

Anencefalia y Donación de Órganos

Definición de Muerte y Anencefalia: Aspectos Médicos y Bioéticos

1- Introducción

En el presente documento el Comité de Bioética del INCUCAI se propone analizar y valorar desde perspectivas Bioéticas, las diferentes vertientes disciplinarias respecto a la pertinencia o no de considerar al recién nacido anencefálico como potencial donante de órganos para el trasplante.

Fundamentar una postura desde la Bioética requiere considerar las implicancias médicas, éticas, psicológicas y legales, como así también las consecuencias sociales.

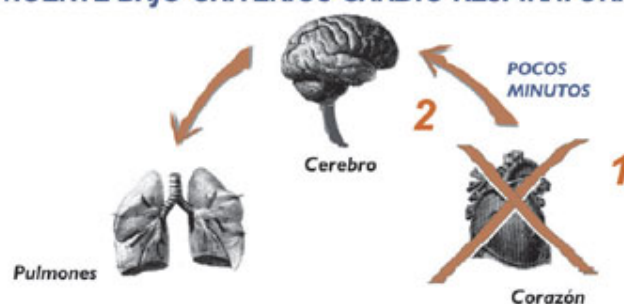
Para abordar tan delicada y pluridimensional cuestión, debe desglosarse el análisis en torno a ejes temáticos esenciales que servirán de soporte teórico que sostenga la recomendación del Comité de Bioética.

2. El concepto de muerte bajo criterios neurológicos

La definición de muerte desde una concepción biologicista implica la demostración del cese irreversible, ya sea de las funciones cardiorrespiratorias o neurológicas. Este último concepto conocido como muerte encefálica surge a fines de la década del 50, a raíz de los avances tecnológicos que actúan en el proceso del morir, e implica el cese irreversible de las funciones de los hemisferios cerebrales y tronco encefálico.

Se detalla aquí de que forma se desarrolla encadenadamente todo el proceso de la muerte, hasta que el evento final de la misma se establece en forma definitiva, ya sea que se considere el criterio cardiorrespiratorio o el neurológico.

MUERTE BAJO CRITERIOS CARDIO RESPIRATORIOS



MUERTE BAJO CRITERIOS NEUROLOGICOS (Encefálicos)



Figura 1

En el primer caso, es decir el criterio cardiorrespiratorio, cuando el paro cardíaco se produce en forma definitiva e irreversible, a los pocos minutos se producirá la muerte de todas las estructuras que conforman el encéfalo (hemisferios cerebrales, cerebelo y tronco encefálico que incluye el mesencéfalo, la protuberancia y el bulbo raquídeo);ello acontece por falta de irrigación sanguínea a las células. La misma conlleva al paro respiratorio, ya que el centro que comanda esta función está situado en el bulbo; inevitablemente sobreviene la muerte del organismo.

En la muerte por lesión primaria del encéfalo, la lesión es de tal magnitud que compromete todas las estructuras.

Esta lesión determina en forma definitiva la pérdida de las funciones del encéfalo, que implica el paro respiratorio, función que puede ser suplida durante un período de tiempo por medios artificiales (respiradores). Esto permite que el corazón, sostenido por drogas vasopresoras, siga latiendo durante un tiempo más. Asimismo en esta situación, se producen otras alteraciones en mecanismos de regulación importantes para el cuerpo, como por ejemplo la disminución de la temperatura corporal, o la imposibilidad de controlar la presión arterial.

La situación que se describe es la de la muerte diagnosticada bajo criterios neurológicos, es decir la lesión irreversible del cerebro junto con el tronco cerebral y el cerebelo. La persistencia de la actividad cardíaca no es signo de vida del individuo. Claro está entonces que la situación de muerte encefálica solamente puede ser detectada en las Unidades de Terapia Intensiva.

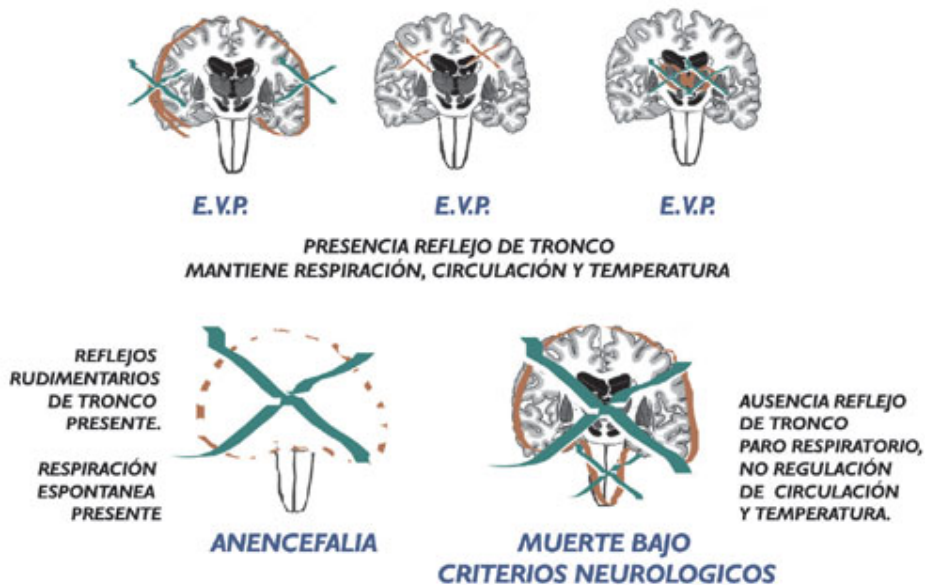
Es en este período en el que algunas funciones biológicas son sostenidas artificialmente, lo que posibilita la donación de órganos irrigados para trasplante.

La muerte neurológica se distingue de la muerte cardiorrespiratoria, solamente en los criterios utilizados para certificar fehacientemente que la misma ha ocurrido.

Diferenciación Diagnóstica

LESIONES ANATOMOPATOLÓGICAS DE LAS DISTINTAS ESTRUCTURAS ENCEFÁLICAS SEGUN CADA CASO

Figura 2



La diferenciación del evento de la muerte diagnosticada por criterios neurológicos, de otras situaciones cobra jerarquía en el desarrollo del tema que hoy nos ocupa. (Figura 2) Se recordará que en la muerte encefálica el paciente está en la unidad de terapia intensiva, con ausencia de todos los reflejos y funciones que están comandados tanto por los hemisferios cerebrales, como por el tronco encefálico. Además y como ya se ha señalado, se pierden en forma definitiva no sólo la respiración, sino también en muchos casos los mecanismos de regulación circulatoria y de la temperatura.

En el caso de las lesiones que provocan destrucción sólo de alguna de las estructuras encefálicas como los hemisferios cerebrales o una parte muy importante de los mismos, generan lo que médicamente se denomina Estado Vegetativo Persistente (E.V.P), como fue el renombrado caso de Karen Quinlan en los años 70.

En dichas situaciones el tronco encefálico conserva sus reflejos, entre otros la respiración, la regulación cardiocirculatoria y la temperatura. Por lo aquí detallado se entiende claramente la diferencia entre estos estados y la muerte encefálica.

La anencefalia presenta algunos rudimentarios reflejos troncales, motivo por el cual no cumple con los criterios médico-biológicos vigentes.

Los criterios de muerte en pugna y el estatuto filosófico de persona en el cual se sustentan

Como se ha desarrollado oportunamente en el Documento "Consideraciones Alrededor del Concepto de Muerte Bajo Criterios Neurológicos (Muerte Encefálica)" (Abril 1999), son dos las vertientes bioéticas contemporáneas que se disputan la cuestión de cuándo considerar que un individuo ha muerto.

Según el criterio de muerte biologicista o del cerebro total ("whole brain") el individuo ha fallecido cuando se ha producido el cese de las funciones de los hemisferios cerebrales y el tronco encefálico, es decir el evento de la muerte se diagnostica con el criterio neurológico que implica valorizar el cese irreversible del funcionamiento de todo el encéfalo (whole brain). El cese irreversible de la circulación y la respiración espontáneas no son más que el método más usual de corroboración del cese irreversible del funcionamiento de todo el encéfalo.

El criterio de muerte esencialista en cambio considera como definición de muerte aquella que propone al cerebro superior "higher brain formulation" o del neocortex; consecuentemente la muerte de la corteza cerebral como eje y centro de la conciencia determina la pérdida irreversible de aquello "esencial" a la condición humana.

Es por ello que dentro de esta concepción esencialista la pérdida del contenido de la conciencia significa considerar la muerte de la persona- en tanto pérdida de capacidad de juicio, memoria, lenguaje, percepción y cognición- cuando se pierde con ella el sentido de la existencia como condición necesaria y suficiente para determinar que una persona ha muerto.

Es de importancia notar que si este criterio de muerte tuviese expresión legal, consideraría como muertos a pacientes en estado vegetativo persistente (EVP), o a pacientes con demencias profundas y a los pacientes anencefálicos. Como Señaláramos en nuestro documento (1991), esta postura no sólo es contraintuitiva respecto de lo que la muerte implica, sino que por lo mismo es lógico observar que no haya encontrado sustento jurídico en el mundo.

No hemos de tratar el criterio del "Tronco encefálico", nos remitimos para ello al Documento señalado con anterioridad.

3. ¿En qué consiste la anencefalia?

Anencefalia en forma literal es ausencia de encéfalo; es una rara malformación del cierre del tubo neural y falta de las vesículas telencefálicas, que ocurre entre el día 16 y 26 de la gestación. Su incidencia es variable entre el 0,5 y 4,5 por 1000 nacimientos. El índice máximo 4,5 por mil se registra en Inglaterra e Irlanda España tiene una incidencia del 0,5 por 1000 nacimientos. La anencefalia es más frecuente en fetos femeninos en una relación 7 a 3. En los países que es legal el aborto, las estadísticas han variado en los últimos años.

La etiología es desconocida; se ha sugerido la carencia de ácido fólico aunque no parece ser un factor importante ni tampoco el único; otras carencias como galactoflavina, riboflavina, tiamina, vitamina A ,hipervitaminosis y otras sustancias como posibles factores: químicos, mostazas nitrogenadas, colorantes azoicos, antagonistas de las purinas, ácidos nucleicos, radiaciones.

Aparece con mayor frecuencia en mujeres mayores de 35 años. La posibilidad de una segunda gesta anencefálica es del 30 %; algunos datos parecen sugerir un factor predisponente materno.

Se puede establecer su diagnóstico mediante ecografía entre las 12 y las 18 semanas de gestación. En el 100 por ciento de los casos se ha demostrado aumento de la alfafetoproteína y acetilcolinesterasa en el líquido amniótico.

Es difícil establecer una concordancia estricta entre las distintas clasificaciones de anencefalia. Considerando las más frecuentes puede presentarse en sus dos formas: completa e incompleta; en ambas si falta la bóveda craneal se denomina acrania.

Constituye sin lugar a dudas la malformación del Sistema Nervioso Central más incompatible con la vida.

Es necesario conocer que si bien no es habitual, el 1% puede sobrevivir sin asistencia respiratoria mecánica meses o años. El examen neurológico muestra similares patrones en todos los casos publicados siendo independiente del tiempo de supervivencia.

En el 10 a 15 por ciento de la anencefalia humana se puede encontrar desde el punto de vista clínico: fonía entre grito y quejido, claramente distinguible del normal; la respiración si bien puede estar presente, no es suficiente para mantener la condición vital salvo casos excepcionales; el reflejo de succión en bajísimo porcentaje le permite la alimentación con biberón; suelen hallarse respuestas flexoras arcaicas; seudobostezo que puede ir acompañado de un giro distónico axosegmentario en el mismo sentido que lo hace el polo cefálico, con la coincidencia o no de posturas simétricas o asimétricas braquiales.

Las reacciones sensoriales en la esfera óptica son nulas, las pupilas se hallan en posición cadavérica, no siempre son simétricas. Los estímulos acústicos dan lugar al movimiento de los párpados por contracción del orbicular (VII par craneal) y a veces provocan la sinergia de Moro

Se producen espontáneamente o por inducción los llamados sitting up y bowing. Se reconoce cierta modulación circadiana de la vigilancia.

Los hallazgos mencionados corresponden en líneas generales a la forma denominada protuberancial que es la más frecuente; si se acompaña de acrania los ojos aparecen como un falso exoftalmo, estrabismo divergente y ptosis palpebral bilateral coronadas por vesículas excencefálicas como una boina. Las alteraciones de las vértebras cervicales acortan el cuello y las extremidades son desproporcionadas y dan un aspecto antropoideo.

Otras malformaciones asociadas son alteraciones del aparato cardiocirculatorio del 2 al 8% y genitourinario del 4 al 26%.

En el análisis de la bibliografía surge claramente que las condiciones clínicas neurológicas del nacimiento de un anencefálico permanecen inmodificables a lo largo de su vida.

4. Perspectiva Legal

El problema del recién nacido anencefálico y la donación de órganos implica reflexionar sobre los múltiples aspectos a los que nos estamos refiriendo tales como, técnicos, médicos, éticos y también jurídicos.

La actividad de procuración y trasplante de órganos y materiales anatómicos se encuentra regulada por la ley 24.193 de Trasplante de Organos y Material Anatómico Humano y su Decreto Reglamentario N° 512/95. Dichas normas contemplan las siguientes posibilidades de dación de órganos y tejidos, sin mencionar particularidades para el caso de anencefálicos:

Actos de disposición de órganos y materiales anatómicos provenientes de personas vivas:

Se encuentra previsto en los artículos 14, 15 y cc. de la Ley 24.193 y limita esta posibilidad exclusivamente entre personas relacionadas, conforme los vínculos previstos en el artículo 15 (pariente consanguíneo o por adopción hasta cuarto grado, cónyuges o concubinos), exigiendo al mismo tiempo que se trate de personas mayores de dieciocho años.

En cuanto a la ablación de médula ósea puede ser autorizada por los representantes legales de personas menores de dieciocho años, pero sólo se permite la implantación del tejido en personas emparentadas conforme el artículo 15.

Para el caso particular del anencefálico, hipotéticamente solo sería viable la donación de médula ósea, con el consentimiento de sus representantes legales, si las características morfológicas y fisiológicas de dicho tejido lo permitieran.

Actos de disposición de órganos y materiales anatómicos cadavérico

El artículo 19 de la ley citada establece que toda persona capaz, mayor de dieciocho años puede autorizar la ablación de sus órganos y tejidos para después de su muerte. En su defecto faculta para ello a un determinado número de parientes de acuerdo a un orden preestablecido en la norma, debiendo sumarse la autorización judicial en aquellos casos de muerte violenta. La normativa vigente limita la ablación de órganos a anencefálicos, toda vez que éstos se encuentran expresamente excluidos para el diagnóstico de muerte cerebral, ya que no reúnen los requisitos previstos en el artículo 23 de la ley 24.193. Ello surge del apartado 9 del capítulo I del "Protocolo de Diagnóstico de Muerte Bajo Criterios Neurológicos", aprobado por Resolución N° 3498, del 20 de marzo de 1998 del Ministerio de Salud y Acción Social (B.O. 28.865), complementaria de los artículos 23 y 24 de la ley citada precedentemente.

Sin perjuicio de lo expuesto y conforme lo establecido en el último párrafo del artículo 23, podría considerarse la hipótesis de ablación a corazón parado del anencefálico.

En esos casos las áreas competentes del INCUCAI y los equipos de trasplante deberán considerar cuales pueden ser los tejidos viables para la ablación e implante y al mismo tiempo establecer las condiciones operativas para la realización de dicho procedimiento.

En un sistema de procuración y trasplante como el de nuestro país basado en la transparencia de sus acciones y en sólidos principios éticos la opinión pública tiene que saber y tener la seguridad de que se han establecido criterios objetivos a fin de garantizar la seguridad de los procedimientos y que los mismos no pueden ser modificados por la necesidad de obtener órganos para trasplante.

5. Anencefalia: ¿Donación de órganos, un camino alternativo?

Actualmente el diagnóstico prenatal de esta malformación encuentra dos salidas posibles: interrumpir el embarazo o mantenerlo. En algunos casos la continuidad del embarazo se liga a la donación de órganos.

Nos proponemos reflexionar sobre algunas consideraciones psíquicas en la pareja alrededor de estas cuestiones.

Consideraremos, en primer lugar, el deseo manifiesto de interrumpir el embarazo por parte de los padres.

No escapa a nuestro conocimiento que durante el embarazo el hijo se constituye como parte del propio cuerpo. La función materna no aguarda al parto, se inicia a partir de la investidura de ese hijo por nacer, como una primera representación. Desde esta verdadera cesión de narcisismo por parte de la madre el hijo se constituye en objeto de deseo. Aún con el nacimiento no se separa por completo de la madre, forma parte de ese cuerpo. El proceso de separación es posterior.

En el caso que nos ocupa, al recibir la noticia del diagnóstico de anencefalia, la madre parece iniciar a modo del trabajo de duelo una paulatina desinvestidura de ese hijo por nacer. Considera como única salida la interrupción del embarazo, probablemente ante lo insoportable de esta nueva representación. Sin embargo la madre no podrá iniciar el trabajo de duelo en tanto el objeto está presente, incluso como parte de sí misma.

De esto se desprende que las consecuencias psíquicas en cuanto a su salud mental no resultaran alentadoras. Los informes presentados indican claramente un gran monto de ansiedad y angustia, asociados a sentimientos de desamparo y depresión que podrían llevar a límites extremos para sí misma y para su pareja.

Si consideramos que los padres han debido solicitar autorización judicial para interrumpir el embarazo, sumado a la exposición en los medios de comunicación y por lo tanto ante la comunidad, veremos como se agrava la situación en tanto algo que es del orden privado, en donde debería primar la confidencialidad, pasa al ámbito de lo público.

Pasaremos ahora a considerar otros casos en donde la continuidad de embarazo se refiere a la posibilidad de donar los órganos.

En este caso, cambia el modo de tramitación de la libido, la donación de órganos aparece en los dichos de las madres como una salida posible que dé sentido a esta muerte, dar vida a otros (en general surge la fantasía de salvar a otros niños). Parecería un intento por restablecer la investidura buscando nuevos enlaces en una nueva representación a modo de restitución.

La responsabilidad de los profesionales involucrados será brindar a los padres una información con un enfoque realista sobre las posibilidades y condiciones para la donación.

Cuando la donación no se hace efectiva, lo que ocurre actualmente en los casos observados, los padres se enfrentan a una segunda muerte.

La donación no debe ser entendida como una alternativa a una interrupción al embarazo, son modos de tramitación diferentes.

6. Anencefalia y donación de órganos - Aspectos Éticos

En los años 90, el Comité de Ética de la Asociación Médica Americana propugna la posibilidad de excepción a la regla del "dador muerto" para el caso de los anencefálicos. Este argumento

cae rápidamente, ya que lo mismo se podría decir de los casos de demencia profunda, y los estados vegetativos persistente.

Para no violar la regla del dador muerto, se debería redefinir la muerte desde una concepción esencialista, cuestión que nos llevaría a otra pendiente resbaladiza al tener que englobar a los EVP o las demencias profundas. Se torna una concepción alejada de la perspectiva biológica de los seres humanos y contraintuitiva en las consideraciones prácticas.

Otro argumento utilizado para justificar en principio la posibilidad de donación en el caso de anencefálicos, es la de escasez de órganos.

Este último argumento también es débil ya que si es por escasez de órganos, elijamos entre todos a quien matar, ya que de una sola muerte pueden salir beneficiadas al menos 7 personas en lista de espera.

Esta postura de la American Medical Association fue revisada rápidamente, porque no tuvo el consenso de la sociedad ni de la United National Organ Sharing (UNOS).

Otro aspecto ético de gran importancia a considerar en el tema que nos ocupa es la potencialidad de cualquier ser humano de ser donante de órganos para trasplante, ya que no existe desde una perspectiva ética ningún tipo de exclusión. Es entonces que se deberán tener en cuenta criterios éticos. Respetar la regla del "donante fallecido" a los fines de abrir la posibilidad efectiva de la dación. Como se ha mencionado anteriormente el nacido anencefálico, posee la potencialidad de ser donante de órganos, es decir que no se ha operado ningún tipo de discriminación como en algunos momentos se insinuó en las diversas discusiones y consultas públicas.

En los casos concretos al momento de nacer es excluido desde el punto de vista ético ya que, no reúne los criterios médicos para que se certifique el fallecimiento y la norma del donante fallecido no puede ser vulnerada salvo los casos explicitados precedentemente.

La muerte en asistolia, es decir bajo el criterio cardiorrespiratorio, sería casi la única posibilidad de transformar esa potencialidad en una efectividad para donar órganos en el caso de los anencefálicos; la efectividad de la dación en estos casos podría considerarse al momento actual sólo para válvulas cardíacas.

La factibilidad de establecer el criterio de muerte encefálica en esta patología es muy baja, ya que la muerte se produce en general por infecciones o insuficiencia respiratoria; que llevan a tener que utilizar el criterio de muerte cardiorrespiratorio, ya que el encefálico es infrecuente.

La regla médica y ética del dador muerto para abrir la posibilidad de donar órganos para trasplante, no debe ser violada. Se considera como única excepción a esta regla la donación de órganos con dador vivo relacionado, es decir con la donación de riñón o hígado, y el caso del corazón en trasplante dominó.

La anencefalia como enfermedad no constituye prima-facie en un criterio ético de exclusión para la potencialidad de la donación de órganos irrigados para trasplante.

Son entonces las diversas cuestiones médicas las que finalmente permitirían transformar la potencialidad en efectividad de la dación en el caso de un ser humano anencefálico.

Desarrollo de argumentos

Hemos abordado desde la perspectiva disciplinaria de la Bioética, las consideraciones médicas, psicológicas y legales respecto de la condición del recién nacido anencefálico y la donación de órganos. Hemos dicho que desde la perspectiva neurológica que constituye en sí misma un requisito preético- el recién nacido anencefálico es un ser humano vivo con una reducida expectativa de vida; sin embargo ello no lo vuelve objeto de interés de terceros.

Asimismo aseveramos oportunamente que el recién nacido anencefálico, por su condición de tal, no está muerto bajo criterios neurológicos. Con lo cual no cumple la regla del “donante cadavérico” -que nuestra legislación recoge-, la cual prohíbe la extracción de órganos vitales en sujetos vivos.

En el Documento de Muerte bajo Criterios Neurológicos, hacíamos referencia a la distinción entre la “muerte como un evento” y “el proceso del morir”. Que un ser humano esté gravemente enfermo y ante inminencia de muerte no implica ni autoriza afirmar que está muerto. La baja expectativa de vida que se tenga acerca de un individuo, no nos habilita a ello.

Procederemos a la argumentación racional -respecto de considerar al ser humano anencefálico como potencial donante de órganos- sustentada en criterios éticos que consideramos pertinentes en relación al tema que nos convoca validando moralmente nuestra posición.

Argumento de la pendiente resbaladiza:

Con este argumento moral se hace alusión a la concepción generalizada acerca de que la convalidación de ciertas prácticas (en nuestro caso la violación de la regla del “dador muerto” en los recién nacidos anencefálicos con fines trasplantológicos) conllevaría a la aceptación de otras prácticas sociales que pondrían en riesgo a la estructura social, pudiendo incluso inducir al caos social.

En razón del mismo, si se habilitara la dación de órganos de pacientes anencefálicos sin posibilidad diagnóstica de muerte encefálica por “ausencia parcial o total de los hemisferios cerebrales”, traería aparejadas situaciones indeseables como lo es la violación de la regla del donante cadavérico en pacientes gravemente enfermos, pacientes en estado vegetativo persistente, los dañados neurológicos severos y las demencias profundas, de graves y reprochables consecuencias sociales. Ello no sólo es moralmente inaceptable sino violatorio del espíritu y letra de la legislación vigente respecto de muerte encefálica (Ley 24193).

Calidad de vida. Santidad de la Vida, El mejor interés del niño, y Capacidad de relación con sus semejantes

Asimismo se vuelve necesario implementar otros criterios éticos sumamente valiosos para que el Comité de Bioética pueda acompañar argumentativamente al derecho de subrogación de los padres, como modo de resguardar posibles decisiones arbitrarias por parte de los mismos.

El criterio del “mejor interés del niño”, es un criterio propuesto por el Hastings Center, en vistas de paliar las dificultades que acarrearán los criterios de “calidad de vida” y el de “santidad de la vida”.

El criterio de calidad de vida aislado, resulta arbitrario por cuanto la pregunta que subyace es ¿Quién establece cuál es el umbral de lo que se considera valioso o carente de valor en términos de calidad de vida?

El criterio de calidad de vida, podría habilitar por ejemplo considerar que no es valiosa la vida cuando se ha perdido o se ha deteriorado significativamente la capacidad cognitiva, lo cual implica colocar el umbral muy alto; por el contrario situar el umbral de calidad de vida en el mantenimiento de la vida aunque más no sea en una vida vegetativa, puede resultar extremadamente escaso.

Tal es el caso, por ejemplo, de un niño con síndrome Down, que es considerado por sus padres una vida valiosa en tanto son niños capaces de transmitir amor y de integrarse a la vida familiar y social; mientras que en términos de calidad de vida otros sin embargo pueden considerarlo un disvalor, y pensar en la posibilidad del aborto, en aquellos países en los que éste tenga permisibilidad legal. Ello muestra cuán arbitrario puede resultar el criterio en forma aislada.

Por otra parte el criterio de Santidad de la Vida, considerar a la vida como un valor en sí mismo, más allá de las modalidades de su manifestación. El mismo no necesariamente muestra filiación religiosa, en tanto que la santidad de la vida puede ser secularizada, con lo cual se reviste de legalidad que le es inmanente.

El riesgo de defender el criterio de santidad de la vida a ultranza en el ámbito de la salud, es el absolutizarla de manera tal que se incurra en encarnizamiento u obstinación terapéutica a expensas de quien lo padece. Ejemplo de ello, podría ser el habilitar una operación de alta complejidad, como lo es una cirugía cardíaca, en un paciente de ominoso pronóstico.

Consecuentemente el Hastings Center, propone el criterio del “mejor interés del niño”, sustentado en el principio de no maleficencia.

Se considera que ante un niño recién nacido con severos problemas de salud ligados por ejemplo, a su prematuridad extrema, o a malformaciones letales y no letales graves, el único interés validado en esa situación es el de no sufrir dolor, ello implica también no sólo no causar dolor ni daño sino el evitarlo.

Asimismo, según sugiriera M. J. Bertomeu, siguiendo la propuesta del Hastings Center, el criterio del mejor interés del niño se complementa con el de “potencial de relación”, según el cual establece que el niño que se verá imposibilitado de establecer relaciones con el medio no tiene intereses, con lo cual no cabría iniciar con él tratamientos desproporcionados en relación a su diagnóstico.

Consecuentemente en los casos de recién nacidos anencefálicos ambos criterios se complementan de manera tal, que asociados a la decisión paterna, bien puede acompañarse a los padres en la decisión de llegar al parto y confortar al recién nacido con medidas de sostén vital básicas, evitando tanto la obstinación terapéutica y las medidas fútiles, por un lado, como el abandono de paciente por otro. Ambos ejemplos de reproche moral.

También puede darse el caso de que el deseo de donación por parte de los padres se ponga de manifiesto, pero el mismo deberá ser enmarcado por el equipo profesional correspondiente, en franca información a los padres de la baja e improbable facticidad de la donación en parada cardíaca y de la imposibilidad de la donación bajo el criterio neurológico - muerte encefálica- implicando ello la limitación de la donación a tejidos o válvulas cardíacas, sujetas a evaluación estrictamente médica para la valoración de su efectividad.

Por otra parte la consideración de la interrupción del embarazo, debe estar asociada para su fundamentación moral y legal, en nuestro país, en el derecho de la madre a la atención de la salud, comprendiendo a la salud desde una perspectiva biopsicosocial. El ser forzada a llevar adelante un embarazo con diagnóstico certero de que el feto es anencefálico, puede ocasionar graves deterioros no sólo personales, sino en el seno de la vida conyugal, familiar. Los Comités de Bioética tienen un rol serio que cumplir al respecto, evitando asimismo la judicialización de cuestiones que tienen que ver con el ámbito de las vidas privadas.

7. Conclusiones

En consecuencia lo que queremos significar, es que no hay una alternativa más valiosa desde el punto de vista moral, que otra. No se es mejor o peor padre ni madre por querer llegar al término del embarazo y esperar el fallecimiento del bebé, o expresar voluntad de donación o pedir por la interrupción del embarazo. Cualquiera de las alternativas posibles deberán ser convalidadas con criterios éticos pertinentes por parte de un Comité de Bioética, siendo imprescindible por otra parte que no contradiga los términos de la legislación nacional vigente.

En situaciones dilemáticas como la que nos ocupa, no son otros que los padres en quienes debería recaer el peso de la decisión del camino a seguir, siempre y cuando no la deleguen en

terceros. Ello debe ser resultado de un proceso concienzudo de información bajo el cual la deliberación racional, precede a la decisión autónoma.

La sociedad en su conjunto, los profesionales médicos y los juristas no deben avasallar los ámbitos de las decisiones de las vidas privadas de las personas en términos de moralidad civil; no se puede ni se debe imponer desde un paternalismo injustificado, cuál de las posibilidades expuestas, debe ser tomada para afrontar las situación límite que le es ha tocado vivir.

Acompañar a los padres, en decisiones que puedan ser convalidadas argumentativamente bajo criterios éticos como los anteriormente descriptos, enmarcados constitucionalmente, constituye la razón de ser de los Comités de Bioética.

8. Bibliografía

1. Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. A definition of irreversible coma. JAMA 1968, 205. P 337-340.
2. Ashwal S , Schneider S. "Brain Death in Children: Part I." (1987 a). Journal of Perinatology 3 (1), p. 5-11
3. Ashwal S , Schneider S. "Brain Death in Children: Part II." (1987 b). Journal of Perinatology 3 (2), p.69-77.
4. Bertomeu., MJ. "Cuidados intensivos neonatales" En *Ética y Niñez*. Asoc. Arg. De Investigaciones Éticas y Centro de Investigaciones Éticas "Dr, Risieri Frondizi". Fac. de Filosofía y Letras. UBA. Pp. 153-158.
5. Cecchi Rossana y Del Vecchio Simona. " Diagnosis of Brain Death in Anencephalic Infants. Medicolegal and Ethical Aspects". *Medicine and Law*. 1995. 14: 3-8.
6. Codina Puggros. "Tratado de Neurología". 1986.
7. Comité de Bioética INCUCAI. "Consideraciones alrededor del concepto de muerte". 1998.
8. Committee on Bioethics . American Academy of Pediatrics. " Infants with Anencephaly as Organ Sources: Ethical Considerations". *Pediatrics* 1992. Vol 89. Nº 6. P.1116-1119.
9. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. "The use of Anencephalic Neonates as Organ Donors. JAMA. 1995. May 24/31. Vol 273 Nº 20. P.1614-1618.
10. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. "Reconsideration of AMA Opinion on Anencephalic Neonates as Organ Donors". JAMA. 1996. Febr. 14. Vol 275. Nº 6. P. 443-444.
11. Dworkin, Ronald- "El Dominio de la Vida, una discusión acerca del aborto, la utanasia y la libertad individual". Ed. Ariel,Barcelona.1994.
12. Freud. S. "Introducción del Narcisismo" (1914) "Pulsiones y Destinos de pulsión"(1915), "Duelo y melancolía" (1917). "La transitoriedad" (1916). Ed. Amorrortu.
13. Gert, Bernard "A complete definition of death". en *Perpectivas Bioéticas en las Américas*. Número monográfico. Problemas al final de la vida: Definición de muerte, eutanasia, muerte asistida. FLACSO y Oficina de Publicaciones del CBC UBA. Nº 4- 1997. P.6-38
14. Gert, Bernard. "Morallity, a new justification of the moral rules". Oxford University Press. New York. Oxford. 1998.
15. Green Me and Wikler D. " Brain Death and Personal Identity". *Philos Pub. Affairs* (1980) 9: 105- 153.
16. Jonas , Hans. "Técnica, Medicina y Ética". Paidos.Básica. 1997.
17. Ley Nacional Nº 24.193/93 y Decreto Reglamentario Nº 512/95. Ley de Trasplante de Órganos y Material Anatómico Humano. Argentina.
18. Lamote de Grignon "Neurología evolutiva". 1989.
19. Laplanche-Pontalis. "Diccionario de psicoanálisis". Ed. Labor 1981.
20. Lemmnire y cols. "La anencefalia humana". Monografía. EEUU. 1978.
21. Machado, Calixto. "Four years after the First International Symposium of Brain Death in Havana": could a definitive conceptual re-approach be expected?".
22. Machado, Calixto "A new definition of death based on the basic mechanisms of consciousness generation in human beings" *Developments in Neurology* 9.Elsevier 1995.Brain Death.

23. Mahowald Mary y col. "The Ethical Options in Transplanting Fetal Tissue". Hasting Center Report. Feb. 1987. P. 9-15.
24. Mizrahi Eli y con. "Neocortical Death in Infants: Behavioral, Neurologic and Electroencephalographic Characteristics". Pediatric Neurology. Vol 1 N°5. P. 302-305.
25. Morgan Capron, Alexander. " Anencephalic Donors: Separate the Dead from the Dying". Hasting Center Report. Febr. 1987. P. 5-8
26. Pallis, Cristhofer. " Death". Encyclopedia Británica. Vol 16: 1030-1042.1986.
27. Pallis, C. " Brainstem Death. Handbook of Clinical Neurology: Head Injury. Elseviers. Vol 13 (57): 441-446. 1990.
28. Protocolo de Diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos (Muerte Encefálica). INCUCAI y Ministerio de Salud de la Nación Argentina. Resolución 34/98 del 20 de marzo de 1998. Boletín Oficial N° 28.865.
29. Report of the Medical Consultants on the Diagnosis of Death to the President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research: Guidelines for the Determination of Death. JAMA 1981, 246 19): 2184-2186.
30. Rudolfo M. Rudolfo R. "Clínica psicoanalítica en niños y adolescentes". Ed.Lugar. 1986.
31. Sami-Ali. "El cuerpo, el espacio y el tiempo". Amorrortu Ed. 1993.
32. Singer, Peter. "Repensar la vida y la muerte, el derrumbe de nuestra ética tradicional". Paidós Transiciones.1997.
33. Singer Peter. " Is the sanctity of life terminally ill?". Developments in Neurology 9. Brain Death. Elsevier 1995.
34. Smith. DW. "Atlas de malformaciones somáticas en el niño". 1999.
35. Task Force for the Determination of Brain Death in Childres: Guidelines for Determination of Brain Death in Children. Pediatrics 1987, 80:298-300.
36. The Medical Task Force on Anencephalic. " The infant with Anencephaly. Special Article". The New England Journal of Medicine.Vol 322. N° 10. March 8.1990.p. 669-674.
37. Troug,Robert. "Is time to abandon Brain Death?".Hasting Center Report. Jan-Febr. 1997.p.29-37.
38. Wikler, Daniel."Who defines death?". Medical, legal and Philosophical perspectives. Brain Death. Elsevier. 1995.p.13-23.
39. Wikler, Daniel. "Una definición individual escencialista de la muerte".Perspectivas Bioéticas en las Américas.Número monográfico. Problemas al final de la vida: Definición de muerte, eutanasia, muerte asistida. FLACSO y Oficina de Publicaciones del CBC UBA. N° 4- 1997. P.6-38