

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
ESCUELA DE POSTGRADO**



**CONSIDERACIONES ÉTICAS Y JURÍDICAS EN LA DONACIÓN DE
ÓRGANOS PROVENIENTES DE RECIÉN NACIDOS
ANENCEFÁLICOS**

AUTORA: Patricia Julia Campos Olazábal

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE
MAGÍSTER EN BIOÉTICA Y BIOJURÍDICA**

Chiclayo, Perú
2013

CONSIDERACIONES ÉTICAS Y JURÍDICAS EN LA DONACIÓN DE ÓRGANOS PROVENIENTES DE RECIÉN NACIDOS ANENCEFÁLICOS

POR

Patricia Julia Campos Olazábal

Presentada a la Escuela de Postgrado de la Universidad Católica Santo Toribio
de Mogrovejo, para optar el grado de **MAGÍSTER EN BIOÉTICA Y
BIOJURÍDICA**

APROBADO POR:

Dra. Mirtha Cervera Vallejos
Presidenta del Jurado

Mgtr. César Ñique Carbajal
Secretario del Jurado

Mgtr. Hugo Calienes Bedoya
Vocal/Asesor del Jurado

CHICLAYO, 2013

DEDICATORIA

A la memoria de mis padres y hermano, a la memoria del Dr. Antonio Spina Franca Neto y del Dr. Ernesto Bancalari, personas que influyeron en mi formación y quienes estarían hoy muy orgullosos de mi trabajo.

AGRADECIMIENTO

Al Mgtr. Antero Yacarini quien me abrió las puertas de esta maravillosa disciplina, gracias por haber llenado mi vida con un conocimiento tan trascendente.

A todos mis compañeros de trabajo de la Facultad de Medicina en sus diferentes puestos, gracias por haberme permitido entrar en sus vidas, gracias porque siempre serán para mí el mejor regalo que Dios me pudo hacer y constantemente son mi motor para hacer mejor las cosas y seguir luchando día a día por ser una persona mejor.

Y a toda la Usat, gracias por haberme invitado a formar parte de esta familia.

ÍNDICE

Resumen	VI
Abstract	VII
INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	13
1.1 Antecedentes	13
1.2 Base teórico-conceptual	15
CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO:	28
2.1 Tipo de investigación	28
2.2 Instrumento de recolección de datos	29
2.3 Procedimiento	29
2.4 Criterios éticos y de rigor científico	30
CAPÍTULO III: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	31
CONCLUSIONES	41
RECOMENDACIONES	42
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43
ANEXOS	48

RESUMEN

Desde la década de los sesenta se hizo cada vez más evidente el problema del recién nacido (RN) anencefálico, en vista del incremento de la procura de órganos para trasplante en RN, en este sentido la investigación consideraciones éticas y jurídicas en la donación de órganos provenientes de recién nacidos anencefálicos, formuló como objetivos: revisar definiciones y criterios para muerte cerebral en RN; describir y comentar críticamente si los RN anencefálicos cumplen los criterios para donantes y analizar y discutir las consideraciones éticas y jurídicas de la donación de órganos provenientes de RN anencefálicos. La investigación fue bibliográfica con abordaje descriptivo. Para ello se revisó lo escrito por la comunidad científica sobre el tema primero en fuentes primarias: libros, papers y artículos de revistas, después en fuentes secundarias; base de datos, declaraciones, tesis. Para el análisis fue necesario la comprensión, análisis e integración de la literatura, que se registraron en fichas bibliográficas donde se plasmó el documento fuente. En el proceso de la investigación se hizo uso de los principios éticos y de rigor científico. Se concluyó que los RN anencefálicos son personas humanas y se debe respetar su dignidad tanto en la vida y en la muerte. No es necesario redefinir los criterios de muerte cerebral, ni crear una nueva ley para que los RN anencefálicos sean potenciales donantes de órganos.

Palabras claves: Recién nacido, anencefalia, donación de órganos, bioética.

ABSTRACT

In the 60 th decade it had become increasingly evident the problem of anencephalic newborns , given the increase in the procurement of organs for transplantation in infants, in this sense, research ethical and legal considerations in organ donation from anencephalic newborns, formulated as objectives: to review definitions and criteria for brain death in infants, describe and comment critically whether anencephalic newborns meeting the criteria for donors and analyze and discuss ethical and legal considerations of organ donation from anencephalic RN . The bibliographic research was descriptive approach. To do the writing was reviewed by the scientific community on the subject first primary sources: books, papers and journal articles, then secondary sources database, statements, thesis. For the analysis it was necessary to the understanding, analysis and integration of the literature, which were recorded on index cards which reflected the source document. In the process of research use was made of the ethical and scientific rigor. It was concluded that the anencephalic newborns are human beings and should respect their dignity both in life and in death. There is no need to redefine the criteria of brain death, or create a new law for anencephalic newborns are potential organ donors.

Keywords: Newborn, anencephaly, organ donation, bioethics

INTRODUCCIÓN

En la década del sesenta empezó a hacerse cada vez más evidente el problema del recién nacido (RN) anencefálico, al mismo tiempo que, en vista del auge de los trasplantes de órganos, se le empezó a considerar un potencial donador. En el año 1967 se reportó el primer trasplante (1) de donante anencefálico dejándose de lado las consideraciones éticas.

Hoy en día y con el avance vertiginoso de la tecnología, es cada vez más difícil soslayar varios aspectos. Uno de ellos es el relacionado con el manejo del RN anencefálico al nacer; por ejemplo, ¿se debe o no usar ventilación mecánica con estos RN? un segundo aspecto tiene que ver con el trasplante mismo, sus condiciones técnicas y con el hecho de que no se dispone de muchos donadores en esta faja etárea. Y el tercer aspecto tiene que ver con el estatuto ontológico del RN anencefálico y su capacidad de “donar” ya que para ello se necesita la capacidad de entender y querer libremente. Frente a estas interrogantes aún surge otro dilema: ¿Cómo declarar un RN anencefálico muerto si nació sin cerebro? ¿Con él se pueden aplicar los criterios de muerte cerebral validados para otros pacientes? ¿Qué los hace diferentes?

En este sentido y olvidando que la muerte es un proceso y que su definición es aplicable a todo tipo de pacientes, los que defienden el modelo utilitarista pretenden que se cambien estos conceptos para poder aplicarlos al RN anencefálico, y abogan por una nueva definición de muerte cerebral aplicada a ellos, ¿es que en verdad necesitamos una nueva definición de muerte cerebral?

En el Perú las leyes sobre donación y trasplante de órganos tienen un gran vacío en lo referente a estos niños, y el problema existe porque por definición

no están en muerte cerebral al nacer, a pesar de que han nacido sin cerebro, no es lo mismo “muerte cerebral” que “cerebro ausente”; sin embargo, son personas, son seres vivos y no podemos simplemente extraer órganos de RN vivos. La discusión se presenta porque Veatch (2,3) ha argumentado sobre el concepto de que no es lo mismo *muerte cerebral* que *muerte cortical*; para él el criterio de “dead donor rule” debe ser aplicado pero redefiniendo el concepto de muerte cerebral y sugiere que el significado de muerte desde el punto de vista legal y ético y para ser aplicado como política pública de salud debe basarse en un sustento moral “menor” por así decirlo si estamos hablando de RN anencefálicos en comparación con la población general, y además porque otra dificultad sentida es que los tiempos para el diagnóstico de certeza de muerte cerebral en niños son más dilatados. Al respecto es interesante resaltar que por ley, la donación es voluntaria e intransferible, no existe donación delegada, por lo tanto el feto anencefálico en sentido estricto no podría ser donante vivo ni cadavérico (4,5).

Sin embargo, las definiciones existen y deben ser respetadas y a la luz de las tecnologías de las que hoy disponemos, se plantea: ¿Se debe tener una definición diferente de muerte cerebral para los casos de anencefalia? ¿Esto haría que pudiéramos tener más trasplantes y beneficiar más niños? ¿Se justifica éticamente esta postura?

En el Perú no existen hasta el momento estudios sobre este tema, es más la Ley de trasplante de órganos y tejidos de cadáveres, y de órganos y tejidos de personas vivas N.º 23415 del 4 de junio de 1982 y su modificatoria N.º 24703 del 18 de marzo del 2004 no explicitan en ningún artículo lo referente a este tipo de niños (6,7), hablan de criterios que deben ser cumplidos para muerte cerebral, creación de un Banco de órganos, etc., pero no señalan nada al respecto del problema en mención.

En América Latina, en México (8) existe la Ley General de Salud que en sus artículos 321 y 322 aborda lo concerniente al trasplante de órganos explicitando. “los trasplantes deben llevarse a cabo con fines terapéuticos, solamente cuando hayan sido satisfactorios los resultados de investigaciones realizadas al efecto, la obtención de órganos o tejidos y sus componentes de seres humanos con fines terapéuticos, se hará preferentemente de cadáveres”, de manera que se incurre en un delito al tomar un órgano único no regenerable para trasplantarlo, de una persona viva (que pueda ser eventualmente un RN anencefálico vivo) hasta no ser considerado muerto.

En Argentina (9) el marco legal vigente desde el 2006 está constituido por la Ley de trasplantes N° 26006, y es una ley modificatoria de otra, aprobada tres años antes. En cuanto al anencefálico la donación cadavérica llamada a “corazón batiente” está imposibilitada ya que en las condiciones que tienen estos niños es imposible diagnosticar muerte cerebral. El protocolo de muerte bajo criterios neurológicos INCUCAI-Ministerio de Salud de 1998 los excluye junto con todos los menores de 7 días de vida, por razones obvias.

En Brasil el trasplante de órganos y tejidos está normado por la Ley No. 9.434, (10) reglamentada por el Decreto No.2.268 ambos del año 1997, en estos documentos no se hace mención al RN anencefálico pero si dicen por ejemplo que se puede ser donante en vida de médula ósea con permiso previo de los padres o tutores legales. Sin embargo en el año 2004 la Resolución No. 1752 CFM (11) reguló específicamente la donación de órganos en pacientes con anencefalia, dicha resolución autoriza este acto considerando que el RN anencefálico es un “cerebro muerto” al nacer, sin embargo existe otra Resolución, otro Decreto y el art. 74 del Código de Ética Médica de 1988, entonces vigente, que prohíbe al médico “eliminar un órgano de un donante vivo, incluso con el permiso de su tutor legal “. En respuesta a las fallas graves

de la Res. N.º 1752 CFM menos de un mes después, el Ministerio de Salud publicó una Ordenanza N.º 487 del 2 de marzo de 2007 (12) que establece que la extracción de órganos y/o tejidos de RN anencefálicos para trasplante o tratamiento debe ser precedida por un diagnóstico de paro cardíaco irreversible.

En Europa específicamente en Italia, como veremos después, el Comité Nacional de Bioética Italiano (CNB) (13) aprobó y publicó un documento en Junio del año 1996 en relación a estos niños y la donación de órganos e inclusive en el año 1994 aprobaron una Ley de Trasplante de órganos en la infancia.

En este sentido, se formula la siguiente pregunta de investigación científica ¿Cuáles son las consideraciones bioéticas y jurídicas que se deben tener en cuenta para que el RN anencefálico pueda ser considerado donante de órganos? Y formulando como objeto de estudio las consideraciones éticas y jurídicas en la donación de órganos provenientes de RN anencefálicos. Para ello se prescribieron los objetivos siguientes:

1. Revisar definiciones y criterios para muerte cerebral en recién nacidos.
2. Describir y comentar críticamente si los RN anencefálicos cumplen los criterios para ser donantes.
3. Analizar y discutir las consideraciones éticas y jurídicas en la donación de órganos provenientes de RN anencefálicos.

La investigación se justificó para determinar en qué medida existen consideraciones éticas y jurídicas relacionadas con la donación de órganos provenientes de recién nacidos anencefálicos, lo cual aportará una

aproximación epistemológica al conocimiento del tema a fin de mejorar estas consideraciones, en caso de ser necesario aportar la convicción o no de la necesidad de una nueva definición de muerte cerebral para considerar a los RN anencefálicos potenciales donadores de órganos o por el contrario los hallazgos sirvan de base para afirmar que no es. También la investigación contribuirá a valorar la vida y dignidad de los RN anencefálicos y el derecho que les corresponde como personas. Asimismo los datos procesados permitirá su acopio como temas formativos de bioética en el pregrado, post título y post grado en la currículo profesional y estudiar la ética y bioética durante el desarrollo de la formación académica como eje transversal de las asignaturas principales en la carrera médica profesional.

Por último los resultados serán difundidos como parte de la cultura de trasplantes a nivel local regional e internacional, en revistas indizadas y en eventos académicos de índole internacional.

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

1.1. ANTECEDENTES

En 1967 (1) como ya fuera descrito se reportó el primer trasplante con un donador anencefálico; y así el primer aspecto a ser resuelto es el del manejo que se brinde a un RN anencefálico que por su condición tiene un pronóstico de vida limitado. En 1987 (14) se realizó el primer trasplante de corazón con donación de RN anencefálico en Canadá; al respecto y función a los dilemas morales y éticos que este caso suscitó, el Comité de Bioética de la Sociedad Canadiense de Pediatría realizó un estudio y varias discusiones que llevaron a un documento con recomendaciones acerca de donación de órganos en este grupo particular de niños; y en el año 90 se pronunciaron acerca de los tres pilares fundamentales para que los RN anencefálicos pudieran ser donantes de órganos: consentimiento paterno, respeto a los criterios de muerte cerebral y limitación del tiempo de mantenimiento en vida artificial del donante.

El 21 de junio de 1996 (13) el Comité Nacional para la Bioética italiano (CNB) se pronunció respecto a las consideraciones éticas y legales del transplante de órganos por parte de RN anencefálicos. A nivel mundial la necesidad de órganos para niños ha ido en aumento, ya que inclusive hay una mortalidad alta entre los que esperan por un órgano; la demanda está en crecimiento y el transplante es necesario en casos de síndrome de corazón izquierdo hipoplásico, o atresia biliar y es particularmente interesante el hecho de que existe buena supervivencia y posibilidad de crecimiento de su potencial funcional, y ya se está pensando para el futuro el uso de líneas celulares más que transplante de órganos enteros en enfermedades con déficit enzimáticos, inmunológicos y bioquímicos. Sin embargo, se debe tener en cuenta también que es una situación complicada, las técnicas para este tipo de cirugías son muy finas, demandan equipos humanos muy bien capacitados, instrumental, etc. y, sobre todo, unidades de Cuidados Intensivos que hagan esto posible; aún en USA con toda la tecnología disponible no es un hecho alcanzado del todo.

Al nacer un RN anencefálico necesita cuidados, aun sabiendo que su pronóstico de vida es pobre, que no sobrevivirá más allá de pocos días, es posible de recibir lo que llamamos "cuidados ordinarios", y aún si fuera "preparado" para ser un donador de órganos se debe tener en cuenta que el criterio cardiorrespiratorio de muerte cerebral no es posible de ser aplicado y cuando se pueda hacer el diagnóstico ya no será tiempo de realizar el transplante porque los órganos ya no servirían.

¿Cómo diagnosticamos muerte cerebral si no tiene corteza cerebral? A la luz de los nuevos conceptos de neuroplasticidad y de todo aquello que desconocemos aún sobre neurofisiología de esta edad y en estas condiciones, no podemos ni siquiera decir que un EEG ayudaría, ya que no tendríamos cómo medir

actividad eléctrica cerebral, además, la presencia de actividad en el electroencefalograma (EEG) o de flujo sanguíneo cerebral no excluye el diagnóstico de muerte cerebral en cualquier paciente, ya que existen situaciones como comas metabólicos (intoxicación barbitúrica) o coma por hipoxia severa en las cuales un EEG isoelectrico no necesariamente quiere decir muerte cerebral. Tampoco podemos argumentar que por carecer de cerebro no tiene conciencia o no es capaz de sufrir, estamos ante un caso de *brain absence* no de *brain death*. Sin embargo, los utilitaristas apoyan su reclamo en el hecho de que en estas condiciones un individuo es incapaz de pensar, no tiene intereses que defender, no tiene derechos y no tiene protección; y, por lo tanto, puede ser “usado” como fuente de órganos.

Si bien no podemos saber si tienen conciencia, sí podemos objetar que son utilizados sin que ello represente ningún beneficio para ellos, no pueden expresar su consentimiento pero estarían en la misma situación de enfermos graves, o en situación de discapacidad con retardo mental que tampoco pueden comunicar sus deseos.

2.2- BASE TEÓRICO-CONCEPTUAL

Empecemos por conocer al probable sujeto donador de órganos y definamos de que estamos hablando: La anencefalia es una malformación cerebral congénita relativamente frecuente, que se produce entre los días 25-26 después de la fecundación, por defecto de cierre del tubo neural, en este caso del neuroporo anterior. Los niños con este desorden nacen sin hemisferios cerebrales, sin meninges, sin calota y sin cuero cabelludo. Lo único que desarrollan es básicamente tronco cerebral cubierto por una delgada meninge y médula espinal, lo que explica que al nacer vivos sean capaces de mantener

actividad refleja y funciones vegetativas como frecuencia cardiaca, respiratoria y tono vascular (15,16).

Aproximadamente se presenta en uno de cada mil nacidos vivos y es más frecuente en el sexo femenino. En 1989 en USA se estimó una prevalencia global de DTN (defectos de tubo neural) de 10-15 por 10,000, y de ellos aproximadamente la mitad correspondía a RN anencefálicos, en diferentes países sin embargo, las estadísticas han sido diferentes. Entre los años 1967-1992 (17) se realizó un estudio colaborativo latinoamericano en 50-8- hospitales de 9 países con una tasa de DTN de 3,55/10,000 nacidos vivos No se sabe cuál es la causa definitiva, si se sabe que se asocia a deficiencia de ácido fólico en la madre y que en algunos casos pueden estar implicados factores genéticos y/o ambientales.

Actualmente y con los medios diagnósticos de los que disponemos es posible hacer diagnóstico prenatal con una certeza del 100% alrededor de la semana 20-21; sin embargo, por ecografía es posible confundir este diagnóstico inicialmente con bandas amnióticas o atelencefalia.

Se han reportado entre un 40-60% que nacen vivos, solo un 8% vive hasta alrededor de una semana y en 1% entre 1 y 6 meses .Según reportes italianos entre 1978 y 1994 en aproximadamente 100 hospitales nacieron 185 anencefálicos, 120 nacieron vivos y 68 murieron en las primeras 24 horas. En la Columbia británica entre 1952 y 1981 nacieron 450 anencefálicos, 60% nacieron muertos y de los 180 vivos, 58% murió dentro de las primeras 24 horas y la mortalidad fue del 98% al promediar la primera semana. Los RN anencefálicos aún siendo receptores de cuidados extraordinarios como intubación y ventilación mecánica, por su misma fisiología tienen un límite de

supervivencia muy corta y prácticamente no sobreviven más allá de una semana (18).

La definición oficial de lo que hoy son nuestros criterios de muerte cerebral se remonta al año 1968 cuando el Comité Ad Hoc de la Escuela de Medicina de Harvard (19) publicó un informe en el que muerte equivalía al cese total e irreversible de las estructuras y funciones cerebrales.

De acuerdo con Troug (20) a pesar de ser un término familiar, aún le falta coherencia en la teoría y es confuso en la práctica. Sin embargo, aún hoy las discusiones existen porque tener el concepto facilita la procura de órganos para trasplantes, y el autor abogaba por que se adoptara un criterio diferente para aumentar la procura de órganos para donación.

El presidente de la *Comisión para el estudio de los problemas éticos en medicina e investigación biomédica y de conducta (21) de la Universidad de Granada*, usó un concepto conocido como el “standard del cerebro entero” y en el *Acta de determinación uniforme de muerte* se colocan dos criterios para determinar la muerte: 1) cese irreversible de las funciones circulatoria y respiratoria y 2) cese irreversible de todas las funciones de todo el cerebro incluyendo el tronco cerebral.

Le debemos a J. Barnet (22) el intentar poner en claro el concepto de muerte bajo el punto de vista del cerebro entero:

Definición de muerte: cese permanentemente del funcionamiento del organismo como un todo.

Criterio de muerte: cese permanente de las funciones de todo el cerebro.

Test para diagnóstico de muerte: cardiorrespiratorios y neurológicos

Troug y Fackler (23) hacen un análisis de estos criterios de muerte cerebral y se preguntan si un individuo que cumple con los test, pueden llenar los criterios; y a su vez, si los pacientes que llenan los criterios pueden también satisfacer la definición de muerte cerebral. Contemplan por ejemplo el caso de muchos pacientes que tienen los test para muerte cerebral positivos y sin embargo continúan presentando funciones neurohumorales como secreción de vasopresina; dado que el cerebro sigue secretando hormonas no es posible decir que dejó de funcionar. Otro hecho a tomar en cuenta es el de pacientes que con test positivos para muerte cerebral continúan teniendo actividad eléctrica cerebral reflejada en el EEG, y no podemos decir a veces si realmente es una respuesta eléctrica de función cerebral, ya que hay evidencia de actividad eléctrica de otras fuentes no cerebrales como cerebelo o tronco encefálico.

Frecuentemente pacientes sometidos a cirugía para ser donadores de órganos en trasplantes, presentan aumento de frecuencia cardíaca y de presión arterial al iniciarse el procedimiento y cortarse la piel, lo que sugeriría que al menos el control supratentorial estaría intacto y por lo tanto difícilmente podríamos hablar de que todo el cerebro está muerto.

Todas estas situaciones ponen de manifiesto que existe por lo menos una significativa diferencia entre los tests usados para hacer el diagnóstico de muerte cerebral y los criterios que se suponen son llenados para el mismo fin; de manera que tenemos que concordar con Barnett, en que el criterio de muerte cerebral de "todo" el cerebro es una aproximación clínica. Lo que no está bien definido son las diferencias entre criterio y definición.

Al respecto de las discusiones sobre definiciones y criterios de muerte cerebral, los que defienden diferentes posturas entran en dos categorías : unos que dicen que lo más importante es la conciencia y que si el paciente no tiene conciencia está muerto, es lo que se ha dado en llamar el criterio de “higher brain”, y los otros que retornan a los orígenes y declaran muerte cuando el paciente cesa sus funciones respiratoria y circulatoria ; ésta es la que emplea criterios y definición y la que podría a su vez no tener criterios para conseguir donación de órganos .

Según el concepto de “higher brain” (24) el potencial de poder mantener conciencia es lo que hace la diferencia entre la vida y la muerte , esta categoría incluiría aquellos pacientes que cumplen los estándares cardiorrespiratorios, los que cumplen los tests para muerte cerebral, los que estén en estado vegetativo persistente (EVP) y los RN anencefálicos .Esta es una postura defendida por muchos incluyendo filósofos, sin embargo se encuentra con un problema : podemos diagnosticar con certeza un EVP o una anencefalia? recordemos que existen muchos casos de pacientes en aparente EVP que han despertado sin daño neurológico sustancial y RN que no se puede saber si son anencefálicos, o porque las ecografía aparentemente lo afirman y al nacer encontramos que existe masa cerebral y hasta calota craneana o porque de un u otro modo a veces solo con ecografía abdominal prenatal no se pueden establecer diagnósticos de certeza (25)

A la luz de lo que está aconteciendo existen dos razones poderosas que exigen la definición de muerte cerebral: la mejoría en técnicas de reanimación y de medios de soporte vital en pacientes graves, ha llevado a un incremento de pacientes que pueden ser mantenidos con “vida: por tiempos prolongados pero con el cerebro sumamente dañado y recordar que criterios obsoletos de muere

cerebral pueden llevar a controversias en la obtención de órganos para trasplante (26)

Siguiendo este razonamiento Troug se pregunta: Cuando es lícito o permitido retirar el soporte vital de un paciente en beneficio de él o para ser donador ?y al respecto el Comité de Harvard dice que es necesario el diagnóstico de muerte cerebral para permitir la retirada del soporte vital, y enfatiza que el paciente debe ser primero declarado muerto antes de que se haga cualquier retirada. Sin duda la razón más fuerte de discusión acerca de este tema, continúa siendo la necesidad de trasplante de órganos.

Se ha argumentado además que el usar órganos de RN anencefálico, ayudaría a resolver una carencia importante en el mundo y que el gesto solidario de los padres al donar, sería un poco como preservar al hijo.

En 1993 en la Universidad de Pittsburgh (27) un nuevo protocolo, permitió a pacientes que fueran donadores aún cuando no llenasen los criterios de muerte cerebral, los llevaban a sala de operaciones, los intubaban , les daban soporte respiratorio y esperaban a que dejase de latir, esperaban 2 minutos luego del cese de la función cardiaca y lo declaraban muerto. Acto seguido procedían al trasplante. La pregunta es: ¿son suficientes 2 minutos para que el paciente cambie de estatus? ¿Son 2 minutos la diferencia entre la vida y la muerte? Algo parecido sucedió en Loma Linda University (28) en 1989 con RN anencefálicos, en los que se usó soporte respiratorio hasta que el feto cumplió con los criterios de muerte cerebral, con resultados francamente desalentadores; los investigadores concluyen que “con las restricciones legales existentes, no resulta usualmente factible procurar órganos sólidos para trasplante de RN anencefálicos”, las restricciones incluían los criterios de muerte cerebral que no podían aplicarse en estos casos y el hecho de que casi a

nivel mundial para ser donante se necesita ser mayor de edad (14). Ha pasado el tiempo y el dilema subsiste, actualmente sin embargo, se habla de transplante "a corazón parado" y con este concepto se puede usar únicamente tejidos y órganos que no sean muy sensibles a la hipoxia que se produce entre el momento que se declara la muerte y el procedimiento que posibilita el transplante, tales como piel, huesos, tendones, córneas o válvulas cardíacas, éstas últimas son las que se han usado con restricciones en RN (ya que hay poca demanda). Últimamente han aparecido reportes del uso de otros órganos como riñones y pulmones que con el desarrollo de mejores técnicas pueden ser mejor preservados.

El problema con los protocolos es la manipulación de los procesos, lo poco que se tiene en cuenta que existe diferencia entre vida y muerte y que el único fin que se persigue a cualquier costo es una oportunidad alta de conseguir un transplante.

El American Medical Association Council of Ethical and Judicial Affairs (apartado 161748) (29) recientemente llegó a decir que el uso de RN anencefálicos como donadores vivos, es la única excepción "al límite" para el estándar general, por el hecho de que el infante no tiene conciencia ni la va a tener nunca; y posteriormente se retractó (30).

La alternativa a todo esto sería un cambio sustancial en la ley, que justifique el asesinato de RN anencefálicos, lo cual ya deja de estar dentro de la ley, es difícil llegar a un acuerdo dentro de los principios de consentimiento, beneficencia y no maleficencia, y tampoco es posible aceptar protocolos más cercanos a la eutanasia que a verdaderos procedimientos médicos; y ante esta situación de repente lo más sensato es aceptar que es preferible disminuir el número y

oportunidades de trasplantes que se puedan realizar que caer en el extremo de usar donantes que no están “realmente” muertos o usar donantes aún vivos.

La discusión en torno a la muerte cerebral debe pasar necesariamente por el respeto a los principios éticos, no podemos anticipar la muerte con el fin de obtener un órgano, no podemos hacer un mal para justificar un bien. De esta manera es admisible que el proyecto de ley italiano prescriba en sus artículos un conjunto de condiciones objetivas que proporcionen la certeza de muerte del individuo (31).

La comprobación de la muerte es un hecho exclusivamente físico, donde no intervienen la filosofía ni la teología y que atañe exclusivamente a la ciencia, la misma que debe tener parámetros a su vez objetivos y fiables. De esta manera el criterio de muerte clínica donde existe cese irreversible de funciones nerviosa, respiratoria y circulatoria es el que se debe tomar como standard a la luz de lo que hoy conocemos. Definida la muerte clínica o muerte encefálica ya es lícito extraer órganos para trasplante. Sin embargo y nuevamente frente a las circunstancias que plantea el uso de órganos para trasplante, la ley italiana en el Código Nacional de Bioética Italiano(13) resume el sentir de esta manera (Ley 578/1993):” la muerte se identifica con el cese irreversible de las funciones de todo el encéfalo .Al respecto y a pesar de las discusiones que siguen y seguirán habiendo, es necesario decir que no podemos hacer distinciones entre vida biológica y vida personal (vida consciente y de relación) toda vez que el ser humano tiene una única vida y que mientras la posea es vida de persona ”.

Tenemos aquí entonces un motivo muy válido para que los especialistas tengan sumo cuidado al hacer el diagnóstico de muerte cerebral. Una vez hecho el diagnóstico, habiéndose asegurado de que no es capaz de mantener actividad respiratoria por sí solo, solo entonces podrán poner al paciente en ventilación

mecánica asistida y proceder con los protocolos de trasplante. Tratándose de pacientes en edad pediátrica el panorama se complica, y así en el 2011 la Academia Americana de Pediatría publicó la **“Guía para la determinación de muerte cerebral en lactantes y niños; una puesta al día de las recomendaciones del *Task Force* de 1987”** (32) e hizo las siguientes Recomendaciones:

1. La determinación de muerte cerebral en RN, lactantes y niños es un diagnóstico clínico basado en la ausencia de funciones neurológicas en un paciente en coma irreversible de causa conocida. Debido a la ausencia de información en la literatura estas recomendaciones no se aplican a prematuros menores de 37 semanas de gestación.
2. Hipotensión, hipotermia y disturbios metabólicos deben ser adecuadamente identificados y tratados porque pueden interferir en la evaluación neurológica. Así mismo durante esta eventualidad no se debe proseguir con el test de apnea.
3. Se requieren dos exámenes que incluyan el test de apnea y separados por un período de observación. El examen debe ser hecho por dos médicos diferentes. El test de apnea debe ser hecho por la misma persona. El intervalo de tiempo entre exámenes es de 24 horas para niños RN hasta 30 días de vida y de 12 horas para pacientes entre 30 días de vida y 18 años.

El primer examen es para ver si el paciente cumple los criterios neurológicos para muerte cerebral. El segundo examen confirma el diagnóstico basado en la condición irreversible y no cambiante. El hallazgo de función neurológica siguiendo a la resucitación cardiopulmonar o a un insulto cerebral severo agudo, debe ser diferido por 24 horas o más si existe alguna inconsistencia en el examen.

4. El test de apnea que soporta el diagnóstico de muerte cerebral debe ser hecho con seguridad y requiere de documentación de PaCO₂ arterial por debajo de la línea de base y alrededor de 60 mmHg, sin esfuerzo respiratorio durante el test. Si el test de apnea no pudo ser adecuadamente realizado se debe realizar un examen auxiliar.
5. Exámenes auxiliares como EEG y estudio de flujo sanguíneo cerebral no se requieren para hacer el diagnóstico de muerte cerebral y no sustituyen al examen neurológico. Los exámenes auxiliares pueden ayudar cuando :
 - (a) los componentes del examen o el test de apnea no se pueden completar con seguridad por condiciones subyacentes al paciente
 - (b) no existe certeza acerca de lo encontrado en el examen neurológico
 - (c) existe efecto de alguna medicación
 - (d) para reducir el período de observación entre examen y examen. Cuando se usen los exámenes auxiliares, se debe proceder a un segundo examen clínico y test de apnea y los componentes de ambos deben ser consistentes con muerte cerebral. En esta instancia el intervalo de observación puede acortarse y el segundo examen neurológico y el test de apnea pueden ser realizados en cualquier momento.
6. La muerte se declara cuando se llenan todos los criterios arriba mencionados.

La discusión continúa a pesar de las Recomendaciones dadas, pero también es interesante saber que piensan los que no son católicos, y así Peter Singer (33), el filósofo utilitarista, en "Rethinking life and death" sostiene que existe la crisis de la "muerte cerebral"; que es lícito obtener órganos de donantes aún vivos porque la vida no es un valor sagrado ni inviolable. Obviamente no podemos estar de acuerdo con Singer pero debemos compartir con la Comisión de Harvard que "la muerte es el momento en que el sistema fisiológico del organismo deja de constituir un todo integrado".

Juan Pablo II con ocasión del XVIII Congreso Internacional de la Sociedad de Transplantes en el año 2000(31), se preguntaba ¿cuándo ha de considerarse a una persona realmente muerta? y a este respecto debemos volver a la definición de persona como unidad entre corporeidad y alma, de manera que en este sentido la muerte de la persona no es solo un acontecimiento físico y no se puede medir únicamente con parámetros biológicos., pero si debemos saber que la ciencia para asegurarse de la muerte tiene definiciones y parámetros que usa para certificarla, para determinar biológicamente la muerte una vez ya sucedida la muerte de la persona

Finalmente los criterios éticos a ser tomados en cuenta en relación a trasplante de órganos son tres (31): la defensa de la vida del donante y el receptor, la protección de la identidad personal y el consentimiento informado.

- a. En el caso de la defensa de la vida del donador y receptor, debe tenerse muy en cuenta la reflexión ética. Si bien un trasplante es lícito porque mejora la vida del receptor y es a favor o en beneficio del mismo, esto no debe conllevar a un detrimento del donador sobre todo en el caso de donante vivo; inclusive en el caso de donante cadavérico la limitante es la certeza de que fue un trasplante post mortem y se debe de comprobar efectivamente la muerte.

El principio de la vida física de la persona comporta la obligatoriedad de no disponer del propio cuerpo a no ser para un bien mayor del propio cuerpo (principio de totalidad), o por un bien moral, mayor, superior relativo a la misma persona. En este caso si se trata de un trasplante autoplástico (de la persona para la misma persona) la licitud no se discute, en el caso de los trasplantes homoplásticos (de órganos)

el principio de totalidad debe ir de acuerdo a los principios de solidaridad y subsidiaridad.

Es así que el trasplante de órganos es lícito con las siguientes condiciones: si es un donante vivo que no sufra un daño irreparable para su vida y su funcionalidad , y en el transcurrir del tiempo se ha ido haciendo cada vez más recomendable la donación de órganos de cadáver, y se deberá tener y comprobar que el trasplante sea exitoso para el receptor y que el sacrificio del donante sea proporcional a lo que espera .Es por ello que la Iglesia en cierta forma condena los llamados trasplantes experimentales en los cuales el beneficio es incierto y se pone en riesgo la vida de ambas personas, donante y receptor .

Una discusión aparte merecen los llamados criterios de selección para hacer un trasplante, dentro de los que se debe tener en cuenta fundamentalmente que existe un principio de no discriminación y que la mejor selección es aquella dada por el denominado criterio terapéutico que contempla algunos parámetros clínicos como la urgencia, posibilidades de éxito del trasplante, previsión de aceptación del órgano por el receptor y por último la prioridad de la solicitud.

- b. En el caso de la defensa de la identidad personal del receptor y sus descendientes: éste es un problema moral que se presenta en el caso de trasplante de órganos vinculados estrechamente con el pensamiento y la identidad biológico-procreativa del sujeto. Se refiere a trasplante de tronco y cabeza (básicamente por el cerebro) y trasplante de gónadas , y no es materia de este estudio

- c. El consentimiento informado; debe ser obligatorio también para el donante toda vez que debe saber con certeza cuales podrían ser las consecuencias de este sacrificio; se debe tener especial cuidado en el caso de donantes y receptores en edad pediátrica quienes no saben o no comprenden muchas veces la gravedad del caso.

En caso de donantes cadavéricos se debe respetar el consentimiento dado en vida y buscar el compromiso de la familia; si bien es cierto, la ley puede considerar un cadáver "res communitatis", un cadáver también exige respeto por su característica de sacralidad y por ser objeto de derecho.

CAPÍTULO II

MARCO METODOLÓGICO

2.1.-TIPO DE INVESTIGACIÓN:

Fue bibliográfica, exploratoria, descriptiva (32) que conllevó un proceso de construcción de conocimientos, de descubrimiento y de explicación de una realidad que se desconocía. Se procuró, en ese sentido, llevar a cabo un trabajo sistemático, objetivo, producto de la lectura, análisis y síntesis de la información producida por otros, para dar origen a una nueva información, con los aportes de la investigadora. Para ello se revisó lo escrito por la comunidad científica sobre el tema del recién nacido anencefálico y su relación con la donación de órganos primero en fuentes primarias: libros,

papers y artículos de revistas, después en fuentes secundarias; base de datos, declaraciones, tesis.

2.2.- Instrumentos de recolección de datos.

Para la recopilación de información se utilizó la ficha bibliográfica, donde quedaba escrito el autor, la fuente de datos y una síntesis del tema relacionado con la investigación (ver anexo 1).

2.3.- Procedimiento.

En el análisis fue necesario la comprensión, análisis e integración de la literatura, que se registraron en fichas bibliográficas donde se plasmó el documento fuente. Para ello se seleccionó y delimito el tema, se puntualizó cuál era el problema y se precisó que aspectos de éste sería necesario tomar en cuenta, se incluyó los objetivos y la justificación. Después se realizó la recolección de la información o de fuentes de información su razón sirvió como marco de referencia para el desarrollo de la documentación. Recolectada la información se pasó a la organización de los datos y la elaboración de un esquema conceptual del tema. Con el propósito de facilitar la búsqueda e interpretación de los datos, donde se articularon relaciones de subordinación, yuxtaposición y coordinación de los diferentes elementos que se derivaron del tema: consideraciones éticas y jurídicas en la donación de órganos provenientes de recién nacidos anencefálicos, se consideraron primero definiciones y criterios respecto a muerte cerebral, conceptos sobre anencefalia y donación de órganos y discusión sobre las corrientes que existen acerca de porque un RN anencefálico puede o no ser potencial donador para trasplante de órganos. Organizada la información se realizó el análisis de los datos y organización del informe, luego se

procedió a desarrollar los puntos indicados en el esquema, analizando los documentos, y sintetizando los elementos más significativos, aquéllos que respondieron a los objetivos planteados. Después se interpretó la información. La investigadora contribuyó interpretando las nuevas relaciones que ofrece la investigación. Se desarrolló los elementos, tomando como referencia distintos autores. Se analizó las diferencias y semejanzas de los postulados. Se persiguió, fundamentalmente comprender y explicar la naturaleza del problema: sus causas, consecuencias, sus implicaciones y su funcionamiento. Por último se elaboró el informe de la investigación

2.4.- Criterios éticos y de rigor científico

La ética de toda investigación científica lleva consigo buscar la verdad de forma sistemática y profunda del objeto de estudio. Para ello se reconoció en todo momento los derechos de los autores, el uso justo del material recolectado, para ello se hicieron las citas de las ideas y contenidos en base a las normas establecidas sin alterarlas (33). Aspectos que permitieron la interpretación de resultados respaldados en un marco teórico conceptual que permitió describir la realidad a la luz de los escritos por diferentes autores, para lograr el encuentro de elementos nuevos y formularlos teóricamente e incorporarlos como nuevos aportes. La reflexión llevada a cabo por la investigadora se apoyó en razonamientos y argumentación no sólo en la simple intuición; no cabe duda que la investigación avanza en la medida en que se revisan las ideas para mejorarlas.

CAPÍTULO III

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Y en este contexto entonces veamos qué hay del RN anencefálico como donante de órganos:

La primera consideración tiene que ver con el cuidado médico luego de que el RN anencefálico nace vivo, y esto es cada vez más frecuente ya que ahora disponemos de centros especializados con mucha tecnología; pero también hay que tener en cuenta de que ahora los receptores son cada vez más jóvenes y este hecho pone de manifiesto el que hay una escasez de donantes, los donantes del rango de RN frecuentemente son muertos por asfixia neonatal, niños que fallecieron por muerte súbita o por maltrato infantil. Otra consideración: malformaciones asociadas. Las más frecuentes y a su vez graves son las de ojos, oídos e hipófisis. En media tienen 2-8% de malformaciones cardíacas y entre 4% y 26% de malformaciones génito-

urinarias. Sin embargo, aunque los órganos mayores como hígado, corazón o riñón son de tamaño más reducido que lo normal, y aunque nazcan con otras malformaciones, son órganos aptos inicialmente para ser trasplantados(18,32).

Del documento de la CMB trasplante de órganos en la infancia (aprobado el 21 de Enero 1994)se desprende que la necesidad de pequeños órganos es muy superior a la oferta, estos órganos son necesarios y tienen como característica fundamental su gran potencial de desarrollo; sin embargo, también debemos considerar que la cirugía de trasplantes a esta edad requiere de técnicas muy sofisticadas y costosas y que muy pocos pueden acceder a ellas, por ejemplo en USA de 1800 fetos vivos solo son aptos para trasplante aproximadamente 400.

Aproximadamente 30-50% de niños por debajo de los dos años de edad, que están esperando un trasplante , mueren antes de encontrar donador. Para ser donador además se debe tener en cuenta lo que es un órgano esencial y un órgano no esencial(2,3) , ser histológicamente compatible con el receptor y que se cumplan los criterios de muerte cerebral .Otros ítems a considerar : que realmente se satisfagan los criterios de “dead donor rule” y que el órgano sea viable. Que sucede en un RN anencefálico al nacer ? los órganos empiezan a deteriorarse ya que respetando el criterio de muerte, al no estar muertos no pueden ser colocados en soporte vital , si no son asistidos de esta manera al ir produciéndose cada vez más deterioro cardiorrespiratorio todos los órganos sufren llevando a una falla multiorgánica y muerte súbita (36,37).

Veamos entonces las posturas que hay al respecto de usar a estos niños como donadores:

CLASIFICAR APARTE AL RN ANENCEFÁLICO

Se basa en que es diferente “brain death” de “brain absence” como ya fue mencionado, es el planteamiento de tratarlos como “donantes vivos” y es defendido por quienes aceptan que el RN anencefálico no es un ser humano, porque entre otras cosas el carecer de masa encefálica lo acerca al concepto de muerte cerebral y el RN anencefálico por ser humano tiene dignidad de persona y no es lícito matar a una persona para extraer sus órganos (38,39).

La objeción fundamental es que la anencefalia es un continuo de gravedad variable con dificultades de diagnóstico y la posibilidad de error, adicionalmente no se está aplicando para ellos el principio de beneficencia. No podemos crear una condición especial para sujetos en condiciones especiales y tampoco cambiar las reglas si se está frente a un posible donador o si no lo consideramos así.

CONCEPTO DE MUERTE CEREBRAL

En este planteamiento se sugiere dejar de lado el criterio de muerte de todo el encéfalo y considerar que es suficiente con la muerte de la corteza, lugar donde asienta la conciencia y la vida de relación, dándosele menos importancia a la vida vegetativa. Este es un planteamiento bastante radical ya que se abre una puerta para considerar “muertos” a aquellos pacientes con compromiso de corteza que incluirían por ejemplo pacientes con discapacidad y pacientes con demencia, que por no tener contenido de conciencia no serían considerados como humanos y por lo tanto son posibles de ser “usados” como fuente de órganos, y el enfoque va más allá, se corre el riesgo de autorizar el uso de órganos de personas vivas sobre la base de su condición en determinado momento, como el caso del paciente

terminal de cualquier edad, o inclusive los presos condenados a muerte (40,41).

El planteamiento tiene que ver con la reanimación del RN: en una situación el RN es intubado y ventilado apenas nace a fin de mantener suficientemente oxigenados los órganos y pueda servir como fuente de los mismos; como ya se ha discutido es éticamente inaceptable. En otra situación el RN es reanimado y vigilado hasta que cesen las funciones del tronco encefálico, vulnerando así su derecho a morir y constituyéndose en un encarnizamiento terapéutico. Otro escenario sería que el RN fuera asistido solo con cuidados ordinarios a la espera que aparezcan señales de daño de tronco encefálico y solo entonces es intubado y reanimado buscando preservarlo como fuente de órganos, posición totalmente utilitarista que usa al ser humano como una cosa. Por último la posición más aceptada es la de respeto al valor del RN anencefálico como persona, al que se le brindan cuidados ordinarios hasta que se presenta el cese de sus funciones cardiorrespiratorias y solo entonces es lícito, poder extraer órganos para ser donados.

Al respecto el Medical Task Force on Anencephaly (25) considera que no es necesario el uso de EEG o estudio de flujo sanguíneo cerebral para diagnóstico de muerte cerebral pero si que clínicamente debemos estar seguros de que estamos ante muerte cerebral; el CNB en un documento emitido pone de manifiesto que aunque ésta situación sea un “caso límite”, no por ello estamos autorizados a configurar para estos sujetos una categoría especial ni biológica ni jurídica con el fin de poder utilizar órganos de RN.

Otra consideración a ser hecha tiene que ver con el diagnóstico prenatal y la decisión de la madre de seguir un embarazo aun sabiendo que nacerá muerto o morirá poco después de nacer, La maternidad y el principio de autonomía de una mujer que gesta un feto anencefálico colisionan con el

principio de beneficencia que se le debe otorgar a un feto por nacer. El sentimiento hacia un hijo no nacido es diferente si se trata de un niño normal o de un niño con malformaciones ? si bien se entiende el trasfondo psíquico o emocional de una madre en estas circunstancias, también debemos entender que pueda estar desolada y que la tristeza presente por lo que ocurre , el duelo anticipado, y la esperanza de no poder acompañar el desarrollo de su hijo, un día desaparecerán pero, al verlo vivo siempre quedará la ternura de por lo menos saberse madre por un corto tiempo (42). En los profesionales de salud está el saber hacer el acompañamiento en este duelo y darle fuerzas, y de repente, revertir estas emociones y prepararla conscientemente para que pueda decidir donar los órganos de su hijo a un niño que los necesita y de esa manera, una parte de él seguirá viviendo siempre..

DIFICULTAD DE RECURRIR A LOS CRITERIOS ACTUALES DE MUERTE CEREBRAL

Actualmente los criterios para muerte cerebral establecidos por el Comité ad Hoc de la Universidad de Harvard en 1968 son los que están vigentes, pero como se ha visto a lo largo del documento, desgraciadamente cada país tiene una legislación algo diferente y no clara en lo referente a un RN anencefálico a quien se quiere “usar” como donante de órganos.

El RN anencefálico debería ser diagnosticado de muerte cerebral con los criterios actuales aún sabiendo que no tiene cerebro, es un “brain absence” no un “brain death”, en esta situación será difícil establecer que parámetros vamos a usar, ya que solo podremos usar el patrón respiratorio y cardíaco, pero mismo así debe llenar los criterios de cese de actividad cardiorrespiratoria para ser declarado muerto. En 1990 el Consejo de Ética de Dinamarca (CED) rechazó este punto de vista legal, así Bo Andreassen Rix

secretario de este CED colocó en el tapete la necesidad de distinguir entre concepto y criterio de muerte, siendo que concepto lo igualaba a sentido y criterio a la determinación del momento en que ésta ocurre (43) Ahora bien el concepto de muerte no tiene solo una dimensión biológica y no tiene solo aspectos científicos, alrededor de ella existen aspectos morales, filosóficos y religiosos que también deben ser tomados en cuenta.

Si solamente nos fijamos en el aspecto biológico, Maturana y Varela caracterizan al ser vivo como aquel que tiene "autopoiesis" o la "producción de sí mismo", si éste es el concepto de vida, el cese irreversible de todas las funciones integradas equivaldría a la muerte (44).

Sin embargo se encuentra que existe discusión entre la pérdida irreversible de la totalidad de la estructura y funciones cerebrales y la pérdida irreversible de las funciones corticales, funciones responsables de acuerdo con Henry Beecher (45) de la personalidad, la vida consciente, la singularidad de las personas, la memoria, el razonamiento, la capacidad de disfrutar etc. La base para esta diferenciación la pone Robert Veatch (2,3) en los siguientes términos: "cuando, y solo cuando, la capacidad para la función orgánica (corporal) y mental están presentes a la vez en una entidad humana única, hay un ser humano vivo", lo que equivale en nuestro caso a que un RN anencefálico aún con respiración y latido puede ser considerado un cadáver, y lo mismo se puede extrapolar a pacientes con retardo mental (RM) severo o enfermedad de Alzheimer.

El Comité de la Universidad de Harvard (19) de otro lado en su informe, hace más explícito el hecho de que es necesaria una nueva definición de muerte cerebral y considera que el coma irreversible debe ser considerado como criterio de muerte basándose en que con los medios hoy a nuestro alcance es posible seguir manteniendo latido cardiaco en un individuo gravemente lesionado y que criterios obsoletos pueden llevar a la controversia respecto

de la obtención de órganos para trasplante. Por su lado Veatch (2,3) insiste en que sus teorías tienen un sustento religioso, tergiversando el hecho de que para la religión católica la ruptura de nuestra unidad substancial no será jamás evidente mientras no se produzca el cese irreversible del funcionamiento integrado del organismo como un todo., en el planteamiento de Veatch (2,3) lo que se nota es un dualismo mente-cuerpo.

Este tipo de pensamiento que hace radicar la espiritualidad del hombre en las funciones cerebrales superiores, no es exclusivo de una persona. Es un modo de pensar actual de esta era de tecnología y subyace en el fondo de los criterios usados únicamente con miras a los trasplantes. Si esta antropología identifica como humanos solo a los que tienen funciones cerebrales superiores desarrolladas, ¿cuál es la condición ontológica de un feto o un RN, mucho más un RN anencefálico, no es humano?.

Se trata de utilizar los criterios actualmente en vigor y esperar que se cumplan antes de usar al sujeto como donante; en el caso del RN anencefálico no es posible utilizarlo ya que por neurofisiología neonatal las características de esta etapa de la vida de un neonato no son aún lo suficientemente comprendidas. Adicionalmente los tiempos para declarar muerto a un neonato son más amplios y diferidos en comparación a un adulto, sumándose a esto la dificultad de evaluar reflejos de tronco en un anencefálico. A este respecto se ha sugerido que la sola presencia de ausencia de respiración espontánea pudiera ser un elemento suficiente para establecer la muerte. Con este criterio caeríamos nuevamente en el error de crear un grupo diferente de pacientes y legislar en consecuencia.

¿Dónde queda entonces la discusión ética ?lo cardinal de las legislaciones actuales respecto a trasplante de órganos es el hecho de respetar la denominada “dead donor rule” o regla de oro que prescribe que solo se puede tomar órganos para trasplante una vez el donante esté muerto.Se

asume y se entiende que nos encontramos ante un " caso al límite", pero ello no nos autoriza a tratar a estos RN como si pertenecieran a una categoría aparte e para la cual hay que crear nuevas definiciones .En la misma situación como ya se ha señalado, se encontrarían otros pacientes con diversas enfermedades , los mismos que tienen características semejantes a estos RN, al carecer de "corteza cerebral" , para los cuales no se considera lícito un proceder utilitarista.

Discutamos un poco desde el punto de vista ético que consideraciones debemos tener para poder aceptar un RN anencefálico como donante de órganos. Al respecto la BCC (Conferencia de Obispos Católicos) en 1995 (46), hacía énfasis en cuatro temas: respeto por la dignidad de persona humana, principio de beneficencia, consentimiento informado y consejo.

- a. Respeto por la dignidad de persona humana :desde el punto de vista ético y legal el anencefálico debe ser considerado persona aún cuando su cerebro solo tenga en potencia el desarrollo de sus capacidades, la dignidad humana y la misma esencia de ser humano no están unidas ni dependen del aspecto del cuerpo; tampoco la pérdida o la no existencia de funciones cognitivas o nerviosas superiores en global, nos da derecho a retirarles sus derechos, el primero de los cuales es el derecho a la vida. En este sentido la Iglesia Católica es taxativa al decir que el RN anencefálico debe recibir confort y cuidados paliativos así su vida sea muy corta, y únicamente podrá ser donador cuando muera(44).
- b. Principio de beneficencia: el pensamiento ético utilitarista promueve el transplante de RN anencefálicos basándose en que por tener un tiempo de vida limitado, no tienen esperanza de vida, y si no la tiene pueden ser "usados". Caplan (47) asegura que los padres deben pensar siempre en donar porque es más importante el principio del bien

mayor; si es verdad que el RN anencefálico no puede decidir por él solo ni defenderse por sí mismo, la familia y la sociedad son los llamados a velar por su dignidad en la vida y en la muerte. Los RN anencefálicos además son parte de la minoría vulnerable, de manera que se debe tutelar el trato que se les da, Lindholm (48) argumenta que “si se viola la dignidad inherente de un individuo para salvar vidas, no estamos dándole valor o haciendo muy barato el fin de salvar vidas, mucho menos el valor de la vida en sí”.

- c. Consentimiento: para todas las situaciones de vida y muerte en el caso de niños en general, son los padres o tutores los llamados a dar su consentimiento, y decidir de acuerdo a lo que el niño pudiera decidir si entendiera y decidir cuando creciera (autonomía potencial). A pesar de la argumentación de Caplan, no olvidemos que también es importante que los padres decidan con conocimiento de causa.
- d. Consejo: la recomendación básica es que el consejo debe ser dado por personas que no tengan conflicto de intereses. Al respecto la FIGO (Federación Internacional de Gineco-Obstetricia) (49) considera ético animar a la madre con un feto anencefálico a culminar el embarazo, pero para que su niño sea donador, de manera que al nacer si lo quieren pueden pedir ponerlo en soporte vital con ventilación mecánica, sin embargo y pese a esta posición que suena más a utilitarista, coinciden en que se deben respetar los criterios de muerte cerebral; lo que bien leído es un contrasentido. Terminan diciendo que es necesario informar adecuadamente a los padres para que tomen su decisión pero, que se deben respetar sus deseos.

A la luz de lo que hoy conocemos de fisiología neonatal, y de los nuevos avances en tecnología cada vez más sofisticados, lo que deberíamos hacer sería estudiar protocolos que sin atentar contra la dignidad de estos RN, que también son seres humanos, puedan consentir en que mueran de muerte natural y sean de alguna manera aptos luego del deceso, para ser donantes de órganos.

CONCLUSIONES

El RN anencefálico es una persona humana y como tal tiene derecho a la vida y a que se respete su dignidad en la vida y en la muerte. El ser un ser humano no está dado por sus características corporales y a pesar de que no puede decidir por sí mismo, sus padres o tutor legal deben velar porque su autonomía potencial sea tomada en cuenta. Lo moral, legal y ético en la práctica del uso de RN anencefálicos como donantes de órganos, es respetar los criterios de muerte cerebral aplicados a ellos, toda vez que ontológicamente son seres humanos. Nuestro actual problema radica en dos puntos: la dificultad de aplicar los criterios vigentes para muerte cerebral y el derecho que tienen a ser considerados personas.

Los RN anencefálicos son personas humanas y por lo tanto se debe respetar su dignidad en la vida y en la muerte.

Podemos concluir entonces que la posibilidad de trasplantes de donadores con anencefalia es posible solo si se cumplen los criterios que se usan para muerte cerebral en cualquier RN y no es necesaria una nueva definición de muerte cerebral para ellos. Tampoco es aceptable la manipulación hecha a las madres con fetos anencefálicos para que concuerden en que sean usados como donadores. Mientras no tengamos otros elementos de juicio no es legal ni moral sacar órganos de RN anencefálicos vivos. La investigación biomédica debiera dirigirse hacia poder establecer con criterios de certeza la muerte como un proceso global en estos RN y solo así será lícito y moral aceptarlos como donantes de órganos.

RECOMENDACIONES

1. Iniciar trabajos de investigación para utilizar donación de células madre y células de médula ósea de RN anencefálicos, que técnicamente sí es factible de realizar.
2. El consejo clínico y genético es necesario en el acompañamiento de madres con fetos anencefálicos, en quienes obviamente el aborto no debe ser una opción.
3. Se debe insistir en crear una cultura de donación de órganos en las personas en general, siguiendo los criterios establecidos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kantrowitz A, Haller JD, Hoos H *ET all: tranplantation of the hearth in an infant and an adult.* Am J Cardiol 196; 22:782-790.
2. Veatch RM.: *The dead donor rule:timer by definition. Open peer commentaries.* Am J Bioethics 200; 3(1):10-11.
3. Veatch RM.: *Abandon the dead donor rule or changes the definition of death?*Kennedy Institute of Ethics J 2204; 4(vol3) :261-276.
4. Ley de Fomento de transplante de tejidos y órganos humanos. Sistema peruano de información jurídica. Congreso de La República. Perú.
5. Fernandez Sessarego C. *Aspectos jurídicos de los transplantes de tejidos y órganos.* Cuadernos Agrarios , Lima; 1977.
6. Ley de Transplante de órganos y tejidos de cadáveres, y de órganos y tejidos de personas vivas, Ley 23415 (4-6-82).
7. Reglamento de la Ley N.º 23415, modificada por Ley N.º 24703, Decreto Supremo N.º 014-88-SA, derogado por la Séptima Disposición Transitoria y final de la Ley no 28189 publicada el 18 de marzo de 2004.
8. Ley General de Salud de Méjico: Porrúa, 1993.
9. Ley Nacional de Transplantes N.º 26.066(6-4-2006) Argentina.
10. Brasil, Consejo Federal de Medicina, Resolución 1480 del 8 de agosto de 1997, proporciona los criterios para la confirmación de la muerte. Boletín Oficial (Boletín) Brasilia DF; p.18.227, 21 de Agosto de 1997.
11. Brasil, Consejo Federal de Medicina, res. N.º 1752 del 8 de setiembre de 2004. Preveé la autorización del uso de los órganos y/o tejidos para transplante de anencefálicos con el permiso previo de los padres. Boletín Oficial Brasilia DF, p. 140, 13 de setiembre, 2004.

12. Brasil, GM;/MS N.º 487 del 2 de agosto de 2007. Prevé la extracción de órganos y/o tejidos de recién nacidos anencefálicos para trasplante o tratamiento. Gaceta Oficial, Brasilia DF p. 29, 5 de Marzo del 2007.
13. Comité Nacional para la Bioética italiano (CNB) Junio, 1996.
14. Comité de Bioética de la Sociedad Canadiense de Pediatría. *El trasplante de órganos de recién nacidos con anencefalia*. Can Med Assoc J 1990; 142:715-717.
15. Lemire RJ, Beckwith JB, Warakay J. *Anencephaly*, New York: Raven Press; 1978.
16. Chaurasia BD. *Calvarial defects in human anencephaly*. Teratology, 1984; 29:165-172.
17. Peabody JL, Emery JR, Ashwel S.: *experience with anencephalic new born: potencial organ donors*. N Eng J Med 1989; 321:344-350.
18. Pomerance JJ, Manson A, Schifrin BS et al.: *Anencephalic infants: life expectancy and organ donation*. J. Perinatol Ped Res. 1987; 21(4): 373.
19. A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. JAMA 1969, vol 205 N.º 6.
20. Trough R.D.: *Is it time to abandon Brain dead?* Hastings Center Report 1997, 27(1): 29-37.
21. President's Commission for the study of ethical problems in Medicine and Biomedical and Behavioral research. *Defining death*. (Washington, DC: Government Printing Office, 1981).
22. Barnett JL, Culver CM and Gert B.: *On the definition and criterion of death*. Ann Int Med 1981; 94: 389-94.

23. Troug RD, Fackler J.C.: *Rethinking brain death.critical* . Care Med 1992; 20: 1705-1713.
24. Bernat JI.: *The boundaries of the persistent vegetative state*. J Clin Ethics 1992; 3: 176-180.
25. Medical Task Force on Anencephaly. "The infant with anencephaly". NEJM 1990; 32:66-74.
26. Lynn J.: *Are the patient who became organ donnor under the Pittsbourog protocol for "non-heart-beating donnors" really dead?* Kennedy Institute of ethics J. 199; 3: 167-178.
27. University of Pittsbourog Medical Center Policy and procedures Manual: Manegement of terminally ill patients who may became organ donnors after death.Kenndy Institute of Ethics J 1993; 3: A1-A5.
28. Walters JW. :should the law be changed? Loma Linda University Ethics Center update 1987; 3:3-6.
29. AMA Council on Ethical and Judicial Affairs. The use of anencephalic neonates as organ donnors.JAMA 1995; 273:1614-1618.
30. Plows Ch W,: *Reconsideration of AMA opinion on anencephalic neonates as organ donnors*. JAMA 1996; 257: 443-444.
31. Sgreccia E. *Manual de Bioética. Fundamentos y Ética Biomédica*. Biblioteca de Autores. Cristianos. Madrid; 2007
32. Clinical report – Guidelines for the determination of brain death in infants and children. Na update of the 1987. Task Force Recommendations. American Academy of Pediatrics 2011.

WWW.pediatrics.org/cgi/doi.1542/peds.2011-1511

33. Singer P. *Repensar la vida y la muerte*. El derrumbe de nuestra ética tradicional. Barcelona: Editorial Paidós; 1997
34. Ramirez Robledo L, Arcila A, Butiricá L, Castrillón Jairo. *Paradigmas y modelos investigación*, 2.^a Ed. Bogotá: Fundación Universitaria Luis Amigó; 2004.
35. Rivera Suárez Waleska: *Principios éticos que aplican a los materiales bibliográficos y de investigación*. Acceso El 23.09.2013. Disponible en: [HTTP://www.slideshare.net/waleska123/principios-éticos-que-aplican-al-uso-de-materiales-bibliograficos-y-de-investigacion](http://www.slideshare.net/waleska123/principios-éticos-que-aplican-al-uso-de-materiales-bibliograficos-y-de-investigacion).
36. Use of anencephalic newborns as organ donors, Bioethics Comité, 3-2004, Canadian Pediatric Society (CPS). *Paediatrics & child health* 2005, 10(6): 335-337, ref no b05-01 Reaffirmed January 2009
37. Harrison MR. *The anencephalic new born as organ donor*. *Hastings Center Report* 1986, 16(2):21-23
38. Willke JC, Andrusko D.: *Personhood redux*. *Hastings Center Report*, 1988, 18(5): 30-33
39. Shewmon DA, Capron AM, Waarwick J et al.: *The use of anencephalic infants as organ sources*. A critique. *JAMA* 1989; 261(12 March):24-31
40. Comitato Nazionale per la Bioética. Definizione ed accertamento della morte nell'uomo (15.2.1991), Roma : presidenza dei Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'informazioni e editori, 1991
41. Troug RD, Fletcher IC.: *Can organs be transplanted before brain death?* *N Eng J Med* 1989; 321(6): 388-391
42. Anencefalia (una visión médica y ética) Beruti E.
<http://www.revistapersona.com.ar/persona 28/28Berti.htm>

43. BA Rix.: *Danish Ethics Council* . Rejects brain death as the criterion of death. *J. Med Ethics* 1990; 16:5-7
44. Maturana H, Varela F. *De máquinas y seres vivos*. Santiago de Chile: Editorial Universitaria; 1997.
45. Beecher HK.: *Ethics and clinical research*. *N Eng j Med* 1966;24:1354-1360
46. Ethical and religious directives for catholic health care services. Committee on doctrine. National Conference of Catholic Bishops. *Origins*. vol 24 pp.449,1995.
47. Caplan AL.: *Should fetuses or infants be utilized as organ donors?* *Bioethics* 1987 ; 1(2): 119-140.
48. Lindholm DA. An application of hierarchicalism to anencephalic newborns. <http://www.cedarville.edu/academics/sciencemath/sullivan/cedarethics/papers/2005/lindholm.pdf>
49. Guidelines, FIGO Standing Committee on Ethical aspects of human reproduction, Lyons 2007.

ANEXO O1
FICHA BIBLIOGRÁFICA

Autor/a: _____ Título: _____ Año: _____	Editorial: _____ Ciudad, país: _____
Resumen del contenido: _____ _____ _____ _____ _____	
Número de edición o impresión: _____ Traductor: _____	