

Decisiones en reanimación y cuidados de fin de vida en neonatos. Aspectos bioéticos (parte II)

Gonzalo Mariani^a , Marcela Arimany^b 

RESUMEN

La manera de enfrentar la muerte de un recién nacido requiere formación y reflexiones sobre el proceso de toma de decisiones de fin de vida, la comunicación con la familia y los cuidados que se proveerán. El objetivo de este artículo es profundizar aspectos salientes de bioética neonatal aplicados a situaciones de fin de vida en recién nacidos. En la primera parte, se exponen nociones de futilidad terapéutica, criterios de adecuación de cuidados, derechos de pacientes y de su familia, y conceptos acerca del valor de la vida. En la segunda parte, se analizan las situaciones que ameritan la consideración de adecuación de cuidados y se profundizan aspectos de la comunicación y el complejo proceso de toma de decisiones de fin de vida en recién nacidos.

Palabras clave: recién nacido; bioética; toma de decisiones; cuidado terminal.

doi (español): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2022-02872>

doi (inglés): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2022-02872.eng>

Cómo citar: Mariani G, Arimany M. Decisiones en reanimación y cuidados de fin de vida en neonatos. Aspectos bioéticos (parte II). *Arch Argent Pediatr* 2023;121(2):e202202872.

^a Hospital Italiano de Buenos Aires, Instituto Universitario del Hospital Italiano, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina;

^b Sanatorio de la Trinidad Palermo y Dirección de Salud Perinatal y Niñez, Ministerio de Salud de la Nación, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Correspondencia para Gonzalo Mariani: gonzalo.mariani@hospitalitaliano.org.ar

Financiamiento: ninguno.

Conflicto de intereses: ninguno que declarar.

Recibido: 7-3-2022

Aceptado: 18-5-2022



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso. Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

INTRODUCCIÓN

En la primera parte de este artículo se repasaron conceptos de futilidad terapéutica, criterios de adecuación de cuidados, derechos de pacientes y de su familia, y conceptos alrededor del valor de la vida. En esta segunda parte, se definen en primer lugar las situaciones que ameritan la consideración de adecuación de cuidados y posteriormente se profundizan aspectos de la comunicación y el complejo proceso de toma de decisiones de fin de vida.

CONDICIONES CLÍNICAS PARA CONSIDERAR ADECUACIÓN DE CUIDADOS

La opción de adecuar cuidados debe ser abordada con gran sensibilidad. En pediatría, resulta moralmente correcto realizar este planteo ante las siguientes circunstancias:¹

- Cuando la muerte es inevitable en breve plazo.
- Cuando la enfermedad es intolerable para el paciente (no aplicable a neonatos).
- Cuando la carga del tratamiento sobrepasa sus beneficios.
- Cuando el tratamiento no produce ningún beneficio.

Un aspecto que dificulta la toma de decisiones es la incertidumbre que existe la mayor parte de las veces. En realidad, el problema es el grado de incertidumbre. En la práctica neonatal, el momento oportuno de adecuación del esfuerzo terapéutico depende principalmente de la condición del paciente y el contexto clínico, del grado de incertidumbre con respecto al pronóstico y del estado emocional de los padres. La evaluación del pronóstico es clave, dado que es el instrumento que utilizamos para evaluar si los tratamientos son proporcionados o desproporcionados (avalando en este caso la consideración de la suspensión de terapias).

LA INCERTIDUMBRE DE LA “ZONA GRIS”

Ante situaciones complejas, en las cuales hay que tomar decisiones acerca de los cuidados para ofrecer, puede generarse controversia dentro del equipo de profesionales de la salud y no quedar claro cuál es el camino correcto por seguir.

El pediatra y bioeticista Mark Mercurio afirma que, para definir situaciones de esta índole, ayuda plantearse si consideramos que las terapias: a) deben ser ofrecidas indefectiblemente, es decir que el tratamiento es obligatorio y no debe ser rehusado; b) no deben ser ofrecidas, ya

que hacerlo se considera inadmisibile; y c) es permisible ofrecerlas, en vistas de una doble incertidumbre: pronóstica y moral.^{2,3} Es decir, en este tercer escenario, en el cual el grado de incertidumbre pronóstica con relación a la evolución del paciente es elevado, surge también la duda acerca de lo que es éticamente óptimo. A esta área se la ha denominado “zona gris” por su difícil definición.

RESPONSABILIDAD EN LA TOMA DE DECISIONES EN LA ZONA GRIS

Cuando hay que tomar decisiones en esta zona, es importante definir quién debe tener la última palabra. En adultos conscientes, existe consenso actualmente en que es el propio paciente, ejerciendo su autonomía, quien tiene el derecho de tomar la decisión luego de haber sido informado de las alternativas. Cuando se habla de un recién nacido, quien carece de autonomía, las opciones son sus familiares más directos, es decir, sus progenitores, o el equipo de salud. Este es un tema complejo y hoy día existe consenso de que madres y padres tienen el derecho de decidir por sus hijos, ya que se acepta que son las personas mejor posicionadas para definir aquello que está en el mejor interés de sus hijos, siempre que no incurran en abandono, negligencia o maltrato.^{4,5}

Como se ha mencionado, es importante reconocer, al mismo tiempo, que ese derecho no implica obligación, dado que muchos padres y madres no pueden asumir una responsabilidad que les genera angustia y, eventualmente, culpa. En estas situaciones, los profesionales de la salud deben empatizar, realizar recomendaciones fundamentadas, buscar el acuerdo y evitar que el peso de la decisión recaiga en los padres.

De cualquier manera, en esta zona gris nos enfrentamos a una situación en la que cualquier opción parece mala. En el caso de pacientes con compromiso grave de vida o de calidad de vida, esas opciones son continuar con las terapias de sostén vital o permitir la muerte. Es necesario tomar una decisión luego de reflexionar a través de un debate fundamentado entre las personas involucradas.

Se dice con razón que la peor decisión es la no tomada, dejar que las cosas sigan su curso sin enfrentarlas, sin plantearse cómo se puede mejorar el cuidado y las condiciones de vida (o de muerte) del paciente. Es decir, la problemática debe ser enfrentada, ya que no decidir es una decisión en sí misma, que resulta arbitraria y

potencialmente devastadora.⁶

Lo interesante es que ambas posiciones (continuar la terapia o retirar medidas de sostén vital) pueden ser éticamente defendibles. Personas razonables pueden disentir acerca del camino “correcto”. En este punto es pertinente mencionar dos conceptos reveladores, interesantes y que ayudan a analizar esta problemática.

El primero es propuesto por el eticista español Diego Gracia, que consiste en hablar de problemas y no de dilemas, como tan frecuentemente se plantean estas cuestiones.^{7,8} Gracia dice que dilematizar un problema es reducirlo a dos cursos de acción posibles y, cuando esto ocurre, surgen las posiciones extremas como únicas alternativas posibles. Él aboga por aprender a identificar todos los valores en conflicto y a buscar el curso óptimo de realización, señalando que ese es nuestro deber moral. Afirma: “No se trata de optar por el valor más elevado en detrimento de los otros, sino que debemos hacer todo lo posible para salvar todos los valores en conflicto. La ética no se trata de lo bueno, sino de lo mejor, lo óptimo”.⁹ La propuesta es llegar a esa instancia ejerciendo la prudencia, a través de la deliberación y la reflexión.

El segundo concepto es del médico bioeticista inglés Dominic Wilkinson acerca de que el disenso no es malo, una idea que en este contexto de cuidados de fin de vida resulta novedosa, inteligente y superadora.^{5,10} Hace unos años, al considerar la suspensión de terapias de sostén vital, prevalecía la idea de que, antes de presentarlo a la familia como una alternativa, debía haber unanimidad en el equipo de profesionales. Se argumentaba que, si había al menos una persona que no estuviera de acuerdo con esa medida, no debía ser considerada, ya que el resultado (la muerte del paciente) era irreversible y, ante la diferencia de opiniones, debía priorizarse la continuación de la vida.

Wilkinson y Julian Savulescu, filósofo y eticista australiano, proponen aceptar el disenso, rechazando la idea utópica de alcanzar consenso unánime. Estos autores hablan de “desacuerdo razonable”. En este camino o proceso de toma de decisiones, el desacuerdo razonable no se refiere a contemplar opiniones caprichosas, sino a establecer un debate serio, estar dispuestos a escuchar al otro, a considerar diferentes posturas siempre que ellas sean fundamentadas, basadas en argumentos y agregando que quienes las proponen deben estar dispuestos a llevar

adelante esas conductas y hacerse cargo de sus consecuencias.⁵ También se debe entender que hay que estar preparados para ser tolerantes y apoyar la decisión que se tome aun cuando no se comparta.

COMUNICACIÓN Y TOMA DE DECISIONES

En el proceso de toma de decisiones, es importante reconocer la manera como enfrentamos este camino. El pediatra y eticista John Lantos nos llama a adoptar un nuevo abordaje, en el cual los médicos ayuden a madres y padres a discernir sus propios valores y compromisos éticos cuando enfrentan una situación inesperada que involucra decisiones de vida.¹¹ El cambio de foco, del resultado al proceso, es sutil pero importante; en lugar de una ética de resolución de conflictos, este enfoque requiere una ética de clarificación de valores. Lantos afirma que los médicos, con demasiada frecuencia, piensan que los datos no solo son necesarios, sino que también son suficientes para guiar las decisiones de los padres. Él considera que esto es un error grave, ya que simplemente el conocimiento de los datos, por cierto, importante, es solo un aspecto de la problemática. Invita a los médicos a ayudar a madres y padres a utilizar los datos, empezando por entender y aclarar sus objetivos, valores y prioridades. Solo de esa manera los profesionales podrán contextualizar los datos de una manera que los haga útiles.

Aún más, madres y padres no encuentran gran utilidad en la referencia a datos estadísticos.¹² En primer lugar, la gente realmente no suele entender estadísticas y menos aún en situaciones de estrés. Segundo, este enfoque inevitablemente incorpora el fenómeno bien conocido de “efecto de encuadre”. La misma información fáctica puede ser presentada de maneras que conduzcan a decisiones muy diferentes. Tercero, los porcentajes describen resultados de grupos de bebés. Los padres quieren saber cuál será el resultado para su bebé, algo mucho más difícil de definir. Por último, muchas decisiones de vida o muerte no se hacen considerando solo racionalmente datos estadísticos, sino que las emociones juegan un papel importante en la toma de decisiones. Es importante considerarlas en estas conversaciones. Además de la información de los datos, los padres valoran la religión, la espiritualidad, la compasión y la esperanza al tomar este tipo de decisiones. Como resultado de su dependencia de estos valores, en general desean que los médicos demuestren compasión

y proporcionen apoyo emocional en lugar de que aconsejen sobre la base de un protocolo.¹³

Acompañar el proceso de toma de decisiones requiere de una comunicación honesta y comprometida entre todos los integrantes del equipo de salud. Muchas veces las visiones sobre la interacción familiar y sus emociones son muy distintas dependiendo del observador que las relate. En general, el diálogo que se crea entre los enfermeros al cuidado de un paciente y su familia es muy estrecho y permite obtener más detalles del conocimiento de estos. El equipo médico también puede tener una mirada de cercanía, aunque generalmente sin tanto contacto estrecho y esto le permite ver con mayor distancia, lo cual también es una perspectiva necesaria para encontrar el mejor camino para la toma de decisiones. Por lo tanto, ambos, la cercanía y los mínimos detalles, y la distancia y su mirada en perspectiva son las dos caras de una misma moneda, ambas necesarias para poder brindar la mejor oportunidad a esa familia.

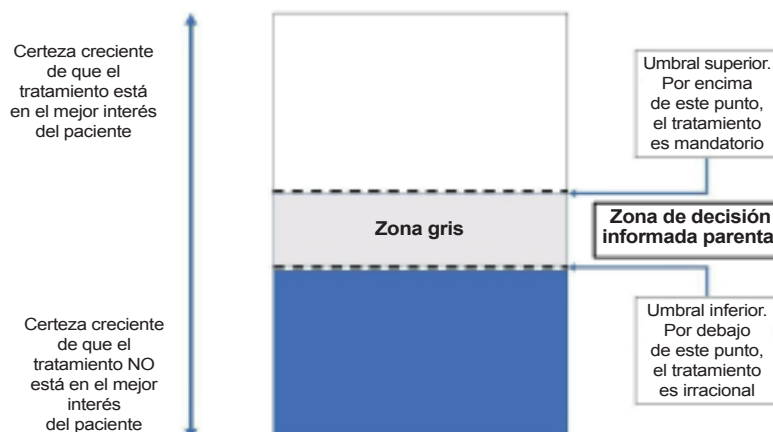
Llegados a esta instancia, volvemos a una pregunta esencial: ¿a quién le corresponde decidir? En el ámbito de neonatología, Lynn Gillam subraya la importancia de reconocer la zona gris y de darle un rol prioritario a la voz de los progenitores.¹⁴ Propone el término “*zone of parental discretion*” y, si bien podríamos expresarlo en español como zona de criterio o discernimiento parental, se ha optado por definirla como “zona de decisión informada parental”, ya que hace referencia a una situación en que madres y padres deberán enfrentarse a decisiones que les serán difíciles y necesitarán

de toda la información para poder tomarlas. Esta zona implica un espacio protegido en el cual los padres pueden tomar decisiones relativas a sus hijos de manera legítima aún si esas decisiones les parecen subóptimas a algunos profesionales de la salud (Figura 1).

Los puntos de vista y los deseos de los padres son éticamente relevantes para las decisiones sobre el tratamiento médico de sus hijos. Son ellos quienes los conocen por convivir con ellos (a excepción de los recién nacidos que ingresan a UCIN luego del nacimiento), quienes están más interesados en su bienestar (en general) y quienes definen los valores sobre los cuales criarlos. De esto se desprende que las posiciones variarán de una familia a otra. La idea de que se trabaje en acordar las conductas por tomar con los padres, como una parte integral del proceso de toma de decisiones para los niños, no resulta mayormente controvertida actualmente en las publicaciones académicas. Al mismo tiempo, si bien se reconoce que las opiniones de los padres son importantes y que sus deseos deben ser atendidos y respetados, debe haber también un límite, más allá del cual los deseos de los padres pueden ser desoídos.

Si bien hay acuerdo en respetar una zona de decisión informada parental, no hay tanto acuerdo sobre qué tan amplia es esta zona o cuáles son sus límites. Gillam propone que el límite esté guiado por el principio de daño: los padres no deberían poder tomar una decisión “si es probable que el niño sufra daños significativos por la decisión”.¹⁴ Wilkinson agrega que los límites de la zona de decisión informada parental también

FIGURA 1. En la zona de decisión informada parental, el tratamiento puede ser provisto o suspendido en función del criterio de los progenitores



deben estar marcados por la posibilidad de daño a otros, es decir, a través de una violación del principio de justicia distributiva.⁵

El modelo de relación médico paciente (médico-madres-padres en este caso) que se considera con este abordaje es el deliberativo (o de consenso). Por un lado, se considera que los padres son las personas mejor posicionadas para entender qué conducta resulta en el mayor beneficio o mejor interés de su hijo (a menos que incurran en abandono, abuso o maltrato), y a la vez se propone que la toma de estas decisiones trascendentales debe ser acompañada por la responsabilidad médica de sugerir o recomendar acciones en función del conocimiento y la experiencia. Los padres deben ser apoyados para que no sientan todo el peso de la responsabilidad sobre sus espaldas.

Permitir que padres y madres elijan en nombre del recién nacido es más respetuoso de él o ella como individuo que actuar como si no tuviera ningún interés. La inclusión activa de madres y padres en las decisiones acerca de sus hijos se debe considerar una obligación *prima facie*, es decir, salvo que exista alguna situación particular que justifique la no inclusión.

Es muy importante entender a cada individuo con sus diferencias, y respetarlas. El filósofo catalán Torralba Roselló invita a reflexionar acerca de la importancia de esto, señalando que la percepción del dolor, las pérdidas, los fracasos y las angustias son percibidos por cada uno desde su perspectiva personal.¹⁵ Es importante comprender que la interiorización de las experiencias difiere según la naturaleza de cada ser humano. En las *Recomendaciones para la asistencia del embarazo y recién nacido en los límites de la viabilidad* elaboradas por un grupo de profesionales de Argentina, se subraya que la relación de ayuda ha de centrarse en la receptividad y la singularidad, destacando que ser receptivo significa estar dispuesto a responder a las necesidades de la persona según su ritmo vital, sin acelerar ni enlentecer sus procesos habituales y que la singularidad se refiere a que cada persona es un ser único e irrepetible.¹³ Annie Janvier lo expresa claramente: "Cuando realmente individualizamos y personalizamos nuestro abordaje, contribuiremos al bienestar a largo plazo de la familia. Es nuestra la obligación y el privilegio de servir a nuestros pacientes y sus familias de esta manera".¹²

Finalmente, estas cuestiones necesitan un ámbito de madurez que permita las distintas expresiones de los integrantes del equipo

de salud, que se base en el respeto y que promueva la comunicación entre todos, ya que de lo contrario pueden surgir inconvenientes que contribuyan a lo que se ha denominado *estrés moral*, definido como la angustia que aparece cuando las personas tienen criterios morales claros con respecto al camino por seguir, pero no pueden hacerlo debido a impedimentos externos, ya sean institucionales, sociales o contextuales.¹⁶⁻¹⁸ El resultado final es el impacto negativo en la integridad personal, el bienestar físico y emocional, la satisfacción laboral y el cuidado del paciente.

En resumen, hay varios desafíos que se plantean en estas circunstancias:

1. Definir si uno se encuentra en la zona gris, o zona de decisión informada parental.
2. Aceptar que es posible no estar todos de acuerdo con el camino que parece óptimo para seguir. Es importante fundamentar las posturas, estar dispuestos a escuchar otras voces y, eventualmente, a cambiar de opinión.
3. Entender que, en esa zona, la opinión de los padres debe prevalecer, aun cuando algunos piensen que eso va en contra del interés del recién nacido.
4. Definir los límites de la autoridad parental, es decir, rechazar decisiones que representen conductas de abandono, negligencia o abuso por parte de los padres.
5. Involucrar en este proceso de toma de decisiones a todo el equipo tratante y comunicar adecuadamente la decisión tomada.
6. Saber que el equipo de salud también estará transitando momentos de incertidumbre y a veces de poca claridad, ya que cada situación frente a una decisión ética también interpela las emociones de cada integrante y lleva a su propia reflexión individual sobre los valores expuestos. Es importante considerar el concepto de estrés moral.
7. Proveer los cuidados adecuadamente. ■

REFERENCIAS

1. Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, et al. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child*. 2015; 100(Suppl 2):s3-23.
2. Mercurio MR. Ethics for the Pediatrician. Imperiled Newborns: Limiting Treatment. *Pediatr Rev*. 2010; 31(2):72-5.
3. Mercurio MR, Cummings CL. Critical decision-making in neonatology and pediatrics: the I-P-O framework. *J Perinatol*. 2021; 41(1):173-8.
4. Cúneo MM. La limitación del esfuerzo terapéutico en

- prematurados desde el respeto a la persona humana. Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Terapia Intensiva Neonatal: el caso de los extremadamente prematuros. Roma: Lateran University Press-Ediciones Academiae Alfonsianae, 2012. Págs.261-328.
5. Wilkinson D, Savulescu J. Parents. In Ethics, conflict and medical treatment for children: from disagreement to dissensus. Londres: Elsevier, 2019. Págs.87-98.
 6. Duff RS, Campbell AG. Moral and Ethical Dilemmas in the Special-Care Nursery. *N Engl J Med.* 1973; 289(17):890-4.
 7. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica” En: Gracia D, Júdez J (eds.). Ética en la práctica clínica. Madrid: Triacastela; 2004. Págs.21-32.
 8. Gracia D. Inicio de la vida. En Hooft L. Diálogos y contrapuntos bioéticos. Buenos Aires: Biblos; 2012. Págs.33-5.
 9. Garcia D. Reflexiones de los entrevistados. En Hooft L. Diálogos y contrapuntos bioéticos. Buenos Aires: Biblos; 2012. Pág.236.
 10. Wilkinson D, Truog R, Savulescu J. In favour of medical dissensus: why we should agree to disagree about end-of-life decisions. *Bioethics.* 2016; 30(2):109-18.
 11. Lantos JD. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *N Engl J Med.* 2018; 379(19):1851-60.
 12. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol.* 2014; 38(1):38-46.
 13. Alda E, Apás Pérez de Nucci A, Corimayo L, Mariani G, et al. Recomendaciones para el manejo del embarazo y el recién nacido en los límites de la viabilidad. Ministerio de Salud, 2014. [Acceso: 9 de enero de 2022]. Disponible en: <https://www.ms.gba.gov.ar/sitios/tocoginecologia/files/2017/07/Recomendaciones-para-el-manejo-del-embarazo-y-el-reci%C3%A9n-nacido-en-los-l%C3%ADmites-de-la-viabilidad.pdf>
 14. Gillam L. The zone of parental discretion: An ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clin Ethics.* 2016; 11(1):1-8.
 15. Torralba Roselló F. Antropología del cuidar. Madrid: Fundación Mapfre; 1998.
 16. Prentice TM, Gillam L, Davis PG, Janvier A. The use and misuse of moral distress in neonatology. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2018; 23(1):39-43.
 17. Kenner C. Legal and Ethical Issues in Neonatal Care. In Kenner C, Altimier LB, Boykova MV (ed). *Comprehensive Neonatal Nursing Care.* 6th ed. New York: Springer Publishing; 2019. Págs.873-8.
 18. Thorne S, Konikoff L, Brown H, Albersheim S. Navigating the Dangerous Terrain of Moral Distress: Understanding Response Patterns in the NICU. *Qual Health Res.* 2018; 28(5):683-701.