

Nuffield Council on Bioethics

Critical care in fetal and neonatal medicine: Ethical Issues.

A guide to the report. Julio, 2007

www.nuffieldbioethics.org

Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues

a guide to the Report

Introduction

Major improvements in medical care mean that extremely premature and very ill babies have better chances of survival and making a good recovery. However, it can be difficult to predict whether an individual baby will have a limited lifespan and the extent to which he or she will recover from any health problems or develop disabilities. This means that families and health professionals sometimes have to make complex and emotionally demanding decisions about a baby's treatment and care. These decisions may be about:

- the care of a fetus and mother before the birth;
- whether to resuscitate a newborn baby, and admit him or her to neonatal intensive care; and
- whether to continue invasive intensive care or replace active treatment with palliative care.

The Nuffield Council on Bioethics has published a Report, *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues*, which

examines the ethical, social, and legal dilemmas raised by fetal and neonatal medicine. When making decisions about a newborn baby, in many instances there will not be an answer that is clearly 'right' or 'wrong'. The Report concentrates upon how a decision should be arrived at and who should make the decision.

The Report was produced by a Working Party which included neonatologists, an obstetrician, a children's nursing professor, philosophers, social scientists, lawyers, a health economist, and individuals who have worked with families of extremely premature babies and disabled children. This guide sets out some of the conclusions and recommendations that are discussed in more detail in the Report.

(Notes in square brackets throughout refer to chapters and paragraphs in the Report.)

Fetal medicine: The branch of medicine that is concerned with the health and development of the unborn baby (or fetus).

Neonatal medicine: The branch of medicine that is concerned with the diagnosis and treatment of ill newborn babies. Strictly speaking, the 'newborn' or 'neonatal' period is the time within 28 days of delivery.

NUFFIELD
COUNCIL ON
BIOETHICS

NUFFIELD
COUNCIL ON
BIOETHICS

Summary

- *It is often difficult to predict whether an extremely premature or very ill baby is likely to survive, for how long and if he or she will have any health problems or disabilities. Making decisions about treatment can be very difficult for parents and doctors.*
- *The Council has proposed guidelines, on a week-by-week basis, on whether to give intensive care to premature babies born before 22 weeks up to those born after 25 weeks.*
- *Conclusions and recommendations are made in a number of other areas, including: the role of best interests, deliberately ending life, withdrawing treatment, decisions during pregnancy, avoiding the courts, long-term support for children who grow up with disabilities or health problems, information for parents and training for healthcare professionals.*

Copies of the Report are available to download from the Council's website:
www.nuffieldbioethics.org

To order a printed copy or CD, please email bioethics@nuffieldbioethics.org

Published by
Nuffield Council on Bioethics
28 Bedford Square
WC1B 3JS

Telephone: +44 (0)20 7581 9510
Fax: +44 (0)20 7637 1712
Internet: www.nuffieldbioethics.org

© Nuffield Council on Bioethics 2007

DECISIONES EN EL CUIDADO CRITICO EN MEDICINA FETAL Y NEONATAL

Temas éticos

**Traducción libre:Dr. Leonel Bernier.Neonatólogo.
Presidente del comité de ética Médica del Hospital San José.
Profesor adjunto de la U. De Chile.**

Temas éticos tomados en consideración por el Working Party de Nuffield Council on Bioethics

- Este reporte considera 3 áreas clínicas:
 - La Medicina Fetal
 - El Limite de Viabilidad del nacimiento prematuro
 - Recién nacidos que están recibiendo Cuidado Intensivo

Principios éticos que identificaron en el análisis

Todos estos principios juegan algún rol en la deliberación de todas las partes involucradas en la toma de decisiones

- El valor de la vida Humana (santidad de la vida)
- El principio del “mejor interés” o lo que es mas conveniente para el bebé
- La no iniciación o el retiro de tratamiento (diferenciándolo claramente de la acción deliberada de poner fin a la vida)
- Los aspectos económicos y sociales

El valor de la vida humana o la santidad de la vida

- La ley inglesa no reconoce un status moral independiente en el feto y embrión.
- El feto adquiere el status y los derechos de cualquier ser humano sólo desde el momento del nacimiento, independiente de la edad gestacional.
- En cambio la constitución en Chile establece que la vida comienza con la concepción y por ende su estatus de “ser humano o persona humana”. Esto imprime ciertas conotaciones legales, que debemos tener en cuenta, para la toma de decisiones en la practica clínica y mantenernos en consonancia con la ley vigente.
- Reconocen que hay posiciones religiosas y culturales diferentes y que hay que respetarlas.
- Consideran que la embarazada que elige continuar con su embarazo adquiere la obligación moral de proteger la salud del feto.
- El respeto por la vida humana significa que es inaceptable el uso de cualquier medio para poner fin deliberadamente a un ser humano (el embrión y el feto son la excepción para la ley inglesa)
- Existen circunstancias en que iniciar o continuar un tratamiento para mantener la vida de un bebé puede resultar en un nivel “intolerable de sufrimiento”. En estos casos, no existe una obligación ética de preservar esa vida.

El principio del mejor interés del bebé

- El mejor interés para un bebé o lo que es más conveniente para ese individuo es la consideración central que debe ser tenido en cuenta para determinar si se debe tratar a un bebé y el cómo hacerlo.
- El “mejor interés” puede ser vivir o morir o evitar una vida “intolerable”.
- No hay razones válidas que diferencien moralmente el no inicio de un tratamiento con el retiro de éste, si se considera que con esa acción sólo se está prolongando el fallecimiento

Aspectos económicos y sociales

- Se ha planteado la cuestión si factores económicos tales como el costo del tratamiento debe ser tomado en cuenta en la toma de decisiones críticas.
- La opinión es que los principios de equidad y justicia deben ser tomados en cuenta, pero en el nivel macro de las políticas de salud. Esto significa que el Estado debe hacerse cargo de proveer los recursos necesarios para otorgar el apoyo necesario a la familia y cuidar la salud de aquellos niños que queden con secuelas.
- En el caso clínico concreto, el equipo médico tiene la obligación moral de hacer lo mejor en beneficio de su paciente, con los medios que están a su alcance.

La toma de decisiones

- Tomando en cuenta “el mejor interés” del paciente, el equipo médico y los padres o familiares y los consejeros espirituales de la familia deben participar en la toma de decisiones críticas.
- Esto significa informar a los padres en lenguaje comprensible la situación clínica en que está su bebé, los riesgos o carga de sufrimiento o dolor de los tratamientos que está recibiendo, el eventual beneficio que se busca y el probable pronóstico de su enfermedad.
- Es crucial en la práctica de la medicina hoy, la participación del paciente o quien lo represente en la toma de decisiones.

Aspectos éticos en Medicina Fetal

- Los métodos de screening realizados durante el embarazo, para la mayoría de las mujeres les permite asegurarse que el feto se está desarrollando normalmente.
- En una minoría se encontraran anomalías serias.
- Es la mujer quien debe tomar la decisión de continuar su embarazo, adelantar el parto o elegir ponerle término.
- En lo posible esta decisión debe ser de común acuerdo con su pareja.

Aspectos éticos en Medicina Fetal

- A la embarazada debe proporcionársele toda la información necesaria para capacitarla para tomar una decisión incluyendo los riesgos y beneficios que acarrea su elección.
- Si la decisión es poner término al embarazo tardíamente, debe recomendarse el feticidio antes de las 21 semanas, única forma de asegurarse que no nazca vivo.
- En el UK, los procedimientos quirúrgicos en feto sólo deben ofrecidos a través de un protocolo aprobado por el Comité de ética en Investigación.

La decisión de iniciar cuidado intensivo en extremadamente prematuros

- El término “límite de viabilidad” (borderline of viability) es usado aquí para describir el momento del nacimiento de los niños extremadamente prematuros, que nacen vivos a las 25 semanas y 6 días o antes.
- Nacer vivo no está adecuadamente definido, pero ciertamente debe incluir la capacidad de respirar independientemente o apoyado por el ventilador.
- Guías generales para decidir la iniciación de cuidado intensivo
 - Un pediatra con experiencia debe estar presente en el parto y confirmar la E. Gestacional y la condición del Rn.
 - Desde las 25 semanas o más de gestación, la tasa relativamente alta de sobrevivida y el bajo riesgo de secuelas severas aconsejan iniciar el cuidado intensivo, a menos que el Rn tenga alguna anomalía incompatible con cualquier significativo periodo de sobrevivida.

La decisión de iniciar cuidados intensivos en extremadamente prematuros

- Bajo las 25 semanas de gestación, si hay tiempo, el equipo médico debe evaluar con los padres, a la luz de las estadísticas nacionales y locales sobre la sobrevivencia y el rango de secuelas severas (disabilities), que se han encontrado en cada grupo. Conversación franca y en términos comprensibles.
- Entre las 24 semanas, 0 días y 24 + 6 días, la práctica común es ofrecer cuidado intensivo desde el nacimiento, a menos que los padres y los clínicos estén de acuerdo que iniciar este cuidado no es “el mejor interés” para ese bebé.
- Entre las 23 semanas, 0 días y las 23 + 6 días, debe darse preferencia a los deseos de los padres. Sin embargo, cuando a juicio de los clínicos, el niño no sobrevivirá, los clínicos no están moralmente obligados a hacer lo que consideran contrario a su juicio clínico.(aspecto judicial)
- Bajo 22 semanas y 6 días no deben iniciarse medidas de cuidado intensivo, salvo que los padres reiteradamente lo soliciten, después de una conversación con un Pediatra experimentado

Estudio 1995, datos de 1185 Rn, con signos de vida al nacer

Resultados	22 - 23 Semanas	23 – 24 semanas	24 – 25 semanas	25-26 semanas
Demostraron signos de vida al nacer	138 (100%)	241 (100%)	382 (100%)	424 (100%)
Sobreviven al alta	2 (1%)	26 (11%)	100 (26%)	186 (44%)
Mueren a los 6 años	136 (99%)	216 (90%)	284 (74%)	241 (57%)
Sobreviven a los 6 años, con sec. severas	1 (0,7%)	5 (2%)	21 (5%)	26 (6%)
Sobreviven a los 6 años, con sec.mod.	0	9 (4%)	16 (4%)	32 (8%)
Sobreviven a los 6 años, con sec. leves	1 (0,7%)	5 (2%)	26 (7%)	51 (12%)
Sobreviven a los 6 años sin secuelas	0	3 (1%)	10 (3%)	35 (8%)

Criterios propuestos para juzgar el mejor interés en el caso de instaurar medidas de soporte vital y ventilación al nacer

- a) la edad gestacional del bebé
- b) la evidencia disponible acerca de la probabilidad de sobrevida y la incidencia de secuelas severas entre Rn de esa Edad gestacional
- c) la evidencia disponible en la evaluación inicial:-
 - La vitalidad al nacer
 - La presencia de anomalías significativas
- d) La opinión y sentimientos de los padres, a la luz de la evidencia existente
- e) El Working Party considera que es especialmente necesario obtener el Consentimiento Informado de los padres si ellos manifiestan su deseo que se inicien medidas de apoyo vital en Rn entre 23 y 24 semanas

Cuestiones que debieran ser consideradas para iniciar o no otros tratamientos a un bebé después del nacimiento

- ¿En qué medida el tratamiento en cuestión será efectivo en **prolongar significativamente la vida** (prolongar el proceso de morir no es considerado el “mejor interés” del paciente)?
- ¿Qué grado de dolor, sufrimiento o distress en el bebé va a producir el tratamiento? ¿Hay medidas que se puedan tomar para disminuir el dolor, el sufrimiento y el distress?

?

Cuestiones que debieran ser consideradas para iniciar o no otros tratamientos a un bebé después del nacimiento

- ¿Qué beneficios agregará el tratamiento en cuestión para el futuro del niño?
- Por ejemplo:
 - 1.- ¿Podrá el niño sobrevivir a cualquier edad independiente del tratamiento de apoyo vital ?
 - 2.- ¿El tratamiento en cuestión aumentará la probabilidad de que el niño pueda ser cuidado fuera del Hospital
 - 3.- ¿Podrá ese niño establecer vida de relación?
 - 4.- ¿Tendrá la posibilidad de experimentar alguna clase de placer?

Cuestiones que debieran ser consideradas para iniciar o no otros tratamientos al bebé después del nacimiento

- 5.- A la luz de las consideraciones anteriores (1 a 4), preguntarse:-
 - ¿la carga que acompaña al tratamiento supera los beneficios?
 - ¿ qué tipo de apoyo podrá estar disponible en el futuro para el óptimo cuidado del niño?
- 5.- ¿Cual es la opinión y sentimientos de los padres sobre “el mejor interés” del bebé?

Cuestiones que deben ser consideradas cuando se plantea el retiro de tratamientos de apoyo vital

- ¿Cuánto tiempo es probable que el niño sobreviva si se continúan las medidas de apoyo vital?
- ¿Hay alguna evidencia que el niño esté experimentando dolor, sufrimiento o distress? ¿Qué medidas se están tomando o podrían tomarse para aliviar el dolor, el sufrimiento o el distress?
- ¿Qué probabilidad existe que manteniendo las medidas de apoyo vital, el niño será capaz de sobrevivir el algún momento sin estas medidas?
- ¿Qué beneficio agregará al bebé continuar con los tratamientos de apoyo vital?
- ¿podrá alguna vez relacionarse con otras personas?
- ¿tendrá la posibilidad de experimentar alguna clase de placer?

Niños que están con medidas de cuidado crítico

- Después de tomada una decisión inicial de instalar cuidado intensivo, puede llegarse a un punto en que los padres y el equipo médico comienzan a evaluar si continuar o retirar estos tratamientos.
- Tales puntos pueden ser:-
 - Cuando el cuidado intensivo se ha convertido en fútil y la muerte parece inevitable
 - Cuando el bebé ha sufrido una severa injuria cerebral, a raíz de la cual es muy probable el riesgo de secuela severa
 - Cuando en el curso de los días se descubre una severa malformación, un anormal desarrollo de órganos o un problema genético de mal pronóstico y para los cuales no hay hasta ahora tratamiento

Cuidado paliativo

- Una vez que se ha tomado decisión de retirar o no iniciar un tratamiento de cuidado intensivo, debe proveerse Cuidado Paliativo:-
 - Medidas de Confort
 - Tratamiento del dolor
 - Acompañamiento de padres y familiares
 - Acompañamiento espiritual
 - Hidratación y nutrición sólo si no causa más disconfort y dolor
 - Suspender toma de exámenes
 - Planificar una entrevista con los padres 2 o 3 semanas después que el bebé ha fallecido.