

COMENTARIO

Reflexiones éticas sobre los cuidados intensivos neonatales

En este número de *Pediatrics*, Itabashi¹ informa de las estadísticas de supervivencia de los recién nacidos japoneses de 22 semanas de gestación. El hallazgo más sorprendente es que su tasa de supervivencia fue mucho mejor que la notificada en otros lugares del mundo para los neonatos de esta edad gestacional. Pese a ser notable, sigue siendo una tendencia bien conocida. Las tasas de supervivencia específicas de edad gestacional publicadas en Japón han sido mejores que las de otros países desde hace al menos una década.

¿Qué podemos deducir de estas y otras estadísticas de supervivencia específicas de edad gestacional? ¿Cómo nos ayudan a comprender y resolver los dilemas éticos asociados con las decisiones terapéuticas en el límite de la viabilidad?

Exponemos algunos pensamientos.

1. Las estadísticas de supervivencia nos indican dónde estamos y, con el tiempo, dónde estábamos y hacia dónde podemos esperar llegar en un futuro próximo. Constituyen una medida del progreso y de nuestro ritmo de progreso. Durante los 30 primeros años de la neonatología (aproximadamente de 1965 a 1995), cada año asistió a un aumento de las tasas de supervivencia neonatal específicas de peso al nacimiento; las posibilidades de supervivencia aumentaron constantemente en cada categoría de peso al nacimiento. Las autoridades del campo se preguntaron si esta tendencia finalizaría, y escribieron artículos con títulos como “1.000 g: ¿cuándo se es demasiado pequeño?”. Sin embargo, como demostraron hace poco Horbar et al², y como han contestado otros autores³, esta tendencia parece haber llegado a su final. Las tasas de supervivencia específicas del peso al nacimiento (o de la edad gestacional) han mejorado poco en Estados Unidos durante la última década. Además, no parece entreverse nada en el horizonte que pueda cambiar esta tendencia o mejorar las tasas de supervivencia de los neonatos casi viables en un futuro próximo. Los datos japoneses destacan por ser, a la vez, una interesante excepción (mantienen un progreso constante) y un escenario del mejor de los casos. Es poco probable que alguien más pueda conseguir unas tasas de supervivencia algo mejores que las publicadas aquí. Por primera vez, parece que nuestro campo ha encontrado su límite, su asíntota y como si no hubiera nuevas ideas.

Las opiniones expresadas en estos comentarios son las de los autores y no necesariamente las de la American Academy of Pediatrics o sus comités.

2. ¿Cuáles son las consecuencias del final del progreso en la neonatología? La primera es emocional. La especialidad está adentrándose en una nueva era, en la que el vertiginoso optimismo juvenil de sus primeros días debe dar paso a un realismo maduro y más sobrio. En segundo lugar, necesitamos interpretar los datos de resultado de forma distinta a como lo hicimos en el pasado. Anteriormente, cuando la neonatología avanzaba con tanta velocidad, el inevitable retraso de 4 o 5 años entre el nacimiento, el resultado en la UCIN, el seguimiento a los 2 años, el análisis de los datos, el envío del manuscrito, la revisión y la publicación nos permitían una forma asumida y válida de ignorar o descartar los resultados más preocupantes de los estudios de seguimiento. Podemos decir que los datos que se calificaban de “nuevos” en la bibliografía estaban inevitablemente pasados de moda y, por ello, no eran relevantes para predecir los resultados de los neonatos que estábamos tratando en la actualidad. Esto ya no es así. Ahora, lo que se publicó en 2004 sobre los niños nacidos en 2000 es muy fiable para los nacidos en 2008.

3. Los datos del resultado no nos dicen nada acerca de la rentabilidad. Los datos que demuestran la supervivencia de muchos neonatos prematuros con deficiencias cognitivas suelen citarse como prueba de la carestía global de la neonatología. Estas afirmaciones son económicamente imperfectas y, como máximo, exigen el contexto y la comparación con otros gastos sanitarios. Los cuidados intensivos neonatales son una de las más rentables intervenciones de asistencia terciaria de toda la medicina. Son mucho más rentables que los cuidados intensivos de los adultos, la cirugía de derivación coronaria, el trasplante de órganos sólidos, la diálisis renal o muchas otras intervenciones bien aceptadas. En términos económicos estándar, los tratamientos se consideran rentables si ofrecen un año de vida ajustado a la calidad (AVAC) por menos de 50.000 dólares⁴. En neonatología, cada AVAC cuesta menos de 10.000 dólares, incluso para los niños de mínimo peso al nacer⁵.

Dicho de otra forma, en la UCIN, al menos 90 céntimos de cada dólar gastado se dedica a un neonato que sobrevivirá hasta el alta. Esto es cierto para las poblaciones de la UCIN en general, e incluso si la población de interés se restringe a los neonatos ventilados con un peso al nacimiento < 1.000 g³. ¿Cómo puede ser? Es muy sencillo: 1) los neonatos condenados mueren temprano; 2) los más pequeños y los más enfermos mueren muy pronto; 3) los supervivientes permanecen en la UCIN durante mucho tiempo, y 4) los supervivientes viven durante mucho tiempo tras el alta, de formas que el coste por AVAC se amortiza durante toda la vida. En todos es-

tos puntos, la UCI de adultos es lo contrario a la UCIN. Los adultos más sanos salen más rápidamente de la UCI, los adultos condenados se quedan en la UCI, y los que sobreviven hasta el alta suelen morir en el primer año tras el alta a su domicilio⁶. Más del 50% de los dólares de la UCI del adulto se gastan en pacientes que morirán sin abandonar el hospital⁷. La desproporcionada atención sobre la rentabilidad de las UCIN, en contraposición a la UCI de adultos, indica un preocupante análisis moral en lugar de un riguroso análisis económico.

4. ¿Existe algún prejuicio contra los microprematuros? Janvier et al⁸ han argumentado elocuentemente su postura, acumulando una gran cantidad de datos de revisiones que indican que los microprematuros tienen más probabilidades de que “se les deje morir” que los niños mayores y los adultos con el mismo pronóstico, o incluso peor. De forma intuitiva, estos datos parecen ser fidedignos, quizá un cierto remanente evolutivo de la epidemiología prehistórica de la mortalidad infantil que llevó a algunas culturas a no dar nombre a los niños durante 30 días o a no permitir el duelo hasta que el niño alcanzaba el año de edad.

¿Qué debemos hacer ante este aparente prejuicio en nuestra era moderna? Por lo menos, Janvier et al indicaron que el reconocimiento de este prejuicio es importante y sugirieron además que augustos grupos profesionales podrían reconsiderar las pautas que ofrecen informes que tratan de clases de neonatos e ignoran las diferencias individuales. Antes de aceptar pautas en neonatología basadas únicamente en la edad gestacional, deberíamos preguntar si aceptaríamos pautas similares en geriatría basadas únicamente en la edad cronológica. ¿Podría imaginar un informe de la American Medical Association proclamando que la reanimación de las personas de 85 años de edad es “opcional”? Como mínimo, los criterios de resultado o de umbrales de rentabilidad aplicados a un grupo de edad deberían aplicarse a los demás, incluso a los livianos recién nacidos prematuros.

5. La respuesta más habitual a los datos que sugieren un prejuicio contra los recién nacidos prematuros es la afirmación de que la morbilidad tras la UCIN es más devastadora que la posterior a la UCI médica, es decir, que el peor resultado de la neonatología no es la muerte en la UCIN sino la supervivencia a largo plazo de un neonato neurológicamente asolado⁹. Por supuesto, es importante considerar la morbilidad separada de la mortalidad. Aquí son importantes 2 puntos epidemiológicos, ninguno de los cuales, a nuestro juicio, ha sido suficientemente descrito. En primer lugar, la morbilidad no sigue estrechamente a la mortalidad en el mínimo peso al nacimiento. Esto carece de precedentes en la historia de la neonatología, y sus consecuencias son infravaloradas. En los primeros días de nuestra especialidad, una regla nemotécnica útil era que, si un neonato tenía una probabilidad de fallecer del 10%, se podía esperar que ~10% de los supervivientes tuviera una alteración neurológica (50% de supervivencia y 50% de morbilidad). Esto ya no es cierto. Muchos estudios de resultados de neonatos nacidos entre 22 y 25 semanas de gestación han demostrado que, aunque las tasas de supervivencia difieren a las distintas edades gestacionales, no sucede así con el porcentaje de supervivientes indemnes¹⁰. La única diferencia real entre un neonato nacido a las 23 semanas de gestación y

otro nacido a las 26 semanas es la probabilidad de salir de la UCIN; una vez que los neonatos han sobrevivido hasta el alta, la probabilidad de “supervivencia intacta” no es muy distinta entre los 2 grupos.

¿Por qué debemos describir explícitamente los resultados de los supervivientes de la UCIN en contraposición a todos los nacimientos? Para muchos padres de microprematuros, “probar y fallar” no es la peor opción, y puede ser la mejor. Ofrecimos al neonato nuestro mejor esfuerzo y “mantuvimos la fe”, y el neonato era simplemente “demasiado pequeño”. Las personas sienten tristeza por el resultado y están satisfechas por el proceso, y siguen adelante. En este marco, y para muchos padres, la supervivencia de un neonato con intensa discapacidad es el peor resultado. Y, desde este punto de vista, la probabilidad de una intensa discapacidad en forma de porcentaje de neonatos que sobreviven hasta el alta (no como porcentaje de todos los nacimientos) es la estadística más importante.

6. El pronóstico es evidentemente importante. Si podemos distinguir por adelantado a los neonatos que sobrevivirán y los que están condenados a morir, podemos ofrecer al primer grupo una intervención médica continuada y al segundo grupo una asistencia de comodidad de calidad. El pronóstico de los microprematuros se ha basado tradicionalmente en la estadística poblacional, y la característica más importante ha sido la edad gestacional. Ésta es la fuerza del artículo japonés que provocó este comentario. Más recientemente, Tyson et al¹¹ incorporaron otros aspectos bien conocidos (raza, sexo, corticoides prenatales, pequeño para la edad gestacional) para refinar las predicciones poblacionales para los neonatos en el momento del nacimiento.

Este abordaje, aun siendo loable, es más útil como ayuda epidemiológica que como guía para la toma de decisiones clínicas para los pacientes individuales porque ofrece una instantánea del pronóstico basada únicamente en los datos conocidos en el momento del nacimiento. Sin embargo, no se deben tomar decisiones irrevocables en el momento del nacimiento. Los neonatos pueden ingresar en la UCIN para una “prueba de tratamiento”. Dispondremos de más información con el tiempo que pueda ayudar a los médicos a refinar el pronóstico¹².

7. ¿Cuál es nuestra obligación legal en la reanimación de los neonatos nacidos a las 22 semanas de gestación? En Estados Unidos, las obligaciones legales tienden a decidirse estado por estado y caso a caso. En Texas, el juicio de *Miller v HCA, Inc*¹³ absolvió a los médicos que hicieron caso omiso a las explícitas solicitudes de los padres de no aplicar tratamiento. La corte articuló una “excepción de emergencia”, por la que los médicos que se enfrenten a una decisión de vida o muerte en la sala de partos quedarán protegidos si optan por intervenir en un intento por conservar la vida. El tribunal de Texas no indicó cuál era la obligación de un médico que optase por no intervenir. En Wisconsin, la opinión emitida en el caso de *Montalvo v Borkovec*¹⁴ fue distinta. Aquí la corte mantuvo que los médicos están legalmente obligados a intervenir si creen que existe una posibilidad de viabilidad. Otros países tienen puntos de vista diferentes¹⁵.

8. ¿Cuál es, a nuestro juicio, la fuente más habitual de dilema ético para los neonatólogos? No es una preocupación por el dinero o los recursos, y no es el miedo a jui-

cios por malaproxia. Es la culpa sobre las consecuencias a largo plazo para las familias cuando sobrevive un neonato neurológicamente asolado. Las personas suelen decir que deberían consolarse por la observación que, aunque las actuales tasas de supervivencia global de los neonatos de extremo bajo peso al nacimiento son mucho mejores que hace 20 o 30 años, las tasas de parálisis cerebral (PC) o de otra morbilidad neurológicamente discapacitante no han cambiado. Esta verdad epidemiológica no empaña el que las mejoras de los cuidados intensivos neonatales han cambiado el acento de la culpabilidad moral. En el pasado, apenas se producía una agresión neurológica a los neonatos. Actualmente, la supervivencia de microprematuros neurológicamente alterados es la consecuencia directa de nuestras decisiones y nuestras acciones, y nos sentimos culpables. Se suele decir que todas las PC eran culpa de Dios; ahora cerca de la mitad de los casos de PC son por nuestra culpa. Es difícil vivir con esto.

Aun así, quizá los datos de Saigal et al señalen una pequeña fuente de consuelo¹⁶. La mayoría de los supervivientes de la UCIN neurológicamente alterados juzga aceptable su calidad de vida. Los médicos y las enfermeras pueden ser más duros consigo mismos de lo que debieran ser.

9. ¿Qué dilemas éticos quedan en neonatología? Aquí están algunos y, por desgracia, los informes actualizados de las estadísticas de supervivencia probablemente no los resuelvan: 1) persistirá el inevitable debate sobre “¿cuánto es demasiado poco?” (es decir, ¿a qué umbral pronóstico se puede negar o retirar la asistencia invasora?); 2) persistirá una incertidumbre inevitable sobre las consecuencias de los intervalos de confianza de incluso los mejores índices pronósticos; 3) persistirá una inevitable discordancia entre qué morbilidades “merecen la pena vivir con ellas” y cuáles son “peor que la muerte”, y 4) se plantearán debates sobre quién debe tomar estas decisiones y el proceso en el que se deben tomar¹⁷.

Cerramos con una observación: la consulta de seguimiento de la UCIN es nuestro recurso ético. Confrontamos nuestros “éxitos” y nuestros “errores” visita a visita, semana a semana. Así aprendemos. Esperamos ávidamente los datos de seguimiento de Japón para ver si su notable éxito en la UCIN conduce a mejores resultados a largo plazo.

WILLIAM MEADOW, MD, PhD^{a,b}, Y JOHN LANTOS, MD^{a,b,c}

^aDepartment of Pediatrics y ^bMacLean Center for Clinical Medical Ethics, University of Chicago, Chicago, Illinois, Estados Unidos; ^cCenter for Practical Bioethics, Kansas City, Missouri, Estados Unidos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Itabashi K. Mortality rates for extremely low birth weight infants born in Japan in 2005. *Pediatrics*. 2009;123(2):445-50.
2. Horbar JD, Badger GJ, Carpenter JH, et al. Trends in mortality and morbidity for very low birth weight infants, 1991-1999. *Pediatrics*. 2002;110(1 pt 1):143-51.
3. Meadow W, Lee G, Lin K, Lantos J. Changes in mortality for extremely low birth weight infants in the 1990s: implications for treatment decisions and resource use. *Pediatrics*. 2004;113(5):1223-9.
4. Kingsbury K. The value of a human life: \$129,000. *Time Magazine* [consultado 30/5/2008]. May 20, 2008. Disponible en: www.time.com/time/health/article/0,8599,1808049,00.html
5. Doyle LW; Victorian Infant Collaborative Study Group. Evaluation of neonatal intensive care for extremely low birth weight infants in Victoria over two decades: I. Effectiveness. *Pediatrics*. 2004;113(3 pt 1):505-9.
6. Levine SK, Sachs GA, Jin L, Meltzer D. A prognostic model for 1-year mortality in older adults after hospital discharge. *Am J Med*. 2007;120(5):455-60.
7. Lantos JD, Mokalla M, Meadow W. Resource allocation in neonatal and medical ICUs: epidemiology and rationing at the extremes of life. *Am J Respir Crit Care Med*. 1997;156(1):185-9.
8. Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ. The best-interest standard is not applied for neonatal resuscitation decisions. *Pediatrics*. 2008;121(5):963-9.
9. Kipnis K. Harm and uncertainty in newborn intensive care. *Theor Med Bioeth*. 2007;28(5):393-412.
10. 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(1):9-19.
11. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD; National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Intensive care for extreme prematurity: moving beyond gestational age. *N Engl J Med*. 2008;358(16):1672-81.
12. Meadow W, Lagatta J, Andrews B, et al. Just, in time: ethical implications of serial predictions of death and morbidity for ventilated premature infants. *Pediatrics*. 2008;121(4):732-40.
13. *Miller v HCA, Inc*, 118 S.W. 3d 758, 771 (Tex. 2003).
14. *Montalvo v Borkovec*, 647 N.W. 2d 413 (Wis.App. 2002).
15. Partridge JC, Martinez AM, Nishida H, et al. International comparison of care for very low birth weight infants: parents' perceptions of counseling and decision-making. *Pediatrics*. 2005;116(2). Disponible en: www.pediatrics.org/cgi/content/full/116/2/e263
16. Saigal S, Stoskopf BL, Feeny D, et al. Differences in preferences for neonatal outcomes among health care professionals, parents, and adolescents. *JAMA*. 1999;281(21):1991-7.
17. Harrison H. The offer they can't refuse: parents and perinatal treatment decisions. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008;13(5):329-34.