

# AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

## Abstención o retirada de los cuidados intensivos en los neonatos de alto riesgo

Committee on Fetus and Newborn

Los avances de la tecnología médica han planteado dilemas acerca del inicio y la retirada de los cuidados intensivos en neonatos con muy mal pronóstico. Los médicos y los padres deben tomar conjuntamente decisiones muy difíciles, guiadas por su conocimiento del mejor interés del niño. Los fundamentos de estas decisiones tienen varios elementos cruciales: 1) la comunicación directa y abierta entre el equipo de asistencia sanitaria y los padres del niño respecto al estado médico, el pronóstico y las opciones de tratamiento; 2) la participación activa de los padres en el proceso de decisión; 3) el mantenimiento de los cuidados de consuelo aunque no se ofrezca una asistencia intensiva, y 4) las decisiones terapéuticas guiadas principalmente por el mejor interés del niño.

### INTRODUCCIÓN

Los resultados de los neonatos de alto riesgo han mejorado en gran medida con el avance de la tecnología médica. Por ejemplo, la actual ventilación asistida permite mantener con vida durante largos períodos de tiempo a los neonatos terminales o gravemente enfermos o prematuros extremos. El resultado de este tratamiento es la prolongación de la agonía o la supervivencia del neonato con profundos problemas neurológicos o debilitantes de otro tipo<sup>1-3</sup>. El tratamiento de los neonatos debe basarse en lo que se considera su mejor interés. Los padres y los profesionales de la asistencia sanitaria suelen afrontar difíciles decisiones terapéuticas frente al cuidado de un neonato gravemente enfermo, pretérmino extremo o terminal, en parte porque los efectos de las decisiones terapéuticas sobre el resultado del neonato no siempre son predecibles. En estas circunstancias no hay diferencia ética entre la abstinencia y la retirada de un tratamiento de soporte vital.

Department of Pediatrics, Division of Neonatology, y Department of Pathology, Division of Hematopathology, University of Florida College of Medicine; Worthington Pediatrics, Gainesville, FL y American Red Cross North Central Blood Services, St. Paul, MN.

### EL DILEMA TERAPÉUTICO

Si el tratamiento intensivo consiguiera siempre la supervivencia con una calidad de vida aceptable de los neonatos en riesgo, sería la elección evidente para todos los neonatos gravemente enfermos. Por supuesto, no siempre se alcanza este resultado. Si no se ofrece tratamiento intensivo a los neonatos muy enfermos, la mayoría de ellos fallecerá, pero algunos pueden sobrevivir con una discapacidad significativa del desarrollo neurológico, quizá en parte por la abstención de los tratamientos específicos. Por lo tanto, se plantea el siguiente dilema: el tratamiento intensivo de todos los neonatos gravemente enfermos puede prolongar la agonía con importantes molestias para el neonato o conseguir la supervivencia con una calidad de vida inaceptable; por otra parte, la ausencia de tratamiento intensivo puede desembocar en un aumento de la mortalidad y la morbilidad. Cualquier decisión se arriesga a resultados indeseables e imprevisibles.

### ESTRATEGIA DE ASISTENCIA

Las decisiones del tratamiento de los neonatos con mal pronóstico deben tomarse conjuntamente por el equipo de asistencia sanitaria y la familia del neonato y basarse en la madurez fisiológica del recién nacido, su situación clínica, incluyendo los defectos congénitos o las complicaciones médicas graves, y las probabilidades de muerte y discapacidad grave según los mejores datos disponibles<sup>4</sup>.

Los tipos de decisiones pueden dividirse en tres categorías, según el pronóstico<sup>5</sup>:

1. Cuando la muerte temprana es muy probable y la supervivencia se acompañaría de un alto riesgo de morbilidad inaceptablemente grave, no están indicados los cuidados intensivos.

2. Cuando la supervivencia es probable y el riesgo de morbilidad inaceptablemente grave es bajo, están indicados los cuidados intensivos.

3. Pueden haber casos entre estas dos categorías, de pronóstico dudoso pero probablemente muy malo y en los que la supervivencia puede asociarse con una disminución de la calidad de vida del niño; en estos casos, los deseos de los padres determinarán el abordaje terapéutico.

Siempre que sea posible, la discusión entre el médico y los padres debe comenzar antes del nacimiento de un

niño con previsión de mal pronóstico<sup>6</sup>. El obstetra y el profesional que cuidará al neonato tras el parto deben colaborar para comunicarse con los futuros padres antes del nacimiento del niño. Este diálogo ayuda a garantizar el ofrecimiento de los cuidados neonatales adecuados, basados en la situación y el pronóstico del neonato al nacer. A veces es esencial que la reunión se realice rápidamente y con gran empatía. Se puede celebrar reuniones de seguimiento si la situación cambia en las horas o días siguientes. Pese a los esfuerzos por evitarlo, el neonato de mal pronóstico a veces nace con rapidez, antes de que los médicos puedan conversar con los padres acerca del plan de tratamiento del neonato tras el parto. En estos casos, el médico debe aplicar su juicio en nombre del recién nacido para decidir el inicio o no de la reanimación del neonato hasta que los padres puedan participar en la decisión. En esta toma de decisiones, el médico debe decantarse por la reanimación del neonato si el curso futuro es dudoso.

Una vez iniciados los cuidados intensivos se evalúa continuamente al neonato, revalorando el pronóstico según la mejor información disponible y el mejor juicio clínico. Este abordaje impone al médico y al equipo de asistencia sanitaria una significativa responsabilidad para evaluar los beneficios y los perjuicios para el neonato si se mantienen los cuidados intensivos. La familia del neonato debe estar totalmente informada del estado de evolución y del pronóstico del neonato. El médico y la familia deben tomar conjuntamente las decisiones importantes que finalmente pudieran modificar el resultado del neonato<sup>7</sup>. A menos que las circunstancias obliguen a otra cosa, el equipo de asistencia sanitaria debe designar a un médico como interlocutor para explicar las opciones terapéuticas a la familia y comunicar las decisiones a todo el equipo de asistencia sanitaria. Cuando exista más de un abordaje terapéutico válido, el médico debe presentar estas opciones a la familia para su consideración y opinión. Cuando el equipo de asistencia sanitaria no llega a un acuerdo sobre una estrategia terapéutica, el médico, como director del equipo, debe intentar resolver las diferencias existentes mediante un consultor médico independiente o una consulta al comité de bioética del hospital.

El médico interlocutor debe recordar que la visión de los padres del estado de su hijo y de las opciones de tratamiento está influida por la manera de presentar la información por el médico<sup>8</sup>. Este reconocimiento impone al médico la especial obligación de presentar información diagnóstica de manera franca y equilibrada y sin coerción. El médico interlocutor debe ser sensible a las preocupaciones y los deseos de los padres, que a menudo se basan en una compleja combinación de valores e influencias derivadas de su trasfondo cultural, religioso, educativo, social y étnico. El papel del médico consiste en presentar las opciones de tratamiento a los padres y ofrecer la guía necesaria. El papel de los padres consiste en participar activamente en el proceso de toma de decisiones. Las decisiones de mantener, limitar o retirar los cuidados intensivos sólo deben basarse en el mejor interés del neonato y no en el estado financiero de los padres o en los intereses financieros de los médicos, el hospital o la entidad aseguradora.

Se debe respetar el importante papel de los padres en la toma de decisiones. Sin embargo, la primera respon-

sabilidad del médico es el paciente. El médico no está obligado a ofrecer un tratamiento inadecuado o a retirar un tratamiento beneficioso a solicitud de los padres. El tratamiento nocivo, sin beneficios, o inútil y que meramente prolonga la agonía debe considerarse inadecuado. El médico debe garantizar que el tratamiento escogido es, a su mejor juicio clínico, compatible con el mejor interés del neonato.

Cuando existe conflicto o discordancia entre las recomendaciones del médico y los deseos de los padres, el mantenimiento de la discusión suele conducir a un acuerdo. Si persiste la discordancia, una opción es consultar al comité de Bioética del hospital. Otra opción, para el médico y para la familia, es buscar a otro médico dispuesto a ofrecer la asistencia al neonato de la forma deseada por la familia. Esta discordancia entre el médico y la familia puede desembocar en la intervención del sistema judicial. En este caso, el médico debe seguir actuando como abogado del neonato. La intervención del sistema judicial es, por naturaleza, contenciosa y se debe considerar como la última opción posible en la resolución, para ser utilizada sólo cuando existan diferencias de opinión irreconciliables, y debería evitarse en casi todos los casos.

## RECOMENDACIONES

1. Las decisiones de la abstinencia o la retirada de los cuidados intensivos deben ser tomadas conjuntamente por el equipo de asistencia sanitaria y los padres de un neonato de alto riesgo. Este abordaje necesita de una comunicación sincera y abierta. Es esencial la evaluación sostenida de la situación y el pronóstico del neonato de alto riesgo y el médico, como portavoz del equipo de asistencia sanitaria, debe comunicar esta información con exactitud y de forma abierta a los padres del neonato.
2. Los padres deben participar activamente en el proceso de toma de decisiones relacionado con el tratamiento de los neonatos gravemente enfermos.
3. Se debe ofrecer una asistencia compasiva básica para garantizar el consuelo a todos los neonatos, incluso a los que no se ofrece asistencia intensiva.
4. La decisión de iniciar o continuar los cuidados intensivos debe basarse solamente en la consideración de que el neonato se beneficiará de los cuidados intensivos. No es adecuado mantener el tratamiento para prolongar la vida cuando la situación es incompatible con la vida o cuando el tratamiento se considera nocivo, no beneficioso o inútil.

## COMMITTEE ON FETUS AND NEWBORN, 2005-2006

Ann R. Stark, MD, Presidenta  
David H. Adamkin, MD  
Daniel G. Batton, MD  
\*Edward F. Bell, MD  
Vinod K. Bhutani, MD  
Susan E. Denson, MD  
William A. Engle, MD  
Gilbert I. Martin, MD

## COORDINADORES

Keith J. Barrington, MD, Canadian Paediatric Society  
Gary D.V. Hankins, MD, American College of Obstetricians

and Gynecologists  
Tonse N.K. Raju, MD, DCH, National Institutes of Health  
Kay M. Tomashek, MD, MPH, Centers for Disease Control  
and Prevention  
Carol Wallman, MSN, RNC, NNP, National Association  
of Neonatal Nurses and Association of Women's Health,  
Obstetric and Neonatal Nurses

**PERSONAL**

Jim Couto, MA

\*Autor principal

*Todas las declaraciones apoyadas por la American Academy of Pediatrics expiran automáticamente 5 años después de su publicación a menos que sean confirmadas, revisadas o retiradas antes o en este momento.*

**BIBLIOGRAFÍA**

1. Saigal S, Stoskopf BL, Streiner DL, Burrows E. Physical growth and current health status of infants who were of extremely low birth weight and controls at adolescence. *Pediatrics*. 2001;108:407-15.
2. Hack M, Flannery DJ, Schluchter M, Cartar L, Borawski E, Klein N. Outcomes in young adulthood for very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med*. 2002;346:149-57.
3. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M; EPICure Study Group. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med*. 2005;352:9-19.
4. McDonald H; American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. Perinatal care at the threshold of viability. *Pediatrics*. 2002;110:1024-7.
5. American Heart Association, American Academy of Pediatrics. 2005 American Heart Association (AHA) guidelines for cardiopulmonary resuscitation (CPR) and emergency cardiovascular care (ECC) of pediatric and neonatal patients: neonatal resuscitation guidelines. *Pediatrics*. 2006;117(5). Disponible en: [www.pediatrics.org/cgi/content/full/117/5/e1029](http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/117/5/e1029)
6. Paul DA, Epps S, Leef KH, Stefano JL. Prenatal consultation with a neonatologist prior to preterm delivery. *J Perinatol*. 2001;21:431-7.
7. McHaffie HE, Laing IA, Parker M, McMillan J. Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? *J Med Ethics*. 2001;27:104-9.
8. Peerzada JM, Richardson DK, Burns JP. Delivery room decisionmaking at the threshold of viability. *J Pediatr*. 2004;145: 492-8.