

## L'ètica neonatal

*Fàtima Camba Longueira. Metgessa adjunta servei nounats Hospital Vall d'Hebron.*

L'atenció perinatal i neonatal comporta nombroses vegades afrontar situacions amb implicacions ètiques i prendre decisions complexes. Els professionals que treballen en l'atenció a aquests infants i a les seves famílies han d'abordar aquests qüestionaments ètics, amb la finalitat d'aconseguir prendre la decisió més prudent i raonada possible. Tanmateix, l'orientació de la situació i la presa de decisions poden estar condicionades o dificultades per diversos factors. Aquests factors inclouen aspectes socials i culturals, així com factors relacionats amb la formació dels professionals.

Alguns d'aquests factors són:

- La mort com a tabú en la societat. Si ja vivim en una societat d'esquena a la mort, molt més difícil és acceptar la mort d'un nounat. La mort quan la vida comença és, en si mateixa, una contradicció difícil d'acceptar.
- La normalització de les situacions crítiques cròniques. Al mateix temps que no acceptem la mort, tendim a conviure amb certa normalitat amb nounats o lactants que romanen crítics de forma crònica, i que viuen a les unitats de cures intensives neonatals o pediàtriques durant mesos o anys, ja que depenen de cures intensives de forma prolongada. Encara que sovint la perspectiva de futur és la millora, que això s'esdevingui és de vegades altament improbable i el tractament podria considerar-se potencialment inapropiat.
- Una formació mèdica orientada fonamentalment a la curació, que de vegades pot oblidar o infravalorar la importància de "cuidar" com un acte que hauria de estar al mateix nivell que "curar". Això sol acompanyar-se també d'una escassa formació en cures pal·liatives.
- Una escassa formació en ètica i en metodologia d'anàlisi i deliberació de casos. La majoria de decisions relatives al final de la vida en les unitats neonatals venen precedides d'un procés de presa de decisions entre professionals i entre aquests i els familiars. I part d'aquestes decisions estan basades en valors. Com diu el professor Diego Gracia "a deliberar s'aprèn deliberant", i aquest és un exercici que no sempre es fa seguint una metodologia que propiciï encaminar-nos al curs d'acció més adequat. Múltiples factors podrien dificultar el desenvolupament d'aquest procés de deliberació, com per exemple la falta de formació en deliberació de casos, l'elevada càrrega assistencial amb un ritme accelerat de feina, o fins i tot la percepció dels professionals com a una cosa secundària.

- Disposar de molts mitjans diagnòstics i terapèutics al nostre abast, i més en un entorn de cures intensives, fa difícil de vegades renunciar-hi, tant per als pares com per als professionals.

A més dels factors prèviament descrits, hi ha un altre fet que condiciona fortament la presa de decisions en neonatologia: és la incertesa sobre l'evolució i el pronòstic. En el nounat, a diferència del que sol succeir en l'adult, la decisió de retirar mesures de suport vital o de no iniciar-ne de noves no sempre condueix a la mort del pacient. A més, en aquests infants, establir un pronòstic no sempre resulta fàcil, atesa la gran plasticitat i capacitat d'adaptació i recuperació que tenen. I la realitat ens demostra que aquells que sobreviuen després de la retirada de mesures de suport, o aquells a qui es va decidir mantenir el tractament malgrat considerar que tindrien un mal pronòstic vital o neurològic, no sempre evolucionen tan malament com s'esperava, i, en alguns casos, poden assolir una bona qualitat de vida. Amb aquests antecedents, els professionals intenten buscar la certesa més gran possible, amb el risc que l'espera a la recerca d'una certesa més gran pugui comportar, de vegades, caure en l'obstinació terapèutica.

El Nuffield Council on Bioethics, en el seu informe *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine*, desenvolupa quatre aspectes en els quals l'anàlisi de conceptes ètics és molt important. Aquests aspectes són: el valor de la vida humana, el paper del millor interès, la deliberació sobre el final de la vida i la retirada o no de l'inici de tractament i les consideracions econòmiques i socials.

Parlant sobre el valor de la vida humana, la primera qüestió podria ser si el valor de la vida d'un nounat és igual a la d'un adult amb totes les seves capacitats; I, fins i tot si aquest valor és igual quan el nounat té dues hores que quan té vint dies. Encara considerant que la vida humana té un valor absolut, podria ser que pugui tenir diferent valor (o estatus moral) en diferents etapes del desenvolupament. El procés de presa de decisions sol ser més complex i es consideren més dades quan l'infant té diversos dies o mesos que quan està naixent o en les seves primeres hores de vida. Tanmateix, la consideració donada hauria de ser equivalent.

I si no parlem només de la durada de la vida, sinó que entrem en la consideració de la qualitat de vida, es torna més complicat el procés de presa de decisions, ja que la qualitat de vida és difícil de definir i de mesurar. Els judicis sobre la qualitat de vida poden estar basats en prejudicis o preconcepcions.

El principi del millor interès de l'infant suposa la consideració central en la presa de decisions sobre tractar-lo o no tractar-lo. Tanmateix, la interpretació i l'aplicació d'aquest principi no sempre és fàcil. I encara que està clar que l'interès del nounat ha de ser tingut en compte, també està clar que els pares tenen interessos, i que és raonable que aquests siguin considerats en la mesura oportuna en la presa de decisions.

En referència a la retirada o no de l'inici de mesures, encara que és sabut que no hi ha diferències ètiques ni legals entre les dues accions, sí que pot ser que algú

percebi diferències morals o emocionals, i això ha de ser tingut en consideració ja que pot condicionar la presa de decisions.

Les consideracions econòmiques i socials també juguen un paper en diferents nivells del procés de presa de decisions. Encara tenint clara la premissa que és impossible posar-li un preu a la vida, no és possible obviar que els recursos d'assistència sanitària són limitats. I també ha de considerar-se l'impacte sobre la família que pot comportar la cura d'un infant amb una malaltia crònica o limitant de la vida. Però aquest fet també és de difícil valoració, i mentre alguns estudis reflecteixen les conseqüències negatives per a la família dels grans prematurs i objectiven que tenen més nivell d'ansietat, més símptomes de depressió, més estrès o pitjor funcionament familiar, també trobem altres referències bibliogràfiques que parlen de com pares d'infants amb malalties amenaçadores i/o limitants de la vida com són les trisomies 13 i 18, expressen que viuen la vida del seu fill com una experiència positiva i que la vida de l'infant els aporta aspectes positius a ells i a la família. Amb tots aquests factors socials i econòmics convivim i són considerats, encara que el nucli per a la presa de decisions ha de ser el millor interès del pacient.

Comentats aquests aspectes ètics, podríem considerar la retirada de mesures o el fet de no iniciar-les en els casos de nounats següents:

- Infants nascuts en els límits de la viabilitat
- Anomalies congènites que amenacen/limiten clarament la vida (per exemple, trisomies 13 o 18)
- Infants amb malalties que no responen a les cures intensives i que previsiblement moriran en un curt termini.
- Infants que poden arribar a sobreviure amb dependència permanent de suport vital invasiu.

I més enllà de saber en quins pacients podem considerar l'adequació de mesures, és important parlar de qui és el responsable d'aquesta presa de decisions. Sabem que tan professionals com pares participaran en aquest procés, però la dificultat de vegades està en el nivell de participació que ha d'exercir cadascú, i més encara quan les dues parts no estan d'acord. Com informem els professionals i quina orientació li donem a la situació, condiona la percepció de la família i la seva opinió davant de com actuar. És possible que els professionals de vegades ens sentim més còmodes cedint totalment la responsabilitat de la decisió a la família, fent-li complicat prendre una decisió que ja de per si és difícil, si se'n senten completament responsables. D'altra banda, també és difícil per al professional acceptar situacions en les quals la família es nega a acceptar la retirada de mesures de suport vital en infants en els quals les esmentades mesures no estan indicades. Aquestes situacions altament complicades, poden acabar generant un sofriment innecessari en l'infant, però també en els pares, i en els professionals.

A continuació s'exposen dos casos, amb diversos qüestionaments ètics que poden sorgir al llarg de la seva trajectòria, i les dificultats per afrontar-los.

Els casos al·ludeixen a situacions quotidianes en les unitats neonatals d'alta complexitat, com són la prematuritat extrema i el nounat amb malaltia limitant de la vida dependent de cures intensives de forma prolongada.

Cas 1. Gestació de 24 setmanes, amb pes fetal estimat de 550 g, sospita de corioamnionitis materna amb amenaça de part prematur.

En els casos de prematuritat extrema, la presa de decisions comença abans del naixement, amb qüestionaments sobre si oferir o no mesures d'estabilització i reanimació. L'edat gestacional és un factor fonamental en les decisions sobre com actuar, ja que és un factor pronòstic molt important, però també és cert que la supervivència i el pronòstic a llarg termini depenen de molts altres factors a més de l'edat gestacional.

Per a les gestacions de 24 setmanes, la majoria de recomanacions sobre l'actuació al naixement aconsellen informar prèviament la família, i tenint en compte la seva opinió i les característiques particulars del cas, prendre una decisió de forma consensuada. En aquest cas, després d'informar la família, es decideix conjuntament iniciar mesures d'estabilització i anar valorant l'evolució en els dies successius.

Al naixement, la nena requereix intubació i es trasllada a la unitat de ventilació mecànica. Està inestable durant les primeres hores de vida per un quadre de sèpsia i en l'ecografia del tercer dia s'objectiva una hemorràgia intraventricular i parenquimàtica unilateral. En aquesta situació ens qüestionem si hauríem de continuar les mesures de suport vital, i després de deliberar sobre això i considerant que es tracta d'una lesió unilateral, es decideix prosseguir les cures. Tanmateix, no tenim ara més certesa de possibles seqüeles que abans de naixement?, els atorguem el mateix nivell de participació als pares ara que llavors?, i els professionals, valorem els dos escenaris de la mateixa manera?

A mesura que la nena evoluciona, es presenten alguns problemes que va superant (sèpsia, cirurgia del *ductus*, etc.), fins a aconseguir l'extubació i el pas a CPAP (pressió positiva contínua en les vies respiratòries) als 28 dies de vida. Continuant amb els controls rutinaris, s'objectiva en l'ecografia cerebral al mes de vida lesions bilaterals de leucomalàcia periventricular. I sorgeixen noves qüestions de com actuar. Després d'explicar a la família les possibles seqüeles, els demanem si davant d'un nou empitjorament que requereixi mesures de suport vital podríem no iniciar-les. Estem preparats pares i/o professionals per afrontar aquesta situació o simplement continuem amb les cures sense abordar aquests escenaris? Continua sent el millor interès de la nena en la presa de decisions, o ja pot estar influït per altres condicionaments?

Cas 2. Nounat amb malaltia limitant de la vida, dependent de cures intensives.

Nadó a terme amb síndrome polimalformativa no filiada (coartació de l'aorta, eventració diafragmàtica, pneumopatia no filiada amb hipertensió pulmonar), que es manté amb suport respiratori invasiu o no invasiu i se sotmet a diferents cirurgies durant els primers quatre mesos de vida (cirurgia de coartació de l'aorta, eventració diafragmàtica, col·locació de gastrostomia). A més, presenta crisis convulsives secundàries a lesions isquèmiques cerebrals. Als 6 mesos de vida

continua necessitant cures intensives per a suport respiratori (CPAP) i presentant dificultats en l'alimentació (rebuig de l'alimentació oral, vòmits freqüents, estancament ponderal). El desenvolupament psicomotor és retardat, però és capaç de contactar, somriure i interaccionar amb els seus cuidadors. Als 6 mesos rebem el resultat genètic que objectiva una mutació amb afectació multisistèmica. Seria plantejable llavors retirar mesures de suport vital com ara el CPAP? Si no plantejem aquesta opció, informariem ja la família d'una possible orientació a una cura pal·liativa en cas d'empitjorament? Als set mesos presenta una reagudització i necessita ventilació mecànica invasiva, ens plantejaríem llavors si està indicat iniciar la ventilació mecànica? Un mes més tard, amb 8 mesos, continua ventilat i els pares no accepten retirar les mesures de suport vital. Hem de continuar el suport vital atenent el principi d'autonomia dels pares, encara que pensem que no és el millor interès del nen? I si un altre noutat necessita cures intensives i no podem acceptar-lo per falta de llits, estem atenent el principi de justícia?

Aquests qüestionaments, i molts d'altres, que es presenten en l'activitat diària dels professionals de neonatologia, han de ser sotmesos a discussió i deliberació de forma oberta, en benefici dels pacients, de les seves famílies, dels mateixos professionals —amb freqüència afectats per un sofriment moral—, i del sistema de salut. I per a això és important que els coneixements sobre ètica i deliberació de casos formin part de les competències dels professionals de les unitats neonatals, i que aquests professionals considerin la deliberació ètica sobre casos com una part fonamental del seu exercici professional, i així poder reduir la distància entre l'ètica pràctica i l'acadèmica.

## **Bibliografia**

Nuffield Council on Bioethics. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. Londres: Nuffield Council on Bioethics, 2006.

Teixidor Torres JC, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J; Grup de Treball d'Ètica de la Societat Espanyola de Neonatologia. Recomanacions sobre la presa de decisions i cures al final de la vida en neonatologia. *An Pediatr (Barc)*. 2013;78(3):190.e1-190.e14. doi: 10.1016/j.anpedi.2012.07.012. Epub 2012 Sep 28.

Verhagen AA, Dorscheidt JH, Engels B, Hubben JH, Sauer PJ. End-of-life in Dutch neonatal intensive care units. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009;163(10):895-901.

Brecht M, Wilkinson DJ. The outcome of treatment limitation discussions in newborns with brain injury. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2015;100(2):F155-60.