

Dilemas éticos en Neonatología

*Dr. Enrique Bambarén Páez.
Médico neonatólogo
Hospital Nacional Cayetano Heredia*

«Nunca el ser humano esta tan cerca de la muerte como cuando nace»...

Esta frase aunque suene contradictoria es totalmente cierta, no solo por los cambios complejos que deben ocurrir al momento de la transición del ambiente intrauterino al extrauterino, sino también por todas las complicaciones y las diversas patologías que se pueden presentar en este frágil momento de la vida, como prematuridad y entidades asociadas a ella, presencia de malformaciones congénitas, etc.; y la forma en que nosotros como profesionales de la salud enfrentamos en el marco de un complejo entorno familiar .

Antes de entrar en el tema en si, hablemos de la Bioética, palabra que proviene del griego bios y ethos, «ética de la vida», la ética aplicada a la vida humana. En el diccionario de la Real Academia Española se define bioética como «la disciplina científica que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general, así como las relaciones del hombre con los restantes seres vivos».

Se le atribuye al oncólogo estadounidense Van Rensselaer Potter la introducción del término en su libro publicado en 1971: Bioética, puente al futuro. Con él se origina la preocupación por muchos de los temas con los cuales hoy en día trabajamos de manera cotidiana en una medicina frecuentemente deshumanizada.

Los principios de la Bioética son los siguientes:

1. Autonomía, por el cual una persona actúa con independencia, y por propia elección, decidiendo por si mismo, para si y sobre si. Esto en el neonato es ejercido por los padres.
2. Beneficiencia, el hacer el bien, actuando en beneficio de otros, protegiendo y defendiendo sus derechos.
3. No maleficiencia, el no hacer el mal, el no dañar intencionalmente, una de las versiones más antiguas sería el «Primum non nocere» del juramento hipocrático.

4. Justicia, todos somos iguales ante la ley, asumiendo que nuestros derechos terminan donde comienzan los del semejante.

Con este marco, vemos que desde hace algunas décadas surgen grandes cambios en los cuidados intensivos neonatales y el neonatólogo se vuelve un ser altamente intervencionista contando con nuevos y complejos medios terapéuticos, a veces desproporcionados, y deshumanizados.

Siendo actualmente posible salvar vidas de neonatos muy graves, algunos de los cuales pueden presentar secuelas en su vida futura, muchas veces difíciles de anticipar.

En casos de uso de terapia habitual, en general esto no es problema, el médico toma la decisión y los utiliza. En caso de necesitarse tratamientos especiales, esto si es más complicado y generalmente el médico toma la decisión de su uso luego de consultarlo con los padres que como comenté, ejercen la autonomía por su hijo.

Entrando más en el tema, veamos un primer problema ético que es el de cuando no iniciar maniobras de reanimación, esto esta claramente establecido en el Manual de Reanimación de la Academia Americana de Pediatría:

1. Neonato menor de 23 semanas de edad gestacional.
2. Peso menor de 400grms.
3. Anencefalia.
4. Trisomía 13 confirmada.

Siempre debemos tener certeza en el diagnóstico, si no la sala de partos se convierte en un lugar inadecuado para toma de decisiones, y debemos inclinar nuestro manejo hacia la reanimación de los neonatos y posteriormente reevaluación del caso teniendo mas elementos para apoyarnos.

En el caso de tener seguridad en el diagnóstico no se debe reanimar, pero si el neonato continúa con vida se le debe brindar las medidas básicas de soporte, las cuales

no se les debe negar a ningún ser humano y son:

- Calor.
- Confort o comodidad, lo que incluye el acceso de los padres en ese momento si estos así lo desean y «devolverles» a su hijo acompañándolo en su muerte.
- Alivio del dolor.
- Administración de fluidos por vía endovenosa o por sonda oro gástrica.
- Oxígeno, si es que el neonato se encuentra respirando.

Estas son medidas ordinarias o básicas de soporte, el no usarlas, o peor aun, intervenir de alguna manera para acelerar la muerte del neonato sería caer en Eutanasia.

Estos medios proporcionados son útiles para conservar la vida o para curar al paciente en algunos casos, y no constituyen una carga desproporcionada a los beneficios que pudieran obtenerse.

Por otro lado, el utilizar medios inútiles para conservar la vida del paciente o para curarlo, que constituyen una carga demasiado fuerte en términos de dolor y sufrimiento para el enfermo y su familia y cuya carga es mayor que los beneficios que reportan, sería caer en distanasia, o encarnizamiento terapéutico.

En nuestro caso, cuando se toma la decisión de no reanimar, el utilizar cualquier tipo de cuidado avanzado como medicamentos en general, cirugía, ventilación mecánica, agentes vasopresores, nutrición parenteral total, o diálisis peritoneal sería caer en distanasia como mencione hace un momento.

Por lo tanto, es muy importante encontrar la diferencia entre matar y dejar morir, cuando llega el momento, y no caer en ninguno de los dos extremos mencionados.

¿Cuándo un tratamiento sería cuestionable?

Cuando no existen posibilidades de supervivencia y prolongaríamos la agonía, cuando tenemos una enfermedad incurable de base, y por lo tanto alargaríamos la vida pero acompañada de sufrimiento y cuando el pronóstico esperado de calidad de vida futura es muy deficiente: basados en la capacidad de relación, la capacidad de opinar por si mismo, la capacidad de llevar una vida independiente, las limitaciones importantes y los sufrimientos físicos intensos.

Lo ideal, es actuar de manera independiente en cada caso analizándolo por separado y evaluando lo que sería considerado proporcionado y lo que sería

considerado desproporcionado teniendo en cuenta las pautas señaladas.

Otro dilema ético en neonatología sería el recién nacido con malformaciones o portador de algún dismorfismo, lo cual es un gran desafío para el médico que recibe al bebe, el que debe reconocer la condición para dar una aproximación diagnóstica, la etiología y de ser posible el pronóstico, enfrentándonos a unos padres que sufren por la pérdida del niño normal que esperaban, lo que se expresa por la conocida respuesta ante la pregunta: ¿que quieres que sea tu bebe, hombre o mujer?... no me importa el sexo que tenga, solo lo quiero sanito.

En la sala de partos, en ausencia de un diagnostico claro se debe reanimar, reevaluando y tomando decisiones luego, buscando de ser posible la identificación del desorden, comunicando de inmediato a la familia lo que está ocurriendo, teniendo en cuenta la opinión de una persona experta para poder tener respuesta a las interrogantes planteadas.

Algunas sugerencias prácticas serían las siguientes:

- Permitir que los padres conozcan al bebe sin demora, en primer lugar porque es su derecho y si es que hubiera demora se puede empeorar la imagen mental que estos se pueden haber formado del neonato.
- Se hace necesario responder a las preguntas que los padres puedan formular, de acuerdo a los conocimientos que tengamos hasta ese momento, buscando involucrar rápidamente a los padres. Recordando que el médico, está a cargo del neonato pero también de la familia que requiere nuestro apoyo y ayuda.

En cualquier caso, prematuridad, malformaciones, u otra patología, es muy importante recordar las diferentes fases por las que pasa una persona ante una mala noticia:

- Shock.
- Negación.
- Tristeza y cólera.
- Equilibrio y
- Reorganización.

Nosotros debemos tener en cuenta especialmente la primera fase, el shock, que es la que vamos a enfrentar en el primer contacto con los padres del recién nacido con diferentes patologías y que la comprensión de nuestra información se va a ver afectada en mayor o menor grado por ello, requiriendo un mayor esfuerzo y paciencia de nuestra parte.

El lenguaje debe ser fácil, realista, sin optimismo ni pesimismo falsos, logrando comunicarnos con la familia, en una manera clara, evitando el lenguaje médico, sin miedo de hablar todo lo que se pueda saber hasta ese momento, en un ambiente apropiado sin interrupciones y con tiempo para responder a las interrogantes que los padres puedan tener.

Es muy importante también evitar múltiples interlocutores entre el personal de salud, lo que va a llevar a la dificultad en identificar al médico tratante, igualmente se debe buscar la comunicación de preferencia con el padre y madre evitando la mala interpretación de nuestros comentarios sobre la evolución del neonato.

Debemos recordar que los padres no son «visitas», y por lo tanto no deben tener horarios de acceso a nuestro servicio, ellos no van a aumentar las

infecciones, tampoco debemos percibirlos como una interrupción a nuestro trabajo.

Nuestra comunicación debe ser excelente, prudente y continua con la familia, sin entrar en detalles médicos excesivos sobre la evolución del neonato, recordando que el médico debe ganarse la confianza de la familia

La información debe ser veraz, adecuada y clara, suficiente, dosificada, verificando siempre la comprensión de nuestras indicaciones.

Los padres tienen derecho a informarse, a estar con sus hijos y participar en la toma de decisiones y autorización de ciertos tratamientos médicos.

En relación con este último punto creo que la decisión final sobre tal o cual tratamiento, es finalmente médica, teniendo muy en cuenta la opinión de los padres en el marco de una adecuada comunicación con ellos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ética Médica. Interrogantes acerca de la medicina, la vida y la muerte. Luis Alfonso Velez Correa, MD. Corporación para Investigaciones Biológicas. Colombia. 2004.
2. Bioética práctica. Jose Maria Pardo Saenz. Ediciones Rialp, S.A. Madrid. 2004.
3. Bioética. Fernando Lolas. Editorial Universitaria. 1998.
4. Bioética. Fundamentos y Dimensión Práctica. Ana Escribar. Manuel Pérez. Raúl Villarroel. Mediterráneo. 2004