

Publicaciones y Actividades

NOTICIA - OBD - 17/06/09

El Observatori de Bioètica i Dret propone limitar el esfuerzo terapéutico en las unidades de neonatología

El Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona (OBD), ubicado en el Parc Científic Barcelona, ha presentado hoy un documento para que la limitación del esfuerzo terapéutico a las unidades de neonatología sea considerada una buena práctica médica en ciertos supuestos, como recién nacidos con prematuridad extrema, que no tienen posibilidades de sobrevivir a largo plazo; con enfermedades muy graves, que sufren de manera sostenida sin posibilidad de alivio con los conocimientos médicos actuales, o que requieren tratamientos intensivos continuados y tienen un pronóstico muy grave con respecto a su calidad de vida, actual y futura. De esta manera, se pretende abrir un debate social sobre este tema, del que no se habla abiertamente y que se deja a la discreción de los equipos asistenciales y de los padres del bebé, entre otras razones, porque plantea cuestiones éticas complejas y no hay un marco legal claro que determine unos protocolos de actuación.

En la elaboración del documento sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de neonatología han participado especialistas en diversas disciplinas, bajo la coordinación de los doctores Frederic Raspall, jefe del Servicio de Neonatología i Pediatría del Hospital de Barcelona y Albert Royes, secretario de la Comisión de Bioética de la Universitat de Barcelona y miembro del Comité de Ética Asistencial del Hospital Clínic.

El documento, bajo el título: "Limitación del esfuerzo terapéutico a las Unidades de Neonatología" incluye un conjunto de recomendaciones, con el fin de garantizar que la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico en los tres supuestos antes mencionados esté justificada desde el punto de vista ético y legal y, por esta razón, define un conjunto de requisitos que se tienen que cumplir antes tomar alguna decisión al respecto.

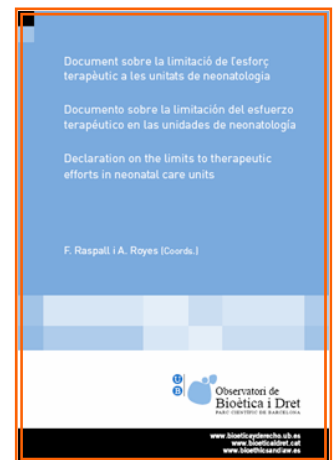
En el caso de recién nacidos con prematuridad extrema o con enfermedades muy graves, el OBD recomienda, en primer lugar, la máxima fiabilidad en el diagnóstico y pronóstico y, si es necesario, la consulta con otros equipos asistenciales; el acuerdo con los padres del recién nacido, que tienen que recibir por parte del equipo médico información suficiente, honesta y veraz para poder determinar su consentimiento, que siempre tendrá que ser explícito y por escrito; y que la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico se acompañe de las medidas más apropiadas para el control de los síntomas y para prevenir y suprimir el dolor o padecimiento que el recién nacido podría experimentar.

Asimismo, en el caso de los recién nacidos cuya muerte no es inminente, pero que tienen que vivir sometidos a tratamientos intensivos, el OBD indica que tanto el equipo asistencial como los padres, de común acuerdo y siempre

en defensa de los mejores intereses del recién nacido, tengan en cuenta las repercusiones que sobre las expectativas de calidad de vida del recién nacido tendría la instauración o la continuación de tratamientos médicos. En este aspecto, el OBD propone que, en estos casos, se tengan en cuenta aspectos esenciales como la dependencia continuada de actuaciones médicas intensivas, la capacidad actual y futura del recién nacido de establecer relaciones con otras personas e interactuar con el entorno, la intensidad del dolor y del padecimiento que experimenta, así como el balance entre beneficios y perjuicios se decante claramente a favor de considerar que prolongar su vida no es la mejor alternativa.

Por otra parte, el documento insta a las sociedades científicas a establecer límites a la instauración de tratamientos mientras no se pueda garantizar de manera suficiente que con esta actitud terapéutica no se causarán o no se agravarán secuelas muy importantes para el recién nacido. Con esta medida se quiere promover una actitud prudente por parte de los profesionales que asisten a los bebés, a fin de que la investigación del conocimiento y el deseo de innovación no pasen por delante de las expectativas realistas sobre la calidad de vida del recién nacido. En este sentido, el documento destaca que el objetivo de la atención sanitaria no es conseguir la máxima supervivencia del niño por sí misma, y que, de manera ineludible, tanto los padres como los profesionales sanitarios que lo atienden tienen que tener en cuenta si iniciar o continuar con tratamientos intensivos sirve efectivamente los mejores intereses del recién nacido.

En nuestro contexto ético y legislativo, que sigue el dictamen del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa (1997), una persona adulta con capacidad de decisión probada puede establecer límites a las intervenciones sanitarias sobre su persona en el ejercicio de su autonomía personal. En el caso de los recién nacidos, sin embargo, esta capacidad y autonomía son del todo inexistentes, lo cual significa que tienen que ser los padres y los equipos asistenciales quienes tomen la decisión de prolongar su vida o limitar el esfuerzo terapéutico. Pero por esta razón el documento también indica la necesidad de establecer herramientas que garanticen que en todo momento la información se transmite, por parte del



Publicaciones y actividades

médico, y se comprende, por parte de los padres. Aunque el recién nacido no tiene capacidad de comunicar su padecimiento, si es posible evaluar el grado de dolor que sufre, así como el grado de mejora que se obtiene con el tratamiento o medicación observando su comportamiento y los signos vitales (tensión arterial, frecuencia del pulso y ritmo respiratorio).

➤ Prematuridad extrema y mortalidad perinatal

Según datos de la Sociedad Española de Neonatología, el número de nacimientos prematuros -antes de la 37ª semana completa de gestación- ha aumentado progresivamente en los últimos 10 años en España, y supone entre un 8 y un 9% de los nacimientos registrados, un hecho que se atribuye, entre otras causas, a las técnicas de reproducción asistida y al retraso en la edad de procreación. Esta situación es preocupante, ya que entre el 60 y el 70% de la mortalidad perinatal total se asocia a pre-maduración y es la primera causa de mortalidad infantil (el número de niños muertos durante el primer año de vida por cada 1.000 nacidos vivos).después del primer mes de vida.

La mortalidad en un niño prematuro con un peso muy bajo al nacer (menos de 1500 gr) y de peso extremadamente bajo (menos de 1.000 gr) y con edades gestacionales cortas ha disminuido de forma significativa en las últimas décadas en los países industrializados y, entre ellos,

España. Este incremento de la supervivencia ha comportado, no obstante, un incremento del número de bebés que sobreviven con secuelas graves, siendo las neurológicas las más frecuentes y trascendentes. Existe una preocupación muy importante al respecto, y en muchos países se han llevado a cabo estudios poblacionales sobre la mortalidad y las secuelas de este grupo de recién nacidos muy inmaduros, como el informe EPICure, en el Reino Unido e Irlanda; el EPIBEL, en Bélgica y el Epipage, en Francia. Los resultados globales de estos estudios, que engloban miles de recién nacidos demuestran que las tasas de supervivencia son muy bajas entre los que no llegan a las 23 semanas, que un 68% de los que nacen antes de las 24 semanas mueren en la sala de parto y, que sólo un 3% son dados de alta en el hospital. Uno de los pocos estudios de seguimiento de estos niños realizados en el estado español se llevó a cabo en Hospital Universitario Materno-infantil Vall d'Hebron (Pediatria Catalana, 2007;67: 173-178) a partir del estudio de 45 niños que sobrevivieron con 24-25 semanas de gestación. La evolución de estos niños se siguió durando un periodo superior a los 12 meses después de su concepción. Los resultados revelan que entre los nacidos a las 24 semanas, la incidencia de problemas motores (parálisis cerebral) fue del 50%, un 70% presentaba problemas del área cognitiva (desarrollo intelectual) y ninguno de ellos estaba libre de secuelas.

- Consulte todos los documentos del Observatori de Bioètica i Dret en la página web:

<http://www.bioeticayderecho.ub.es/documentos>

