

Dilemas éticos y humanización de la atención perinatal

Dra. Rosa Un Jan Liau Hing

La Academia Española de Pediatría, a través de la sección de Neonatología menciona en sus Normas Básicas de Actuación: "La Neonatología tiene como esencia la defensa y promoción de la salud de los neonatos basándose en los conocimientos médicos y aceptando el reconocimiento de la dignidad humana de todo recién nacido que deba ser atendido, sea cual sea su edad gestacional y su situación clínica".

Es nuestro interés comentar la atención humanizada en el ámbito de la Perinatología por los variados aspectos que ello abarca y que se inicia desde la etapa prenatal con las mayores facilidades de diagnóstico actuales, así como en el momento del parto y luego los diferentes dilemas que suele presentarse al médico que atiende al recién nacido, ya sea que se trate de un prematuro en edades gestacionales límites o con malformaciones graves de pronósticos incompatibles con la vida.

1. DIAGNÓSTICO PRENATAL

Un avance significativo en las últimas décadas ha sido la detección a través de la ultrasonografía de malformaciones del feto. Esto ha permitido una preparación anticipada de la familia y del equipo neonatal en el momento del nacimiento para su tratamiento oportuno. El dilema ético aparece cuando se trata de malformaciones mayores con pocas posibilidades de manejo correctivo y con alta posibilidad de secuelas y muerte temprana.

La ultrasonografía o ecografía prenatal permiten detectar intraútero malformaciones como atresia esofágica, anencefalia, hernia diafragmática, hidrocefalia, etc. algunas de pésimo pronóstico y otras que requieren manejo muy especializado y de riesgos. Fue precisamente uno de éstos casos, hidrocefalia, el que dio lugar al famoso Baby Doe en 1984, cuando los padres de la niña Jane Doe en Nueva York se negaron a la intervención quirúrgica aún contra la indicación de la Corte, siendo llevada a su hogar sin tratamiento. Esta polémica fue uno de los primeros pasos para la creación de los Comités Hospitalarios de Ética quienes intervienen ante discordancias de opiniones familiares y plantel médico, siempre velando por el mejor interés del paciente.

Igualmente la ultrasonografía permite acercarse al diagnóstico de edad gestacional y determinar su

viabilidad ante una amenaza de parto prematuro. Ello también dirigido a la información a los padres y la decisión de la conducta a seguir ante el nacimiento de un niño con edad gestacional límite.

Otro examen auxiliar útil en la etapa prenatal es el estudio de cariotipo para la detección de cromosopatías, algunas de ellas de muy mal pronóstico como la Trisomía 13 y 18 con casi ninguna sobrevivencia después del primer año de vida, como también Trisomía 21 que aunque conlleva déficits, presenta una relativa calidad de vida, más aún si se cuenta con el apoyo familiar para lograr el desarrollo de todas las potencialidades del niño con síndrome de Down.

La Academia Americana de Pediatría, en su Manual de Reanimación 2002 es tajante en indicar como causa para suspender reanimación los siguientes casos: edad gestacional menor de 23 semanas, peso al nacer menor de 400 gr., Trisomía 13 ó 18 confirmadas. Es indudable que el plantel médico debe hacer participar a los padres de éstas decisiones y estar preparados a la conducta a tomarse en el momento del parto.

2. EL MOMENTO DEL PARTO COMO INICIO DE LA VIDA. Hasta hace algunas décadas, tanto el nacimiento o inicio de la vida como el momento de la muerte ocurrían en un ambiente familiar, ya sea en la propia casa o acompañados en el hospital. Posteriormente esto se hizo cada vez más lejano, ya que el nacimiento institucional se ha ido alejando de la presencia de la familia y si se producen complicaciones que ameriten cuidado especializado, el bebé queda en manos del personal de salud que continuamente rota y auxiliado por monitores y equipos sofisticados. El momento del nacimiento, igual que el de la muerte, ha sido así separado de la familia.

Muchos neonatólogos han estudiado el impacto de la separación de las madres de sus hijos prematuros en la futura relación madre-hijo. También se ha investigado la importancia de que el parto ocurriera acompañado de un familiar, fundamentalmente el esposo y que después del nacimiento se cuidara de no separar a la madre de su hijo, especialmente en los primeros momentos.

Como resultado de éstas consideraciones se han

cambiado las normas y costumbres en muchos centros de atención neonatal:

- Presencia del padre: desde la etapa del control prenatal y en el momento del parto se incentiva las facilidades para que el padre esté presente, aún se trate de una intervención cesárea. Tengamos en cuenta que en nuestra serranía las madres dan a luz en posición vertical y ayudada por la pareja.
- Contacto piel a piel con la madre: esto se hace desde el primer instante del nacimiento, ya que es la etapa de mayor sensibilidad de la madre e incluso permite una mejor lactancia.
- Madre Canguro: es la madre (o padre) del prematuro que permanece con su niño en el seno materno, el mayor tiempo posible mientras está hospitalizado. Tiene como objetivo proporcionar al bebe no solo lactancia en el caso de la madre, sino también estímulo táctil, kinestésico y vestibular, así como dar calor de uno o ambos padres. Esta medida ha neutralizado el gran conflicto que significaba mantener al niño prematuro separado de su familia por meses mientras estaba en el hospital.
- Mayor apertura de UCIs neonatales a la presencia de los padres: en la actualidad se tiende a mantener comunicación permanente entre el personal de salud y los padres, incluso facilitándose ambientes donde puedan tener ciertas comodidades.

3. REANIMACIÓN NEONATAL

Con la disponibilidad cada vez de mayor tecnología, las posibilidades de salvar a muchos recién nacidos que en otra época no se hubieran logrado, es cada vez mejor. Sin embargo, esto ha dado lugar a muchas controversias por las consideraciones morales y éticas y el impacto emocional y financiero que recae sobre la familia y la sociedad.

Surgen así diferentes preguntas:

- ¿Cuál es el límite de edad gestacional que debemos reanimar?
- ¿Debemos reanimar niños con malformaciones severas?
- ¿Cuándo suspender una reanimación?
- En cuanto al límite de edad gestacional a reanimar, lo veremos más adelante en ésta revisión; sin embargo debemos decir que éste límite ha ido variando con el tiempo de acuerdo a las mayores posibilidades de terapia, pero cada centro debe fijar sus límites de acuerdo a sus propias estadísticas, manteniendo a la familia informada de ello y de las posibilidades en cuanto a calidad de vida futura.

- Ciertas malformaciones que pueden ser diagnosticadas prenatalmente o en sala de partos y no sobreviven la etapa neonatal no deben ser reanimadas, como sucede en los casos de Anencefalia; las trisomías 13 y 18 si bien tienen muy pobre pronóstico no pueden muchas veces reconocerse en sala de partos a no ser que exista un diagnóstico cromosomal prenatal. En tales casos es necesario hacer participar a la familia desde antes del parto para tomar la decisión de no reanimar.
- Así como hay parámetros (edad gestacional y peso al nacer) que pueden ayudar al médico a tomar la decisión de reanimar, también se dispone de pautas amplias para la suspensión de los esfuerzos para ello. Aunque la Academia Americana de Pediatría en su Manual de Reanimación ha normado como tiempo límite de maniobras 15 minutos, más allá de los cuales no se debe continuar si no se ha conseguido latido cardíaco, éstos son simplemente lineamientos y se debe extrapolar de forma juiciosa a la situación clínica de cada paciente y además entremezclar los deseos de los progenitores.
- La mayor parte de autores concuerda que la sala de partos no es el lugar más correcto para tomar una decisión de vida o muerte. Cuando se ha diagnosticado antes del nacimiento una afección letal o una anomalía del cariotipo o una edad gestacional límite, puede proporcionarse al neonato la dignidad de una muerte en brazos de sus padres sin la intervención de un equipo de reanimación. Cuando no se dispone de diagnóstico prenatal, lo más prudente sería reanimar con todos los esfuerzos hasta trasladar al bebe a una unidad de cuidado intensivo para una valoración más detallada de las medidas a continuar.

4. LÍMITE DE VIABILIDAD DEL PREMATURO

No podemos hablar de humanización en medicina neonatal sin tocar lo referente al límite de viabilidad permitido en el caso del niño prematuro que en nuestro intento de sacarlo adelante, debemos evaluar las posibilidades de ofrecerles una vida digna, en lo posible sin secuelas.

Viabilidad deriva de VIABLE, que significa "que puede vivir", debemos preguntarnos "¿cómo vivirá?". El advenimiento del cuidado intensivo neonatal y con ello la tecnología en este campo así como la investigación han permitido una mejor sobrevivencia del niño prematuro. A medida que aumentan los recursos surgen preguntas como: ¿hasta qué rango de peso es justificable el uso de medios terapéuticos extraordinarios como la ventilación mecánica?, ¿es de regla usarlos en niños

con secuelas graves?, ¿hasta dónde llega el derecho de los padres a oponerse o exigir una determinada conducta terapéutica de carácter extraordinario?, ¿cuál es el límite de viabilidad para un niño prematuro? ¿500 ó 700 gr?

Estas disyuntivas en el campo de la Neonatología tienen una connotación muy singular y es que el paciente no puede hacer uso de su autonomía para expresar su opinión o tomar decisiones y son por tanto los padres quienes deben asumir ésta responsabilidad.

Es por ello que se hace mucho más patente el requerimiento de la Información a los padres y ello exige del médico la sabiduría de proporcionar a los padres la información necesaria en forma prudente, con claridad y en un ambiente de confianza. Las decisiones tomadas en conjunto deberán siempre respetar los principios de la Bioética buscando el mejor interés del niño y sin llegar al ensañamiento terapéutico. Es importante para decidir conductas conocer las estadísticas de cada centro hospitalario, ya que de acuerdo a sus recursos la posibilidad de sobrevida va a variar. Una vez tomada una decisión

debe además darse las facilidades a los padres para que se mantengan en la medida de lo posible cerca de sus niños, ya sea para seguir su evolución o para acompañarlo en sus últimos momentos, respetando el derecho a una muerte digna.

La mayor parte de literatura coincide en que en los centros de mayor nivel de manejo en cuanto a complejidad, no debe esperarse sobrevida en niños menores de 23 semanas de edad gestacional ya que antes de ello no existe desarrollo alveolar pulmonar que permita un adecuado intercambio gaseoso. A éste criterio debe sumarse la estadística del propio centro y a las posibilidades de secuelas, que se mencionan entre 30 a 50% en niños menores de 750 gr.

CONCLUSIÓN

En el ámbito perinatal, el diagnóstico pre natal, la humanización del parto, la reanimación sin ensañamiento, la sobrevivencia con calidad de vida son objetivos de quien atiende a la madre y al niño. Ello con amplia participación de los padres en el caso del recién nacido.