

Ética y prematuro extremo

Ethical and extreme premature

Marcial Osorio^{a,b}

^aServicio de Pediatría, Clínica Alemana. Santiago, Chile.

^bCentro de Bioética. Facultad de Medicina. Universidad del Desarrollo. Santiago, Chile.



A nivel mundial nacen anualmente alrededor de 15 millones de prematuros, lo que indica una tasa mundial de nacimientos prematuros de alrededor del 11%, con una tendencia al aumento. Aproximadamente 1 millón de bebés mueren cada año debido a complicaciones de parto prematuro¹. Los notorios avances de los cuidados neonatales han modificado los límites de la viabilidad hacia edades gestacionales cada vez menores. Aunque hay una amplia variación en las recomendaciones, especialmente entre las 23 y 24 semanas de EG, existe cierto consenso general en ofrecer atención de confort a las 22 semanas de EG y atención activa a las 25 semanas de EG². El nacimiento de niños de menos de 25 semanas plantea a los neonatólogos en particular y la sociedad en general, desafíos complejos. Las consideraciones éticas y legales establecen un marco de acción que varía entre países, hospitales y profesionales, basado en la experiencia y moralidad local o personal. El prematuro extremo representa al más precario y desprovisto de los seres humanos. Su vulnerabilidad, inherente a su condición de ser frágil y limitado, depende de la responsabilidad y moralidad del equipo de salud a su cuidado. No prolongar la vida con sufrimiento innecesario, a veces solo posponiendo una muerte que se sabe inevitable, intensifica la necesidad de análisis de los problemas éticos planteados en las decisiones de un correcto actuar clínico.

Se promueve, teniendo la idea de que la medicina actual lo puede todo, que se encontrará solución incluso en los casos más extremos. Una ilusión tecnológica que dificulta aceptar y reconocer el final. El desarrollo tecnológico abre todos los días nuevas posibilidades, que obligan a revisar el actuar ético a quienes la utilizan y expandir los horizontes de la responsabilidad moral. Marlow y cols.³ evaluaron a la edad de 6 años una cohorte de prematuros nacidos entre las 22 y 25 semanas, con una tasa de supervivencia sin ninguna discapacidad de 0% en nacidos a las 22 semanas, 1% a las 23, 3% a las 24 y 8% a las 25 semanas. Un reporte reciente de Brumbaugh y cols.⁴ muestra que a las 24 o más semanas de edad gestacional la sobrevida fue casi el doble (32%) que la tasa de sobrevida de los nacidos entre las 22 y las 23 semanas de edad gestacional (17%). La mayoría de los sobrevivientes, lo hacen con problemas de salud crónicos y deficiencias del desarrollo neurológico⁴. Entre los sobrevivientes de nacimientos con 22 semanas de edad gestacional, 19-35% evolucionan con daño neurológico severo³. Este pronóstico empeora si el peso de nacimiento es menor a 400 g en que el daño neurológico es superior al 70%⁴.

Cada vida, independiente de la edad, es una biografía única con dignidad, significado o misión propia. En el prematuro extremo la biografía estará muy ligada a los valores y espiritualidad de su familia, que debe-

Correspondencia:
Marcial Osorio
mosorio@alemana.cl

remos integrar al cuidado del paciente. La toma ética de decisiones clínicas exige desarrollar la capacidad de reflexión, de receptividad y de ser respetuosos de las opiniones de los demás, de analizar en equipo, en especial las decisiones que generan dudas. En el manejo de prematuros extremos el límite entre evitar la muerte y prolongar innecesariamente la vida no siempre es fácil de establecer, y puede generar tensiones en los profesionales y el personal de las unidades de intensivo neonatal².

La bioética como disciplina fundamenta el estudio de los problemas clínicos y las decisiones que le rodean. Los cuatro principios clásicos de la bioética ponen a disposición de quienes se desempeñan en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) un marco de análisis para ponderar cada caso en su contexto clínico, social y familiar en lo espiritual y psicológico.

Lo básico es aliviar el dolor y el sufrimiento. En promedio un paciente en UCIN es sometido a entre 7 y 17 procedimientos invasivos por día que le producen dolor o malestar^{5,6}. Si bien el tratamiento del dolor de procedimientos ha mejorado, todavía estamos lejos de proporcionar una analgesia adecuada⁶. Es importante entonces evitar intervenciones desproporcionadas y que representen solo una prolongación de la agonía. La esperanza es que se logre una buena relación riesgo (dolor, secuelas) beneficio (sobrevivencia), que justifique la intervención. Es fundamental entregar a los padres condiciones adecuadas de acompañamiento y cuidado integral con participación y toma de decisiones compartidas. Los médicos tienen la obligación moral y legal de mantener a los padres informados. Así, estaremos respetando los principios de no maleficencia, beneficencia y autonomía. El entorno UCIN presenta desafíos particulares con respecto a la comunicación y la información. Los padres se enfrentan con sentimientos de temor, e incertidumbre que aumentan su estrés. Las emociones de los padres pueden alterar la capacidad de concentración, comunicación y toma de decisiones. Expectativas optimistas poco realistas de los padres dificultan la comprensión de la información entregada por el equipo⁷.

Las necesidades de los enfermos y sus familias son las mismas si están en hospitales públicos o privados, y si bien puede existir diferencias materiales, el entregar un trato adecuado e igualitario, favorece cumplir el principio de justicia, como deber social de equidad en el acceso a las prestaciones de salud. Los costos de la UCIN para los bebés con parto prematuro aumentan a medida que disminuye la edad gestacional y aumenta y la duración de la estadía.

Definir el límite entre tratamiento y futilidad es difícil entre las 22 y 25 semanas de edad gestacional². En los márgenes de la viabilidad, la relación entre médicos y los padres presenta grandes desafíos, pero también

oportunidades para ayudar a los padres en la angustiante y estresante situación que están viviendo. La toma de decisiones debe dejar atrás el tradicional paternalismo médico y avanzar hacia el modelo de decisiones compartidas, referido antes. Debemos informar a los padres en forma veraz, con información de resultados locales, en el centro de tratamiento, asegurándonos sea comprensible, para que logren interpretar, aclaren sus dudas y puedan participar de las decisiones de acuerdo con sus valores y preferencias. Con estas cifras, o si no tenemos cifras en el centro de tratamiento, es necesario definir si es adecuado ofrecer el tratamiento como una opción al niño y sus padres. Si las cifras muestran que el tratamiento no es efectivo, no es éticamente obligatorio para el médico iniciar tratamiento, así como al no haber tratamiento considerado médicamente efectivo, la decisión de los padres de no tratar debe considerarse mandatoria⁸.

Los padres, amparados en la esperanza, generalmente solicitarán la posibilidad de tratamiento independientemente de que los médicos les planteen que no es adecuado⁹. Muchas veces no se sienten comprendidos por el equipo de salud, que intenta comprender las complejidades del tratamiento, las cargas de sufrimiento para el niño y las cargas que, de lograr su sobrevivencia, podrían recaer sobre sus familias¹⁰. Establecer una buena relación entre el equipo de salud y los padres facilitará siempre la aceptación de las propuestas médicas de tratamiento. La entrega de información a los padres debe ser permanente y siempre veraz, sin imponer apreciaciones personales. La incertidumbre de cómo evolucionará cada prematuro extremo, en el corto y largo plazo, hace imposible establecer con precisión el pronóstico, al menos en las primeras semanas de vida. Los familiares tienen la difícil responsabilidad de decidir o aceptar decisiones profesionales, centrando sus juicios en el mayor bien del niño¹¹. Si la evolución es tórpida y la recuperación no ocurre, muchas veces los padres cambian su parecer; al ver sufrir al niño, y llegado un momento, pueden plantear no continuar con el tratamiento.

Tanto los médicos como los padres pueden hacer juicios morales, a partir del conjunto de valores que tienen, como “buenos médicos” y como “buenos padres”. Es incorrecto confrontar las opiniones valóricas de los médicos y los padres, cuando entran en conflicto, ya que tienen una validez diferente. En un marco filosófico moral posmoderno, debemos reconocer una pluralidad de valores y concepciones dispares del bien que permita un diálogo inclusivo, reflexivo, y no coercitivo entre los afectados por la decisión. Un diálogo que busque no forzar consenso y permita generar esa decisión con autoridad moral. Para el adecuado manejo ético, los médicos, idealmente con participación de otros miembros del equipo, deben definir

claramente los objetivos de cada medida terapéutica, limitando intervenciones que se ven fútiles o desproporcionadas¹².

La toma de decisiones, en especial aquellas complejas y difíciles, deben ser oportunas, prudentes y bien fundamentadas, lo que se logra con mayor claridad a través de la deliberación. La comunicación con los padres debe ser en lo posible, establecida por uno de los miembros del equipo tratante, para evitar matices que dificulten el entendimiento por parte de los padres. Los padres requieren sentirse escuchados, considerados y respetados, lo que facilita el diálogo. Un proceso de toma de decisiones compartida debería ayudar los padres a comprender el pronóstico y ayuda a los profesionales de la salud a comprender los valores y objetivos de los padres¹³. A través de ese proceso se debería llegar a decisiones consensuadas de tratamiento que reflejen evaluaciones de lo que es mejor para el niño y la familia. Las decisiones sobre mantener o retirar el

tratamiento tiene una fuerte carga valórica y pertenecen directamente a la zona de decisión los padres¹⁴.

Muchos padres desarrollan trastorno de estrés post-traumático después o mientras su hijo está hospitalizado en la UCIN¹⁰. Pero a medida que las cosas mejoran, muchos de los padres se sorprenden de sus propias habilidades de afrontamiento a largo plazo y resiliencia¹¹. Si el niño fallece, el apoyo permanente del médico es crucial para minimizar el sufrimiento y una adecuada elaboración del duelo¹⁴.

A través de ese proceso, los médicos y los padres juntos deberían poder llegar a decisiones de tratamiento que reflejen evaluaciones de lo que es mejor para el niño y la familia.

Conflicto de intereses

El autor declara no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. WHO. 2018. Preterm birth. <http://www.who.int/en/news-room/factsheets/detail/preterm-birth>.
2. Guillen U, Weiss EM, Munson D, et al. Guidelines for the management of extremely premature deliveries: a systematic review. *Pediatrics* 2015; 136:343-50.
3. Marlow N, Wolke D, Bracewell M, et al. Neurologic and development disability at six years after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2005;352(1):9-19.
4. Brumbaugh JE, Hansen NI, Bell EF, et al. Outcomes of Extremely Preterm Infants With Birth Weight Less Than 400 g. *JAMA Pediatrics* 2019;173(5): 434-5.
5. Cruz MD, Fernandes AM, Oliveira CR. Epidemiology of painful procedures performed in neonates: a systematic review of observational studies. *Eur J Pain*. 2016;20(4):489-98.
6. Allegaert K, Tibboel D, van den Anker J. Pharmacological treatment of neonatal pain: in search of a new equipoise. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2013;18(1):42-7.
7. Sorin G, Dany L, Vialet R, et al. How doctors communicated with parents in a neonatal intensive care: Communication and ethical issues. *Acta Paediatr*.2021;110:94-100.
8. McNab C, ME; Beca, JP. ¿Existen Límites en la Decisión de los Padres Sobre el Tratamiento de sus Hijos? *Rev Chil Pediatr*. 2010; 81(6):536-40.
9. Lam HS, Wong SP, Liu FY, Wong HL, Fok TF, Ng PC. Attitudes toward neonatal intensive care treatment of preterm infants with a high risk of developing long-term disabilities. *Pediatrics*. 2009; 123(6):1501-1508.
10. Janvier A, Baardsnes J, Hebert M, Newell S, Marlow N. Variation of practice and poor outcomes for extremely low gestation births: ordained before birth? *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*. 2017;102(6):F470-F471.
11. Djulbegovic B. Ethics of uncertainty. *Patient Educ Couns*. 2021;104(11):2628-34.
12. McMillan J. Futility: a perennial issue for medical ethics. *J Med Ethics* 2021;47(10): 649.
13. Lantos JD. Ethical problems in decision making in the neonatal ICU. *N Engl J Med*. 2018;379(19):1851-60.
14. Lizotte M, Barrington KJ, Sultan S, et al. Techniques to Communicate Better With Parents During End-of-Life Scenarios in Neonatology. *Pediatrics*. 2020;145(2):e20191925.