

PREMATUROS EXTREMOS

¿ES POSIBLE ESTABLECER UN LÍMITE DE VIABILIDAD?

1. Introducción

La neonatología como especialidad

La neonatología es el área o disciplina de la pediatría encargada del conocimiento del recién nacido (de 0 a 28 días de vida); tiene como misión el prevenir, diagnosticar, tratar, rehabilitar e investigar las enfermedades en el recién nacido.

Las tasas de mortalidad infantil eran bastante altas en la antigüedad, hasta finales del 1800, y la opinión pública no era muy favorable a los desarrollos en esta área y en especial los referentes al recién nacido prematuro. Basta citar lo publicado por William Blackstone, referente a los prematuros a quienes considera en su libro "Commentaries on the Laws of England": "monstruos, mitad humanos y mitad bestias, sin derechos a heredar a sus padres".

Sin duda es la escuela francesa de obstetricia a la que debemos los primeros grandes avances de una incipiente neonatología y es en la cátedra del profesor Stephane Tarnier en Paris de donde emergen los grandes avances que sientan la base de la especialidad. Jean Louis Denucé en 1857 hace la primera descripción publicada de una incubadora rudimentaria en el "Journal de Medicine de Bordeaux" y en 1880 se patenta la primera incubadora cerrada en Paris, el modelo se denomina Tarnier-Martin seguida tres años después por la incubadora Tarnier-Auvard

La neonatología moderna nace con Jullius Hess en Chicago en 1914 quien tuvo el mérito de inaugurar la primera unidad dedicada al cuidado del recién nacido prematuro en el hospital Michael Reese. En 1952 la Dra. Virginia Apgar, anestesióloga, describe el score de Apgar en la atención inmediata del neonato. Durante las décadas del 60 al 90 un continuo avance de la especialidad fue desarrollado en base a múltiples esfuerzos e investigadores notables. Estos avances implicaron un desarrollo y difusión acelerado de las técnicas de reanimación cardiopulmonar y del concepto de monitorización continua del neonato enfermo incluyendo la oximetría de pulso. La mortalidad en este periodo se asociaba al niño prematuro que cursaba con enfermedad de Membrana Hialina por déficit de surfactante pulmonar y el tratamiento de la época consistía en ventilación mecánica invasiva o CPAP y bicarbonato. Las secuelas de la ventilación mecánica eran severas con dependencia de oxígeno prolongada por displasia broncopulmonar. Igualmente las secuelas de la prematurez incluyendo hemorragias cerebrales y la temida retinopatía del prematuro eran motivo de grandes esfuerzos por entender su fisiopatología y así prevenir las secuelas severas como la parálisis cerebral y ceguera asociadas a éstas. Los avances en las técnicas de ventilación mecánica permitieron reducir las complicaciones en forma significativa pero no sería hasta la aplicación de surfactante exógeno y el uso de corticoides prenatales, que se produce el momento clave en que se logra reducir la mortalidad por Enfermedad de Membrana Hialina.

La neonatología actual nace con la introducción a inicios de los 90 del surfactante exógeno que va acompañado de una serie de avances que permiten entender el notable incremento de la sobrevida y reducción de la morbilidad asociada al prematuro. Se desarrollan

los centros de seguimiento de prematuros a cargo de médicos neonatólogos y con la participación activa de otros especialistas incluidos neurólogos, broncopulmonares, oftalmólogos y otros. Se controla en forma eficiente la retinopatía del prematuro con la introducción de técnicas de láser para evitar su progresión. Se desarrolla una línea de nutrición especial para el crecimiento del prematuro extremo con nutrición parenteral segura y adecuada a los requerimientos del paciente. Los accesos vasculares evolucionan hacia vías percutáneas garantizando menores complicaciones asociadas. Se llega así a nuestros días, en pleno siglo XXI la neonatología se caracteriza por una alta tasa de sobrevida y una cada vez mejor calidad de vida. Hoy las terapias aplicadas se basan en medicina basada en evidencia científica con un fuerte concepto de racionalidad terapéutica. Los esfuerzos están centrados en la atención del prematuro extremo y del niño con malformaciones congénitas en quienes se ha desarrollado toda una terapia anticipatoria para minimizar secuelas que afecten su calidad de vida. En esta era los equipos médicos son cada vez más sofisticados y diseñados especialmente para neonatos, la farmacología disponible cuenta con estudios realizados en recién nacidos y ya no son una extrapolación de los niños mayores. La cirugía neonatal avanza hacia un concepto de mínima invasión con mejores resultados y recuperaciones casi milagrosas.

La prematuridad como problema

A los prematuros, definidos por una edad gestacional inferior a 37 semanas, se los ha dividido en subgrupos de acuerdo a la edad gestacional y peso de nacimiento, por las diferencias que presentan en cuanto a riesgos, morbilidad y mortalidad. Así a los neonatos con peso de nacimiento menor a 1500 g se los clasifica como de muy bajo peso de nacimiento (MBPN) y a los menores de 1000 g, extremo bajo peso de nacimiento (EBPN).

En un estudio realizado por la OMS se estima que en 2005 se registraron 12,9 millones de partos prematuros, lo que representa el 9,6% de todos los nacimientos a nivel mundial. Aproximadamente 11 millones (85%) de ellos se concentraron en África y Asia, mientras que en Europa y América del Norte (excluido México) se registraron 0,5 millones en cada caso, y en América Latina y el Caribe, 0,9 millones. Las tasas más elevadas de prematuridad se dieron en África y América del Norte (11,9% y 10,6% de todos los nacimientos, respectivamente), y las más bajas en Europa (6,2%)¹.

El parto prematuro es un problema de salud perinatal importante en todo el mundo. Los países en desarrollo, especialmente de África y Asia meridional, son los que sufren la carga más alta en términos absolutos, pero en América del Norte también se observa una tasa elevada. Es necesario comprender mejor las causas de la prematuridad y obtener estimaciones más precisas de la incidencia de ese problema en cada país si se desea mejorar el acceso a una atención obstétrica y neonatal eficaz.

Según datos del INE en la Comunidad Valenciana nacieron en el año 2007 4212 niños prematuros. Según datos propios en la provincia de Castellón nacieron 562 lo que supone un 8,9 % de los nacidos vivos. De ellos, la tasa de de RNMBP fue 0,8 % y el de RNEBP del 0,23 % .

2. Supervivencia de los prematuros menores de 1500 g

La sobrevida de los recién nacidos prematuros ha aumentado considerablemente en las últimas décadas con el desarrollo de los cuidados intensivos neonatales y los avances

tecnológicos, principalmente en relación a ventilación asistida. Quizás el mayor impacto en el manejo de los mismos haya sido la administración prenatal de corticoides y el surfactante exógeno en el manejo del síndrome de distress respiratorio².

Sin embargo existen diferencias en las cifras de sobrevida de estos pacientes de un país a otro debido a las diferencias en formación de recursos humanos, prácticas clínicas y tecnología. Dentro de un determinado país la mortalidad en determinado subgrupo varía de un hospital a otro. Hay evidencias que demuestran que los recién nacidos de MBPN, tienen mayor sobrevida si son atendidos en unidades neonatales de mayor nivel y con mayor volumen de pacientes³. Estudios llevados a cabo en países desarrollados, han encontrado el doble de incidencia de prematuridad y morbi-mortalidad neonatal en las regiones con menores ingresos económicos. Estas diferencias se atenúan cuando se las relaciona con la calidad de los cuidados neonatales⁴.

Un estudio basado en los datos de la Neonatal Research Network del NICHD (National Institute of Child Health and Human Development) entre los años 1995-1996, sobre 4438 recién nacidos con peso entre 501 a 1500g, la sobrevida global fue de 84%. En el subgrupo de menores de 1000g, pequeñas diferencias de 100g de peso, significaron grandes diferencias en cuanto a la sobrevida, como se observa en la **tabla 1**⁵.

A partir de los 750g de peso de nacimiento, la sobrevida mejora considerablemente, como se observa en la **tabla 2**.

El subgrupo donde se encuentra la mayor mortalidad oscila entre 501 a 750 g, con una sobrevida global de 54%. Estos datos coinciden con otro estudio con una población similar, realizado por Gould J y cols.⁶.

La actualización de estos datos de la NICHD hasta el año 2002 mostró un pequeño incremento en la sobrevida de los neonatos de 501- 1500 g de 84% a 85% y en el subgrupo de 501 a 750 de 54 % a 55%⁷.

Considerando la edad gestacional, en el estudio NICHD los recién nacidos con 21 semanas tenían el 100% de mortalidad. La sobrevida aumenta notablemente de una semana a otra como se observa en la **tabla 3**.

Una de las últimas publicaciones acerca de los prematuros en el límite de viabilidad, fue el trabajo de Tyson y colaboradores, quienes con un diseño de cohortes prospectiva, multicéntrica, en 19 hospitales pertenecientes a la Neonatal Research Network del NICHD, incluyeron a recién nacidos con edad gestacional comprendida entre 22 y 25 semanas y con un peso inferior a 1000g. Sobre 4192 pacientes la sobrevida global fue de 51%. Por regresión múltiple el mejor pronóstico vital y funcional, fue la edad gestacional. Otras variables asociadas a un mejor pronóstico fueron, sexo femenino, haber recibido cuidados intensivos neonatales, corticoides prenatales, partos simples (no gemelares) y mayor peso de nacimiento (mayor sobrevida a mayor peso de nacimiento valorado en intervalos de 100g)⁸.

Tabla 1: Peso de nacimiento y sobrevida de los RN (NICHD)

| Peso de nacimiento(g) | Sobrevida |
|-----------------------|-----------|
| 401-500 | 11% |
| 501-600 | 27% |
| 601-700 | 63% |
| 701-799 | 75% |

Tabla 2: Sobrevida a partir de 750g de peso de los RN (NICHD)

| Peso de nacimiento (g) | Sobrevida |
|------------------------|-----------|
| 751- 1000 | 86% |
| 1001-1250 | 94% |
| 1251-1500 | 97% |

Tabla 3: Edad gestacional y sobrevidas de los RN (NICHD)

| Edad gestacional (semanas) | Sobrevida |
|----------------------------|-----------|
| 22 | 21% |
| 23 | 30% |
| 24 | 48% |
| 25 | 76% |
| 26 | 81% |

Existen numerosas publicaciones en la literatura médica acerca de la supervivencia de los recién nacidos prematuros extremos, sin embargo resulta difícil establecer comparaciones entre ellas, ya que la mayoría difieren en el tamaño de la muestra, la heterogeneidad de las poblaciones estudiadas, así como también en el uso de diferentes definiciones o límites en los grupos de peso. No es lo mismo relacionarlo con todos los partos, todos los recién nacidos vivos o de los ingresados en el hospital; tampoco si se da a los 28 días de vida o al alta. Conociendo estas limitaciones si comparamos los resultados de supervivencia de nuestro entorno con otros, tanto del ámbito anglosajón, como del iberoamericano, europeo y español, observamos que la supervivencia de los prematuros extremos en Castellón está al mismo nivel que del entorno de los hospitales españoles y europeos^{9, 10}, son mejores que las del mundo iberoamericano¹¹ y peores que las de algunos hospitales de EE.UU.

Los datos de la Sociedad Española de Neonatología del año 2008 que engloba a muchos hospitales españoles nos indican que por debajo de las 24 semanas sobreviven el 9%, los de 24 semanas el 28 %, los de 25 semanas el 54% y los de 26 semanas el 70%.

En nuestro estudio la supervivencia de los menores de 24 semanas de gestación fue nula; en los de 24 semanas fue del 25% y en los de 25 semanas del 64%. En global la supervivencia por debajo de las 26 semanas fue del 50%. Esto fue en el periodo de 2001 a 2005¹².

En cuanto a las causas de la mortalidad en los prematuros extremos, de ser la enfermedad de membrana hialina la principal causa a pasado a ser secundaria (de un casi 70% a un 20%), debido a las mejoras en la prevención (corticoides prenatales) y en el tratamiento (surfactante). La sepsis, que era una causa poco frecuente, es el motivo más frecuente en los últimos años (de un 0 a un 60%), debido a que los niños sobreviven más tiempo y, por lo tanto, están en mayor riesgo de infectarse^{12,13}.

3. Límite de viabilidad

Los recién nacidos de extremadamente baja edad gestacional son quienes nacen antes de cumplir 28 semanas de gestación, y con peso inferior a 1.000 gramos. Representan menos del 0,7% de todos los nacimientos, pero constituyen del 20 al 50% de los que fallecen antes del primer año de vida. Requieren decisiones éticas y médicas complejas, que incluyen temas de asignación de recursos y justicia distributiva. En centros de gran desarrollo tecnológico y disponibilidad de recursos humanos y económicos, la edad gestacional para la cual un neonato tiene una oportunidad del 50% de sobrevivir ha ido descendiendo continuamente desde 30 a 31 semanas en los años 60 a 24 semanas en los 90^{14, 15}. Con el transcurso del tiempo, el límite inferior de la viabilidad de los recién nacidos ha ido bajando.

Sin embargo, este avance se ha detenido en una barrera natural infranqueable que es la imposibilidad de conseguir supervivencia más allá de la inmadurez extrema, o por lo menos, en condiciones humanas aceptables que sería la ausencia de secuelas invalidantes. Este concepto de "límite de la viabilidad" que parece tan obvio y lógico no está lo suficientemente bien definido, y está sujeto a factores de tipo maternos, obstétricos, perinatales, equipo neonatal, recursos y organización hospitalaria, entre otros; provocándose con ello un cúmulo de dilemas médicos y por sobre todo, de carácter ético. Precisamente este confuso límite o frontera de la viabilidad más conocida como "zona gris gestacional" lo sitúan actualmente los expertos entre las 23 y 25 semanas de gestación^{16, 17}.

En la actualidad, estamos limitados en el sostenimiento de la vida para los recién nacidos extremos por la biología del desarrollo de los pulmones y su circulación. Este límite es probable que persista en la medida en que la capacidad para prestar apoyo a la función cardiopulmonar en el recién nacido más pequeño no se pueda hacer sin interrumpir el desarrollo de órganos vitales. Estos límites extremos nos hacen cuestionar la conveniencia de tratar de sostener la vida extra-uterina a toda costa o considerar no sólo la supervivencia sino la calidad de la vida. Por lo tanto, la mayor parte de la investigación en los últimos años se ha orientado hacia la producción de mejores resultados a largo plazo para los recién nacidos que sobreviven a la prematuridad.

Secuelas neurológicas a corto y largo plazo

El otro aspecto que debe considerarse en el manejo de los prematuros extremos es la evidencia sobre las secuelas observadas en esta población, porque la misma tiene un gran impacto, emocional en los padres y económico para la sociedad, por los cuidados especiales que demandan. Si se utilizaron todos los recursos disponibles para que sobrevivan, también se debe contar con los medios para proporcionarles una vida digna, más allá del periodo neonatal y pediátrico.

El último estudio multicéntrico de la red neonatal del NICHD sobre 4192 pacientes con edad gestacional entre 22 y 25 semanas, la supervivencia global fue del 51%. Estos pacientes a la edad de 18 a 22 meses de edad corregida presentaron en el 73% secuelas neurológicas de las cuales el 61% tenía grave afectación del sistema nervioso central¹⁸.

Vorh y cols. realizaron el seguimiento de un grupo de prematuros con edad gestacional entre 24-25 semanas sometidos a reanimación en sala de partos y observó que el 62% presentó secuelas neurológicas graves¹⁹. En otro estudio similar, aquí en España, en prematuros de hasta 27 semanas sometidos a maniobras de reanimación, se encontró tres veces más secuelas neurológicas que los prematuros mayores²⁰.

La red Vermont Oxford que reúne datos de prematuros de muy bajo peso de nacimiento de diferentes hospitales de países desarrollados y algunos centros de Latinoamérica, publicó recientemente los resultados del seguimiento neurológico del grupo de neonatos de 400 a 1000g de peso de nacimiento. El 34% de los pacientes presentaron déficit neurológico severo a los 24 meses de edad²¹.

Una de las últimas publicaciones sobre secuelas a largo plazo, es el resultado de un trabajo llevado a cabo en Finlandia, en el que detectaron disminución de las capacidades neurológicas (aprendizaje, lecto-escritura) y otros trastornos psicomotores en adultos de 18 a 27 años que fueron prematuros de MBPN y que al alta no había presentado secuelas inmediatas²². El mismo grupo de investigadores habían encontrado mayor riesgo de depresión severa en adultos jóvenes con antecedentes de MBPN y con restricción del crecimiento intrauterino, así como otros trastornos como hiperactividad con déficit de atención e inestabilidad emocional^{23,24}. El grupo australiano Victoria reportó 55% de secuelas neurológicas, a los 8 años de neonatos con peso de nacimiento entre 500 a 999 g²⁵.

En el Hospital de Castellón realizamos dos estudios observacionales de seguimiento longitudinal de dos cohortes de pacientes con peso al nacimiento menor de 1500 gramos y que ingresaron en nuestra Unidad Neonatal, durante dos periodos de tiempo diferentes pero consecutivos. En el primero, que abarca el periodo 1988-1995, se siguieron 46 niños que representaban el 70,7 % de los supervivientes de la época. Encontramos secuelas graves en el

50% de los menores de 750 g²⁶. El segundo periodo abarca el periodo 1996-1999 diferenciándose del grupo anterior, en que dispusieron al nacimiento de los cuidados de una UCI neonatal. Se evaluó a 47 niños, un 73,4 % de los supervivientes. En este tuvieron secuelas moderadas-graves el 10% de niños menores de 27 semanas de gestación²⁷. Ambos grupos se controlaron hasta la edad de tres años. Para nosotros este fue un periodo de tiempo que llamamos entonces de “medio plazo”, si bien reconocemos que los estudios de evolución se están haciendo ahora a edades tan avanzadas que nuestro medio plazo se va quedando poco a poco en un corto plazo. No obstante, en este periodo quedan indudablemente reflejadas las proporciones de las alteraciones o secuelas de carácter grave que pudieron presentar los recién nacidos de muy bajo peso de dicha época. Igualmente describimos la evolución de otras alteraciones neurológicas, que no fueron investigadas concretamente en los citados estudios pero que las hemos valorado para otros periodos (2000-2005) en función de sus posibilidades diagnósticas.

Se puede por lo tanto afirmar que de acuerdo a los datos epidemiológicos ha habido un importante aumento de la sobrevida tanto de los neonatos de MBPN así como los EBPN desde la década de los 70 hasta mitad de los 90, sin embargo a pesar de una mayor intervención en cuanto a cuidados en la UCIN y la reanimación en sala de partos, la mortalidad en los prematuros límites, no se ha reducido en forma importante en la última década²⁸. Además el aumento de la sobrevida, no se ha acompañado en la misma medida con una mejoría del pronóstico neurológico²⁹. Debemos mencionar que el indicador “sobrevida” como marcador de éxito en el manejo neonatal está siendo desplazado por el de “neurodesarrollo a largo plazo” que refleja de manera indirecta la calidad de vida¹⁶.

4. Manejo ético

Problema ético

A veces el neonatólogo, particularmente cuando trabaja en los centros terciarios o de referencia, se encuentra ante determinados casos clínicos en los que, a pesar de los adelantos, se plantea el dilema ético sobre la conveniencia o no de aplicar medidas terapéuticas, por tener serias dudas sobre si tales medidas redundarán en el mejor beneficio para el paciente neonato. Las preguntas más difíciles son si existe un límite inferior de peso o edad gestacional por debajo del cual no se deban iniciar medidas terapéuticas encaminadas a intentar salvar la vida, o bien se debe adoptar una actitud conservadora, no añadiendo nuevas medidas terapéuticas a las ya existentes, o incluso retirando las medidas terapéuticas con que cuenta el inmaduro en ese momento por considerarlas inútiles, prolongar sin esperanza la vida, hacer sufrir al paciente y a la familia, y ocupar una unidad que impide el tratamiento de otro paciente que, en justicia, debe ser atendido con esos recursos técnicos y humanos³⁰.

La Neonatología es una especialidad médica que se inscribe dentro del amplio marco de problemas originados en torno al origen de la vida, marco doblemente problemático, puesto que se dan cita en él dos dilemas que afectan tanto al origen como a la terminación de la vida³¹. A nadie se le escapa el hecho de que cuando se plantea, por ejemplo, el problema de si tratar o no a un recién nacido, también se están tomando posibles decisiones sobre su muerte. Es aquí donde adquiere importancia el término “futilidad” terapéutica.

A partir de los años setenta con las técnicas de soporte vital se ha incrementado la manipulación de la muerte hasta límites poco antes insospechables, y planteado el problema de hasta cuándo hay que seguir actuando en el cuerpo de una persona que se haya en una situación vital comprometida. La tesis médica clásica ha sido que el médico no debe nunca abandonar a un paciente, y por lo tanto debe seguir intentándolo todo mientras quede el más mínimo resquicio de vida.

Ahora ha ido ganando cuerpo la tesis de que no es digno ni prudente seguir agrediendo al enfermo cuando sus posibilidades de vida son nulas o casi nulas. Se ha dicho que no es lo mismo ayudar a vivir a quien está viviendo que impedir morir a quien se está muriendo (encarnizamiento terapéutico). No todo lo técnicamente posible es éticamente correcto y la lucha por la vida ha de tener unos límites racionales y humanos, más allá de los cuales se vulnera la dignidad de los seres humanos³².

Como médicos, que tratamos enfermos graves, estamos obligados a brindar al paciente la atención que precisa desde el punto de vista técnico, legal y moral. Esta atención está en relación con las necesidades del paciente y el beneficio que se pueda lograr con las medidas terapéuticas.

Desde el punto de vista médico y moral podemos afirmar: “Una medida proporcionada de tratamiento es aquella que es de uso habitual o no pero que, al haber posibilidades de llevarla a cabo, hay razonables expectativas de beneficiar al paciente”. “Las medidas desproporcionadas de tratamiento son las que no sugieren un beneficio sustancial para el paciente y que no sirven para preservar la vida o recuperar al enfermo sino para prolongar el proceso de morir, o que suponen costos excesivos o severa desfiguración”.

Otro punto a tener en cuenta son las limitaciones de tratamiento: El verdadero límite de tratamiento es la muerte del paciente, momento en el cual el médico deja de hacer algo por el paciente. Pero este hacer algo por el paciente requiere funciones de distinto tipo. Entre ellas, prevenir, curar, aliviar, cuidar, apoyar, consolar y acompañar. También tiene las funciones de informar y ayudar a la familia del paciente.

Los principios éticos

La aplicación de la teorías éticas de los principios suele ser fácil de argumentar pero difícil de aplicar. El principio de beneficencia y de no-maleficencia implica que los médicos deben actuar persiguiendo hacer el bien y evitar el mal. La realidad de los resultados neonatales muestra que, por lo menos en los primeros días, la neonatología es incapaz de establecer con precisión el pronóstico de estos niños. Dicho de otra manera, los neonatólogos no saben con precisión cuando están haciendo el bien y cuando están haciendo el mal. Asimismo no hay un criterio general en nuestra sociedad sobre cuáles de las discapacidades son aceptables y cuáles entrarían en una oscura categoría en su definición de inaceptables.

El principio de autonomía indica que cada uno de nosotros en situación de libertad, en ausencia de coerción, y de manera competente puede definir nuestro destino tomando las acciones que más nos convengan sobre nuestra salud y otros aspectos de nuestra vida. El problema radica en que existe un consenso generalizado de que se debe limitar el paternalismo médico para que no llegue a ser total como para poder tener toda la libertad para decidir sobre la salud y la vida de nuestros hijos, permitiendo en cambio que sean los padres los verdaderos protagonistas sobre las decisiones de sus propios hijos.

El principio de justicia en cambio solicita que los derechos fundamentales no se vean afectados por el estado social o económico de las personas. Este principio debe ser analizado con sumo cuidado en el tratamiento de los prematuros extremos, habida cuenta que el costo de los tratamientos es elevado y el pronóstico es incierto.

Manejo y decisiones éticas

El manejo de los niños muy prematuros es absolutamente controversial, tanto en las actitudes intervencionistas como en las abstencionistas, y ambas estrategias pueden producir consecuencias indeseadas. Por un lado la falta de resucitación de un recién nacido recuperable podría aumentar el riesgo de padecer secuelas permanentes en el futuro, mientras que la reanimación y el intensivismo terapéutico en un niño no viable y marcadamente inmaduro podría ocasionar la sobrevida de un niño incapacitado de vivir sin tecnología de soporte con el consiguiente consumo de recursos normalmente escasos y con un negativo impacto sobre la familia y los médicos debido a la ausencia de una mínima calidad de vida en este tipo de sobrevidas. Claro está que estas decisiones generalmente deben tomarse en escasos minutos, con personal o instituciones inadecuadamente preparadas para el manejo de estos niños, y con escasa o nula participación de los padres. De haber tiempo como lo hay en la mayoría de los partos prematuros es aconsejable establecer un diálogo con los padres en donde se explicarán los pasos a seguir una vez nacido el niño y los fundamentos de los tratamientos intensivos a los que serán sometidos en una primera instancia. Este diálogo además permitirá explorar los valores y los sentimientos que expresa esta pareja sobre la vida futura de su hijo.

No se debe olvidar que la valoración del inicio de un tratamiento suele tener mejor perfil moral que la suspensión del sostén vital en estos casos, lo que suele empeorar aún más el manejo de estos niños. Han quedado atrás los años en que las directivas de los servicios de neonatología se abstenían de resucitar niños con pesos por debajo de 1500 gramos o 1000 gramos u 800 gramos según las distintas infraestructuras. A posteriori y sobre la base de mejores sobrevidas se adoptó casi universalmente la aplicación de un tratamiento intensivo a todos los niños, independientemente de su peso de nacimiento. En la actualidad, y debido a los altos porcentajes de discapacidades que muestran algunos de los sobrevivientes, se promueven decisiones que tomen como factores fundamentales en juego las cifras de sobrevida y el grado de secuelas en los sobrevivientes. Asimismo, se observa que mientras los adultos fueron ganando "el derecho a morir" que incluye el derecho de discontinuar los fluidos y la nutrición, los padres de los neonatos fueron perdiendo el derecho de discontinuar aún los más ineficaces tratamientos. Este tema no nos debe sorprender puesto que son varios los elementos que confluyen para que así sea. La preocupación de la sociedad es mayor sobre los ancianos que sobre los recién nacidos; estamos más acostumbrados a analizar los temas relacionados con el fin de la vida en los adultos que en los niños; la plasticidad y la recuperación de los insultos cerebrales es probablemente mejor en los niños que en los adultos y la valoración del esfuerzo por prolongar la vida tiene una mejor visibilidad pública y médica en los niños que en los adultos.

La toma de decisiones, entonces, es sumamente compleja debido a la multiplicidad de factores en juego y a que, inexorablemente, varios de ellos compiten entre sí, a punto tal que la estimulación de algunos provoca la negligencia de otros. Es por ello que no suelen seguirse reglas puras al respecto y las estrategias se ordenan según contenidos más filosóficos que prácticos. Algunas de estas estrategias son:

a) Estrategia: "salvar la vida a cualquier costo": Suele ser la estrategia más frecuente, sobre todo en las UCIN mejor equipadas y entrenadas. Se inicia la terapia intensiva, aún si los signos vitales son débiles o las características del recién nacido muestran una insegura sobrevida. El tratamiento es activo hasta que el niño muere o bien queda con un compromiso tan severo que le impedirá tener una vida propia o relacionarse con los demás. Esta estrategia depende en gran medida de las características de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, por lo que también se denomina "estrategia tecnológica". En los EE.UU. las regulaciones que aparecieron luego del resonante caso Baby Doe contribuyeron marcadamente a la aplicación de intervenciones exentas de discriminaciones¹². Estas estrategias permiten un escaso margen de participación tanto para los médicos como para los padres.

Esta estrategia brinda oportunidades a todos los niños y permite el beneficio de la duda. Asimismo sigue dos principios éticos fundamentales en nuestra cultura que son el de la "inviolabilidad de la vida humana" y el de "protección del débil". Se evita de esta manera el dificultoso análisis de la "calidad de vida" y sus consecuencias. La armonía en el tratamiento se logrará sobre la base del principio de no-maleficencia que impide efectuar un daño a sabiendas. No debe olvidarse que si bien se ha logrado una marcada sobrevida en estos prematuros extremos, muchos de ellos y debido al intensivismo terapéutico que reciben permanecen con secuelas sumamente graves para su vida futura de relación. Bioéticamente esto podría relacionarse con el concepto de "encarnizamiento terapéutico". Esta última consideraciones muestran a esta estrategia como poco aplicable a la luz del conocimiento actual.

Asimismo pueden ser criticables los altos costos a los que son sometidos varios niños que inexorablemente morirán. No es un argumento fácil de esgrimir pero se encuentra latente en el pensamiento de todos los involucrados en esta estrategia. Probablemente la crítica más importante se fundamente en el costo en morbilidades residuales o el alto porcentaje de muertes. Una vez más debemos recordar que los recursos son finitos, los tratamientos son sumamente costosos y los pronósticos muy inciertos.

También suele recomendarse alguna reflexión sobre las maniobras de resucitación. Las mismas no debieran realizarse a cualquier precio; asimismo es comprensible que existan dudas y el "permitir morir" puede ser la aplicación adecuada del principio de no-maleficencia frente a la prolongación de la vida a cualquier precio.

b) Estrategia según el pronóstico: Opuesta a la estrategia anterior, el tratamiento se inicia según la edad gestacional, el peso y las características de nacimiento del niño. Si bien esta estrategia muestra aspectos arbitrarios, los niños que se encuentran por debajo de las expectativas reciben regulación de la temperatura, oxígeno y alimentación. El resto en cambio recibe los cuidados intensivos específicos para cada caso. La finalidad de esta estrategia es la de reducir intervenciones costosas en niños que a pesar de los cuidados intensivos, no lograrían sobrevivir.

Las críticas que recibe esta modalidad se fundamentan en la arbitrariedad y en los relatos de niños que fueron considerados no viables y que sin embargo lograron un buen pronóstico. De ahí que algunas veces el retraso en la administración de las terapéuticas de sostén podría ser causante de morbilidades o mortalidades que pudieran haberse evitado si el inicio de la terapéutica se hubiera efectuado de manera más temprana. De alguna manera esta estrategia contempla la posibilidad de disminuir los niños con secuelas que provoca la

estrategia anterior. Tiene en cuenta que la resucitación no siempre es una estrategia adecuada y que muchas veces debe ser respetada la naturaleza inmadura de estos niños, que a pesar de los avances tecnológicos no lograrán sobrevivir o lo harán con secuelas muy invalidantes. La sobrevida de un niño severamente dañado no debiera considerarse un éxito terapéutico. Otro aspecto interesante y que debiera ser analizado antes del inicio del tratamiento es el rol de la sociedad en darle a cada niño con un daño la mejor opción posible en su vida futura. Si la "naturaleza" del evento debiera provocar la muerte de un niño, la interferencia médica y tecnológica debiera prever que los sobrevivientes adquieran el mejor nivel de calidad de sobrevida posible. No siempre esto es posible por lo que el dilema es inevitable. De ahí que muchos prematuros extremos puedan ser considerados abortos tardíos. Sobrepasar los límites es un dilema ético.

c) Estrategia preventiva para todos: Toma en cuenta las características individuales de cada niño, evitando todo tipo de discriminación según la edad gestacional, peso o características del nacimiento del niño. La idea es la de iniciar un tratamiento de soporte vital a todos los niños, involucrar fuertemente a los padres en esta decisión, y revisar los casos de manera individual hasta tanto se pueda establecer con más tranquilidad, y lejos del evento parto, la manera de decidir fundamentadamente la posibilidad de seguir adelante con el tratamiento o bien interrumpir el soporte vital y pasar a cuidados paliativos. Se intentará que cada una de las posibilidades sean analizadas junto con los padres sobre la base de las ventajas y desventajas. Los neonatólogos estiman que a las 48 horas del nacimiento el pronóstico del niño es más confiable. Asimismo se le daría la oportunidad de sobrevida a todos con un bajo índice de secuelas. Esta estrategia es la que mejor posiciona la participación de los padres.

Las críticas se fundamentan en la escasa objetividad que pueden tener los profesionales tratantes en cada caso en particular. Esta falta de objetividad también puede ser considerada a la hora de ofrecer información a los padres a los efectos de que puedan participar en las decisiones. La información a los padres se basa en el principio de autonomía donde se estima que los padres deben participar de las decisiones que conciernen a la vida de sus hijos. Sin embargo, es probable que los padres no se encuentren capacitados para decidir, con lo cual se corre el riesgo de estimular una autonomía mandatoria¹³. Si bien este último punto puede ser complejo y conflictivo, el equipo de salud debe esmerarse con un léxico sencillo y comprensible sobre la calidad de vida que le espera al niño y a los padres. A pesar de los riesgos de que las decisiones paternas pueden inducir secuelas en un niño o bien favorecer una muerte que se podría haber evitado, se sugiere que los médicos no se abstengan de evaluar las distintas opciones con los padres. Es importante asimismo que, si se decide de manera consensuada suspender el sostén vital, los padres no queden con la impresión de que han efectuado un aborto o han favorecido una muerte. A diferencia de las dos estrategias anteriores, la fundamentación bioética de la estrategia preventiva se basa en la elección de una estrategia de asistencia consensuada entre los padres y los médicos similar a otras decisiones médicas que atañen la salud de cualquier otro paciente. Asimismo es fundamental que los médicos analicen en forma constante la eventual futilidad de los tratamientos que sí constituye una falta de moralidad y ética objetable. En caso de decidir la suspensión de un tratamiento es más que recomendable que los padres estén involucrados en la decisión y que estén preparados para una adecuada aceptabilidad de dicha conducta.

Los mejores intereses de los recién nacidos deberían tener prioridad sobre otros intereses, pero los intereses de los recién nacidos están dentro de un contexto social. No es

irracional para los padres concluir que permitir a un niño de 23 semanas de gestación, en “gasping”, morir en sus brazos es lo mejor cuando las estadísticas indican que solo un 5-15% estos niños sobreviven sin daño y todos quienes sobreviven sufren un prolongado y doloroso tratamiento en UCIN. Pero es también obligatorio que una vida deteriorada pueda ser vivida con significado y realización .

Un aspecto crítico de la decisión ética dirigida a los recién nacidos de extremo bajo peso de nacimiento (y válida para todas aquellas decisiones médicas que se hacen) es que el proceso que conduce a la toma de decisiones por profesionales debe ser transparente para los padres, y la decisión acerca del tipo y los cuidados a proveer deben ser realizadas conjuntamente y no unilateralmente. La aplicación de normas faltas de compasión hacia la gente y circunstancias específicas son irrespetuosas de las personas e intuitivamente representan mala ética.

¿Qué dice la Ley?³³

Ley 42/1988, de 28 de diciembre, de donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos, en la Disposición Adicional Primera, se exige al Gobierno que, en el plazo de seis meses a partir de su promulgación, establezca “los criterios de viabilidad o no del feto fuera del útero a los efectos de esta Ley”. A falta de una resolución que establezca tales criterios, éstos quedarán determinados por los conocimientos médicos existentes en el momento en que deba adoptarse una decisión al respecto. En la actualidad, dichos estudios afirman que los fetos *ex utero* con un desarrollo inferior a las 23 semanas y 400 gramos de peso no son biológicamente viables, por lo que, tal y como se desprende del art. 5.4 de la Ley 42/1988, deberá omitirse cualquier actuación dirigida a favorecer su desarrollo y autonomía vital (que normalmente consistirá en no iniciar la reanimación).

Pero las cuestiones que se plantean en torno al origen de la vida humana son quizás las más complejas a las que se enfrenta el Derecho. Uno de los problemas que se plantean en este ámbito es el referido al tratamiento jurídico de las conductas realizadas en torno al ser humano vivo *ex utero* tras el parto y la relevancia penal de la decisión de no asistir médicamente a dicho sujeto con la voluntad de que sobrevenga la muerte. Esto puede acontecer, fundamentalmente, cuando se trata de recién nacidos con graves discapacidades o prematuros en el límite de la viabilidad a los que se les augura una escasa calidad de vida futura. Cuando nos encontremos ante un ser humano vivo *ex utero* pero no viable no debe comenzarse un tratamiento dirigido a salvar su vida. Así se desprende claramente de las leyes 35/1988 y 42/1988. Es más, de acuerdo con esta última Ley, tales fetos *ex utero* podrán ser donados con fines de investigación. En realidad no se trataría de personas en el sentido propio del término, esto es, como sujetos dotados de personalidad (ex art. 29 Cc), lo cual supone la aptitud para ser titular de derechos y obligaciones. El nacimiento (jurídico), en definitiva, la adquisición del estatuto de persona, requiere la viabilidad del “recién nacido”. Se trataría, pues, de fetos fuera del útero materno, tal y como señalan las leyes referidas. De esta manera, en ningún caso serían sujetos de la protección debida a las personas, esencialmente a través de los delitos de homicidio y lesiones. De hecho, no quedan amparados penalmente en modo alguno.

Un problema mayor lo tenemos cuando nos encontramos ante un ser humano vivo *ex utero* (presuponemos que) viable (en definitiva, una persona) pero que padece una grave discapacidad (física o psíquica) o puede padecerla con altísima probabilidad. En tales

circunstancias, se presenta la duda de la conveniencia de omitir todo tratamiento dirigido a salvar la vida de dicha persona, atendiendo a su mejor interés, pues se le presupone una vida con graves limitaciones y sufrimientos. Se plantea pues la cuestión de la posible responsabilidad penal de los médicos que deciden no tratar a un recién nacido produciendo su muerte (delito de homicidio en comisión por omisión). El análisis jurídico de este supuesto debe girar en torno a la posición de garante del médico y a su alcance. En el ámbito biomédico, la posición de garante del médico que trata al paciente desaparece en tres supuestos: a) cuando el paciente renuncia al tratamiento (personalmente o por medios indubitados); b) cuando se trata de enfermedades terminales para las cuales no existe curación posible, o en casos de estado vegetativo (coma) irreversible; y c) cuando, tratándose de recién nacidos (mayores dudas se plantean en el caso de los adultos), se prevé que la calidad de vida de esta persona va a ser muy limitada, siempre que exista autorización de los padres (o representantes legales) o de la autoridad judicial, en caso de conflicto.

En estos casos no existe un deber de asistencia del médico. Desaparece pues su posición de garante en relación con la vida del paciente. Ello no obsta para que el médico sí tenga el deber de aplicar cuidados paliativos, que eviten, en la medida de lo posible, el sufrimiento del paciente hasta que la muerte acontezca.

¿Qué se hace en el mundo?

Las sociedades científicas en diferentes países, han intentado poner luz a este dilema, realizando recomendaciones basadas en los escasos estudios multicéntricos existentes en este grupo de pacientes considerando que constituyen menos del 1% de los recién nacidos en general. La mayoría de ellos coinciden en los límites de viabilidad en lo referente a edad gestacional, al que consideran más importante que el peso, pues marcan el grado de desarrollo de los pulmones, el cual es fundamental para la supervivencia³⁴.

La Sociedad Española de Pediatría, recomendaba en el año 1996 como límite de viabilidad y con posibilidades de recibir reanimación en sala de partos, 26 semanas cumplidas de edad gestacional y un peso igual o mayor a 600g³⁵.

La Sociedad Canadiense de Pediatría y la Sociedad de Obstetricia y Ginecología en 1994, igualmente aconsejaban iniciar reanimación a partir de 26 semanas si no hubieren malformaciones congénitas³⁶.

La Academia Americana de Pediatría (AAP) y el Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos, en 1995, recomendaban que para reanimar a los neonatos con edad gestacional comprendida entre 23 a 25 semanas, el médico debía consultar con los padres antes del nacimiento³⁷.

En marzo del 2004, el Pregnancy and Perinatology Branch del National Institute of Child Health and Human Development (NICHD), organizó un taller sobre prematuros en el límite de viabilidad, con la participación de expertos en perinatología, obstetricia y ética, con el objeto de evaluar las evidencias existentes sobre el manejo perinatal y neonatal (embarazo, resucitación en sala de partos y cuidados intensivos neonatales), mortalidad y secuelas a corto y largo plazo. La población específica eran prematuros con edad gestacional comprendida entre las 20 y 26 semanas a quienes se clasificó como en el límite de viabilidad o periviables. Después de evaluar todos los ítems, los expertos concluyeron que no se disponía de información suficiente acerca de estos pacientes por la escasez de estudios clínicos multicéntricos. Reconocieron las dificultades y la complejidad del manejo de los mismos por

las implicaciones biológicas referidas a la inmadurez, las sociales en relación a la elevada incidencia de secuelas entre los sobrevivientes y las expectativas de los padres. Recomendaron entonces evaluar cuidadosamente los riesgos y beneficios a corto y largo plazo, para decidir la aplicación de cuidados intensivos (costo beneficio para la sociedad). También se refirieron acerca del apoyo tanto médico como psicológico de estos niños y sus familias, en el seguimiento a largo plazo³⁸.

En Europa y EEUU se han realizado recientemente varios estudios, con diseño de encuestas enviadas a neonatólogos, para evaluar la práctica clínica en cuanto a proporcionar maniobras de reanimación y dar cuidados intensivos a los prematuros extremos.

En un estudio en Irlanda, revela que el 80% de los neonatólogos realizan la reanimación neonatal a partir de las 26 semanas, algunos con consulta previa con los padres. Solo el 20% estaban de acuerdo con reanimar a aquellos con edad gestacional entre las 22 y 25 semanas. Si realizaban maniobras de reanimación el 65%, nunca por un tiempo superior a 10 minutos³⁹.

En Suecia el 68% de los neonatólogos, considera que hay que reanimar a un neonato de 24 semanas y 93% a partir de las 25 semanas. En este estudio el 94% de los encuestados consideraban fútil reanimar a las 23 semanas⁴⁰.

En Australia, en un estudio tipo encuesta realizado en 3 grandes centros, más del 95% de los neonatólogos considera correcto reanimar a partir de las 24 semanas con un peso mayor a 500g. Los factores que más incidieron en la decisión de los médicos fueron el deseo de los padres y la presencia de malformaciones congénitas⁴¹.

En EEUU, en otro estudio tipo encuesta a neonatólogos, se investigó el rol de la consulta prenatal en la toma de decisiones en sala de partos. El 58% de los encuestados consideraron fundamental dar a los padres toda la información acerca del pronóstico neonatal a corto y largo plazo, durante la consulta prenatal. El 77% consideraba que la decisión de reanimar a neonatos con edad gestacional entre las 23 a 25 semanas se debía tomar en forma conjunta con los padres⁴².

La encuesta en Canadá demostró que más del 90% de los neonatólogos no consideraban viables y por tanto no estaban de acuerdo con realizar maniobras de reanimación a los prematuros con edad gestacional entre las 23 y 24 semanas. Por otro lado el 90% estaba de acuerdo con reanimar y darles cuidados intensivos a las 25 semanas completas⁴³.

Recientemente en un hospital de EEUU se publico los resultados de un programa que incluyo a 200 mujeres con riesgo elevado de tener parto entre las 22 y 26 semanas. Dicho programa evaluó la toma de decisiones de los padres que recibieron información completa durante el prenatal y los cuidados que se podía ofrecer a los neonatos de acuerdo a la edad gestacional. De esta población 120 mujeres tuvieron neonatos entre 22 y 26 semanas. La decisión de los padres de no reanimar en sala de partos y no dar cuidados intensivos, se distribuyó de la siguiente manera de acuerdo a la edad gestacional, 22 semanas el 100%, 23 semanas el 61%, a las 24 el 38%, a las 25 el 17% y a las 26 semanas el 100% de los padres decidieron que el niño debía ser reanimado y atendido en la unidad de cuidados intensivos neonatales⁴⁴.

En 2009, la AAP, a través del Comité del Feto y el Recién Nacido, ha recomendando que las mujeres que se encuentran con alto riesgo de tener un niño prematuro entre las 23 y 25 semanas, se sometán a frecuentes evaluaciones del estado fetal, reciban ambos padres

información acerca de los riesgos del parto, posibilidades de sobrevida del neonato, posibilidades de reanimación en sala de partos, la morbilidad a corto plazo y las posibles secuelas. Consideraron que los deseos de los padres deben ser respetados dentro de los límites de la factibilidad del acto médico⁴⁵.

El Comité Nuffield de Bioética, en Gran Bretaña, recomienda no reanimar a los menores de 22 semanas; entre las 22 y 24 solo si hay acuerdo entre los médicos y los padres y sí reanimar a mayores de 24 semanas⁴⁶.

Las nuevas guías de resucitación de la Academia Americana de Pediatría, y el International Liaison Committee on Resuscitation (ILCR) entre sus recomendaciones incluye la participación de los padres en la toma de decisiones en aquellos neonatos que se encuentran en los límites de viabilidad (23 a 25 semanas)⁴⁷.

Con el objeto de revisar la sobrevida y morbi-mortalidad, así como evaluar las guías de manejo y práctica clínica, de los prematuros con edad gestacional entre las 22 y 25,6 semanas, un grupo de neonatólogos de Florencia elaboró un documento que fue enviado para su evaluación a las sociedades italianas de pediatría, ginecología y obstetricia, medicina legal, medicina perinatal, anestesiología pediátrica y al Comité Nacional de Bioética de Italia. La conclusión se puede resumir en 5 puntos: 1) garantizar a las madres y a los neonatos tratamiento adecuado, protegiéndolos de las intervenciones fútiles 2) estratificar el tratamiento según la edad gestacional (considerar que existirán casos específicos que requerirán intervenciones médicas consensuadas con los padres) 3) los deseos de los padres es primordial para la toma de decisiones, siempre que el acto médico sea factible 4) los procedimientos agresivos, terapia intensiva neonatal, puede realizarse a partir de las 25 semanas cumplidas, y no realizarse en los de 22 semanas y menos. Las decisiones en los neonatos en la “zona gris”, (edad gestacional entre las 23-24 semanas) se debe encarar individualmente y 5) el médico tiene la obligación de dar a los padres informaciones honestas, actuales y adecuadas^{48, 49}.

En Italia un grupo de especialistas realizó recientemente un debate sobre estas guías de manejo en el límite de viabilidad, en el que participaron obstetras y neonatólogos. Este grupo concluyó que es muy difícil tener guías de reanimación y cuidados especiales en el límite de viabilidad, porque frecuentemente la decisión es individual de acuerdo a las respuestas del neonato a las maniobras de reanimación inicial⁵⁰.

El consenso general entre los neonatólogos, es que existe un límite inferior de edad gestacional en el que no hay que reanimar y es de 22 semanas cumplidas y un límite superior que sería de 25 semanas. Hay una “zona gris”, entre las 23 y 24 semanas donde las decisiones están influidas por factores como el deseo de los padres y la cuestión legal⁵¹.

Seri y cols. realizaron una revisión de la literatura médica sobre la sobrevida y secuelas de los prematuros extremos. Basados en la misma y la experiencia de los autores, propusieron que los menores de 23 semanas y de 500g no son viables, los de ≥ 25 semanas y \geq a 600g de peso de nacimiento requerían reanimación y cuidados intensivos, considerando que tenían una sobrevida sin secuelas neurológicas severas en el 50% de los casos, cómo límite de viabilidad 23 semanas y consideraban en la “zona gris” a aquellos con edad gestacional entre las 23 y 24 semanas y peso de nacimiento entre 500 y 599 g. La toma de decisiones en este grupo de pacientes es muy complejo, porque por un lado se plantea la futilidad del acto médico y por otro los antecedentes perinatales, la condición clínica al nacer, y el deseo de los padres⁵².

En EEUU recientemente una ley otorgó status legal a todos los nacidos vivos sin considerar la edad gestacional, ni el pronóstico. Esta ley puede obligar a los neonatólogos realizar maniobras de reanimación a todos los neonatos sin importar la edad gestacional. Sin embargo un estudio de encuestas realizadas a los médicos neonatólogos, reveló que solo el 50% conocían esta ley y que solo el 20% de estos profesionales realizaban el examen minucioso de un prematuro nacido a las 23 semanas⁵³.

Un grupo de neonatólogos irlandeses estudió los consensos de viabilidad de 7 instituciones representativas como la Academia Americana de Pediatría, Asociación Británica de Medicina Perinatal, el Comité de Feto y recién nacidos de Canadá, el grupo australiano, el Instituto Nuffield de Bioética, el grupo holandés y la sección neonatal de la Facultad de Pediatría de Irlanda. El punto de acuerdo de estas instituciones fue que se debería proveer de cuidados intensivos a partir de las 26 semanas. La mayoría no lo recomendaba a las 23 semanas. Consideran como “zona gris” entre las 24 y 25 semanas. En general se reconoce las dificultades en el manejo de estos pacientes debido a las numerables variables de confusión como por ejemplo el sexo, pues las niñas presentan una semana de ventaja sobre los varones, un día mas de edad aumenta la sobrevida en un 3%. Otros factores muy importantes son: la utilización de corticoides prenatal, los partos múltiples, y la condición del neonato al nacer. Otro tópico muy importante abordado en los consensos en general es el lugar donde estos niños deben recibir atención. Como son pocos, aproximadamente el 2 por 1000 de los nacimientos, debían recibir atención en centros con gran volumen de pacientes, porque los recursos humanos estarían así mas familiarizados con el complejo y difícil manejo que requieren⁵⁴.

Hay consenso general que para considerar a un prematuro extremo viable, debería tener una sobrevida igual o mayor al 50% y que la edad gestacional es mejor indicador de madurez que el peso nacimiento.

En Latinoamérica de acuerdo a los datos del NEOCOSUR, la sobrevida mayor al 50% se observa a partir de los 750g y 26 semanas de edad gestacional (informe NEOCOSUR del año 2006)⁵⁵.

En España, la Sociedad Española de Neonatología aconseja no iniciar la reanimación en: niños prematuros con edad gestacional confirmada de menos de 23 semanas o peso de menos de 400 g, anencefalia o trisomías 13 o 18 confirmadas. En caso de duda se debe iniciar la reanimación y plantearse la retirada de los cuidados especiales tras la valoración del niño o al conseguir información adicional. Se suspenderá la reanimación si no hay respuesta (recuperación de la frecuencia cardíaca) después de 15 minutos de iniciada. La probabilidad de secuelas es muy alta en los casos de asistolia de más de 10 minutos⁵⁶.

Nosotros nos planteamos el problema y seguimos los últimos estudios que se plantean el límite de viabilidad que aconsejan que cada centro debe saber y actualizar sus resultados en cuanto a supervivencia y complicaciones graves y según estos datos establecer unas pautas a seguir⁵⁷. En definitiva los límites de viabilidad establecen unas fronteras que continuamente estamos cruzando. Para conocer la realidad de cada unidad, y así poder informar y tomar decisiones individualizadas con cierta confianza, es necesario establecer en cada una de ellas políticas de revisión exhaustiva de las cifras de mortalidad y morbilidad. El protocolo de actuación debe ser necesariamente dinámico, debido a las características cambiantes de la evolución de estos niños. En nuestra Unidad se han establecido como límite de viabilidad los

siguientes criterios de acuerdo con nuestros resultados que constantemente estamos actualizando¹²:

- En recién nacido con edad gestacional < 22 semanas y/o < 500 g de peso no se iniciarán las maniobras de reanimación.
- En recién nacidos de 23-24 semanas y/o 500-600 g de peso no se inician maniobras de reanimación a no ser que, según criterio del pediatra, presente vitalidad aceptable.
- En recién nacidos de > 24 semanas y/o 600 g de peso siempre se iniciará la reanimación y tratamiento.
- Siempre que sea posible se consensuará con los padres las acciones a tomar y deberán formar parte activa de las decisiones que se tomen

5. Conclusiones

En atención a la acción más apropiada a ser tomada en cuenta antes del parto de un niño al límite de la viabilidad, deben ser considerados leyes y ética. La ley protege el derecho de un médico para tomar la decisión acerca de la resucitación en condiciones de emergencia, pero también cree en el valor de la obtención del consentimiento informado para el tratamiento y reconoce a los padres como los responsables de adoptar las decisiones apropiadas para sus niños. Debería haber un debate transparente entre el neonatólogo y los padres con todos los hechos relevantes en torno de resultados finales esperados. Los valores de todas las personas involucradas en la discusión acerca del curso de acción correcto deberían ser transparentes para todas las partes. La decisión de resucitar después del parto a un niño al borde de la viabilidad debería ser realizada con el consentimiento informado de padres quienes hayan recibido la mejor valoración del riesgo y pronóstico disponible. A los padres se les debería permitir rechazar la resucitación si ellos sienten que no es el mejor interés de su niño. El cuidado paliativo para el recién nacido puede ser un opción legítima.

Debemos disponer y ser capaces de proveer al recién nacido de todas y las mejores herramientas de asistencia médica para que nazca en las mejores condiciones posibles; tiene relación con el manejo personalizado del embarazo de alto riesgo de parto prematuro, incluyendo el traslado oportuno de la embarazada a un centro de alta complejidad neonatal, efectuar maduración pulmonar prenatal con corticoides, preferir resolución por cesárea cuando la condición obstétrica lo permita, contar con profesionales idóneos, recursos hospitalarios y tecnología acorde a las necesidades y exigencias que representa un prematuro extremo; por ende, el límite o zona gris depende del país, región y establecimiento donde nace. Estos factores son indispensables para optimizar los resultados en sobrevida y calidad de ella, pero deben ser entregados con un criterio estrictamente humanitario.

Es imperativo regionalizar los cuidados perinatales. La asistencia del parto prematuro se debe realizar en un centro que cuente con la infraestructura necesaria y recursos humanos calificados para el tratamiento de los pacientes (Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales).

De acuerdo a la literatura el límite de la viabilidad humana es de 22 semanas y 6 días (esto es 23 semanas en la práctica).

A partir de las 25 semanas y peso mayor a 600g se pueden realizar maniobras de reanimación y dar cuidados intensivos. Sin embargo la sobrevida y las secuelas neurológicas a corto y mediano plazo, depende del lugar de nacimiento, la disponibilidad de tecnología y recursos humanos especializados.

Entre los 23 y 24 semanas y 500 a 600 g se encuentra la llamada zona gris, donde la toma de decisiones depende de factores muy complejos y tendría preponderancia los deseos de los padres. Los médicos tienen la obligación de proporcionarles información honesta y adecuada. Ante el nacimiento de un niño en la zona gris gestacional, la actitud ética de acuerdo al principio de beneficencia es intentar todas las maniobras de reanimación necesarias, fundamentado en la razonable suposición de que la intervención será beneficiosa para el neonato. Si no hay resultados, o por el contrario hay agravamiento del estado clínico, podría recomendarse a los padres, previa adecuada información, autorizar la “limitación del esfuerzo terapéutico”, lo que puede implicar no iniciar nuevos tratamientos (terapia intensiva o procedimientos quirúrgicos) e incluso limitar el soporte vital. Cuando no es posible contar en el momento con la autorización de los padres, el equipo neonatológico puede asumir esta decisión.

Cada hospital que atiende prematuros debe tener el registro actualizado de estos pacientes en una base de datos, para establecer la morbi-mortalidad, así como un centro de seguimiento.

Los centros perinatales deben contar con protocolos actualizados del manejo del parto prematuro, posibilidad de administración de corticoides prenatal a dosis adecuadas, utilización de tocolíticos entre otros y del surfactante pulmonar.

Determinar la edad gestacional del prematuro mediante la fecha de última menstruación (FUM) y /o ecografía precoz, porque es la variable que mejor determina el grado de madurez del feto y considerar como segunda variable de importancia el peso de nacimiento.

Brindar cuidados paliativos, medidas de confort a los neonatos con edad gestacional entre las 23 y 24 semanas.

Siempre el neonatólogo está obligado a proveer a los padres información veraz y actualizada acerca del estado del recién nacido y el pronóstico a corto plazo.

6. Bibliografía

¹ Stacy Beck, Daniel Wojdyla, Lale Say, Ana Pilar Betran, Mario Meriáldi, Jennifer Harris Requejo, Craig Rubens, Ramkumar Menon, Paul FA Van Look. The worldwide incidence of preterm birth: a systematic review of maternal mortality and morbidity. *Bull World Health Organ* 2010;88:31–38.

² Harper G, Rehman U, Sia C, Buckwalld S, Spinazzola R, Schlessel J. Neonatal outcome of infants born at 500 to 800 grams from 1990-1998 in a tertiary care center. *J Perinatol*. 2002;22:55-62

³ Phibbs CS, Baker LC, Schmitt SK, Phibbs RH. Level and volume of neonatal intensive care and mortality in very low birth weight infants. *N Engl J Med*. 2007;356:2165-175

⁴ Gray R, McCormick MC. Socioeconomic inequalities in survival in neonates. *BMJ*. 2009;339:b5041

⁵ Lemons JA, Bauer GH, Oh W, Koroner SB, Papile LA, Stoll S. Very low birth weight outcome of the neonatal National Institute of Child Health and Human Development, Neonatal Research Network. *Pediatrics*. 2001;107:1-8

⁶ Could J, Benitez W, Liu H. Mortality and time to death in very low birth weight infants, California 1987-1993. *Pediatrics* 2000;105:1-5.

⁷ Fanaroff AA, Stoll BJ, Wright LL, Carlo W, Ehrenkranz RA, Stark AR. Trend in neonatal morbidity and mortality for very low birth weight infants. *Am J Obstet Gynecol*. 2007;147:1-8

-
- ⁸ Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green J, Higgin RD. Intensive care for extreme prematurity moving beyond gestational age. *N Engl J Med*. 2008;358:1672-681.
- ⁹ Alonso T, Armada MI, Alonso P, Mariscal F, Arizcun J. Algunos aspectos de la mortalidad perinatal total en el Servicio de Neonatología del Hospital Clínico "San Carlos" de Madrid. *Acta Pediatr Esp* 2000;58:574-579
- ¹⁰ Gómez E, Pallás CR, De la Cruz J, Medina MC, Orbea C, Bustos G. Supervivencia al alta de los recién nacidos con peso menor de 1000 g. *An Esp Pediatr* 2000;52:356-68
- ¹¹ Morgues M, Henríquez MT, Tohá D, Vernal P, Pihaluga E et al. Sobrevida del prematuro menor de 1500 g en Chile. *Rev Chil Pediatr* 2001;72:603
- ¹² Tosca R, Aguilera R. Supervivencia y mortalidad. En *Grandes prematuros. Análisis y experiencias en Castellón*. Ed. Universitat Jaume I. Castelló. 2009. 165-206.
- ¹³ Tosca R, Aguilera R, Bellido J, y Grupo de Estudios Neonatales de la Comunidad Valenciana (GEN-CV). Causas de mortalidad neonatal en la Comunidad Valenciana. *An Esp Pediatr* 2002;57:565-9.
- ¹⁴ Wood N, Marlow N, Costeloe K, Chir B, Gibson A, Wilkinson A. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2000; 343(6): 378-84
- ¹⁵ Sessions Cole F. Extremely Preterm Birth- Defining The Limits of Hope. *N Engl J Med* 2000; 343:429-30
- ¹⁶ Kent A, Casey A, Luis K, NSW and ACT Perinatal Care at the borderlines of viability Consensus Workshop Committee. Collaborative decision-making for extreme premature delivery *J Paediatric Child Health* 2007; 43(6): 489-91.
- ¹⁷ McElrath T, Norwitz E, Nour n, Robinson N. Contemporary trends in the management of delivery at 23 weeks' gestation . *Am J Perinatol* 2002; 19(1): 9-15.
- ¹⁸ Lemons JA, Bauer GH, Oh W, Koroner SB, Papile LA, Stoll S. Very low birth weight outcome of the neonatal National Institute of Child Health and Human Development, Neonatal Research Network. *Pediatrics*. 2001;107:1-8.
- ¹⁹ Vorh B, Wrigth L, Dusiek AM, Mele L, Verter J, Steiden J, et-al. Neurodevelopment and functional outcome of extremely low birth weight infants in the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. *Pediatrics*. 2000;105:1216-26.
- ²⁰ Garcia-Alix A, Sánchez-Torres AM, Cabañas F, Pérez J, Quero J, Elorza D, et-al. Impacto de la reanimación cardiopulmonar avanzada en recién nacidos pretérmino de extremado bajo peso. *An Pediatr (Barc)*. 2007;66:38-44.
- ²¹ Mercier CE, Dunn MS, Ferrelli KR, Howard DB, Soll RF. Neurodevelopmental outcome of extremely low birth weight infants from the Vermont Oxford Network: 1998-2003. *Neonatology*. 2009;24:329-38.
- ²² Strang-Karlsson S, Anderson S, Paile-Hyvarine M, Hovi P, Darbi D, Raikkonen K. Slower reaction times and impaired learning in young adults with birth weight < 1500g. *Pediatrics*. 2010;125:74-82.
- ²³ Raikkonen K, Pesonen AK, Heinonen K, Kajantie E, Hovi P, Jarvenpaa AL, et-al. Depression in young adults with very low birth weight: the Helsinki study group of very low birth weight adults. *Arch Gen Psychiatry*. 2008;65:290-96.
- ²⁴ Strang-Karlsson S, Raikkonen K, Pesonen K, Kajantie E, Paavonen EJ, Lahti J, et-al. Very low birth weight and behavioral symptoms of attention deficit hyperactivity disorder in young adulthood: the helsinki study group of very low birth weight adults. *Am J Psychiatry*. 2008;165:1345-53.
- ²⁵ Roberts G, Anderson PJ, Doyle LW. Neurosensory disabilities at school age in geographic cohorts of extremely low birth weight children born between 1970 and the 1990s. *J Pediatr*. 2009;154:829-34.
- ²⁶ Aguilera R, Tosca R. Evolución a medio plazo (dos a tres años) de una cohorte de recién nacidos de muy bajo peso. *Rev. Esp. Pediatr.*, 56 (2). 2000, pp.139-145.
- ²⁷ R Aguilera , G Girona, R Tosca, M Vicent, M Ferrer. Evolución a los tres años de una cohorte de recién nacidos de muy bajo peso tras la apertura de la unidad de cuidados intensivos neonatales. *Revista de Atención Temprana*; vol 8 nº1. Junio Pag 22-26 Junio 2005.

-
- ²⁸ Donohue PK, Born RD, Shepard J, Graham E, Allen MC. Intervention at the border of viability: perspective over a decade. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009;163:902-06.
- ²⁹ Stephens BE, Vohr BR. Neurodevelopmental outcome of the premature infants. *Pediatr Clin North Am*. 2009;56:631-46.
- ³⁰ Tejedor JC, Aybar L. Toma de decisiones éticas y limitación del soporte vital en recién nacidos críticos. *An Esp Pediatr* 1997; 46: 53-59
- ³¹ Couceiro A. Problemas éticos en Neonatología. *Bioética* 1989; XXXVII (881):59.
- ³² Suter P, Armaganidis A, Beaufils F, Bonfill X, Burchardi H, Cook D et al. Predicting outcome in ICU patients. *Intensive Care Med* 1994; 20:390-397
- ³³ Romero S. Responsabilidad penal por la omisión de tratamientos médicos a recién nacidos gravemente discapacitados (a la vez, una reflexión sobre el concepto de nacimiento en el ordenamiento jurídico español). *DS* 2006;14 (1):103-125
- ³⁴ Souve RS, Robertson C, Etcher P. Before viability a geographically based study of infants weighing 500 grams or less at birth. *Pediatrics*. 1998;101:438-45.
- ³⁵ Tejedor-Torres JC. Los límites de viabilidad, consideraciones clínicas y éticas. *Rev Esp Pediatr*. 1997;119:25-27.
- ³⁶ Canadian Paediatric Society. Fetus and Newborn Committee. Management of the woman with threatened birth of an infant's of extremely low gestational age. *CMAJ*. 1994;151:547-53
- ³⁷ American Academy of Pediatrics. Committee on Fetus and Newborn. Perinatal care at the threshold of vitality. *Pediatrics*. 1995;96:974-76.
- ³⁸ Higgins RD, Papadopoulos MD, Raju TNK. Executive summary of the workshop on the border of viability. *Pediatrics*. 2005;115:1392-96
- ³⁹ Khan RA, Bourgoine L, O'Connell MP, Dempsey EM. Resuscitation at the limits of viability, an Irish perspective. *Acta Paediatr*. 2009;98:1456-60
- ⁴⁰ Peerzada JM, Schalein J, Hakanssen S. Delivery room decision making for extremely preterm infants in Sweden. *Pediatrics*. 2006;111:1988-95
- ⁴¹ Oei J, Askie LM, Tobiansky R, Lui K. Attitudes of neonatal clinicians towards resuscitation of the extremely premature infant: an exploratory survey. *J Pediatr Child Health*. 2000;36:357-62.
- ⁴² Bastek TK, Richardson DK, Zupancic JA, Burms JP. Prenatal consultation practice at the border of viability: a regional survey. *Pediatrics*. 2005;116:407-13
- ⁴³ Levoie PM, Keidar Y, Albershein S. Attitude of Canadian neonatologist in delivery room resuscitation of newborn at threshold of viability. *J Obstet Gynaecol Can*. 2007;29:719-25
- ⁴⁴ Kalmpf JW, Tomlinson MW, Campbell B, Ferguson L, Stewart VT. Counseling pregnant women who may deliver extremely premature infants: medical care guidelines, family choices and neonatal outcomes. *Pediatrics*. 2009;123:509-15.
- ⁴⁵ Batten G. Committee on Fetus and Newborn. Clinical report ante natal counseling regarding resuscitation at an extremely low gestational age. *Pediatrics*. 2009;124:422-27
- ⁴⁶ Nuffield Council of Bioethics. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issue. London: Latimer Trend & Company Ltd; 2006.
- ⁴⁷ The International Liaison Committee on Resuscitation (ILCR). Consensus on sciences with treatment recommendations for pediatrics and neonatal patients: pediatric basic and advanced life support. *Pediatrics*. 2006;117:955-77.
- ⁴⁸ Pignotti MS, Donzelli G. Perivable babies: Italian suggestions for the ethical debate. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2008;21:595-98.
- ⁴⁹ Pignotti MS, Scarcelli G, Barberi I, Barni M, Bevilacqua G, Branconi, et-al. Perinatal care at an extremely low gestational age (22-25 weeks) an Italian approach; the "Carta di Firenze". *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2007;92: F515-16.

-
- ⁵⁰ Turillazzi E, Fineschi V. How old are you? Newborn gestational ages discriminates neonatal resuscitation practices in the Italian debate. *BMC Medical Ethics*. 2009;10:19.
- ⁵¹ Weiss AR, Bennis HJ, Collins JW, De-Regnier RA. Decision making in the delivery room: a survey of neonatologist. *J Perinatol*. 2007;27:754-60.
- ⁵² Seri I, Evans J. Limits of viability: definition of the gray zone. *J Perinatol*. 2008;28:S4-8.
- ⁵³ Partridge JC, Sendowski MD, Drey EA, Martinez AM. Resuscitation of likely non viable newborn would neonatology practice in California change if the Born – alive Infants Protection Act were enforced. *Pediatrics*. 2009;123:1088-94
- ⁵⁴ Vavasseur C Foran A, Murphy JF. Consensus statements on the borderlands of neonatal viability: from uncertainty to grey areas. *Ir Med J*. 2007;100:561-64
- ⁵⁵ Tapia JL, D'Apremont I, Quezada M. NEOCOSUR: informe anual 2006. *Rev Hosp Mat Inf Ramón Sardá*, 2007;26:116-131
- ⁵⁶ Grupo de Reanimación cardiopulmonar de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones en reanimación neonatal: *An Pediatr (Barc)* 2004;60:65-74
- ⁵⁷ Zayek MM, Trimm RF, Hamm CR, Peevy KJ, Benjamin JT, Eyal FE. The limit of viability. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2011;165(2):126-133