

Bases éticas en Neonatología

Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos.

Normas básicas de actuación

R. Jiménez González, V. Molina Morales.

Asesores: F. Abel y C. Tejedor

A) INTRODUCCION

En Neonatología es frecuente tener que enfrentarse a decisiones conflictivas desde el punto de vista ético. Sin embargo, no existe ninguna normativa de actuación en estas situaciones, ni a nivel de Códigos Deontológicos ni a nivel de manifestación de principios por parte de la Sección de neonatología. Un protocolo aceptado por todas o la mayoría de las unidades de neonatología en nuestro país, a través de nuestra Sección, redactado en base a la discusión de los aspectos ético-deontológicos por parte de sus miembros, con independencia de la normativa legal, sería de gran utilidad para conseguir una uniformidad de actuación y podría ser incorporado a futuras revisiones del actual Código Deontológico.

B) PROTOCOLO DE ACTUACION

Los miembros de la Sociedad Española de Neonatología aceptan los siguientes principios en relación con el inicio o no de tratamiento o su supresión en situaciones conflictivas durante el periodo neonatal:

1. 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.

2. Las posibilidades terapéuticas actuales exigen una postura de responsabilidad por parte del equipo médico a la hora de aplicarlas, huyendo de los dos extremos: a) la conservación a ultranza de la vida, a pesar de lo infausto del pronóstico, a cualquier precio, por principio o simplemente para tranquilizar la propia conciencia, y b) la negación a aplicar un tratamiento por no querer correr el riesgo de tener que asumir secuelas posteriores.

3. Aún asumiendo la defensa de la vida como un principio básico en Neonatología, consideramos moral y legítimo desde el punto de vista ético cuestionarse el inicio o el mantenimiento del tratamiento en los casos en los que la actuación médica sea desproporcionada en función de los resultados razonablemente esperados para el bien del paciente.

4. Aunque existen diferentes corrientes en cuanto a criterios en base a los cuales puede plantearse la abstención o supresión terapéutica, consideramos éticamente preferibles aquellos que se basan en defender los mejores intereses del niño, en función de su calidad de vida futura (teniendo en cuenta especialmente la capacidad de vida cognitiva y la capacidad de comunicación).

De tal modo que sólo cuando la pérdida de la capacidad cognitiva y la comunicación esté probada puede interrumpirse toda intervención terapéutica.

Mientras esto no se conoce hay que actuar en favor del niño con todos los medios disponibles.

5. En relación con el concepto de calidad de vida, no debe olvidarse que la elección en el caso del recién nacido de riesgo no es entre una vida con déficit y una vida normal, sino entre una vida con déficit y la ausencia de vida. Por tanto consideraremos detenidamente la posibilidad de una vida feliz a pesar de cierto grado de déficit o, dicho de otra manera, no consideraremos como sinónimo de vida infeliz cualquier grado de déficit.

6. Para reducir la incertidumbre que necesariamente acompaña al establecimiento de un pronóstico en el periodo neonatal utilizaremos dos tipos de criterios:

a) Un criterio estadístico, aplicable especialmente en los casos de prematuridad extrema, basado en los resultados actualizados de morbilidad y mortalidad del propio centro, que conducirá en general a decisiones de inicio o de no inicio de tratamiento (1).

b) Un criterio individualizado, aplicable en los demás casos o en los casos dudosos del apartado anterior, basado en la opinión colegiada de un grupo de neonatólogos con experiencia (con la posible colaboración de otros profesionales sobre un caso concreto, que puede conducir a decisiones de interrupción de tratamiento.

(1) En las unidades de Neonatología del nivel III el límite de peso y edad gestacional por debajo del cual perecería razonable en el momento actual no iniciar tratamiento sería de 500 gr y 24 semanas de edad gestacional. Por tanto, en recién nacidos de peso y/o edad gestacional inferior deben existir argumentos poderosos por parte del equipo médico para iniciar tratamiento. En unidades de nivel inferior puede estar justificado el no iniciar tratamiento en prematuros de peso y edad gestacional superior, en función de sus posibilidades terapéuticas.

7. La decisión de interrumpir el tratamiento es más conflictiva que la de no instaurarlo, pero es una opción ética en determinadas circunstancias. En los casos dudosos, es preferible instaurar el tratamiento y demorar, por tanto, la toma de decisiones en cuanto a continuarlo o interrumpirlo, ya que permite decidir con mayor información, individualizar decisiones y madurar la situación junto a la familia.

8. La prematuridad de por sí supone un riesgo de secuelas variable. No consideraremos este riesgo como criterio suficiente para la abstención terapéutica.

9. En general, los padres son las personas idóneas para decidir en nombre de sus hijos. Sin embargo, su incapacidad para determinar con exactitud el pronóstico, la inestabilidad emocional propia de la situación e incluso, en ocasiones, la existencia de intereses en conflicto puede hacer que un peso muy importante de la decisión sobre tratar o no tratar recaiga sobre el equipo médico. En todo caso, el equipo debe evaluar la capacidad (o no) de los padres para decidir en el mayor beneficio de sus hijos.

10. El equipo de enfermería, que será el que deberá proporcionar los cuidados básicos al recién nacido y su familia sea cual sea la decisión final, debe participar abiertamente en la discusión. Sin embargo, la responsabilidad en la decisión final del equipo asistencial recaerá exclusivamente sobre el equipo médico y la familia.

11. Intentaremos por todos los medios y sin regatear esfuerzos que la decisión definitiva sobre opciones conflictivas de tratamiento se adopte de común acuerdo entre padres y equipo médico, a propuesta de este último, manteniendo el difícil equilibrio de evitar a los padres, por un lado, la sensación de re-

ponsabilidad abrumadora de tener que decidir ellos solos o la culpabilización posterior derivada de la decisión y, por otro, la impresión de que se vulneran sus derechos como padres al imponérseles una decisión.

12. Para alcanzar la situación de acuerdo mencionada en el apartado anterior es preciso que el equipo asistencial dedique todo el tiempo necesario comunicarse con los padres del recién nacido de riesgo, afrontando esta relación con el máximo respeto, honestidad, comprensión e incluso afecto, evitando posturas de superioridad o paternalismo. Sólo así se podrá alcanzar el grado de confianza suficiente.

13. En caso de imposibilidad de acuerdo entre el equipo médico y los padres puede recurrirse a solicitar la opinión del Comité de Ética del propio hospital. Cuando la decisión a tomar es urgente y no puede esperar a la reunión del Comité deberán discutirse el caso con el 'Consultor', de ética del hospital, si lo hay. Esta posibilidad tiene la ventaja de poder compartir la responsabilidad del neonatólogo o del equipo frente a decisiones especialmente conflictivas, procurando que su dinámica sea ágil frente a la urgencia de un caso concreto.

14. En los casos de discrepancia irresoluble entre la opinión del equipo médico y los padres, especialmente cuando la opinión defendida por éstos vulnera claramente los intereses del recién nacido, el equipo médico deberá actuar como defensor de los mismos y,

agotadas todas las posibilidades de entendimiento, movilizará todos los recursos a su alcance para defenderlos.

15. En el caso de que decida la abstención terapéutica, el equipo asistencial debe asumir la seria responsabilidad de seguir atendiendo a este recién nacido y su familia, lo cual supone mantenerlo ingresado si la familia lo desea, evitar todo lo posible el sufrimiento físico mediante analgesia y sedación adecuadas (en el convencimiento de que esa actuación, aún en el caso de acortar la vida, no puede ser considerada como práctica eutanásica), brindar apoyo psicológico y humano a la familia, facilitar el contacto de la familia con su hijo y permitir una muerte digna.

16. En ningún caso instauraremos tratamientos directamente encaminados a provocar la muerte (eutanasia).

17. En los casos de abstención terapéutica la continuación de la asistencia contempla también el replanteamiento de la decisión adoptada si la evolución es distinta a la esperada, siempre intentando mantener el máximo nivel de comunicación y acuerdo con la familia.

18. La defensa de la actitud terapéutica activa asumiendo un cierto riesgo de secuelas debe acompañarse de una exigencia firme a la sociedad para que mejore su nivel de apoyo a los niños con déficit y a sus familiares.