

Bioética en tiempo real: El Límite de la viabilidad en los recién nacidos

Clara Aurora Zamorano Jiménez*
Yazmin Chirino-Barceló**
Héctor Alfredo Baptista González***
Myriam M. Altamirano Bustamante****

*Pediatra Neonatólogo. Posgrado en Cuidados Intensivos Neonatales. Alumna del curso de Ética en Investigación Clínica. Maestra en Ciencias Médicas. Centro Médico ABC. México DF. México.

**Pediatra Neonatólogo. Centro Médico ABC. México DF. México.

***Hematólogo Pediatra. Coordinador de Hematología Perinatal. Ex Presidente del Comité de Ética en Investigación. Instituto Nacional de Perinatología. México DF. México.

****Profesora del curso de Ética en Investigación Clínica. Unidad de Investigación en Enfermedades Metabólicas. Grupo de Ética Clínica Transfuncional. Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. México D.F. México.

Correspondencia: Dra. Clara Aurora Zamorano Jiménez. Unidad Neonatal del servicio de Pediatría del Centro Médico ABC Santa Fe. Av. Carlos Graef Fernández 154 CP 05300 Col. Tlaxala Santa Fe, Cuajimalpa. México D.F. México.

Correo electrónico: aurora5_zj@yahoo.com.mx

RESUMEN

Introducción: los avances en la medicina perinatal en sociedades con mayor desarrollo industrial, han generado reducción en las tasas de mortalidad neonatal con una gradual disminución en la edad gestacional con posibilidades de supervivencia. **Objetivo:** analizar los elementos bioéticos considerados en la toma de decisiones para establecer los límites de viabilidad en el recién nacido. **Metodología:** se realizó una búsqueda bibliográfica en distintas fuentes y bases de datos electrónicas sobre los aspectos éticos, legal y humanista en relación con el límite de la viabilidad en los recién nacidos. **Resultados y conclusiones:** se describen dos escenarios clínicos, que son la plataforma para ejemplificar e iniciar el análisis del dilema ético que condiciona el límite de la viabilidad; se discute la zona gris de la neonatología de acuerdo a tasas de sobrevivencia y tasas de mortalidad en distintos países con diferentes características, dividiéndolos en países desarrollados o subdesarrollados. Se realiza el análisis bioético del dilema, en base a las teorías éticas y modelos de discernimiento: teorías utilitarista, deontológica y aretológica. (MÉD UIS.2013;26(3):23-31)

Palabras clave: Viabilidad Fetal. Ética. Recién Nacidos. Prematuros.

Bioethics in real time: The limit of viability in newborn infants

ABSTRACT

Advances in perinatal medicine over the past decades have led to reduced rates in neonatal mortality with a gradual decrease in gestational age with chances of survival. The aim of this review is to analyze the elements considered in bioethical decision making to establish the limits of viability in the newborn infant. A literature search was conducted in different sources and electronic databases on different ethics, legal and humanitarian aspects in relation to the limit of neonatal viability. We describe two clinical scenarios, which are the platform to start the analysis of the ethical dilemma that determines the limit of viability. We discuss the "gray zone" of neonatology according to survival and mortality rates in different countries with distinctive characteristics, dividing them into developed and developing countries. Bioethical analysis is performed of the dilemma, based on ethical theories and models of judgment: utilitarian, deontological and aretological theories. (MÉD UIS.2013;26(3):23-31)

Key Words: Fetal viability. Ethics. Premature newborns.

INTRODUCCIÓN

La tarea fundamental en lo ético no es descubrir nuevas verdades sino encontrar como aplicar los principios a problemas emergentes de la medicina moderna. La meta de la ética es ayudar a cada persona o investigador a aprender las verdades, de manera que tengan la capacidad o el poder de incorporarlas en su práctica médica¹.

Los avances en medicina perinatal durante las últimas décadas han generado reducción en las tasas de mortalidad perinatal con una gradual disminución en la edad gestacional con posibilidades de supervivencia. Así los Recién Nacidos (RN) con peso > de 1000 gr y edad gestacional mayor de 28 semanas tienen buen pronóstico: baja tasa de morbilidad y mortalidad neonatal; en RN con edad gestacional entre 26 y 28 semanas las tasas de mortalidad son relativamente bajas, sin embargo, las tasas de morbilidad son altas en diferentes centros neonatales. El dilema ético en los países europeos lo representa el grupo de RN con edad gestacional de 25 semanas o menos, porque tienen altas tasas de mortalidad con pocas variaciones en los diferentes centros de atención neonatal con una significativa tasa de morbilidad en los RN sobrevivientes². Este grupo de RN prematuros se encuentra en el borde de la viabilidad perinatal y se conoce como la “zona gris” de la neonatología, donde se requiere analizar y discutir sobre el manejo obstétrico, la calidad de la reanimación y del cuidado intensivo post natal.

En ocasiones padres y médicos coinciden en que lo mejor que les puede pasar a los RN prematuros extremos es morir, la decisión de no iniciar o suspender tratamientos es aceptable, porque se considera que el tratamiento intensivo no es un objetivo en sí mismo, como tampoco lo es la simple supervivencia, ya que siempre debe tomarse en cuenta que la vida vaya acompañada de una calidad aceptable.

En Latinoamérica, se necesita reflexión y discusión sobre las decisiones médicas al final de la vida de RN prematuros extremos. Sin embargo, en los últimos años entre muchos profesionales se percibe una mayor sensibilidad ante las necesidades de los pacientes gravemente enfermos y un mayor interés por contar con elementos que permitan fundamentar éticamente las decisiones médicas relacionadas con el final de la vida de los RN extremos³.

El objetivo de esta revisión es analizar los elementos bioéticos considerados en la toma de decisiones para establecer los límites de viabilidad en el RN pretérmino extremo.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó la búsqueda electrónica con los términos en inglés *fetal viability OR premature infants AND ethics dilemmas* fueron revisados en la base de datos de EBSCO, host ProQuest, Science Direct, PubMed y Ovid incluyendo el periodo de 1986 a 2012. Se consultaron los aspectos legales y jurídicos, informes y debates a nivel nacional e internacional. Los criterios de inclusión utilizados fueron artículos con resumen disponible en idioma inglés, español y francés de carácter gratuito. Se encontraron 37 fuentes escritas excluyéndose seis por carecer de resumen informativo.

ESCENARIO CLÍNICO

En el hospital A, acudió una mujer embarazada en trabajo de parto de 25 semanas de gestación por fecha de última menstruación confiable con una sola consulta prenatal y sin ultrasonido obstétrico previo; en la sala de urgencias, se efectuó ultrasonido obstétrico con reporte de producto único vivo de aproximadamente 25 semanas de gestación con peso estimado de 800 gr, se recibe informe por parte del ginecoobstetra, se considera feto no viable y se decide continuar con el trabajo de parto además de la administración de una dosis de esteroides antenatales y antibióticos a la madre. Nacimiento de un RN vivo (RNV), recibe maniobras básicas de reanimación, peso 750 gr, Ballard 26 semanas de gestación, se inicia manejo paliativo, fallece a las 8 horas de nacido. Se informa a los padres del suceso.

En el hospital B, acudió a urgencias una mujer embarazada con control prenatal adecuado, último ultrasonido obstétrico hace 15 días de 23 semanas de gestación, se efectúa ultrasonido obstétrico al momento de ingreso 25 semanas y peso estimado de 700 gr, se decidió útero-inhibición del trabajo de parto para la administración de un esquema completo de esteroides, nació producto vivo a las 48 horas siguientes por vía vaginal, peso de 750 gr y edad gestacional por fecha última de menstruación y Ballard de 25 semanas, recibió reanimación neonatal y se prepara incubadora, ventilador mecánico,

se colocaron catéteres umbilicales, se administra surfactante pulmonar profiláctico e inició esquema de antibióticos por sospecha de sepsis. Es egresado a las 39 semanas de gestación corregidas, presentó hemorragia intraventricular grado I con reabsorción completa y retinopatía estadio I. En seguimiento por pediatría, oftalmología, neurología y rehabilitación para estimulación temprana.

DILEMA ÉTICO

Un dilema ético es considerado como la situación decisiva en que se presenta una elección disyuntiva, sólo existen dos opciones, siendo ambas soluciones igualmente factibles y defendibles. El médico se encuentra, pues, ante una verdadera e inevitable situación conflictiva, en la cual se pueden presentar muchos cuestionamientos antes de una elección. Se trata de analizar a partir de diversas situaciones (real o hipotética) donde los integrantes de un grupo reflexionan y argumentan de acuerdo a las normas o percepciones adoptadas por cada integrante.

El dilema ético sobre la reanimación en RN prematuros entre 500 a 750 gr es preponderante con los avances en la tecnología perinatal, ya que puede existir un pronóstico neurológico desfavorable para este grupo de prematuros. Las estrategias propuestas con la finalidad de resolver el problema es prevenir el parto pretérmino, discutir el plan de reanimación antes del nacimiento del RN prematuro y suspender el tratamiento intensivo dependiendo de las condiciones críticas específicas y particulares de cada RN prematuro⁴.

Existen diferentes enfoques para tratar de resolver el dilema ético de la viabilidad de los RN prematuros o en “zona gris”. En 1999, se propuso un enfoque que involucrara los principios religiosos y filosóficos de la comunidad, las leyes civiles y criminales de la sociedad en cuestión⁵. Se ha propuesto un método utilizando dos orientaciones clásicas de la filosofía moral, la teleología y la deontología. La orientación teleológica pretende resolver el dilema desde la teoría ética utilitarista donde se desea calcular un equilibrio entre el bien y el mal esperado y producir una alternativa factible para la acción. La orientación deontológica se centra en los derechos, deberes y principios de la justicia. Ambos métodos son usados para resolver dilemas éticos en la medicina desde 1971⁶.

Desde el punto de vista filosófico, la dignidad humana tiene tres sentidos, primero la dignidad atribuible,

entendida como el valor que un ser humano tiene conferida por otros, puede ser un valor individual o comunitario, es decir, es una forma convencional de valor. Segundo, la dignidad intrínseca, que es el valor de una persona por el simple hecho de ser humano, no por virtudes ni por estatus social. Por último, la dignidad floreciente, dando ésta el valor a personas con vidas que son consistentes con la expresión de la dignidad intrínseca del ser humano, es decir, es un estado de virtud. Estas concepciones de la dignidad humana no son mutuamente excluyentes, a menudo están en juego en la misma situación⁷.

LAS TEORÍAS ÉTICAS Y MODELOS DE DISCERNIMIENTO

Las teorías se analizan en tres niveles de conocimiento, expresión y reflexión ética, es importante aclarar que lo que se juzga éticamente no es a las personas en su totalidad sino las acciones realizadas; al decir que una decisión es buena, se refiere a que es coherente y congruente con el bien que se considere.

El primer nivel de discernimiento es basado en el conocimiento, a la expresión y fundamentación del bien en cuestión. En este dilema ético abordado, el bien es el derecho a la vida. El segundo nivel corresponde a los valores, considerados como las cualidades intrínsecas necesarias para la realización o perfección del bien. En el dilema ético de la viabilidad en los RN, los valores correspondientes al derecho a la vida son la atención obstétrica completa, reanimación neonatal adecuada por personal médico calificado y en las instalaciones apropiadas, a la información detallada e integral, abordada con términos sencillos y de acuerdo al nivel educacional de los padres del RN. El tercer nivel corresponde a los principios y normas que son las fórmulas lógicas del bien y de los valores, son aplicaciones en el tiempo y espacio concretos y particulares del dilema. En este modelo de discernimiento, el tercer nivel corresponde a la comprensión de las condiciones socioculturales de la comunidad y la legislación con la cual se encuentra regulada.

El modelo de discernimiento de las teorías éticas se organiza en tres grandes teorías, primero la teoría utilitarista que consiste en lograr el mayor beneficio o bienestar al menor costo óptimo posible para el mayor número de personas en el menor plazo disponible. Si se cumple, esto es útil; la limitación es que no todas las acciones o efectos son medibles.

Segundo, la teoría deontológica que se fundamenta en el cumplimiento del deber, la ley o el orden establecido para obtener beneficio o protección de los derechos involucrados. La limitación es que puede convertirse en legalismo o despotismo. Tercero, la teoría aretológica que considera al ser humano como una persona única, irrepetible e imprescindible en busca de un sentido de la vida con el ejercicio de su libertad; su limitación es que puede convertirse en paternalismo⁸.

ANÁLISIS DEL DILEMA ÉTICO EN EL LÍMITE DE LA VIABILIDAD EN RECIÉN NACIDOS

En el dilema ético que ocupa el límite de viabilidad del RN, al abordarlo con el criterio utilitarista es reanimar e instituir el manejo intensivo neonatal para lograr la supervivencia a aquellos con pronóstico más favorable por lo que obtendrán el mayor beneficio o bienestar posible de las unidades de cuidados intensivos. Para lograr al mayor número de RN al menor costo y menor plazo óptimo posible, se atenderían a los RN con menores tasas de mortalidad y morbilidad del país o entidad federativa únicamente.

El criterio deontológico reside en el cumplimiento de la ley del país o entidad federativa correspondiente. La Ley General de Salud en México obliga a preservar o garantizar la vida así como en todos los países latinoamericanos, por lo que proteger y defender la salud en todos los RN corresponde a un compromiso común en Latinoamérica.

El criterio aretológico considera que todo RN, independientemente de su edad gestacional o peso al nacimiento, tiene el mismo derecho de buscar su sentido de la vida con el pleno ejercicio de su libertad, es decir, brindar cuidado y protección en el período neonatal tan característico en su vulnerabilidad en comparación a las demás etapas del ser humano, es acompañar al RN y a su familia hasta el último instante de su vida ya sea con medidas de confort o con manejo intensivo neonatal, esta última condición definida en conjunto con los padres previa explicación de la situación crítica del RN.

LÍMITE DE LA VIABILIDAD EN RECIÉN NACIDOS EN PAÍSES DESARROLLADOS

En los RN prematuros la decisión de instituir cuidado intensivo neonatal o alternativamente iniciar manejo paliativo y acompañar al RN hasta su muerte, es

extremadamente difícil e involucra complejos aspectos éticos.

Para tomar buenas decisiones obstétricas en el manejo perinatal se debe proporcionar información actualizada, basados en la morbilidad y mortalidad temprana de los RN extremadamente prematuros estratificados en la edad gestacional, con este objetivo se realizó un estudio en el que se revisaron los expedientes de 141 RN con peso al nacer de 1600 gr o menos, atendidos en un hospital universitario de tercer nivel con unidad de cuidados intensivos neonatales⁹ entre 1986 y 1988, cuya edad gestacional prenatal fue de 24 a 29 semanas. La supervivencia neonatal a los 30 días fue del 20% en RN de 24 semanas y de 94% en RN de 29 semanas. La displasia broncopulmonar se diagnosticó en todos los RN de 24 semanas de gestación, disminuyendo a un 13% en los RN de 29 semanas. Las tasas de hemorragia intraventricular grave (grado III o IV) fue del 100% para los RN de 24 semanas y del 7% en los de 29 semanas. Estos datos representan un aumento significativo en la supervivencia y una disminución de la morbilidad temprana en comparación con RN antes de 1986⁹.

En otro estudio realizado en USA reportaron tasas de mortalidad para RN prematuros con menos de 600 gr del 86% y del 44% en los mayores o iguales a 600 gr¹⁰. La ausencia de corioamnioitis, el uso de esteroides antes del parto y surfactante neonatal, se asociaron con la supervivencia de los RN prematuros; 64% de los RN presentaron síndrome de dificultad respiratoria, y 17% hemorragia intraventricular grado III o IV. Los 63 RN sobrevivientes a los 30 meses de edad corregida, presentaron retraso mental leve en un 57% y retraso mental severo en el 38%; en el índice de desarrollo psicomotor se encontraron afectados el 58% de los casos de RN con peso al nacer entre 500 y 750 gr¹⁰.

Las tasas de supervivencia en los RN de menos de 1000 gr han mejorado significativamente desde el año 2000 tanto en Japón como en los EU; 87% en 2005 y 85,5% en 2008 en Japón y 85% en el 2006 en los EU. Las tasas de supervivencia han incrementado conforme el transcurso del tiempo en Corea, 8% en 1960, 37,4% en 1990, 56,1% en 2002, 67,7% en 2007, y con un 71,8% en al 2009. Las tasas de mortalidad han disminuido desde 1960 con 23,4% al 17% en 1970, 14,2% en 1980, y 8,1% en 1990¹¹. En otro estudio realizado en Corea se reporta una tasa de mortalidad de 24,1% en RN de menos de 1 000 gramos¹².

En Francia y toda Europa¹³, la “zona gris” se considera a la edad gestacional de 24 a 25 semanas y que dependiendo de factores pronósticos como el peso al nacer, presencia o ausencia de restricción del crecimiento intrauterino, embarazo único o múltiple, sexo femenino, administración de esteroides antenatales y si el término del embarazo se efectuará en un hospital de tercer nivel de atención con unidad de cuidados intensivos neonatales con las mismas características, se inicia reanimación y manejo intensivo neonatal con el acuerdo de ambos padres. En prematuros menores de 24 semanas de gestación, se ofrece manejo paliativo o medidas de confort que acompañan al RN y a su familia^{13,14}.

Stoll y colaboradores recabaron los datos perinatales y neonatales de 9575 RN prematuros de 22 a 28 semanas y de muy bajo peso (401 a 1500 gr) que nacieron entre 2003 al 2007. Las tasas de supervivencia al egreso hospitalario aumentó conforme incrementaba la edad gestacional del RN al nacimiento (6% a las 22 semanas y 92% a las 28 semanas); 1060 RN prematuros murieron en las primeras 12 horas de vida, la mayoría de las muertes ocurrieron en prematuros entre 22 y 23 semanas de gestación, 85% y 43% respectivamente¹⁵.

el resultado del embarazo y la supervivencia de sus hijos hasta siete días después del parto. Los resultados demostraron que el riesgo de muerte neonatal temprana fue de 22 por 1000 nacidos vivos. En general, el riesgo de mortalidad perinatal fue de 41 por cada 1000 embarazos. De las muertes, 47% fueron por partos complicados y 24% por los partos prematuros. La mortalidad perinatal fue de 63 por 1000 embarazos de madres adolescentes, el 76 por 1000 embarazos entre las mujeres nulíparas y de 61 por 1000 entre las mujeres que dan a luz en casa¹⁶.

En México de acuerdo a los informes del Instituto Nacional de Estadística y Geografía INEGI, la tasa de mortalidad infantil (menores de 1 año) ha presentado pocas variaciones, de una tasa de 1600, 3 por 100000 RNV en el año 2000 y de 1509, 7 por 100000 RNV en el año 2008, representando un 50,2% y 49,3% respectivamente de la mortalidad en menores de 5 años; la tasa de mortalidad en el periodo perinatal fueron de 803, 6 y 755, 2 por 100000 RNV desconociéndose el impacto del parto pretérmino¹⁷.

Según cifras oficiales de la Organización de las Naciones Unidas, la tasa de mortalidad en menores de 5 años en México para los años 2000 y 2008 fueron 2320 y 1790 defunciones por 100000 RNV, obsérvese una disminución importante en la mortalidad en menores de 5 años; lo contrario en la mortalidad en el periodo perinatal y en las cuatro primeras semanas de vida. Se incluye el periodo neonatal, corresponde en la actualidad al 42% del total de defunciones de menores de cinco años y en el año 2000 era responsable del 34,6%. (Ver Figura 1)

LÍMITE DE LA VIABILIDAD EN RECIÉN NACIDOS EN PAÍSES SUBDESARROLLADOS

En un estudio de cohorte prospectivo en Uganda¹⁶ entre 2006 y 2008, un total de 835 mujeres embarazadas tuvieron seguimiento hasta obtener

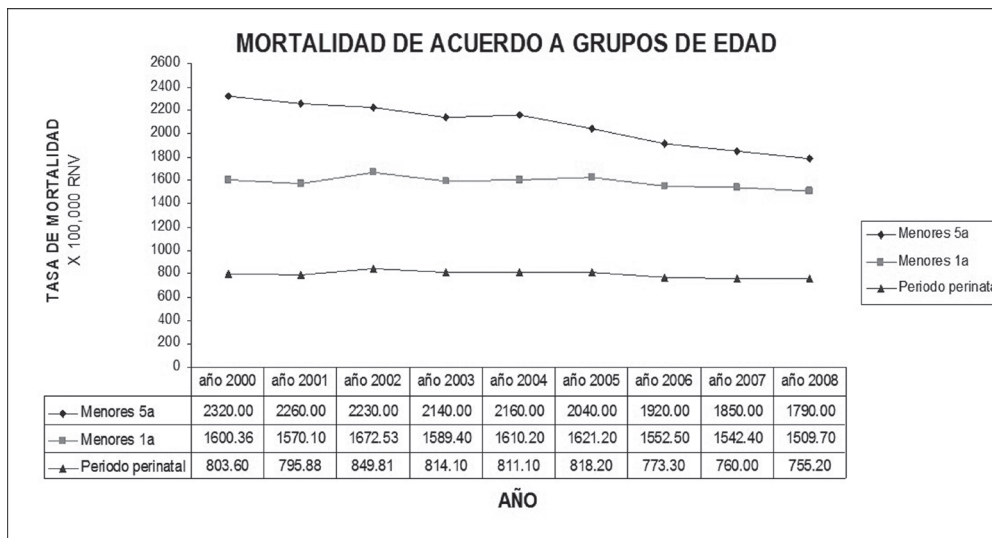


Figura 1. Tasa de mortalidad en México.

Fuente: INEGI, Instituto Nacional de Estadística y Geografía de México, 2012.

El límite de la viabilidad en RN prematuros reportado por una unidad neonatal de un hospital privado de tercer nivel de atención en México, fue de 26 semanas de gestación y 700 gr de peso al nacimiento. La sobrevida total fue de 91,7%; la sobrevida intacta de 76,1%. Los principales factores de riesgo de mortalidad fueron el embarazo múltiple (RR 5,73 IC 95% 2,11-15,58, $p=0,006$), el género masculino (RR 1,96 IC 95% 1,59-2,40, $p=0,022$) y haber recibido maniobras de reanimación avanzadas al nacimiento (RR 2,85 IC 95% 1,89-4,29, $p=0,005$). Montiel y colaboradores concluyen que es importante establecer el límite de viabilidad en cada institución ya que esto permite definir metas, así como sustentar las decisiones éticas de no reanimar de acuerdo a las posibilidades de cada institución¹⁸.

DISCUSIÓN Y PERSPECTIVA

La mortalidad y morbilidad reportada en los prematuros extremos es distinta de acuerdo al desarrollo económico de cada país y a su vez existen diferencias en las unidades neonatales. Es por eso que el límite de la viabilidad en RN se ha modificado a través de los años conforme a los progresos tecnológicos en el cuidado neonatal, con mejoría en el pronóstico y en la supervivencia de los RN críticamente enfermos. Sin embargo, en circunstancias donde existen severas discapacidades motoras y mentales con una vida intolerable para el RN superviviente y su familia, la decisión de continuar con el manejo neonatal intensivo completo puede no ser apropiado; es en estas circunstancias, la limitación del manejo intensivo oportuno e instituir el cuidado paliativo del RN, el trato respetuoso hacia la familia puede considerarse un alternativa razonable y humana¹⁹.

Con el objetivo de identificar la manera en que se transmite la información a los padres del RN, el proceso de toma de decisiones éticas en el cuidado intensivo neonatal desde la perspectiva del personal de salud, en relación con los aspectos éticos, legales, culturales y económicos, se realizó el proyecto EURONIC que incluyó ocho países europeos, los participantes fueron Francia, Alemania, Italia, Luxemburgo, España, Suecia, Países Bajos y el Reino Unido. El personal médico y de enfermería de las unidades neonatales seleccionados al azar fueron entrevistados a través de un cuestionario de carácter anónimo y autoadministrado. Se recolectó la información sobre la organización y las políticas de las unidades, la legislación nacional

de cada país²⁰. EURONIC analizó a 122 unidades de cuidados intensivos neonatales y se obtuvieron 1235 cuestionarios con una tasa de respuesta del 89%. Los médicos encuestados reportaron estar involucrados en la toma de decisiones al final de la vida de por lo menos un RN, debido a enfermedades incurables (61 a 96%) y por un mal pronóstico neurológico (46 a 90%). Prácticas como la continuación del tratamiento actual sin la intensificación y la suspensión de las maniobras de emergencia era generalizada, pero la retirada de la ventilación mecánica fue informada por proporciones variables (28 a 90%). Sólo en Francia (73%) y Países Bajos (47%) fue la administración de fármacos con el objeto de terminar con la vida. La edad del médico, los años de experiencia profesional, y la importancia de la religión en la vida del médico afecta la probabilidad de presentación de informes de decisiones de no tratamiento, el tipo y la forma en la toma de decisiones varía según los países. Factores específicos del país relacionados con la cultura y la religión, son relevantes en la explicación de esa variabilidad²¹.

Se ha analizado los cambios ocurridos en el plano ético y legal en las prácticas de cuidado neonatal de los países participantes del estudio EURONIC. Hasta cierto punto, muchos de estos cambios parecen estar en consonancia con las opiniones y actitudes de los neonatólogos y enfermeras, pero aún persisten grandes diferencias en lo que constituye una adecuada atención neonatal al final de la vida²².

Otro estudio cuyos datos fueron recolectados mediante un cuestionario estandarizado adaptado del estudio EURONIC. De las 250 encuestas, 70% consideraron que se debe hacer todo lo que sea posible para asegurar la supervivencia de un RN, independientemente del pronóstico y el 65,2% de los encuestados cree que los costos de la atención de la salud no debe afectar las decisiones de no tratamiento pero estuvo de acuerdo que la discapacidad mental grave, es un resultado igual o peor que la muerte. Concluyen que en pacientes en los que la intervención médica sería inútil, o no ofrecen beneficio suficiente para justificar las cargas impuestas, los hospitales deberían establecer un comité de ética funcional para decidir en materia de uso o retiro de la intervención médica²³.

Más recientemente en Inglaterra se determinó la supervivencia y la morbilidad neonatal de RN entre 22 y 26 semanas de gestación en el 2006, y se evaluaron los cambios en los resultados a partir de 1995 para

los RN entre las 22 y 25 semanas de gestación con una cohorte prospectiva nacional ajustado por el tipo de maternidad y unidad neonatal. Se incluyeron 3133 nacimientos entre 22 y 26 semanas de gestación en 2006; 666 admisiones en unidades neonatales en 1995 y 1115 en 2006 de RN entre 22 y 25 semanas de gestación. En la cohorte EPICURE se reporta una supervivencia en el 2006 de los RNV de 2 % a las 22 semanas de gestación, 19 % a las 23 semanas, 40 % a las 24 semanas, 66 % a las 25 semanas, y 77 % a las 26 semanas ($p < 0,001$). Al alta hospitalaria, el 68% de los sobrevivientes tuvieron displasia broncopulmonar (recibiendo oxígeno suplementario a las 36 semanas de edad gestacional corregida), 13 % tenían evidencia de graves anomalías en la ecografía cerebral, y 16 % tuvieron tratamiento con láser para la retinopatía del prematuro. Cabe destacar que para los RN entre las 22 y 25 semanas de gestación, el número de ingresos para la atención neonatal aumentó en un 44 %, desde 1995 al 2006. Para el año 2006 la adhesión a la práctica basada en la evidencia asociada con un mejor resultado había aumentado significativamente. La supervivencia incremento de 40 % a 53% ($p < 0,001$) en general y en cada semana de gestación: 9,5 % (IC 95% -0,1% al 19%) a las 23 semanas, 12% (4% a 20%) a las 24 semanas, y 16 % (9 % a 23%) a las 25 semanas. Sin embargo las proporciones de RN que sobreviven en el 2006 con displasia broncopulmonar, exploración neurológica anormal, peso y perímetro cefálico < -2 DE fueron similares para 1995, pero la proporción de tratamiento para la retinopatía prematuridad aumento de 13 % a 22 % ($p = 0,006$). Los predictores de la mortalidad y morbilidad fueron similares en ambas cohortes. Por lo que el estudio EPICURE concluye que la supervivencia de los RN entre las 22 y 25 semanas de gestación ha aumentado desde 1995, pero el patrón de morbilidad grave neonatal y la proporción de sobrevivientes afectados no se han modificado²⁴.

En ambas cohortes se determinaron los resultados neurológicos a la edad de 3 años de los RN antes de las 27 semanas de gestación en el año 2006, y se evaluaron los cambios en la resultados neurológicos a partir de 1995 para los RN entre las 22 y 25 semanas de gestación. De los 1031 RN sobrevivientes nacidos en el 2006 antes de las 27 semanas de gestación, se evaluaron a 584 y se compararon con 260 bebés que sobrevivieron con la misma edad gestacional nacidos en 1995. La limitante de este estudio fue la pérdida del 43% de la cohorte del 2006. Se reportó en los niños evaluados después de su nacimiento en el 2006, el 13,4% presentaron deterioro neurológico

grave y el 11,8% con deterioro neurológico moderado. La prevalencia de los trastornos del neurodesarrollo se asoció significativamente con la edad gestacional, así mayor deterioro conforme la edad gestacional disminuye: 45 % en 22 a 23 semanas, 30% en 24 semanas, 25% a las 25 semanas, y 20% a las 26 semanas ($p < 0,001$). La parálisis cerebral se diagnosticó en el 14% de los supervivientes. El promedio de coeficiente de desarrollo fue inferior a los de la población general y mostró una relación directa con la edad gestacional: 80 (DE 21) a 22-23 semanas, 87 (19) a las 24 semanas, 88 (19) a las 25 semanas, y 91 (18) en 26 semanas. La proporción de supervivientes nacidos entre 22 y 25 semanas de gestación con discapacidad grave con el uso de las definiciones para 1995, fue del 18% (IC 95% 14 % a 24 %) en 1995 y 19% (14 % a 23 %) en 2006. La supervivencia de los RN admitidos para la atención neonatal aumentó de 39% (35% a 43 %) en 1995 al 52% (49% a 55%) en 2006, un aumento del 13% (8% a 18%), y la supervivencia sin discapacidad se incrementó de 23% (20% a 26%) en 1995 a 34% (31% a 37%) en 2006, con aumento del 11 % (6 % a 16 %). EPICURE concluye que la supervivencia y la discapacidad neurológica en la infancia temprana están relacionadas con la edad gestacional menor de 27 semanas y se demostró que una mayor proporción de RN fueron admitidos a las unidades neonatales y que el reto actual implica cuidar y lograr una supervivencia sin discapacidad especialmente en los nacidos con edad gestacional de 24 y 25 semanas²⁵.

Con el mismo objetivo se realizó un estudio observacional prospectivo de base poblacional en Suecia y se determinó la supervivencia a un año en los RN antes de las 27 semanas de gestación durante el período 2004 a 2007, se analizaron 707 nacidos vivos y 304 mortinatos nacidos de 887 madres con 904 nacimientos y 102 nacimientos múltiples atendidos todos en las unidades de neonatología. Se describe una mortalidad perinatal general del 45% (93% a las 22 semanas y el 24% a las 26 semanas), con un 30% nacidos muertos, incluyendo 6,5% de las muertes durante el parto. De los nacidos vivos, el 91% ingresó a terapia intensiva neonatal y el 70 % sobrevivió a 1 año de edad (IC 95% 67% a 73%). La supervivencia calculada por Kaplan-Meier para 22, 23, 24, 25 y 26 semanas fueron del 9,8% (4% -23%), 53% (44% -63%), 67% (59% -75%), 82% (76% -87%) y 85% (81%-90%), respectivamente. Entre los supervivientes de 1 año, el 45% no tenía mayor morbilidad neonatal. En Suecia la supervivencia de los niños nacidos vivos a las 22 a 26 semanas de gestación fue del 70 % con un rango de 9,8 % a las 22 semanas y el 85 % a las 26 semanas²⁶.

El estudio ELGAN consiste en una cohorte multicéntrica en USA de 921 RN antes de las 28 semanas de gestación en el período 2002 hasta 2004 y analizaron los factores de riesgo prenatales y su asociación con el deterioro neurológico y cognitivo a los 24 meses de edad corregida, determinado por el Índice de Desarrollo Mental (IDM) y la Escala de Desarrollo Infantil de Bayley. Se reportó que 103 RN (11.2%) tuvieron un IDM de 55, y 99 niños (10.7%) tuvieron un IDM entre 55 y 69. Los factores más fuertemente asociados con el IDM bajo, fueron trombosis de vasos fetales (OR 3, IC 95 % 1,2 a 7,7), el IMC materno (OR 2, IC 95% 1,1 a 3,5), educación de la madre inferior a 12 años (OR 3,4, IC 95 % 1,9 a 6,2), la raza no blanca (OR 2,2, IC 95% 1,3 a 3,8), el peso al nacer puntaje z, (OR 2,8, IC 95% 1,1 a 6,9), y el sexo masculino (OR 2,7, IC 95% 1,6 a 4,5). Concluyen que el 21,9% de los RN prematuros extremos presentaron deterioro cognitivo a los 24 meses de edad corregida y los factores prenatales como la trombosis de los vasos fetales en la placenta, la restricción del crecimiento fetal grave, y la obesidad materna, incrementan el riesgo de deterioro cognitivo en los RN extremadamente prematuros²⁷.

Con estos resultados en el seguimiento a corto y largo plazo de los RN prematuros extremos en distintos países tanto desarrollados como subdesarrollados crece cierta tensión entre el deseo de hacer tanto bien como sea posible con los recursos disponibles, por lo que surge la “ley de rescate”, es decir, obedecer el mandato del rescate a todas las personas identificables en peligro de muerte sin importar el costo. Esta situación genera graves problemas éticos para los responsables de las políticas públicas frente a la toma de decisiones y la financiación de los recursos tecnológicos en salud, como son los costosos medicamentos e intervenciones efectivas para lograr la supervivencia de los prematuros extremos²⁸. Por otro lado, la “ley de rescate” tiene como propósito hacer sentir a las personas imprescindibles para rescatar a otras personas identificables frente a una muerte evitable; presenta un conflicto con el análisis de costo-efectividad, debido a que la vida esta analizada desde una estadística, eso genera terror, puesto que el médico esta motivado por el deber y la simpatía por la vida y su paciente. La “ley de rescate” tiene conflicto con la teoría utilitarista porque las personas que viven en una comunidad dan un gran valor a la vida, y esta teoría no toma en cuenta la equidad en los seres humanos, la equidad exige que no se discriminen a las personas. Decidir sobre la vida de un RN con base a su edad gestacional o peso al

nacer, atenta al principio de equidad²⁹. Para lograr la asignación responsable de los recursos de salud se debe consultar y utilizar el marco legal de referencia del país o entidad involucrada, ya que refleja los valores y la voluntad colectiva de una sociedad; esta es una recomendación razonable para tomar las decisiones adecuadas³⁰.

Por último en países pobres o subdesarrollados por sus características propias disponen de recursos limitados, la medicina esta básicamente orientada a curar la enfermedad y algunas medidas de prevención. La teoría de la justicia distributiva para el cuidado de la salud debe considerar los cuidados paliativos de integración como tipo de atención médica moralmente necesaria, ya que contribuye a mejorar el funcionamiento y la preservación de la dignidad para el individuo. Un proceso de deliberación justa es necesaria para permitir que estos fuertes compromisos morales de servicio en la población vulnerable de RN sean resueltos³¹.

IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

En el proceso de toma de decisiones, los aspectos obstétricos son indispensables como edad gestacional, peso estimado, control prenatal, ausencia de malformaciones congénitas, esteroides prenatales y morbilidad materna. Las características de la unidad neonatal siendo apropiada de tercer nivel con atención médica especializada desde su nacimiento, hacen posible una mejor atención e incrementa las posibilidades de sobrevida sin morbilidad importante.

Es necesaria la participación activa de los comités de ética institucionales para definir y apoyar la decisión sobre el cuidado intensivo post natal y/o cuidados al final de la vida y garantizar la atención médica integral del RN prematuro extremo.

CONCLUSIONES

Para establecer los límites de viabilidad en el recién nacido prematuro extremo se requiere de la interacción de las 3 teorías éticas; las dos teorías más utilizadas son la utilitarista y deontológica y la menos considerada es la aretológica. Se requiere de mayor interacción entre médicos especialistas en medicina perinatal con el entorno social, político, cultural, religioso y legal de la comunidad en donde se ejerza la profesión.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fletcher J. *The Ethics of Genetic Control: Ending Reproductive Roulette*, Prometheus Books 1975: 218.
2. Vakrilova L, Stancheva B, Dimitrov A, Nikolov A. The very low birth weight and very low gestational age neonates--survival, prognosis and perspectives. *Akush Ginekol (Sofia)* 2011; 50(1): 31-36.
3. Asunción Álvarez del Río, Patricia Greter. Aborto tardío y "eutanasia" en neonatos. En *Foro Consultivo Científico y Tecnológico. Eutanasia: hacia una muerte digna. Colegio de Bioética A.C.*; 2008. p 61-77.
4. Walden M, Sala DJ. Controversies in the resuscitation of infants of borderline viability. *AWHONNS Clin Issues Perinat Womens Health Nurs* 1993; 4(4): 570-577.
5. Meadow WL, Lantos J. Epidemiology and ethics in the neonatal intensive care unit. *Qual Manag Health Care* 1999; 7(4): 21-31.
6. Candee D, Puka B. An analytic approach to resolving problems in medical ethics. *J Med Ethics* 1984; 10(2): 61-70.
7. Sulmasy, D. Dignity and Bioethics: History, Theory, and Selected Applications. In *Essays Commissioned by the President's Council on Bioethics. Human dignity and Bioethics*; Washington 2008. p 469-519
8. Garcia Pavon R. Principales teorías y criterios éticos de decisión. En: Myriam M. Altamirano Bustamante, Juan Garduño Espinosa, María del Carmen García Peña y Onofre Muñoz Hernández. *Ética Clínica. Una perspectiva transfuncional*. México: Editorial CORINTER; 2006. p 101-135.
9. Wood B, Katz V, Bose C, Goolsby R, Kraybill E. Survival and morbidity of extremely premature infants based on obstetric assessment of gestational age. *Obstet Gynecol* 1989; 74(6): 889-892.
10. Agustines LA, Lin YG, Rumney PJ, Lu MC, Bonebrake R, Asrat T, et al. Outcomes of extremely low-birth-weight infants between 500 and 750 g. *Am J Obstet Gynecol* 2000; 182(5): 1113-1116.
11. Hahn WH, Chang JY, Chang YS, Shim KS, Bae CW. Recent trends in neonatal mortality in very low birth weight Korean infants: in comparison with Japan and the USA. *J Korean Med Sci* 2011; 26(4): 467-473.
12. Yu HJ, Kim ES, Kim JK, Yoo HS, Ahn SY, Chang YS, et al. Outcomes of small for gestational age micropremies depending on how young or how small they are. *Korean J Pediatr* 2011; 54(6): 246-252.
13. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, et al. Very premature births: Dilemmas and management. Part 1. Outcome of infants born before 28 weeks of postmenstrual age, and definition of a gray zone. *Arch Pediatr* 2010; 17(5): 518-526.
14. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L, et al. Very premature births: Dilemmas and management. Second part: Ethical aspects and recommendations. *Arch Pediatr* 2010. 17(5): 527-539.
15. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Shankaran S, Laptook AR, Walsh MC, et al. Neonatal outcomes of extremely preterm infants from the NICHD Neonatal Research Network. *Pediatrics* 2010; 126(3): 443-456.
16. Nankabirwa V, Tumwine JK, Tylleskär T, Nankunda J, Sommerfelt H. Perinatal mortality in eastern Uganda: a community based prospective cohort study. *PLoS One* 2011; 6(5): e19674.
17. Página del INEGI en Internet (www.inegi.org.mx).
18. Montiel Vazquez JF, Cardona Pérez JA, Cullen Benitez PJ, Arizmendi Dorantes JG. Mortalidad, morbilidad y límite de viabilidad de los recién nacidos de muy bajo peso en el Hospital Angeles Lomas. *Acta Médica Grupo Angeles* 2011; 9(4): 186-191.
19. Orzalesi M, Cuttini M. "Ethical issues in neonatal intensive care." *Ann Ist Super Sanita* 2011; 47(3): 273-277.
20. Cuttini M, Kaminski M, Saracci R, de Vonderweid U. "The EURONIC Project: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care." *Paediatr Perinat Epidemiol* 1997; 11(4): 461-474.
21. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. "End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group." *Lancet* 2000; 355(9221): 2112-2118.
22. Cuttini M, Casotto V, de Vonderweid U, Garel M, Kollée LA, Saracci R; EURONIC Study Group. "Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives." *Early Hum Dev* 2009; 85(10 Suppl): S21-25.
23. Bilgen H, Topuzoğlu A, Kuşçu K, Altuncu E, Ozek E. "End-of-life decisions in the newborn period: attitudes and practices of doctors and nurses." *Turk J Pediatr* 2009; 51(3): 248-256.
24. Costeloe KL, Hennessy EM, Haider S, Stacey F, Marlow N, Draper ES. Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). *BMJ*. 2012;345:e7976.
25. Moore T, Hennessy EM, Myles J, Johnson SJ, Draper ES, Costeloe KL, Marlow N. Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. *BMJ*. 2012;345:e7961.
26. EXPRESS Group, Fellman V, Hellström-Westas L, Norman M, Westgren M, Källén K, Lagercrantz H, Marsál K, Serenius F, Wennergren M. One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. *JAMA*. 2009 (3);301(21):2225-33.
27. Helderman JB, O'Shea TM, Kuban KC, Allred EN, Hecht JL, Dammann O, Paneth N, McElrath TF, Onderdonk A, Leviton A; ELGAN study Investigators. Antenatal antecedents of cognitive impairment at 24 months in extremely low gestational age newborns. *Pediatrics*. 2012;129(3):494-502.
28. Cookson R, McCabe C, Tsuchiya A. "Public healthcare resource allocation and the Rule of Rescue." *J Med Ethics* 2008; 34(7): 540-544.
29. McKie J, Richardson J. "The rule of rescue." *Soc Sci Med* 2003; 56(12): 2407-2419.
30. Zlotnik Shaul R, Vitale D. "Can we afford it?: ethical consideration of expensive drug treatment for neonates and infants." *Clin Pharmacol Ther* 2009; 86(6): 587-589.
31. Blinderman C. "Palliative care, public health and justice: setting priorities in resource poor countries." *Dev World Bioeth* 2009; 9(3): 105-110.