



El pediatra en la encrucijada. La atención de los neonatos extremadamente pequeños: problemas éticos en la sala de partos

The Pediatrician at a Crossroads. The Care of Extremely Small Newborn Babies: Ethical Problems in the Delivery Room



Autores

Eduardo Alfredo Duro

Universidad de Buenos Aires (UBA)
E-mail: eaduro@hotmail.com
<https://orcid.org/0000-0001-5069-853X>

Rosa Niño Moya

Universidad de Santiago de Chile
E-mail: rniinomoya@hotmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-4205-419X>

María Angélica Sotomayor

Universidad de Santiago de Chile
E-mail: masotomay@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-6888-2906>

Patricia Sorokin

Universidad de Buenos Aires (UBA)
E-mail: patriciasorokin@hotmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-4205-419X>



Resúmen

Los dilemas éticos no son nuevos en la medicina perinatal. Aún frente a las nuevas técnicas y avances en el cuidado de la madre gestante, los pediatras se encuentran frente a niños extremadamente pequeños, en el límite de las posibilidades de sobrevivida postnatal. Con padres informados de los riesgos de las secuelas graves en estos niños y con la decisión de los padres de continuar o no la asistencia, las decisiones éticas se plantean en la sala de partos. Allí el pediatra junto a los progenitores debe tomar decisiones según la mejor evidencia disponible y el enfoque ético que se establece sobre las relaciones, en lugar de enfatizar la autonomía, privilegia en gran medida la compasión frente a los seres humanos protagonistas.

Abstract

Ethical dilemmas are not new in perinatology. Even with the new advances in the care of pregnant women, pediatricians find themselves facing extremely small babies at the limit of survival. With parents informed of the risks of sequelae in these babies and with their decision to assist them or not, ethical decisions are transferred to the delivery room. There, the pediatrician, along with the parents, must make decisions according to the best evidence available, and the ethical approach that is established regarding those relations, rather than stressing autonomy, to a large extent favors compassion with regard to the human beings in the center of the action.

Key words

Cuidado infantil; extremadamente prematuro; ética; peso extremadamente bajo al nacer; compasión.

Infant care; extremely premature; ethics; extremely low birth weight; compassion.

Fechas

Recibido: 16/10/2018. Aceptado: 04/02/2018



1. Introducción

Las posibilidades que ofrecen los modernos cuidados intensivos neonatales y de soporte vital en niños de muy bajo peso al nacer y las graves secuelas que se producen en estos pacientes, producto de la intervención y de su inmadurez, con frecuencia presentan cuestiones dilemáticas sobre cuál es el manejo clínico ético de recién nacidos con prematuridad extrema.

El ejercicio de valores tales como la bondad y el respeto son parte de la base fundamental de la atención en salud, más aún frente a los últimos avances médicos y tecnológicos. Es así que el Dr. Harvey Max Chochinov, profesor de Psiquiatría en la Universidad de Manitoba en Canadá, ha referido la importancia de la Terapia de la Dignidad, en la

El progreso de la neonatología ha sido efectivo, eficiente y eficaz de forma espectacular para reducir la mortalidad y morbilidad de los niños mayores de 1.000 g de peso al nacer

que se relevan aspectos imprescindibles correspondientes a entregar una actitud cercana, sin prejuicios o ideas preconcebidas, con conductas concretas que expresen buena voluntad y atención a los pacientes y su familia, capacidad de compasión como vía para expresar la comprensión de la situación y diálogo, clave para entender con profundidad los sentimientos de los involucrados en el complejo escenario de la atención perinatal.

Se tratará de relacionar la epidemiología de la prematuridad extrema y las prácticas neonatológicas en diferentes latitudes con consideraciones éticas, principios morales y calidad de vida. El tema es relevante debido al aumento de los partos múltiples y de prematuros, fruto de las modernas técnicas y procedimientos de reproducción asistida; al gran aumento mundial de partos prematuros, producto de medidas terapéuticas sobre embarazos patológicos; y al nacimiento de niños extremadamente pequeños, consecuencia de la automedicación para la interrupción farmacológica de la gestación, por quien ignora el momento de inicio de la misma.

La prematuridad extrema progresa cada día como problema central a resolver por la neonatología contemporánea. Las medidas para la prevención del parto prematuro han tenido poco impacto en la reducción de la incidencia de nacimientos prematuros extremos. El progreso de la neonatología ha sido efectivo, eficiente y eficaz de forma espectacular para reducir la mortalidad y morbilidad de los niños mayores de 1.000 g de peso al nacer, pero la muerte en el ámbito de los prematuros extremos continúa siendo frecuente, con una morbilidad que no se ha modificado (Stenson, 2017). Los RN con edad gestacional menor o igual a 32 semanas, tienen 3 veces más riesgo de morir si tienen un peso bajo los 1.000 g, con un peso bajo 600 g se estima 2,2 veces más riesgo de morir respecto de RN con un peso entre 900 y 999 g (Mendoza, Santander, Páez, & Barría, 2009).

2. Desarrollo

El peso de nacimiento se ha utilizado históricamente como un "indicador" de pronóstico, pero no refleja la madurez de un niño individual, la que sí puede ser mejor estimada si se conoce la edad gestacional. El recién nacido de extremo bajo peso al nacer ELBW



(*Extremely Low Birth Weight Infant*) es el prematuro con peso menor de 1.000 g al nacer, que generalmente pero no siempre, coincide con edades de gestación menores a las 28 semanas.

El límite de la viabilidad extrauterina de los prematuros extremos ha ido cambiando en los últimos años. En la década de 1970 se hallaba en la semana 28, años después, en la semana 26, y en la década de 1990, en la 24. La mayor parte de los investigadores sostiene hoy que el límite de la viabilidad se encuentra entre las 22-23 semanas de edad gestacional (Saugstad, 2016).

La atención neonatal posee además un enfoque de derechos que presenta aspectos relevantes a considerar

En algunos centros de cuidado intensivo de países desarrollados, la sobrevida llega al 30% de los nacidos a las 23 semanas y de alrededor del 10% de los que nacen a las 22 semanas de gestación. Entre las 24 y 25 semanas la sobrevida es mayor con altísima complejidad y costo.

Con las buenas cifras de sobrevida sin secuelas de los niños de más de 1 kg al nacer, todo el debate se centra en la fracción de 500 a 1.000 g. El tiempo juega en contra en este debate: los niños ELBW mueren rápidamente y los más pequeños y más enfermos fallecen más rápido todavía si no se les atiende. Esto coloca al médico y al equipo de salud actuante en una difícil situación para la que, generalmente, no están preparados.

Como no hay una definición científica uniforme y universalmente aceptada para definir la frontera de la viabilidad, algunos autores como Higgins y Papadopoulos ha acuñado el término "perivable" para referirse al feto entre las 20 y 26 semanas de edad gestacional, periodo cuando una breve prolongación del embarazo puede cambiar dramática y radicalmente la supervivencia sin complicaciones (Higgins, Papadopoulos, & Raju, 2005).

La atención neonatal posee además un enfoque de derechos que presenta aspectos relevantes a considerar, tales como el derecho a la vida que es parte de la esencia misma de la medicina y del deber que el equipo de salud asume protegerla, sumando el derecho a la salud para el recién nacido, con justo acceso a la atención requerida en conformidad a los recursos y posibilidades existentes, en una autonomía subrogada, con acceso a la información veraz, completa y oportuna para los padres. Todo esto corroborado en la Convención del niño: art. 6.1 "Los Estados Parte reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida"; art 6.2 "Los Estados Parte garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño".

Sin embargo, en muchas ocasiones las decisiones deben ser analizadas bajo el manto de un pronóstico incierto, que genera interrogantes de la calidad de vida en quienes cuidan a estos pacientes, y temores e inseguridades en los padres por situaciones difíciles de afrontar (Mendoza, Santander, Páez, & Barría, 2009).

En los Estados Unidos, más de seis millones de parejas son estériles –definido como el estado después de un año de haber tratado de concebir sin conseguirlo, periodo que para las mujeres de más de 35 años disminuye a seis meses–. Muchas de estas parejas recurren a la ayuda de tecnologías de reproducción asistida tales como la fertilización *in vitro* y transferencia de embriones (IVF-ET).



El derecho a reproducirse se encuentra fuertemente asociado a derechos personalísimos como el derecho a la vida y la libertad, consagrados a través de documentos de carácter internacional como la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 y el Pacto de San José de Costa Rica de 1969. El derecho a la vida es el que tiene cualquier ser humano por el simple hecho de existir y estar vivo; se considera un derecho fundamental de la persona. Estar vivo implica las capacidades de nacer, crecer, reproducirse y morir, ya que organismos vivos son aquellos que poseen organizaciones complejas, que son capaces de mantenerse frente al medio que les rodea y... reproducirse en generaciones sucesivas concibiendo organismos nuevos, que pueden reemplazar a los que ya han muerto.

La reproducción como proceso de replicación de los seres vivos es su característica más importante, ya que ante lo efímero de la vida individual permite perpetuar la especie

Para la biología, la reproducción como proceso de replicación de los seres vivos es su característica más importante, ya que ante lo efímero de la vida individual permite perpetuar la especie. Es una característica unificadora de los seres vivos. No hay seres vivos como colectivo en el mundo natural, que no se reproduzcan.

El ser humano tiene una etapa de su vida que obligatoriamente requiere de un útero humano, ya que, si bien la ciencia produjo avances entre la fertilización asistida y el cuidado de prematuros extremos, requiere sí o sí de un crecimiento desde el estadio de blastocisto, 4 días luego de la fecundación hasta la semana 24 de vida intrauterina.

En la especie humana, los descendientes producidos como resultado de la reproducción, poseerán una combinación del material genético de ambos progenitores, tendrán sus genes pero serán genéticamente distintos a ellos. Estos tienen "la posibilidad de ser sí mismos" según Jürgen Habermas, pero limitados por decisiones de sus progenitores.

John A. Robertson de la Universidad de Texas defiende el derecho a reproducirse entendido principalmente como el derecho a transmitir los propios genes, y le asigna tan alta prioridad que solo en contadísimos casos sería aceptable interferir con él (Robertson, 2017).

Para dar solución a problemas de esterilidad que afectan a numerosas parejas en edad reproductiva se han desarrollado técnicas de reproducción asistida. El porcentaje de parejas con problemas a la hora de conseguir un embarazo se sitúa alrededor del 15% y los centros en los que se dispone de estas técnicas han proliferado para satisfacer la demanda.

Los documentos de derechos humanos establecen que el Estado debe garantizar a todos los ciudadanos el ejercicio de todos los derechos reconocidos sin discriminación alguna; entendiéndose por tal toda distinción, exclusión, restricción o menoscabo del pleno ejercicio sobre bases igualitarias de los derechos y garantías reconocidos, por motivos tales como raza, religión, nacionalidad, ideología, opinión política, sexo, posición económica, condición social o caracteres físicos.

Los nacimientos múltiples, especialmente de trillizos o más, están asociados con un riesgo significativamente mayor de resultados adversos como prematuridad y bajo



peso al nacer. Adicionalmente, el riesgo de muerte neonatal es cuatro veces mayor para los mellizos, en comparación con los nacimientos únicos.

El surgimiento y consolidación de los Comités de Ética Asistencial (CEA) está indisolublemente ligado a dilemas perinatales acontecidos entre los años 1978 y 1983 en Estados Unidos de Norteamérica (EE. UU.). La mayoría de estos CEA nacieron a partir de una fuerte motivación ética: la protección de la autonomía de los pacientes, conforme prescripciones legales vigentes y referidas al consentimiento informado sobre el derecho de los pacientes (o de quien tomase la decisión subrogada) a rehusar un determinado tratamiento, aun cuando en el ejercicio de este derecho a la autodeterminación (Gracia, 1989) la muerte del sujeto fuera el desenlace esperable.

Los nacimientos múltiples, especialmente de trillizos o más, están asociados con un riesgo significativamente mayor de resultados adversos como prematuridad y bajo peso al nacer

Respecto de las cuestiones perinatales, el dato más significativo respecto a la necesidad de conformar y fortalecer los CEA pareciera radicar en la injerencia que mantuvieron los poderes del Estado (en este caso el Poder Judicial) en la toma de decisiones sobre la asistencia a ser recibida por neonatos con malformaciones.

Con respecto a las malformaciones congénitas, el caso que desencadenó una fuerte conmoción en EE. UU. tuvo lugar en el Hospital Johns Hopkins de Baltimore en el año 1963, cuando se permitió a un equipo terapéutico dejar morir a un recién nacido con síndrome de Down y atresia duodenal, respetando la voluntad de los padres. Otro caso igualmente resonante y paradigmático

ocurrió en 1982, en Bloomington (Indiana/EE. UU.) al nacer un bebé con síndrome de Down y atresia esofágica. Para sobrevivir, este recién nacido requería de una intervención quirúrgica que le permitiese ser alimentado. Sin embargo, sus padres rechazaron dicha indicación de tratamiento y tras seis días de internación el bebé falleció. En ese corto plazo y ante la negativa de sus padres, el equipo médico tratante siguió solicitando, sin éxito aparente, la intervención de una corte con el fin de que se expidiera sobre el caso, mundialmente conocido luego como Baby Doe (Pless, 1983).

Un año más tarde, el Departamento de Salud y Servicios Sociales de los EE. UU. procuraba una reglamentación que, a modo de instrumento de evaluación, estaba destinada al tratamiento de niños con algún tipo de discapacidad (física o mental). También se proponía la intervención directa del Estado en este tipo de casos, en los cuales la toma de decisiones resultaba compleja y altamente controversial (USHSSD, 1983). La respuesta de la Academia Americana de Pediatría (AAP) fue rápida: se crearon los Comités de Revisión Bioética para Niños (Infant Bioethical Review Committees, en inglés).

Otro caso similar, que conmovió a la ciudad de Nueva York en octubre de 1983, se dio a conocer como Baby Jane Doe. En este nuevo caso, Jane presentaba una multiplicidad de "defectos": espina bífida, microcefalia, hidrocefalia y trastornos neurológicos severos. Según sugirió el equipo médico actuante, el cuadro clínico de Baby Jane Doe podría revertirse considerablemente si era sometida inmediatamente a una intervención quirúrgica con el objeto de evitarle infecciones. Sus padres se negaron a la intervención y optaron por un tratamiento conservador al entender que si bien se prevendrían nuevas infecciones no se haría nada sobre el cuadro de base (las malformaciones congénitas).



Una corte se pronunció señalando que dicha cirugía era vital y por ende debía ser realizada, pero la sentencia fue revocada por la Corte de Apelaciones del Estado de Nueva York. Así, la niña fue trasladada a su hogar sin recibir tratamiento quirúrgico alguno (Cecchetto, 1999). Esta situación evidencia la tensión entre una decisión colegiada, deliberada y flexible y la perspectiva jurídica de una corte que define en base a una racionalidad legal que tiene un soporte formal y que puede volverse exegético (Sorokin, Actis, & Outomuro, 2016).

Esta situación evidencia la tensión entre una decisión colegiada, deliberada y flexible y la perspectiva jurídica de una corte que define en base a una racionalidad legal que tiene un soporte formal y que puede volverse exegético

En febrero de 1984, el Departamento de Salud y Servicios Sociales de los EE. UU. ordenó que se investigaran las decisiones parentales de negativa a tratamientos de recién nacidos con discapacidades. Se creó entonces una línea telefónica de urgencia para denunciar casos de negligencia en los cuales se pudiera inferir incurrieran los padres de un niño. El 23 de mayo de ese mismo año el juez Charles L. Brieant del distrito de Manhattan señaló en un juicio sumario que las reglas federales conocidas como Reglas Baby Doe eran nulas e ilegales y debían dejarse de lado por violar

el deber médico de la confidencialidad y el derecho de los padres a la privacidad. El juez respondía así a los reclamos de la Asociación Médica Americana (AMA) y a los de la Asociación Americana de Hospitales (AAH), junto a los de otras tantas sociedades científicas. Esta decisión, parcialmente aceptada por el Departamento de Salud y Servicios Sociales de los EE. UU., brindó libertad en la toma de decisiones a los hospitales que contarán con un comité institucional de revisión de la atención infantil (AAP, 1983).

En Estados Unidos, el Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS), antiguo Departamento de Salud, Educación y Bienestar Social (DHEW) y la AAP, recomendaron la creación de CEA en los hospitales, para el estudio de los problemas éticos en neonatología, revisión de casos, formación del personal sanitario y elaboración de normas institucionales (AAP, 1983).

La fuerza moral de iniciar cuidados vigorosos desde el nacimiento de un prematuro extremo tiene peso propio, sobre todo cuando se trata de un paciente nacido después de técnicas de fertilización asistida u obligado a nacer para salvar su integridad, amenazada en el útero por diversas patologías fetales, o cuando es un nacimiento electivo por amenaza a la vida y a la integridad materna. Los dilemas sobre como actuar se plantean porque pese a los cuidados intensivos normados y reglados de las terapias neonatales, la mitad de esos niños prematuros presentará secuelas neurológicas de diferente gravedad. Si estas medidas de soporte vital inmediato al nacer y prolongadas en el tiempo no se aplicaran, estos niños morirían casi inmediatamente.

La canadiense Maureen Hack y el norteamericano Avroy Fanaroff publicaron en el *New England Journal of Medicine* un trabajo, demostrando que las secuelas neurológicas graves se presentan en el 60% de los nacidos en la semana 23, 38% de los nacidos a la semana 24 y 8% a las veinticinco semanas de edad gestacional (Hack & Fanaroff, 2000). El ser humano es un mamífero vivíparo dioico con reproducción interna obligada que requiere el claustro materno para conseguir el desarrollo del embrión hasta las condiciones de madurez para la vida extrauterina. Nacer antes, lo afecta.



El interés superior de proteger y privilegiar los derechos de los niños conlleva una diversidad de opiniones acerca de si este deber es absoluto o es relativo

Como no existen indicadores que digan qué niño quedará con secuelas y cuál no, y cuáles serán las interurrencias que deberán sortear en los meses posteriores al nacimiento hasta alcanzar una edad postconcepcional que los aproxime al momento en que deberían haber nacido, los médicos neonatólogos se enfrentan con la difícil decisión de iniciar, continuar o suspender el sostén vital de aquellos que nacen en el límite de la viabilidad.

La reflexión ética, razonada y razonable, exige el uso de la virtud aristotélica de la prudencia frente a la eventualidad de error, debiendo disminuir la posibilidad de este, con una incertidumbre en la toma de decisiones manejada en el marco de lo éticamente posible, sin alcanzar un límite absoluto, respetando la dignidad de la condición humana (Montero & Niño, 2016).

El principio ético del mejor interés del niño consagrado en el artículo 3 inciso 1.º de la Convención sobre los Derechos del Niño, pierde sustento real ¿cuál es el mejor interés?

El concepto del mejor interés del niño se cae. El artículo 3 inciso 1.º de la Convención sobre los Derechos del Niño consagra este principio del derecho. Ahora: ¿cuál es este mejor interés? En un intento de definición, podríamos decir que es el conjunto de ideales y bienes materiales, necesarios para el desarrollo integral y protección de una persona mientras es menor de edad. El interés superior de proteger y privilegiar los derechos de los niños conlleva una diversidad de opiniones acerca de si este deber es absoluto o es relativo. La idea individual de cual es el mejor interés es diferente de una persona a otra, explica Steven R. Leuthner de uno de los comités de Bioética de la Academia Americana de Pediatría (AAP), pero agrega: "Pienso que en todos los casos donde tienes un niño severamente afectado, tendrían que ser los padres quienes elijen si paran o continúan los tratamientos" (Hayman, Leuthner, Laventhal, Brousseau, & Lagatta, 2015). Se exige entonces un marco ético de responsabilidad al equipo de salud. Obligar a algo a alguien debe ser impedir que haga daño a otros, promulga John Stuart Mill. Asimismo, John Rawls, ilustra que la igualdad no se traduce en la igualdad de todos en todo, sino que cada uno posee "una personalidad moral" como persona y se le puede apelar moralmente con la esperanza razonable de que tal apelación será atendida.

Según Sergio Cecchetto estos niños prematuros están muy limitados:

[...] se trata de un incapaz en términos jurídicos (carece de habilidad para tomar decisiones sobre el cuidado de su salud) e incompetente en términos morales (no es un sujeto libre, ni responsable, ni volitivo, ni racional). Depende por entero para sobrevivir de las concesiones que el mundo adulto esté dispuesto a realizar en su favor, pero estos actores adultos tienen intereses que les son propios y que en ocasiones se contraponen diametralmente a los mejores intereses del neonato enfermo.

Estas pequeñas personas inmaduras tienen una vulnerabilidad extrema, no tienen posibilidad de articular por sí mismos sus reclamos, no poseen aún autoconciencia, su



historia previa es breve, no pueden pensar ni expresarse mediante el lenguaje hablado, ni la aptitud para avizorar un futuro y elegir un camino (Cechetto, 2001).

Pero si bien su historia es breve, son humanos surgidos de la libre determinación de sus padres en gestarlos, están acompañados por vivencias, relatos, imágenes, proyectos de su familia de origen, sus mecanismos de comunicación con su madre están mediados no por el lenguaje oral, pero sí por otros mecanismos propios de la especie.

El Dr. Peter Singer profesor de Bioética del Centro para los Valores Humanos, de la Universidad de Princeton comenta lo gratificante de transitar desde una era paternalista, cuando los pediatras tomaban decisiones por los padres, a la actual, que les devuelve la autonomía.

La AAP sugiere que la decisión sobre la asistencia debe ser de los progenitores, basada en una información plena que debe ser respetada, dentro de los límites en que es médicamente factible y apropiada. Esto no siempre es posible frente a situaciones de urgencia y deja nuevamente al médico en soledad frente al dilema de reanimar o no. Las guías para la práctica de la AAP sostienen la no reanimación de neonatos menores de 23 semanas de edad gestacional o peso de nacimiento menor de 400 g.

¿Existe un límite inferior de peso o edad gestacional por debajo del cual no se deberían iniciar medidas terapéuticas encaminadas a intentar salvar la vida?

En Europa la situación es similar. En Holanda los resultados a largo plazo son muy malos para prematuros de menos de 25 semanas y no reaniman; varios centros alemanes no consideran apropiado reanimar a las 25-26 semanas; en Noruega un consenso nacional concluyó que la edad límite para reanimar, debería ser 23 semanas de gestación.

Habitualmente los neonatólogos se enfrentan a los límites de viabilidad ante prematuros extremos que tratan de adaptarse al medio extrauterino, pero: ¿existe un límite inferior de peso o edad gestacional por debajo del cual no se deberían iniciar medidas terapéuticas encaminadas a intentar salvar la vida?

Es una pregunta difícil de contestar que requiere un proceso de justificación moral.

Los médicos deben, desde tiempos hipocráticos, cumplir con el principio ético de actuar siempre en beneficio del paciente, y esto los obliga a que deban establecer límites a su actuación asistencial en neonatología. Las guías para la práctica de diferentes sociedades nacionales de pediatría lo reproducen. Limitar la actuación o adecuar el esfuerzo terapéutico supone tanto no iniciar, como retirar un tratamiento. Ambas opciones (no iniciar o finalizar) tienen el mismo valor moral, frente a las instancias éticas que establecen relación tanto con el principio, como con el fin de la vida, en el entendido ético que todo niño/a posee respeto a su dignidad, haciendo un deber el tratar al paciente y omitir solo cuando la terapia sea contraindicada, o cuando vive su proceso de muerte, inspirado en el principio de equidad (Saigal, 2008).

Las preguntas sobre discontinuar cuidados intensivos o no añadir nuevas medidas terapéuticas a las ya existentes son comunes en cualquier etapa de la vida, incluida la que nos ocupa, la del fin de la vida dentro del claustro materno y el inicio de la vida extrauterina. Si el paciente empeora en una situación clínica de imposible regresión,



se pueden suspender las medidas terapéuticas fútiles o desproporcionadas que se le estén entregando, por considerarlas de ningún valor para el tratamiento de su problema, prolongar sin esperanza la vida y producir sufrimiento innecesario al paciente y a su familia.

Los neonatólogos deben juzgar rápidamente las capacidades de sobrevivir de estos bebés para adecuar la terapéutica a las circunstancias de necesidades y recursos

Desde su primera publicación en el *New England Journal of Medicine* la guía holandesa llamada *Protocolo de Groningen* generó controversias por su contenido, ya que promueve la eutanasia directa de neonatos con malformaciones físicas o cromosómicas (en estos casos, sugiere que iniciar o continuar con tratamientos complejos es una irresponsabilidad médica) y en neonatos cuyas expectativas de vida son malas o cuya calidad de vida futura provocaría un sufrimiento insoportable (Verhagen, Van der Hoeven, & van Meerveld, 2007).

Pero una cosa es el abandono de esfuerzos extraordinarios y los cuidados paliativos y otra diferente es la aplicación de métodos directos. El protocolo genera una brecha ética basada en qué es lo que se considera “sufrimiento insoportable” en un ser humano neonato.

Pero si bien la decisión de finalizar los procedimientos fútiles en terapia intensiva neonatal puede tratarse en conjunto con otros profesionales, discutirse en el interior de un comité de bioética y decidirse en conjunto con los padres, iniciar medidas de apoyo vital en la sala de partos se hace casi en soledad, ya que otros profesionales presentes tienen sus propias y particulares preocupaciones y los progenitores se encuentran bajo los efectos de un importante estrés o de anestésicos, en el caso de la madre.

Una vez producido el nacimiento, los neonatólogos deben juzgar rápidamente las capacidades de sobrevivir de estos bebés para adecuar la terapéutica a las circunstancias de necesidades y recursos, en directa relación a la condición clínica y los imperativos éticos involucrados.

La Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente, reconoce que existe un consentimiento inferido en una situación emergente. Una obligación implícita a reanimar, sin dudas ni esperas, ya que la falta de acción implicaría negligencia.

Los padres de un niño por nacer, en el umbral de la viabilidad, deberían tener información suficiente para poder decidir junto al médico tratante; especialmente si estamos frente a niños producto de técnicas de reproducción asistida, ya que, durante una admisión de emergencia, es muy difícil hablar sobre decisiones de vida y muerte. Padres y madres no son informados durante el embarazo sobre la posibilidad de la prematuridad extrema; Joseph Kaempf publica en la revista *Pediatrics* su experiencia con un formulario para asesorar a las mujeres embarazadas con amenazas de terminar su embarazo entre las 22 y 26 semanas de gestación. Al documentar la satisfacción de las mujeres con este protocolo de asesoramiento: los padres decidieron solo medidas de confort al nacer el niño con más intensidad a menor edad gestacional llegando al 100% a las 22 semanas de gestación. Pero los niños nacidos en situaciones de urgencia fueron todos reanimados (Kaempf, Tomlinson, Campbell, Ferguson, & Stewart, 2009).



Un reciente fallo de la Corte Suprema de Texas en EE. UU. genera controversias: si en la sala de partos el pronóstico general del prematuro extremo es bueno y existe incertidumbre, se justifica la iniciación de reanimación, aun contra los deseos familiares. Todo orden de no tratar anticipada la probabilidad de daño futuro constituye una especulación. La ética propone que las decisiones de tratamiento sean hechas según los mejores intereses del niño, pero los padres y los médicos a veces discrepan sobre cual es el mejor curso de acción.

No se debe eludir la probabilidad de secuelas y daños irreparables, y aunque la opinión y deseo de los padres pasa a un segundo plano, se les debe considerar como principales responsables del niño

Una particular situación dilemática se da cuando el nacimiento de un paciente extremadamente pequeño es producto del uso de prostaglandinas, fármaco de uso local y de fácil obtención en el mercado, que una mujer que desconoce el tiempo de gestación utiliza sin intervención profesional para la interrupción farmacológica de la gestación. La madre pretende abortar y nace un prematuro extremo, vital y vigoroso, dado que no llega de un ambiente intrauterino hostil, ni después de haber sufrido debido a una enfermedad de la madre.

En esta situación la conducta debe ser activa hasta que muera o presente una evolución desfavorable, con una menor participación de los padres involucrados en la forma de nacer de este niño y desde los principios éticos de protección del más débil, beneficencia y respeto del valor vida.

No se debe eludir la probabilidad de secuelas y daños irreparables, y aunque la opinión y deseo de los padres pasa a un segundo plano, se les debe considerar como principales responsables del niño. Desde el principio de justicia se debe considerar que toda acción médica que cambie el curso natural de un nacimiento en el límite de la viabilidad debe proponer para el niño el mejor nivel de cuidado posible.

En Italia los médicos de las universidades no confesionales La Sapienza y Tor Vergata consideran que un recién nacido prematuro extremo tiene que ser tratado como cualquier persona en peligro de vida y asistido adecuadamente, ya que la ley italiana tras el momento del nacimiento atribuye plenos derechos a la vida y a la asistencia sanitaria, independientemente de la causa del nacimiento, en este caso parto prematuro.

En un documento aprobado por estas universidades señalan que si el niño nacido prematuro extremo, después de un parto inducido con el fin de provocar un aborto, muestra signos de una edad gestacional mayor de 22 semanas, el médico debe intervenir para reanimarlo, aunque la madre no esté de acuerdo, ya que prevalece sobre todo el interés del niño. No obstante, aclaran que si el médico se da cuenta de que los esfuerzos son inútiles hay que evitar el ensañamiento u obstinación terapéutica.

3. Conclusiones

Con más de 22 semanas de gestación sabemos que la supervivencia extrauterina es posible, pero que es un deber moral considerar los mejores intereses del recién nacido, al abordar la asistencia al final de la vida intrauterina y el inicio de la respiración aérea



y de la autonomía como individuo. El cuidado deberá ser organizado sobre la base de la medicina perinatal, con integración de disciplinas que brinden un trato humanizado, como postulaba Van Rensselaer Potter.

El cuidado de los niños prematuros extremos implica un gran número de decisiones clínicas y éticas siempre complejas. Los médicos neonatólogos deben reconocer que las medidas para iniciar, continuar o suspender el cuidado de estos niños tiene consecuencias profundas a largo plazo para ellos y sus familias. La bioética puede ayudar cuando las decisiones terapéuticas se trasladan a la sala de partos. Los estándares en ética basada en evidencia han complementado guías de medicina basadas en la evidencia. Desde el enfoque de principios de Tom Beauchamp y James Childress y la ética

del cuidado de Carol Gilligan podemos decidir en conjunto con la familia lo más apropiado. Argumentamos que antes y después del nacimiento y cuando el resultado es incierto, se deben explicar completamente a los padres todas las opciones disponibles y la información detallada, privilegiando un ambiente seguro y de contención.

Existe la percepción de que el tratamiento inicial con cuidados paliativos puede causar menos sufrimiento y dolor que pasar de cuidados intensivos a cuidados paliativos en la reorientación del cuidado

Hablando éticamente, comenzar a cuidar con intención paliativa o cambiar de cuidado intensivo a cuidados paliativos no son moralmente diferentes, aunque los procesos y procedimientos si lo son. Existe la percepción de que el tratamiento inicial con cuidados paliativos puede causar menos sufrimiento y dolor que pasar de cuidados intensivos a cuidados paliativos en la reorientación

del cuidado. En caso de duda razonable, una intervención más agresiva no se puede caracterizar como inútil y puede ser correcta desde la ética, sin embargo, paliar el sufrimiento y el dolor es necesario en ambos esquemas.

No se poseen aún bases científicas sólidas que evidencien decisiones terapéuticas éticas, pero cada día estas están mejor informadas, mejor justificadas y más ampliamente aceptadas por los padres, el personal de salud y el público en general.

Además de los problemas éticos que implica el desafío al que se ve enfrentado el médico tratante de un niño de extremo bajo peso al nacer, existen problemas legales que pueden decidir el destino de tales pacientes desde la disponibilidad de recursos. Las secuelas que enfrentará el niño que sobreviva, impactarán emocional y económicamente en los padres y en la sociedad. Se requerirá entonces contar con los medios para proporcionales una vida digna, más allá del periodo neonatal y pediátrico. En los casos en que la opinión de los padres sea relevante para decidir, el médico tendrá que proporcionar informaciones honestas, actuales, adecuadas y veraces. Nuevamente citando a Cecchetto:

La coincidencia entre las apreciaciones médicas y familiares es un ideal hacia el cual tender, más que una realidad alcanzable en todas las ocasiones. Especialmente porque la asimetría intelectual y las diferencias de poder entre unos y otros actores juega en detrimento de la elección unívoca, consciente y libre de un tratamiento determinado destinado a un recién nacido sufriendo. El cuadro patológico



a considerar así como la dificultad para establecer un pronóstico alejado para el recién nacido vuelven difícil justificar en forma precisa y rápida un intento curativo enérgico o la provisión de cuidados paliativos, umbral básico sobre el cual es posible construir la coincidencia buscada.

Bibliografía

- American Academy of Pediatrics. (1983). Comments of the on proposed rule regarding nondiscrimination on the basis of handicap relating to health care for handicapped infants. *Fed Regist.*, 48(129), 30846-52.
- Chervenak, L. B., & McCullough, A. B. (2005). Why the Groningen protocol should be rejected. *NEJM* (352), 23-54.
- Cecchetto S. (1999). *Dilemas bioéticos en medicina perinatal*. Buenos Aires: Corregidor.
- Cecchetto, S. (2001). *Teoría y práctica del consentimiento informado en el área neonatal*. 2ª. Ed. Buenos Aires: Ediciones Suárez.
- Gargus, R. A., Vohr, B., Tyson, J. E., High, P., et al. (2009). Unimpaired Outcomes for Extremely Low Birth Weight Infants at 18 to 22 Months. *Pediatrics*, 124(1), 112-121. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2008-2742>
- Gracia, D. (1989). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema/Universidad de Madrid.
- Grupo Colaborativo Neocosur. (2002). Very-low-birth-weight infant outcomes in 11 South American NICUs. *J Perinatol*, 22(1), 2-7. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2008-2742>
- Grzona, M. E. (2006). Prematuros extremos: ¿es posible establecer un límite de viabilidad? *Acta bioeth*, 12(1), 101-111. DOI: <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2006000100014>
- Hack, M., & Fanaroff, A. A. (2000). Outcomes of children of extremely low birthweight and gestational age in the 1990s. *Semin Neonatol*, 5(2), 89-106. DOI: <https://doi.org/10.1053/siny.1999.0001>
- Kaempf, J. W., Tomlinson, M. W., Campbell, B., Ferguson, L., & Stewart, V. T. (2009). Counseling Pregnant Women Who May Deliver Extremely Premature Infants: Medical Care Guidelines, Family Choices, and Neonatal Outcomes. *Pediatrics*, 123, 1509-1515. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2008-2215>
- Kodish, E. (2008). Paediatrics ethics: a repudiation of the Groningen protocol. *Lancet*, 371(9616), 892-3. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60402-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60402-X)
- Mendoza, Y., Santander, G., Páez, V., & Barría, R. (2009). Sobrevida de neonatos de extremo bajo peso al nacer en una región del sur de Chile. *Rev Chil Obstet Ginecol*, (74), 225-23. DOI: <https://doi.org/10.4067/S0717-75262009000400004>
- Niño, R. (2016). Cuidados al paciente neonatal. Cuestiones de ética. En A. Montero, R. Niño (eds.), *Bioética en Salud Sexual y Reproductiva* (pp. 99-108). Santiago de Chile: Editorial Mediterráneo.
- Peerzada, J. M., Schollin, J., & Hakansson, S. (2006). Delivery room decision-making for extremely preterm infants in Sweden. *Pediatrics*, 117, 1988-1995. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2005-1885>
- Pignotti, M. S., & Donzelli, G. (2008). Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births. *Pediatrics*, 121, e193. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2007-0513>
- Pless, E. (1983). The story of Baby Doe. *New Engl J Med*, 309(11), 663.



- Robertson, J. A. (2017). Is there a right to gestate? *Journal of Law and the Biosciences*, 4(3), 630-636. DOI: <http://doi.org/10.1093/jlb/lxx010>
- Saigal, S. (2008). Measurement of quality of life of survivors of neonatal intensive care: critique and implications Sem. *Perinatology*, 32(1), 59-66.
- Saugstad, O. D. (2016). The Newborn at the edge of viability. *Acta Paediatr.*, 105(11), 1249-1251. DOI: <http://doi.org/10.1111/apa.13564>
- Sayeed, S. A. (2005). Baby Doe Redux? The Department of Health and Human Services and the Born-Alive Infants Protection Act of 2002: A Cautionary Note on Normative Neonatal Practice. *Pediatrics*, 116, e576-e585. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2005-1590>
- Sorokin, P., Actis, A. M., & Outomuro, D. (2016). Comités de ética asistencial: de los grandes dilemas a los nuevos desafíos. *Rev. Bioét.*, 24(1), 91-97. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422016241110>
- Stenson, B. J. (2017). Highlights from this issue. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*; 102: F469. DOI: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2017-314224>
- United States. Health and Social Service Department. (1983). Propose Rules 45 CFR Part 84. Non-discriminations on the basis of handicap relating to health care for handicapped infants. [Internet]. *Fed. Regist.*, 48(129), 30850. Disponible: <http://bit.ly/1U1addK>
- Verhagen, E., & Sauer, P. J. J. (2005) End of life decisions in newborns: an approach from the Netherlands. *Pediatrics*, 116, 736-39. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2005-0014>
- Verhagen, E., & Sauer, P. J. J. (2005). The Groningen protocol: euthanasia in severely ill newborns. *NEJM*, 352, 959-62. DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJMp058026>
- Verhagen, E., van der Hoeven, M. A. H., van Meerveld, R. C., et al. (2007). Physician medical decision at the end of life in newborns: insight into implementation at 2 dutch centers. *Pediatrics* 120(1), e20-e28. DOI: <http://doi.org/10.1542/peds.2006-2555>