed). *Frontiers in fetal medicine series*. The Parthenon Publishing Group. London, 1996, pp. 34-36.

<sup>5</sup> *Ibid.*, p. 36.



binación anormal. Snidjers y Nicolaides<sup>6</sup> dicen que con probabilidad las dos únicas alteraciones estructurales que se transmiten de padres a hijos son los reordenamientos estructurales como la deleción y la traslocación. La traslocación, a su vez, es la transferencia de una pieza de un cromosoma en uno no homólogo que es causada por anomalías en el desarrollo. Y la deleción constituye la pérdida de parte de un cromosoma (síndrome de maullido de gato) por deleción terminal parcial del brazo corto del cromosoma 5.

Las anomalías por genes mutantes incluyen la pérdida o el cambio de función de un gen y constituyen cualquier cambio permanente y hereditario en la secuencia de ADN genómico. Este tipo de mutación siempre es perjudicial y a veces mortal. Estas anomalías, dicen Snidjers y Nicolaides<sup>7</sup>, se heredan según las leyes mendelianas y constituyen una determinada probabilidad en los hijos de las personas afectadas.

Las anomalías causadas por factores ambientales surgen debido a la exposición de la madre a agentes que causan alteraciones del desarrollo del feto. Entre ellos están los fármacos, las sustancias químicas, las infecciones y dosis altas de radiación ionizante.

Los avances tecnológicos no son muy útiles en ingeniería genética para corregirlas, no hay mucho optimismo en relación con las intervenciones intrauterinas para la solución de las anomalías congénitas. Hoy se conoce en el mapa genómico humano y se desarrollan múltiples investigaciones, en el campo de la genética y sus patologías, pero aún falta tiempo para poder asegurar que será posible la solución de las malformaciones congénitas.

<sup>6</sup> *Ibid.*, p. 37.

<sup>7</sup> *Ibid.*, p. 38.

Son pocos los recursos de diagnóstico prenatal que permitan detectar la problemática en edad embrionaria; apenas si es posible detectar una que otra anomalía congénita. Muchas de estas solo se diagnostican en el segundo trimestre del embarazo y en el momento del nacimiento. Sin embargo, se conocen los siguientes medios de diagnóstico prenatal que requieren de consentimiento informado en algunos casos, por los riesgos que suponen. Entre los más comunes se conocen los siguientes procedimientos: ecografía, biopsia de vellosidad coriónica, amniocentesis, indicadores de alfa feto proteína, gonadotrópica coriónica o el estriol no conjugado.

El principal problema del médico es cuándo debe informarle a la gestante la existencia de anomalías congénitas. Cuando estas anomalías son incompatibles con la vida o muy graves, es el dilema para los padres también es muy doloroso, al tener que tomar para ellos alguna de las decisiones que para el caso son igualmente graves.

La cirugía intrauterina resulta ser otro procedimiento que se usa en algunos casos, pero esta tecnología aún está limitada a clases con altos recursos económicos en Colombia. Por otra parte y cuando ya se produce el nacimiento de bebés con malformaciones, el médico y los padres se enfrentan al dilema de tomar medidas de soporte vital o suspender el tratamiento. El dilema se produce ante el hecho de proporcionarle soporte vital a un recién nacido que más tarde deberá sobrellevar problemas graves, con estado psicofísico degradado. Es en este momento cuando se hacen imperativos los comités de ética para prestar asistencia.

El *screening* metabólico neonatal es otra técnica diagnóstica de cribaje para la detección de problemas metabólicos como la fenilcetonuria o el hipotiroidismo y son un avance importante en la detección de problemas congénitos al hacer posible la realización de tratamientos y en al-

gunos casos la prevención se secuelas. Sin embargo, este tipo de procedimiento comúnmente se realiza para casos en los cuales es posible el tratamiento. Se están usando procedimientos, siendo muchos para determinar la presencia de genes o alteraciones cromosómicas causantes de una determinada enfermedad, con el fin de efectuar una selección embrionaria o fetal por un aborto eugenésico, o modificar con procedimientos complejos la genética de la persona para desaparecer la posibilidad de enfermedades a corto, mediano y largo plazo.

Existen varios métodos de diagnóstico prenatal de enfermedades cromosómicas y genéticas que conducen a abortos selectivos cuando se establece que el feto o el embrión carga un gen con una determinada condición de incapacidad mental o una malformación congénita. Estos métodos incluyen, según Mephram<sup>8</sup>, el muestreo de vellosidad coriónica que exige el análisis de una biopsia de la membrana que rodea al feto en el útero y solo se hace a partir de la semana 11 de gestación. Los métodos de diagnóstico genético prenatal o PND como la amniocentesis y el muestreo de vellosidad coriónica tienen posibilidades de inducir al aborto. Sin embargo, cuando se efectúan estas pruebas los padres tienen la opción de prepararse para el nacimiento de un niño con malformaciones genéticas o alguna otra enfermedad grave, o decidirse por dar por terminado el proceso de gestación, lo cual deja la posibilidad de pensar en los problemas de carácter ético que entran en juego en una situación como estas. En la práctica, lamentablemente, al saber con estas pruebas que el bebé padecerá una enfermedad genética, lleva a los padres a prevenir el nacimiento del bebé.

El diagnóstico genético de preimplantación (DGP) sirve para determinar la presencia de

malformaciones genéticas o enfermedades graves en los hijos. Este procedimiento permite a los padres evitar el nacimiento de un hijo con problemas congénitos o malformaciones, no se sabe mucho acerca de las consecuencias de estos procedimientos en la vida del individuo y en su descendencia. Es en este sentido que la Comisión de Genética Humana (HGC) recomienda frente a estos procedimientos no olvidar los principios éticos como lo son el respeto a las personas, afirmar el valor de igualdad de los individuos, tener presente el concepto de dignidad de la persona humana, tener en cuenta los derechos morales de cada individuo, velar porque los resultados sobre las características genéticas no sirvan para discriminación alguna, y siempre y en todos los casos tener presente el derecho a la intimidad, el consentimiento informado y la no discriminación entre personas.

Muchos son los dilemas a los que se ven enfrentados los médicos y los padres cuando se presentan anomalías o malformaciones congénitas graves. Dickenson<sup>9</sup> afirma que en la terminología que últimamente está siendo usada para intentar acuerdos en torno a las decisiones están los siguientes: futilidad médica, cuidado al final de la vida, limitación del esfuerzo terapéutico, distanasia, mistanasia, eutanasia, tratamientos médicos para mantener la vida, entre otros.

La futilidad médica es quizás uno de los términos más sabiamente usado por expertos para definir todo tratamiento inútil e incapaz de producir un buen resultado. La Academia Americana de Medicina define la futilidad como «aquel acto médico incapaz de alcanzar el objetivo propuesto para el paciente»<sup>10</sup> Mucho

<sup>8</sup> MEPHAM, Ben. *Bioethics an introduction for the biosciences*. New York, Oxford University Press, 2008, p. 96.

<sup>9</sup> DICKENSON, D. «Are medical ethicists out of Couch? Practitioner attitudes in The USA and UK towards decisions at the end of life». *Journal of Medical Ethics*. London: Aug. 2000. Tomo 26, N.º 4, pp. 254-271.

<sup>10</sup> BENNETT, A. *When is medical treatment futile? Issues in Law &*



mejor es la definición propuesta por Drane y Coulehan<sup>11</sup> que definen fútil como aquel tratamiento que no proporciona beneficio desde el punto de vista médico y, que por tanto, viola el principio de beneficencia y limita el derecho a la autonomía del paciente y el derecho del médico a la práctica responsable de la medicina ya que el médico puede negarse a realizar un acto médico solicitado por el paciente o su familia, si considera que es destructivo, inútil o peligroso. Para ellos fútil es «toda acción, intervención o procedimiento que puede ser fisiológicamente efectivo en alguna ocasión, pero que no beneficia al paciente, al margen de las veces que pueda instaurarse»<sup>12</sup>.

El concepto de futilidad médica va relacionado directamente con el concepto de encarnizamiento terapéutico que tiene que ver con el aporte de tratamientos considerados excesivos en el paciente, cuando sus posibilidades de recuperarse son nulas. Se considera que efectuar procedimientos terapéuticos que causen dolor o incomoden a un paciente moribundo que no tiene posibilidades reales de recuperación, atenta contra su dignidad y su derecho a morir dignamente.

Por otra parte, el concepto de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) está estrechamente relacionado al de futilidad y se refiere a toda actuación o decisión del equipo de salud que limite, retire o no inicie una medida de apoyo específica de carácter vital, cuando no existen posibilidades razonables de recuperación. Estas medidas incluyen atrasar el momento de muerte, no prolongar la vida, estén o no dirigidas a la patología de base o al proceso biológico causal como lo son la reanimación cardiopulmonar, la ventilación mecánica, las técnicas de

circulación asistida, la diálisis, los marcapasos, la oxigenación extracorpórea, el tratamiento farmacológico con medicamentos vasoactivos, antibióticos, diuréticos, cistostáticos, derivados sanguíneos, nutrición enteral y parenteral e hidratación. Gómez<sup>13</sup> considera que los antagonicos de la LET son la distanasia o el encarnizamiento o extralimitación del esfuerzo.

Los procedimientos considerados bajo el esquema de LET conllevan una serie de niveles que son muy importantes para ser tenidos en cuenta por el comité de bioética, cuando se trate de dirimir un conflicto determinado. Los niveles de LET deben ser sopesados muy cuidadosamente pues cualquier mala decisión puede acarrear riesgos graves para el paciente y su familia. Los dilemas que se presentan en medicina perinatal son múltiples y muchos también son aquellos casos relacionados con las malformaciones congénitas. Los dilemas relacionados con las malformaciones severas como la trisomía 13, trisomía 18, anancefalia entre otras, por lo general son resueltos fácilmente atendiendo a criterios establecidos en las categorías para otorgar apoyo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos pediátricas. Este tipo de problemas, al parecer, generan menores conflictos al personal de salud y a los padres, ya que la calidad de vida del paciente está seriamente comprometida.

Cuando ha sido posible el diagnóstico prenatal en madres gestantes, por lo general, el médico tratante sugiere a la madre un aborto eugenésico que acarrea serios conflictos morales y éticos para la pareja y la familia. Si la afiliación religiosa es católica, la madre podrá considerar que la vida por provenir de Dios es sagrada y que ella no está en capacidad de obrar libremente sobre la vida de su hijo. Si, por el contrario ella considera que como ser humano tiene libre

Med. 1993, pp. 35-45.

<sup>11</sup> DRANE, J. y COULEHAN, J. *The concept futility*. Health Progress, 1993, pp. 28-32.

<sup>12</sup> *Ibid.*, pp. 28-32.

<sup>13</sup> GÓMEZ, J. *Ética en la medicina crítica: conflictos al final de la vida*. Madrid: Triacastela, 2002, pp. 234-6.

albedrío y autonomía y que esa autonomía le es propia y no le es negada, ella podrá optar a tomar una determinación que evite mayores sufrimientos de existencia para su bebé.

## 2.2 LOS COMITÉS DE BIOÉTICA

Un comité de bioética es aquella instancia que se encarga de abordar sistemáticamente y de forma continua la dimensión ética de las ciencias médicas, las ciencias biológicas y las políticas de salud innovadoras. El término comité de bioética denota un grupo de personas (un presidente y miembros) que se reúnen para analizar cuestiones no solo factuales, sino también profundamente normativas. Es decir, que no se reúnen para determinar sin más el estado de la cuestión en una determinada esfera de interés. Un comité no se preocupa solo de la dimensión factual de los datos empíricos; se crea para responder por igual a la pregunta ¿qué decisión debo adoptar y cómo debo actuar?, y a la pregunta más general ¿qué decisiones debemos adoptar y cómo debemos actuar? De este modo, plantea la Unesco<sup>14</sup>, se pasa de la ética, que tradicionalmente es una rama de la filosofía, a la política.

Todo comité de bioética está integrado por diversos expertos, tiene carácter multidisciplinario y sus miembros adoptan distintos planteamientos, con ánimo de resolver cuestiones y problemas, en particular dilemas morales relacionados con la bioética. Como lo plantea Hottois<sup>15</sup> los comités de bioética deben ser de carácter multidisciplinario y pluralista, deben mantener una clara distinción entre aspectos tales como la ciencia, la ética, la moral, el derecho y la política.

El vocablo dilema se entiende como un tipo de silogismo en el cual dos premisas determinadas desembocan en una conclusión que, por lo general, presenta alternativas desagradables y obliga a una decisión en apariencia inaceptable, incluso con oposición a consideraciones éticas. Por ello las alternativas poco agradables que impone la conclusión obligan al comité a reflexionar, debatir, deliberar, y por último, actuar. Para ayudar al paciente que lo necesita o a sus familias a adoptar decisiones críticas que eventualmente surjan de la formulación y el análisis de sus dilemas bioéticos, los profesionales de la salud han hecho acopio de documentos y doctrinas que tratan de la dignidad de las personas, en particular de los vulnerables y, entre ellas, las que tienen una capacidad mental limitada para adoptar decisiones en el campo de la atención médica. La Unesco<sup>16</sup> considera que esas doctrinas, la más importante estudia la dignidad y la autonomía del ser humano con vistas a obtener consentimiento informado de las personas.

La existencia de un comité de bioética se justifica por la enorme complejidad de los problemas existentes en todos los campos así como en las malformaciones congénitas que en su totalidad son difíciles de solucionar y conllevan múltiples dilemas que deben ser analizados y sopesados exhaustivamente. Las opciones de decisión inherentes al tema, por su dificultad, casi siempre están fuera del alcance de la familia y aun del personal de salud. Por lo general, dado el carácter de los juicios que se deben realizar, es común que los profesionales de la salud carezcan de competencia adecuada para adoptar decisiones bioéticas atinadas que den cabida a todos los aspectos de un determinado caso clínico. Sin embargo, el carácter interdisciplinario del comité incrementa las oportunidades de que la orientación que se otorgue sea

<sup>14</sup> ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACION LA CIENCIA Y LA CULTURA. *Op. cit.*, p. 12.

<sup>15</sup> HOTTOIS, Gilbert. ¿Qué es la bioética? Bogotá: Universidad del Bosque-Kimpres, 2007, p. 7.

<sup>16</sup> UNESCO. *Creación de comités de Bioética*. 2005, pp. 9, 10.



acertada, aunque, evidentemente, no siempre es posible recomendar soluciones ideales, ni resolver todos los dilemas de orden bioético.

Por otra parte, la necesidad, cada día más apremiante, de respetar la dignidad y autonomía del paciente, hacen que la existencia de comités de bioética, en los centros hospitalarios sea una urgencia de grado sumo. En este mismo sentido cobra importancia la necesidad de que en centros de salud y hospitales, donde los recursos son limitados, las decisiones clínicas que se tomen sean sobre la base de una distribución justa y equitativa.

Muchos de los conflictos que tienen que ver con la vida del bebé, se presentan porque existen discrepancias entre la posición del médico tratante y la de los padres, algunos de los cuales son resueltos en instancias jurídicas. Gran parte de las demandas se realizan por considerar que los tratamientos son poco efectivos o porque el personal de salud considera que es fútil un determinado tratamiento. Muchas de las decisiones médicas pueden estar viciadas por conflictos de interés, en relación con el dolor que se experimenta ante el sufrimiento del paciente, los costos, el estatus del médico, la disponibilidad de recursos y, en el caso actual de Colombia, la distribución de los recursos y formas de financiación por parte de las EPS.

Lo anterior indica entonces la necesidad de que el Comité de Apoyo Bioético del Hospital Universitario de Neiva, Huila, maneje una metodología en la toma de decisiones clínicas que permita la resolución de conflictos para los casos de malformaciones congénitas perinatales desde la bioética. El objetivo, por supuesto, de la metodología de resolución de conflictos es respetar las conciencias individuales y establecer criterios objetivos que deben ser protegidos en sociedades multiculturales. Aun cuando no se compartan las razones por las cuales las

personas toman las decisiones, es importante garantizar que aquellas intenciones se lleven a cabo. Se propone como metodología el procedimiento ideado por Gracia<sup>17</sup>.

### 2.3 EL PROCEDIMIENTO PROPUESTO POR GRACIA Y LAS MALFORMACIONES CONGÉNITAS

Un sistema de referencia moral ontológico en el cual se manejen dos premisas básicas a saber: el hombre es persona y en tanto tal tiene dignidad y no tiene precio (premisa ontológica). En este aspecto es importante siempre reflexionar sobre el hecho de que el ser humano con malformaciones congénitas es ante todo una persona y por ser persona tiene dignidad y tiene derechos, que al momento de sopesar una determinada decisión deben contar. Por otra parte, en tanto personas, todos los hombres son iguales y merecen igual consideración y respeto (premisa ética). Esto implica que los recién nacidos con malformaciones congénitas no pueden ser discriminados en ningún aspecto en su calidad de atención, lo cual quiere decir que al momento de estudiar la problemática particular existente, debe contar este aspecto prioritariamente, para que su patología no los haga ser menos ante ningún otro ser humano considerado normal.

El esbozo moral (deontológico) es en el cual se tengan en cuenta en primer término el Nivel 1 de la discusión referente a los principios de no maleficencia y justicia. Estos principios deben ser tenidos en cuenta al momento de buscar la solución del dilema. En ninguna circunstancia se debe admitir hacer daño a un ser humano con malformaciones congénitas. En todos los tipos de tratamiento que se le aplique al recién nacido, debe contar la premisa de no aumentar su sufrimiento en ninguna circunstancia,

<sup>17</sup> GRACIA, Diego. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema, 1991, pp. 30-31.

teniendo en cuenta también que todo lo que se haga sea considerado justo atendiendo sus reales condiciones de salud y su calidad de vida.

En un segundo nivel se ubican los principios de autonomía y beneficencia. La consideración sobre estos dos principios es fundamental al desarrollar cualquier discusión que intente solucionar un dilema en pacientes con malformaciones congénitas en medicina perinatal. Dado que la autonomía del recién nacido, del feto o del embrión en este estado no cuenta, es necesario valorar la autonomía de la madre al momento de tomar una determinada decisión sobre la vida de su hijo, por supuesto, teniendo en cuenta siempre los principios de no maleficencia y beneficencia para intentar favorecer en todo caso al ser humano que padece este tipo de patologías. El término beneficencia incluye, la limitación del sufrimiento, la no postergación de una muerte inminente y la aplicación de cuidados paliativos según sea el caso. En este nivel deben ser tenidos en cuenta aspectos como intentar hacer el bien todo lo más que sea posible, emplear las mejores herramientas y alternativas disponibles y prevenir de cualquier forma el incremento de daño al recién nacido.

En un tercer nivel se ubica la experiencia moral teleológica que implica una evaluación de las consecuencias objetivas o de Nivel 1 y una evaluación de consecuencias subjetivas o de Nivel 2. La evaluación moral de un determinado suceso debe contener el análisis de lo que el profesional de la salud y las personas encargadas de la toma de decisiones estén en obligación de hacer. El análisis de las consecuencias de la realización de acciones terapéuticas atendiendo o no los principios bioéticos son de vital importancia en la discusión de la problemática existente. En casos muy específicos se hace necesario hacer excepciones a los mandatos expresados desde la bioética, pero estas excepciones deben ser lo suficientemente sustentadas

para garantizar la no violación *a priori* de valores y paradigmas establecidos desde la bioética.

La verificación moral o justificación implica en primer lugar un contraste del caso con la regla tal como se encuentra expresada en el punto II, una evaluación de las consecuencias del acto, para ver si es necesario una *excepción* a la regla, de acuerdo con el paso III y el contraste de la decisión tomada con el sistema de referencia (paso I).

Por último, se efectúa la recomendación final que tiene que ver con toda recomendación efectuada por el Comité de Apoyo Bioético y debe regirse por esta metodología que ante todo intenta no desviar el camino de los sanos principios y las normas moral, al momento de tomar una decisión. Atender cuidadosamente cada paso de la metodología garantiza en gran medida que sean tenidos en cuenta los elementos proporcionados por el principialismo como argumentación teórica en la resolución de problemas de esta índole.

Así las cosas, se hace posible entonces dirimir conflictos atinentes a las malformaciones congénitas en medicina perinatal que se presentan por diversas causas como son las anomalías surgidas por factores genéticos entre las que se encuentran las alteraciones cromosómicas numéricas y estructurales. Entre las primeras se cuentan las monosomías, las trisomías o poliploidias y entre las estructurales están la traslocación y la delección. Otras causas de anomalías congénitas tienen que ver con factores ambientales y con la herencia multifactorial.

### 3. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

De cualquier manera surgen variadas preguntas que los médicos, la madre y la pareja tiene

que resolver en caso de tener que tomar decisiones definitivas para el bebé que acaba de nacer o en gestación. ¿Cuál es el límite de la viabilidad de un ser humano? ¿Cuáles son los principios éticos que determinan cuando iniciar o detener la reanimación o el soporte vital en un recién nacido? ¿Resulta ético decidir la no reanimación ante determinadas circunstancias? Por supuesto que las anteriores preguntas deben tener respuestas que sean producto del consenso entre el personal de salud y la pareja con la asesoría del Comité de Bioética, que a su vez deberá preguntarse por mecanismos y estrategias de resolución de conflictos para proponer acciones de cuidado o de limitación del esfuerzo terapéutico según sea el caso.

En este sentido, dicen Koogler, Wilfond y Ross<sup>18</sup>, se han adoptado medidas sobre el hecho de no iniciar tratamiento cuando un bebé recién nacido está crónica e irreversiblemente en estado comatoso; cuando el tratamiento lo único que puede hacer es demorar el proceso de muerte; cuando el tratamiento no se juzga efectivo en ningún caso y cuando el tratamiento es fútil e inhumano respecto a la sobrevivencia del paciente.

Como se ha manifestado a lo largo de este trabajo, las anomalías congénitas son una de las causas más importantes de morbilidad y mortalidad perinatal. En muchos casos se desconocen las causas de dichas anomalías, pero la gran mayoría son debidas a factores genéticos y a factores ambientales que interactúan entre sí, tales como radiaciones, medicamentos, contaminación por pesticidas, etc. Muchas de estas malformaciones congénitas son incompatibles con la vida, porque conllevan graves discapacidades para la persona que la porta.

La presencia de malformaciones en medicina perinatal conlleva una problemática de orden social, familiar y médico, porque en todos los casos se produce una problemática de difícil solución, que acarrea un sinnúmero de dilemas no siempre fáciles de resolver, como lo son la limitación del esfuerzo terapéutico y el aborto eugenésico, entre otros, prácticas que deben ser aplicadas sobre el preembrión, el embrión, el feto o el recién nacido.

El directamente implicado en cualquier decisión que tome el personal médico y la familia, es, sin duda, el ser humano portador de la malformación congénita que de acuerdo con las decisiones tomadas, será sometido a la manipulación de los gametos progenitores, a una interrupción de su proceso vital por un aborto eugenésico, a la limitación del esfuerzo terapéutico lo que lo conduciría irremediamente a la muerte o a un encarnizamiento terapéutico que no es otra cosa que la exageración en las medidas tomadas para su sobrevivencia.

Dado que los múltiples dilemas éticos generados por las malformaciones congénitas conllevan la toma de decisiones éticas de gran importancia para la vida del niño y el bienestar de su familia, e incluso de la sociedad, se hace urgente que estas medidas sean fruto de un consenso entre las personas implicadas y un comité de bioética que apoye y analice con criterios de carácter ético y metodologías cada situación específica.

Debido al amor que, en la mayoría de los casos, sienten los padres por el bebé que padece malformaciones congénitas, no siempre estos aceptan fácilmente las razones sobre el desarrollo de una terapéutica fútil sobre el niño, lo cual hace que se extralimiten los esfuerzos terapéuticos aumentando el sufrimiento del recién nacido innecesariamente. Por el contrario, en muchas otras situaciones, los padres, en su

<sup>18</sup> KOOGLER, T., WILFOND, B. y ROSS, L. *Lethal language, lethal decisions. The Hastings center Report*. Hasting on Hudson. 2003. Tomo 3 (2), pp. 37-41.

esfuerzo porque el recién nacido malformado no sufra, hacen que se eviten medidas terapéuticas que podrían ser válidas para la superación de algunos de los problemas de la salud del infante.

Existe ya un consenso sobre el hecho de que a recién nacidos con ciertas patologías congénitas irreversibles e incompatibles con la vida se les limite el esfuerzo terapéutico, optando por acciones referentes al cuidado paliativo que permitan controlar el sufrimiento y de ser posible acelerar el proceso de muerte. En cambio, es mucho más difícil limitar el esfuerzo terapéutico de otras malformaciones congénitas, por cuanto puede existir una leve o mayor o menor esperanza de aliviar la vida del infante por medios terapéuticos extraordinarios, muchas veces sin tener claro el pronóstico ni las condiciones de calidad de vida de aquellos niños que puedan llegar a sobrevivir.

Evidentemente el debate ético se centra en lo que se considera inicio de la vida y el respeto a la dignidad de la persona humana. Hay quienes piensan que la vida humana en su etapa embrionaria es tan respetable y digna como la de cualquier otro ser humano, porque la vida es don divino que proviene de Dios. Y hay quienes piensan que la pareja, la madre, en su libre albedrío, tiene autonomía para decidir sobre lo que puede ser conveniente para ella y su hijo. En todo este asunto pesa de manera superlativa el concepto de dignidad humana y el respeto por la vida del otro.

Con referencia precisamente al concepto de dignidad humana, es que surgen las más dramáticas preguntas al momento de resolver dilemas de casos de niños con malformaciones congénitas en medicina perinatal. ¿Debe un ser humano resignarse a vivir con las secuelas de mielomeningocele, o con las taras de una hidrocefalia severa? ¿Qué calidad de vida pue-

de llevar un ser humano con malformaciones gástricas, vasculares o cardiovasculares graves?

Se abre el debate, entonces, en relación con el derecho de la madre de realizar un aborto eugenésico en caso de que la malformación sea diagnosticada en etapa embrionaria, o en desarrollar acciones tendientes a la limitación del esfuerzo terapéutico, fundamentadas en la futilidad médica del tratamiento.

Son muchos los criterios que entran en juego al momento de tomar decisiones tan difíciles sobre la vida del infante, entre las cuales están el pronóstico de sobrevivencia, la calidad de vida del paciente, el criterio médico basado en la evidencia, los valores y creencias del médico y la familia involucrada, los costos de la atención, los recursos en salud, las experiencias médicas en el manejo de casos similares, entre otros. Otras discusiones se centran en el hecho de saber si el médico está obligado o no a desarrollar acciones terapéuticas en recién nacidos con malformaciones congénitas, cuando él considera que estas acciones son fútiles y si él está obligado o no solicitar el consentimiento informado, cuando conoce de antemano que la vida del bebé carece de pronóstico.

En esta problemática cobra importancia también el concepto de calidad de vida, planteada por Escobar<sup>19</sup>, como la capacidad del ser humano de vivir y actuar sobre el medioambiente y la sociedad con todas sus habilidades físicas, mentales y cognitivas. ¿Si un ser humano con malformaciones congénitas se encuentra imposibilitado de relacionarse con el medioambiente y con las demás personas por sus incapacidades físicas, es lícito efectuar limitación del esfuerzo terapéutico? o ¿tiene este recién nacido por razones de dignidad y respeto por

<sup>19</sup> ESCOBAR TRIANA, Jaime. *Morir como ejercicio final del derecho a una vida digna*. Colección Bios y Ethos. Bogotá: Universidad El Bosque, 2000, p. 59.



su vida derecho a existir cualquiera sean sus condiciones de existencia?

Puede fundamentarse el tratamiento médico en niños con malformaciones congénitas severas, cuando estos no estén en fase terminal y cuando el médico considere que la terapia no es fútil, sobre la base de principios como la beneficencia, no maleficencia y justicia al recibir el tratamiento sin que el sujeto sea discriminado por las taras congénitas.

Todo este debate requiere, entonces, no solo de la existencia de un comité de bioética en las distintas instituciones del país, sino también en el uso de una metodología de resolución de conflictos bioéticos para dirimir los problemas en casos de niños que padezcan de malformaciones congénitas ya sea en su fase embrionaria, fetal o de recién nacido. Nada mejor que los lineamientos y procedimientos dilucidados por Gracia (1991), que pueden señalar el camino para seguir, cuando de manera interdisciplinaria, las personas involucradas, con la asesoría del comité de bioética deban tomar decisiones trascendentales sobre cada caso en particular.

## Bibliografía

- MISNAZA, Sandra. *Informe de anomalías congénitas*. Instituto Nacional de Salud Pública. 2013. 20p. [PDF]. [Fecha de consulta 20 de octubre de 2014]. Disponible en <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/Informe%20de%20Evento%20Epidemiol%C3%B3gico/ANOMALIAS%20CONGENITAS%202013.pdf>
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACION LA CIENCIA Y LA CULTURA. UNESCO. *Creación de comités de bioética*. División de Ética de la Ciencia y la Tecnología. Francia, 2005. 78 p. [PDF]. [Fecha de consulta 22 de noviembre de 2014]. Disponible <http://www.unesco.org/uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/guia1.pdf>
- HOTTOIS, Gilbert. *¿Qué es la bioética?* Bogotá: Universidad del Bosque- Kimpres, 2007.
- GRACIA, Diego. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema, 1991.
- SNIDIERS, R NICOLAIDES, K. «Ultrasound markers for fetal chromosomal defects». In Nicolaidis, K (ed.) *Frontiers in fetal medicine series*. London: The Parthenon Publishing Group, 1996.
- MEPHAM, Ben. *Bioethics an introduction for the biosciences*. New York: Oxford University Press, 2008.
- DICKENSON, D. «Are medical ethicists out of Couch? Practitioner attitudes in The USA and UK towards decisions at the end of life». *Journal of Medical Ethics*. London: Aug. 2000. Tomo 26, N.º 4.
- BENNETT, A. *When is medical treatment futile? Issues in Law & Med*. 1993.
- DRANE, J. COULEHAN, J. *The concept futility*. Health Progress, 1993.
- GÓMEZ, J. *Ética en la medicina crítica: conflictos al final de la vida*. Madrid: Tricastela, 2002.
- KOOGLER, T. WILFOND, B, ROSS, L. *Lethal language, lethal decisions. The Hastings center Report*. Hasting on Hudson, 2003. Tomo 3 (2).
- ESCOBAR TRIANA, Jaime. *Morir como ejercicio final del derecho a una vida digna*. Colección Bios y Ethos. Bogotá: Universidad El Bosque, 2000.