

## Ética neonatal en el límite de la viabilidad

En las páginas electrónicas de la presente edición de PEDIATRICS, el Dr. Sayeed<sup>1</sup> realiza un importante servicio a la comunidad neonatológica al llamarnos la atención sobre la The Born Alive Infants Protection Act de 2002 y sus consecuencias para las normas y la ética clínicas de la práctica neonatal. Esta nueva legislación federal supera la norma Baby Doe de 1984<sup>2,3</sup> que, técnicamente, obliga a notificar los casos en los que se deje morir a un recién nacido sin una de las excepciones estipuladas. Como informa el Dr. Sayeed, la The Born Alive Infants Protection Act ha sido interpretada por el Secretario del United States Department of Health and Human Services (HHS) como equivalente a que el Department “investigará todas las circunstancias en las que se informe de la retirada, por personas físicas o entidades, de la asistencia médica a un recién nacido vivo con posibilidad de violación de los estatutos federales de los que somos responsables”<sup>1</sup>. La estrategia parece ser la continuación de lo previsto, pero nunca realmente obligado, en la norma Baby Doe: responder a los informes en vez de regular directamente la práctica de la neonatología, función que tradicionalmente se ha asignado a los Estados en nuestro sistema federal de autogobierno. El resumen del Dr. Sayeed sobre el posible efecto de la ley evoca una clara y acertada metáfora: “La resurrección por la actual administración de la recientemente apaciguada revisión del tratamiento de los neonatos en peligro agita la línea de responsabilidad legal sobre la que caminan los médicos cuando atienden a estos recién nacidos”<sup>1</sup>.

El Dr. Sayeed plantea una serie de graves preocupaciones éticas sobre esta nueva ley, por lo que debe ser felicitado. Tiene toda la razón al señalar que esta nueva ley puede tener un efecto más importante y grave sobre la práctica clínica de la neonatología que lo que cree la American Academy of Pediatrics, según la opinión que él mismo cita. Abordaré alguna de las grandes preocupaciones identificadas por él.

El Dr. Sayeed considera que la nueva legislación y el memorando de los Centres for Medicare and Medicaid Services (CMS) exigen, según la Emergency Medical Treatment and Active Labor Act (EMTALA), que todo recién nacido vivo (como se define en la nueva ley) debe ser evaluado, como obligación legal y, si se considera en situación de emergencia, se debe aplicar el tratamiento para estabilizarlo. El Dr. Sayeed señala que el memorando de los CMS no define la emergencia médica, pero esta definición ya es bien conocida en medicina: una situación de riesgo vital o nociva para la salud que debe ser tratada inmediatamente para evitar la muerte inminente o una grave pérdida de salud, respectivamente, como consecuencia de la cual no hay tiempo para obtener el consentimiento informado del paciente competente (en el caso de los adultos capacitados) o de quien, debidamente autorizado, tome la decisión por delegación (los padres en el caso de los menores de edad).

Los médicos tienen toda la autoridad ética y legal necesaria para intervenir en las emergencias médicas, en ausencia de una guía anticipada válida, como una orden de no reanimar extrahospitalariamente. El Dr. Sayeed entiende mal el reciente “caso Miller” de Texas, que se presenta como “paternalista” porque “reduce la importancia de la obtención del consentimiento de los padres” en las emergencias médicas de riesgo vital. El empleo del término “paternalista” implica que la autonomía de los padres en forma de rechazo del tratamiento de tal emergencia puede superar la obligación del médico de tratar, una línea de razonamiento que no acepta la Texas Supreme Court<sup>4</sup>. En Texas, los médicos tienen la obligación independiente de tratar las situaciones de riesgo vital de los menores de edad, sin necesidad de consentimiento alguno. Esta línea de razonamiento es éticamente sensata: los pediatras tienen obligaciones fiduciarias independientes para proteger y promover los intereses sanitarios de sus pacientes<sup>5</sup>.

El Dr. Sayeed también indica que la no reanimación de un neonato considerado con seguridad de 21 semanas de edad gestacional (presumiblemente mediante una exploración ecográfica obstétrica de calidad) puede considerarse como una violación de la nueva ley. La EMTALA y la enmienda Baby Doe, los estatutos federales cuyo cumplimiento son responsabilidad del DHHS, no contemplan la obligación de ofrecer un tratamiento inútil con respecto a la supervivencia. La norma Baby Doe utiliza explícitamente este lenguaje, que refleja la lógica básica de las obligaciones: no existen cuando es imposible cumplirlas. Esta lógica moral está contenida en la bien conocida norma de la teoría ética, sus consecuencias y su corolario: si algo es imposible, no es obligatorio intentarlo. El Dr. Sayeed tiene razón al resaltar que la nueva ley seguramente se meterá en camisas de once varas, pero (aun así) carece de requisitos absurdos.

El Dr. Sayeed también plantea preocupaciones por el tratamiento de los recién nacidos “en el límite de la viabilidad”, frase crucial que queda sin definir. Presumiblemente, este autor incluye en este grupo a los recién nacidos de 22-23 semanas completas de edad gestacional. En esta población de pacientes se encuentra un porcentaje, pequeño pero no baladí, de supervivientes. Los supervivientes con importantes alteraciones neurológicas (categoría clínica sin una definición unánime en la bibliografía) superan a los libres de ellas. La mayoría de los recién nacidos fallece o sobrevive con estas alteraciones.

Respecto a los recién nacidos de esta población, el Dr. Sayeed indica que “la inutilidad es claramente un tema de debate terapéutico”. Los recientes datos de la Vermont Oxford Network sobre los resultados de esta población ayudan a explicar por qué, especialmente el comentario de los autores en el sentido que los neonatólogos participan en un “experimento en gran medida no controlado”<sup>6</sup>. Si se invoca la inutilidad como justificación ética clínica de limitar el tratamiento de soporte vi-

tal, se debe especificar el sentido específico de la invocación de "inutilidad", porque tiene varios<sup>7,8</sup>.

La norma Baby Doe puede tener utilidad aquí. Como base de una excepción de la obligación de tratar, la norma invoca el concepto de que el tratamiento de soporte vital se convierta en "virtualmente inútil con respecto a la supervivencia e inhumano"<sup>2</sup>. Este concepto de inutilidad puede tener una importante aplicación al razonamiento clínico sobre el tratamiento de soporte vital en el límite de la viabilidad, cuando el tratamiento es cada vez menos eficaz para una o varias, pero no todas, las situaciones de riesgo vital del recién nacido y la carga iatrogénica crece hasta el punto en que la capacidad interactiva del niño ha sido o está a punto de ser eliminada. Este tratamiento debe ser considerado "virtualmente inútil con respecto a la supervivencia e inhumano". McCormick<sup>9</sup>, en el que actualmente se considera uno de los artículos clásicos de la bibliografía bioética, también argumenta que, cuando un recién nacido está agotado por el esfuerzo por sobrevivir, la tradición judeocristiana no obliga a mantener el tratamiento de soporte vital.

Finalmente, el Dr. Sayeed indica que los médicos "creen que la tarea ética necesita discusiones francas sobre las consideraciones de la calidad de vida al revisar las opciones de tratamiento con los padres" de los recién nacidos en el límite de la viabilidad. El concepto de calidad de vida ha sido invocado desde hace tiempo en la ética neonatal<sup>10</sup>, pero sin el significado preciso que tiene en las ciencias sociales: la capacidad de participar en las tareas de la vida y de obtener satisfacción por hacerlo. Tener tareas en la vida, obtener satisfacción por participar en ellas y tener valores sobre los que considerar si la satisfacción es suficiente y, por ello, vale la pena vivir, requiere funciones cognitivas y afectivas sofisticadas, que los recién nacidos todavía no han desarrollado. Por tanto, el concepto de calidad de vida no tiene una aplicación sensata en la ética neonatal. Así pues, invocar la inutilidad con respecto a la calidad de vida, o la inutilidad cualitativa<sup>11</sup>, como parece hacer el Dr. Sayeed, carece de lugar en la ética neonatal. Los juicios de inutilidad para la calidad de vida también están claramente excluidos como excepciones válidas a la norma Baby Doe, que obliga al médico a ofrecer un tratamiento de soporte vital. Aunque en la ética podría invocarse sensatamente la inutilidad para la calidad de vida, no está claro en absoluto que los niños con graves alteraciones, nacidos prematuramente, presenten una menor calidad de vida que los niños no afectados<sup>12</sup>.

Es posible plantear un reto a esta línea argumental, desde la perspectiva de la justicia. La justicia obliga a una distribución correcta de los beneficios y las cargas de la intervención médica en una población. Para esta población de recién nacidos, la distribución de los beneficios clínicos y las cargas está sesgada. Sólo un porcentaje muy pequeño consigue un beneficio clínico puro (supervivencia íntegra), mientras que muchos más sufren una notable carga clínica (muerte o supervivencia con alteración grave, a menudo irreversible) sin posibilidad de tener un beneficio clínico posiblemente compensador. Así pues, se violan las condiciones de justicia como equidad y se pone en duda la justicia de las normas Baby Doe y de las pautas prácticas basadas en ellas<sup>13</sup>.

La disciplina de la ética nos obliga a seguir los argumentos, incluso y especialmente cuando no nos guste a dónde nos llevan<sup>14</sup>. Respecto a la ética neonatal en el lí-

mite de la viabilidad, el estrecho foco de la legislación federal, tanto la antigua como la más reciente, y las normativas de inutilidad con respecto a la supervivencia y la exclusión de la inutilidad, con respecto a la calidad de vida, están bien fundamentados por el argumento ético centrado en la aplicación clínica de los conceptos relevantes de inutilidad.

Además, este estrecho foco puede ser puesto a prueba desde la perspectiva de la justicia. No obstante, el abordaje de la ética neonatal en el límite de la viabilidad basado en la justicia debe luchar con su propio y grave reto: la sesgada distribución de los beneficios y las cargas puede remediarse, pero sólo dejando aumentar la mortalidad como forma de reducir la morbilidad. Desde la perspectiva de la justicia, no toda reducción de la mortalidad por una intervención de cuidados críticos compensa la morbilidad resultante en una población de pacientes. El reto se plantea porque dejar que aumente la mortalidad significará que se dejará morir a algunos recién nacidos que, de otra manera, habrían tenido una supervivencia íntegra. La cuestión de si la ética neonatal en el límite de la viabilidad debe aceptar un abordaje basado en la justicia es un tema de investigación seria.

LAURENCE B. MCCULLOUGH, PhD  
Center for Medical Ethics and Health Policy.  
Baylor College of Medicine.  
Houston, Texas. EE.UU.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Sayeed SA. Baby Doe redux? The Department of Health and Human Services and the Born-Alive Infants Protection Act of 2002: a cautionary note on normative neonatal practice. *Pediatrics*. 2005;116(4). Disponible en: [www.pediatrics.org/cgi/content/full/116/4/e576-e585](http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/116/4/e576-e585)
2. Nondiscrimination on the basis of handicap; procedures and guidelines relating to health care for handicapped infants: HHS. Final rules. *Fed Regist*. 1985;50:14879-92.
3. Kopelman LK. Are the 21-year-old Baby Doe rules misunderstood or mistaken? *Pediatrics*. 2005;115:797-802.
4. *Miller v HCA, Inc.*, 118 S.W. 3d 758, 771 (Tex. 2003).
5. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics* 1995;95:314-317
6. Lucey JF, Rowan CA, Shiono P, et al. Fetal infants. The fate of 4172 infants with birth weights of 401 to 500 grams: the Vermont Oxford Network experience (1996-2000). *Pediatrics*. 2004;113:1559-65.
7. Rabeneck L, McCullough LB, Wray NP. Ethically justified, clinically comprehensive guidelines for percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement. *Lancet*. 1997;349:496-8.
8. McGraw MP, Perlman J, Chervenak FA, McCullough LB. Clinical concepts of futility and ethically justified limits on neonatal care: a case presentation of an infant with Apgar scores of zero at one, five, and ten minutes. *Am J Perinatol*. En prensa 2005.
9. McCormick RA. To save or let die: the dilemma of modern medicine. *JAMA*. 1974;229:172-6.
10. Shaw A. Defining the quality of life. *Hastings Cent Rep*. 1977;7:11.
11. Tomlinson T, Brody H. Futility and the ethics of resuscitation. *JAMA*. 1990;264:1276-80.
12. Tyson JE, Saigal S. Outcomes for extremely low-birth-weight infants: disappointing news. *JAMA*. 2005;294:371-3.
13. Chervenak FA, McCullough LB. The limits of viability. *J Perinat Med*. 1997;25:418-20.
14. McCullough LB, Coverdale JH, Chervenak FA. Argument-based medical ethics: a formal tool for critically appraising the normative medical ethics literature. *Am J Obstet Gynecol*. 2004;191:1097-102.