Los límites de la viabilidad en prematuros, un dilema ético creciente

The limits of viability in preterm infants, a growing ethical dilemma

*Sin ética, todo sucede como si fuéramos
cinco mil pasajeros en una gran maquinaria
que nadie la maneja y va cada vez más rápido,
pero no sabemos a dónde.*
Jacques Cousteau

Los notorios avances de los cuidados neonatales en prematuros extremos (PE), están modificando cada vez más los límites de la viabilidad hacia edades al nacer progresivamente más bajas. A mi criterio, esta tendencia nos lleva a entrar en terrenos pantanosos donde los posibles beneficios de la supervivencia sean inferiores a los resultados a largo plazo. Esta conducta parecería que responde a la errónea creencia que la medicina podría alcanzar todos los logros, aunque no sean alcanzables debido a las múltiples dificultades biológicas que se enfrenta. Lamentablemente, ante esta actitud es común que no se tenga en cuenta que toda conducta médica debe responder principalmente a la ética. En ausencia de ella, lo que hacemos no tiene ningún sustento.

Los límites de la viabilidad fueron disminuyendo en las últimas décadas, de la semana 28 hace unos 30 años, pasó a 26, luego a 24 y actualmente está en 22. A medida que esos cambios ocurrían, la mortalidad y morbilidad en prematuros disminuía progresivamente, ocasionando nuevas y complejas situaciones, no solo a los médicos, sino también a los padres y sus familias.

Entre los aspectos que dificultan el abordaje en los PE, son las múltiples dificultades para lograr una adecuada definición de cuándo un tratamiento es fútil e infructuoso. En gran medida, esto se debe a la incertidumbre acerca del grado de inmadurez, las graves morbilidades y los resultados futuros. Creo que esta situación es ahora más frecuente, porque muchos suponen que en la era tecnológica todo se va a resolver, y entonces los médicos no aplican la incertidumbre.

Es evidente que los neonatólogos enfrentan situaciones sumamente complejas en la difícil decisión de iniciar, continuar o suspender el sostén vital de los nacidos en límites de la viabilidad. Lo habitual es aplicar los máximos cuidados, al menos en los primeros días, y luego el dilema se incrementa si la evolución no es favorable y la vida del bebé dependerá de los cuidados aplicados, ya que de suprimirlos fallecerá. En los márgenes de la viabilidad, la interacción entre médicos y las familias presentan grandes desafíos, pero también oportunidades para ayudar a los padres en la angustiante y estresante situación que están pasando.

Sin embargo, estas conductas tienen marcadas diferencias entre los profesionales. Un grupo, está de acuerdo que hay que salvar la vida "a cualquier costo" y mantiene los cuidados sin tener en cuenta las secuelas futuras en el neurodesarrollo y tampoco en el deseo de los padres. Esta actitud lleva al encarnizamiento terapéutico ya que, mayormente los resultados de los PE no serán los apropiados para lograr una adecuada evolución. Si los profesionales persisten en no realizar un cuidadoso análisis de la situación, continuarán con la desproporcionalidad del tratamiento. De esta forma, puede ocurrir que tanto padres como médicos se conviertan en rehenes de la medicina moderna, y así perpetuaran las terapéuticas inadecuadas.

Otro grupo de neonatólogos actúa en forma diametralmente opuesta y tienen desde un principio, incluso antes del nacimiento, una relación abierta y compasiva con los padres, y les manifiestan las complejidades que tendrán los tratamientos de su hijo. Es frecuente y entendible que los padres al principio tengan esperanzas y estimulen la continuidad de los cuidados, pero con el correr de los días, si la recuperación no ocurre, se van dando cuenta de la futilidad del tratamiento y paulatinamente cambian su parecer. Llegado un momento suelen manifestar que están de acuerdo en no continuar con el tratamiento. Bajo los imperativos de la ética, el grupo de profesionales tratará a los padres como socios y actuarán con ellos mediante la ayuda, comprensión, empatía y honestidad.¹⁻⁴

Asimismo, es importante señalar que en la evolución a largo plazo lo habitual es sostener a la edad gestacional como único parámetro, lo cual es un craso error que ha perdurado históricamente, y aún persiste. Cada vez más, han ido cobrando mayor importancia los aspectos basados en las variables sociales. Doyle y col.,⁵ realizaron un estudio para evaluar la importancia de los aspectos sociales y biológicos en la evolución a largo plazo, en un grupo de prematuros menores de 1000 g. Observaron que las variables sociales, criarse en hogar multilingüe, baja clase social y menor educación materna, influyeron negativamente y fueron más importantes en los resultados tardíos. Las variables biológicas perinatales tuvieron asociaciones adversas, principalmente en los resultados cognitivos y académicos.

Sin embargo, la gran complejidad que existe en los márgenes de la viabilidad para tomar decisiones, hace necesario que además de la edad gestacional y los aspectos sociales, se tengan en cuenta, el peso al nacer, el género, la indicación de esteroides prenatales, la necesidad de reanimación avanzada al nacimiento y la morbilidad grave en los

primeros días de vida. Todos estos aspectos deben ser considerados ya que cada una de esas variables puede intervenir en la evolución del neonato. Tyson y col.,⁶ analizaron una amplia cohorte de prematuros nacidos entre las 22 y 25 semanas y observaron que los neonatos expuestos a corticoides antenatales, de sexo femenino, de embarazo único y con mayor peso de nacimiento (cada 100 g de incremento) tuvieron un menor riesgo de muerte y menos secuelas graves en el neurodesarrollo. La probabilidad de un pronóstico favorable cuando esas cuatro variables estaban presentes estimó mejor que si se consideraba individualmente la edad gestacional. Otros estudios observaron que la sola administración de corticoides prenatal disminuía la mortalidad y discapacidades a largo plazo.^{7,8}

Es imperioso tener en cuenta que estos datos enfatizan la necesidad de conocer otros factores que pueden formar parte de las conductas que se realizan, y no tomar decisiones apresuradas basadas exclusivamente en la edad gestacional.

Con relación a estudios publicados que abordaron el seguimiento a largo plazo de los prematuros extremos, es de destacar el de Marlow y col.,⁹ que evaluaron a los 6 años una extensa cohorte de prematuros nacidos entre las 22 y 25 semanas. Hallaron que la tasa de supervivencia sin ninguna discapacidad a esa edad fue de 0% en nacidos a las 22 semanas, 1% a las 23, 3% a las 24 y 8% a las 25 semanas. Si bien este estudio basado solo en la edad gestacional puede presentar sesgos y limitaciones, los resultados fueron realmente alarmantes. Una reciente revisión sistemática, evaluó los resultados cognitivos en niños nacidos PE y menores de 32 semanas desde 1990 a 2008.¹⁰ Los PE mostraron grandes déficits en la inteligencia y no hubo mejoría en el resultado cognitivo entre 1990 y 2008. Estos hallazgos enfatizan que los cuidados neonatales después del parto en prematuros muy pequeños sigue siendo un dilema importante. Asimismo, se observó que la displasia broncopulmonar fue significativamente el principal resultado adverso en los trastornos cognitivos.

Como corolario de la gran complejidad en los límites de la viabilidad, es necesario enfatizar la necesidad de que la ética esté presente en todo momento para que nos ayude a lograr conductas apropiadas. Los principios de beneficencia y no maleficencia nos están señalando que los médicos debemos hacer el bien y evitar el mal. Estos principios actúan en todas las acciones del ser humano y son indiscutidos, pero en situaciones tan complicadas como estas, son sin duda, difíciles de aplicar. La incertidumbre de cómo será la evolución de los prematuros extremos, en el corto y largo plazo, hace que seamos incapaces de establecer con precisión el pronóstico, al menos en las primeras semanas de vida. Eso motiva que en varias ocasiones no podamos aseverar firmemente si estamos haciendo el bien o el mal. Por lo tanto, es imperioso que tomemos conciencia de nuestras acciones cuando estemos ante esta situación.

La hospitalización en prematuros extremadamente pequeños será inevitablemente muy prolongada y llena de situaciones sumamente difíciles para los padres. El estrés y la angustia que padecerán solo podrán ser mitigados por nuestras correctas actitudes. Todas las conductas que tomemos bajo los principios éticos en esos muy largos días de internación, tendrán una gran influencia que nos llevará a lograr la enorme satisfacción de ayudar al prójimo, que desde siempre ha estado entre las metas principales de la medicina. ■

José M. Ceriani Cernadas
Editor

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2018.170>

Texto completo en inglés:

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2018.eng.170>

Cómo citar: Ceriani Cernadas JM. Los límites de la viabilidad en prematuros, un dilema ético creciente. *Arch Argent Pediatr* 2018;116(3):170-171.

REFERENCIAS

1. Sebastiani M, Ceriani Cernadas JM. Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros. *Arch Argent Pediatr* 2008;106(3):242-8.
2. Myers P, Andrews B, Meadow W. Opportunities and difficulties for counseling at the margins of viability. *Semin Fetal Neonatal Med* 2017;23(1):30-4.
3. Ruthford E, Ruthford M, Hudak ML. Parent-Physician Partnership at the Edge of Viability. *Pediatrics* 2017;139(4):e20163899.
4. Raju TNK, Mercer BM, Burchfield DJ, et al. Periviable birth: executive summary of a Joint Workshop by the Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, Society for Maternal-Fetal Medicine, American Academy of Pediatrics, and American College of Obstetricians and Gynecologists. *J Perinatol* 2014;34(5):333-42.
5. Doyle LW, Cheong JLY, Burnett A, et al. Biological and Social Influences on Outcomes of Extreme-Preterm/Low-Birth Weight Adolescents. *Pediatrics* 2015;136(6):e1513-20.
6. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, et al. Intensive care for extreme prematurity—moving beyond gestational age. *N Engl J Med* 2008;358(16):1672-81.
7. Chawla S, Natarajan G, Shankaran S, et al. Association of Neurodevelopmental Outcomes and Neonatal Morbidities of Extremely Premature Infants With Differential Exposure to Antenatal Steroids. *JAMA Pediatr* 2016;170(12):1164-72.
8. Carlo WA, McDonald SA, Fanaroff AA, et al. Association of antenatal corticosteroids with mortality and neurodevelopmental outcomes among infants born at 22 to 25 weeks' gestation. *JAMA* 2011;306(21):2348-58.
9. 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.
10. Twilhaar ES, Wade RM, de Kieviet JF, et al. Cognitive outcomes of children born extremely or very preterm since the 1990s and associated risk factors. A meta-analysis and meta-regression. *JAMA Pediatr* 2018 Feb 19; doi:10.1001/jamapediatrics.2017.5323. [Epub ahead of print].