Copyright Cuadernos de Bioética

PRESENTACIÓN: LOS DESAFÍOS BIOÉTICOS DE LA NEONATOLOGÍA

PRESENTATION: THE BIOETHICS CHALLENGES IN NEONATOLOGY

JUAN JOSÉ PÉREZ SOBA
Pontificio Instituto Juan Pablo II para el matrimonio y la familia.
Sección central de Roma. E-mail: perezsoba@istitutogp2.it

Recibido: 29/08/2015
Aceptado: 31/08/2015

Uno de los fenómenos sociales de mayo repercusión en la humanidad entera ha sido el efecto de la evolución de la medicina en relación a los niños. Se ha de considerar uno de los cambios más grandes en la historia. La disminución drástica de la mortalidad infantil ha tenido consecuencias inmensas a nivel universal. En primer lugar, ha tenido un efecto demográfico que, tras una primera acogida positiva, ha sido posteriormente tomado desde una perspectiva neomalthusiana que ha sido aplicada en el ámbito político y legislativo por medio de las conferencias internacionales sobre población[1], con un criterio de reducción drástica de los nacimientos. Pero, al mismo tiempo, ha sido motivo de un modo nuevo de tratar a los niños pequeños, que ha alcanzado una dimensión antes desconocida. El cuidado de los hijos, con una atención del todo especial en los primeros meses de vida, está lleno de tareas y dedicaciones unidas a una medicina preventiva muy desarrollada. Los cuidados que se requieren son tan grandes y exigen tal atención que hasta se puede observar un cierto *puerocentrismo* en nuestra cultura actual[2].

A pesar de estos datos no podemos dejarnos llevar por la apariencia de que vivimos una primavera en lo que respecta al cuidado de los hijos. El fenómeno anterior está envuelto en una cierta ambigüedad con muchas derivaciones amenazantes. Uno de los hechos más significativos que nos lo muestra es la gran dificultad que se observa en la educación, sobre todo en lo que concierne a la enseñanza moral[3]. Gilbert K. Chesterton, al hablar de "lo que está mal en el mundo" indica que uno de estos males fundamentales que interfieren en nuestra sociedad, es el error acerca del niño que se evidencia en los planes educativos[4]. La razón que aduce es que los pedagogos modernos proyectan en el niño la imagen de un adulto chico y esta ignorancia sobre la verdad de su condición perjudica notablemente su proceso educativo. El pensador inglés, una vez más, supo revelar lo que el tiempo posterior ha hecho evidente, la aplicación indiscriminada del concepto de autonomía en la educación por parte de Piaget[5] ha sido uno de los motivos de la crisis actual educativa que resulta incuestionable[6].

1 Se aprecia claramente en: ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU), *World Population to 2300*, New York 2004. Cfr. PONTIFICIO CONSEJO PARA LA FAMILIA, *Evoluciones Demográficas. Dimensiones éticas y pastorales* (25-III-1994).

2 Cfr. G. ANGELINI, *Il figlio: una benedizione, un compito*, Vita e Pensiero, Milano 1997.

3 Cfr. J. J. PÉREZ-SOBA –O. GOTIA, O. (a cura di), *Il cammino della vita: l'educazione, una sfida per la morale*, Lateran University Press, Roma 2007.

4 Cfr. G. K. CHESTERTON, *Lo que está mal en el mundo*, Ciudadela, Madrid 2006, 131-179.

5 Cfr. J. PIAGET, *El criterio moral en el niño*, Editorial Fontanella, Barcelona 1983, 167-272.

6 Cfr. G. ANGELINI, *Educare si deve ma si può?*, Vita e Pensiero, Milano 2002.

Hemos de asumir entonces a nivel social este fenómeno tan importante de un modo integral, para superar las disfunciones que emergen en todas partes. Es el único modo de estar a la altura de lo que nos exige nuestro tiempo. La pequeña presentación que hemos hecho de esta realidad social nos permite bosquejar una primera estructura en ella. Podemos percibir una relación existente entre el modo de apreciar la infancia, el valor que se concede a la salud, y la concepción de ética que se tiene. De esta trilogía, siempre difícil de delinear, surgen dilemas importantes que afectan a nuestra sociedad.

1. Un desafío ético

La cuestión de la salud vista de un modo integral, por la profunda transformación habida en la medicina, ha cambiado mucho la percepción misma de la vida humana en sus parámetros básicos[7]. Las implicaciones éticas de este cambio han hecho nacer la bioética como respuesta a un desafío de tales dimensiones que requiere una reflexión al nivel que pide el problema. La reducción de la realidad de la vida humana a un vago concepto de *calidad de vida* hace problemática la consideración del valor real de la vida de un enfermo permanente. Esto se hace más grave cuando se trata de un niño que no puede expresar su parecer sobre su propia existencia y el aprecio que merece. Una de las primeras consecuencias ha sido la extensión de una *eugenesia* más o menos explícita por medio del aborto[8]. Es un hecho comprobado que el uso de los diagnósticos prenatales, en el caso de un pronóstico de una enfermedad en el feto, acaba en una proporción muy importante de casos en la eliminación del mismo, en lo que se ha denominado de un modo falaz "aborto terapéutico", porque en verdad no cura nada sino que elimina al enfermo.

Además, la ética individualista y emotivista que predomina en la actualidad[9], ha volcado una valoración ambigua sobre el niño. Por una parte, su inocencia y su desvalimiento despiertan casi espontáneamente sentimientos protectores; por otra, se produce tantas veces una proyección de los propios deseos sobre el niño y un rechazo consecuente cuando no se cumplen. Este aprecio deficiente ha conducido a no pocos problemas éticos que se han hecho especialmente evidentes respecto de las técnicas de reproducción asistida.

Hemos de referirnos con más detalle a uno de ellos. Una insistencia en la bioética de los principios[10], ha hecho de la autonomía el punto fundamental para el juicio ético en los actos médicos[11]. Es un modo de considerar la autoconciencia que es el fundamento de la acción autónoma, como lo específico de la persona y su valor ético. Se evidencia su limitación cuando se trata con personas que por sí mismas no son autónomas como ocurre con los niños y sobre todo cuando son neonatos. Es un problema difícil, porque excede el estrecho margen que la autonomía exige. Como es lógico, la primera reacción que despierta es querer suplir esa carencia proyectando en el niño categorías que no le conciernen. En el fondo, vemos repetido lo que antes ha sucedido en el campo de la educación cuyos malos resultados son patentes en la actualidad. En consecuencia, es necesario aprender a tratar al niño en cuanto niño y esto tiene características propias que se han de considerar en su originalidad. Eso forma parte de la verdad del hombre que se pone en juego en el acto médico y que el concepto de autonomía es incapaz de explicar en su auténtica dimensión.

2. La novedad que pide la ética pediátrica y los problemas más actuales

De allí que el campo de la pediatría se haya convertido en un ámbito de particular importancia para

7 Cfr. L. MELINA, "Vita", en G. TANZELLA-NITTI –A. STRUMIA (eds.), *Dizionario interdisciplinare di Scienza e Fede*, Urbaniana University Press-Città Nuova, Roma 2002, 1519-1529. Una primera reflexión de sus implicaciones bioéticas es: A. SCOLA (Coord.), *¿Qué es la vida? La bioética a debate*, Encuentro, Madrid 1999.

8 Llama la atención sobre ella: CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, Ins. *Donum vitae*, III.

9 Como lo ha criticado: A. MACINTYRE, *After Virtue: A Study in Moral Theory*, Duckworth, London 1985. Una reflexión sistemática en cuanto modelos éticos en: G. ABBÀ, *Quale impostazione per la filosofia morale?*, Las, Roma 1996.

10 A partir de la conocidísima obra de: T. BEAUCHAMP –J. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York, 2001 (1ª ed. 1979). Para un estudio detenido de sus diversas formulaciones: cfr. J. J. FERRER –J. C. ÁLVAREZ, *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*, Universidad Pontificia Comillas –Desclée de Brouwer, Bilbao 2003, 121-162.

11 Sin duda van creciendo las reacciones que muestran los límites de tan principio: cfr. J. R. AMOR PAN, "El principio de autonomía y su relación con los demás principios de la Bioética", en *Compostellanum* 55 (2010) 233-251.

la bioética. La realidad ética que tiene como objeto la curación de un niño pone en cuestión muchos principios generales de esa disciplina. Surgen muchos problemas y no se encuentran los recursos suficientes para responder a ellos. El campo pediátrico se ve afectado por intereses muy diversos que vuelcan sobre ella distintos dilemas. Por una parte, un juicio ético dominado por el deseo hace crecer la impresión de que una vida enferma no es digna de ser vivida y que, por eso, el niño que la sufre será para siempre desgraciado. Por otra, existe una evidente la dificultad de dar un consentimiento por otra persona cuando la perspectiva de los padres y la de los médicos no necesariamente coinciden, esto no queda resuelto desde la sola perspectiva de la sola autonomía en las decisiones. En fin, una falta de claridad de la entidad ética del acto médico[12] afecta de forma particular a la práctica que incide en una persona no adulta.

Las técnicas terapéuticas se aplican en primer lugar a los adultos y, una vez probadas se extienden a los neonatos. No es extraño entonces que el campo de la pediatría sea en la actualidad el campo de pruebas de algunos debates éticos que antes se han aplicado en otros campos con la dificultad añadida de una nueva perspectiva en los mismos. Con ello, también ha sentido el peso de las dos amenazas que existen contra la dignidad de la vida y que están muy extendidas.

Por el umbral inferior, nos encontramos con el aborto que se aplica antes de nacer. El argumento primero que lo promueve consiste en negar la condición plenamente personal del ser humano al que se aplica. El vitalismo del que Singer ha sido el máximo exponente, y que diluye la personalidad en un proceso, relativizándola, ha comenzado a aplicarse en los neonatos a los que se quiere negar su dignidad personal completa[13]. Se ha llegado al final a proponer directamente la licitud ética del infanticidio de los neonatos en los casos que actualmente se aceptan para los abortos[14]. Es un problema de grandes dimensiones por el límite ético que se rompe, porque se mata a un niño que se ve y sobre el que se vuelcan muchos lazos emocionales; además, se quiebra el principio jurídico de la atribución completa de los derechos civiles a partir del nacimiento. Tal cambio es una profunda revolución social y sus consecuencias muy previsibles.

Por el umbral superior, la amenaza procede de la eutanasia que se aplica a los enfermos en estado terminal. Tal posibilidad parece muy acomodable en una vida precaria, todavía en los primeros pasos, con un pronóstico malo de futuro y muy vulnerable a prácticas médicas que son más lesivas en su caso. Como suele suceder en el tema de la eutanasia, no se parte de una posición teórica, sino de una práctica médica de hecho que busca una protección jurídica, sin necesidad de una ley, sino mediante el uso de protocolos. Es lo que ha aparecido en la neonatología con el denominado *Protocolo de Groningen* en Holanda[15] que lo plantea explícitamente, consciente de contar con el respaldo de una amplia ley de eutanasia para los enfermos adultos. Añade la consideración de que se trata de ordenar una práctica ya existente en la que el concepto de eutanasia neonatal se usa como algo existente. Por ello se plantea el debate solo en relación al procedimiento a emplear para la toma de decisiones. De aquí que haya despertado un gran debate a nivel mundial sobre su eticidad.

Hemos de tener en cuenta además que, en las terapias neonatales, el empleo de las técnicas de hidratación y nutrición es más lesivo que en el caso de los adultos. Su uso plantea interrogantes mayores al médico y tiene menos elementos a su alcance para responder con seguridad a la realidad concreta de cada niño en su enfermedad.

Es cierto que estas prácticas, sobre todo en su aspecto jurídico, chocan contra la mentalidad extendida del cuidado de los niños y de la aplicación de los *Derechos del niño*[16] que tiene un gran valor en los acuerdos inter-

12 Cfr. J. J. Pérez-Soba, "Acto médico", en C. Simón Vázquez (dir.), *Diccionario de Bioética*, Monte Carmelo, Burgos 2006, 39-48.

13 Cfr. p.ej. P. Singer, *How are We to Live? Ethics in an Age of Self-Interest*, Text Publishing, Melbourne 1993.

14 A partir del artículo de: A. Giubilini –F. Minerva, "After-birth abortion: why should the baby live?", en *Journal of Medical Ethics* 39 (2013) 261-263.

15 Cfr. E. Verhagen –P. J. Sauer, "The Groningen protocol –Euthanasia in severely ill newborns", en *New England Journal of Medicine* 352 (2005) 959-962.

16 Aprobados por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989.

nacionales; de aquí el ámbito polémico con que se han recibido las propuestas anteriores. Pero, de hecho, los dos tipos de ataques contra la vida no dejan de tener su cabida en la neonatología a consecuencia de la ambigüedad de algunos términos bioéticos y el formalismo de otros. Se constata la realidad de que los principios éticos que se aplican a los adultos no son fáciles de trasladar al caso de esos niños. De aquí que su consideración pide una auténtica revisión de la bioética llamada de los principios que se ve desbordada en esta situación evidenciando sus límites. No podemos olvidar el principio fundamental, la verdad de la ética médica tiene el deber de defender al más débil en un estado de indefensión y de gran vulnerabilidad ante cualquier intervención. Este es el caso del neonato cuando padece una enfermedad grave que, por ello, es objeto especial de la ética.

Ante estos casos fallan muchas claves usuales en la bioética actual: desde luego el concepto de autonomía, que obliga a pensar en el consentimiento subrogado que no deja de ser una proyección difícil de la autoconciencia a quien todavía no la tiene. Lo mismo sucede con la *calidad de vida* que, en el caso del recién nacido, queda indeterminado en sus parámetros. Al final se intentan suplir los elementos anteriores por medio de la categoría del *mejor interés del niño*, pero es un interés que se valora desde fuera, el niño todavía no expresa sus intereses, por lo que sería mejor hablar de *bienes*, pero con la objeción de que es una palabra prohibida en determinadas éticas, ya pasadas desde el punto de vista filosófico[17].

En definitiva, es necesario ver este ámbito desde una *ética del cuidado (Care Ethics*[18]*)* suficientemente desarrollada, en la que el hecho de cuidar a otra persona sea un principio de *responsabilidad* fundamental sin el cual el concepto de autonomía pasa a ser inhumano[19]. En este marco no es central la autoconciencia del enfermo, pues puede carecer de ella, sino el hecho de recibirla como un *don* del que soy responsable[20]. Esto cambia de forma radical los parámetros que conducen al juicio del acto médico. Este es el marco necesario en el que enfocar el acto médico que afecte a un niño que no puede expresar su voluntad y que, en parte, se asimila al caso de los enfermos en estado vegetativo[21]. En el fondo, debe estar claro que la sociedad humana ha nacido del hecho de que nos cuidamos los unos a los otros, algo que en cambio se ha negado desde el *Leviathan* de Hobbes en donde una sociedad pactista funciona por la coincidencia de intereses individuales y no por las relaciones personales que la preceden. Por consiguiente la verdad ética que reclaman los neonatos es una llamada a un cambio en algunos de los presupuestos básicos de la ética moderna[22].

3. Proponer una reflexión

La gravedad del problema ético que está en juego en el cuidado de la salud de los neonatos enfermos es muy evidente. En primer lugar, por la indefensión de los afectados, por otra porque incide en un aspecto muy sensible de nuestra sociedad que, en la medida en que sea atacada puede llevar a nefastas consecuencias en favor de una cierta "cultura de la muerte"[23].

Cuadernos de Bioética, por medio de su Editor Prof. Dr. Luis Miguel Pastor García, ha tenido la valiente iniciativa de dirigir un primer grupo de reflexión sobre este tema de tanta importancia. Le agradezco igualmente que haya tenido la deferencia de pedirme esta breve introducción a la cuestión con el fin de mostrar su relevancia en un panorama más amplio que el de la sola bioética. Muchas gracias.

Sobre todo, hay que valorar la calidad de las contribuciones sobre la cuestión, la de Dª María Elena Martín

17 Cfr. I. MURDOCH, *The Sovereignty of Good*, Routledge, London-New York 1989.

18 Cfr. E. KITTAY, "The Ethics of Care, Dependence, and Disability", in *Ratio Juris* 24/1 (2011) 49-58.

19 Como es el caso de Lévinas: cfr. E. LÉVINAS, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Martinus Nijhoff, La Haye 1974

20 Lo estudia: T. STYCZEŃ "Vivere significa ringraziare. *Gratias ago, ergo sum.* La cultura della vita come cultura del ringraziamento", en ID., *Comprendere l'uomo*, Lateran University Press, Roma 2005, 273-298.

21 Cfr. E. SGRECCIA –J. LAFFITTE (eds.), *Junto al enfermo incurable y al que muere: Orientaciones éticas y operativas. Actas de la XIV Asamblea General de la Pontificia Academia para la Vida* (Ciudad del Vaticano, 25-27 de febrero de 2008), BAC, Madrid 2009.

22 Es el argumento positivo principal de: CH. TAYLOR, *Sources of the Self. The Making of the Modern Identity*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts 1989.

23 Como lo califica: JUAN PABLO II, C.Enc. *Evangelium vitae*, n. 21.

Hortigüela del Hospital General Universitario de Alicante que nos introduce en el debate desde el punto de vista de la práctica eutanásica con una mirada crítica y aguda de sus situación en las distintas naciones, D. José Manuel Moreno Villares, del Hospital 12 de Octubre y de la Universidad Complutense que entra en las prácticas médicas con una especial incidencia en la hidratación y nutrición del neonato. Por último los profesores D. Fermín J. González Melado del Centro Superior de Estudios Teológicos de Badajoz y Dª María Luisa di Pietro de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica del Sacro Cuore de Roma (Italia) afrontan la lógica interna del juicio ético que se da en la neanatología y manifiestan las insuficiencias del concepto de *mejor interés del niño*, que se revela insuficiente e impracticable. A todos ellos agradezco su investigación científica sobre este tema con la seguridad de que despertará el interés de muchos otros. Todo sea para una mejora de la ética en el tratamiento de esos enfermos más desvalidos que son los neonatos.