

Ética en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: El R.N. de muy bajo peso

Miguel Oliveros Donohue

Profesor Principal de Pediatría, UNMSM

Miembro Fundador del Instituto de Ética, Facultad de Medicina de San Fernando

Jorge Chirinos Rivera

Médico Asistente Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Hospital Rebagliati. EsSALUD

Miembro de la Sociedad Latinoamericana de Investigación Pediátrica

La Pediatría, existe desde hace menos de 200 años como rama independiente de la medicina. La Neonatología es aún más nueva. Los problemas de salud y éticos relacionados con los niños y los recién nacidos nos han acompañado desde los albores de la humanidad, teniendo varios ejemplos en libros antiguos tales como la Biblia: La matanza de los niños en Belén. Sin embargo, cuando se mejora el cuidado y la supervivencia neonatales, empiezan a discutirse los dilemas éticos y médicos que acompañan a todo tratamiento.

Las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) emergen en la década del 60 como una estrategia, para mejorar el cuidado de los recién nacidos con enfermedades severas. Paralelamente, se inicia un manejo más invasivo, cobrando importancia el uso de catéteres umbilicales, la toma secuencial de gases arteriales y el empleo de la ventilación mecánica⁽¹⁾.

Las UCIN (unidades de cuidados intensivos neonatales), se convirtieron en centros en donde se utilizó reanimación enérgica, agresiva, ventilación con presión positiva intermitente, alimentación parenteral y antibióticos dirigidos contra patógenos específicos, cirugías complejas y otras intervenciones impresionantes⁽²⁾.

En este devenir, la investigación en el área neonatal se incrementó notoriamente y se profundizó el conocimiento de la anatomía, fisiología, bioquímica y farmacología, apareciendo modernas incubadoras, servocontroles, oxímetros de pulso, ventiladores, nuevos antibióticos, soluciones específicas para nutrición parenteral, amén de una nueva serie de fármacos⁽³⁾.

Una década más tarde se introduce el concepto de Regionalización Perinatal, como el desarrollo dentro de un área geográfica de un sistema coordinado, cooperativo de Cuidado de Salud Materno Perinatal. Este avance fue aparejado con el del transporte neonatal (in-útero principalmente) y le dio un vigoroso empuje a la Neonatología, resultando en mejoría de la sobrevivencia de neonatos menores de 1000g de peso^(4,5). Estos logros se acompañaron de trabajo exhaustivo

de neonatólogos e investigadores en el área perinatal, trabajo que no estuvo exento de decisiones carentes de ética. La lucha por la supervivencia de neonatos cada vez con menor peso y edad gestacional, cobró el precio, a veces sin quererlo, a veces queriendo, al buscar sólo mejorar cifras de supervivencia, dejando de lado los sobrevivientes con secuelas irreversibles⁽⁶⁾.

Se describen en la década del 80, cuatro criterios morales, para el manejo de los pacientes a manera de guía de decisiones⁽⁷⁾:

- Gnosis como base práctica para la toma de decisiones
- Rechazo de la ética falsa de «necesidad», incluso las consideraciones técnicas y económicas
- Ética del individuo y de la sociedad
- Recuperación de la ética de «reacción»

La «Gnosis» se refiere al conocimiento, y se le considera como la piedra angular para que funcione la ética. La gnosis, el diagnóstico y el pronóstico, conforman las bases de la ética. La gnosis se ha visto reforzada con los ensayos clínicos controlados y la medicina basada en evidencias, lo que redundó en la confección de Guías Clínicas y en una mejor práctica médica.

La atención de neonatos extremadamente prematuros debe tender a su beneficencia y al rechazo de consideraciones mayormente técnicas, legales y económicas. Dejar el camino libre al imperativo tecnológico ha creado situaciones caóticas y se debe ser prudente con los procedimientos invasivos. Evitar el ensañamiento terapéutico habla de madurez en el personal médico y paramédico. Y, se debe establecer un juicioso balance en el manejo de estos niños vulnerables, buscando para ellos «Calidad de vida», evitarles sufrimiento innecesario y apegarse a la legislación imperante en cada país, mixtura que es difícil de conseguir, sobre todo en el Perú donde tenemos muchos vacíos legales.

Es conveniente recordar las palabras de San Pablo y de Martin Luther King, de que aferrarse a la ley y al derecho es, fundamentalmente, una huida de la libertad moral y de la responsabilidad.

Los enormes esfuerzos para disminuir la mortalidad

perinatal y la frecuencia de nacimiento de muy pequeños prematuros, encuentra limitaciones cuando la consideración personal constituye una agresión a la comunidad. La inviolabilidad de uno, (el neonato) y de muchos (padres, familiares, sociedad) tiene que ser juzgada por una ética muchas veces rígida pero apoyada en el paradigma de Autonomía, Beneficiencia y Justicia ⁽⁸⁾.

La ética de la natalidad ha otorgado su verdadero valor intrínseco a los neonatos. El mejor criterio para tomar decisiones sensatas, consiste en el diálogo interprofesional con los miembros del Comité de Ética Hospitalario ⁽⁹⁾. Esta Ética es la que se ha llamado de reacción ⁽⁷⁾.

En la década del 90 en las UCIN de países desarrollados, la sobrevivencia de los recién nacidos con más de 1000 gr de peso es de alrededor del 90%, lo que vaticina el éxito de las intervenciones médicas. En estos lugares se aconseja no resucitar a los RN con pesos menores de 400 gr y menores de 24 semanas de edad gestacional ⁽¹⁰⁾. En nuestro país, estudios multicéntricos nos muestran para hospitales de la capital viabilidad a las 26 semanas y más de 750 gr de peso, mientras que en provincias esta se da con 28 semanas y más de 1000 gr de peso al nacimiento ⁽¹¹⁾. Los avances médicos que afectan la epidemiología y la ética de la vida y muerte para los RNMBP (recién nacidos de muy bajo peso), deben ser juzgados de acuerdo a la realidad existente en cada lugar, no sólo geográfico, sino situacional.

Meadow ⁽¹⁰⁾ sugiere 3 determinantes asociadas a la mortalidad de los RNMBP: peso al nacimiento, la muerte en los 3 primeros días de vida de los sentenciados a fallecer y muerte individual difícil de predecir.

Se han establecido puntajes basados en la fisiología a la llegada de estos RNMBP a las UCIN, susceptibles de predecir su muerte tales como el SNAP II ^(12,14). En nuestro medio también se han estudiado las variables que tratan de predecir el deceso de estos pequeños, con resultados tan diversos que no han logrado predecir el resultado ⁽¹¹⁾.

Tanto los postulados de uno como de otros, deben ser contemplados éticamente al lado del sufrimiento del neonato y de los padres, por que se establece un balance entre esperanzas y desilusiones. La verdad de nuestras limitaciones como ciencia médica, como personal de salud y como institución son los parámetros con los que debemos, no sólo aplicar la medicina sino informar a los padres del estado de su recién nacido, evitando en lo posible desilusiones y malentendidos.

Tres actitudes merecen discutirse a manera de marco, todas ellas con suficiente evidencia de relación con la supervivencia y con fuerte connotación ética, lamentablemente afectadas por la justicia distributiva:

El uso antenatal de corticoides

La reanimación técnicamente bien utilizada

La administración preventiva de surfactante

El uso antenatal de corticoides, específicamente Betametasona preconizado por Liggins, data de 1972 ⁽¹⁵⁾. La colaboración Cochrane ha resumido los vaivenes de su uso durante 15 a 20 años y se han hecho revisiones sistemáticas de Ensayos Clínicos Controlados en 1982, revisión sistemática que se repitió en 1989 hasta que finalmente la NIH (el Instituto Nacional de Salud de los EEUU) recomendó su uso en 1995 y se preparó un brochure para difundirlo en hospitales, universidades, sociedades médicas y obstétricas, vía Colegio Americano de Obstetricia y Ginecología ⁽¹⁶⁾, posteriormente se enviaron recomendaciones para publicarse a la revista JAMA ⁽¹⁷⁾.

Entre nosotros, estudios multicéntricos han demostrado que sólo la tercera parte de madres a riesgo de parto prematuro reciben antenatalmente corticoides, y que mayoritariamente se les administra dexametasona y no betametasona ⁽¹¹⁾. La dexametasona se ha relacionado con apoptosis de células neuronales (hasta parálisis cerebral) tanto en su uso prenatal como postnatal, esto ha llevado a la casi total anulación de su uso en la etapa neonatal en países desarrollados, sin embargo, se sigue usando de manera no ética en nuestro medio, escudándonos en factores económicos. Un artículo aparecido en el BMJ, critica como no ético un estudio de investigación que se pretendió efectuar en Latinoamérica con surfactante exógeno, por querer utilizar en el grupo control un placebo en lugar de otra droga efectiva ⁽¹⁸⁾.

La reanimación implica el adecuado conocimiento de la historia perinatal, el empleo de maniobras correctas y la evaluación juiciosa de los resultados. El neonatólogo en la sala de partos debe decidir en base al tamaño del bebe, edad gestacional y respuesta a las maniobras de reanimación cuando a pesar de haber sido aplicadas correctamente el resultado es infructuoso, de la conveniencia de continuar o no con el procedimiento, evitando transformarlo en acto «heroico» ⁽¹⁹⁾. El neonatólogo debe tener presente que la muerte con dignidad, no es un derecho exclusivo de los adultos. Todo ser humano lo posee. La actitud ética del médico, ante un neonato inmaduro o en el límite de la viabilidad, debe fundamentarse en el supuesto de que su intervención irá a derivar en beneficio del pequeño paciente a su cuidado, no importando que estadísticamente los resultados sean impredecibles. Lograr la supervivencia de un inmaduro puede, a la postre, acompañarse de sufrimiento prolongado y convertirse en una victoria pírrica ⁽³⁰⁾.

Por otro lado, existen artículos que critican la actitud de algunos médicos de subestimar la supervivencia con calidad de vida, en infantes excesivamente prematuros y no usar apropiadamente las maniobras de reanimación ⁽²⁰⁾. El saber cuándo reanimar y saber cuándo parar la reanimación, es el equilibrio que se

fundamenta en la ciencia y en la justicia. La Justicia Distributiva⁽²¹⁾ implica la medición de Costo/Beneficio. El dinero gastado en los pacientes que van a morir, es gastado con menor beneficio de los pacientes que van a vivir. El cuidado de los niños prematuros e inmaduros en el Hospital de la Universidad de Stanford, en California, arrojó, en promedio, un costo por paciente de 160 mil dólares. Por otra parte, cada año el gobierno de los Estados Unidos, gasta 2.6 billones de dólares en sostener las unidades de cuidados intensivos neonatales. Este aporte económico ha permitido que la supervivencia de neonatos con peso inferior a 1000 g haya ascendido del 6% (1961,75) a 48 % (1981,85), y con pesos entre 1000-1500 g de 48 a 90 % en los mismos períodos. Hay que añadir que el lograr la supervivencia de esos niños, no los pone al amparo de una parálisis cerebral, de una ceguera o de otros problemas neurológicos. Por eso un juicio razonado, coherente, permitirá al médico decidir en qué momento, debe suspender los cuidados del recién nacido, dado que no existen guías infalibles, a las cuales ceñirse para tomar una determinación^(25,26). Una buena recomendación ético-práctica, es la evaluación periódica de la evolución de esos niños por parte del equipo médico⁽³¹⁾. La falta de progreso, o la regresión del estado clínico, podrían hacer recomendable el retiro de todo soporte artificial, previa autorización de los padres. Es en este punto donde de nuevo encontramos otro vacío legal, no ético, que puede hacer al personal continuar el soporte contra toda lógica, para evitarse problemas legales posteriores.

El empleo del surfactante exógeno, desde su introducción por Fujiwara⁽²²⁾ ha sido cada vez más amplio, no existiendo ninguna duda de su utilidad. En los países desarrollados es imprescindible su aplicación en pequeños prematuros, generalmente con edades menores de 33 semanas de edad gestacional y pesos menores de 1500 gr al nacer.

En la mayoría de países en vías de desarrollo su utilización es escasa por el alto costo, y la posibilidad de uso como medida de Salud Pública es difícil pero posible. Esta realidad, en algún momento ha pretendido ser utilizada por la industria farmacéutica de manera no ética al considerar el uso de placebo en el grupo control⁽¹⁸⁾. Sin embargo, países en vías de desarrollo han logrado adquirir este medicamento a bajo costo, con medidas tales como la compra en conjunto para todo el país, y la organización efectiva de niveles de salud, sistemas de referencia y guías de uso estandarizadas. La distanasia, o encarnizamiento terapéutico, llamado también sobretratamiento ha

merecido varias publicaciones^(23,25) y en ellas se reconoce que debe primar con todos y cada uno de nuestros pacientes, el principio de beneficencia y que la madurez y sabiduría le debe permitir al médico reconocer que ha surgido la valla que limita el esfuerzo terapéutico y que si insistimos, estaremos agregando sufrimiento al paciente u ofreciéndole una mala calidad de vida⁽²⁶⁾.

Si a juicio del médico, del equipo perinatológico y del Comité de Ética, la ciencia ya ha agotado todos sus recursos para ofrecer una vida digna, sería antiético mantenerla artificialmente, pues con ello sólo se consigue despertar en los padres una falsa esperanza y elevar de manera injustificada los costos económicos de los servicios asistenciales.

La humanización de la Medicina⁽²⁸⁾ y en este campo, humanización de la Neonatología implica permitir una mayor participación de la madre en el cuidado de los recién nacidos de muy bajo peso. Ejemplos cercanos son el enfoque innovador propuesto por Als⁽²⁷⁾ quien ha probado y desarrollado un acercamiento hacia los cuidados intensivos de los recién nacidos prematuros, basado en el apoyo del desarrollo y las relaciones de ellos, en lo que ha denominado «Programa para los Cuidados del Desarrollo y Evaluación Individualizados del Recién Nacido (PCDEIRN)». El neonato es un colaborador activo en la tarea de continuar la trayectoria del desarrollo iniciado durante la vida intrauterina. El comportamiento del bebe, es de utilidad para apoyar el desarrollo global y la organización neuroconductual del niño. El modelo colombiano o método canguro⁽²⁷⁾ es otro ejemplo, creado para resolver la sobrepoblación y pobreza de los hospitales estatales, y se ha diseminado en muchos países del mundo. La intervención tiene tres componentes: posición (vertical y contacto piel a piel), nutrición (pecho exclusivo o casi exclusivo), y la política de alta precoz (independientemente del peso o edad gestacional). Pero las bases fundamentales son las «3 A» (amor-abrigo-alimento) que son las que deben primar, junto con un buen seguimiento, para decidir qué neonatos entran en ese programa y cuales no.

Los médicos hemos optado por una escala de valores y debemos velar por que se cumplan, defendiendo por sobre todo lo que consideramos justo. Los valores deben normar nuestra conducta, y aunque es difícil establecer pautas de comportamiento para situaciones específicas, debemos guiarnos por los principios de Belmont y por las guías de buena práctica clínica.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gluck Louis. Conceptualization and initiation of a Neonatal Intensive Care Nursery in 1960. In Neonatal Intensive Care. A History of Excellence. NHI Publication No 922786, Oct 1992.
2. Usher R. Reduction of mortality from respiratory distress syndrome of prematurity with early administration of glucose and sodium bicarbonate. *Pediatrics* 1963;32:966-975.
3. Avery M.E. Transient tachypnea of newborn. Possible delay resorption of fluid at birth. *Am J Dis Child* 1966;111:380-385.
4. Little GA, Merenstein GB. Toward improving the outcome of pregnancy, 1993. *Perinatal Regionalization revisited. The March of Dimes.* 1976.
5. Greene W.T. Organization of Neonatal Transport Services in support of a Regional Referral Center. *Clin Perinatol* 1980;7(1):187-195.
6. Stewart AL, Reynolds E.O.R, Lipscomb AP. Outcome for infants of very low birth weight. Survey of world literature. *Lancet* 1981;1:1038-1042.
7. Vaux K.L. Aspectos éticos en la asistencia de los lactantes de tamaño minúsculo. *Clin Perinatol (edic español)* 1986; 2: 515-522.
8. Informe Belmont.
9. Sexson W.R, Thigpen J. Organization and Function of a Hospital Ethics Committee. *Clin Perinatol* 1996;23(3):429-436.
10. Meadow W. Ethics at the limits of viability. A premie's progress. *Neo Reviews* 2003;4:e 157.
11. Oliveros M, Shimabuku R, Chirinos J, Costa R, Ticona M, Mestanza M, Barrientos A. El riesgo de muerte del recién nacido de muy bajo peso en el Perú. Proyecto colaborativo multicéntrico. *Rev Peruana de Pediatría* 2002;55(3):18-24.
12. The Internacional Neonatal Network. The CRIB (clinical risk index for babies) score: a tool for assessing initial neonatal risk and comparing performance of neonatal intensive care units. *The Lancet* 1993;342:192-198.
13. Richardson D, Tarnow-Mordi W, Escobar G. Neonatal risk scoring systems. Can they predict mortality and morbidity? *Clin Perinatology* 1998;25(3):591-610.
14. Pollack M. A comparison of neonatal mortality risk prediction models in very low birth weight infants. *Pediatrics* 2000;105(5):1051-1057.
15. Liggins GC, Howie RN. A controlled trial of antepartum glucocorticoid treatment for prevention of the respiratory distress syndrome in premature infants. *Pediatrics* 1972;50:515-25.
16. Effect of corticosteroids for fetal lung maturation on perinatal outcomes. NIH Consensus Statement 1994, Feb. 28-Mar 2;12(2):1-24.
17. LC Leviton et al. Methods to encourage the use of antenatal corticosteroid therapy for fetal maturation. A randomized controlled trial. *JAMA* 1999 281: 46-52.
18. Charatan F. Surfactant trial in Latin American infants criticised. *BMJ* 2001;322:575.
19. Goldsmith J.P, Ginsberg H.G, McGettigan M.C. Ethical decisions in the delivery room. *Clin Perinatol* 1996; 23(3): 529-550.
20. Morse S.B, Haywood J.L, Goldenberg R.L, Bronstein J, Nelson K.G, Carlo W.A. Estimation of neonatal outcome and perinatal therapy use. *Pediatrics* 2000;105(5):1046-1050.
21. Meadow W., Lantos J.D, Mokalla M, Reimshisel T. Distributive Justice across generations. *Clin Perinatol* 1996;23(3):597-608.
22. Fujiwara T, Maeta H, Chida S et al. Artificial surfactant in hyaline membrane disease. *Lancet* 1980;1:55-59.
23. Silvarman W.A. Overtreatment of neonates? A personal retrospectiva. *Pediatrics* 1992;90(6): 971-976.
24. Sauer P. JJ. Ethical decisions in Neonatal Intensive Care Units: The Dutcha Experience. *Pediatrics* 1992; 90(5):729-732.
25. Tejedor J.C, Atbar G. L. Toma de decisiones éticas y limitación del soporte vital en recién nacidos críticos. *An Esp Pediatr* 1997;46(1):53-59.
26. Ciuceiro Vidal A. Editorial. Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? *An Esp Pediatr* 2002; 57(6):505-507.
27. Als H, Lawhon G, Duffy FH, McAnulty GB, Gibes-Grossman R, Blickman JG: Individualized developmental care for the very low-birth-weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects. *JAMA* 1994; 272: 853-8.
28. Kennell JH: The Humane Neonatal Care Initiative. *Acta Paediatr* 1999; 88: 367-70.
29. Rey E.S, Martinez H.G. Manejo racional del niño prematuro. Proc. Conf I Curso de Medicina Fetal y Neonatal. Bogotá, Colombia, 1983 (Spanish) pp 137-151.
30. Lantos J.D, Miles S.H, Silverstein M.D, Stocking C.B.: Survival after cardiopulmonary resuscitation in babies of very low birth weight. Is CPR futile therapy? *New Engl J Medicine* 1998;318(2):91-95.
31. Intact Survival in Extremely Low Birth Weight Infants After Delivery Room Resuscitation. *Pediatrics* 1999;104(4):p.e 40.