

# " El recién nacido malformado un dilema ético aún sin resolver por la cirugía pediátrica"

## **AUTORES:**

Dr. Ángel Gerardo Elizechea Hernández

Especialista 1er grado Cirugía Pediátrica

Profesor Asistente .HPD San Miguel del Padrón

Dr. Ruperto Llanes Céspedes

Especialista 2 do grado Cirugía Pediátrica

Profesor Auxiliar HPD William Soler

Elaine Mercedes Gracia Mena

Especialista de Primer Grado de

Anestesiología y Reanimación

Wiliam Alfonso Rizo

Especialista de Primer Grado de

Anestesiología y Reanimación

Silvio Falcón Hernández

Especialista de Primer de

Ortopedia y Traumatología

# INTRODUCCION

El nacimiento de un niño con malformaciones congénitas mayores puede producir un efecto desbastador en la familia, es un acontecimiento común que se presenta entre el 3 al 4% de todos los recién nacidos que requieren ser atendidos por los servicios de salud y la sociedad de una manera adecuada y comprensiva.

A los cirujanos pediatras les ha preocupado siempre una serie de problemas que se confrontan al tratar estos recién nacidos así como la decisión de interrumpir un embarazo en aquellos casos que se diagnostique una anomalía en el feto.

Esto ha creado conflictos o dilemas para todos los que de una forma u otra debemos participar en la toma de decisiones al respecto, jugando un papel importante el médico, la familia y la sociedad.

En cursos recibidos de Filosofía aplicada a las Ciencias Médicas he logrado comprender la gran vinculación que existe entre estos aspectos, así como la ayuda que brinda al personal de la salud para enfrentarse a estos dilemas de gran envergadura.

Desde hace muchos años y más recientemente con el advenimiento de variadas técnicas y progresos en la Medicina (el ultrasonido, la tomografía axial computarizada, la ECMO y otros adelantos), específicamente en la Cirugía Pediátrica se ha venido acrecentando un enorme cúmulo de dilemas éticos en cuanto al manejo del recién nacido o la decisión de abortar un feto malformado; tal vez porque no ha venido aparejado al desarrollo tecnológico y la comprensión bioética de los dilemas. Esto hace necesario profundizar sobre estos aspectos a la hora de formar nuevas generaciones de médicos y enfermeras.

La ética médica es una manifestación de la ética en general, concepto íntimamente relacionado con lo moral y se refiere específicamente a los principios y normas que rigen la conducta de los profesionales de la salud. Ha resultado de gran preocupación para el hombre desde la época de Hipócrates, padre de la medicina, cinco siglos antes de nuestra era.

El carácter socialista de nuestra medicina constituye la base material sobre la que se sustenta la moral y la ética de los trabajadores de la medicina cubana, los cuales se identifican con la concepción dialéctico materialista de los fenómenos naturales y sociales.

En la actualidad, la Bioética se considera como el examen y redimensionamiento de las relaciones humanas, interpersonales y sociales, cuyo objetivo es la salud humana y la vida en general, entendida esta como un proyecto cultural de amplias dimensiones. EL paradigma de la bioética consiste en una triada de principios morales que son: la beneficencia – no maleficencia, la autonomía y la justicia.

Con el surgimiento de la Bioética lo social penetra con amplitud en la ética médica. La inclusión de los principios éticos de justicia y autonomía, significan la incorporación de la sociedad y del paciente con sus dimensiones culturales, humanas y éticas, socializando este proceso. La Bioética constituye, por lo tanto, un proceso de extensión del pensamiento médico-social a la esfera de la ética médica.

Con la aparición de la Bioética, se delimitan de manera precisa dos campos o ramas de la ética médica: la Deontología médica y la Bioética. La primera (deontos-deber; logos-tratado) es la ciencia de los deberes de estado del médico, requiere ciertas cualidades (o mejor dicho ciertas virtudes) y a las que corresponden ciertos derechos. La Bioética se ocupa de valorar en la sociedad las consecuencias del avance de la Biología Humana, permite explicar la relación entre el hombre y la naturaleza, en un lenguaje asequible al público y logra que este interrelaciones a los científicos en la solución de los grandes problemas de la humanidad.

Corresponde a cada una de ellas, funciones y formas organizativas y específicas que se complementan mutuamente. Resultan ambas imprescindibles para poder abarcar los múltiples y complejos problemas de orden ético que se plantean hoy ante la humanidad en la esfera de la salud humana.

El examen de cualquier problema moral debe hacerse partiendo de la interacción de estos principios en un contexto dado y obtener así una prescripción efectiva.

En el presente trabajo trataremos de hacer una revisión breve de algunas posiciones éticas principales y de aspectos importantes en cuanto al problema de la calidad de vida, toma de decisiones, con sentimiento informado y otros que ayudan a pensar y reflexionar a neonatólogos y cirujanos pediátricos en el trabajo diario.

# **OBJETIVOS**

## **GENERAL**

Demostrar que existen situaciones desde el punto de vista ético (cirujano-familiar-sociedad) en el manejo del feto y neonato con malformaciones quirúrgicas congénitas.

## **ESPECIFICOS**

Analizar los conflictos bioéticos con relación a los fetos con anomalías congénitas quirúrgicas.

Reflejar los dilemas bioéticos alrededor de los neonatos quirúrgicos malformados.

Reflexionar críticamente sobre el programa de mortalidad infantil.

## DESARROLLO

Se presupone muy a la ligera que las Ciencias Médicas tienen la tarea de conservar la vida como tal y de disminuir el sufrimiento al mayor grado posible, sin analizarse en profundidad que la medicina no establece si vale la pena vivir la vida y si debe interrumpirse, no ofrece una respuesta a lo que debemos hacer para garantizar la conservación de su valor normal.

Conforme ha mejorado el control técnico de la vida y se dispone de más opciones terapéuticas, ha crecido de manera sostenida la discrepancia entre la preservación de la existencia biológica y el salvamento de una vida humana que se considera que vale la pena, complicando aun más los problemas éticos de este manejo.

Para la mejor reflexión sobre el análisis realizado en el párrafo anterior comenzaremos enunciando los principios de la bioética y sus conflictos.

La bioética se puede reducir a una consideración de tres principios básicos que son:

- La beneficencia – no maleficencia
- Autonomía – Justicia

Cuando estos principios entran en conflicto entre si, es probable que sobrevengan los dilemas éticos en la Medicina.

El primero indica que los médicos deben actuar siempre de manera que ayuden a sus pacientes a favor de los “mejores intereses” de sus enfermos, los médicos no deben actuar de manera que dañen a sus pacientes lo que se manifiesta en la máxima que dice “ante todo no hacer daño”.

Desafortunadamente son algunas las ocasiones en que los médicos hacen daño a sus pacientes con objeto de ayudarlos, la enfermedad iatrogénica es un ejemplo de esta clase.

Autonomía significa “autodeterminación” y abarca la capacidad de pensar, decidir y actuar, basándose en estos pensamientos sin la intervención o la coerción de otras personas. En el contexto de la Medicina, autonomía significa que los pacientes deben decidir la oportunidad de tomar sus propias decisiones en cuanto al tratamiento médico, es la base del “consentimiento informado”. Muchos problemas éticos se originan en conflictos entre la autonomía del paciente y el principio de beneficencia por parte del médico.

En cuanto al principio de justicia, se hace un enfoque de la perspectiva social en el ejercicio de la Medicina, donde se deben respetar los derechos de los enfermos poniendo al relieve el concepto de igualdad con la adjudicación de recursos humanos, acceso y disponibilidad de asistencia médica así como el potencial de todos los pacientes de recibir tratamiento igual, aspecto éste muy bien definido en nuestra sociedad socialista.

Muchos incluyen la calidad de vida entre los principios de la Bioética que tiene raíces en la tradición de tratar de dar “el placer máximo con dolor mínimo”, y es una de las finalidades básicas de la Medicina. Esto se logra con la curación de la enfermedad y restablecimiento de la salud, alivio del dolor y el sufrimiento o con el sostén del funcionamiento del cuerpo.

Históricamente, en la bibliografía revisada hemos encontrado en el mundo diferentes posiciones éticas relacionadas con las intervenciones quirúrgicas de los neonatos en peligro son:

- El vitalismo
- Objetivismo
- Consideraciones sobre la calidad de vida
- Posiciones intermedias

Los vitalistas insisten en que debe hacerse siempre todo lo posible por preservar la vida humana porque todas las personas, no importa lo enfermas o deformadas que se encuentren, tienen derecho a vivir rehusando conceder a los padres o a los médicos el derecho a tomar decisiones terapéuticas, debiendo dar tratamiento en tanto haya cualquier posibilidad de vida.

Los objetivistas recurren a criterios estadísticos para establecer los recién nacidos que se beneficiarán más con el tratamiento y recurren a criterios objetivos como por ejemplo el peso al nacer, edad gestacional, nivel o gravedad de las lesiones anatómicas y malformaciones congénitas asociadas entre otras, para tomar decisiones terapéuticas excluyendo de hecho a los padres en la toma de decisiones.

Otros autores afirman que los aspectos de la calidad de vida son vitales para decidir si se va a tratar a los neonatos en peligro. Hay desacuerdo considerable en cuanto a la función de los padres, médicos y otras personas a la hora de definir la “calidad de vida”, que no es más que una categoría social que expresa el nivel cualitativo de satisfacción de necesidades y tiene implicaciones éticas, filosóficas, políticas, religiosas, estéticas, jurídicas, etc; que se sustentan en un basamento económico. Muchos valoran aquí el impacto de este recién nacido sobre los demás, la carga que recae sobre la familia del niño y sobre la sociedad, otros valoran el grado de enfermedad física o psicológica, dolor o sufrimiento a largo plazo. El estado neurológico futuro del pequeño paciente es en general para casi todos la consideración central para determinar la calidad de vida.

Muchos trabajadores de la Medicina adoptan una posición intermedia con relación a estos aspectos cuando afrontan la interrogante ética central “¿ Qué es lo que se inclina por los mejores intereses del neonato” ?. La mayoría de los médicos basan su respuesta en una combinación de factores.

En el paciente pediátrico quirúrgico y más aun en el recién nacido, enfrentamos el gran conflicto ético a la hora de tomar decisiones o de defenderse, son enormes las controversias en cuanto a la función que deben desempeñar padres, médicos y otros para la toma de decisiones éticas.

La medicina perinatal moderna requiere que médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud trabajen en equipo en beneficio de sus pacientes ya que la decisión de operar un neonato gravemente enfermo requiere colaboración de un equipo de profesionales, cada uno de los cuales tiene una contribución importante que ofrecer muy probablemente con perspectivas diferentes sobre las dimensiones clínicas y éticas del caso. Es inevitable que

las relaciones y las interacciones entre los miembros de este grupo tengan impacto sobre el proceso de toma de decisiones.

Los padres deben tener autonomía sobre la decisión tomada y el equipo que maneja el caso en cuestión de discutir, informar, plantear variantes, ayudar y sobre todo respetar la decisión de los padres. Ellos necesitan recibir afecto y comprensión, sentirse seguros con el criterio médico. Situaciones ambientales ajenas a la asistencia de su hijo no deben influir en la toma de decisiones erróneas.

Según la Bioética para que las personas ejerzan un control autónomo responsable sobre sus vidas, para que los padres funcionen como tomadores competentes de decisiones en nombre de sus hijos y para protegerlos contra la recepción de un tratamiento no deseado o no justificado es importante que los padres se encuentren bien informados de manera adecuada y que se obtenga su consentimiento para el plan terapéutico. Debe brindársele información precisa sobre el estado de su hijo sobre los riesgos y beneficios del tratamiento. Hay que comunicarse con los padres de una manera abierta, honesta y directa.

Aquí vale destacar que en cuanto al paciente pediátrico se refiere, nuestras leyes sociales no amparan la decisión de los padres en cuanto a refutar una conducta médica cuando está en peligro la vida del niño. En estos casos. Nosotros mantenemos a los padres informados pero ellos están muy lejos de poder tomar sus propias decisiones.

La Medicina es una disciplina probabilista y la incertidumbre pronóstica es una característica fundamental de la Neonatología y la Cirugía Neonatal. No están claros los resultados de las intervenciones actuales a largo plazo, establecer un pronóstico requiere del criterio estadístico e individual para cada caso.

Tanto padres como prestadores de salud deben afrontar sentimientos ambivalentes para tomar decisiones éticas sabias. Los padres se enfrentan en la lucha de dos grupos conflictivos de emociones: amor, preocupación y esperanza contra miedo, desacuerdo o remordimiento. Los médicos cuando atienden neonatos enfermos pueden sentirse frustrados o culpables de no ser capaces de ofrecer la curación, evitar complicaciones graves o prevenir los resultados adversos, así como experimentar ansiedad sobre la elección de determinada medida terapéutica en el pronóstico a largo plazo. Es muy importante que

todos estos sentimientos influyan de manera positiva y dentro de un marco que resuelva los conflictos éticos.

Los dilemas éticos en Cirugía Pediátrica no se circunscriben solo al tratamiento del neonato malformado; recientemente se ha hecho mucho énfasis en la interrupción del embarazo cuando se detecta una anomalía congénita intra-útero.

La mitad de las mujeres del mundo aproximadamente concebirán en algún momento un feto con anomalías congénitas o genéticas, y aún existiendo el aborto espontáneo, el 2% de los recién nacidos padecerán de las mismas.

En América Latina, las investigaciones sobre genética médica y genoma humano han tenido hasta ahora muy baja prioridad, y las acciones de salud son claramente deficitarias, desorganizadas y sesgadas por la falta de políticas públicas claras y de financiamiento adecuado. En nuestra región existen pocos países con estructura sanitaria favorable para estudios genéticos y entre ellos está Cuba, que siendo un país en vías de desarrollo, cuanta desde 1981 con un Programa de Diagnóstico y Prevención de Enfermedades Genéticas de base comunitaria con el objetivo de detectar algunas enfermedades metabólicas, hematológicas y otras, para contribuir a disminuir la mortalidad infantil con la interrupción del embarazo. En 1990, el programa permitió decrecer este importante índice en 1,2 por mil nacidos vivos.

El objetivo del diagnóstico prenatal es dar seguridad cuando el feto es sano y brindar información, pronóstico y elección reproductiva cuando es afectado.

Existen países donde la desigualdad sobre los servicios de salud especializados establece que los fetos de madres con buenos recursos económicos se benefician con estos servicios, y también tienen la posibilidad de tomar decisiones sobre su futura descendencia, con lo cual, según sus deseos, se evita el nacimiento de niños afectados. En cambio, las clases más pobres quedan desamparadas de estos servicios.

En nuestro país este aspecto no constituye un dilema general del diagnóstico prenatal (DPN), pues en todos los policlínicos comunitarios existe una consulta de genética donde se atienden todas las embarazadas del área que son remitidas de los consultorios del

médico de la familia, por haber estado expuestas a un teratógeno, tener antecedentes de malformaciones congénitas personales o familiares y aquellas en que el resultado de DPN masivo le haya dado alterado. De aquí son remitidas a la consulta de genética que existe en todos los hospitales ginecoobstétricos del país. De esta forma se puede ver como todas las embarazadas, independientemente de su nivel cultural y social, están al alcance de los métodos de DPN. Aquí se cumple el principio de beneficencia, que no es solo hacer el bien, sino también dar la posibilidad a las personas de obtener el bien.

Todas las evidencias inducen que las parejas aceptan con beneplácito este diagnóstico, pero según estudios realizados en 164 países se descubrió que el 43% de las parejas encuestadas había tenido dificultades con la toma de decisiones.

La información debe ser clara, asequible, didáctica, dosificada, en un marco adecuado y por un equipo donde además de genetistas, neonatólogos y psicólogos, esté presente el cirujano pediatra que es la persona que con sus habilidades debe dar solución parcial o total a la anomalía congénita en cuestión una vez nacido el niño, ya que en principio el programa se creó para anomalías genéticas pero ahora se extiende a cualquier otra malformación.

Según Fletcher y Evans a través del ultrasonido la madre tiene un conocimiento visual del feto que lo vincula a él de forma muy especial. Por otro lado, según avanza la edad gestacional existe mayor desarrollo del SNC y forma humana completa que logran que el feto adquiera un status moral superior. Es aquí donde aparece el criterio controvertido acerca de la gravedad de la enfermedad detectada que debe detener el curso del embarazo.

Los criterios morales y teológicos sobre el feto van desde creer que este tiene un estado independiente, hasta limitarlo al criterio de que su *status* moral es igual al de cualquier persona nacida. Es muy difícil en sociedades pluralistas como la moderna llegar a una definición absoluta sobre este aspecto. Pero en relación con el interés médico sobre el feto podemos ver que el estudio prenatal lo considera de forma diferente.

La interrupción por causa genética se valora entre las 18 y las 20 semanas de gestación, cuando ya el feto tiene desarrollado el sistema nervioso central y forma humana completa, por lo que curiosamente hasta los grupos feministas que luchan por la legalización del

aborto no están de acuerdo con el aborto selectivo por DPN, debido a la edad gestacional y por ser un feto deseado.

La embarazada tiene sus derechos a aprobar o negar cualquier prueba diagnóstica que sobre ella quiera hacerse y que represente una agresión corporal. El médico debe influenciar argumentando especificidad, sensibilidad de la técnica, valor predictivo y explicar riesgos y beneficios para ayudarla a decidir. EL dilema bioético está en respetar la autonomía de la embarazada y actuar en beneficio del feto.

El impacto de la genética humana en la Medicina y la sociedad puede aumentar e incluso hace resurgir las preocupaciones sobre la eugenesia, palabra que proviene del griego y significa eu (bien), genos (nacidos), por lo que quiere decir bien nacido.

El término eugenesia comenzó a utilizarse por Francis Galton, uno de los más eminentes médicos victorianos, para referirse a programas de mejoramiento de la humanidad por medio de apareamiento selectivo. Se conocen dos tendencias:

- Positiva: Que favorece la reproducción de personas con genomas que transmitan cualidades positivas. Se practicó en América Latina para mejorar las condiciones higiénicosanitarias de la población.
- Negativa: Evita la reproducción de las personas con caracteres desfavorables para la especie. Se desarrolla sobre todo en Estados Unidos e Inglaterra. Su máximo exponente fue el nazismo en Alemania.

En estos países, se utilizó la genética para demostrar que ciertos grupos humanos eran inferiores. No es de extrañar, por lo tanto, que existan prevenciones sobre los posibles abusos de la genética en la actualidad. Ya existen evidencias del uso de la información genética de individuos o familiares para encarecer su cobertura de salud, pérdida de puestos de trabajo, etc.

Las diferencias culturales son un aspecto que se debe tener en cuenta cuando hablamos de ética las cuáles influyen en criterios por ejemplo a cerca de cuando comienza la vida, en lo cuál no ha existido un acuerdo universal.

El diagnóstico prenatal en su uso presenta un aspecto controvertido, ya que puede estar seguido desde el aborto de fetos con alteraciones genéticas. Al respecto se han discutido los derechos del feto como ser humano, sin que las leyes, la religión y la ética hayan podido dar una respuesta definitiva.

Existen tres corrientes filosóficas referentes al status del embrión: la que promueve la personificación inmediata desde el inicio del embarazo; aquella que la fija al nacer cuando son posibles la vida independiente y las relaciones humanas; y la que adopta el punto intermedio con un reconocimiento gradual de status del embrión ligado a determinados estadios del desarrollo biológico.

A pesar de la negativa absoluta de la Iglesia Católica a la contracepción y el aborto, son curiosas las palabras del Papa abogando porque “los niños no serán tratados como una carga e incomodidad, sino que serán amados como portadores de esperanza y signos de promesa para el futuro”.

La genética enseña que no existe como tal el genoma superior e inferior, la humanidad depende para su riqueza y sobrevivencia de su diversidad genética compleja y su ambiente.

La búsqueda del hijo perfecto es una superchería, dado que tal perfección no existe a nivel individual, lo único que se acerca a la perfección del ser humano es la variación genética que existe entre los individuos y que constituye el tesoro genético de la humanidad.

De manera tradicional, aunque con discrepancias, se ha hablado bastante y es la forma de pensar de muchos de los que tenemos que ver con el neonato de una forma u otra, sobre las relaciones entre médicos y padres así como de las cuestiones éticas acerca de brindar, detener o retirar la asistencia de neonatos en peligro.

Sin embargo, aunque en el mundo se eviten constantemente legislaciones y se forman Comités de ética en los hospitales que analizan la preocupación social creciente por las decisiones bioéticas tomadas en nombre de los neonatos gravemente enfermos así como de madres de fetos malformados, en nuestro medio estos Comités se dirigen fundamentalmente a su actuación como intermediarios de litigios entre profesionales y

personal de la salud, así como al análisis de quejas por parte de familiares en cuanto al enfoque o trato no adecuado recibido en el hospital, más que el análisis profundo de situaciones bioéticas que discutan las posiciones de cada cual y los puntos de vista a favor del niño y su futuro para lograr optimizar el trato a nuestros pacientes pediátricos quirúrgicos.

En muchos casos los profesionales de la salud necesitan de un equipo multidisciplinario que respalde un criterio acerca de la posible decisión a tomar en cuanto al neonato quirúrgico, se encuentran presionados por las leyes sociales vigentes y por tratar de disminuir la mortalidad infantil que es un índice que nos sitúa a la altura de países desarrollados y no tienen en cuenta una serie de aspectos mencionados donde se analice si verdaderamente vale la pena la intervención quirúrgica de un recién nacido polimalformado con un futuro incierto y una calidad de vida pésima, incluso muchas ocasiones en contra del criterio de los padres o familiares que se niegan a que su hijo continúe el sufrimiento y la agonía.

De igual forma, a veces se influye sobre la detención de un embarazo de un feto malformado con una anomalía digestiva o de otra índole no genética, que sería fácilmente corregible al nacer sin repercusión en la calidad de vida futura del niño. Sencillamente esto no puede ser valorado cuando en el equipo multidisciplinario que aconseja a los padres no participa el cirujano pediátrico.

Múltiples ejemplos de los antes expuestos tenemos a diario en nuestro medio donde se manifiestan los conflictos o dilemas en el quehacer diario y donde un Comité de ética con carácter para aconsejar y definir situaciones pudiera ayudarnos al respecto.

Recientemente, los padres de una recién nacida con Síndrome de Down, cardiopatía congénita compleja e imperforación anal firmaron un documento elaborado por ellos donde no deseaban se hiciera tratamiento alguno. No obstante, la niña fue llevada al salón de operaciones para realizar una colostomía por donde defecar transitoriamente hasta su operación definitiva de la reconstrucción anorrectal, en contra del criterio de autonomía de sus progenitores.

Considero que los Comités de bioética que trabajen en este sentido en los hospitales pudieran representar el esfuerzo más generalizado por formalizar un mecanismo para resolver los dilemas éticos complejos. En la medida que puedan fomentar el diálogo el intercambio honesto de opiniones y puedan ofrecer apoyo y comprensión sin alterar la responsabilidad primaria del personal de la salud y los padres para tomar decisiones, es probable que sean de utilidad y valga la pena crearlos.

Para concluir, podemos decir que es indiscutible que pueda encontrarse una sola fórmula que soluciones los conflictos éticos variados que son un aspecto inevitable de la condición y los valores morales del hombre, y están arraigados a las culturas específicas que dan forma y significado a nuestras vidas.

Los dilemas éticas seguirán abrumando a los padres y prestadores de la salud de los neonatos en peligro, en su lucha por encontrar la mejor decisión entre lo que es “correcto” y lo que es “incorrecto” y tiene la sociedad la responsabilidad final de brindar los recursos económicos y humanos suficientes para satisfacer las necesidades inmediatas y prolongadas de asistencia de la salud.

Yo considero que en una sociedad como la nuestra, donde la atención médica es gratuita y de una calidad excepcional, la toma de decisiones por los padres, ante el consejo genético y la conformidad para una conducta determinada ante un neonato malformado, es bien difícil ya que siempre estará permeada por la esperanza que tienen todos los padres de salvar a su hijo, sumándose a estos las garantías que les ofrece nuestro gobierno y el sistema de salud cubana, con un apoyo total aún desde el punto de vista económico, el cual siempre pasarán (con una pena muy grande) a la hora de tomar una decisión aún a riesgo de que la calidad de vida de ese niño y lo que les pueda ofrecer de felicidad y compensación por los sufrimientos sean muy pocos.

Piense usted por otra parte que a cualquier familia latinoamericana desamparada social y médicamente, se le de un consejo genérico adverso o le nazca un hijo polimalformado. Estoy seguro que la decisión de interrumpir esa vida, o no tomar conducta alguna para corregir la malformación y esperar a que muera producto de ella, sería la elección natural y lógica a tomar, ya que este niño sería una carga familiar muy pesada.

## **CONCLUSIONES**

La no estructuración de un comité de bioética rector de los conflictos o dilemas entre los profesionales de la salud, los familiares de los fetos y neonatos quirúrgicos malformados y la sociedad hace que el manejo ético de éstos casos no sea el ideal y se actúe presionado por un programa de mortalidad infantil que no analiza la calidad de vida de este niño y el sufrimiento a largo plazo.

## **RECOMENDACIONES**

Es una necesidad urgente la creación de comités de bioética a nivel hospitalario con personal altamente calificado en la materia, que ayude al análisis de cada caso individualmente para tomar una conducta justa y adecuada en cuanto a lo mejor para el niño, la familia y la sociedad en el manejo de los recién nacidos quirúrgicos malformados.

Es importante valorar la inclusión del cirujano pediatra en el equipo multidisciplinario que brinda consejos genéticos a los padres de fetos malformados.

## BIBLIOGRAFIA

1. Principios de la ética médica. Editora política. La Habana 1987.
2. Butterworths Medical Dictionary, 2nd Ed R. La Habana, 1987.
3. García D: Introducción a la bioética médica. Bolo f Saint Panam. Washington DC. EUA. Sumario Año 1969. Vol 108, No. 5 – 6, Mayo – Junio, 374 – 378., 1990.
4. Evert Timmer: Medical Ethics and Evolution. Journal of the Royal Society of Medicine, Vol 87, May 1994.
5. Bissendes JG: Ethical aspects of neonatal care. Archieves of Disease in Childhood, Vol 61, 639 – 641, 1986.
6. Edens, MJ et al: Neonatal ethics: Development of a consultative group. Pediatrics. Vol 86, No. 6, 944 – 958. Dec 1990.
7. Barrios García, B: Dilemas Bioéticos del Diagnóstico prenatal. En Bioética desde una perspectiva Cubana, 205 – 208.
8. Boletín Oficina Sanitaria Panamericana. Vol 115, No. 1, Julio 1993.
9. Frets, P: Análisis of problems in making the reproductive decision after genetic counselling. Med genet, 28, 194 – 200 , 1991.
10. Caslillo D, Mederos N, Barrios L. Etica médica en la educación superior. Dignóstico prenatal. Rev Cubana Educ Med Super 2001: 15 (1): 22 – 9.
11. González R. M., González I. Recuento histórico en la Genética Médica. Rev Cubana Med Gen Integr 2002. No. 5
12. González R.M., González I. Eugenesia y diagnóstico prenatal. Rev. Cubana. Obstet Ginecol 2002; 28 (2).
13. Garduño A, Zavala M. Implicaciones bioéticas en niños con malformaciones congénitas. Rev. Med. IMSS; 34 (4): 313 – 9. Jul – ago 1996.
14. Garduño A, Zavala M. La bioética: una disciplina indispensable en Pediatría. Acta PEDIATR. Mex; 16 (5). 208 – 12. Sept – Oct 1995.