

## SECCIÓN 3. CRITERIOS DE JUICIO ACERCA DEL TRATAMIENTO

Del mismo modo que padres y médicos evalúan estrategias específicas para responder a la incertidumbre, es esencial preguntarse cómo se determina si un tratamiento es éticamente correcto para un niño en concreto. Las cuestiones éticas solamente pueden ser resueltas por medio del establecimiento de normas razonables de juicio frente a las que poder comparar las estrategias y los procedimientos.

### CRITERIOS SOBRE LA SANTIDAD DE LA VIDA

Muchos críticos sobre la práctica del no tratamiento selectivo argumentan que deberíamos concentrarnos sobre la santidad de la vida. Pero, ¿qué significado tiene basar nuestras decisiones sobre la santidad de la vida de cada uno de los niños? ¿Significa que los que prestan la asistencia nunca pueden renunciar al tratamiento, o que pueden hacerlo solamente en los recién nacidos más gravemente enfermos? Sin especificaciones posteriores, los criterios de santidad de la vida permanecen como una vaga consigna, en lugar de ser una guía prudente para la toma de decisiones.

*Vitalismo.* La posición más extrema en cuanto a la santidad de la vida defiende que "mientras hay vida, hay esperanza" y que mientras un niño continúe aferrándose a la vida, debe ser tratado. De acuerdo con este punto de vista, al que llamaremos "vitalismo", la mera existencia de latido cardíaco, respiración o actividad cerebral es una razón que obliga a realizar todos los esfuerzos necesarios para salvar la vida del niño. Solamente la muerte releva a los que proporcionan el tratamiento de su obligación de administrarlo. Un partidario de esta filosofía vitalista estaría completamente de acuerdo con que, excepto en los casos en los que el niño ha sido declarado muerto, toda negativa o interrupción de un tratamiento es éticamente inmoral.

*Un niño deficiente no puede ser comparado con un niño normal con objeto de determinar cuál de ellos debe vivir. (Triste herencia, de Joaquín Sorolla.)*

La posición más extrema sobre la santidad de la vida tiene pocos defensores. Su mayor fallo es que insiste en administrar tratamientos agresivos incluso a aquellos niños que se estima que están en proceso de morir, muriendo. Si los médicos responsables han llegado a la conclusión de que un niño en particular no puede ser salvado, que morirá pronto, parece sin sentido y cruel continuar tratándolo con intervenciones médicas que no tienen ningún sentido positivo. A causa de la insistencia en tratar incluso estos casos sin ninguna esperanza, el vitalismo puede ser acusado, con razón, de rendir culto a una abstracción, la vida, en lugar de centrarse sobre el beneficio concreto del paciente. Tal como ha argumentado convincentemente el teólogo Paul Ramsey, la respuesta apropiada frente a un paciente moribundo no es la imposición inútil de tratamientos médicos dolorosos, sino una asistencia respetuosa y cuidadosa que facilite su muerte.

*Política de indicaciones médicas.* Paul Ramsey ha propuesto una actitud más razonable sobre la santidad de la vida, que ha sido adoptada, con algunas modificaciones, en las diferentes versiones de las llamadas "Reglas Baby Doe" del Department of Health and Human Services (Departamento de Salud y Servicios Humanos). De acuerdo con este criterio, todo niño posee igual dignidad e igual valor (esto es, "santidad") y además no puede denegarse a ningún niño aquellos tratamientos médicos que puedan mantener su vida, simplemente sobre la base de su "deficiencia" o de la calidad de su futura vida. Tales tratamientos deben ser administrados a todos los niños excepto: a) cuando se considera que el niño se encuentra en proceso de morir, o b) cuando el tratamiento en concreto y por sí mismo se estima que está médicamente contraindicado.



Madre jugando con niño. *témpera de Hans Erni.*

Sección 3. Criterios de juicio acerca del tratamiento

***Las cuestiones éticas solamente pueden ser resueltas por medio del establecimiento de normas razonables de juicio frente a las que poder comparar las estrategias y los procedimientos.***

Tal como Ramsey pone de manifiesto, los tratamientos pueden ser comparados entre sí, con objeto de ver cuál de ellos será más beneficioso médicamente para un niño, pero un niño deficiente no puede ser comparado con un niño normal con objeto de determinar cuál de ellos debe vivir.

Esta política se encuentra apoyada por dos principios éticos complementarios. En primer lugar, el "principio de la no discriminación" que afirma que los niños con deficiencias no pueden ser seleccionados para no recibir tratamiento exclusivamente sobre la base de su condición de subnormal. Si cualquier niño normal recibiera cierto tratamiento —por ejemplo, cirugía para solucionar una obstrucción intestinal—, cualquier otro niño con una anomalía debería recibir también el mismo tratamiento. La negativa a hacerlo así discrimina injustificadamente a los niños con deficiencias. En segundo lugar está el principio de beneficio médico, que afirma que los que administran los cuidados están obligados a proporcionar cualquier y todo tipo de tratamiento que pueda ser considerado médicamente beneficioso para el paciente, de acuerdo con un juicio médico razonable. Esto significa que si cierto procedimiento médico o quirúrgico obtuviera probables resultados en la prevención de una infección o sobre cualquier otro factor fatal, debe ser administrado al niño.

Aunque esta política de indicaciones médicas fue evidentemente bien intencionada, por cuanto intentaba prevenir hechos de discriminación injusta hacia recién nacidos con deficiencias, pensamos que es una guía demasiado rígida e inapropiada para la toma de decisiones. El primer problema es que el principio de la no discriminación podría hacer que al tomar las decisiones se ignorasen no ya las alteraciones relativamente moderadas como las que se presentan en la mayoría de los niños con espina bífida y síndrome de Down, sino también los defectos que son auténticamente graves.

Consideremos, por ejemplo, el caso de un niño que padece una severa asfixia neonatal y que así mismo presenta un grave defecto cardíaco. Aunque los cirujanos desearían operarlo para que su corazón fuera como el de cualquier otro niño normal, el hecho de que este niño en particular nunca estará lo suficientemente consciente como para relacionarse con su entorno parece ser un factor que los especialistas que cuidan del niño, presumiblemente, deben tener en cuenta. ¿Debe este niño ser objeto de una intervención quirúrgica cardíaca, importante y dolorosa, solamente para que pueda sobrevivir en un estado de inconsciencia permanente? Aunque el tratamiento pueda negarse a un niño tan gravemente enfermo "simplemente por su deficiencia", tal decisión no es una discriminación injusta, precisamente porque la deficiencia del niño es tan grave que no puede ser comparado de modo sensato con "cualquier otro niño normal".

El segundo problema con la política de indicaciones médicas reside en el principio del beneficio médico. Aunque este principio funciona bien en muchos casos —por ejemplo, una espina bífida de leve a moderada— lo hace porque pensamos que el tratamiento confiera un beneficio, no solamente sobre la espina bífida del niño, sino también sobre su estado general.

### CRITERIOS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA

Aunque nuestra conclusión acerca de los juicios sobre la calidad de vida es que son éticamente apropiados y evidentemente inevitables, hay que tener mucho cuidado al especificar por qué tiene importancia la calidad de vida y qué condiciones cualitativas son las que pueden justificar la denegación del tratamiento. Invocar simplemente la expresión "calidad de vida" no nos proporciona más que invocar la de "santidad de vida".

La expresión "calidad de vida" tal como es utilizada en el contexto médico es ambigua y frecuentemente mal interpretada. A menudo se utiliza para indicar el valor social de un individuo, el valor que tiene el individuo para la sociedad. De acuerdo con esta interpretación, la calidad de vida de una persona se determina según el criterio de utilidad, midiéndola a través del balance entre beneficios y perjuicios hacia los demás, en especial hacia los miembros de la familia. Este es el significado de la frase que levanta las mayores preocupaciones acerca del infratratamiento de los recién nacidos con deficiencias.

Esta interpretación de la calidad de vida ha sido defendida sobre la base de que las circunstancias externas son crucialmente importantes en el contexto de ciertos recién nacidos, a causa del incremento del esfuerzo de las familias que cuidan de niños incapacitados. A pesar del reconocimiento de que estos factores externos desempeñan un papel en las actitudes paternas hacia el tratamiento, el consenso obtenido en este informe acerca de la calidad de



"Ayúdale a seguir..." Cartel editado por la Municipalidad de Prevención Social para Ayuda a Subnormales.

*La expresión "calidad de vida" tal como se utiliza en el contexto médico es ambigua y frecuentemente mal interpretada. A menudo se utiliza para indicar el valor social de un individuo, el valor que tiene el individuo para la sociedad.*

vida es que debe referirse a las características presentes o futuras del niño, juzgándolas según criterios de bienestar del propio niño y no en términos de utilidad social.

Otra forma de interpretar la calidad de vida es la comparación con la norma de vida "aceptable". Hay que señalar que lo que podría no ser aceptable para ciertas personas, es claramente aceptable para otras. El peligro radica en poner el límite demasiado alto, definiendo como inaceptable la vida de una persona con múltiples alteraciones o con un retraso mental de medio a moderado. Cuando se realizan las valoraciones de calidad de vida sobre recién nacidos con deficiencias, hay que tener cuidado en no caer en este error.

Un ejemplo de poner el límite de vida aceptable demasiado alto es la capacidad para trabajar o casarse, un factor citado por el pediatra británico John Lorber. Un ejemplo de un criterio muy bajo es el coma permanente, criterio aparecido en las Child Abuse Amendments (Enmiendas sobre el Abuso Infantil) de 1984. Este umbral es demasiado bajo para ser incontrovertido.

Un subgrupo de los criterios sobre calidad de vida y una alternativa a la política de las indicaciones médicas es el planteamiento conocido como el del "máximo interés para el niño". De forma tradicional, este criterio ha sido utilizado por los tribunales al dictaminar sobre la custodia infantil y al tomar otras decisiones que afectan a la situación de un niño.

A diferencia de la política de las indicaciones médicas, el criterio del máximo interés incorpora consideraciones de calidad de vida. Este criterio sostiene que los niños deberían ser tratados con un tratamiento que mantenga su vida, excepto cuando: a) el niño se está muriendo; b) el tratamiento está médicamente contraindicado (las dos excepciones están dentro de la política de indicaciones médicas), y c) continuar con vida pueda ser peor para el niño que una muerte precoz. La tercera condición abre la puerta a las consideraciones sobre la calidad de vida, pero precisa que tales consideraciones sean vistas desde la perspectiva del niño. Es decir, ciertos estados de supervivencia marcados por un dolor y un sufrimiento severos e intratables pueden ser considerados como peores que la muerte. Por lo tanto, de acuerdo con el criterio del máximo interés, existen motivos para considerar la posibilidad de que el máximo interés para un niño puede residir en la negación o en la interrupción del tratamiento médico, lo que le producirá la muerte.

Hay que tener cuidado, sin embargo, en no utilizar el criterio basándose en las apreciaciones de los adultos no deficientes; por ejemplo, cuando el adulto que debe decidir juzga, desde su propia perspectiva, que él no querría vivir una vida con esa incapacidad mental o física. El criterio

centrado en la calidad de vida del niño debe ser lo más objetivo posible en un intento de determinar si la continuación de la vida sería un beneficio desde el punto de vista del niño. El niño deficiente no tiene el lujo de comparar su vida con una existencia normal; para tales niños, la cuestión se plantea entre vivir con deficiencias *versus* no vivir.

El mayor mérito del criterio del máximo interés reside precisamente en que está totalmente centrado en el niño. Este centro de atención sobre el niño individual ayudará a los que deben tomar las decisiones a evitar los dos males gemelos del sobretreatmento, sancionado por la política de indicaciones médicas, y del infratreatmento, que puede ser el resultado de permitir que las consecuencias negativas para la familia o la sociedad se tengan en cuenta al determinar qué tipo de tratamiento es el apropiado para el niño.

Aunque somos de la opinión de que el máximo interés para el niño debe ser el principal criterio en la toma de decisiones en nombre de los recién nacidos con deficiencias, este criterio tiene sus límites. Además del indiscutible problema de la vaguedad, existe la cuestión adicional de la aplicabilidad de este criterio a algunos de los más intrincados dilemas de la neonatología. Tal como ha señalado uno de los críticos del criterio que sugiere el informe de la *President's Commission "Deciding to Forego Life Sustaining treatment"* (Decidir la renuncia a los tratamientos que mantienen la vida): "El hecho de que el criterio del máximo interés del niño obligue al tratamiento incluso ante un pronóstico desposeído de cualquier potencialidad distintivamente humana, revela una característica de este criterio que ha pasado inadvertida hasta ahora. En tales casos extremos, el criterio del máximo interés tiende a ver la ausencia de dolor como la única consideración moralmente relevante. No importa que el niño esté condenado a una vida de muy corta duración y que pierda la capacidad para cualquier actividad o desarrollo distintivamente humano; mientras que el niño no experimente cualquier afección severa, interpretada desde su punto de vista, el hecho de que se pueda anticipar que no hay ningún beneficio distintivamente humano carece de consecuencias morales".

En un artículo publicado en 1974, el Padre Richard McCormick explicó y defendió un punto de vista sobre la calidad de vida que difiere del criterio del máximo interés. Apuntando que la medicina moderna puede mantener la vida en casi cualquier situación, planteó la siguiente cuestión: "Dado que podemos salvar fácilmente la vida, ¿qué clase de vida estamos salvando?" McCormick admite que éste es un juicio sobre la calidad de vida, y defiende que debemos hacer frente a la posibilidad de tener que responder a esta pregunta cuando se presente.

El criterio de McCormick es: "la capacidad para las relaciones humanas, asociada a la condición del niño". Traducido al lenguaje del máximo interés, un individuo que pierde cualquier capacidad presente o potencialidad futura para las relaciones humanas puede decirse que no está interesado en nada, excepto quizá, en estar libre del dolor y del sufrimiento.

Nuestra conclusión es que se necesitan dos criterios diferentes que incorporen consideraciones sobre la capacidad potencial de relación. La noción prevalente del máximo interés presupone que todos los niños tienen intereses

***Del mismo modo que padres y médicos evalúan estrategias específicas para responder a la incertidumbre, es esencial preguntarse cómo se determina si un tratamiento es éticamente correcto para un niño en concreto.***

pero que para algunos continuar viviendo puede ser una carga superior a sus beneficios. El criterio alternativo del potencial de relación se centra sobre el potencial del individuo para las relaciones humanas y presume que algunos niños afectados neurológicamente de forma severa no puede decirse que estén interesados en qué criterio del máximo interés puede aplicárseles. Empleando estos dos criterios; los que toman las decisiones deben determinar, en primer lugar, si el criterio de máximo interés puede aplicarse en ese caso concreto. Para la gran mayoría de niños, este criterio es aplicable y suele ser utilizado para determinar si se administra un tratamiento que los mantenga con vida. Sin embargo, si un niño está tan severamente afectado de forma neurológica como para hacer inaplicable el criterio del máximo interés, entonces el criterio alternativo, la pérdida del potencial para las relaciones humanas, se torna el criterio relevante, colocando la toma de decisiones dentro del ámbito del juicio paterno.

Cuando es aplicable el criterio del máximo interés, ya que puede determinarse cuál es el máximo interés del niño, los que deben tomar la decisión están obligados bien a instituir, bien a renunciar a un tratamiento que mantenga la vida. Por el contrario, el criterio del potencial de relación no es obligatorio: permite la negativa o la interrupción del tratamiento en niños que han perdido el potencial para las relaciones humanas, pero no requiere que se renuncie a un tratamiento. Continuar el tratamiento no beneficiaría a tales niños, pero tampoco los perjudicaría. Un ejemplo puede ser el de un niño que nace con una trisomía 13. La mayoría de estos niños no sobreviven más allá del primer año de vida, tienen un retraso mental severo o profundo y presentan múltiples malformaciones. Sus posibilidades de ser incapaces de experimentar interacciones humanas son mínimas. A pesar del criterio del máximo interés, el cual se centra en el niño, el criterio del potencial de relación permite a los intereses de los demás—familia o sociedad— tener peso en la decisión sobre si administrar tratamiento.

Mientras que una aplicación honesta y fidedigna de estos criterios en el caso Baby Doe hubiera producido una clara obligatoriedad de tratar la afección que ponía en peligro su vida, los casos que se ven afectados por deficiencias mucho más severas pueden resistir a cualquier aplicación lineal de los criterios establecidos por la ley federal. Aunque los hechos médicos concretos del célebre caso de Baby Doe permanecen en el punto de mira de la controversia, casos similares al de Baby Jane plantean periódicamente problemas a quienes deben decidir la aplicación, ya del criterio del máximo interés, ya del criterio del potencial de relación.

HUMANIDADES MÉDICAS  
INFORME HASTINGS



Los que administran los cuidados están obligados a proporcionar todo tipo de tratamiento que pueda ser considerado médicamente beneficioso para el paciente.

Supongamos una estrategia de toma de decisiones individualizada que se combine con nuestro criterio substancial preferido "máximo interés/potencial de relación". Claramente, el resultado más importante sería una tendencia a aplicar el criterio substancial a una categoría algo diferente de niños recién nacidos, en sitios también distintos de la sala de partos. La estrategia de esperar la acumulación de evidencias sobre el futuro de un niño individual

tendrá el efecto práctico de posponer la toma de decisiones, por lo que las decisiones se tomarán sobre niños algo más crecidos. Esperar hasta tener las evidencias significará así mismo que la cuestión de la negativa o la suspensión del tratamiento se presentará cuando muchos niños que ya han tenido relación con sus padres y cuidadores abandonen la unidad de cuidados intensivos neonatales por otros escenarios, como el servicio general de pediatría, una residencia de larga estancia o incluso el hogar del niño.

A pesar de sus evidentes méritos, esta conjunción particular entre criterio sustantivo y estrategia de toma de decisiones tiene sus costes. En primer lugar, tenderá a ser más costosa que el enfoque estadístico, puesto que requerirá generalmente el inicio de tratamientos médicos para todos los niños cuyos máximo interés y potencial de relación no puedan ser enjuiciados en el momento del nacimiento o en la UCI neonatal.

En segundo lugar, es muy probable que se incremente la pena y la angustia de los padres y de los profesionales sanitarios, ya que las decisiones, frecuentemente, deberán tomarse después de que los especialistas hayan tenido relación con el niño y hayan podido verlo como algo más que un mero porcentaje de posibilidades. Una vez el niño ha conseguido una cierta forma de identidad y pasa a desempeñar un papel social definido, las decisiones sobre la suspensión del tratamiento que lo mantiene con vida serán sin duda alguna aún más comprometidas y producirán más angustia que la que producen en el momento anterior. A pesar de esto, considerando lo que está en juego, es tal vez apropiado este incremento de la angustia en este tipo de decisiones extremadamente difíciles.

A pesar de estas dificultades, hemos llegado a la conclusión de que el criterio de "máximo interés/potencial de relación", combinado con una estrategia de enfoque individualizado es la mejor política. Apoyar esta combinación no es responder en abstracto a la cuestión de cómo deben realizarse pronósticos seguros en orden a justificar la interrupción del tratamiento en casos particulares. Tampoco significa suprimir las inevitables consecuencias que surgen de estos dilemas. Pero la única forma de evitar trágicos resultados es simplificar aún más estos dilemas. Puesto que los padres serán los únicos que tendrán que convivir con el resultado, tanto si es afortunado como si pudo haber sido evitado, debe existir algún marco dentro del cual los padres decidan cuánto riesgo pueden tolerar y cuánto sufrimiento pueden ellos, y su hijo, soportar. □

# necesita HIBITANE

pastillas

dolor, irritación,  
picor de garganta



HIBITANE, pastillas antisépticas

Composición: 5 mg. de Diclorhidrato de Clorhexidina,  
2 mg. de Benzocaina.

Acción: Antiséptico bucal.

Indicaciones: Prevención y tratamiento de infecciones bucofaringeas (farngitis, laringitis, congestión catarral, exodóncias, etc.)

Posología: Una pastilla cada 2 horas, disuelta en la boca.

Contraindicaciones: No tiene.

Efectos secundarios: No tiene.

Presentación: Envase con 20 pastillas.

P.V.P. I.V.A.: 137 - Ptas.

ICI ICI-Farma