

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Año VI N. 22

Embrión humano y medicina regenerativa Maravilla de las maravillas

La Maravilla

Es una maravilla contemplar como de la unión del espermatozoide y el óvulo humanos se produce una nueva entidad que con el material genético del padre y de la madre forman un nuevo ser huma-

no desde una primera división celular que, por mecanismos todavía no del todo conocidos, orienta nuevas divisiones que darán origen sin errores a los diferentes tejidos y órganos hasta constituir el milagro del niño que crecerá y se desarrollará en el vientre materno hasta el momento bello y maravilloso de su nacimiento, anuncio de vida, de renovación, de nueva creación. Una de sus singularidades en la escala evolutiva es su cerebro, que le permitirá un día darse cuenta de que es consciente, reflexionar, comunicarse con palabras, proyectar futuro y saber que un día morirá.

A lo largo de todo el desarrollo humano tiene lugar un proceso constante de división celular que mantiene invariable el número de células diferenciadas (musculares, óseas, epiteliales, etc.) de los tejidos sometidos al desgaste natural (lesión, enfermedad o muerte celular). Las células que tienen un ritmo elevado de recambio son sustituidas en un proceso regulado de proliferación, diferenciación y muerte programada, genéticamente condicionada (apoptosis).

En estos dos últimos años la prensa se ha ido haciendo eco de los notables avances en el terreno del

genoma humano pasando desapercibida, para la mayoría de los mortales, la noticia del descubrimiento más grande del siglo: la posibilidad teórica de producir en el laboratorio tejidos humanos e incluso órganos de gran complejidad como por ejemplo, riñones, hígados, intestinos, etc.

El descubrimiento más grande del siglo, la posibilidad teórica de producir en el laboratorio tejidos humanos e incluso órganos de gran complejidad, ha pasado desapercibida para la mayoría de los mortales.

El punto de partida es la potencialidad de las células embrionarias de dividirse y diferenciarse y el mantenimiento de la misma, más o menos disminuida, a lo largo de la vida adulta. Y esto, incluso en el cerebro.

La otra maravilla

En el año 1998 James Thomson, de la Universidad de Wisconsin, aísla por primera vez células embrionarias que se pueden convertir prácticamente en cualquier (pasa a pág. 3)

sumario

Embrión humano y medicina regenerativa ...	1 a 5
Editorial	2
Más allá de la noticia	6 y 7
Parlamento Europeo (documento sobre clonación terapéutica) ...	8 y 9
Vacuna antigripal	10 a 12
La biblioteca del IBB	13
Enfermería y diálisis infantil	14 y 15
Agenda	16



 Institut Borja
de Bioètica

TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ Y EDICIÓ
Irina Jurglis Talp

CONSEJO DE REDACCIÓ
Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Miguel Martín Rodrigo
M. Pilar Núñez Cubero
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO
Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES
Francesc Abel
Fco. J. Cambra
Lluïsa Claramunt
Manuel Cuyás

IMPRESO EN:
Gráficas JIDER, S.A.

EDITADO POR:
Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada

Helsinki 2000

Helsinki, capital europea de la cultura en el año 2000, ha sido también sede del XIII Congreso Mundial de Derecho Médico (Agosto 2000), organizado por la Asociación Mundial de Derecho Médico (WAML), presidida por el Dr. Amnon Carmi de la Universidad de Haifa (Israel).

El Instituto Borja de Bioética estuvo presente en dicho evento, participando con la presentación de dos comunicaciones de temática distinta («Utilización de tejido fetal y embrionario para trasplante» y «Legislación en España sobre Eutanasia»), si bien acorde con el contenido del Congreso, que ha abordado temáticas tan diversas como la biotecnología, los derechos de los enfermos, la genética, las medicinas alternativas, el trasplante de órganos, la investigación con humanos, etc.

Debe destacarse la organización impecable, la hospitalidad exquisita de los finlandeses y un entorno natural de excepción, que constituyeron el marco de las interesantes sesiones de discusión de distintas situaciones, pareceres y cuerpos legislativos de los numerosísimos participantes —cerca de 600 procedentes de 72 países—. No obstante, quisiéramos poner de manifiesto que, una vez más como en tantos otros congresos con vocación de exhaustividad, la excesiva profusión de temas y cuestiones tratadas simultáneamente impedían a los asistentes participar en todo aquello que era de su interés.

Dejando de lado cuestiones prácticas, del desarrollo del congreso destacaríamos la preocupación creciente de países de Latinoamérica por tomar ejemplo de los países de Europa Occidental a la hora de legislar sobre determinadas cuestiones todavía huérfanas en derecho positivo en sus respectivos países. Así, por ejemplo, representantes de Venezuela, Costa Rica, Chile o Argentina prestaron gran atención a las exposiciones sobre ciertas temáticas reguladas ya en otros estados y se mostraron interesados en recabar cuanta información les pudiera ser de utilidad para trasladar a sus instituciones. Por otro lado, países como Francia, Reino Unido o Portugal, pusieron de manifiesto que han avanzado ya en este campo estableciendo legislaciones más o menos progresistas en cuestiones de derecho médico si bien con importantes discrepancias entre ellos en asuntos como p.e. en reproducción asistida. Estados Unidos, con una amplia representación, también puso sobre la mesa temas de plena actualidad y fuente de controversia como es la utilización o restricción de fondos federales para la investigación con embriones humanos.

En resumen, se aprecia aún una clara y profunda distancia entre Latinoamérica u otros países menos desarrollados y Europa Occidental o Estados Unidos que llevan ya una andadura en el campo del derecho médico. No obstante, quisiéramos destacar que unos y otros aprecian la necesidad de establecer una correcta legislación que se ajuste a la demanda social y esté bien elaborada y con el debate previo suficiente entre expertos en la materia, ya que se trata de temáticas que tienen como destinatario directo el ciudadano usuario de la sanidad pública o privada. Sin embargo, también existió consenso en afirmar que no siempre existe dicha reflexión y diálogo previo ya que a menudo los intereses políticos aceleran el proceso legislativo en perjuicio de la calidad y rigor de las leyes.

Bioética & Debat, tal como ya ha manifestado en anteriores ocasiones, sostiene la necesidad de que el derecho, y en especial el derecho médico, entre de forma decisiva a formar parte del diálogo bioético puesto que indefectiblemente la tendencia es la de legislar sobre todo aquello que de una u otra forma afecta al colectivo de ciudadanos y a sus derechos.

(viene de pág. 1)
 célula del cuerpo, incluyendo el hígado, el riñón, la sangre o el corazón. En el mes de noviembre del mismo año, diferentes grupos de investigadores consiguen demostrar que no es cierto que las células del cerebro humano adulto no se regeneren. El dogma de la fisiología de que no se generan nuevas neuronas a lo largo de la vida humana, ha caído. Se abren, pues, nuevas vías de investigación de cara al desarrollo de terapias, impensables hasta ahora para enfermedades como el Alzheimer o el Parkinson. Una de las vías son las células madre o troncales. Con ellas empieza un capítulo de extraordinaria importancia en el nuevo milenio: la medicina regenerativa.

El dogma de la fisiología de que no se generan nuevas neuronas a lo largo de la vida humana, ha caído.

Las células madre: se llaman así porque tienen la capacidad de dividirse indefinidamente en cultivo y dar lugar a células especializadas. En el desarrollo humano se producen tres tipos principales de células madre: 1) totipotenciales, 2) pluripotenciales y 3) multipotenciales. Las primeras son aquellas células que se originan después de la fecundación del óvulo. Cada una de ellas conserva la posibilidad de originar un ser humano completo. Esta propiedad se pierde en el estadio de 8 células o en la siguiente división (16 células). Más adelante las células madre conservan todavía la facultad de originar cualquier célula del organismo humano, son las célu-

las madre embrionarias pluripotenciales. Finalmente, en el organismo adulto estas células madre sólo pueden producir células diferenciadas de un tipo determinado, sean neuronales, sanguíneas, óseas, etc.

Células madre: con ellas empieza un capítulo de extraordinaria importancia en el nuevo milenio: la medicina regenerativa.

La maravilla de las maravillas: El año 1999 Vescovi y col., en un artículo publicado en *Science*, comunica que han conseguido con éxito convertir células pluripotenciales (o «madre») del cerebro de un ratón adulto en células hematopoyéticas: células madre fabricantes de sangre. El camino inverso también será posible pues lo que ha conseguido es demostrar la **plasticidad de células madre adultas**. Esto significa su capacidad para desespecializarse y convertirse en células pluripotenciales de otro tipo. De esta forma sería posible prescindir de los embriones humanos para la investigación, superándose así el gran problema ético y jurídico de su condición de persona (real o potencial) y su instrumentalización.

Fuentes de células madre para cultivos en el laboratorio:

- ❖ Embriones «sobrantes» en las técnicas de Fecundación in Vitro (FIV) o creados para la investigación.

- ❖ Células germinales de fetos abortados.

- ❖ Embriones clonados por transferencia del núcleo de una célula adulta o de un óvulo desnucleado.

- ❖ Células adultas reprogramadas.

- ❖ Células de médula ósea.

- ❖ Células del cordón umbilical.

Es fácil comprender que las dos primeras fuentes de obtención de células madre para cultivos no son aceptables por quienes, de acuerdo con la Iglesia Católica, consideramos que los embriones humanos tienen que ser respetados como personas y que no hay una diferencia sustancial entre el embrión que se implanta y aquél que por motivos prácticos se denomina «sobrante». La obtención de células germinales de fetos producto de abortos inducidos para conseguir estas células tampoco es aceptable. Otra cosa sería la obtención de las células de embriones o fetos abortados espontáneamente. Aquí no habría problema ético pero en cambio tenemos el problema del número insuficiente para la investigación y también por el hecho de que generalmente los tejidos quedan deteriorados.

Gracias a la plasticidad de las células madre adultas será posible prescindir de los embriones humanos para la investigación.

La obtención de embriones clonados por transferencia del núcleo de una célula adulta o de un óvulo desnucleado creemos sinceramente que merece atención, así como considerar hasta qué punto podemos hablar en estos casos de embrión humano cuando, tanto por el procedimiento de obtención como por la intencionalidad de no ser usados con fines reproductivos, dejan un gran margen para preguntas no sufi-

cientemente aclaradas.

No hay ningún problema ético en el uso de células adultas reprogramadas. Tampoco en la obtención de células de médula ósea, al contrario, debemos considerarlo un gesto encomiable de solidaridad. Finalmente, la donación y uso de células del cordón umbilical es algo que tiene que explicarse a las gestantes y promoverse la donación, ya que ésta no implica ningún riesgo y puede ayudar a curar y salvar vidas humanas.

■

Las células embrionarias son las que con más facilidad pueden ser cultivadas en el laboratorio, pero son las que presentan más problemas éticos que conviene analizar.

■

Las células embrionarias son las que con más facilidad pueden ser cultivadas en el laboratorio, pero son las que presentan más problemas éticos que conviene analizar. Sin embargo las técnicas no son tan fáciles. ¿Qué factores o genes deberían introducir a las células embrionarias para producir fiablemente las células que se desean obtener?.

La posición católica: como es bien sabido, la Iglesia Católica rechaza la idea de que la condición moral del embrión humano dependa de algún momento arbitrario de su desarrollo, dado que esta posición responde más a un pragmatismo experimental que a la realidad ontológica y biológica. También rechaza la idea de que la condición de dignidad humana venga otorgada por consenso social y no por el reconocimiento de la dignidad desde el momento de la fertilización.

Dos «pero» y unas preguntas

No queda claro que la proteccionabilidad del embrión humano sea extensible a todos los embriones «somáticos», por ejemplo, originados por transferencia del núcleo de célula fetal o adulta al citoplasma de un ovocito enucleado.

La cuestión ontológica del ser humano no es de las que puedan vanalizarse ni tampoco es únicamente científica.

¿Por qué tanta prisa en crear embriones o usarlos cuando es un asunto tan sensible por lo que en sí mismo representa?. No olvidemos que los alemanes son los más reticentes debido a que en la etapa nazi pasó lo que no debía pasar. ¿Por qué no favorecemos el uso de células madre procedentes de personas adultas?. ¿Quién puede probar que se retrasaría la investigación?.

¿No será que legítimos intereses están compitiendo por las patentes mientras la población no acaba de ser correctamente informada?. Pensemos, por ejemplo, en estos nombres: *Geron Corporation* que tiene los derechos comerciales sobre las células madre embrionarias; *Neural Stem Biopharmaceuticals*; *Cyto Therapeutics*, *Layton*, *ReNeuron*, *Neuronyx*, *Osiris Therapeutics*, *Astrom Biosciences*, *Nexel Therapeutics*, *Ariad Pharmaceuticals*, *Gene Logic* y otros.

¿A quién favorece la prisa para descalificar la condición humana del embrión que no tiene que ser instrumentalizada?. Vale la pena que aceptemos el reto lanzado por el Grupo de Opinión del «Observatori de Bioètica i Dret» del Parc Científic de Barcelona de un diá-

logo abierto que evite el reduccionismo espiritualista o metafísico pero también el reduccionismo científico. Recomiendo la lectura de J.R. Lacadena en su artículo «*Embriones humanos y cultivo de tejidos*» en Rev. de Derechos y Genoma Humano, núm. 12, enero-junio 2000. Como acertado contrapunto querría citar la opinión de Rafael Matesanz en su artículo «*El futuro de la clonación terapéutica: Una estricta regulación que garantice los principios éticos inviolables pero que sea lo suficientemente ágil como para responder rápidamente a cualquier innovación científica, sin cerrar puertas que ya están abiertas, será la mejor solución a los nuevos retos de una sociedad que hace pocos años eran simplemente inimaginables*» (El País 6/9/2000).

Sería mejor que la solución hipócrita de prohibirlo en las instituciones públicas y permitirlo en las privadas.

El diálogo serio debe empezar

El diálogo serio debe empezar en aquellos círculos de filosofía y teología moral y también en los científicos intentando superar, como hemos señalado, las posturas de dogmatismos científicos y espiritualistas aún considerando que es esencial del diálogo bioético, el arte de enseñar y de escuchar. Sugeriría que los filósofos y teólogos morales entrasen en contacto con los hechos científicos para poder apreciar si se han producido cambios sustanciales en los fundamentos científicos que obliguen a una seria cuestión desde la antropología filosófica. Considérese, por ejemplo, que la afirma-

ción que desde la fertilización del óvulo por el espermatozoide ya queda fijado el programa del que será el nuevo ser: un individuo humano con sus características ya bien determinadas, hoy es cuestionable. Con esta posición la aportación materna sólo sería de carácter extrínseco (aportación de oxígeno, nutrientes, etc.) También debemos profundizar en la diferencia que hay entre el embrión somático y el embrión gamético. El embrión somático es originado *in vitro* por la transferencia del núcleo diploide de una célula embrionaria, fetal o adulta, (hay una diferencia) al citoplasma de un ovocito enucleado. El embrión gamético es el original *in vivo* o *in vitro* de dos gametos. Ciertamente, esta distinción es una labor a realizar antes de instalarse en posiciones ya establecidas y sobre todo, teniendo cuidado de las expresiones con carga descalificadora para los científicos.

Los científicos deberían esforzarse en ampliar su horizonte antropológico con preguntas de sentido más allá de las normas prácticas.

Los científicos deberían esforzarse en ampliar el horizonte de sus concepciones antropológicas con preguntas de sentido más allá de las normas prácticas. Unos y otros tienen que ver que la balanza se inclina hacia un plato u otro según pesen los argumentos: 1) de instrumentalización del ser humano (sacrificar embriones para curar enfermedades) o, al contrario, 2) se inclinan hacia el sufrimiento de enfermos a los que se les abren nuevas esperanzas de curación. No podemos jugar.

En todo caso, a pesar de los casos que hoy ya se tratan de enfermos subsidiarios de trasplantes de tejidos (como por ejemplo tejido neural para la enfermedad de Huntington o Parkinson), la creación de líneas celulares que se puedan orientar hacia la formación de tejidos humanos utilizables, todavía no está a nuestro alcance y pasarán probablemente algunos años antes de los primeros y necesarios ensayos clínicos.

Relación de diálogo entre ciencia y fe... debe ser autónoma, recíproca e interactiva (Juan Pablo II).

Queremos recordar una vez más las palabras de Juan Pablo II al hablar de la relación de diálogo entre ciencia y fe. Señala tres características básicas de esta relación. Tiene que ser autónoma, recíproca e interactiva: «Para ser más específico, ambas, religión y ciencia, deben preservar su autonomía y su carácter distintivo. La religión no se fundamenta en la ciencia, ni la ciencia es una prolongación de la religión. Cada una posee sus propios principios, sus propias conclusiones. El cristianismo posee en sí mismo el origen de su justificación y no espera que la ciencia sea su principal apologetica. La ciencia tiene que dar testimonio de su propia dignidad. Bien que cada una puede y tiene que ayudar a la otra como una dimensión diferente de una cultura humana común, ninguna de las dos debe asumir que constituya una premisa necesaria de la otra. La oportunidad sin precedentes que tenemos hoy en día es la de una relación interactiva común en la que cada una mantiene su integri-

dad y, no obstante, está abierta a los descubrimientos e intuiciones de la otra.»

FRANCESC ABEL I FABRE, S.I.

PRESIDENTE INSTITUT BORJA BIOÈTICA
ACADÈMICO NUMERARIO DE LA R.A.M.C.

Bibliografía:

✓ THOMSON, J.A./ ITSKOVITZEL-DOR, J./ SHAPIRO, S.S./ WAKNITZ, M.A./ SWIERGIEL, J.J./ MARSHALL, V.S./ JONES, J.M. 1998. *Embryonic stem cells derived from human blastocysts*. Science, 282: 1145-1147.

✓ GEARHART, J. 1998. *New potential for human embryonic stem cells*. Science, 282: 1061-1062.

✓ BJORNSON, C.R.R./ RIETZE, R.L./ REYNOLDS, B.A./ MAGLI, M.C./ VESCOVI, A.L. 1999. *Turning brain into blood: A hematopoietic fate adopted by adult neural stem cells in vivo*. Science, 283: 534-537.

✓ SHAMBLOTT, M.J./ AXELMAN, J./ WANG, S./ BUGG, E.M./ LITTLEFIELD, J.W./ DONOVAN, P.J./ BLUMENTHAL, P.D./ HIGGINS, G.R./ GEARHART, J.D. 1998. *Derivation of pluripotent stem cells from cultured human primordial germ cells*. Proc.Nat.Acad.Sci., 95: 13726-13731.

✓ KEMPERMANN, G./ CAGE, F.H. 1999. *New nerve cells for the adult brain*. Scientific American. 280: 38-43.

✓ Report from the Chief Medical Officer's Expert Group reviewing the potential of developments in stem cell research and cell nuclear replacement to benefit human health. "Stem cell research: medical progress with responsibility". Department of Health. London: June 2000.

✓ DOETSCH, F./ CAILLÈS, I./ LIM, D.A./ GARCÍA-VERDUGO, J.M./ ALVAREZ-BUYLLA, A. 1999. *Subventricular zone astrocytes are neural stem cells in the adult mammalian brain*. Cell, Vol. 97: 703-716. June 11, 1999.

✓ PELLEGRINO, E.D. (Testimony). National Bioethics Advisory Commission. "Ethical issues in human stem cell research". Vol. III Religious perspectives. Rockville, Maryland: June 2000.

✓ LACADENA, J.R. *Embriones humanos y cultivos de tejidos: reflexiones científicas, éticas y jurídicas*. Rev Der Gen H 12 / 2000: 191-212.

✓ Grupo de Opinión del «Observatori de Bioètica i Dret» / Parc Científic de Barcelona. *Documento sobre investigació con embrions*. Barcelona: Julio 2000.

Principio del «doble efecto»: el caso de las siamesas

Un tribunal británico ordena que se separen las siamesas. Los padres prefieren perderlas a las dos que tener que elegir. Entienden, según parece, que equivaldría a matar a una para intentar salvar a la otra, y no quieren reclamar la vida de su hija Jodie a cambio de su otra hija Mary.

La teología moral plantea el caso de otra manera: no se trata de instrumentalizar una vida inocente hasta sacrificarla en beneficio de la de su hermana, sino de enjuiciar éticamente una acción moralmente única, cuando da lugar a efectos, uno bueno y otro malo. La solución se ha estereotipado con el recurso al denominado «principio del doble efecto». Según éste, no es imputable el efecto malo a quien puso la causa, cuando se dan conjuntamente, como en el caso propuesto, las siguientes tres condiciones:

1a.- El efecto bueno se sigue de la acción, por lo menos, con la misma inmediatez causal que el malo.

2a.- Éste no resulta desproporcionado en comparación con el bueno.

3a.- La intención del agente se concentra exclusivamente en el efecto bueno.

No es imputable el efecto malo a quien puso la causa, cuando se dan conjuntamente, ciertas condiciones.

Con las condiciones expuestas, es precisamente esta intención la que califica moralmente la acción.

Un tribunal británico ordena que se separen las siamesas contra la voluntad de los padres.

Los jueces consideran que el derecho a la vida de Jodie, la única melliza que tiene corazón, hígado y pulmones propios, es prioritario.

Los progenitores de las niñas prefieren, por razones religiosas, que la naturaleza siga su curso, aunque ello provoque su muerte segura.

*La Vanguardia
23 de septiembre de 2000*

Un equipo de veinte médicos lleva a cabo la separación de las siamesas británicas.

*El problema:
Sólo un corazón y unos pulmones.*

La parte más delicada de la operación era separar las columnas vertebrales de Mary y Jodie, que estaban unidas. Esto debía determinar automáticamente la muerte de Mary, que no tenía corazón ni pulmones y dependía de Jodie para el flujo de oxígeno y sangre.

*La Vanguardia
7 de noviembre de 2000*

En el caso estudiado hay, sin duda, razón suficiente para tolerar la muerte de su hermana. La alternativa sería, a juicio de los especialistas que tratan a las siamesas, la muerte de las dos hermanas en un plazo máximo de seis meses. No acepto la motivación de quienes pretenden justificar esta opción, porque de este modo decidirá la naturaleza. Implicaría, según creo, abdicar de la responsabilidad, que implica el haber recibido del Creador, en la simbólica pareja de nuestros primeros padres, el imperativo «dominad la tierra» (cf. Gn 1,28).

Con lo dicho pienso haber justificado éticamente la intervención quirúrgica, que separaría a las dos siamesas. De esta licitud, con todo, no se siguen necesariamente, ni el derecho del Estado a imponerla, ni el deber de aceptarla por parte de los padres. La acción de separar

a las siamesas comporta la necesidad de una segunda, laboriosa e insegura cirugía para recomponer el maltrecho cuerpo de la superviviente, que no podría ser sino Jodie.

Sólo estamos obligados a emplear para sobrevivir, los medios cuyas ventajas resultan claramente proporcionadas a los inconvenientes que la terapia comporta.

Las siamesas nacieron unidas por la parte inferior del abdomen. No es segura la supervivencia de Jodie, sí lo era, la muerte de Mary, que sobrevivía utilizando el corazón, los pulmones y el hígado de su hermana. Si Jodie pudiese decidir por sí misma responsablemente, podría lícitamente, sin lugar a dudas, renunciar a esa segunda ciru-

gía. Sólo estamos obligados a emplear para sobrevivir, los medios cuyas ventajas resultan claramente proporcionadas a los inconvenientes que la terapia comporta.

Me resulta imposible suponer que el bien común, único título que asiste al Estado para intervenir, pueda exigir más de lo que piden la ética y el sentido común.

Las obligaciones del fiduciario se miden por las del tutelado, y me resulta imposible suponer que el bien común, único título que asiste al Estado para intervenir, pueda exigir más de lo que piden la ética y el sentido común. Por lo demás, el Estado no se considera hoy con derecho a imponer una determinada terapia, si no es por vía jurídica, y estando en juego la salud de terceros, o de la colectividad en su conjunto. Conviene ponderar que el bien común mira al bien de las personas singularmente consideradas en el ejercicio de su propia y solidaria responsabilidad.

Se da, es cierto, una contraposición entre la voluntad del Estado manifestada en la decisión forense, y la de los padres, pero la autoridad de uno y otros es derivada y limitada. El titular propio del derecho a decidir sobre la salud es el mismo sujeto afectado, cuando goza de la inteligencia y de la libertad requeridas para optar responsablemente por sí mismo. La intervención del tribunal de justicia, promovida en el caso por los médicos, escandalizados por una oposición de los padres, que consideraban perjudicial para el interés de una siamesa, se fundamenta en el deber que tiene de tutelar los

intereses de los ciudadanos incapaces de velar por sí mismos. Las leyes delegan habitualmente en los padres la decisión respecto a los menores de edad, suponiendo que éstos serán quienes mejor conozcan la situación de los menores y quienes con más interés velarán por el máximo bien de los mismos, como corresponde a quien ejerce de fiduciario. Lo exige la naturaleza misma de esta figura jurídica; no pueden decidir válidamente sino dentro de los límites marcados por el mayor bien del tutelado.

En problemas de salud, especialmente con afecciones inusuales, los médicos conocen mucho mejor que los padres el alcance del mal y las implicaciones del tratamiento.

No obstante, en problemas de salud, especialmente con afecciones inusuales, los médicos conocen mucho mejor que los padres el alcance del mal y las implicaciones del tratamiento. Es natural que se tienda a delegar en ellos la última palabra sin descuidar por ello las disposiciones legales.

No todos los partidarios de salvar, al menos, a una de las siamesas aducen en su favor el «principio del doble efecto». Otros prefieren apelar al denominado «derecho a la justa defensa», según el cual es lícito rechazar la injuria, incluso con la muerte del injusto agresor, cuando éste amenaza a uno mismo o a otro con un daño grave e inminente, si no se halla otro modo menos resolutivo de evitar la injuria. Es de advertir que el concepto de injuria no presupone necesariamente culpa moral en quien

la causa. El irresponsable que amenaza injustamente, aunque lo haga sin culpa por carecer del conocimiento y libertad requeridas, no por ello deja de causar daño injusto, y esto le priva de la tutela del inocente, pues ha dejado de ser inocuo.

El concepto de injuria no presupone necesariamente culpa moral en quien la causa.

Precisamente, en el caso de las siamesas, Mary vivía a costa de su hermana Jodie, causándole un perjuicio, que provocaría la muerte de ésta en pocos días, si no se la separaba de ella. El que ello implique su propia muerte no priva a su hermana del derecho a defenderse, ni impide que lo ejerzan sus tutores, dado que no lo puede ejercer ella personalmente.

MANUEL CUYÀS I MATAS, S.I.

PROFESOR DE BIOÉTICA
FAC. DE TEOLOGÍA DE CATALUNYA

El Parlamento Europeo rechaza enér- gicamente la clonación humana «...es éticamente censurable aún»

Resolución del Parlamento Europeo sobre clonación humana. Acta del 07/09/2000. Edición provisional. CLONACIÓN HUMANA.

Vista la propuesta del Gobierno del Reino Unido consistente en permitir la investigación médica que utiliza embriones creados mediante sustitución del núcleo de la célula (lo que se denomina "clonación terapéutica"). Vistas sus Resoluciones de 16 de marzo de 1989 sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética (1) y sobre la fecundación artificial "in vivo" e "in vitro" (2), de 28 de octubre de 1993 sobre la clonación del embrión humano (3), de 12 de marzo de 1997 sobre la clonación (4), de 15 de enero de 1998 sobre la clonación de seres humanos (5) y de 30 de marzo de 2000 (6). Visto el Convenio del Consejo de Europa sobre la protección de los derechos humanos y de la dignidad humana en el marco de la aplicación de la biología y la medicina (Convenio sobre derechos humanos y biomedicina) y su propia Resolución de 20 de septiembre de 1996 sobre este asunto (7), así como el Protocolo Adicional por el que se prohíbe la clonación de seres humanos. Vista la Recomendación 1046 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre el uso de embriones y fetos humanos, el quinto programa marco de investigación de la Comunidad y los programas específicos incluidos en el mismo, la Directiva 98/44/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 6 de julio de 1998, relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas (8),

Considerandos

A) Considerando que la dignidad humana y el consiguiente valor de todo ser humano son los principales objetivos de los Estados miembros, tal como se proclama en numerosas constituciones modernas,

B) Considerando que la indudable necesidad de llevar a cabo investigaciones médicas como resultado del progreso en el conocimiento de la genética humana debe sopesarse frente a estrictas limitaciones éticas y sociales,

C) Considerando que existen formas de curar enfermedades graves sin recurrir a la clonación de embriones, como los métodos consistentes en obtener células madre

a partir de personas adultas o del cordón umbilical de recién nacidos, y que existen otras causas externas de enfermedad sobre las que debe investigarse,

D) Considerando que el quinto programa marco y la Decisión del Consejo 1999/167/CE, de 25 de enero de 1999, por la que se aprueba un programa específico de investigación, demostración y desarrollo tecnológicos sobre "Calidad de la vida y gestión de los recursos vivos" (1998-2002) afirman lo siguiente: "*Tampoco se apoyará ninguna actividad de investigación, denominada "clonación", para sustituir un núcleo de célula germinal o embrionaria por un núcleo de célula de un individuo cualquiera, de un embrión, o que proceda de una fase de desarrollo posterior a la fase humana embrionaria.*"

E) Considerando que, por consiguiente, está prohibida la utilización de fondos comunitarios, tanto directa como indirecta para este tipo de investigación.

F) Considerando que la mencionada Directiva 98/44/CE afirma que en el seno de la Unión Europea existe consenso respecto a que la intervención génica germinal en seres humanos y la clonación de seres humanos son contrarias al orden público y a la moralidad.

G) Considerando que nos encontramos ante una nueva estrategia semántica que intenta debilitar el significado moral de la clonación humana.

H) Considerando que no existe ninguna diferencia entre la clonación con fines terapéuticos y la clonación con fines reproductivos, y que cualquier flexibilización de la prohibición vigente originará presiones para poder seguir desarrollando la producción y la utilización de embriones.

I) Considerando que el Parlamento Europeo define la clonación humana como la creación de embriones humanos con un patrimonio genético idéntico al de otro ser humano, vivo o muerto, en cualquier fase de su desarrollo sin distinción posible en cuanto al método practicado.

J) Considerando que las propuestas del Gobierno británico requieren la conformidad de los miembros de ambas cámaras del Parlamento del Reino Unido, a quienes se permitirá votar en conciencia sobre la cuestión.

icamente la clonación, diciendo que: «ando tenga fines terapéuticos».

• Considera que los derechos humanos y el respeto de la dignidad humana y la vida humana deben ser el objetivo constante de la actividad política legislativa;

• Considera que la "clonación terapéutica", que conlleva la creación de embriones humanos con fines exclusivos de investigación, plantea un profundo dilema moral, supone traspasar de forma irreversible una frontera en las normas de investigación y es contraria a la política pública aprobada por la Unión Europea;

• Pide al Gobierno británico que revise su posición sobre la clonación de embriones humanos y a sus Señorías los miembros del Parlamento del Reino Unido que voten en conciencia y rechacen la propuesta objeto de examen, consistente en permitir la investigación que utiliza embriones creados por trasplante de núcleos de células;

• Reitera su llamamiento a cada uno de los Estados miembros para que promulguen normas jurídicas vinculantes que prohíban la investigación sobre cualquier tipo de clonación de seres humanos en su territorio y establezcan sanciones penales para toda violación de las mismas;

• Pide que se haga el mayor esfuerzo posible a nivel político, legislativo, científico y económico para fomentar terapias que utilicen células madre obtenidas a partir de personas adultas;

• Reitera su apoyo a la investigación científica y biotecnológica en el ámbito de la medicina, siempre que se sopesen frente a estrictas limitaciones éticas y sociales;

• Reitera su llamamiento para que, con el fin de evitar la producción de embriones superfluos, se utilicen técnicas de inseminación artificial humana que no produzcan un número excesivo de embriones;

• Pide a las autoridades nacionales y comunitarias competentes que velen para que se consolide la exclusión de los elementos humanos de la patentabilidad y la clonación y que adopten las normas reglamentarias pertinentes a este fin;

• Pide a la Comisión que garantice el pleno

respeto del quinto programa marco y de todos los programas específicos incluidos en el mismo y señala que la mejor forma de aplicar esta decisión consiste en velar para que ningún centro de investigación que esté implicado de alguna forma en la clonación de embriones humanos reciba dinero con cargo al presupuesto comunitario para financiar su actividad;

• Reitera que debería establecerse una prohibición universal y específica al nivel de las Naciones Unidas sobre la clonación de seres humanos en cualquier fase de su formación y desarrollo;

• Considera que cualquier comisión temporal de investigación que establezca el Parlamento Europeo para examinar las cuestiones éticas y jurídicas que plantean los últimos acontecimientos en el ámbito de la genética humana debería partir de las opiniones expresadas en las resoluciones aprobadas por esta Asamblea; considera que esa comisión debería examinar cuestiones sobre las que el Parlamento todavía no se ha pronunciado claramente; señala que las competencias, la composición y el mandato de dicha comisión se definirán en una propuesta de la Conferencia de Presidentes sin limitar por ello en absoluto las atribuciones de la comisión permanente responsable de las cuestiones relacionadas con el seguimiento y la aplicación de la legislación Comunitaria en estas materias;

• Encarga a su Presidenta que transmita la presente resolución a la Comisión, al Consejo, a los Gobiernos de los Estados miembros, a los miembros del Parlamento del Reino Unido y al Secretario General de las Naciones Unidas.

- (1) DO C 96 de 17.4.1989, pág. 165.
- (2) DO C 96 de 17.4.1989, pág. 171.
- (3) DO C 315 de 22.11.1993, pág. 224.
- (4) DO C 115 de 14.4.1997, pág. 92.
- (5) DO C 34 de 2.2.1998, pág. 164.
- (6) Textos aprobados de esa fecha, punto 9.
- (7) DO C 320 de 20.9.1996, pág. 268.
- (8) DO L 213 de 30.7.1998, pág. 13.

Parlamento Europeo. Dirección en Internet:
<http://www.europarl.eu.int/sg/tree/es/default.htm>

Vacuna antigripal

Con el presente texto, «Bioètica & Debat» inicia una serie de artículos que versarán sobre la temática de vacunas de contenido esencialmente descriptivo e informativo, por tratarse de una cuestión de salud pública que afecta a una gran parte de la población.

La gripe es una infección vírica que constituye un importante problema de salud pública, debido a su elevada morbilidad, a la mortalidad que puede producir ya sea directa, o indirectamente en el caso de pacientes con patología de base y a los elevados costes económicos y sociales que origina, debidos tanto al absentismo laboral que provoca como a los gastos generados por la asistencia. Durante un periodo epidémico ordinario el 10% de la población mundial puede afectarse lo que supondría unos 500 millones de personas enfermas anualmente. Se presenta tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo.

Durante un periodo epidémico ordinario el 10% de la población mundial puede afectarse lo que supondría unos 500 millones de personas enfermas anualmente.

La transmisibilidad del virus es una de las más altas de las infecciones humanas y toda la población es susceptible al virus de la gripe. Se presenta en forma de brotes epidémicos de manera habitual todos los años, desarrollándose de manera ocasional pandemias que afectarán a gran parte de la población mundial.

El término *influenza* es la forma italiana del latino *influentia* que se utilizó en el siglo XV para de-

signar epidemias atribuidas a *influenzas* de las estrellas y planetas o de poderes ocultos. Los autores ingleses iniciaron la utilización del término *influenza* en el siglo XVIII, en esta misma época un autor francés, Sauvage, en 1772 eligió el nombre de *grippe*, derivado del alemán *gruppen* que significa acurrucarse, temblar de frío. La palabra gripe incorporada al castellano por la Real Academia en 1809 deriva del nombre francés.

La pandemia acaecida entre los años 1918 y 1919 enfermó a más del 50% de la población mundial y supuso la causa muerte de 20 millones de seres humanos.

A lo largo de la historia de la humanidad se han producido diferentes epidemias, probablemente la primera que puede atribuirse al virus gripal es la ocurrida en Europa durante los años 1173 y 1174. Es destacable la pandemia acaecida entre los años 1918 y 1919 y que afectó prácticamente a todos los países del mundo, enfermó más del 50% de la población mundial y con una mortalidad global del 3% supuso la causa muerte de 20 millones de seres humanos.

Es conocida como la *gripe española* aunque la mayoría de informes sitúan su inicio en otras localizaciones.

Una característica peculiar y sin

explicación de esta pandemia fue la elevada letalidad en el grupo de edad entre los 20 y 40 años con casi la mitad de las defunciones. En España el número oficial de muertes fue de 140.000 también con especial concentración en los sectores jóvenes.

Etiología

Los virus productores de la gripe pertenecen a la familia de los Orthomyxovirus, son de tipo RNA y están constituidos por tres géneros. Los virus A y B (influenza A y B) forman el más importante, el virus gripal C y el Togotolike constituyen los otros dos géneros con escaso interés en patología humana.

Epidemiología

La gripe se transmite de persona a persona a partir de secreciones respiratorias suspendidas en el aire en forma de «aerosol» o mediante objetos recién contaminados con secreciones nasofaríngeas. Durante los brotes de gripe, la frecuencia máxima de infección corresponde a los niños de edad escolar.

Durante los brotes de gripe, la frecuencia máxima de infección corresponde a los niños de edad escolar.

Es frecuente la diseminación secundaria a adultos u otros niños

de la familia. Los pacientes son más infecciosos en las 24 horas previas al inicio del cuadro y durante el período de máxima sintomatología.

Manifestaciones clínicas

Tras un período de incubación de 24 a 48 horas aparece la clínica bruscamente.

Manifestaciones generales: fiebre, escalofríos, cefalea intensa y dolores musculares (grandes músculos de la espalda y a las extremidades) y una sensación de gran debilidad.

Se desarrollan una serie de manifestaciones generales entre las que se incluyen fiebre, escalofríos, cefalea intensa y dolores musculares que afectan de forma predominante a los grandes músculos de la espalda y a las extremidades, es destacable una sensación de gran debilidad. Aparecen también alteraciones del aparato respiratorio como tos seca y rinorrea acuosa y en ocasiones obstrucción nasal, puede aparecer también dolor faríngeo y a nivel ocular destaca lagrimeo, fotofobia y dolor a la movilización de los globos oculares. En pacientes con diversas enfermedades de base podrán desarrollarse complicaciones frecuentemente de tipo respiratorio.

Tratamiento

La terapéutica irá encaminada al tratamiento de los síntomas con el uso de agentes antitérmicos y antiálgicos como el paracetamol. En el niño se utilizará este fármaco y no otro tipo de agentes como

ácido acetilsalicílico dada su supuesta relación con el desarrollo de síndrome de Reye al utilizarla en algunas infecciones víricas como la varicela o la gripe. En la actualidad se dispone de agentes antivíricos como el zanamivir que se administra mediante aerosol o el ozeltamivir en forma de comprimidos por vía oral, activos frente a los virus de la gripe humanos impidiendo la liberación de nuevos virus en el organismo. La utilización de antibióticos no está indicada en esta enfermedad a no ser que exista evidencia de sobreinfección bacteriana.

Prevención. Vacunas

Es característica del virus de la gripe su capacidad de modificar su estructura antigénica por lo que se darán nuevas infecciones con virus que han mutado para las que no exista resistencia en la población, debiendo adaptarse la vacuna periódicamente a esas variaciones en la estructura antigénica del virus lo que requerirá una cuidadosa vigilancia de la evolución del agente vírico.

La vacuna de la gripe no está indicada de forma sistemática, debiéndose aplicar en aquellas situaciones de alto riesgo para prevenir casos de gravedad, hospitalización y mortalidad.

La última pandemia real se dio en el año 1968; no existe ninguna indicación sobre cuándo podrá aparecer una nueva, aunque puede suponerse que su aparición estará más cerca cuanto más tiempo transcurra. Su posible origen geo-

gráfico cabe situarlo en Asia, en el sur de China donde han surgido la mayoría de las cepas pandémicas. Es preciso tener un sistema de vigilancia que permita su detección precoz y la disposición rápida de grandes cantidades de vacuna frente a la cepa causante.

La vacuna de la gripe no está indicada de forma sistemática, debiéndose aplicar en aquellas situaciones de alto riesgo para prevenir casos de gravedad, hospitalización y mortalidad.

Las recomendaciones del *Advisory Committee on Immunization Practices* (ACIP) norteamericano describen dos grandes grupos de personas en los que estaría indicada la vacunación:

- Personas con riesgo elevado de padecer complicaciones si contraen la enfermedad.

- Aquellas que pueden transmitir la infección a personas de alto riesgo.

En el primer grupo se incluyen:

- ✓ Personas mayores de 65 años.
- ✓ Residentes en centros geriátricos y otros centros de cuidados para enfermos de cualquier edad con problemas médicos crónicos.
- ✓ Adultos y niños con alteraciones crónicas pulmonares o cardiovasculares incluidos los niños con asma.

- ✓ Adultos y niños que requieran tratamiento de forma regular o fueron hospitalizados durante el año anterior por enfermedades metabólicas (diabetes mellitus), disfunción renal, hemoglobinopatías o inmunosupresión.

- ✓ Niños entre 6 meses y 18 años que reciban un tratamiento crónico con ácido acetilsalicílico y que pueden tener riesgo de desarrollar un síndrome de Reye tras un proceso gripal.

En el segundo grupo:

✓ Médicos, personal de enfermería y personal sanitario en general destinado a cuidados hospitalarios y ambulatorios de los pacientes.

✓ Empleados en instituciones geriátricas o de cuidados crónicos que atienden a pacientes o residentes.

✓ Cualquier persona que proporcione cuidados a personas de alto riesgo (voluntarios, trabajadores sociales).

✓ Miembros del núcleo familiar (incluidos niños) que convivan con personas de alto riesgo.

Respecto a nuestro país la diferencia primordial radica en la falta de recomendación de la vacunación a aquellos pacientes en tratamiento crónico con acetilsalicílico.

Las estrategias seguidas en diferentes países se adecuan a estas pautas aunque pueden mostrar algunas diferencias. Respecto a nuestro país la diferencia primordial radica en la falta de recomendación de la vacunación a aquellos pacientes en tratamiento crónico con acetilsalicílico.

Existen dos tipos de vacunas.

Virus inactivados. Utilizada en la actualidad.

Virus atenuados. En fase experimental.

Eficacia

La inmunización permite la consecución de títulos protectores de anticuerpos en el 70-80% de los adultos sanos. En los ancianos o en los enfermos crónicos la respuesta inmunitaria y la eficacia de su protección es menor. En estos

grupos es más eficaz para la prevención de complicaciones neuromónicas, reduciendo el riesgo de hospitalización y muerte.

Efectos secundarios

Son raros y habitualmente se trata de reacciones locales que se resuelven en uno o dos días.

Las reacciones alérgicas son muy poco frecuentes y se deben a hipersensibilidad a los componentes de la vacuna primordialmente a las proteínas del huevo, en el caso de reacciones alérgicas graves estaría contraindicada la administración de la vacuna.

La vacunación se realizará anualmente, semanas antes de la posible difusión de los virus gripales en la población, por lo que se aconseja su realización entre los meses de septiembre y octubre. Los diversos programas de vacunación en las distintas Comunidades Autónomas realizan su campaña durante esas fechas para proteger a la población al llegar la época invernal.

La vacunación se realizará anualmente, semanas antes de la posible difusión de los virus gripales en la población, por lo que se aconseja su realización entre los meses de septiembre y octubre.

La efectividad de la vacuna es indudable disminuyendo la morbilidad por gripe, las complicaciones asociadas a su padecimiento, en particular la neumonía, la hospitalización por dichas complicaciones y la mortalidad asociada.

En cuanto a las perspectivas de futuro se investiga la obtención de vacunas antigripales más eficaces

y que consigan una protección más prolongada. Las realizadas con virus atenuados, con las que actualmente se están realizando amplios ensayos clínicos, parecen ser la mejor perspectiva.

FCO. J. CAMBRA LASAOSA

MÉDICO ADJUNTO DE PEDIATRÍA
UCIP.-HOSP. MATERNO-INFANTIL S.J.D.
(ESPLUGUES)
COLABORADOR DEL IBB

Notas bibliográficas:

✓ Comité de Enfermedades Infecciosas. Academia Americana de Pediatría. Gripe en Red Book. Informe del Comité de Enfermedades Infecciosas. Ed Medical Trends. Barcelona 1998. 293-301

✓ GESTAL OTERO, J.J. Infecciones Respiratorias agudas. Gripe en Medicina Preventiva y Salud Pública. Masson-Salvat. Barcelona 1991.

✓ LINA, B. Les antiviraux dans la grippe: mécanismes d'action et phénomènes de résistance. Arch Pédiatr 2000; 7 suppl 3: 505-7.

✓ PICAZO, J. Guía Práctica de vacunaciones. Centro de Estudios Científicos de la Salud. Madrid. 1998

✓ QUINTET, B. Vaccin antigrippal actuel et utilisation. Arch Pédiatr 2000; 7 suppl 3: 508-511.

✓ RODRIGUEZ-TORRES, A., CASTRODEZA, J. y ORTIZ DE LAJARAZU. Vacuna Antigripal en Vacunaciones Preventivas. Salleras Sanmartí Ll. Ed. Masson Barcelona 1998. 229-257

En el presente número damos a conocer una selección de las monografías que se han incorporado a la biblioteca del Instituto en el último trimestre (de julio a octubre), y que por su temática pueden ser de interés para el lector.

- Amarilla, M. (Et. al.) (Eds). *El consentimiento en la utilización de fármacos*. Madrid: Universidad de Alcalá, 2000.
- Carrera Carrera, J. *A la recerca del Regne-Una moral per al nou mil·lenni*. Barcelona: Cristianisme i Justícia, 2000.
- Casado, M.; Egozcue, J. (Eds) Observatori de Bioètica i Dret. *Documento sobre investigación con embriones-Elaborado por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona. Barcelona, Julio 2000*. Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 2000.
- Council of Europe. Directorate of Legal Affairs. *Texts of the Council of Europe on bioethical matters*. Strasbourg: Council of Europe, 1999.
- Dahl Rendtorff, J.; Kemp, P.- Center for Ethics and Law, Copenhagen; Institut Borja de Bioètica, Barcelona. *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw-Vol. I: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Vol. II: Partners' Research*. Valkendorfsgrade 30, III, Dk; St. Cugat del Vallès, Barcelona, Spain: Centre for Ethics and Law; Institut Borja de Bioètica, 2000.
- Department of Health. U.K. Expert Group established by the Government and chaired by the Chief Medical officer. *Stem Cell Research: Medical progress with responsibility-A report from the Chief Medical Officer's Expert Group reviewing the potential of developments in stem cell research and cell nuclear replacement to benefit human health*. London: Department of Health, 2000.
- Dworkin, G.; Frey, R.G.; Bok, S. *La eutanasia y el auxilio médico al suicidio*. Madrid: Cambridge, 2000.
- Engelhardt, H. T. (Ed.) *The Philosophy of Medicine-Framing the Field*. Dordrecht: Kluwer Academic, 2000.
- Fluss, Sev. S. European Forum for Good Clinical Practice. *International Guidelines on Bioethics- Informal listing of selected International Codes, Declarations, Guidelines, etc. on Medical Ethics/ Bioethics/Health Care Ethics/Human Rights Aspects of Health*. Kessel-Lo, Belgium: Euroepan Forum for Good Clinical Practices, 1998.
- Gafo, J. (Ed.) (Et. Al.) *El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 1999.
- Galán Cortés, J.C. *Bioética práctica: Legislación y jurisprudencia*. Madrid: Colex, 2000.
- Instituto Nacional Central Único de Ablación e Implante. Comité de Bioética. *Consideraciones alrededor del concepto de muerte bajo criterios neurológicos (muerte encefálica). Sobre la ética de la no comercialización de órganos*. Buenos Aires: Instituto Nacional Central Único de Ablación e Implante. Comité de Bioética, 1999.
- Megías, E. (Ed.) (Et. al.) *Els valors de la societat espanyola i la seva relació amb les drogues*. Barcelona: Fundació La Caixa, 2000.
- National Bioethics Advisory Commission (NBAC). *Ethical Issues in Human Stem Cell Research-Executive Summary. Vol. II: commissioned papers. Vol. III: religious perspectives*. Rockville, Maryland: National Bioethics Advisory Commission, 2000.
- Pastor García, L.M.; León Correa, F. (Eds.). *Manual de ética y legislación en enfermería-Bioética de Enfermería*. Madrid: Mosby/Doyma, 1997.
- (PNUD) Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo. *Informe sobre desarrollo humano 2000*. Madrid: Mundi-Prensa, 2000.
- Toledano, J. R. *Límites penales a la disponibilidad de la propia vida: el debate en España*. Barcelona: Atelier, 1999.

Notas prácticas para la enfermera en diálisis infantil

No es nuestro objetivo hacer un recorrido sobre la diálisis, sus indicaciones y técnicas. Pretendemos solamente ofrecer unas breves consideraciones a la enfermera experimentada que, por circunstancias diversas, se encuentra de pronto destinada a una unidad de diálisis infantil.

A grandes rasgos la técnica es la misma en niños que en adultos, y el objetivo es el de terapia sustitutiva de la función renal.

En primer lugar deseamos subrayar que la diálisis infantil es relativamente reciente. En sus orígenes, una de las dificultades fue de tipo técnico pues se hizo necesario readaptar el material a las necesidades pediátricas a medida que se iba ampliando la edad de inclusión de un niño en un programa de diálisis, que en pediatría, siempre que sea posible, será peritoneal.

En segundo lugar, hay que tener en cuenta que las consecuencias del tratamiento dialítico no son las mismas en un niño cuyo cuerpo está en plena formación y crecimiento que en una persona cuyo proceso de desarrollo ha llegado ya a su plenitud.

La hemodiálisis iniciada a edades muy tempranas obedece a dos razones importantes:

• Cuando se inicia la diálisis en una situación aguda con la intención de que sea un tratamiento temporal, y una vez iniciado la insuficiencia renal no revierte y el trasplante renal aparece como inviable. Como es fácil comprender, la cronificación del proceso de base presenta el problema ético

de analizar la calidad de vida del pequeño frente al beneficio que puede conseguir con la diálisis. Esta hemodiálisis iniciada a edad temprana, cuando se convierte en un tratamiento crónico crea problemas de crecimiento y desarrollo añadidos a los propios de la insuficiencia renal.

■

La cronificación del proceso de base presenta el problema ético de analizar la calidad de vida del pequeño frente al beneficio que puede conseguir con la diálisis.

■

• Cuando el médico recurre a la diálisis en niños de muy corta edad y en situación de extrema gravedad. Este acto desesperado de tratamiento, como último intento para salvar la vida del pequeño, puede crear situaciones extraordinariamente difíciles para el equipo de guardia que inicie la terapia por la presión de la familia, que entenderá que hay una esperanza a la que se apega con todas sus fuerzas.

Por un sistema interno de reforzamiento de motivaciones, médicos y enfermeras pueden tender a la obstinación terapéutica antes que afrontar la realidad de la posible muerte del paciente.

Subrayamos una vez más que la hemodiálisis en pacientes de corta edad debe ser sólo un tratamiento temporal dirigido a posibilitar la espera de un trasplante renal, y no una forma de vida desde la infancia temprana.

Otro aspecto que deseamos destacar es que una sesión de hemo-

diálisis es una técnica que depende en un 90% de enfermería.

Partiendo de unos parámetros preestablecidos, como son el tiempo de la sesión, el tipo de dializador, los líquidos de diálisis, etc., se procede a la conexión del paciente, y durante el tiempo que dure la sesión una enfermera deberá responsabilizarse del estado general del paciente, permaneciendo al lado de éste durante toda la sesión, así como del monitor, alerta de su buen funcionamiento.

Un aspecto particular de la diálisis pediátrica es la de los adolescentes, por los problemas sobreañadidos de auto imagen puesto que se ven obligados a llevar un catéter abdominal o una fístula arteriovenosa. "Los adolescentes son muy conscientes de su apariencia física. Destaca el valor que los adolescentes conceden a una buena apariencia: los adultos que se consideraron atractivos en su adolescencia tienen mayor confianza en sí mismos y son más felices que los que no se sintieron atractivos, y estas diferencias no desaparecen hasta mediados de los cuarenta (Berscheid, Walster y Bohrnstedt, 1973)".(1)

Una de las funciones de la enfermera consiste en ejercer un refuerzo positivo durante las sesiones, aprovechando que el paciente tiene que permanecer conectado durante 3 o 4 horas que dura una sesión estándar de hemodiálisis. Utilizamos ese tiempo para formar al paciente y a la persona responsable de éste (generalmente padres y abuelos) en temas de dietética, cuidados de la fístula, etc.

■
Una de las funciones de la enfermera consiste en ejercer un refuerzo positivo durante las sesiones... Utilizamos ese tiempo para formar al paciente y a la persona responsable de éste...
 ■

Se establece un vínculo especial entre la enfermera y el paciente que va a dializarse a un centro; son tres días a la semana en los que se dispone de varias horas para conversar, para confiar, para conocerse, para comunicarse. Los niños mayores y adolescentes ponen a prueba nuestra capacidad receptiva, relación y paciencia, ya que como cualquier paciente crónico/pediátrico tienden a tiranizar y monopolizar a las personas de su alrededor, ya sea a sus padres o al personal que tienen más cercano.

La enfermera no puede olvidar que el paciente adolescente, por grave que esté, no deja de ser un adolescente con sus incoherencias, lenguaje que puede pasar de la agresión autoafirmativa a la depresión o al llanto. La enfermera que no hubiera tratado a adolescentes tiene la obligación moral de formarse en relación a los elementos más fundamentales en psicología del y de la adolescente, y contar con la posibilidad de consultar a un psicólogo del centro.

Las relaciones con la familia son extraordinariamente importantes puesto que la enfermera tiende a trabajar más en colaboración con la persona responsable de ellos, generalmente las madres, que son las que los acompañan a las sesiones. Atenta a la dimensión integral de la asistencia que incluye el círculo familiar, podrá percibir si una familia concreta puede bene-

ficiarse de las ayudas diversas que puede ofrecer un hospital, y que van desde el equipo de voluntarios a la asistencia espiritual, pasando por la valiosa colaboración que pueden obtener del servicio de trabajo social.

Piénsese, por ejemplo, en las necesidades de muchas familias como puede ser la necesidad de desplazamientos largos y pesados para acudir a las sesiones, las dificultades económicas que puede generar este tipo de tratamiento para el presupuesto familiar, las dificultades de relación que surgen en el seno de la familia, ya sea del niño enfermo con hermanos y padres, o bien de los padres entre ellos como pareja.

■
Es obligación de la enfermera estar al lado de la familia, buscar la ayuda adecuada. El silencio comprensivo puede ser más humano que las palabras vacías de contenido.
 ■

Un factor de índole psicológica y de tipo muy general que afecta a todos, tanto a los profesionales de la salud como a los padres de niños pequeños enfermos con patologías, es el de la rebeldía. El mal moral nos resulta incomprensible y nos sacude hasta las raíces de nuestro ser.

Es obligación de la enfermera estar al lado de la familia, buscar la ayuda adecuada. El silencio comprensivo puede ser más humano que las palabras vacías de contenido.

Otro problema de índole psicológico añadido viene dado por la naturaleza de algunas enfermedades que cursan con insuficiencia renal infantil como son las enfermedades y malformaciones congénitas y hereditarias. Como es

bien sabido, en estos casos se produce en los progenitores un choque de sentimientos encontrados, cuando no de culpabilidad, que les llevan a menudo a conductas inadecuadas que pueden entrar en conflicto con el deber de la enfermera, como son los casos en los que el deseo de complacer de modo especial al hijo enfermo provoca tensiones que la enfermera y el equipo asistencial ha de saber reconducir.

En síntesis, recordemos que el tratamiento de hemodiálisis debe ser utilizado como una vía de solución para llegar a un tratamiento definitivo, y no como un fin en sí mismo, por las consecuencias que de él se derivan.

Además, puesto que el tratamiento que debemos ofrecer es de tipo integral/holístico, que incluye al paciente y a su familia, tenemos un conjunto de exigencias propias de nuestra profesión, técnicas y relacionales: debemos desarrollar como profesionales nuestra faceta técnica (manejo del monitor), pedagógica (educación sanitaria), investigadora (para mejorar la técnica) y humana (para dejarnos interpelar por la situación).

M. LLUÏSA CLARAMUNT

ENFERMERA
 HOSP. MATERNO-INFANTIL S.J.D.
 (ESPLUGUES)
 RESPONSABLE DE ENFERMERÍA DEL I.B.B.

Bibliografía:

(1) PAPALIA, D. E.; WENDKOS, S. *Psicología*. Ed. McGraw Hill. México, 1987.

✓ ANDRES, J.; FORTUNY, C. *Cuidados de enfermería en la insuficiencia renal crónica*. Ed. ELA. Madrid, 1994.

✓ GORDILLO PANIAGUA, G. *Nefrología pediátrica*. Ed. Mosby/Doyma. México D.F., 1996.

✓ **I Jornades Interdisciplinàries sobre Persones amb Intel·ligència Límit.** Organizadas por la «Associació Catalana d'Integració i Desenvolupament Humà» para los días 16 al 18 de noviembre en Barcelona. Secretarí: ACIDH Telf. 93 285 99 77 Fax 93 285 99 78 E-mail: facidh@suport.org

✓ **Advanced European Bioethics Course "Ethics and Genetics".** Organizado por la Universidad de Nijmegen para los días 16 al 18 de noviembre en Nijmegen (Holanda). Secretarí: Norbert Steinkamp. Catholic University of Nijmegen (Netherlands) Tel. 31 0 24 361.53.20 Fax 31 0 24 354.02.54 E-mail: n.stenkamp@efg.kun.nl

✓ **XV Conferencia Internacional "Health Care and Society".** Organizada por el Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios para los días 16 al 18 de noviembre en Ciudad del Vaticano. Secretarí: Pontificio Consejo. Via della Conciliazione, 300193 Roma (Italia) Tel. 06 69883138 Fax 06 69883139 E-mail: opersanit@hltwork.va

✓ **IX Congreso Derecho y Salud "Cambios en el derecho sanitario: ¿la respuesta adecuada?".** Organizado por la Asociación de Juristas de la Salud para los días 15 al 17 de noviembre en Sevilla. Secretarí: Pacífico, S.A. C/E. Granados, 44, pral. 08008 Barcelona. Tel. 93 454.54.00 Fax 93 451.74.38

✓ **Jornada d'ACES «Connectats amb el futur».** organizada por la «Agrupació Catalana d'Establiments sanitaris» para el día 24 de noviembre en Barcelona. Secretarí: Meeting & Congres, S.L. c/ Hipólito Lázaro, 34 -08025 Barcelona-. Telf. 93-210.05.06 Fax 93-213.0637. E-mail: meeting@meetingcongress.com

✓ **IV Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos y II de Navarra «Medicina Paliativa: científica, activa y rehabilitadora».** organizadas por el Hospital San Juan de Dios de Pamplona para los días 27 y 28 de noviembre en Pamplona. Secretarí: EAB Tel. 943 20.68.48 Fax 943 12.72.87 E-mail: eably@teleline.es

✓ **Annual Meeting EUPHA "Reducing Health Inequalities in Europe".** Organizada por la Société Française de Santé Publique para los días 14 al 16 de diciembre en Paris (Francia). Secretarí: EUPHA Tel. +33 0 5 34 45.26.45 Fax. +33 0 5 34 45.26.46 E-mail: europa@europa-organisation.com

✓ **Jornadas sobre "Counseling con enfermos crónicos y terminales".** Organizadas por el Centro de Humanización de la Salud, para los días 15 a 17 de diciembre en Madrid. Secretarí: Centro Humaniz. Salud, Sector Escultores, 39 28760 Tres Cantos (Madrid). E-mail: humanizar@telcom.es. Telf. 91-806-06-96. Fax 91-804.00.33

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA