

Dirección Nacional de
Maternidad e Infancia

ÁREA DE NEONATOLOGÍA

Recomendaciones para el manejo del
embarazo y el recién nacido
en los límites de la viabilidad



Edición 2014

ARGENTINA
NOS INCLUYE



Ministerio de
Salud
Presidencia de la Nación

Autoridades Nacionales

Presidenta de la Nación

Dra. Cristina Fernández de Kirchner

Ministro de Salud

Dr. Juan Luis Manzur

Secretario de Salud Comunitaria

Dr. Daniel Gustavo Gollan

Subsecretario de Medicina Comunitaria, Maternidad e Infancia

Dr. Nicolás Kreplak

Directora Nacional de Maternidad e Infancia

Dra. Ana Speranza

Primera edición

Junio de 2014

2.000 ejemplares

Distribución gratuita. Prohibida su venta.

Permitida su reproducción, parcial o total, a condición de citar la fuente.

Armado y diagramación:

Florencia Zamorano (florencia.zamorano@speedy.com.ar)

Dirección Nacional de
Maternidad e Infancia

ÁREA DE NEONATOLOGÍA

Recomendaciones para el manejo del embarazo y el recién nacido en los límites de la viabilidad



Edición 2014

**ARGENTINA
NOS INCLUYE**



Autores

Grupo “ad hoc” para la redacción de Recomendaciones nacionales en manejo de embarazos y recién nacidos en los límites de la viabilidad (22-26 semanas).

Coordinador

Dr. Ernesto Alda

Médico Pediatra Neonatólogo

Jefe Servicio de Neonatología, Hospital Privado del Sur, Bahía Blanca.
Docente Área Neonatología, Escuela de Medicina. Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional del Sur - eralda@criba.edu.ar

Co-Autores

Dr. Agustín Apás Pérez de Nucci

Médico Tocoginecólogo y Legista

Médico Asociado Unidad de Tocoginecología Hospital Italiano. Ciudad de Buenos Aires.
Médico de planta Servicio de Ginecología Hospital Angel C. Padilla, Ciudad de Tucumán.
Docente U.P.F.O. Gineco-Obstetricia, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Tucumán.

Lic. Liliana Corimayo

Licenciada en Enfermería

Jefe de Trabajos Prácticos - Carrera Licenciatura en Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de Salta.
Supervisora de Docencia y Calidad, Hospital Público Materno Infantil, Salta.

Dr. Gonzalo Mariani

Médico Pediatra Neonatólogo

Subjefe Servicio de Neonatología del Hospital Italiano, Ciudad de Buenos Aires.
Profesor Adjunto de Pediatría, Instituto Universitario, Hospital Italiano, Ciudad de Buenos Aires.

Prof. Dr. Lucas Otaño

Médico Obstetra

Jefe de Servicio de Obstetricia, Hospital Italiano. Ciudad de Buenos Aires.
Profesor Adjunto de Obstetricia, Universidad de Buenos Aires.
Profesor Titular de Ginecología y Obstetricia, Instituto Universitario, Hospital Italiano.

Dr. Mario Sebastiani

Médico Obstetra

Médico de Planta Servicio de Obstetricia Hospital Italiano. Ciudad de Buenos Aires.
Docente autorizado UBA.
Profesor Adjunto de Ginecología y Obstetricia, Instituto Hospital Italiano, Ciudad de Buenos Aires.

Revisores externos

Prof. Dr. Raúl Asial

Perito forense de la Cámara Federal de Apelaciones de Tucumán

Prof. Asociado Cátedra de Medicina Legal, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Tucumán.

Co-director carrera de especialización en Medicina Legal, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Tucumán.

Prof. Dr. Alfredo Bunader

Jefe de Servicio de Obstetricia del Instituto de Maternidad Nuestra Señora de las Mercedes. Ciudad de Tucumán.

Prof. Titular Cátedra de Obstetricia, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Tucumán.

Lic. María Aurelia González

Licenciada en Psicología

Psicóloga de planta Servicio de Salud Mental de la Maternidad “Ramón Sardá”. Ciudad de Buenos Aires.

Ac. Dr. Miguel Larguía

Médico Pediatra Neonatólogo

Jefe del Servicio de Neonatología de la Maternidad “Ramón Sardá”. Ciudad de Buenos Aires.

Lic. Ana Quiroga

Licenciada en Enfermería

Referente de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia.
Ministerio de Salud de la Nación.

Dr. Juan Carlos Tealdi

Médico Eticista

Asesor en Bioética de la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia, Seguridad y Derechos Humanos de la Nación.

Director del Programa de Bioética del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires.

Dr. Néstor Vain

Médico Pediatra Neonatólogo

Profesor de Pediatría, UBA.

Jefe de los Servicios de Neonatología de los Sanatorios Trinidad Palermo y San Isidro.

Dr. Jorge Vinacur

Médico Obstetra

Ex. Presidente Sociedad de Obstetricia y Ginecología de Buenos Aires (SOGIBA)

Secretario tribunal de honor Sociedad de Obstetricia y Ginecología de Buenos Aires (SOGIBA).

Declaración de conflictos de interés

Los autores incluidos en el presente trabajo declaran no tener conflictos de interés.

*Las Recomendaciones incluidas en esta publicación fueron supervisadas y con-
taron con el aporte de las Áreas de Neonatología y de Ginecología y Obstetricia
de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia del Ministerio de Salud de
la Nación.*

Prólogo

¿Cuán pequeño es muy pequeño?

La respuesta a esta pregunta ha ido variando en la medida en que el conocimiento y la tecnología han permitido la sobrevivencia de niños cada vez más pequeños. Pero ¿hasta qué límite se puede llegar? ¿El que se “puede” llegar a límites de peso por debajo de los 500 gramos o de las 24/25 semanas de gestación, implica que se “debe” llegar? ¿Qué cosas se deben tener en cuenta? ¿Qué rol tienen los padres? Cuando un niño nace vivo y sus posibilidades de sobrevivencia son escasas: ¿qué se debe hacer? ¿quién toma las decisiones? ¿cuáles son las leyes que rigen el quehacer profesional frente a estos niños con escasas posibilidades de sobrevivencia? Legalmente, ¿se puede no iniciar tratamiento agresivo? Si se opta por el manejo activo ¿se puede suspender el uso de medios de soporte vital si se consideran fútiles?

Estas son sólo algunas de las preguntas que surgen inmediatamente cuando los profesionales se enfrentan a estos niños nacidos con escaso peso y en el límite de la viabilidad.

El documento elaborado por el grupo de expertos convocados por el Ministerio de Salud de la Nación viene a llenar un vacío en las Recomendaciones para la mejor calidad de atención en los servicios de maternidad y neonatología del país. No pretende ser un conjunto de normas, sino más bien un marco de referencia para un manejo digno, ético y humano de una situación por demás angustiante, tal como el nacimiento de un niño cuya gestación representó un proyecto y cuyo nacimiento prematuro o gravemente enfermo, implicó la pérdida dolorosa de un sueño.

Esperamos que la implementación de las Recomendaciones sugeridas en el texto facilite los procesos de toma de decisiones en el caso de los niños nacidos en el límite de la viabilidad.



De esto no olvidarse...

1. Intercambiar información en el equipo perinatal, ante la presencia de un embarazo en los “límites de la viabilidad”.
2. Entrevistar a la embarazada, su pareja y/o familiar a cargo. Conocer su pensamiento con relación al presente embarazo.
3. Expresar con criterio objetivo, la posición del equipo asistencial.
4. Informar a la madre y a su familia directa, el estado actual del recién nacido en Sala de Partos.
5. Mostrárselo a la madre y a su familia.
6. Expresar la conducta sugerida según las características del recién nacido.
7. Traslado a la Unidad de Internación.
8. Brindarle a la madre soporte emocional por el equipo de Salud Mental de la Institución.
9. Ofrecer asistencia religiosa.
10. Determinar momento del fallecimiento, en lo posible, por dos profesionales (médicos y enfermera) después de 30 minutos de observación clínica.
11. Permitirle a la madre y su familia compartir ese momento en una “habitación de despedida”.
12. Obtención de muestras para laboratorio y/o anatomía patológica (previo consentimiento familiar).
13. Traslado del cuerpo, pasadas las primeras horas de fallecido, según normas legales y hospitalarias vigentes (morgue, funeraria).
14. Devolución a la madre y/o familia sobre las posibles causas de la muerte del niño.

Índice

Capítulo I

Introducción

El problema	11
Definición de Viabilidad	13
Marco epidemiológico local y mundial	15
Estado actual de la atención en nuestro medio	15
Justificación de la necesidad de Recomendaciones	18
Estructura de los contenidos incluidos	20
Referencias bibliográficas	21

Capítulo II

Aspectos relacionados con la Comunicación

Información perinatal	23
La entrega de información para la toma de decisiones	26
Información postnatal para la toma de decisiones	30
Principios rectores para la toma de decisiones	33
Referencias bibliográficas	34

Capítulo III

Aspectos médico legales

Introducción	37
Definiciones	37
Aspectos legales en la toma de decisiones	46
Informes médicos en la Historia Clínica	55
Referencias bibliográficas	60

Capítulo IV

Aspectos bioéticos en los límites de la viabilidad veto-neonatal

Introducción	63
Viabilidad	64
Calificación de los ratamientos	67
Justificación del No tratamiento. Suspender es equivalente a no tratar?	69
Cómo involucrar a los padres	71
Reflexiones	72
Referencias bibliográficas	74

Manejo obstétrico

Viabilidad fetal	77
Determinación de la edad gestacional	78
Intervenciones prenatales que pueden mejorar el pronóstico perinatal y a largo plazo ..	80
Ruptura prematura pretérmino de membranas en los límites de la viabilidad	85
Anomalías del desarrollo fetal en los límites de la viabilidad	86
Vía de finalización del embarazo	88
Información a la familia	89
Consideraciones finales	90
Referencias bibliográficas	91

Manejo neonatológico

Conductas de Reanimación en sala de partos	97
Anticipación	99
Manejo del Oxígeno	100
Asistencia respiratoria	103
Pautas de Enfermería para la recepción de un niño prematuro extremo	105
Conductas de reanimación en Unidad de Internación	107
Futilidad terapéutica y participación de los padres	109
Referencias bibliográficas	112

Conductas sugeridas ante la muerte feto-neonatal

Comunicación y cuidados ante la muerte perinatal	115
Intervención en el proceso de duelo	117
Protocolo de actuación ante la muerte perinatal	119
Lecturas recomendadas	123

Resultados perinatales y sugerencias de manejo

Introducción	125
La confección de las cifras disponibles	127
Los elementos a considerar en relación al pronóstico	129
Los resultados disponibles	131
Las conductas posibles en los diferentes escenarios	137
Referencias bibliográficas	142

Conclusiones	145
--------------------	-----

Capítulo V

Capítulo VI

Capítulo VII

Capítulo VIII

Capítulo IX

Capítulo I

Introducción

El problema

Importancia del tema en el contexto recién nacido, la familia y el equipo de salud.

Desde sus inicios en la década del '60, la historia de la asistencia perinatal, ha mantenido el término "límites de la viabilidad" para definir a los embarazos y a los recién nacidos extremadamente prematuros, cuya mortalidad y morbilidad evolutiva implican riesgos difíciles de afrontar, tanto debido a la capacidad asistencial como al contexto emocional que los acompaña. En los últimos cuarenta años, estos límites han retrocedido al ritmo de una semana por década, merced a los avances tecnológicos y farmacológicos, a las interpretaciones fisiopatológicas, y al desarrollo de recursos humanos capacitados y comprometidos con sus tareas asistenciales.

Tratar una amenaza de parto prematuro a las 23 semanas de gestación y asistir su nacimiento no debería ser una decisión aislada, asumida en soledad por el facultativo interviniente. Ante la complejidad de los escenarios a enfrentar, la consulta perinatal y la entrevista con la familia se imponen para la toma de decisiones.

Saber qué hacer es tan importante como saber qué NO hacer, y como no olvidarse de hacer. Esto, que parece un trabalenguas, fue lo que nos indujo a pensar en estas Recomendaciones, que surgen de evidencias clínicas publicadas en países desarrollados, así como de vivencias personales en diferentes ámbitos asistenciales de nuestro país.

Según el Diccionario de la Real Academia Española, recomendar significa "aconsejar algo a alguien para bien suyo o de un semejante". No pretendemos imponer normas de atención. Cada grupo profesional, cada Institución, decidirán la mejor conducta asistencial. Con estas Recomendaciones no procuramos sino fijar una base para conductas que faciliten esa toma de decisiones.

El manejo de los eventos relacionados con el nacimiento de los niños prematuros extremos es, sin dudas, una de los aspectos más desafiantes de la Perinatología y un momento en el cual se presentan dilemas éticos complejos para los profesionales de la salud y para los padres. Establecer un consenso universal sobre este tema es difícil y probablemente incorrecto¹.

La necesidad que tiene el equipo interviniente de discutir y comunicarse con los padres hace necesario que los profesionales tengan a su disposición información relacionada con los posibles escenarios a enfrentar, sobre la base de la correcta interpretación y la adaptación local de la mejor evidencia disponible.

Cuando abordamos una consulta prenatal para mujeres en trabajo de parto extremadamente prematuro, nos enfrentamos a un complejo conjunto de desafíos. Ante esta situación, las guías de cuidados suelen recomendar que las mujeres reciban información detallada acerca de los riesgos de los distintos resultados, incluida la posibilidad de muerte, discapacidad a largo plazo y varios problemas neonatales específicos. Ahora bien, los padres también basan sus decisiones en factores distintos de las afirmaciones probabilísticas acerca de los resultados esperados. Las estadísticas son difíciles de entender en cualquier momento, y la toma racional de decisiones puede resultar difícil cuando se habla de vida o muerte. Llamativamente, el papel de las emociones no suele ser considerado en las recomendaciones acerca de la viabilidad perinatal.

Por otro lado, consideramos que la correcta interpretación de la evidencia por parte del equipo de salud desempeña un papel fundamental, ya que existe abundante evidencia que demuestra cómo las expectativas del equipo de salud impactan claramente sobre los resultados y presentan variaciones inclusive entre los especialistas del equipo perinatal.

Cabe mencionar el impacto que tiene la decisión del obstetra de intervenir activamente en favor de la salud fetal, sobre las tasas de supervivencia y mortalidad. Por ejemplo: en aquellas situaciones en las cuales el obstetra estaría dispuesto a realizar una cesárea por indicación fetal en niños de hasta 1000 g, la tasa de muerte fetal se redujo a casi cero y la de muerte neonatal disminuyó, en comparación con aquellas situaciones en las cuales el profesional no estaba dispuesto a intervenir por indicaciones fetales. También se observó cómo en el subgrupo de niños menores de 800 grs. ó 26 semanas, la tasa de supervivencia sin complicaciones evolutivas se elevó en el subgrupo en el cual el profesional estaba dispuesto a intervenir activamente².

Con respecto a las tendencias entre los neonatólogos en relación con el inicio de la reanimación, las evidencias muestran que existe gran consenso en torno a algunas cuestiones; por ejemplo, la futilidad de intervenir activamente antes de las 22 semanas, o el beneficio de hacerlo luego de las 26 semanas. Sin embar-

go, los casos comprendidos entre las 23 y las 25 semanas de edad gestacional presentan siempre una cierta heterogeneidad en cuanto a la percepción de los beneficios brindados por las terapias activas, lo que no permite establecer un punto claro para la indicación de intervenciones en pro de la salud fetal.

Si bien el asesoramiento que debe realizarse en esta etapa debe ser siempre individualizado –no sólo porque cada situación clínica es particular, sino también porque la consideración de las esperanzas y expectativas de los padres hace diferente a cada caso–, el profesional debe contar con la mejor evidencia científica disponible al momento de asesorar a la familia³.

Las tasas de mortalidad y morbilidad en relación con el nacimiento de niños prematuros muestran una muy importante correlación con la edad gestacional. Esto ha llevado a un cierto consenso en cuanto a que existiría una edad gestacional en la cual las terapias activas no serían exitosas y, por lo tanto, no deberían aplicarse. Otro consenso, por su parte, reconoce un límite de edad gestacional por encima del cual los buenos resultados hacen que el no-inicio de terapias activas no sería éticamente justificable. La gradual e imperceptible transición entre un grupo y otro plantea la existencia de un tercer grupo caracterizado como la “zona gris”⁴ por su cuota de incertidumbre. La demarcación de las fronteras entre estas tres áreas se beneficia claramente de la aplicación correcta de la mejor evidencia disponible –tanto mundial como nacional y local–, y de su posterior adaptación a los casos particulares sobre la base de la evaluación de variables individuales en cada caso⁵.

Definición de viabilidad

El debate sobre la definición de viabilidad tiene principio pero no tiene fin.

La viabilidad neonatal debiera ser el nacimiento con vida, con capacidad de sobrevivir sin limitantes neurológicas, físicas o motoras.

No hay duda que factores tales como el sexo del recién nacido, el número de fetos en un mismo embarazo, la edad gestacional (EG), el peso de nacimiento inferior al correspondiente a la EG, constituyen definitivamente un marco para la viabilidad o su ausencia.

Las confusiones surgen de creer que viabilidad significa nacer con vida, independientemente de las semanas de edad gestacional al nacimiento, los problemas maternos o fetales que motivan el nacimiento y de la presencia o ausencia de defectos estructurales.

Por otra parte, la viabilidad también dependerá de la infraestructura del lugar de nacimiento y de las capacidades humanas y tecnológicas ofrecidas.

En este contexto, podemos entender viabilidad como “la calidad o estado de ser capaz de vivir, crecer y desarrollarse”.

La definición de viabilidad se basa generalmente en dos criterios principales: el biológico, que tiene en cuenta la madurez del feto, y el epidemiológico, que se basa en las tasas de supervivencia.

Aunque los datos médicos son los medios más importantes para definir la viabilidad, los factores éticos y socioeconómicos también deben ser considerados, especialmente cuando hablamos del grupo de lactantes marginalmente viables.

Si bien a menudo la viabilidad se discute sólo desde puntos de vista médico, es sin duda un tema a ser debatido en base a principios éticos y consideraciones socio-económicas. La definición de la viabilidad fetal no debe ser sólo la capacidad para mantener la vida fuera del útero, sino también la capacidad de crecer y desarrollarse.

Es necesario realizar una cuidadosa consideración de factores referidos a cuidados médicos, factores socioeconómicos, éticos y legales. Aunque las estadísticas médicas son factores esenciales para definir los aspectos biológicos, también deben ser consideradas otras variables.

Hay dos categorías diferentes de los límites de viabilidad:

- La primera categoría se basa en la puesta al día de la tecnología médica y el conocimiento fisiológico para perseguir el límite de la prematuridad para la supervivencia intacta. Este límite de la viabilidad debe ser individualizado y discutido caso por caso. En algunos lugares de Japón por ejemplo, esto se hace actualmente en gestaciones de 21 a 22 semanas.⁶
- La segunda categoría de límite de viabilidad, se define a partir las consideraciones socio-económicas y la aceptación por la sociedad de proporcionar o no intervención activa para neonatos prematuros en una cierta edad gestacional. Este límite de viabilidad es muy variable y oscila entre 22 y 30 semanas de gestación de acuerdo al lugar, en función de condiciones médicas y sociales.

Marco epidemiológico local y mundial

La prevalencia de prematuridad (<37 semanas de gestación) en Argentina es de 8%. Los recién nacidos <1500gr. (1,2% de los 700.000 nacimientos anuales en el país) representan 8.400 niños aproximadamente. Se denominan “prematuros extremos” los que nacen antes de las 28 semanas de gestación y suelen pesar menos de 1000 gramos.⁷

Tres décadas atrás estos niños no sobrevivían y no se les administraba tratamiento alguno. Actualmente, la disponibilidad de nuevas terapéuticas, la creciente complejidad de las unidades de cuidados intensivos, la especialización en Neonatología y aún las subespecialidades de la misma, han permitido la supervivencia de niños nacidos a las 24 o 25 semanas con algo más de 500 grs. al nacimiento.

Si nos ajustamos a las definiciones y a sus aspectos estrictos, hoy estamos cerca de dar cuidado y tratamiento a niños que con unos gramos menos, podrían ser definidos como abortos tardíos.

Estado actual de la atención en nuestro medio

Necesidad de un Registro (nacional, regional, local) para la toma de decisiones.

Dilemas bioéticos y legales

En las presentes Recomendaciones, intentaremos realizar una revisión de los principales puntos a considerar al momento de interpretar la evidencia proveniente de grandes estudios poblacionales, de trasladar la misma a los resultados locales y estimular el desarrollo de estadísticas locales. La baja frecuencia

de estos nacimientos hace que, aún en grandes centros, los resultados con respecto a este grupo, muchas veces se basen en números muy pequeños, por lo que la interpretación de los mismos debe ser muy cautelosa y correctamente interpretada.

Al momento de asesorar una pareja con respecto de los resultados de nacimientos en esta franja de edades gestacionales, es muy importante que los profesionales interpreten correctamente, la manera en que se construyen las tasas existentes en la literatura.

El equipo redactor de la presente recomendación, considera de fundamental importancia estimular el desarrollo de registros locales que permitan conocer los resultados, en relación al nacimiento de niños en los límites de la viabilidad; conocer la realidad local posibilitará que los mismos pasen a formar parte de una red nacional, permitiendo tener una noción más precisa acerca de la supervivencia, morbilidad y mortalidad de niños nacidos en esta etapa del embarazo.

La infrecuencia de estos nacimientos, hace que la consideración de los elementos mencionados a continuación sea muy importante, ya que pequeños cambios implementados en el desarrollo de los indicadores, pueden tener un impacto en los resultados finales obtenidos.

En relación a la tasa de mortalidad por ejemplo, el denominador utilizado para construir las mismas es en general, el número de admisiones a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). Por esto, en general, aquellos recién nacidos que mueren en sala de partos, en los intentos iniciales de reanimación o aquellos que directamente reciben confort, no son incluidos en general en el cálculo, disminuyendo artificialmente la tasa de mortalidad de la población total.

Otro factor que puede impactar en este dato, es la no inclusión de aquellos casos donde se produce la muerte fetal intraparto, como consecuencia del acuerdo previo de no intervenir agresivamente por cuestiones de salud fetal. Probablemente, esta sea una de las explicaciones al hecho de que la evidencia en general, muestra cómo los obstetras tienen una marcada tendencia a sobrestimar la mortalidad y cómo los neonatólogos, por el contrario, a sobrestimar los resultados de la supervivencia.⁸

La interpretación de los resultados de morbilidad o supervivencia sin lesiones, es aún más compleja y claramente influenciada por una constelación de fac-

tores realmente sorprendente. Uno de los principales elementos que impacta en la construcción de las tasas de morbilidad, es la tasa de mortalidad, ya que a medida que la mortalidad disminuye, la morbilidad aumenta. El avance evidenciado en las terapias e intervenciones perinatales de los últimos años, tuvo una marcada impronta en la disminución de las tasas de mortalidad neonatal y logró ir modificando progresivamente nuestro “límite de viabilidad”, pero que lamentablemente no fue acompañado de una disminución paralela de las tasas de morbilidad.⁹⁻¹⁰

En cuanto a las cifras de morbilidad, deben tenerse en cuenta otros factores adicionales. La definición de las complicaciones típicamente varía entre los investigadores, lo que claramente varía en el registro y finalmente impactará en la cifra final. Por ejemplo, podemos mencionar cómo algunos reportes pueden incluir todos los grados de hemorragia intraventricular (HIV), mientras que otros reportes incluyen solamente casos severos (grados 3 o 4) que evidencia una mejor correlación con las secuelas o resultados a largo plazo. Es importante mencionar que si bien la HIV es utilizada como un marcador de parálisis cerebral, no todos los niños con esta complicación evidenciarán consecuencias en el largo plazo, sumado a la tendencia a individualizar a la parálisis cerebral como una entidad estática y no graduada. Actualmente, se interpreta como un signo de mal pronóstico evolutivo, más que las HIV, a las lesiones en la matriz blanca.¹¹

Como ejemplo, podemos considerar a las tasas de discapacidad severa y profunda, que son en general las utilizadas por los estudios de seguimiento de los niños prematuros extremos, ya que son las más relevantes en términos éticos con respecto a la toma de decisiones. Globalmente, entre los sobrevivientes de más de 25 semanas, esta tasa es en general menor al 50%; lo notorio es que a menores edades gestacionales, si bien la misma aumenta marcadamente, varía significativamente entre estudios para niños de las mismas edades gestacionales.⁵

Sabemos que la edad gestacional es un factor que impronta en la morbilidad, los límites o rangos de edad gestacional incluidos en los estudios pueden impactar en los resultados de una investigación. Por ejemplo, si una investigación de nacimientos en el rango de la peri viabilidad incluye nacimientos de hasta 32 semanas de edad gestacional, los resultados serán claramente mucho más prometedores que una investigación circunscripta a edades menores como las 28 o 27 semanas.^{12, 13, 14}

Otro elemento que se puede mencionar en este contexto es la utilización de estudios que plantean los datos en términos de peso de nacimiento y no de EG. Si bien, el peso es un indicador adicional muy importante a considerar en la

toma de decisiones, y como regla general a igual EG el mayor peso al nacer se correlaciona con mejores resultados, su utilización como único marcador puede generar una interpretación errónea de los resultados, ya que por ejemplo, la inclusión de niños de mayor EG pero con restricción de crecimiento, una complicación que puede derivar de algunas de las patologías que aportan a las tasas de prematuridad, puede generar una interpretación diferente en las tasas de morbilidad y en algunos casos de mortalidad.

La duración del seguimiento es otro factor que puede impactar en nuestra evaluación de los resultados de morbilidad, ya que las tasas serán diferentes si se reporta la morbilidad en términos de evaluación al momento del alta y la morbilidad al ingreso escolar o la adolescencia. En este punto, resulta interesante mencionar otro elemento que es el impacto que tuvieron en los resultados los cambios en las prácticas obstétricas y neonatales que se produjeron a través de los últimos años; en términos de seguimiento, los estudios que hoy reportan resultados de niños en su adolescencia o al ingreso escolar, reflejan los resultados de “cuidados antiguos” mientras que las tasas de morbilidad de niños al alta, reflejan de algún modo los resultados de los “cuidados actuales”. Aquellos niños que actualmente se encuentran en su juventud, probablemente nacieron previo a la generalización en el uso de esteroides prenatales o de la terapia con surfactante.¹⁵

Justificación de la necesidad de Recomendaciones

Objetivos de la propuesta

Preferimos el término Recomendaciones al de Guías; seleccionado luego de un proceso sistemático de priorización, en base a criterios explícitos por parte de Grupo de expertos, en el ámbito de la Secretaría de Maternidad e Infancia del MSN, en Junio de 2012.

Su justificación fue:

- Alta Variabilidad de la práctica clínica.
- Alto impacto en la familia.
- Ausencia de Recomendaciones nacionales que orienten en la toma de decisiones.

Es nuestra intención, ofrecer una guía para los profesionales que asisten estas familias en el límite de la viabilidad, que contribuya al asesoramiento prenatal de las parejas en esta situación. Sin embargo, queremos aclarar que la expectativa de un consenso sobre las cuestiones éticas delicadas es poco realista, sobre todo si se tiene en cuenta la incertidumbre del pronóstico en casos individuales. Aún así, es importante discutir abiertamente estos problemas, tanto dentro de los profesionales de la salud como con el público en general. Con las profesiones médicas, la discusión debe tener como objetivo alcanzar al menos una metodología común y éticamente correcta para abordar estos temas en la práctica clínica.

En este sentido, debemos ser muy cautos acerca del uso de guías generales para casos específicos, enfatizando la necesidad de realizar tomas de decisiones de manera personalizada.

Aun cuando las recomendaciones de diferentes lugares presentan variaciones, existe consenso en que debido a la singularidad de cada embarazo y recién nacido, y con el fin de proteger a las madres y los recién nacidos de un tratamiento fútil, así como de una incorrecta decisión de no comenzar cuidados para mantener la vida, deben siempre considerarse las circunstancias específicas de cada caso. Es evidente que se requiere un proceso de toma de decisiones individualizado para esta cuestión tan compleja, y que muchos factores deben considerarse al proporcionar asesoramiento prenatal a los padres.

Estamos convencidos que para optimizar la toma de decisiones en esta área tan difícil, deben participar el obstetra, los padres y también el neonatólogo del sitio en que se producirá el nacimiento, luego de un análisis exhaustivo de toda la información disponible y aplicable al momento de la consulta.

Un enfoque tradicional es el “orientado a la enfermedad”, con la meta de asegurar la supervivencia a toda costa, con la muerte vista como el fracaso final que debe evitarse o posponerse con todos los medios disponibles. Una filosofía nueva y más flexible - “orientada a la persona”, toma en consideración la calidad de la vida y ve algunas formas de existencia catastróficamente comprometida como más negativa que la muerte.

Para concluir, podemos considerar que si bien existen limitaciones en las evidencias analizadas, partiendo del principio que cada embarazo plantea una situación única e irrepetible, nuestra interpretación y adaptación de la literatura disponible, nos permitirá delinear ciertos principios generales a la medida de cada situación.

Estructura de los contenidos incluidos



Gráfico 1:

Estructuración de los contenidos incluidos en las Recomendaciones para la asistencia del embarazo y recién nacido en los límites de la viabilidad.

...

Referencias bibliográficas

1. Tomlinson M, Kaempf J, Ferguson L and Stewart V. Caring for the pregnant woman presenting at periviable gestation: acknowledging the ambiguity and uncertainty. *Am J Obstet Gynecol* 2010;202(6):529.
2. Bottoms SR, Paul RH, Iams JD, et al. Obstetric determinants of neonatal survival: influence of willingness to perform a cesarean delivery on survival of extremely low-birth-weight infants. *Am J Obstet Gynecol* 1997;176:960-6
3. Wilkinson A, Ahluwalia J, Cole A, Crawford D, Fyle J, Gordon A, Moorcraft J, Pollard T, Roberts T. Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2009;94:2-5
4. Seri I, Evans J. Limits of viability: definition of the gray zone. *J Perinatol.* 2008;28 Suppl 1:S4-8.
5. Berger TM, Bernet V, El Alama S, Fauchère JC, Hösl I, Irion O, Kind C, Latal B, Nelle M, Pfister RE, Surbek D, Truttmann AC, Wissler J, Zimmermann R. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. *Swiss Med Wkly* 2011;141:13280.
6. Nishida H, Sakuma I. Limit of viability in Japan: ethical consideration. *J Perinat Med.* 2009;37(5):457-60.
7. Lomuto C. Prematurez en Argentina. Su impacto en la mortalidad infantil. Fuente: Estadísticas Vitales. Ministerio de Salud año 2007. Dirección Nac. Mat. e Inf. MSN. Anuario SIP 2006
8. Singh J, Fanaroff J, Andrews B, et al. Resuscitation in the "gray zone" of viability: determining physician preferences and predicting infant outcomes. *Pediatrics* 2007;120:519-26.
9. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2005;352:9-19.
10. Wilson-Costello D, Friedman H, Minich N, Fanaroff A, Hack M. Improved survival rates with increased neurodevelopmental disability for extremely low birth weight infants in the 1990's. *Pediatrics* 2005;115:997-1003.
11. O'Shea TM, Allred EN, Kuban KC, et al. Intraventricular hemorrhage and developmental outcomes at 24 Months of Age in Extremely Preterm Infants. *J Child Neurol.* Jan 2012;27(1):22-29.
12. Tyson J, Parikh N, Langer J, Green C, Higgins R. Intensive care for extreme prematurity—moving beyond gestational age. *N Engl J Med* 2008;358:1672-81.
13. Haywood JL, Goldenberg RL, Bronstein J, Nelson KG, Carlo WA. Comparison of perceived and actual rates survival and freedom from handicap in premature infants. *Am J Obstet Gynecol* 1994;171:432-9.
14. Martinez AM, Weiss E, Partridge JC, Freeman H, Kilpatrick S. Management of extremely low birth weight infants: perceptions of viability and parental counseling practices. *Obstet Gynecol* 1998;92:520-4.
15. Gould J, Benitz W, Liu H. Mortality and Time to Death in Very Low Birth Weight Infants: California, 1987 and 1993. *Pediatrics* 2000;105:e37.

Capítulo II

Aspectos relacionados con la comunicación

Información perinatal

Factores a considerar al asesorar a los padres

La estimación de la edad gestacional ha servido como base para evaluar los riesgos del niño por nacer debido a su fuerte asociación con los resultados. Sin embargo, hay claras limitaciones en utilizar la edad gestacional estimada como única variable para el asesoramiento prenatal. Una limitación tiene que ver con la duración de la gestación que casi nunca es precisa, excepto cuando la concepción se produjo a través de la fertilización in vitro. Otra limitación es que muchos otros factores influyen en la madurez fetal y en la evolución del recién nacido. En EEUU, se han usado los datos de la Red de Investigación del Instituto Nacional de Salud y Desarrollo Neonatal e Infantil para crear un algoritmo de predicción de resultado que tenga en cuenta el peso al nacer, el género, el uso de esteroides prenatales y si estamos en presencia de un embarazo único o múltiple, además de la edad gestacional estimada. Asimismo, la red neonatal del cono sur (NEOCOSUR) ha desarrollado un puntaje para evaluar posibilidades de supervivencia, que incluye la edad gestacional, el peso al nacer, el puntaje de Apgar al minuto, la presencia de malformaciones congénitas, esteroides prenatales y el género ^{1,2}.

También existen otras variables a considerar, como el origen étnico, la infección prenatal y la presencia de enfermedades maternas. Otros estudios han mostrado de qué manera el pronóstico varía en función de la evolución y presencia o ausencia de complicaciones en los primeros días de vida³.

Ni las medidas objetivas y cuantificables de severidad (puntajes de riesgo) ni la evaluación intuitiva y cualitativa realizada por clínicos con experiencia pueden eliminar la zona gris de incertidumbre clínica. Hoy día está claro que la decisión con respecto a la reanimación no debe tomarse sobre la base de la edad gestacional por sí sola. Aún más, las tasas de supervivencia están influidas no sólo por los factores anteriores y otros, como el tipo y el lugar de nacimiento, la atención postnatal, etc, sino que también pueden depender de la “a priori” posición ética del equipo de cuidado. Los bebés considerados “no viables” hace diez años, ahora se consideran “viables” en muchos centros, con tasas de supervivencia cercanas a 30-50%. Por lo tanto, la viabilidad no depende únicamente de la edad gestacional, sino que se debe considerar con cierta flexibilidad y de manera individualizada. Un aspecto también importante es que hay estudios que muestran que muchos médicos tienden a sobreestimar las tasas

de morbilidad y mortalidad de los recién nacidos extremadamente prematuros, lo cual conduce a la subutilización de terapias efectivas, contribuyendo a una profecía auto-cumplida.^{4,5} Por supuesto, la predicción de resultados a largo plazo es aún más compleja. Los enfermeros y médicos neonatólogos tienen en general una visión de las discapacidades en sobrevivientes más pesimista que la que tienen los padres de esos niños o los propios niños en la adolescencia^{4,5}.

La toma de decisiones médicas para el recién nacido prematuro marginalmente viable siempre será compleja. El equipo médico debe basarse en hechos médicos confiables y los padres deben recibir una comunicación completa y clara con respecto a estos detalles. Los profesionales deben mostrar tendencia al apoyo y la preservación de la vida si eso se ve como posible. Las decisiones sobre si se debe proveer de cuidados intensivos a recién nacidos en los límites de la viabilidad, siguen siendo unas de las más difíciles en neonatología. Estas decisiones deben resultar de las interacciones complejas entre las preocupaciones y los derechos de los padres, las realidades sociales, regionales más que nacionales, y las opiniones de los neonatólogos y enfermeros acerca de la viabilidad y la futilidad médica.

Digamos en principio, que el curso apropiado de acción se basa en las mejores estimaciones de pronóstico de un recién nacido⁶:

1. Cuando la muerte temprana es muy probable y la supervivencia estaría acompañada de un riesgo elevado de morbilidad grave, es razonable no indicar cuidados intensivos.
2. Cuando la supervivencia es probable y el riesgo de morbilidad grave es bajo, los cuidados intensivos están indicados.
3. Hay casos que caen entre estas dos categorías, en las que el pronóstico es incierto, podría ser muy pobre y la supervivencia podría estar asociada con una disminución en la calidad de vida para el niño. En estos casos, los deseos de los padres cobran mucho peso en determinar el tipo de tratamiento.

Las recomendaciones de diferentes países o sociedades científicas en relación a este tema coinciden en señalar que los padres deben recibir información del pronóstico de su hijo lo más exacto posible sobre la base de todos los factores conocidos que afectan el resultado de un caso particular. Si bien existe un consenso generalizado entre los profesionales de la salud sobre este concepto, debemos reconocer también que desconocemos cuál es el proceso ideal para

la toma de decisiones y obtención de consentimiento en estas situaciones límites. Se pone mucho énfasis en la necesidad de trabajar para lograr una mejor comprensión de parte de los padres, pero sabemos bien que los padres no encuentran gran utilidad en la referencia a datos estadísticos. Hay estudios que han mostrado que una presentación extensa de las estadísticas puede no ser la mejor manera de asesorar a las mujeres en trabajo de parto prematuro⁷.

Existen por lo menos cinco razones para ello⁸:

Primero, la gente realmente no suele entender estadísticas y menos aún en situaciones de estrés.

En segundo lugar, este enfoque inevitablemente incorpora el fenómeno bien conocido de "efecto de encuadre". La misma información fáctica puede ser presentada de maneras que conduzcan a decisiones muy diferentes.

En tercer lugar, es bien sabido que la mayoría de las conversaciones acerca de consentimiento informado en situaciones estresantes no son bien recordadas.

Cuarto, los porcentajes describen resultados de grupos de bebés. Los padres quieren saber cuál será el resultado para su bebé, algo que rara vez se les puede decir.

Por último, muchas decisiones de vida o muerte no se hacen considerando solamente datos racionales estadísticos, sino que las emociones juegan un papel importante en la toma de decisiones. Estas, raras veces son abordadas en las consultas prenatales.

Es cuestionable el beneficio de decirle a los padres todos los hechos que creemos que pueden ser relevantes para su decisión. Esta información puede ser abrumadora para muchos padres. Una alternativa es que los médicos intenten discernir, en una evaluación individualizada, analizando caso por caso, lo que determinados padres quieren y necesitan.

- La entrega de información debería ser personalizada en lugar de normatizada o pre-establecida (algunos padres querrán información detallada y explicaciones, otros no).
- Si los padres desean información detallada y explicaciones particulares se deberán aportar.
- Necesitamos aprender a hablar un poco menos y escuchar más, dejando que los padres nos guíen hacia decirles lo que necesitan saber.

La entrega de información prenatal para la toma de decisiones

El propósito de la consulta prenatal es informar a los padres y ayudar en la toma de decisiones.^{9,10}

Comunicación con los padres

El propósito de la entrevista es informar a los padres y ayudar en la toma de decisiones.^{9,10}

Estas conversaciones deben ser sensibles a la cultura de la familia y estar de acuerdo con su nivel de comprensión aún en los casos de situaciones que son muy complejas. Una de las dificultades más frecuentes es la de considerar que los padres de bajos recursos no logran poder ejercer los valores propios de la autonomía.

Debemos recordar que forma parte del arte de la medicina el poner a disposición de los pacientes la información de manera tal que puedan comprenderla.¹¹

Se trata de un proceso de comunicación progresivo, que no se obtiene en una sola entrevista.

Los padres deben recibir la estimación más precisa posible del pronóstico en cuanto a morbilidad y mortalidad en función de los datos disponibles en el lugar donde nacerá el niño.

Los padres deben ser informados de que a pesar de los mejores esfuerzos, la capacidad de dar un pronóstico preciso para un bebé en particular ya sea antes del parto o inmediatamente después del parto sigue siendo limitada. Debe quedar claro a los padres que si se ofrece reanimación y ésta es exitosa, pueden ocurrir situaciones más tarde por las que sea razonable considerar el retiro o suspensión de la terapia. Si las preferencias de los padres con respecto a la reanimación son desconocidas o inciertas, se sugiere que se inicie la reanimación y posteriormente se realicen consideraciones y evaluaciones adicionales.

También se les debe informar que si la decisión es no iniciar reanimación o si ésta no tiene éxito, a su bebé se le brindará atención y cuidados compasivos; con la clara información que dispondrán de tiempo y lugar apropiado para su contacto cercano o posterior a la muerte (Lugar de despedida).

Se desconoce cual es el método más eficaz de comunicar este tipo de información compleja a los padres.^{9,10,12} Probablemente porque no existe un solo método eficaz, sino que dependerá de los factores tan bien detallados anteriormente (cultura, historia familiar, prioridad de valores, etc).

Algunos han sugerido el suministro de información escrita, ya que los padres a menudo olvidan lo que se ha dicho.

Siempre que sea posible, estas conversaciones deben involucrar a ambos padres al mismo tiempo y los padres deben disponer del tiempo suficiente para hacer preguntas y considerar el contenido de la conversación. Idealmente, el neonatólogo y el obstetra deben hablar con los padres juntos y presentar un enfoque consistente y coherente. Puede ser necesaria más de una conversación, y las decisiones pueden ser modificadas si el embarazo continúa, o si al nacer el recién nacido resulta más maduro que lo estimado. Estos encuentros con los padres, no siempre son representativos de lo que los padres dicen haber conversado con los profesionales a cargo.

Según la situación planteada, pueden participar del encuentro otros integrantes del equipo de salud y a los padres se les puede permitir la presencia de alguna persona significativa para ellos que puede ser desde un familiar hasta un capellán, el cual potencialmente sirva como nexos en el proceso de asesoramiento.

En las consultas prenatales se deben evitar el uso sistemático de protocolos uniformes, estadísticas, o listas de cotejo. En cambio, las discusiones deberían tener un componente más cualitativo y basado en las necesidades de los padres individuales⁸.

Por supuesto hay que centrarse en los grandes temas que están en el corazón de las decisiones sobre si intervenir o no a un bebé extremadamente prematuro, los cuales son tres:

- En primer lugar, ¿el bebé sobrevivirá?
- En segundo lugar, si el bebé sobrevive, ¿tendrá problemas de por vida? y si es así, ¿qué tipo de problemas?
- En tercer lugar, ¿cómo reaccionarán los padres, cómo se adaptarán a la muerte o la supervivencia de su bebé, con o sin problemas?

Los padres valoran la religión, la espiritualidad, la compasión y la esperanza al tomar decisiones sobre la reanimación sala de partos. Como resultado de su dependencia de estos valores, en general, desean que los médicos demuestren compasión y proporcionen apoyo emocional en lugar de que aconsejen sobre la base de un protocolo.

Los padres deben sentirse cómodos durante la consulta, por lo que se recomienda que los médicos se sienten, establezcan contacto visual, y eviten el uso de la jerga médica compleja⁶.

La satisfacción de los padres con el resultado de la experiencia prenatal ha mejorado cuando sintieron apoyo en el proceso de toma de decisiones y un sentido de participación de los médicos en lugar de desapego. En lugar de datos neutrales, los padres están interesados en una relación personal con un número limitado de médicos que proporcionan información coherente y los incluyen en las discusiones acerca de su hijo.

Debemos señalar que existe controversia acerca de si el asesoramiento a los padres debe ser directivo. El enfoque tradicional en países anglosajones ha sido el de dar a los padres los datos de pronóstico o resultados alejados de manera neutra, no directiva y pedirles que decidan si desean que su niño sea reanimado. Se ha argumentado que esta forma impone una carga injusta para los padres, que más tarde podrían lamentar su decisión, independientemente de cuál haya sido, y que pueden experimentar sentimientos de culpa. Además, los padres rara vez pueden estar tan informados como los médicos acerca de las complejidades de la internación prolongada y los resultados a largo plazo para estos niños.¹³

En este sentido, Lantos y Meadows describen tres enfoques diferentes acerca de las conversaciones en torno a la suspensión del soporte vital entre médicos y familiares¹³:

Información objetiva: los médicos dan información clara pero no directiva. Se da el “poder” a los padres para tomar una decisión que refleje sus valores morales y espirituales. Los médicos tienen un papel facilitador, guían a los padres a elegir lo que es genuino para ellos. Esta postura está apoyada en el respeto a la autonomía de los padres. El problema es que la toma de decisiones en el contexto de enfermedades críticas involucra la relación médico paciente, donde el médico posee un mayor conocimiento de la problemática, pero además, las personas que están sufriendo se encuentran en un estado psicológico distinto, la racionalidad se ve comprometida y suele hacerse más foco en el presente que en el futuro.

Responsabilidad compartida: aquí se toma en cuenta el concepto de responsabilidad médica, la idea de tratar de entender las preferencias de los padres, sus valores, para luego tomar una decisión y ofrecerla a los padres. Esta decisión debería ser consistente con lo que el médico piensa que quiere el paciente.

Negación compartida: enfoque teórico, en el cual se da por entendido lo que no está dicho. Se evade el asunto moral. Pero los mensajes terminan siendo contradictorios. Nadie se siente responsable y se siente que “el otro” ha tomado la decisión.

Después de varias entrevistas, aún puede haber conflictos entre los padres y los médicos, con respecto a la posibilidad de iniciar la reanimación. En algunos casos la dificultad es tal que para resolver los conflictos, es necesario la incorporación de un médico de mayor experiencia o en su ausencia un médico internista de la unidad de cuidados intensivos adultos. Una consulta al comité de bioética si lo hubiere, suele ser de mucha utilidad y aprendizaje; aunque demanda tiempo que en la mayoría de las veces no hay.

Las chances de supervivencia

Sin mencionar los crudos números estadísticos de entrada, se puede hablar de mayores o menores posibilidades de vivir. A edades gestacionales muy bajas, los padres necesitan entender que hay posibilidades reales de que su bebé muera a pesar de cuidados intensivos óptimos. Se puede decir que la supervi-

1.

2.

3.

vencia es posible pero poco probable, o que es imposible de predecir. También se debe mencionar que la mayoría de los recién nacidos que fallecen lo hacen en los primeros días después del nacimiento.

Por supuesto si los padres así lo desean, se debe dar la información con las cifras estadísticas del lugar donde se asistirá al prematuro, teniendo en cuenta otras variables predictoras propias de cada niño, además de la edad gestacional.

Información postnatal para la toma de decisiones

Qué y quiénes informan. Discrepancias.

Discapacidad entre los supervivientes

La predicción de la supervivencia o muerte es difícil. La predicción de discapacidad entre los supervivientes es aún más complicada. La supervivencia o la muerte son resultados dicotómicos. La discapacidad es expresada como variable continua, constituye un resultado incierto y demasiado ambiguo. A los padres se les pueden detallar porcentajes de tipos de discapacidad, aunque probablemente alcance con señalar que las posibilidades de alteraciones en el neurodesarrollo son mayores que en los niños de término. Recordemos además que las variables sociales y culturales influyen en la evolución de estos pequeños. La manera de abordar estos factores es muy compleja, ya que, por ejemplo, los padres no suelen dimensionar a que nos referimos cuando hablamos de "alteraciones en el neurodesarrollo".

Para orientar a los padres, la información cualitativa puede ser más útil que la información cuantitativa. Los padres deben entender que muchos sobrevivientes de la Unidad de Cuidados Neonatales (UCIN) no tienen graves problemas de desarrollo neurológico, pero algunos tienen problemas muy graves. Deben estar informados que el inicio de terapia intensiva no obliga a ellos o a nosotros a seguir proveyendo intervenciones con el único objetivo de mantener la vida. Los padres también deben saber que, incluso después de semanas o meses, habrá todavía cosas que desconozcamos. Los padres tienen que entender que enfrentar y atravesar esta incertidumbre es uno de los aspectos más difíciles que enfrentarán en la UCIN¹⁴.

El efecto de las decisiones en los padres

Las discusiones sobre la posibilidad de supervivencia y discapacidad suelen enfocarse exclusivamente en el bebé. Hay otras preocupaciones que pueden ser importantes en la mente de los padres, que son difíciles de abordar para los médicos⁸:

- ¿Cómo reaccionarán los padres frente a diferentes resultados para su bebé?
- ¿Cómo van a hacer frente a las consecuencias emocionales o espirituales de tomar la decisión de retirar el apoyo vital?
- ¿Serán capaces de hacer frente a los desafíos de criar un niño con graves discapacidades o necesidades especiales de salud?
- ¿Saldrán fortalecidos ellos, su matrimonio y su familia? ¿O destruidos?

El problema de la predicción de cómo los padres responderán a la situación es aún más complejo que los problemas de predicción de los resultados para el bebé¹⁴.

El papel de las emociones

Exigir de los padres una racionalidad sin emociones puede ser en sí irracional e inhumano al menos en no considerar las formas en que los seres humanos hacemos frente a situaciones estresantes de la vida.

Cuando surgen decisiones de vida o muerte, incluso el más racional entre nosotros puede llegar a ser muy emocional. Pero la toma de decisiones emocional no es necesariamente inapropiada. La mayoría de las grandes decisiones en la vida no son puramente racionales: la elección de la pareja, la decisión de tener hijos (y cuantos), adonde trabajar, etc. Todos tenemos experiencias de nuestro instinto guiando nuestra toma de decisiones en formas no convencionales. Estas decisiones no son siempre el resultado de "negación" o "ilusiones". En cambio, las poderosas emociones que influyen en nosotros - incluso cuando parecen incompatibles con consideraciones racionales - pueden ser tan moralmente sostenidas y defendibles como cualquier algoritmo⁸.

¿Qué hacer?

Dada la complejidad de las consultas prenatales, eticistas como Janvier, Lorenz y Lantos hacen hincapié en la importancia de que los padres comprendan que, inevitablemente, hay incertidumbre en torno al nacimiento de un bebé extremadamente prematuro⁸.

El nacimiento puede ser inminente o no. Su bebé puede nacer extremadamente, moderadamente o ligeramente prematuro. Su bebé puede vivir o morir. Si vive, su hijo puede tener discapacidad o no. Con o sin discapacidad, su niño puede tener una buena calidad de vida o no. Los padres pueden adaptarse bien a estas situaciones o no.

En general, el modelo ético de toma de decisiones está dado por el estándar del mejor interés del bebé marginalmente viable. Ese estándar es extremadamente difícil de implementar debido a que, en la medida que el niño va a necesitar cuidado futuro significativo, su mejor interés es inseparable del de su familia.

El estándar del mejor interés necesariamente limita la autonomía de los padres y el alcance de las decisiones que pueden tomar. La Corte Suprema de EE.UU señaló que “los padres pueden ser libres de convertirse en mártires, pero esto no significa que son libres, en idénticas circunstancias, a hacer mártires a sus hijos”.

En Argentina, existen consideraciones en la reciente Ley de muerte digna, con apartados claros y claves para la consideración de suspensión de tratamientos fútiles, diferenciándose de la eutanasia.¹⁶

Los médicos así también tienen la facultad, y de hecho la obligación moral de actuar en el mejor interés del niño o del bebé, lo que puede conducir a un conflicto con los padres.

Hay ocasiones en que el mejor interés del niño no es tan claro. En estas situaciones difíciles, se puede tener mayor consideración a las preferencias e intereses de los padres en el proceso de toma de decisiones.

Aunque los médicos que atienden al bebé pueden tener dificultades para entender estos sentimientos de los padres, ellos deben, no obstante, respetarlos como un privilegio parental. Sin embargo, si la decisión del equipo médico es respaldada por el estándar de cuidados, entonces los médicos tratantes tienen la obligación ética y moral de pasar por alto una eventual negativa de los padres al tratamiento.

Principios rectores para la toma de decisiones

¿Adónde quedamos con estas decisiones difíciles sobre qué hacer en la sala de parto cuando un bebé nace en los límites de la viabilidad?

En primer lugar, la consulta prenatal debería proporcionar a los futuros padres una información sincera acerca de la supervivencia y los resultados alejados, con sensibilidad y evitando los sesgos basados en las creencias personales del neonatólogo.

En segundo lugar, es esencial que se indaguen y entiendan las creencias de los padres y las actitudes acerca de la calidad de vida. Por último, el respeto a los padres como los tomadores de decisiones para su bebé por nacer debe constituir la base de estas conversaciones. Debe quedar claro, sin embargo, que después del nacimiento del bebé, el primer deber del neonatólogo es su paciente y el recién nacido. Mientras que el juicio para ofrecer reanimación a un bebé individual debe ser fuertemente influenciado por los deseos de los padres, si las circunstancias clínicas después del nacimiento son diferentes de lo que se esperaba, el médico debe tener en cuenta en primer lugar los derechos del niño.

La consideración prenatal de no iniciar reanimación para un prematuro extremo es un dilema ético único en el cual el paciente involucrado todavía no ha sido visto o examinado.

Este hecho distingue a este proceso de toma de decisiones de todos los otros en medicina que implican el no inicio de soporte vital. Por lo tanto, siempre que se considere la posibilidad de reanimación, debe participar una persona calificada y estar presente en la sala de partos para manejar esta compleja situación. Siempre que sea posible, este individuo debe ser un neonatólogo.

Las estimaciones del tipo “cómo se ve el bebé” en la sala de partos (puntuaciones de Apgar y la frecuencia cardíaca en una y cinco minutos) no son ni sensibles ni predictivas de muerte antes del alta hospitalaria, de supervivencia con discapacidad neurológica, o de supervivencia neurológica intacta¹⁵.

¿Quién debe informar?

Por último, debemos enfatizar que el profesional que brinda información es el que más experiencia tiene. Puede ser el Jefe del Servicio, el Encargado de la Unidad, el profesional que mejor se relaciona con los padres, ya sea médico o de enfermería. Es una tarea asistencial tan importante como cualquier acto médico que se realiza.

Debe buscarse un lugar adecuado, tranquilo, sin interferencias. Un espacio que permita a los padres ser escuchados y a los profesionales ser comprendidos.

Los médicos en formación (Residentes, Concurrentes) deben participar en las reuniones, con un objetivo netamente docente.

La información, si se prolonga en el tiempo, debe mantener un hilo conductor; de ahí que en las recorridas de Sala, se debe informar que conocen los padres del estado de su hijo, con igual categoría del diagnóstico o terapéutica indicada. Siempre los profesionales del Servicio (psicóloga/o) o del Área de Salud Mental consultado suelen ampliar y mejorar la información. Las intervenciones de los profesionales de Salud Mental, colaboran en el proceso de comprensión de la información durante la secuencia progresiva de los hechos, así como en la identificación de mecanismos de defensa que acompañan el mismo.

...

Referencias bibliográficas

1. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, et al. Intensive care for extreme prematurity-moving beyond gestational age. *N Engl J Med* 2008;358:1672-81
2. Marshall G, Tapia JL, D'Apremont I, Grandi C, Barros C, Alegria A, Standen J, Panizza R, Roldan L, Musante G, Bancalari A, Bambaren E, Lacarruba J, Hubner ME, Fabres J, Decaro M, Mariani G, Kurlat I, Gonzalez A; Grupo Colaborativo NEOCOSUR. A new score for predicting neonatal very low birth weight mortality risk in the NEOCOSUR South American Network. *J Perinatol*. 2005 Sep;25(9):577-82
3. Meadow W, Reimshisel T, Lantos J. Birth weight-specific mortality for extremely low birth weight infants vanishes by four days of life: epidemiology and ethics in the neonatal intensive care unit. *Pediatrics*. 1996 May;97(5):636-43.
4. Morse SB, Haywood JL, Goldenberg RL, Bronstein J, Nelson KG, Carlo WA. Estimation of neonatal outcome and perinatal therapy use. *Pediatrics*. 2000;105(5):1046-1050
5. Haywood J, Goldenberg R, Bronstein J, Nelson K, Carlo W. Comparison of perceived and actual rates of survival and freedom from handicap in premature infants. *Am J Obstet Gynecol*. 1994; 171(2):432- 439
6. Griswold KJ, Fanaroff JM. An Evidence-Based Overview of Prenatal Consultation With a Focus on Infants Born at the Limits of Viability *Pediatrics* 2010;125:e931-e937
7. Janvier A, Barrington KJ, Aziz K, Lantos J. Ethics ain't easy: do we need simple rules for complicated ethical decisions? *Acta Paediatrica* 2008; 97: 402-406
8. Janvier A, Lorenz JM, Lantos JD. Antenatal counselling for parents facing an extremely preterm birth: limitations of the medical evidence. *Acta Paediatrica* 2012;101:800-4
9. Haward MF, Kirshenbaum NW, Campbell DE. Care at the Edge of Viability: Medical and Ethical Issues. *Clin Perinatal* 38 (2011) 471-492
10. Batton, DG. Antenatal Counseling Regarding Resuscitation at an Extremely Low Gestational Age. *Pediatrics* 2009;124:422-427
11. Sebastiani M. El principio de autonomía: una necesidad, una dificultad. *Rev Argent Cardiol* 2001; 69:136-138
12. Cecchetto S. Dilemas bioéticos en Medicina Perinatal. Buenos Aires: Ediciones Corredor, 1999
13. Lantos JD, Meadow WL Neonatal Bioethics Neonatal Bioethics: The Moral Challenges of Medical Innovation. The Johns Hopkins University Press, 2006
14. Chiswick M. Infants of borderline viability: Ethical and clinical considerations. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 2008; 13: 8-15
15. Manley BJ, Dawson JA, Kamlin COF, Donath SM, Morley CJ, Davis PG. Clinical Assessment of Extremely Premature Infants in the Delivery Room Is a Poor Predictor of Survival. *Pediatrics* 2010; 125:e559-e564
16. Ley de Muerte Digna – Argentina. LEY 26.742 Sancionada: Mayo 9 de 2012 Promulgada de Hecho: Mayo 24 de 2012 Fecha de publicación: Boletín Oficial. 24/05/2012

Capítulo III

Aspectos médico-legales

Introducción

La extensión, amplitud, características y multiplicidad de situaciones posibles alrededor de este tema, plantean la necesidad de desarrollar y profundizar una constelación temática que claramente excede la extensión de las presentes recomendaciones. La intención es brindar a los lectores una herramienta útil para sustentar o dirigir de alguna manera la toma de decisiones y para facilitarles la profundización en aspectos puntuales, simplificando el acceso a los documentos de referencias necesarios. Por esto, este trabajo dispone de una base de datos bibliográficos, que permitirá la ampliación, el análisis de conceptos y de situaciones puntuales según el caso.

Es importante destacar que la necesidad de incluir elementos conceptuales en la presente sección, se funda en que muchas de las cuestiones legales que analizaremos a continuación, tienen como base para su desarrollo, conceptos y definiciones adoptadas por Organismos Internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y otros, cuyos marcos normativos son utilizados tanto por el Derecho Argentino, como por nuestras entidades rectoras en materia sanitaria, al momento de delinear algunos aspectos. Resulta interesante, que si bien la mayoría de los conceptos están en línea con lo anteriormente mencionado, existen algunos puntos específicos en donde dicha uniformidad de criterio no se mantiene y que el médico debe tener en cuenta al momento de tomar decisiones.

El presente trabajo se encuentra estructurado en 3 ejes temáticos principales que se desarrollan como subsecciones en las páginas subsiguientes: definiciones, legislación vigente a considerar y finalmente el marco regulatorio respecto a actas y certificados.

Definiciones

A continuación haremos un repaso de algunas definiciones fundamentales en el área de la Perinatología y a su vez, consideraremos algunas situaciones conflictivas.

Parto prematuro: El mismo se define como aquel nacimiento de un niño vivo antes de las 37 semanas completas de gestación, o menos de 259 días desde el primer día del último período menstrual de la mujer. Existen para la presente definición, algunas subcategorías que son de nuestro interés:

- Parto prematuro extremo: es el que se produce previo a las 28 semanas completas de gestación.
- Parto muy prematuro: es el que se produce entre las 28 y 32 semanas completas de gestación.
- Prematuro moderado o tardío: es el que se produce entre las 32 a 37 semanas completas de gestación.¹

Peso al nacer: Es la primera medida hecha después del nacimiento del peso del producto de la concepción (feto o recién nacido). Dicho peso debe ser tomado preferentemente dentro de la primera hora de vida.^{2,3}

- Bajo peso al nacer (BPN): incluye a los que pesan menos de 2.500 g (hasta 2.499 inclusive).
- Muy bajo peso al nacer (MBPN): incluye a los que pesan menos de 1.500 g (hasta 1.499 inclusive).
- Extremadamente bajo peso al nacer (EBPN): incluye a los que pesan menos de 1.000 gr (hasta 999 gr inclusive).⁴

Determinación de la edad gestacional: Edad gestacional es la duración de la gestación medida a partir del primer día de la última menstruación, y se expresa en días o semanas completas. De no conocer la última menstruación, la edad gestacional debe ser calculada en base a la mejor estimación clínica o para clínica disponible, por ejemplo la altura uterina, ecografía, o examen físico del recién nacido.²

Nacido vivo: Es la expulsión o extracción completa del cuerpo de su madre, independientemente de la duración del embarazo de un producto de la concepción que, después de dicha separación, respire o dé cualquier otro signo de vida, tal como latidos del corazón, pulsaciones del cordón umbilical o movimientos efectivos de músculos voluntarios, haya o no haya sido cortado el cordón umbilical y esté o no desprendida la placenta.³

Período perinatal: La CIE-10 lo define como el lapso que comienza a las 22 semanas completas (154 días) de gestación (el tiempo cuando el peso al nacer es normalmente de 500 g) y termina siete días completos después del nacimiento.^{3,4}

Período neonatal: El período que comienza al nacimiento y termina 28 días completos después del nacimiento.⁵

Mortalidad perinatal: Muerte fetal o neonatal que ocurre durante el embarazo tardío (a las 20 semanas completas de edad gestacional o más tarde), durante el nacimiento, o hasta completados los siete días después del nacimiento.⁵

Mortalidad neonatal: Es la mortalidad infantil que ocurre en los primeros 28 días de vida (0 al 27° día cumplido). Tiene a su vez, dos componentes:

- Mortalidad Neonatal Precoz: son las muertes infantiles que ocurren en los primeros 7 días (del 0 al 6° día cumplido).
- Mortalidad Neonatal Tardía: son las muertes infantiles que ocurren desde el 7° al 27° día cumplido de vida.⁴

Mortalidad postneonatal: Es la mortalidad infantil que sucede entre el día 28° y los 364 días de vida cumplidos.^{3,4}

Defunción fetal (feto mortinato): Es la muerte de un producto de la concepción, antes de su expulsión o su extracción completa del cuerpo de la madre, independientemente de la duración del embarazo. La muerte está indicada por el hecho de que, después de la separación, el feto no respira ni da ninguna otra señal de vida como latidos del corazón, pulsaciones del cordón umbilical o movimientos efectivos de músculos voluntarios.^{3,4}

Es importante destacar que de acuerdo con esta definición todo producto de la concepción que al ser separado de la madre no presenta signos de vida es una defunción fetal y debe ser registrada como tal y de esta manera, los abortos son parte de las defunciones fetales. En relación a este tema, la Dirección de Estadísticas e Información en Salud del Ministerio de Salud de la Nación menciona: "La Conferencia Internacional para la Décima Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) estuvo de acuerdo en que era aconsejable conservar las definiciones de nacido vivo y muerte fetal tal como aparecen en la Novena Revisión".³

La edad gestacional establece un "criterio de tiempo" que ha sido utilizado para clasificar las muertes fetales en:

- Muerte fetal precoz: Con menos de 20 semanas de gestación. Estas muertes fetales son denominadas "abortos".
- Muerte fetal intermedia: De 20 a 27 semanas de gestación.
- Muerte fetal tardía: Con 28 o más semanas de gestación.
- Muerte fetal no clasificable^{3,4}

Períodos Fetal e Infantil y sus componentes

Fetal Precoz	Fetal Inter-medio	Fetal Tardío	Neonatal		Post-Neonatal
			Precoz	Tardío	
De 0 a 19 semanas	De 20 a 27 semanas	28 semanas o más	De 0 a 6 días	De 7 a 27 días	De 28 a 364 días

Nacimiento

Gráfico 2: Clasificación de los diferentes estadios fetales y neonatales. Modificado de “Morbi-Mortalidad Materna y Mortalidad Infantil en la República Argentina. Estrategias para mejorar el desempeño de los servicios de salud materno infantil”. Dirección Nacional de Salud Materno Infantil, Ministerio de Salud y Ambiente, Presidencia de la Nación Argentina.⁴

Un informe técnico sobre prevención de la mortalidad y morbilidad perinatales de la Organización Mundial de la Salud (Nº 457), expresa a través de su Comité de Expertos, la siguiente consideración: ⁶

“El comité teme que las señales de vida mencionadas en la citada definición obliguen a registrar como nacidos vivos a fetos muy jóvenes y manifiestamente no viables, que puedan presentar una o más de esas señales de vida, después de intervenciones tales como la interrupción terapéutica del embarazo en las primeras semanas. Estima el comité que el deseo de evitar esta situación, hace que la definición no se aplique estrictamente y propone que la OMS introduzca en la definición, un criterio de viabilidad, de modo que queden excluidos los fetos muy inmaduros que sobreviven durante períodos muy cortos, aunque presenten una o más de las “señales de Vida” transitorias.

A juicio del comité, podría utilizarse como criterio de viabilidad un peso de 500 gr. No obstante, en el caso muy improbable que un recién nacido no satisfaga ese nuevo criterio, sobreviva durante un tiempo determinado, por ejemplo, una hora o más, será registrado como nacido vivo.

En este contexto es importante mencionar como la clasificación internacional de muertes fetales, establece el límite de los 1.000 grs. o 28 semanas, para mejorar las posibilidades de comparar tasas entre países y a través del tiempo^{7, 8}.

Esto como vemos, no coincide con lo expresado por la CIE-10, lo cual complica la posibilidad de comparar reportes, más aún influenciados por los cambios

en las percepciones que se produjeron, en los conceptos con respecto a la viabilidad de los niños prematuros extremos, a medida que se produce un desarrollo de los cuidados intensivos neonatales. Claramente, esta “percepción” de viabilidad, impacta en el tipo de atención suministrada a un recién nacido y obviamente en el registro, aún sin que exista un límite inferior explícito.^{9,10}

Por esto, ante la carencia de un límite inferior para el registro de un nacido vivo, los problemas en el registro de muerte fetal versus nacido vivo, son más comunes si el equipo médico percibe que el recién nacido es extremadamente prematuro y con pocas posibilidades de supervivencia.¹⁰

El registro de nacimientos y mortalidad como así también la posibilidad de intervención activa en el contexto de un parto prematuro, se ven impactados por las percepciones de viabilidad y por factores sociales y económicos, especialmente en aquellos nacimientos cuya edad gestacional es cercana al punto de corte inferior utilizado para el registro. Los límites inferiores para el registro de muertes fetales varían entre países, desde las 16 a las 28 semanas, y el subregistro alrededor de este límite tanto de nacidos vivos como de muertes fetales, es un problema correctamente documentado.¹¹

Según la Organización Mundial de la Salud, cualquier niño que al nacer presenta signos vitales, debe ser registrado como un nacido vivo, independientemente de la edad gestacional.

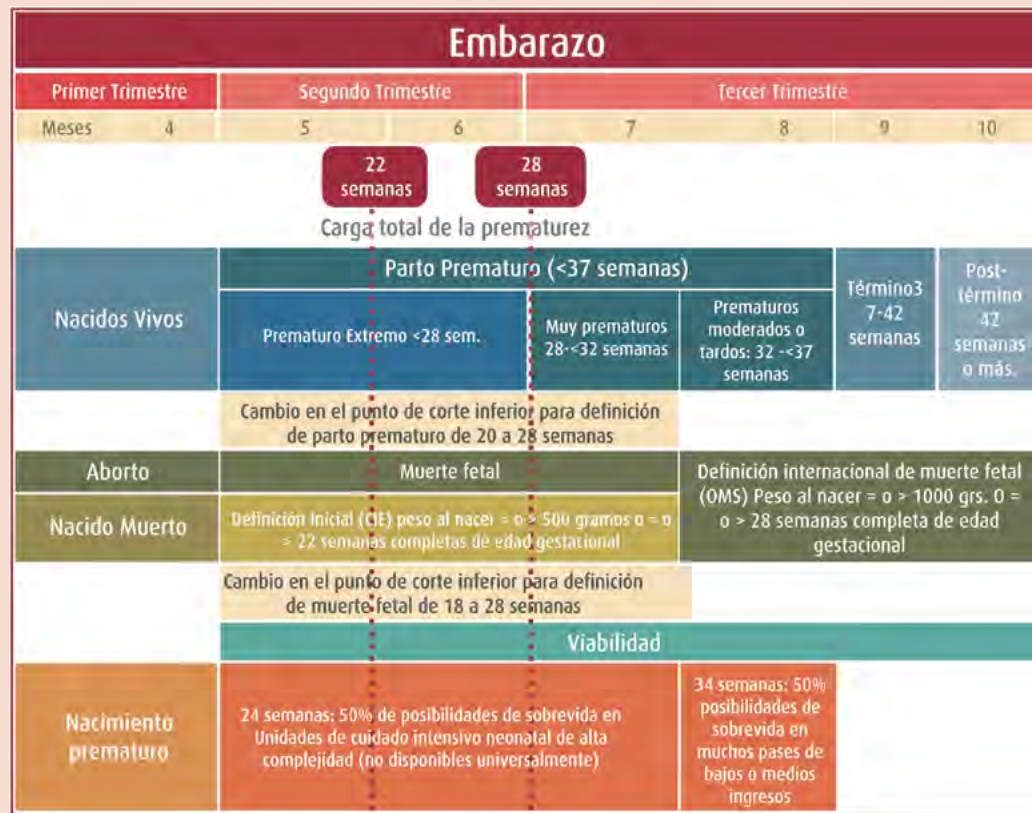
En este contexto, aparte de las consideraciones relacionadas a las condiciones económicas, tecnológicas y de equipamiento que claramente impactan en el registro, es importante mencionar como otros factores culturales y sociales confrontan negativamente, tales como la posibilidad de acceder a los beneficios en términos de seguridad social por parte de la mujer luego de cualquier nacimiento, o por el contrario, la necesidad de tener que abonar servicios de sepelio o costos adicionales en relación a gastos hospitalarios por un nacimiento registrado y no por un aborto. Incluso en algunos países, un recién nacido prematuro extremo vivo sin posibilidades de supervivencia, puede llegar a ser registrado como una muerte fetal, como modo de “protección a la madre”, o inclusive, para evadir la carga de trabajo adicional a los profesionales a cargo, impuesta en términos de registro por esta situación. ^{11, 13}

Es importante destacar que una proporción significativa de todos los partos prematuros, serán muertes fetales a medida que decrece la edad gestacional, ya que la fisiopatología es similar tanto para los nacidos vivos, como para las muertes fetales; por esto, considerando el impacto sanitario y de salud pública, es esencial registrar adecuadamente tanto a los nacidos vivos como a las muertes fetales ^{1, 14}

La mortalidad fetal se puede a su vez clasificar según los hallazgos macroscópicos del feto fallecido, lo que permite inferir las probables causas de la muerte con fines epidemiológicos y las posibles intervenciones para mejorar el proceso de atención perinatal. Siguiendo criterios propuestos por Wigglesworth, los elementos macroscópicos a constatar son ⁴:

- Existencia de malformaciones.
- Existencia de maceración: Indica que la muerte aconteció antes del parto.
- Ausencia de maceración: Indica que la muerte se produjo durante el parto (asfixia).
- Peso del feto fallecido: <1.500 gramos ; 1.500 - 2.500 gramos, >2.500 gramos.

Gráfico 3: Correlación temporaria entre los diferentes estadios del embarazo, las definiciones de prematuridad, y otros resultados obstétricos. Adaptado de: Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth. March of Dimes, PMNCH, Save the Children, WHO.¹



Parto: Es la expulsión o extracción de uno o más fetos de la madre después de completadas 20 semanas de edad gestacional.⁵

Aborto espontáneo: Pérdida espontánea de un embarazo clínico antes de completadas las 20 semanas de edad gestacional (18 semanas después de la fecundación), o si la edad gestacional es desconocida, la pérdida de un embrión/feto de menos de 400 g.⁵

Es importante destacar que éste es un punto de discrepancias entre los conceptos médicos legales y gineco-obstétricos. En el Código Penal Argentino, el aborto es un delito contra la vida de las personas, en donde el producto de la concepción es el bien jurídico protegido (Artículos 85 a 88 C.P.A.). La definición jurídica no contempla a la cronología como una variable y el delito de aborto es considerado desde el momento de la concepción hasta el inicio del trabajo de parto, instancia en la cual corresponde la aplicación del término “durante el nacimiento”. Por lo anteriormente mencionado, si bien el marco normativo sanitario considera la cronología para las definiciones, la doctrina penal no lo hace de la misma forma.

Causas de defunción: En el adecuado registro de las causas de defunción, se deben tener en cuenta las definiciones consignadas en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), y tanto para el llenado del informe estadístico, como la ficha epidemiológica, se recomienda seguir una serie de lineamientos que mencionamos a continuación.

Se entiende por causas de defunción a aquellas enfermedades, estados morbosos o lesiones que causaron la muerte o que contribuyeron a ella, y las circunstancias del accidente o de la violencia que produjeron dichas lesiones.

El propósito de esta definición es asegurar que se registre toda la información pertinente y que el certificador no seleccione algunas afecciones para registrarlas, y rechace otras. Esta definición no incluye síntomas ni modos de morir tales como paro cardíaco o insuficiencia respiratoria, cuando son el resultado final de un proceso de enfermedad.¹⁵

Dentro de esta definición es importante contemplar las siguientes posibilidades:

1. Causa básica de defunción:

Es la que se utiliza para la tabulación de estadísticas vitales. Puede ser definida como:

- a) La enfermedad o lesión que inició la cadena de acontecimientos patológicos que condujeron directamente a la muerte; o
- b) Las circunstancias del accidente o violencia que produjeron la lesión fatal.

Al identificar la “causa básica de defunción” se procura alcanzar el objetivo más efectivo de los programas de salud pública, que es prevenir la causa que origina todos los demás trastornos o afecciones que conducen a la muerte.^{3,4}

2. Causa directa de muerte:

Es el mecanismo o estado fisiopatológico que produjo la muerte directamente. Se coloca en el numeral a) del certificado de defunción. Opciones de causas directas: choque hipovolémico, choque cardiogénico, choque séptico, choque traumático, choque anafiláctico, anoxia anóxica (Ej.: edema pulmonar), anoxia por estancamiento (Ej.: ICC, insuficiencia cardiaca congestiva), anoxia mecánica (Ej.: ahorcamiento), anoxia histotóxica (Ej.: intoxicación por cianuro), laceración encefálica, hipertensión endocraneana, falla orgánica multisistémica, desequilibrio hidroelectrolítico.²

El modelo de Informe Estadístico de Defunción Fetal que se utiliza en la República Argentina es una adaptación del recomendado por la Organización Mundial de la Salud (OMS).³

La forma de informar la muerte fetal se expone a continuación.

Para anotar las causas de la muerte fetal se prevén cinco partes, identificadas con las letras a), b), c), d) y e).

En las partes a) y b) deben anotarse las enfermedades o afecciones del feto. La enfermedad o afección más importante se anota en a) y el resto, si existiera, en b).

Por “más importante” se entiende aquel estado patológico que en opinión del médico informante tuvo la mayor incidencia en provocar la muerte del feto. La manera de morir, por ej. asfixia o anoxia, no se debe anotar en la parte a), a menos que sea la única afección del feto que se conozca.

En las partes c) y d) se deben anotar todas las enfermedades o afecciones de la madre que en su opinión tuvieron algún efecto adverso sobre el feto. Aquí de nuevo, la afección más importante debe anotarse en c) y las otras si las hubiera, en la parte d).

La parte e) se ha previsto para anotar cualquier otra circunstancia que el informante considere tenga alguna importancia en la muerte, pero que no pueda ser descripta como una enfermedad o afección del feto o de la madre. Ejemplos de esto son: el parto sin la presencia de una persona que lo atienda, un accidente sufrido por la madre, etc.³

Los casos que se describen a continuación a modo de ejemplo ilustran la manera de registrar las causas de muerte fetal.^{3, 16, 17}

Gesta de 36 semanas, que presenta metrorragia, acompañada de hipertono y no recibe atención médica en las primeras doce horas. Cuando la embarazada es llevada al hospital, nace un feto muerto y se diagnostica desprendimiento prematuro de placenta normoinserta. Antecedente de hipertensión inducida por el embarazo.

Ejemplo 1

En el formulario debe anotarse: a) anoxia intrauterina; b) desprendimiento de placenta normoinserta; c) hipertensión inducida por el embarazo.^{16,17}

Feto del sexo femenino de 18 semanas de gestación, producto de un embarazo único. La madre de 23 años con antecedente de incompetencia ístmico cervical había presentado dos abortos de menos de 20 semanas en los últimos dos años. Había sido programada para aplicarle una cinta oclusiva en el cuello uterino, pero antes de la fecha establecida acudió de urgencia al hospital, por presentar ruptura espontánea de las membranas, salida de líquido amniótico normal y dos horas después sangrado genital y contractilidad uterina dolorosa y frecuente. En el hospital se dejó evolucionar el trabajo de aborto, expulsando el feto muerto a las dos horas de su ingreso, después de lo cual se practicó legrado uterino.

Ejemplo 2

En el formulario debe anotarse: a) Rotura prematura de membranas; c) Incompetencia ístmico cervical.^{16, 17}

Aspectos legales en la toma de decisiones

Legislación vigente a considerar

En la presente sección, y a partir de la correcta comprensión de las definiciones previas, explicaremos algunos aspectos del marco normativo relacionado al nacimiento de niños en los límites de la viabilidad.

Los derechos y obligaciones alrededor de nacimientos en los límites de la viabilidad:

En primer lugar, el Código Civil Argentino establece en su artículo 51: "... todos los entes que presentasen signos característicos de humanidad, sin distinción de cualidades o accidentes, son personas de existencia visible".

El artículo 54 posteriormente menciona que las personas por nacer o los menores impúberes tienen incapacidad absoluta, pero pueden adquirir derechos o contraer obligaciones por medio de los representantes necesarios que les da la ley, artículo 56 del código civil. Los representantes de los mismos según nuestro código son los padres o tutores (art. 57).

Por otro lado es importante considerar los siguientes artículos de nuestro código civil:

Art. 63. Son personas por nacer las que no habiendo nacido están concebidas en el seno materno.

Art. 64. Tiene lugar la representación de las personas por nacer, siempre que éstas hubieren de adquirir bienes por donación o herencia.

Art. 65. Se tendrá por reconocido el embarazo de la madre, por la simple declaración de ella o del marido, o de otras partes interesadas.

Art. 69. Cesará la representación de las personas por nacer el día del parto, si el hijo nace con vida, y comenzará entonces la de los menores, o antes del parto cuando hubiere terminado el mayor plazo de duración del embarazo, según las disposiciones de este código.

Art. 70. Desde la concepción en el seno materno comienza la existencia de las personas y antes de su nacimiento pueden adquirir algunos derechos, como si ya hubiesen nacido. Esos derechos quedan irrevocablemente adquiridos si los concebidos en el seno materno nacieren con vida, aunque fuera por instantes después de estar separados de su madre.

Art. 71. Naciendo con vida no habrá distinción entre el nacimiento espontáneo y el que se obtuviese por operación quirúrgica.

Art. 72. Tampoco importará que los nacidos con vida tengan imposibilidad de prolongarla, o que mueran después de nacer o por nacer antes de tiempo.

Art. 73. Repútase como cierto el nacimiento con vida, cuando las personas que asistieren al parto hubieren oído la respiración o la voz de los nacidos, o hubieren observado otros signos de vida.

Art. 74. Si muriesen antes de estar completamente separados del seno materno, serán considerados como si no hubiesen existido.

Art. 75. En caso de duda de si hubieran nacido o no con vida, se presume que nacieron vivos, incumbiendo la prueba al que alegare lo contrario.

Art. 79. El día del nacimiento, con las circunstancias del lugar, sexo, nombre, apellido, paternidad y maternidad, se probará en la forma siguiente:

Art. 88. Si nace más de un hijo vivo en un solo parto, los nacidos son considerados de igual edad y con iguales derechos para los casos de institución o sustitución a los hijos mayores.

Una vez evaluados los presentes artículos y considerado que tanto las personas por nacer como los nacidos, son sujetos capaces de adquirir derechos por medio de sus representantes, es importante considerar acá cómo impacta en este contexto la legislación de salud vigente en nuestro país.

La ley vigente en relación a los derechos del paciente, N° 26.529 con su actualización en la ley N° 26.742, remarca algunos elementos muy importantes a considerar en relación al nacimiento de niños en los límites de la viabilidad:

En primer lugar hace referencia a la adquisición por parte del paciente de una serie de derechos:

- Asistencia
- Trato digno y respetuoso
- Intimidad
- Confidencialidad
- Autonomía de la voluntad
- Información sanitaria
- Interconsulta médica

Resulta interesante analizar en este punto, el derecho de autonomía de la voluntad en donde el texto de la norma, menciona lo siguiente: El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud. En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable. En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significarán la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

Queda claro cómo la presente norma impone la garantía del ejercicio de la autonomía personal, que en estos casos, al ser ejercida por un representante, es una forma de autonomía indirecta o mandataria, pero que impone a los representantes un rol activo durante la toma de decisiones.

Para el logro del presente objetivo la norma menciona algunos elementos adicionales importantes:

A. El logro del consentimiento informado, que es definido de la siguiente manera: Entiéndese por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;

- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;
- g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;
- h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

El logro del consentimiento informado es un requisito obligatorio del proceso de atención médica como se menciona en el artículo 6 de la presente ley. El mismo es la consecuencia final de un proceso informativo que puede tener una o varias instancias y en donde la declaración escrita no es más que el epílogo de instancias comunicativas y de atención sanitaria, en las que el paciente o en este caso su representante, deben tener una activa participación. El consentimiento informado no debe ser comprendido como el mero trámite de suscripción de un formulario.

Revocabilidad: La decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, y adoptar para el caso, toda formalidad que resulte menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue aceptada en conocimiento de los riesgos previsibles que la decisión implica.

Las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley N° 24.193 podrán revocar su anterior decisión con los requisitos y en el orden de prelación allí establecidos. Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, se deberá garantizar que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

B.

Artículo 21 de la ley de transplantes N° 24.193, con respecto a las personas que pueden revocar la decisión.

El cónyuge no divorciado que convivía con el fallecido, o la persona que sin ser su cónyuge convivía con el fallecido en relación de tipo conyugal no menos antigua de TRES (3) años, en forma continua e ininterrumpida;

- Cualquiera de los hijos mayores de DIECIOCHO (18) años;
- Cualquiera de los padres;
- Cualquiera de los hermanos mayores de DIECIOCHO (18) años;
- Cualquiera de los nietos mayores de DIECIOCHO (18) años;
- Cualquiera de los abuelos;
- Cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive;
- Cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive;
- El representante legal, tutor o curador;
- Conforme la enumeración establecida precedentemente y respetando el orden que allí se establece, las personas que testimonien o den cuenta de la última voluntad del causante que se encuentren en orden más próximo excluyen el testimonio de las que se encuentren en un orden inferior.
- La relación con el causante y el testimonio de su última voluntad, serán acreditados, a falta de otra prueba, mediante declaración jurada, la que tendrá carácter de instrumento público, debiendo acompañarse dentro de las CUARENTA Y OCHO (48) horas la: documentación respectiva, cuando correspondiere.
- Tratándose de personas ubicadas en un mismo grado dentro del orden que establece el presente artículo, la oposición de una sola de éstas eliminará la posibilidad de disponer del cadáver a los fines previstos en esta ley.

Será competente el juez ordinario en lo Civil con competencia territorial en el lugar de la ablación, quien deberá expedirse dentro de las seis (6) horas de producido el deceso.

C. Directivas Médicas Anticipadas. Artículo 11: Toda persona capaz mayor de edad, puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas que se tendrán como inexistentes.

Si bien en este contexto, las directrices anticipadas, toman un marco diferente al que es habitual considerar, integran una parte del presente proceso, como consecuencia de que la entrevista previa al nacimiento, brinda a los representantes del niño por nacer, la posibilidad de tomar decisiones con respecto al cuidado de su hijo.

Se trata del ejercicio de actos de autoprotección, con base en el derecho de autonomía de la voluntad, que permiten manifestar con anticipación conductas autorreferentes, acordes a los deseos y convicciones de cada individuo, al expresar constancia de sus indicaciones, las que deberán ser respetadas en el momento en que no se encuentre en condiciones de exponerlas.

En este caso, es muy importante el conocimiento del profesional con respecto a la presente norma, ya que el mismo se encuentra obligado a acatar la voluntad manifestada. Incluso, es muy importante que el profesional diferencie claramente el concepto de directriz anticipada, con respecto a lo que significan prácticas eutanásicas. Por esto, consideramos útil añadir una serie de definiciones con el fin de ampliar el presente marco de revisión:

Eutanasia: Según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua, Eutanasia es el acontecimiento voluntario de la vida de quien sufre una enfermedad incurable, para poner fin a sus sufrimientos. La misma puede ser pasiva, que es el fallecimiento de un enfermo terminal tras omisión de tratamientos, que aún suponiendo le puedan prolongar su vida, se consideran inapropiados al no mejorar su calidad de vida o incluso poder deteriorarla aún más. Será Indirecta: la anticipación de la muerte por el principio del doble efecto. Con el objetivo de tratar sus síntomas al enfermo se le administran medicamentos contra el dolor y tranquilizantes que precipitan la muerte como efecto secundario. O será Voluntaria: Es la acción destinada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad terminal o irreversible que le causa sufrimientos, considerados –por la mayoría de las personas- importantes, y sentidos subjetivamente como insoportables, siempre que sea debidamente informada de su estado y pronóstico atendiendo a su petición libre, voluntaria y reiterada, con el único fin de evitarle estos sufrimientos.

Enfermo crítico: se define como la existencia de una enfermedad aguda que compromete la vida pero con posibilidades de recuperación.

Enfermo terminal: es la existencia de una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía y escasa o nula respuesta al tratamiento y con pronóstico de vida limitado. En este caso los cambios en general crónicos, revisten un carácter irreversible lo que hacen a la muerte inevitable.

Consideramos necesario destacar cómo el respeto por el consentimiento informado, su revocabilidad y las directrices anticipadas, son parte integrante de un proceso activo y cambiante, cuando nos referimos al cuidado de niños tan prematuros, en donde la presencia de un niño correctamente adaptado, de un enfermo crítico o de un enfermo terminal, son posibilidades que pueden plantearse en el transcurso de la atención perinatal. Es por esto también muy importante poner en consideración la definición de eutanasia, que de ninguna manera debe confundirse con la directriz anticipada de acompañamiento terapéutico y no reanimación de un recién nacido.

D. Historia Clínica: Como corolario de lo anteriormente mencionado la presente norma hace referencia en su capítulo IV a la historia clínica, cuyos detalles invitamos al lector interesado a considerar en el texto original de la ley, pero entendemos, que con la correcta comprensión de la definición utilizada en la norma, se aclaran muchos elementos acerca de las características que la misma debe presentar: “A los efectos de esta ley, entiéndase por historia clínica, el documento obligatorio cronológico, foliado y completo en el que conste toda actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud.”

El análisis pormenorizado de cada uno de los términos incluidos en la presente definición, no hace más que resaltar la importancia en términos jurídicos que la correcta confección del presente documento posee.

Es importante adjuntar en este punto el texto de una norma específica con respecto a los derechos de padres e hijos durante el proceso de nacimiento, la ley 25.929, sancionada en el año 2004, la cual remarca una serie de puntos que no hacen más que reforzar los conceptos vertidos en los párrafos anteriores.

Su artículo 2 menciona que toda mujer tiene los siguientes derechos en relación al embarazo, trabajo de parto, parto y postparto:

- a) A ser informada sobre las distintas intervenciones médicas que pudieren tener lugar durante esos procesos de manera que pueda optar libremente cuando existieren diferentes alternativas.

- b) A ser tratada con respeto, y de modo individual y personalizado que le garantice la intimidad durante todo el proceso asistencial y tenga en consideración sus pautas culturales.
- c) A ser considerada, en su situación respecto del proceso de nacimiento, como persona sana, de modo que se facilite su participación como protagonista de su propio parto.
- d) Al parto natural, respetuoso de los tiempos biológicos y psicológicos, evitando prácticas invasivas y suministro de medicación que no estén justificados por el estado de salud de la parturienta o de la persona por nacer.
- e) A ser informada sobre la evolución de su parto, el estado de su hijo o hija y, en general, a que se le haga partícipe de las diferentes actuaciones de los profesionales.
- f) A no ser sometida a ningún examen o intervención cuyo propósito sea de investigación, salvo consentimiento manifestado por escrito, bajo protocolo aprobado por el Comité de Bioética.
- g) A estar acompañada, por una persona de su confianza y elección durante el trabajo de parto, parto y postparto.
- h) A tener a su lado a su hijo o hija durante la permanencia en el establecimiento sanitario, siempre que el recién nacido no requiera de cuidados especiales.
- i) A ser informada, desde el embarazo, sobre los beneficios de la lactancia materna y recibir apoyo para amamantar.
- j) A recibir asesoramiento e información sobre los cuidados de sí misma y del niño o niña.
- k) A ser informada específicamente sobre los efectos adversos del tabaco, el alcohol y las drogas sobre el niño o niña y ella misma.

Posteriormente hace referencia a los derechos de las personas recién nacidas en relación al derecho a un trato digno y respetuoso, a la identificación, a la información y asesoramiento que deben recibir los padres, que estos deben brindar consentimiento para las diferentes intervenciones a las que sea sometido el recién nacido. Por último considera el derecho de internación conjunta con los padres.

Finalmente, su artículo 4 menciona las situaciones a considerar en relación a recién nacidos en situación de riesgo, cosa que es casi la norma en relación a los niños nacidos en los límites de la viabilidad:

- a) A recibir información comprensible, suficiente y continuada, en un ambiente adecuado, sobre el proceso o evolución de la salud de su hijo o hija, incluyendo diagnóstico, pronóstico y tratamiento.
- b) A tener acceso continuado a su hijo o hija mientras la situación clínica lo permita, así como a participar en su atención y en la toma de decisiones relacionadas con su asistencia.
- c) A prestar su consentimiento manifestado por escrito para cuantos exámenes o intervenciones se quieran someter al niño o niña con fines de investigación, bajo protocolo aprobado por el Comité de Bioética.
- d) A que se facilite la lactancia materna de la persona recién nacida siempre que no incida desfavorablemente en su salud.
- e) A recibir asesoramiento e información sobre los cuidados especiales del niño o niña.

Finalmente, en relación a la legislación vigente, adjuntamos en este punto el valioso aporte realizado por uno de nuestros revisores el Dr. Juan Carlos Tealdi:

()"En Argentina, la norma legal más específica y de mayor rango que debe considerarse en relación a los criterios a adoptar en relación a la viabilidad del feto y al manejo neonatal del recién nacido, es la Convención sobre los Derechos del Niño de las Naciones Unidas (1989), de jerarquía constitucional. La Convención establece los derechos del niño y brinda una visión universalista para su interpretación armónica, complementaria e interrelacionada.*

Según la Convención, en todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, una consideración primordial que ha de atenderse es la del interés superior del niño. Como se ha dicho que en el caso de los límites de viabilidad fetal y atención del neonato, hay veces en que este interés no está tan claro, ha de recordarse que la Convención afirma los derechos y deberes de los padres para garantizar que el niño pueda gozar de los derechos reconocidos teniendo como preocupación fundamental el valor del interés superior del niño. Debe entenderse que cuando el criterio de interés superior pueda no estar claro, la Convención considera el criterio de juicio sustituto o subrogado, y que éste lo deja en la persona de ambos padres. Cabe pensar, sin embargo, que el equipo de salud pueda tener diferencias con los padres respecto al concepto de interés superior del niño en una situación particular. Pero en este caso no se trataría de incertidumbre respecto a la interpretación del valor sino de una diferencia interpretativa sobre el mismo: el

equipo de salud lo define de un modo y los padres de otro. En ese caso, se debería tratar de resolver la diferencia mediante un diálogo informado y respetuoso entre el equipo de salud y los padres, y de no alcanzar un acuerdo pedir intervención judicial especialmente cuando se trata de decisiones de vida o muerte. Debe tenerse en cuenta que la ley 26529 de derechos del paciente con su modificatoria, establece que en caso de discrepancia en las decisiones se podrá recurrir a un comité de bioética como recurso de mediación previo a la judicialización. Pero si lo que existe es una visión confusa o incierta para la interpretación del significado de interés superior del niño, en ese caso debe tratarse de esclarecer y acordar mediante el diálogo entre el equipo de salud y los padres el alcance del concepto, con la ayuda del comité de bioética si es necesario, y si no se logra hacerlo y debe tomarse una decisión, el criterio ha de pasar a ser el de juicio sustituto. Dicho esto y aún teniendo en cuenta toda la complejidad que pueda tener una situación, la toma de decisión le corresponderá entonces a los padres debidamente informados y luego de agotar las instancias de entendimiento"

Informes médicos en la historia clínica

Cómo llenar los certificados de defunción fetal y neonatal

Otro párrafo a considerar dentro del marco regulatorio, es el relacionado a la confección de los registros de nacimiento y defunción, tanto desde el punto de vista legal como de su correlato estadístico:

La ley Nº 26.413 del Registro del Estado Civil y Capacidad de las Personas, considera que:

- Deben ser inscriptos en los libros de nacimientos todos aquellos que ocurran en el territorio de la Nación Argentina (artículo 27, Inc. A).
- Que es obligación de los directores, administradores o personas designadas por autoridad competente del establecimiento asistencial, hospicios, cárceles u otros establecimientos análogos de gestión pública o privada, respecto de los nacimientos ocurridos en ellos. (artículo 30, Inc. A)
- Están obligados a notificar el hecho del nacimiento en forma inmediata, remitiendo al Registro Civil del lugar, el certificado médico de nacimiento, con las características previstas en los artículos 33 y 34.
- Que el nacimiento será probado por medio del certificado médico correspondiente, sus-

cripto por el médico, obstétrica o agente sanitario habilitado al efecto que hubiere atendido el parto (artículo 32, Inc. a).

- Que el certificado debe corresponder al denominado “Certificado Médico de Nacimiento”, formulario prenumerado en el que deben constatarse: (artículo 33)
- De la madre: nombre; apellido, tipo y número de documento nacional de identidad, edad, nacionalidad, domicilio, la impresión dígito pulgar derecha;
- Del recién nacido: nombre con el que se lo inscribirá, sexo, edad gestacional, peso al nacer e impresión plantar derecha si el nacimiento ha sido con vida;
- Tipo de parto: simple, doble o múltiple;
- Nombre, apellido, firma, sello y matrícula del profesional médico u obstétrica o el agente sanitario habilitado que atendió el parto;
- Fecha, hora y lugar del nacimiento y de la confección del formulario;
- Datos del establecimiento médico asistencial: nombre y domicilio completos;

Observaciones

La ley 26.413 en lo referente al tema de muerte fetal, considera los siguientes elementos en su artículo nº 40: “Si del certificado médico surgiera que se trata de una defunción fetal, se registrará la inscripción en el libro de defunciones; si del mismo surgiere que ha nacido con vida, aunque fallezca inmediatamente, se asentarán ambos hechos en los libros de nacimientos y de defunciones, respectivamente”.

En lo que respecta a la definición de certificado médico podemos mencionar que la norma menciona lo siguiente: “Certificado médico es un documento, de carácter público o privado, según quien lo solicite (a pedido de pacientes, familiares o disposiciones legales); escrito por un médico (manuscrito, firmado, matriculado); de un hecho por él comprobado (existencia o inexistencia, presente o pasado, lesión o enfermedad) en el ejercicio de su profesión.”

En relación a esto el artículo 19 de la Ley Nº 17.132/67 (DR 6.216/67) “Normas para el ejercicio de la medicina, odontología y actividades de colaboración”, menciona que: “Los profesionales que ejerzan la medicina, sin perjuicio de lo que establezcan las demás disposiciones legales vigentes, están obligados (dentro de otras obligaciones) a: extender los certificados de defunción

de los pacientes fallecidos bajo su asistencia, debiendo expresar los datos de identificación, la causa de muerte, el diagnóstico de la última enfermedad de acuerdo con la nomenclatura que establezca la Secretaría de Estado de Salud Pública y los demás datos que con fines estadísticos les fueren requeridos por las autoridades sanitarias”.¹⁶

Ante el hecho de una muerte, el médico debe completar un formulario que está integrado por dos secciones: certificado de defunción, cuyo objetivo es el registro del hecho (en nuestro caso la muerte) con fines legales y el informe estadístico de defunción que tiene por objetivo la captación de datos con fines estadísticos.

El certificado de defunción es un documento legal, y la responsabilidad de su confección recae sobre el médico; de allí, la importancia de una correcta elaboración. El certificado médico de defunción y el certificado médico de defunción fetal son sumamente trascendentes, ya que a través de ellos se labra un instrumento público: el Acta de Defunción. El artículo 60 de la ley Nº 26.413 del Registro Civil y Capacidad de las Personas, plantea un plazo de dos días hábiles del fallecimiento, para realizar su inscripción ante el oficial público que corresponda al lugar en que ocurrió la defunción. Involucra a la seguridad jurídica, a la falta de precisión en la identificación de las causas de muerte, a la falsedad en una causa de muerte o a la consignación de causas inexistentes o diferentes de las reales. Si esta situación se repitiera en el instrumento de recolección de datos con fines estadísticos (informe estadístico de defunción), traería como consecuencia fallas en la planificación de una correcta política de salud a nivel del Estado.^{16, 17}

El certificado médico de defunción fetal es de tipo oficial y las normas que lo regulan son: Ley Nº 14.586/58, artículo 54; artículo 36 del Decreto Ley Nº 8.204/63; Ley Nº 16.478/65; Ley Nº 18.327/69; inciso 8, artículo 19 de la Ley Nº 17.132/67 y DR 6.216/67. Basándose en el Decreto Ley Nº 8.204/63 del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, que rige para toda la República Argentina a partir del 1 de enero de 1.964 (capítulo VI, artículo 36), es el médico o la obstétrica quienes deben extender el certificado en las siguientes condiciones: si del certificado del médico u obstétrica surgiera que se trata de un nacido muerto, se registrará la inscripción en el libro de defunciones; si de dicho certificado surgiese que ha nacido con vida, aunque fallezca inmediatamente, se asentarán ambos hechos en los libros de nacimientos y de defunciones.

La disposición 040-DGRC/2.000 del Registro Civil de las Personas, en sus capítulos 35 y 36 se refieren al tema

Capítulo 35. Requisitos de los certificados médicos. El certificado médico deberá contener:

- Nombre y apellido, sexo, domicilio, clase y número de documento de identidad del fallecido.
- Causa de muerte, lugar, hora, día, mes y año en que hubiese ocurrido la defunción.
- Firma del médico inscripto en la Central de Defunciones.
- Sello aclaratorio del médico con número de matrícula y en su caso, sello aclaratorio de la institución pública o privada.
- El mismo no podrá tener tachaduras, ni enmiendas salvo que fueran salvadas por el profesional que emite el certificado, se debe firmar y sellar la enmienda realizada.
- Los datos deberán completarse con tinta azul.
- En el caso de que el certificado médico fuera rechazado, el oficial público consignará en él, la causa de su rechazo, sellándolo y firmándolo. Si el certificado contiene datos incorrectos o no coincidentes con la documentación acompañada, deberá enmendarse y salvarse por el médico que lo emitió.

Capítulo 36. Defunción fetal: Se labrará el acta de defunción fetal cuando la expulsión del seno materno se produjera sin vida y hubieran transcurrido más de 180 días desde la concepción.

Se expedirá licencia de inhumación sin labrar el asiento respectivo, cuando la edad gestacional fuere inferior a 180 días.

El informe estadístico de defunción fetal:

Es una herramienta trascendente desde el punto de vista sanitario, porque contiene datos en su interior que permiten elaborar estadísticas de mortalidad, programar y evaluar políticas de salud: Es importante también para investigaciones médicas y epidemiológicas. De la información brindada por la causa de muerte que figura en estos informes, va a depender la calidad de los datos obtenidos. El llenado del presente informe, al igual que el certificado de defunción es competencia y responsabilidad del profesional que certifica el nacimiento o la defunción.

En este contexto invitamos a los lectores a visitar el sitio de la Dirección de Estadísticas e Información Sanitaria del Ministerio de Salud de la Nación, donde se dispone un extenso instructivo con aclaraciones pertinentes, referidas al llenado de los formularios, los cuales además pueden ser descargados del mismo sitio.¹⁷

<http://www.deis.gov.ar/descrformularios.htm>

La finalidad estadística de los mismos y la normativa legal vigente (Ley N° 17.622/68 y Decreto Reglamentario N° 3.110/70) establecen la obligatoriedad de su respuesta y los hace acreedores a los amparados por confidencialidad y reserva en el tratamiento de los datos. Los mismos se hallan resguardados por el secreto estadístico y no pueden ser falseados.

Recomendaciones:

- El llenado de este formulario es OBLIGATORIO para toda inscripción de defunción fetal. En el caso de parto múltiple se debe cumplimentar un informe Estadístico de Defunción Fetal por cada caso producido de defunción fetal y uno de Nacido Vivo, por cada niño nacido vivo.
- El llenado de este formulario es GRATUITO para el solicitante de la inscripción.
- El contenido de este formulario es para fines ESTADÍSTICOS, y por lo tanto, para su llenado no se requiere que el solicitante de la inscripción presente documentación alguna.
- Escribir letras y números fácilmente legibles.
- Emplear letra de imprenta.
- Las preguntas cuya respuesta se indican marcadas con una cruz, sólo admiten una única marca.
- En el Informe no hay ninguna pregunta donde corresponda marcar más de una de las alternativas posibles.
- No dejar datos sin responder, de lo contrario faltará información.
- Recordar que quien cumplimenta el Informe Estadístico es la persona que mejor puede indagar sobre la defunción fetal que registra y dar una información completa y veraz del acontecimiento.

La Ley nacional N° 24.540 del Régimen de Identificación de los Recién Nacidos y su modificación en la ley N° 24.884, regula todos los aspectos concernientes al proceso identificatorio de un recién nacido. Dentro de la presente legislación existen una serie de artículos que tiene clara trascendencia para el tema que nos compete, detallados a continuación.

El artículo 3 menciona que si existen riesgos para la integridad psicofísica de la madre o el niño, el profesional médico a cargo podrá disponer de la postergación en la obtención de los calcos papilares para otro momento, el cual debe ser obtenido a la mayor brevedad, extremando las medidas necesarias para asegurar la indemnidad del vínculo madre-hijo. Toda postergación de este acto identificatorio debe constar en la ficha de identificación, junto con sus motivos.

El artículo 4 menciona que en casos de prematuridad deben tomarse los calcos papilares aunque no se evidencie ningún surco transversal, y cuando estos aparecieran, se procederá a la identificación antes del egreso del establecimiento asistencial.

Por otro lado, en caso que el niño se retire del centro asistencial sin su madre, se deberán tomar sus impresiones papilares y registrar los datos personales de quien lo retire, tipo y número de documento de identidad, y las impresiones de ambos pulgares. ^(Artículo 11).

El siguiente artículo de la presente norma establece que en caso de nacidos muertos o que fallecen antes del alta, el proceso identificatorio no se modifica con respecto a un nacido vivo. ^(Artículo 12).

...

Referencias bibliográficas:

1. March of Dimes, PMNCH, Save the Children, WHO. *Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth*. Eds CP Howson, MV Kinney, JE Lawn. World Health Organization. Geneva, 2012.
2. Alcaldía de Medellín, Secretaría de Salud. *Modelos para el análisis de la mortalidad materna y perinatal. Definición de Términos*. Medellín: Secretaría de Salud; 2005. 139p. disponibles en: <http://www.nacer.udea.edu.co/libros.htm>
3. Dirección de Estadísticas e Información en Salud. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación Argentina. *Definiciones y Conceptos en estadísticas de salud*. Disponible en: <http://www.deis.gov.ar/definiciones.htm>
4. Dirección Nacional de Salud Materno Infantil, Ministerio de Salud y Ambiente, Presidencia de la Nación Argentina. *Morbi-Mortalidad Materna y Mortalidad Infantil en la República Argentina. Estrategias para mejorar el desempeño de los servicios de salud materno infantil*. Buenos Aires, Julio año 2004. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/promin/publicaciones/pdf/morbimor.pdf>
5. F. Zegers-Hochschild, G. D. Adamson, J. de Mouzon, O. Ishihara, R. Mansour, K. Nygren, E. Sullivan, S. van der Poel on behalf of ICMART and WHO. *Glosario de terminología en Técnicas de Reproducción Asistida (TRA)*. Versión revisada y preparada por el International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) y

la Organización Mundial de la Salud (OMS). Disponible en: http://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art_terminology2/es/index.html

6. Organización Mundial de la Salud, Serie de informes técnicos. N° 457 "Prevención de la Mortalidad y la Morbilidad perinatales": Informe de un Comité de Expertos de la OMS. Ginebra 1970. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_457_spa.pdf
7. Cousens, S., Blencowe, H., Stanton, C., Chou, D., Ahmed, S., et al. (2011). *National, regional, and worldwide estimates of stillbirth rates in 2009 with trends since 1995: a systematic analysis*. *The Lancet*, 377(9774), 1319-1330.
8. Lawn, J.E., Blencowe, H., Pattinson, R., Cousens, S., Kumar, R., et al. (2011). *Stillbirths: Where? When? Why? How to make the data count?* *The Lancet*, 377(9775), 1448-1463.
9. Goldenberg, R.L., Nelson, K.G., Dyer, R. L., & Wayne, J. (1982). *The variability of viability: the effect of physicians' perceptions of viability on the survival of very low-birth weight infants*. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 143(6), 678-684.
10. Sanders, M.R., Donohue, P.K., Oberdorf, M.A., Rosenkrantz, T.S., & Allen, M.C. (1998). *Impact of the perception of viability on resource allocation in the neonatal intensive care unit*. *Journal of Perinatology*, 18(5), 347-351
11. Froen, J.F., Gordijn, S.J., Abdel-Aleem, H., Bergsjø, P., Betran, A., et al. (2009). *Making stillbirths count, making numbers talk - issues in data collection for stillbirths*. *BMC Pregnancy Childbirth*, 9, 58.
12. WHO. (2004). *ICD-10: international statistical classification of diseases and related health problems: tenth revision*. 2nd ed., Retrieved January 3, 2012 from: http://www.who.int/classifications/icd/ICD-10_2nd_ed_volume2.pdf.
13. Lumley, J. (2003). *Defining the problem: the epidemiology of preterm birth*. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 110(Suppl 20), 3-7.
14. Goldenberg, R.L., Gravett, M.G., Iams, J., Papageorghiou, A.T., Waller, S.A., et al. (2012). *The preterm birth syndrome: issues to consider in creating a classification system*. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 206(2), 113-118.
15. Dollfus C, Patetta M, Siegel E, Cross AW. *Infant mortality: a practical approach to the analysis of the leading causes of death and risk factors*. *Pediatrics*. 1990 Aug;86(2):176-83
16. Dra. Viviana Caramés. "Certificado Médico de Defunción fetal". Artículo Original. En *Boletín de Responsabilidad Profesional y Ética*. Suplemento del Diario del Mundo Hospitalario, Publicación de la Asociación de Médicos Municipales de la Ciudad de Buenos Aires Año 2 . N° 4 . Mayo de 2007. Disponible en: <http://www.medicos-municipales.org.ar/brpye0507.htm#1>
17. Dirección de Estadísticas e Información en Salud. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación Argentina. *Descripción de Formularios Instructivos Vitales*. Disponible en: <http://www.deis.gov.ar/descriformularios.htm>

Capítulo IV

Aspectos bioéticos en los límites de la viabilidad feto-neonatal¹

Introducción

Las cuestiones éticas, sociales, legales y económicas cada vez tienen un mayor espacio en la dilemática visión de los prematuros extremos debido a que cada vez es mayor su supervivencia, pero también cada vez es mayor el número de niños con secuelas como producto de las estrategias de reanimación y cuidado intensivo de pacientes que, en décadas anteriores, inexorablemente morían.

La necesidad de considerar que en muchas situaciones los problemas médicos no tienen soluciones solamente médicas, hacen que, por lo tanto, un médico, cuando se enfrenta a las decisiones inherentes al cuidado de estos niños muy prematuros, deba armonizar sus valores con los valores de la familia, con los mejores intereses del niño, y con un sistema de valores propios de cada sociedad.

Por lo anteriormente expuesto, los profesionales de la neonatología y la obstetricia deben enfrentarse a diario con el desafío de tener que elaborar estrategias sobre la base de:

- A.** Reconocimiento e identificación de sus propios valores.
- B.** Tener conocimientos y formación sobre bioética y aceptar que hoy es una disciplina en sí misma y en directa relación con nuestro quehacer cotidiano.
- C.** Poder respaldar, sobre una base moral y ética, cada una de las acciones que tome en la estrategia terapéutica, de manera tal que pueda justificar sus actos cuando sean analizados.

Cuando se toma una decisión se lo hace en base a un paciente determinado y en las circunstancias propias de cada caso, pero al tomar la decisión deben analizarse los índices de morbilidad y mortalidad propios del caso en particular, de la institución en la que nace el niño, de las probabilidades de derivación a un centro de alta complejidad y de las estadísticas nacionales e internacionales. También deben considerarse en el momento de tomar conductas, los valores de la familia y del propio interés del recién nacido y de la madre.

En el análisis con los padres y a los efectos que la participación sea más activa, informada y lo más objetiva posible, se deberán explicar los términos relacionados con la futilidad, el proceso de muerte, el respeto a la dignidad

de las personas y tomar en consideración también aspectos relacionados con el dolor, el sufrimiento, y el abuso terapéutico. Dada la magnitud y relevancia del tema que estamos abordando, la presente sección intenta aclarar conceptos básicos para la mejor comprensión del impacto de la bioética en el manejo de nacimientos en el límite de la viabilidad.

En los casos de menor edad gestacional (por ejemplo por debajo de 23 semanas) se explicarán los motivos y la finalidad de las maniobras de reanimación, los errores de edad gestacional basados en la amenorrea y el cálculo ecográfico, cómo interactúan el peso y la edad gestacional y la equivalencia ética entre no instituir un sostén vital y suspenderlo.¹

Viabilidad

El término “viabilidad” ya ha sido definido en varias oportunidades, sin embargo podemos con el ánimo de vestir la palabra diríamos que implica “la calidad o el estado para poder vivir, crecer y desarrollarse”.²

Este concepto es superador con respecto a la definición de recién nacido de la OMS que define recién nacido vivo a “quienes demuestran signos de vida”. Esta definición no aplica a la “viabilidad” habida cuenta que ya a las 20 semanas los recién nacidos vivos muestran movimientos musculares y frecuencia cardíaca pero las estadísticas muestran que no poseen aún la calidad y la maduración para poder vivir.

Estar vivo no es lo mismo que ser viable.

La viabilidad desde un punto de vista concretamente clínico, no sólo implica supervivencia, sino la actitud que tendremos como personal de la salud de proveer maniobras de reanimación o cuidado intensivos ya que las mismas condicionarán en muchos casos la posibilidad de supervivencia de estos recién nacidos.

Como uno puede imaginarse, el significado o el concepto del término viabilidad han cambiado en el tiempo de acuerdo a los avances de la medicina perinatal y neonatal, por lo que inexorablemente, debe ser analizado con flexibilidad, y te-

rritorialidad. Hoy sobreviven recién nacidos que 20 años atrás morían inexorablemente. Algunos países determinan la viabilidad sobre la base de documentos que tienen validez legal, elaborados en base a las cifras de supervivencia. Como puede apreciarse en la sección destinada a las cifras de supervivencia y morbilidad, en términos generales suele establecerse por encima de las 22 semanas, habida cuenta que en algunos países desarrollados la supervivencia a las 22 semanas puede llegar al 30 por ciento y a las 23 semanas es de 50 a 60 por ciento. No suele haber supervivencia a las 21 semanas de gestación por un lado, y por el otro es notable el incremento de supervivencia de las 22 a las 23 semanas. Sin embargo, también deberían tenerse en cuenta aspectos éticos, socio económicos y de infraestructura con respecto al lugar de nacimiento sobre todo en los límites de la viabilidad, dado que el volumen y complejidad de cuidados necesarios para el sostén de estos recién nacidos no se encuentran disponibles en todas las unidades perinatales. Esto implica una mirada biológica hacia los recién nacidos y una mirada reflexiva por parte de la sociedad con respecto a la intensidad de cuidados que necesitan estos recién nacidos y que estemos de acuerdo en otorgar, habida cuenta de los recursos existentes que nunca son ilimitados ni universales, planteando este punto un nuevo dilema bioético. Dicho de otra manera podrían no ser iguales las estrategias iniciales o aún mediatas con respecto a los cuidados de pacientes de 22, 23, 24 o 25 semanas de nacimiento, o sea basadas en la edad gestacional. La definición de “viabilidad” se basa en dos criterios principales: el biológico, que tiene en cuenta la madurez del feto, y el epidemiológico, que se basa en las tasas de supervivencia en la literatura.³

(*) “Desde un punto de vista ético- jurídico, la viabilidad puede ser entendida como la condición del feto de ser capaz de vivir, crecer y desarrollarse en el goce de sus derechos morales y legales con base en el respeto de la dignidad humana. Este enfoque acuerda con el concepto de que estar vivo no es lo mismo que ser viable, ya que la vida biológica se considera necesaria pero no suficiente para el goce de esos derechos. Y dado que ese goce de derechos del niño en su crecimiento y desarrollo debería ser entendido no sólo en el sentido de derechos “positivos” –a la alimentación, cuidados, educación, participación y otros- sino también como derechos “negativos” –a no sufrir tratos crueles, inhumanos o degradantes; discriminación o castigo por su condición; o injerencias arbitrarias o ilegales sobre sí o sobre su familia-, estos dos grupos de derechos se habrán de entender en la definición de viabilidad como complementarios e interrelacionados”
Juan Carlos Tealdi

El verdadero problema es que muchos aspectos de la madurez fetal están significativamente influenciados por numerosos factores, no sólo la edad gestacional y el peso al nacer, sino también, el género, el origen étnico, la infección prenatal, la enfermedad de la madre, así como aspectos de la atención prenatal, tal como el uso de esteroides. Lo mismo puede decirse de las tasas de supervivencia, que están influidos no sólo por los factores anteriores y otros, como el tipo y el lugar de nacimiento, atención postnatal, etc, pero, también puede depender de la "a priori" posición ética del equipo de cuidado. Los recién nacidos considerados "no viables" hace diez años, ahora se consideran "viables" en muchos centros, con tasas de supervivencia de cerca de 30 a 50%. Por lo tanto, la viabilidad no depende únicamente de la edad gestacional, sino que se debe considerar con una cierta flexibilidad y sobre una base individual.

Por otro lado, no pueden dejarse de lado las diferencias entre supervivencia y calidad de vida resultante, ya que cuanto menor es la edad gestacional al nacimiento también mayores son las secuelas de estos niños. Una vez más debe recordarse que todas estas cifras están influenciadas por la infraestructura de recursos humanos y tecnológicos del lugar de nacimiento.

()" La consideración de los factores socio-económicos en el concepto de viabilidad y para las pautas de acción derivadas de ese concepto, requiere de una gran precisión desde el punto de vista ético. Una cuestión es el establecimiento de límites de viabilidad por motivos médicos y sociales pero con alcance universal para todo habitante y todo recién nacido en el territorio nacional. La universalidad de la norma, la coherencia técnica, y la consistencia con el derecho internacional de los derechos humanos serán los que le otorguen legitimidad ética.*

Una segunda cuestión, sin embargo, es la consideración de aspectos socio-económicos y de infraestructura desiguales en distintas instituciones y localidades del país, en las que no estén disponibles una proporción igual de unidades perinatales u otros recursos materiales y humanos. Esta situación fáctica no puede justificar éticamente un trato desigual en relación a la viabilidad fetal o la atención de los recién nacidos. Y esto no significa no ser realista. Si un recién nacido recibe en un lugar todos los recursos necesarios para su atención según los estándares de cuidado y otro recién nacido en otro lugar no recibe lo mismo, aunque la realidad y sus datos así lo indiquen, desde el punto de vista ético y bajo la idea de justicia es una certeza que esa situación debe modificarse. Lo contrario sería caer en la falacia naturalista de justificar la ética de nuestras acciones por la realidad de los hechos y sus datos. La modificación de esa realidad injusta habrá de realizarse en el marco de las acciones institucionales y de las políticas públicas posibles, pero no concluirá, para ser éticamente legítima, hasta al-

canzar el mayor grado de universalidad posible. Si bien los recursos materiales no son ilimitados, la distribución justa de esos recursos sí puede ser limitada en razón de la idea de justicia". Juan Carlos Tealdi

Es probable que un recién nacido de 600 gramos reciba todos los cuidados del intensivismo en un lugar y ninguno, a priori, en otro lugar de nacimiento. Todos los seres humanos son preciados pero no todos reciben lo mismo por parte de la sociedad sin que ello signifique necesariamente una dificultad infranqueable en nuestra ética y moral. Tener una actitud de oferta de todos los recursos humanos y tecnológicos hacia un recién nacido que no tiene capacidades biológicas para sobrevivir (o un adulto cerca de su irreversible muerte), no nos hace más buenos, sino que muestra nuestra incapacidad de armonizar los recursos existentes o nuestra incapacidad de considerar distintos escenarios frente a la enfermedad.

Calificación de los tratamientos

Los **tratamientos indicados** son aquellos en los que se considera que la respuesta será beneficiosa para el recién nacido debido a un fuerte soporte bibliográfico y de experiencia clínica. En estos casos, el equipo de salud tiene la obligación moral y legal de instituir estos tratamientos.

Cuando nos referimos a **tratamientos fútiles** hacemos referencia a situaciones en las cuales los tratamientos no aportan beneficio alguno para el paciente y en todo caso le aportan un sufrimiento innecesario, en estas circunstancias los miembros del equipo de salud no deben proveer o continuar proveyendo cuidados. En tales casos, cualquier tratamiento agresivo, invasivo y costoso no sólo es inútil, sino incluso perjudicial. Recordemos que un tratamiento es fútil cuando no cumple con los objetivos de la medicina y por lo tanto los médicos no están obligados a utilizarlos o a mantenerlos en el tiempo.⁴

Hay situaciones en las que los **tratamientos intensivos** deben ser reemplazadas por los cuidados paliativos y de confort, con el objetivo de minimizar el dolor y mejorar el bienestar del paciente y su familia, más que de mantener o prolongar la vida a cualquier costo. Justificar estos tratamientos indicados sobre la óptica del mejor interés del paciente, es razonable.

(*)" El concepto de futilidad en las prácticas de salud dio lugar a varias acepciones del término (cualitativa, cuantitativa, absoluta, estadística, desproporcionada, centrada en los valores) y a fuertes controversias éticas que luego disminuyeron notablemente porque el concepto no terminó de ser lo suficientemente operativo en la complejidad de la toma de decisiones en salud. Pero hoy se puede decir que esos debates dieron lugar a dos acepciones tipos mayores: la futilidad absoluta y la futilidad centrada en los valores (que abarcaría a la estadística y la desproporcionada). La edad de gestación es un parámetro cuantitativo para medir futilidad, el concepto de "discapacidad severa" es cualitativo, pero la tasa de discapacidad severa es estadística. Futilidad absoluta significa que el tratamiento será completamente ineficaz desde el punto de vista fisiológico para restaurar una función dada y la determinación de esa futilidad fisiológica la hacen los médicos. La futilidad centrada en los valores depende de una determinación subjetiva basada en juicios de valor que tienen como referencia, en este caso, al "interés superior del paciente". Pero en cuanto a los juicios de valor, los padres tienen primacía.

Se dice por ejemplo que a medida que la mortalidad disminuye la morbilidad aumenta. Cabe preguntarse ¿cuál es el límite éticamente aceptable de la relación mortalidad/morbilidad (vida/calidad de vida) para que la viabilidad pasara de estar centrada en las decisiones médicas a estar centrada en la decisión de los padres? Si la tasa de discapacidad severa y profunda es menor a 50% en sobrevivientes de más de 25 semanas de edad gestacional, ¿querría esto decir que a partir de las 25 semanas habría "obligación" médica de tratar? Se ha dicho, y con razón, que los bebés considerados "no viables" hace diez años, ahora se consideran "viables" en muchos centros, con tasas de supervivencia cercanas a 30-50% lo cual obliga a considerar la viabilidad con cierta flexibilidad y de manera individualizada. Pero ¿quiere decir esto que ha de seguirse una suerte de prueba de ensayo/error? La ética en medicina avanza por la construcción inductiva de máximas morales a partir de la sumatoria de decisiones de casos en situaciones de incertidumbre pero para que no se trate de una mera prueba de ensayo/error, las decisiones de cada nuevo caso deben adoptarse por el entendimiento entre el equipo de salud y la familia para ese caso". Juan Carlos Tealdi.

Los **tratamientos opcionales** son aquellos que muestran un riesgo muy alto al ser aplicados y con dudas acerca de los beneficios, los cuales pueden ser muy bajos o dudosos. Pareciera razonable involucrar a los padres en estas decisio-

nes. Si bien la participación activa e informada de los padres es crucial en todo el proceso, es en este tipo de tratamientos donde se muestra la mayor preponderancia del rol paterno. No son obligatorios, a diferencia de los indicados.

El siguiente tipo de tratamiento es el que se aplica en un escenario o un protocolo de investigación donde los resultados de su aplicación no han sido demostrados o no han sido probados aún. De igual manera que en los opcionales los padres debieran ser informados sobre las características de estas estrategias. Asimismo el seguimiento del beneficio o perjuicio de estos tratamientos debiera ser continuo así como continuo debe ser el proceso informativo paterno.⁵

Justificación del No tratamiento. ¿Suspender es equivalente a no iniciar?

En algunas circunstancias la muerte de un niño podría posponerse de manera temporaria a costa de terapias dolorosas o bien cuando estas terapias podrían mantener la vida pero a costa de un pronóstico de supervivencia con discapacidades severas para el niño, que impliquen una vida intolerable para él mismo y para su familia. En estos casos pareciera que interrumpir el sostén vital o limitar el esfuerzo terapéutico, generalmente doloroso e invasivo, sería lo razonable y lo más humano. Esto no significa abandono si no un cambio de estrategia terapéutica hacia la aplicación de tratamientos paliativos y, en casos particulares, solamente establecer ordenes de no reanimación.⁶

En bioética se suelen explicar estos conceptos mencionando que no siempre es apropiado hacer todo lo técnicamente posible cuando las situaciones clínicas no lo ameritan (no todo lo que se puede hacer, se debe hacer). Otra manera de ver estas situaciones es evitar el mandato de "salvar la vida a cualquier precio". Estos planteos han ganado posiciones en las unidades de cuidados intensivos donde la muerte cada vez más veces llega a través de la limitación del esfuerzo terapéutico. Esto, una vez más, no significa aumentar la mortalidad neonatal, sino evitar la supervivencia temporaria en situaciones irreversibles o donde existen elevadas posibilidades de mortalidad o de supervivencia con un pronóstico de secuelas a largo plazo que colisionan con los valores familiares. Los planteos éticos que se observan en estas situaciones no siempre van en la misma dirección, tal es así que por un lado es propio de nuestra cultura la santidad de la vida, donde la misma se considera un don de

Dios y que es independiente de la calidad de la misma; por otro lado en cambio, es propio de nuestra cultura también pensar que a veces es mejor la muerte que algunas existencias miserables. Como puede apreciarse estos dos principios son irreconciliables y forman parte muchas veces del proceso de atención de estos recién nacidos.

En el primer caso toda estrategia que favorezca la muerte de una persona es antiética; en la segunda en cambio, toda actitud que sostenga una vida con una calidad de vida inaceptable sería, igualmente, antiética.⁷

Estas posiciones si se convierten en antagónicas generan tensión en el equipo de salud y en la relación médico paciente.

Se ha definido que la primera estrategia se orienta hacia la enfermedad; la segunda hacia la persona. El primer, tradicional enfoque, orientado a la enfermedad, se dirige a asegurar la supervivencia a toda costa, con la muerte vista como el fracaso final que debe evitarse o posponerse con todos los medios disponibles. Una filosofía más nueva y más flexible – el enfoque orientado a la persona -, toma en consideración la calidad de la vida y ve algunos tipos de existencia catastróficamente comprometida como más negativa que la muerte.³

Si bien no instituir un sostén vital es moralmente equivalente a suspenderlo, no cabe duda que desde un punto de vista práctico, la mayoría de los neonatólogos se siente más cómodos en la primera instancia.

Si bien considerar que la limitación de un sostén vital equivale a eutanasia no es éticamente aceptable, esta idea se encuentra en el inconsciente de nuestra sociedad y el sentir de los profesionales de la salud. En este punto, es fundamental destacar que no es lo mismo infringir la muerte que permitir la muerte. Estas situaciones se dan cuando el niño muestra una viabilidad estadísticamente imposible de lograr, por ejemplo, un nacimiento por debajo de las 22 semanas de gestación, en casos de Trisomía 13, anencefalia u otros casos de enfermedades incompatibles con la vida, o cuando el pronóstico neurológico lleva a pensar que se producirá un daño neurológico irreversible.⁸

(*) *“Dado que la ley 26529 de derechos del paciente en su relación con los profesionales y las instituciones de salud, según la modificación introducida por la ley 26742 denominada de “muerte digna”, considera el derecho al “rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, (y) también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible*

e incurable”, pero excluye el desarrollo de “prácticas eutanásicas”, conviene precisar el significado del término “eutanasia” porque es quizás el de mayor interés y peso normativo en relación a la justificación del no tratamiento en situaciones críticas de viabilidad fetal y atención neonatológica. Después de varias décadas de análisis y discusión del término en el ámbito de la bioética, hoy cabe hacer dos afirmaciones de mucha relevancia. En primer lugar, desde comienzos de los años noventa, en Estados Unidos en primer término y luego en Europa y en muchos países del mundo, hay un amplio consenso ético y legal, en considerar que la abstención y retiro de tratamientos de sostén vital no son prácticas eutanásicas. Este consenso considera inapropiado hablar de “tipos” de eutanasia usando términos como “pasiva”, “indirecta”, “involuntaria” u otros. Por eso es que en segundo lugar hoy se considera eutanasia a un solo tipo de práctica que debe tener en cuenta todos los siguientes elementos: ser una práctica regulada por una ley, cuyo fin esté dirigido a terminar con la vida de un paciente, por un pedido voluntario, expreso y reiterado de dicho paciente, por motivos de un sufrimiento extremo causado por una enfermedad incurable o terminal y para terminar con ese sufrimiento, realizada esa práctica por un profesional de la salud como agente, y utilizando como medio la administración de un fármaco u otra sustancia con capacidad para causar la muerte en forma inmediata”. Juan Carlos Tealdi.

Es frecuente ver que algunas conductas en los terrenos fronterizos de la medicina, muchas veces se toman sobre la base de una protección legal y no con fundamentos de peso. El análisis de una situación particular, la consulta con colegas, la reflexión con el equipo de salud, la explicación a los padres constituyen el itinerario adecuado para tomar conductas de suspensión del sostén vital.

Cómo involucrar a los padres

Existe un amplio consenso sobre la conveniencia de involucrar a los padres durante todo el desarrollo del proceso informativo y de toma de decisiones. Sin embargo, las estrategias son más artesanales y propias del ethos de cada unidad de cuidados intensivos que de una normativa estricta.⁹

Es importante que el lenguaje sea simple, que se analicen los pasos que se siguen y se evalúe la evolución e información brindada para cada uno de ellos, en función de la beneficencia lograda, del perjuicio potencial de las estrategias terapéuticas o del balance entre ambas posibilidades, habida cuenta que las estrategias tienen, en general, sus aspectos positivos y negativos. Evaluar escenarios futuros de pronósticos ominosos o de situaciones fútiles a los efectos que, de presentarse una de estas situaciones, ya se encuentre planteada y analizada la posibilidad de interrupción de los tratamientos sin que esto signifique abandono del paciente o cambios en las estrategias actuales.

Es también muy importante, aceptar y transmitir que las conductas que se toman pueden ser equivocadas o que no logre el objetivo deseado. Explicar que el conocimiento científico indica las direcciones que deben tomarse pero que las respuestas de los pacientes son individuales y que los valores y situaciones puntuales tienen un rol también fundamental en la toma de decisiones.

Se recomienda cautela en la transmisión de información y evitar que los padres crean en soluciones mágicas basadas en sus creencias o en el prestigio, desprestigio o infraestructura de la unidad de cuidados intensivos.

De la misma manera es fundamental no querer apelar a una autonomía por parte de los padres de tipo "mandatoria". No siempre los padres pueden tomar decisiones en estos escenarios tan complejos y tan cargados de emotividad, miedo y dificultades en la comprensión del estado de salud de sus hijos.¹⁰

Cabe recordar que son numerosos los profesionales involucrados en los cuidados de los recién nacidos. Médicos, enfermeros, psicólogos, asistentes sociales, y otros realizarán diferentes tareas. Es necesario que todos ellos, junto con los padres, y con pleno respeto recíproco de los propios valores e ideologías, colaboren en la toma de las decisiones compartidas.

Reflexiones

No es sencillo articular los principios bioéticos con la práctica clínica. Mencionaremos algunos puntos cardinales donde mirar cuando las dudas son el escenario de una situación clínica:

- Recurrentemente hemos mostrado y mostraremos distintas definiciones de "viabilidad" pero desde un punto de vida ético y quizás pragmático la viabilidad es la "calidad o el estado para poder vivir, crecer y desarrollarse".
- Por ello se desprende que "estar vivo no es lo mismo que ser viable".
- La viabilidad tiene dos raíces, una biológica relacionada con la madurez y una epidemiológica relacionada con la capacidad de sobrevivir con o sin soporte externo.
- Tener una actitud de oferta de todos los recursos humanos y tecnológicos hacia un recién nacido que no tiene capacidades biológicas para sobrevivir (o un adulto cerca de su irreversible muerte), no nos hace más buenos, sino que muestra nuestra incapacidad de armonizar los recursos existentes o nuestra incapacidad de considerar distintos escenarios frente a la enfermedad.
- Revisar los fundamentos de los tratamientos indicados, fútiles y opcionales que puedan ayudar a saber los caminos a seguir en los tratamientos instituidos.
- Suspender el soporte vital ante situaciones irreversibles o de mal pronóstico es moralmente y éticamente equivalente a la acción de haberlos instituidos.
- Involucrar a los padres seguramente es un arte pero también tiene que formar parte de un procedimiento que debe ser pautado.
- No es fácil que todos estén de acuerdo con las estrategias, pero es clave que cada una debe ser centrada en el paciente en cuestión, o sea individualizada a cada caso, lugar, momento y situación.
- Queda claro que los valores contrapuestos son el de la "santidad de la vida" por un lado y el de la "calidad de la vida" por el otro. Sin embargo estas reflexiones deberían ayudar a que cada uno de los involucrados en la salud de un paciente busque una mirada objetiva hacia su práctica.
- Ante las dificultades buscar la reflexión en la relación médico - enfermería - unidad de cuidados intensivos - familia.

...

Lecturas recomendadas

1. Pignotti MS, Donzelli G. Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births. *Pediatrics* 2008; 121:e193.
2. Nishida H, Sakuma I. Limit of viability in Japan: ethical consideration. *J. Perinat. Med.* 2009; 37: 457-460
3. Orzalesi MM, Cuttini M. Ethical issues in neonatal intensive care. *Ann Ist Super Sanità* 2011; 47 (3): 273-277
4. Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. *N Engl J Med* 1992; 326:1560-62.
5. Sebastiani M, Ceriani Cernadas J. Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros. *Arch Argent Pediatr* 2008; 106(3):242-248 / 242
6. Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding and withdrawing life sustaining treatment in children: a framework for practice. May 2004. Disponible en: <http://www.rcpch.ac.uk>. [Consulta: 29 de septiembre, 2006].
7. Scrigni A. Reflexiones sobre la inutilidad del tratamiento médico. *Arch Argent Pediatr* 2007; 105:385-89
8. Hack M, Fanaroff A. Outcomes of extremely immature infants: a perinatal dilemma. *N Engl J Med* 1993; 329:1597- 1601.
9. van der Heide A, van der Mas PJ, van der Wal G, et al. The role of parents in end-of-life decisions in Neonatology: Physicians' views and practices. *Pediatrics* 1998; 101:413-8.
10. Sebastiani M. El principio de autonomía: una necesidad, una dificultad. *Rev Argent Cardiol* 2001; 69:136-138.

Capítulo V

Manejo obstétrico

Viabilidad fetal

La literatura médica internacional define como edad gestacional en el límite de la viabilidad aquellos embarazos entre 22 y 25 o 26 semanas de amenorrea. Como se ha mencionado previamente, este límite varía ampliamente y está condicionado, entre otras, por las características del medio en el que se trabaje.^{1,2,3}

El manejo perinatal de estos embarazos comienza con la evaluación y la conducta obstétrica. Es recomendable que esta conducta sea consensuada por el equipo perinatal –obstétrico y neonatológico- y los padres luego de un asesoramiento adecuado.⁴

El enfoque general es similar al propuesto por la Academia Americana de Pediatría^{3,5}:

- Cuando la muerte temprana es muy probable y la supervivencia se acompañaría de un alto riesgo de morbilidad, no se debe indicar tratamiento intensivo.
- Cuando la supervivencia es probable y el riesgo de morbilidad es bajo, está indicado el tratamiento intensivo.
- Cuando el pronóstico es incierto pero probablemente sea malo y la supervivencia se asociaría con disminución en la calidad de vida, el deseo de los padres debe determinar el tratamiento.

El manejo “agresivo”, activo o intensivo de los embarazos en los límites de la viabilidad desde el punto de vista obstétrico implica implementar todos los recursos médicos para optimizar los resultados perinatales, como por ejemplo, tocólisis, administración de corticoides, neuroprotección con sulfato de magnesio, control intensivo de la salud fetal y cesárea por indicaciones fetales. En tanto, si el embarazo se considera inviable, se privilegiará la salud materna, se evitarán intervenciones innecesarias, incluyendo una cesárea. Es de destacar que frecuentemente el enfoque prenatal de estos embarazos no resulta claro para los profesionales ni para los padres, con lo cual una alternativa intermedia es tomar una conducta obstétrica activa ofreciendo la mayor posibilidad al recién nacido y difiriendo la decisión final de tratamiento intensivo a la evaluación posnatal. Existen evidencias que el manejo obstétrico activo ha mejorado los resultados perinatales de embarazos en los límites de la viabilidad.⁶

En el escenario de un parto en el límite de la viabilidad, el obstetra debe realizar la mejor evaluación posible de la edad gestacional, de la salud materna y fetal, y de la situación clínica, incluyendo alternativas terapéuticas, que condicionan el probable parto prematuro.

Determinación de edad gestacional:

La determinación de la edad gestacional es un aspecto central en la evaluación de la situación clínica en el momento de toma de decisiones en los límites de la viabilidad. La sobreestimación o subestimación de la edad gestacional pueden conducir a decisiones totalmente equivocadas.

La estimación de la edad gestacional se basa habitualmente en la fecha de última menstruación, sin embargo ese parámetro puede estar sujeto a desviaciones significativas. Los siguientes parámetros sintetizan la calidad de información para estimar la edad gestacional:

1. Jerarquía de la mejor estimación obstétrica de la edad gestacional ^{7, 8, 9}:
Fecha de concepción en embarazos por reproducción asistida.
2. Fecha de última menstruación (FUM) si coincide con primera ecografía.
3. Primera ecografía. Idealmente durante el 1^{er} trimestre (longitud céfalo-nalga a las 10-13 semanas). La capacidad operativa para determinar edad gestacional es máxima en primer trimestre y va disminuyendo con la edad gestacional.
4. Examen físico del RN.

Situaciones clínicas que se asocian con prematurez en los límites de la viabilidad:

- Ruptura prematura de membranas
- Amenaza de parto pretérmino
- Incompetencia ístmico-cervical o cuello corto
- Preeclampsia severa-eclampsia
- RCIU severo por disfunción placentaria severa
- Placenta previa
- Desprendimiento de placenta normoinserta
- Enfermedades maternas
- Anomalías del desarrollo fetal
- Complicaciones de embarazos gemelares

Algunas de estas situaciones se presentan en escenarios de extrema urgencia, por lo que no es posible una discusión del equipo perinatal, ni un asesoramiento exhaustivo apropiado a la familia. Tal es el caso de cuadros de preeclampsia con severo compromiso materno (HELLP) o eclampsia, de placenta previa con sangrado severo y compromiso materno, de desprendimiento placentario en curso, entre otros.

En tanto, el resto de las situaciones suelen permitir una evaluación y asesoramiento apropiado y la instrumentación de medidas generales para un parto muy prematuro que se enumeraran más adelante. Además, cada situación tiene sus características clínicas y estrategias terapéuticas específicas muy distintas según cada caso, que pueden ir desde la colocación de un cerclaje de emergencia en una incompetencia, hasta una transfusión intrauterina en un feto hidrópico por enfermedad hemolítica por isoinmunización Rh.

Por ser las dos situaciones más prevalentes y por las dificultades de manejo que muchas veces plantean, se tratara más adelante en mayor detalle los cuadros de amenaza de parto prematuro y de ruptura prematura de membranas en edades gestacionales en los límites de la viabilidad o previas y en las anomalías del desarrollo fetal. Intervenciones más específicas como el cerclaje, pesario o intervenciones de emergencia específicas de determinadas patologías y escapan a los objetivos del presente trabajo.

Intervenciones prenatales que pueden mejorar el pronóstico perinatal y a largo plazo

- Tocólisis
- Corticoides
- Sulfato de magnesio
- Antibióticos
- Derivación a centro de alta complejidad
- Cerclaje y pesario
- Intervenciones fetales

Tocólisis:

Los tocolíticos están indicados siempre que se considere que las contracciones uterinas son parte del riesgo de parto prematuro, que no haya contraindicaciones (por ejemplo, corioamnionitis) y que se decide hacer un manejo activo para mejorar el pronóstico perinatal.

Los tocolíticos aumentan la latencia al parto en la amenaza de parto pretérmino pero no mejora la morbilidad neonatal, como intervención única.^{10, 11}

Al aumentar la latencia al parto, permiten instaurar otras intervenciones con la intención de mejorar el pronóstico neonatal como la administración de corticoides, de sulfato de magnesio, derivación a centro terciario.

Numerosos estudios y revisiones sistemáticas demostraron que cuando se los compara con placebo los tocolíticos reducen el evento parto en las primeras 24 hs (OR: 0.47, IC 95%: 0.29-0.77), 48 hs (OR: 0.57, IC 95%: 0.38-0.83) y a los 7 días (OR: 0.60, IC 95%: 0.38-0.95). La misma revisión no muestra una reducción en la mortalidad perinatal (OR: 1.22, IC 95%: 0.84-1.78) ni en la morbilidad neonatal, como el distress respiratorio o la hemorragia intraventricular.

Probablemente, los embarazos que más se beneficiarían de la tocólisis serían aquellas con amenaza de parto muy pretérmino, que requieran traslado o que

no hayan completado el esquema completo de corticoides para maduración pulmonar fetal.¹²

Drogas tocolíticas: Las drogas más usadas son los beta-miméticos, la indometacina, nifedipina y atosibán. Aunque todos demostraron una efectividad similar en el objetivo de útero-inhibición, se describen algunos efectos beneficiosos y colaterales y perfil de seguridad diferentes.

La nifedipina, el atosiban y la indometacina, en comparación con los betamiméticos, son más efectivas en prevenir parto pretérmino y morbilidad neonatal. Además, tendrían menores efectos adversos.^{12, 13}

Parecería que la nifedipina y el atosiban tiene una eficacia similar para evitar el parto en los primeros 7 días.¹²

Tocólisis de mantenimiento: Los regímenes de mantenimiento, tanto de beta-miméticos o de bloqueantes cálcicos, no mostraron diferencias en la tasa de parto pretérmino ni en la morbilidad neonatal.^{14, 39}

Las contraindicaciones generales para la tocólisis incluyen muerte fetal, anomalías fetales incompatibles con la vida, distress fetal o estado fetal no reasegurador, preclampsia severa o eclampsia, hemorragia materna con inestabilidad hemodinámica, corioamnionitis, contraindicaciones materna al fármaco y finalmente, la rotura prematura pretérmino de membranas, aunque en este caso en ausencia de infección materna, la tocólisis puede ser considerada para permitir la derivación materna y la terapia con corticoides.⁴⁰

Administración de corticoides para reducción de morbilidad del prematuro^{17, 18, 19, 21}

Desde hace muchos años existe la recomendación de administrar corticoides a embarazadas en riesgo de tener un parto prematuro entre las 24 y 34 semanas con el objetivo de disminuir la mortalidad y morbilidad severa (síndrome de distress respiratorio, hemorragia intraventricular, enterocolitis necrotizante) del recién nacido prematuro.²²

En relación a edades gestacionales menores a 24 semanas, si bien existe una tendencia a un mayor uso, es una práctica controvertida, inconsistente y su recomendación no está universalmente avalada. Metanálisis y revisiones sistemáticas recientes no demostraron que la administración antenatal de corticoides antes de las 26 semanas mejore los resultados de los recién nacidos.^{15, 16}

Sin embargo, el pequeño número de recién nacidos incluidos en esos estudios limita la interpretación de los resultados. Asimismo, debido a la escasa evi-

dencia, guías recientes no recomiendan su uso antes de las 24 semanas. Por otra parte, Carlo y col. evaluaron una cohorte de más de 10.500 recién nacidos entre las 22 y 25 semanas, de los cuales 7080 recién nacidos que recibieron corticoides prenatales y 4924 fueron evaluados a los 18 a 22 meses de vida. Los resultados mostraron que la exposición a corticoides prenatales se asoció a una menor tasa de mortalidad y de daño neurológico a los 18 a 22 meses de vida. En el mismo sentido, Kyser y col. (2012) observaron en una cohorte de 326 recién nacidos entre 22 y 25 semanas, que la administración prenatal de corticoides se asoció con una mayor supervivencia, menor enterocolitis necrotizante, hemorragia intraventricular y leucomalacia periventricular.^{9, 20, 23}

De acuerdo a las evidencias descriptas, se puede deducir que la administración de corticoides en los embarazos en riesgo de parto en los límites de la viabilidad tienen un efecto beneficioso en la supervivencia y la morbilidad a corto y largo plazo y sería recomendable en todos aquellos casos que se decide realizar un manejo activo (tocólisis, corticoides, sulfato de magnesio y cesárea por indicación fetal). Las dosis utilizadas para la maduración pulmonar fetal son: 12mg/24hs. por 2 dosis de betametasona como primera elección o 6mg/12hs por 4 dosis de dexametasona.

Ya que el tratamiento con corticoides por menos de 24hs ha demostrado reducciones significativas en la morbimortalidad neonatal, se recomienda administrar la primera dosis, aun si es probable que no se pueda administrar la segunda. No se han demostrado beneficios neonatales al acortar los intervalos entre las dosis ("curso rápido"), aun cuando el parto parece inminente, por lo que esta práctica no debería realizarse.⁴⁰

Existe cierta evidencia acerca de los beneficios potenciales de realizar una dosis de corticoides de rescate luego de haber completado el esquema ya mencionado. La publicación estudió la intervención en pacientes con membranas integra, si el primer esquema fue administrado por lo menos 2 semanas antes de la dosis de rescate, con edades gestacionales menores a las 33 semanas, en pacientes que según el juicio clínico tendrán su parto dentro de los próximos 7 días. Un metanálisis sobre el tema también mencionó que una dosis única de corticoides adicionales puede ser considerada en mujeres cuyo esquema inicial fue suministrado por lo menos 7 días antes y permanecen en riesgo de parto prematuro antes de las 34 semanas de gestación. En este punto debe mencionarse que no están recomendados actualmente, los esquemas repetidos o las múltiples dosis (más de dos dosis) de corticoides antenatales.⁴⁰

Administración de sulfato de magnesio como neuroprotector^{24, 25, 26, 27, 28}

En los últimos años ha surgido una nueva intervención prenatal, la administración de sulfato de magnesio, como neuroprotector para los embarazos en riesgo de parto prematuro. Se ha observado que esta intervención reduce la tasa de parálisis cerebral y de disfunción motora grosera en prematuros menores de 30-32 semanas.

Cinco ensayos clínicos aleatorizados y tres meta análisis constituyen la principal evidencia para esta intervención que fue adoptada y estructurada como guía de práctica por varias sociedades científicas de países desarrollados. La evidencia del uso de sulfato de magnesio como neuroprotector entre las 22 y 26 semanas es limitada, pero las guías no refieren un límite inferior de edad gestacional para su uso. Sólo establecen un límite superior que varía de 30 a 32 semanas, por debajo del cual recomiendan su uso como intervención de neuroprotección.

Recomendaciones de uso: En general, se recomienda que se debe considerar la administración de sulfato de magnesio en toda embarazada con parto pretérmino inminente de ≤ 31.6 semanas con 4cm o mas de dilatación con o sin ruptura prematura de membranas (RPM) o que requieren un nacimiento planificado por indicaciones maternas o fetales.

- Es recomendable que cada centro tenga una guía de práctica para el uso de sulfato de magnesio como neuroprotector.
- La indicación es válida tanto para embarazos simples como para embarazos dobles, ya que estos fueron incluidos en los ensayos.
- Debe tenerse en cuenta las contraindicaciones del uso de sulfato de magnesio, los efectos colaterales y criterios de suspensión de la administración.
- No se debe retrasar el nacimiento para realizar esta intervención.
- Dosis recomendada: 4g de carga en 30 minutos y 1g/h de mantenimiento hasta el nacimiento, que es la misma que se utiliza para la prevención de eclampsia en pacientes con preeclampsia severa.
- Debe discontinuarse la administración si el parto no es más inminente o si pasaron más de 24 horas de iniciado el tratamiento y el parto no se produjo.

- No hay evidencia suficiente para realizar cursos repetidos.
- El monitoreo de las pacientes es igual que cuando se administra para prevención de eclampsia y no es necesario el monitoreo de niveles séricos de magnesio.
- El equipo neonatal debe estar alertado, ya que el recién nacido puede presentar hipotonía o apnea.

Profilaxis de la enfermedad perinatal por *Streptococo*? Hemolítico Grupo B (EGB) ^{41, 42}

La profilaxis antibiótica para enfermedad perinatal por EGB en mujeres con un potencial parto prematuro es innecesaria cuando las mismas han tenido un resultado de cultivo negativo. En aquellos embarazos menores a las 37 semanas que no han sido cultivados, se recomienda un cultivo rectovaginal o un test rápido de estreptococo, y debe iniciarse la profilaxis en caso de resultado desconocido. La profilaxis antibiótica se recomienda en pacientes con fiebre intraparto, rotura prematura de membranas igual o mayor a las 18 horas, cultivo positivo, pacientes que tienen bacteriuria por EGB prenatalmente, o que tuvieron un recién nacido previo infectado por EGB.

Derivación materna oportuna ^{12, 20}

Siempre que se decida cuidados intensivos neonatales y no se cuente con la complejidad necesaria para atenderlos se debe considerar la derivación materna oportuna a un centro de mayor complejidad, si es posible. Mientras se decide la derivación se recomienda iniciar las intervenciones apropiadas: tocolísis, corticoides, antibióticos y sulfato de magnesio.

Ruptura prematura pretérmino de membranas en los límites de la viabilidad

Se dedicarán algunas consideraciones a la ruptura prematura pretérmino de membranas (RPPM) en los límites de la viabilidad y antes de las 22 semanas. Si bien es un evento poco frecuente, se asocia con la alta incidencia de morbilidad materna y morbimortalidad perinatal. Plantea además un escenario dinámico en el cual a medida que va progresando el tiempo de latencia un embarazo pasa de ser considerado inviable (por ejemplo, a las 21 semanas), a eventualmente viable (23 semanas) o a definitivamente viable (26 semanas). Esto requiere por parte del equipo perinatal una re-evaluación y re-asesoramiento periódicos a la familia.

El período de latencia entre la RPPM y el parto tiene una mediana de entre 7 y 21 días. Aproximadamente un 50% de las pacientes tiene su parto después de 1 semana de la RPM, 28% luego de 2 semanas, y 20% después de 1 mes, pero existen numerosos casos con intervalos mayores de 6-8 semanas al parto.

La paciente debe ser hospitalizada, valorar la salud fetal y materna, con especial énfasis en la detección precoz de corioamnionitis. No realizar examen vaginal a menos que resulte imprescindible para la toma de decisiones. El estado del cuello puede valorarse por ecografía abdominal o transperineal. Ante el diagnóstico clínico de corioamnionitis al ingreso o en cualquier etapa de la evolución, se debe finalizar el embarazo con neuroprotección. En ausencia de corioamnionitis, se indican antibióticos, y se evalúan la oportunidad de otras intervenciones de acuerdo a las condiciones clínicas.

Las intervenciones a considerar son:

Antibioticoterapia ^{29, 30, 43}

- Los antibióticos reducen el riesgo de corioamnionitis, aumentan la latencia al parto, disminuyen la infección neonatal y las alteraciones en la ecografía cerebral de los neonatos.
- Los antibióticos de elección son la ampicilina o la eritromicina y se administran por una semana. La administración de amoxicilina-clavulánico, en comparación con placebo se asocia a una mayor incidencia de enterocolitis necrotizante.

- Las ventajas de la eritromicina son que puede administrarse por vía oral y en pacientes con alergia a la penicilina.
- Luego de la ruptura prematura pretérmino de membranas de menos de 32 semanas, los antibióticos deben ser administrados en mujeres que no están en trabajo de parto con el objetivo de prolongar la latencia y disminuir la morbilidad materno fetal.

Corticoides para maduración fetal:

A partir de las 24 semanas, o antes de las 24 semanas si se decide realizar un manejo activo.

Sulfato de magnesio como neuroprotector:

Cuando se considere la posibilidad de un parto inminente o se decide la finalización del embarazo en el contexto de un manejo activo del prematuro extremo.

Derivación oportuna a centro de mayor complejidad

Entre las intervenciones que no se recomiendan habitualmente debemos considerar.³¹

Tocólisis profiláctica: No mostró aumentar la latencia al parto.

Tocólisis terapéutica: No parecería prolongar en forma significativa la latencia al parto ni reducir la morbimortalidad neonatal, por lo tanto no debería utilizarse. Además hay que tener en cuenta que, en el contexto de una RPM, las contracciones pueden representar un signo de corioamnionitis donde lo indicado sería la finalización del embarazo, por lo que no sería correcto la uteroinhibición en estas pacientes.

Anomalías del desarrollo fetal en los límites de la viabilidad

Los avances en diagnóstico prenatal permiten identificar una gran proporción de anomalías del desarrollo fetal severas. Obviamente, estas anomalías condicionan radicalmente el manejo de los embarazos y nacimientos en los límites de la viabilidad. Por este motivo, es esencial que todos los casos en riesgo de parto prematuro en los límites de la viabilidad, cuando la condición clínica lo

permita, se debe realizar una evaluación fetal exhaustiva por ecografía, entre otras cosas para detectar posibles anomalías del desarrollo fetal.

Cuando se detecte una anomalía fetal, cada caso debe ser valorado individualmente por el equipo perinatal, incluyendo si fuera posible especialista en medicina fetal, genetista y especialistas neonatales que participarían en los cuidados postnatales (de acuerdo a la anomalía: cardiólogo, cardiocirujano, urólogo, neurocirujano, cirujano de tórax, etc.). El objetivo es establecer un diagnóstico y un pronóstico de supervivencia y morbilidad posnatal.

Muchas anomalías severas pueden tener un buen pronóstico en un recién nacido de término, como por ejemplo, cardiopatías complejas pasibles de corrección quirúrgica. Pero a la vez, pueden transformar el estatus de viable a no viable a un recién nacido prematuro extremo y por lo tanto ser excluido de una estrategia de manejo perinatal activo. Desde ya, queda claro que no existe lugar para el manejo activo perinatal de las anomalías que además de severas, son consideradas incompatibles con la vida.

Se consideran anomalías incompatibles con la vida a “aquellas anomalías que previsiblemente / habitualmente se asocian con la muerte del feto o del recién nacido durante el periodo neonatal, aunque en condiciones excepcionales la supervivencia pueda ser mayor”³².

A continuación se listan una serie de patologías fetales que entrarían dentro de esta definición:

- *Anencefalia.*
- *Hidranencefalia.*
- *Holoprosencefalia alobar.*
- *Atresia laríngea / Atresia traqueal.*
- *Agenesia diafragmática.*
- *Agenesia renal bilateral.*
- *Patología renal bilateral con secuencia Potter y de comienzo precoz.*
- *Ectopia cordis.*
- *Pentalogía de Cantrell.*
- *Síndrome de bandas amnióticas.*
- *Limb-body wall complex.*
- *Displasia esquelética letal con hipoplasia torácica y afectación precoz.*
- *Cromosopatías: trisomía 18, trisomía 13, trisomía 9, triploidias, confirmadas por cariotipo prenatal.*

Como se ha mencionado previamente, las anomalías potencialmente compatibles con la vida en edades gestacionales tempranas deberán ser evaluadas y valoradas en cada caso. Dependiendo la conducta de las características particulares que presenta cada caso. Ya que ocasionalmente, se encontrarán anomalías del desarrollo fetal en riesgo de prematurez en los límites de la viabilidad en donde la fisiopatología de la anomalía forma parte del riesgo y que eventualmente es pasible de un tratamiento prenatal. En estos casos, la intervención prenatal puede transformar un embarazo inviable en uno viable. Ejemplos pueden ser polihidramnios asociados a hidrops por anemia fetal severa, o a lesiones pulmonares fetales, o complicaciones de embarazos gemelares monocoriales (síndrome transfundido-transfusor, gemelo acárdico acéfalo).

Vía de finalización del embarazo ^{6, 20, 33, 34, 35, 36}

En relación a la evidencia que evalúa este tema, la misma muestra hallazgos de alguna manera contradictorios que plantean la necesidad de evaluar la vía del parto cómo una intervención que forma parte de una estrategia de cuidado perinatal individualizado mas que una intervención aislada.

En 1989 y 1991 se publicaron dos trabajos que no mostraron diferencias en los resultados neonatales en los recién nacidos entre 500 y 1500g. Luego, en 2006, se publica un trabajo que concluye que la cesárea podría tener un efecto protector independientemente de los factores de riesgo en este subgrupo de recién nacidos.

Recientemente se han publicado dos cohortes retrospectivas. La primera, que incluye más de 100000 pacientes), observa que el nacimiento por cesárea disminuye la tasa de mortalidad neonatal entre las 22 y las 25 semanas (OR ajustado: 0.58 a 0.81). La segunda (2466 pacientes con peso fetal menor a 1500g), no muestra ventajas de la cesárea en la mortalidad neonatal, aunque si se beneficiarían de la misma aquellos embarazos con restricción de crecimiento intrauterino (RCIU).

La planificación de los cuidados intraparto y la vía del parto deben considerarse junto el asesoramiento sobre los cuidados neonatales, y se basan en la evaluación de la edad gestacional, el estado de la salud fetal, los deseos de los padres y la interpretación del equipo perinatal. Una vez consensuada la planificación del parto, debe ser documentada.

La discusión acerca de la vía del parto debe incluir una explicación de la potencial morbilidad maternal a futuro asociada a una cesárea clásica realizada a una edad gestacional temprana. Igualmente, a veces la realización de una cesárea puede estar indicada por razones maternas, por ejemplo, dos cesáreas previas.

La indicación de una cesárea debe ser valorada en cada caso individual luego de la evaluación por parte del equipo perinatal. La indicación de una cesárea por causas fetales (compromiso de la salud fetal, RCIU, presentación no cefálica) se considera en los casos que se plantea un manejo activo del prematuro extremo.

Si bien como se mencionó previamente, la indicación depende de una evaluación individualizada, puede considerarse que antes de las 24 semanas la cesárea solo se indica por salud materna, y luego de las 25 semanas es recién el momento donde las indicaciones fetales suelen participar de la decisión.

Información a la familia ^{1, 3, 4, 37, 38}

La información a la familia es descripta extensamente en otras secciones del presente trabajo. En las situaciones donde sea posible, debe comenzar en la etapa prenatal donde el equipo perinatal luego de evaluar y consensuar las alternativas de cada caso, deben comunicar a la familia durante el asesoramiento en forma simple y concisa, considerando los valores y preferencias de la madre y la familia.

Los datos de morbimortalidad y guías generales de manejo pre, peri y posnatal de prematuros extremos de origen local o regional pueden resultar de gran ayuda, tanto a los padres como al equipo profesional a cargo. Y como se expresa en otras secciones del presente trabajo, deben ser evaluados y correctamente interpretados por los miembros del equipo perinatal con la finalidad de asesorar de la manera más apropiada y adaptada a caso particular.

Consideraciones finales

Como se ha descrito reiteradamente, la toma de decisiones en el manejo de los embarazos en los límites de la viabilidad están influidos por múltiples factores que incluyen la disponibilidad de recursos humanos y materiales, los resultados locales y la percepción de los profesionales y de los padres.

A pesar de todo, frecuentemente el proceso de toma de decisiones en el escenario clínico es difícil y la elaboración de recomendaciones universales es prácticamente imposible.

Es objetivo de las presentes recomendaciones, como se menciona en la introducción, brindar una herramienta de apoyo en la toma de decisiones para ser adaptada a las diferentes realidades regionales.

El conocimiento de las diferentes realidades regionales representa un desafío importante ya que existe evidencia respecto de que este dato es clave al momento de generar guías estructuradas y no solo recomendaciones. Por ejemplo, en una encuesta realizada entre profesionales entrenados de equipos perinatales reveló resultados que permitieron elaborar una guía para el asesoramiento perinatal en los límites de la viabilidad tomando en cuenta cada situación clínica de cada paciente, sus creencias personales y sus preferencias ⁴.

Las presentes recomendaciones o pautas pueden ser adecuadas para guiar las conductas en algunos centros, pero podrían no ser tan válidas en maternidades con estructuras asistenciales superiores o inferiores. Dentro de las actividades del presente grupo de trabajo se está desarrollando una encuesta electrónica que permitirá conocer las perspectivas y realidades de diferentes centros del país.

Dentro del contexto del modelo de Maternidades centradas en la Familia, el cual viene desarrollándose durante los últimos 35 años, y que exige por parte de los sistemas sanitarios provinciales, la categorización de las unidades de atención y el cumplimiento de las guías de evaluación en Neonatología, resulta básico que como consecuencia del volumen de recursos que de embarazos y nacimientos plantea, los mismos ocurran en aquellos centros que posean el mayor nivel de complejidad de atención en el marco de una red provincial organizada. Aquellas maternidades que en línea con el cumplimiento de las Condiciones Obstétricas y Neonatológicas Esenciales (CONE), sean categorizadas como nivel 3B de complejidad, se ubiquen como centro de recepción de embarazos en riesgo para estos nacimientos. La red provincial deberá destinar los recursos necesarios para el correcto traslado de las madres de riesgo.⁴⁴

...

Referencias bibliográficas

1. Kaempf JW, Tomlinson M, Arduza C, Anderson S, Campbell B, Ferguson LA, Zabari M, Stewart VT. Medical staff guidelines for periviability pregnancy counseling and medical treatment of extremely premature infants. *Pediatrics*. 2006 Jan;117(1):22-9.
2. Seri I, Evans J. Limits of viability: definition of the gray zone. *J Perinatol*. 2008 May;28 Suppl 1:S4-8.
3. Griswold KJ, Fanaroff JM. An evidence-based overview of prenatal consultation with a focus on infants born at the limits of viability. *Pediatrics*. 2010 Apr;125(4):e931-7
4. Tomlinson MW, Kaempf JW, Ferguson LA, Stewart VT. Caring for the pregnant woman presenting at perivable gestation: acknowledging the ambiguity and uncertainty. *Am J Obstet Gynecol*. 2010 Jun;202(6):529.e1-6
5. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators. Part 11: Neonatal resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. *Circulation*. 2010 Oct 19;122(16 Suppl 2):S516-38
6. Bottoms SF, Paul RH, Iams JD, Mercer BM, Thom EA, Roberts JM, Caritis SN, Moawad AH, Van Dorsten JP, Hauth JC, Thurnau GR, Miodovnik M, Meis PM, McNellis D. Obstetric determinants of neonatal survival: influence of willingness to perform cesarean delivery on survival of extremely low-birth-weight infants. *National Institute of Child Health and Human Development Network of Maternal-Fetal Medicine Units*. *Am J Obstet Gynecol*. 1997 May;176(5):960-6.
7. Lockwood CJ, Lemons JA, eds. *Guidelines for Perinatal Care*. 6th ed. Elk Grove Village, IL/Washington, DC: American Academy of Pediatrics/American College of Obstetricians and Gynecologists;2007.
8. American College of Obstetrics and Gynecology. *ACOG practice bulletin. Perinatal care at the threshold of viability*. Number 38, September 2002. *Int J Gynaecol Obstet*. 2002 Nov;79(2):181-8.
9. Carlo WA, McDonald SA, Fanaroff AA, Vohr BR, Stoll BJ, Ehrenkranz RA, Andrews WW, Wallace D, Das A, Bell EF, Walsh MC, Laptook AR, Shankaran S, Poindexter BB, Hale EC, Newman NS, Davis AS, Schibler K, Kennedy KA, Sánchez PJ, Van Meurs KP, Goldberg RN, Watterberg KL, Faix RG, Frantz ID 3rd, Higgins RD; Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Association of antenatal corticosteroids with mortality and neurodevelopmental outcomes among infants born at 22 to 25 weeks' gestation. *JAMA*. 2011 Dec 7;306(21):2348-58.

10. Gyetvai[EA27] K, Hannah ME, Hodnett ED, Ohlsson A. Tocolytics for preterm labor: a systematic review. *Obstet Gynecol.* 1999 Nov;94(5 Pt 2):869-77.
11. Anotayanonth S, Subhedar NV, Garner P, Neilson JP, Harigopal S. Betamimetics for inhibiting preterm labour. *Cochrane Database Syst Rev.* 2004 Oct 18;(4):CD004352.
12. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Tocolysis for women in preterm labour: green-top guideline No. 1b. February 2011.
13. King JF, Flenady VJ, Papatsonis DN, Dekker GA, Carbonne B. Calcium channel blockers for inhibiting preterm labour. *Cochrane Database Syst Rev.* 2003;(1):CD002255.
14. Gaunekar NN, Crowther CA. Maintenance therapy with calcium channel blockers for preventing preterm birth after threatened preterm labour. *Cochrane Database Syst Rev.* 2004;(3):CD004071.
15. Roberts D, Dalziel S. Antenatal corticosteroids for accelerating fetal lung maturation for women at risk of preterm birth. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006;3(3):CD004454.
16. Onland W, de Laat MW, Mol BW, Offringa M. Effects of antenatal corticosteroids given prior to 26 weeks' gestation: a systematic review of randomized controlled trials. *Am J Perinatol.* 2011;28(1):33-44.
17. Mori R, Kusuda S, Fujimura M, Neonatal Research Network Japan. Antenatal corticosteroids promote survival of extremely preterm infants born at 22 to 23 weeks of gestation. *J Pediatr* 2011;159:110-4.e1.
18. Zayek MM, Trimm RF, Hamm CR, Peevy KJ, Benjamin JT, Eyal FG. The limit of viability: a single regional unit's experience. *Arch Pediatr Adolescent Med* 2011;165:126-33.
19. Crowley P. Prophylactic corticosteroids for preterm birth. *Cochrane Database Syst Rev.* 2000;(2):CD000065.
20. Kollée LA, Cuttini M, Delmas D, Papiernik E, den Ouden AL, Agostino R, Boerch K, Bréart G, Chabernaud JL, Draper ES, Gortner L, Künzel W, Maier RF, Mazela J, Milligan D, Van Reempts P, Weber T, Zeitlin J; MOSAIC Research group. Obstetric interventions for babies born before 28 weeks of gestation in Europe: results of the MOSAIC study. *BJOG.* 2009 Oct;116(11):1481-91.
21. Kyser KL, Morriss FH Jr, Bell EF, Klein JM, Dagle JM. Improving survival of extremely preterm infants born between 22 and 25 weeks of gestation. *Obstet Gynecol.* 2012 Apr;119(4):795-800.
22. Effect of corticosteroids for fetal maturation on perinatal outcomes. *NIH Consens Statement.* 1994 Feb 28-Mar 2;12(2):1-24.
23. ACOG Committee on Obstetric Practice. ACOG Committee Opinion No. 475: Antenatal corticosteroid therapy for fetal maturation. *Obstet Gynecol.* 2011 Feb;117(2 Pt 1):422-4.
24. Magee L, Sawchuck D, Synnes A, von Dadelszen P. SOGC Clinical Practice Guideline. Magnesium sulphate for fetal neuroprotection. *J Obstet Gynaecol Can.* 2011 May;33(5):516-29.
25. Costa Fda S, Lopes L, Brennecke S. Magnesium sulphate for fetal neuroprotection. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2011 Jun;33(6):265-70.
26. Costantine MM, Drever N. Antenatal exposure to magnesium sulfate and neuroprotection in preterm infants. *Obstet Gynecol Clin North Am.* 2011 Jun;38(2):351-66, xi.
27. Conde-Agudelo A, Romero R. Antenatal magnesium sulfate for the prevention of cerebral palsy in preterm infants less than 34 weeks' gestation: a systematic review and metaanalysis. *Am J Obstet Gynecol.* 2009 Jun;200(6):595-609.
28. Costantine MM, Weiner SJ; Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Maternal-Fetal Medicine Units Network. Effects of antenatal exposure to magnesium sulfate on neuroprotection and mortality in preterm infants: a meta-analysis. *Obstet Gynecol.* 2009 Aug;114(2 Pt 1):354-64.
29. Kenyon S, Boulvain M, Neilson JP. Antibiotics for preterm rupture of membranes. *Cochrane Database Syst Rev.* 2010 Aug 4;(8):CD001058.
30. Song GA, Han MS. Effect of antenatal corticosteroid and antibiotics in pregnancies complicated by premature rupture of membranes between 24 and 28 weeks of gestation. *J Korean Med Sci.* 2005 Feb;20(1):88-92.
31. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Preterm prelabour rupture membranes: green-top guideline No. 44. November 2006 (minor amendment October 2010).
32. Cabero Roura, L. Declaración de la Comisión de Bioética de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia sobre la interrupción legal del embarazo. *Prog Obstet Ginecol.* 2009;52(1):67-8.
33. Malloy MH. Impact of cesarean section on neonatal mortality rates among very preterm infants in the United States, 2000-2003. *Pediatrics.* 2008 Aug;122(2):285-92.
34. Wylie BJ, Davidson LL, Batra M, Reed SD. Method of delivery and neonatal outcome in very low-birthweight vertex-presenting fetuses. *Am J Obstet Gynecol.* 2008 Jun;198(6):640.e1-7; discussion e1-4.
35. Johanson M, Odesjö H, Jacobsson B, Sandberg K, Wennerholm UB. Extreme preterm birth: onset of delivery and its effect on infant survival and morbidity. *Obstet Gynecol.* 2008 Jan;111(1):42-50.
36. Lee HC, Gould JB. Survival advantage associated with cesarean delivery in very low birth weight vertex neonates. *Obstet Gynecol.* 2006 Jan;107(1):97-105.

37. Kaempf 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 Jun;123(6):1509-15. doi: 10.1542/peds.2008-2215.
38. Martinez AM, Weiss E, Partridge JC, Freeman H, Kilpatrick S. Management of extremely low birth weight infants: perceptions of viability and parental counseling practices. *Obstet Gynecol*. 1998 Oct;92(4 Pt 1):520-4.
39. Dodd JM, Crowther CA, Middleton P. Oral betamimetics for maintenance therapy after threatened preterm labour. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012 Dec 12;12:CD003927
40. ACOG Committee on Obstetric Practice. Clinical management guidelines for obstetrician-gynecologists ACOG Committee Opinion. Number 127, June 2012. Management of Preterm Labor. *Obstet Gynecol*. Vol. 119, No. 6, June 2012. 1308-17.
41. Sayres WG Jr. Preterm labor. *Am Fam Physician*. 2010 Feb 15;81(4):477-84.
42. American College of Obstetricians and Gynecologists Committee on Obstetric Practice. ACOG Committee Opinion No. 485: Prevention of early-onset group B streptococcal disease in newborns. *Obstet Gynecol*. 2011 Apr;117(4):1019-27.
43. Yudin MH, van Schalkwyk J, Van Eyk N, Boucher M, Castillo E, Cormier B, Gruslin A, Money DM, Murphy K, Ogilvie G, Paquet C, Steenbeek A, Wong T, Gagnon R, Hudon L, Basso M, Bos H, Delisle MF, Farine D, Grabowska K, Menticoglou S, Mundle WR, Murphy-Kaulbeck LC, Ouellet A, Pressey T, Roggensack A; Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada. Antibiotic therapy in preterm premature rupture of the membranes. *J Obstet Gynaecol Can*. 2009 Sep;31(9):863-7, 868-74.
44. Largaía M., Prudent L., Lomuto C., Colombo E., Enríquez D. Guía de evaluación de servicios de Neonatología. Disponible en: <http://www.funlargaia.org.ar/Herramientas/Guia-de-evaluacion-de-servicios-de-Neonatologia>. Consultado 14-09-13 12:20 hs.

Capítulo VI

Manejo neonatológico

Conductas de Reanimación en Sala de Partos

Una vez producido el nacimiento de un prematuro extremo, si la decisión consensuada es la de ofrecer reanimación, ésta debe ser realizada de manera óptima, teniendo en cuenta todos los aspectos que pueden beneficiar o perjudicar al recién nacido en esos primeros minutos de vida extrauterina, que se han denominado “los minutos de oro”¹.

Esta etapa de transición es un proceso, en el cual se van produciendo cambios adaptativos graduales. En recién nacidos de término, los cambios son fisiológicos, naturales. En los prematuros, esos cambios deben ser considerados con gran atención, procurando tener cautela y resolución acorde a las necesidades del recién nacido.

Podemos contribuir a mejorar o empeorar su pronóstico en función de las conductas que tomemos (ya sea por escasas o por excesivas).

Que quede claro desde un primer momento que la reanimación nunca debe ser “parcial” (“un poco de reanimación”) Se trata de todo o nada, o se hace completa y bien o no se hace. Si el paciente no responde, o tiene complicaciones, éstas deben ser atribuibles a su condición clínica y no a una inadecuada reanimación.

Actualmente se reconoce que el trabajo en equipo y las habilidades de comunicación son tan importantes como las habilidades técnicas y cognitivas. En este sentido, la tarea coordinada de los integrantes del equipo de reanimación resulta crucial. Queremos jerarquizar particularmente el papel trascendental de los enfermeros en el cuidado de estos recién nacidos, desde los primeros momentos y durante la internación en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Es importante mencionar un aspecto que está cobrando cada vez mayor trascendencia en recién nacidos prematuros: el momento de ligadura del cordón umbilical. Habitualmente realizado de forma inmediata con el objetivo de no

demorar su atención, hoy día sabemos que una ligadura demorada (oportuna) en prematuros se asocia a mayor estabilización hemodinámica postnatal y menor hemorragia intracraneana².

Si bien podemos vislumbrar un futuro en el cual la reanimación se realice (en caso de ser necesaria) al lado de la madre y sin ligar el cordón, en este momento podemos sugerir que solo se realice el clampeo rápido del cordón en caso de necesidad de reanimación. Si, en cambio, se evidencian signos vitales, es conveniente demorar la ligadura umbilical en al menos 30-60 segundos, proveyendo por supuesto los cuidados necesarios para evitar la pérdida de temperatura.

Hay diversos aspectos que deben considerarse en todos los prematuros a quienes se les provean maniobras de reanimación. Vayamos primero a la temperatura. Hace más de 50 años, William Silverman publicó un estudio en que demostró que la hipotermia es un factor de riesgo para mortalidad en los recién nacidos (RN) prematuros. Actualmente, con los avances en los cuidados perinatales, sobreviven RN muy pequeños y se han desarrollado recomendaciones sobre estrategias de control de la temperatura en sala de partos. Un recién nacido prematuro extremo debe recibir los siguientes cuidados para prevenir la pérdida de calor^{3,4,5}:

- Evitar la exposición del recién nacido a corrientes de aire.
- Mantener la sala de partos a 26-28°C.
- Colocar al recién nacido bajo una fuente de calor radiante, siempre controlando que no presente hipertermia.
- Cubrir el cuerpo con nylon o bolsas de polietileno sin
- Colocar un gorro para prevenir la pérdida de calor por la cabeza.

En prematuros extremos se debe cubrir el cuerpo hasta el cuello con la bolsa de polietileno, dejando la cabeza libre sin secarlo inmediatamente después del nacimiento y colocarlo debajo de una fuente de calor radiante y estabilizarlo de acuerdo a sus necesidades. El RN debe permanecer cubierto hasta su ingreso a la UCIN con control estricto de la temperatura.

A pesar del conocimiento acerca de los riesgos de la hipotermia, un porcentaje muy alto de RN prematuros arribaban a la UCIN con hipotermia. Esto ha sido reconocido por autoridades de red Vermont Oxford y también por investigadores de la red neonatal del NICHD (conformada por Unidades de excelencia),

quienes además vuelven a encontrar una asociación entre hipotermia y mayor mortalidad⁶.

Las recomendaciones en este sentido deben ser tomadas seriamente. La sala de recepción no es un lugar donde hay que “hacer las cosas rápido” para después ir a la UCIN y empezar a brindar buenos cuidados. La sala de recepción debe ser entendida como una extensión de la UCIN (de hecho se ha propuesto llamar a este sector “Unidad de Cuidados Intensivos al Nacer”). El paciente es el mismo y se encuentra en una etapa breve pero de extrema vulnerabilidad. Tiene el derecho de ser asistido de la mejor manera.⁷

La sala de recepción debe contar con un reloj con segundero bien visible, para controlar los tiempos, lo cual es importante para la toma de decisiones en reanimación, para el cálculo del puntaje de Apgar y eventualmente para determinar el momento de suspensión de los cuidados si no hay respuesta.

Anticipación

Ante el nacimiento de un prematuro extremo debe haber un equipo de recepción, con una persona que asuma el liderazgo.

Se deben atribuir funciones y dejar bien claro cual será el papel de cada uno. Se deben considerar la colocación de sensor de SpO₂, evaluación clínica, control del tiempo, toma de decisiones, manejo de la vía aérea, asistencia a la intubación (aspiración, TET 2,5 o 2*), realización de masaje cardíaco, preparación y administración de drogas, canalización umbilical, control de la temperatura. Nuevamente, el trabajo colaborativo entre médicos y enfermeros resulta fundamental.

- Aconsejamos reservar el TET número 2 para situaciones especiales, ya que por su pequeño calibre se obstruye fácilmente.

Manejo del Oxígeno

Existe una clara y contundente evidencia de que los niveles de oxígeno en la sangre de los recién nacidos sanos por lo general no alcanzan los valores extrauterinos definitivos hasta aproximadamente 10 minutos después del nacimiento. La saturación de oxihemoglobina normalmente puede permanecer en un 70-80% durante varios minutos después del nacimiento, lo que resulta en la presencia de cianosis durante ese tiempo. En los recién nacidos prematuros extremos, este proceso de aumento gradual de la SpO2 lleva aún más tiempo. Otros estudios han demostrado que la evaluación clínica del color de la piel es un indicador muy pobre de la saturación de oxihemoglobina durante el período neonatal inmediato y que la ausencia de cianosis parece ser un mal indicador del estado de oxigenación de un recién nacido sano después del nacimiento. Por estas razones, la valoración clínica del color se ha desechado como un indicador del grado de oxigenación o de la eficacia de la reanimación neonatal. Esto no significa que no debemos controlar el color, sino que su evaluación no es adecuada para tomar decisiones acerca de la concentración de oxígeno requerida por el recién nacido.^{8,9,10}

El manejo óptimo del oxígeno durante la reanimación neonatal es particularmente importante debido a la evidencia de que la oxigenación insuficiente o excesiva puede ser perjudicial para el recién nacido. Se sabe que la hipoxia y la isquemia pueden causar lesiones a múltiples órganos. Por otra parte, existen cada vez más datos experimentales, así como evidencia de estudios en recién nacidos que reciben reanimación, que incluso una breve exposición a un exceso de oxígeno durante la reanimación y después de ella, puede determinar resultados adversos. En teoría, el uso de menores concentraciones de oxígeno ayudaría a reducir sustancialmente el estrés oxidativo y así minimizar las consecuencias perjudiciales de los radicales libres de oxígeno¹¹.

Dawson y col. han publicado tablas de SpO2 preductal durante los primeros 10 minutos de vida en distintas edades gestacionales, en lo que hasta la fecha se consideran la mejor guía para la valoración del uso de oxígeno suplementario en la sala de partos⁸.

Sin embargo, en los recién nacidos con circulación comprometida, una señal de SpO2 confiable puede ser difícil de obtener y las decisiones sobre el uso de las concentraciones de oxígeno deben basarse en la respuesta de la frecuencia cardíaca a las maniobras de reanimación.

Los oxímetros de pulso más recientes, que emplean sensores diseñados específicamente para los recién nacidos, proporcionan lecturas confiables en 1 o 2 minutos después del nacimiento. Estos oxímetros son eficaces en la gran mayoría de los recién nacidos a término y prematuros, requieran o no reanimación, siempre y cuando haya un gasto cardíaco suficiente y el flujo sanguíneo periférico sea adecuado para que el oxímetro pueda detectar el pulso.

En los recién nacidos extremadamente prematuros se debe colocar el oxímetro de pulso en miembro superior derecho en cuanto antes luego del nacimiento. Cierta evidencia indica que fijar el sensor al bebé antes de conectarlo al equipo facilita la adquisición más rápida de la señal¹².

Los mezcladores de oxígeno y aire se han convertido en un estándar de la atención en la sala de recepción y el uso de oxígeno para la reanimación neonatal debe ser guiado por la frecuencia cardíaca y la oximetría de pulso. De no contar con mezclador se puede obtener una concentración conocida de O2 al combinar los flujos de O2 y aire comprimido de acuerdo a la siguiente fórmula:

$$FiO_2 = \frac{\text{Flujo de O}_2 \text{ (lpm)} + 0,21 \times \text{Flujo de aire (lpm)}}{\text{Flujo de aire (lpm)} + \text{Flujo de O}_2 \text{ (lpm)}}$$

Combinaciones de flujos y sus correspondientes FiO2

FiO2	O2 en litros/minuto	Aire en litros/minuto
0,30	1	9
0,40	2,5	7,5
0,50	4	6
0,60	5	5
0,70	6	4
0,80	7,5	2,5
0,90	9	1

Recuerde no superar los 10 lpm (litros por minuto) de mezcla total¹³.

Más allá de lo expuesto en relación a la mezcla de O₂ y aire, se debe prestar especial atención a los recién nacidos con asfixia grave con marcado compromiso circulatorio (frecuencia cardíaca menor a 60 lpm o en asistolia). Existe preocupación acerca de la eficacia de la reanimación con bajas concentraciones de oxígeno en el retorno a la circulación espontánea y perfusión cerebral adecuada en este grupo de recién nacidos gravemente asfixiados¹⁴.

Es importante que los neonatólogos y enfermeros a cargo de la recepción de recién nacidos comprendan la diferencia entre estabilización y necesidad de reanimación, fundamentalmente en prematuros.

La necesidad de maniobras de reanimación neonatal suele obedecer a diferentes causas en recién nacidos de término y prematuros. Mientras que en los primeros el origen de su dificultad para la adaptación a la vida extrauterina suele ser algún evento hipóxico-isquémico (asfixia), en los prematuros (especialmente los de muy baja edad gestacional), el problema está dado por una inmadurez de los mecanismos responsables de la transición. Por otra parte, la susceptibilidad al daño oxidativo es mucho mayor en los recién nacidos extremadamente prematuros.

La recomendación de la FiO₂ inicial en la reanimación es usar entre 0,3 y 0,5 en recién nacidos prematuros < 32 semanas de edad gestacional⁵.

En relación al grado de asfixia, los recién nacidos con compromiso leve o moderado suelen responder con las maniobras iniciales, incluida una adecuada ventilación pulmonar. En ellos, si no existe una rápida respuesta a la reanimación, se puede aumentar gradualmente la concentración de O₂ y evaluar la respuesta en función de la mejoría en la oxigenación y el aumento de la frecuencia cardíaca. Sin embargo, existen dudas acerca de los posibles beneficios o riesgos del uso de O₂ en concentraciones tanto insuficientes como exageradas en recién nacidos con mayor compromiso.

Ante esta falta de conocimientos, el consenso actual es que en los recién nacidos con asfixia grave (bradicardia persistente menor a 60 lpm o asistolia a pesar de adecuada ventilación) se considere aumentar la concentración de oxígeno hasta llegar a una FiO₂ de 1,0¹⁴.

Asistencia respiratoria

Si bien un alto porcentaje de los recién nacidos prematuros extremos tendrá problemas de adaptación respiratoria debido a la marcada inmadurez, es imposible saber a priori que tipo de asistencia necesitará cada uno de ellos. Es decir, se debe realizar una valoración rápida inicial para determinar las conductas a tomar. Si el RN presenta respiraciones espontáneas se puede observar si hay signos de dificultad respiratoria y la evolución de su SpO₂. Se ha propuesto la administración de CPAP (Continuous Positive Airway Pressure o Presión Positiva Continua en la Vía Aérea) con presiones de 4-6 cm H₂O, con aire o bajas concentraciones de O₂. Se ha visto que los RN prematuros establecen su capacidad residual funcional (CRF) más rápidamente cuando reciben CPAP, aunque no hay clara evidencia de beneficios a largo plazo, al comparar con comienzo de CPAP en la UCIN. Si bien algunos grupos han sugerido realizar maniobras de reclutamiento alveolar inmediatamente luego del nacimiento, creemos que es más prudente aguardar más publicaciones en esta área. Cada servicio deberá evaluar la opción más adecuada según su experiencia, preferencia y de acuerdo a los recursos con los que cuenten.^{15,16,17}

El recién nacido requerirá ventilación a presión positiva (VPP) si se encuentra en apnea o si las respiraciones espontáneas resultan insuficientes para mantener una adecuada FC y permitir el ascenso gradual de la SpO₂. Es fundamental que la VPP en estos pacientes sea realizada por alguien con experiencia, con control de las presiones administradas (presión inspiratoria máxima -PIM- y presión positiva al finalizar la espiración -PEEP-) y visualización de la expansión torácica. Se recomienda emplear PEEP, ya que contribuye a establecer la CRF. La observación del tórax, la auscultación de entrada de aire bilateral y la constatación de una adecuada frecuencia cardíaca son los parámetros iniciales a controlar para evaluar la eficacia de la VPP. Secundariamente mejorará el estado de oxigenación (SpO₂ y color). Idealmente se podrían medir los volúmenes corrientes administrados (y limitarlos a 4-5 ml/k), ya que el riesgo de daño pulmonar está en relación con la sobre-expansión pulmonar^{18,19}.

Los gases administrados deben ser acondicionados, es decir contar con algún mecanismo de calentamiento y humidificación.

Si el paciente no responde a la VPP con máscara se debe proceder a la intubación. Se debe establecer previamente, quién será el encargado de intubar.

Se ha estudiado y debatido acerca de la administración de surfactante en sala de recepción. Hoy día no se recomienda la administración profiláctica de surfactante, sino que es conveniente tomarse unos minutos para evaluar el compromiso respiratorio del prematuro, decidir la mejor estrategia de asistencia respiratoria (CPAP o intubación) y juzgar el uso de surfactante en esos primeros minutos en base a la recuperación y requerimientos de O₂ y presiones. Puede ser beneficioso administrar el surfactante tempranamente pero es importante también evitar su administración en el bronquio fuente derecho. Dada la dificultad que hay en asegurar la correcta colocación del TET en estos prematuros extremos, si el paciente se estabiliza se podría diferir unos minutos la administración de surfactante hasta tener una Rx de tórax.

El surfactante exógeno ha demostrado disminuir la mortalidad en prematuros con SDR, por lo que debe estar disponible, siempre.

Es nuestra responsabilidad usar productos terapéuticos que cuenten con adecuado respaldo en la literatura médica. Un meta-análisis reciente sugiere que el uso de surfactante natural a 200mg/k tiene beneficios en comparación con una dosis inicial de 100 mg/k (menor mortalidad).²⁰

No olvidarse de realizar un examen físico lo mas completo posible, y de no ser posible en sala de recepción, realizarlo al llegar a la UCIN. Como en todo RN, se deben descartar anomalías (hendidura palatina e imperforación anal) al igual que síndromes genéticos con mal pronóstico evolutivo (Trisomía 13-18, entre otros).

En el caso de que el niño fallezca, ya sea antes del nacimiento, luego de un intento de reanimación o de cuidados de confort, resulta imprescindible observarlo durante no menos de 30 minutos para certificar la muerte. Esto que parece obvio y sencillo, no resulta tal. Los prematuros extremos pueden tener latidos cardíacos muy difíciles de auscultar con estetoscopio y mucho menos lograr palparle los pulsos periféricos. Además, realizan "gasping" por tiempo prolongado, como respuesta final a un proceso irreversible.

Es necesario que dos observadores certifiquen la muerte (médico y enfermera por ejemplo). Acto seguido se hablará con los padres y familiares, previo a mostrárselo y permitirles que permanezcan en contacto con el bebé en un ambiente adecuado (habitación o sala de despedida).

Pautas de Enfermería para la recepción de un niño prematuro extremo

Condiciones generales:

- Recepción siempre lista (esto permite una organización y anticipación fundamentales para la eficacia de la recepción).
- Personal entrenado disponible.
- Comunicación eficaz (entre todos los miembros del equipo, neonatólogo, enfermería, obstetra, anestesiólogo y la familia).
- Responsabilidades claramente asignadas (es necesario para evitar pérdida de tiempo que son vitales para los RN).

Historia Prenatal

Datos que son indispensables para el cuidado integral y la anticipación en la recepción de un recién nacido prematuro:

- Historia materna.
- Antecedentes.
- Trabajo de parto.
- Presencia de infecciones.
- Ruptura prematura de membranas.
- Administración de corticoides u otras medicaciones prenatales.
- Hipertensión arterial, diabetes, otras enfermedades maternas.

Condiciones específicas:

La preparación de la sala de partos incluye adaptar la planta física, y disponer del equipamiento y de los materiales necesarios para la recepción de los recién nacidos prematuros.

La preparación de la sala debe basarse en las siguientes características clínicas de los bebés prematuros:

1. Los recién nacidos prematuros tienen mayor pérdida de calor por inmadurez.
2. Los pulmones de los prematuros tienen menor producción de surfactante a menor edad gestacional.
3. Tienen fragilidad capilar a nivel cerebral, con riesgo de sangrado durante los periodos de estrés e hipoxia.
4. La retina de los prematuros es inmadura.
5. Tienen depósitos limitados de glucógeno hepático.
6. Los recién nacidos prematuros tienen inmadurez de las capas de la piel.
7. Tienen el sistema inmunológico en riesgo; son propensos a las infecciones.
8. La familia está en crisis, requiere contención, favorecer el vínculo precoz y ofrecer información adecuada.

De las características mencionadas se desprenden los cuidados de enfermería prioritarios en esta etapa.

La recepción en la Unidad debe estar acompañada de una fluida comunicación entre los que están en partos, ya que informaran el estado del bebé con el fin de tener todo el equipamiento preparado para su estabilización en sus distintas formas:

- Estabilización térmica:
 - Recepción del bebé con compresa estéril tibia.
 - Introducirlo en bolsa plástica estéril y cubrirlo hasta el cuello.
 - Colocar gorro.
 - Pesar en balanza precalentada.
 - Colocar al recién nacido bajo una fuente de calor radiante, siempre controlando que no presente hipertermia.
- Estabilización respiratoria:
 - Mantener vías aéreas permeables.
 - Administrar oxígeno según método y FiO2 indicada.
 - Colocar oxímetro de pulso.
- Estabilización hemodinámica:
 - Prevenir las pérdidas de líquidos por evaporación.

- Asistir en la canalización umbilical.
- Administrar solución parenteral indicada.
- Cuidado de la piel:
 - Secar la piel con movimientos suaves.
 - No colocar adhesivos sobre la misma para fijar catéteres.
- Disminución del estrés, estimulación y dolor: aplicar Protocolo de Intervención Mínima.
- Cuidado centrado en la familia: Toda asistencia perinatal debe tener como objetivo básico el recién nacido y su entorno familiar.

Conductas de reanimación en Unidad de Internación

Traslado a la UCIN

Una vez estabilizado el recién nacido se debe realizar el traslado a la UCIN. Para ello resulta imprescindible contar con una incubadora de transporte equipada adecuadamente, con adecuado control de la temperatura, mezclador y por supuesto tubos de aire comprimido y oxígeno. Durante el traslado el paciente debe continuar recibiendo lo que el equipo juzgó que era necesario, ya sea CPAP (se puede administrar a través del reanimador con pieza en T o con un simple dispositivo de CPAP bajo agua), ventilación asistida, O2 libre o control clínico sin apoyo extra. Por supuesto se trasladará al paciente con monitorización de oximetría de pulso (SpO2 y FC). De ser necesaria ventilación a presión positiva, se debe prestar atención a las presiones de inflado (usar manómetro y válvula de PEEP) y a la expansión torácica para evitar la hiperventilación con los riesgos de escapes de gas e hipocapnia.

El objetivo de SpO2 pre-ductal luego de los primeros 15 minutos debe ser cercano a 90%, siguiendo las recomendaciones vigentes del Grupo ROP de Ministerio de Salud de la Nación y las sociedades científicas afines (SAP y CAO), es decir, SpO2 entre 89 y 94%, con alarmas fijadas en Min.88 y Max.95%.²¹

Antes de dejar la sala, es importante mostrar el recién nacido a los padres y decirles unas palabras acerca de esos primeros minutos de su hijo.

La internación como prueba: Darle una oportunidad al recién nacido

La reanimación neonatal y posterior administración de cuidados críticos debe entenderse como ensayos o pruebas de intervención²².

Ellos se llevan a cabo para alcanzar el objetivo a corto plazo de la prevención de la muerte y la meta a largo plazo de un resultado clínico aceptable. Para maximizar las posibilidades de los recién nacidos se ha propuesto iniciar reanimación (cada Centro determinará el límite o las condiciones por debajo de las cuales no se ofrecerá reanimación) y posteriormente re-evaluar al recién nacido con frecuencia, analizando objetiva y subjetivamente la aparición de señales predictoras de un mal resultado a corto o largo plazo. Si lo anterior sucede, deben entonces conversar calmadamente con los padres y presentar la opción de suspender tratamientos vitales, permitiendo morir al recién nacido.

Este enfoque lleva a situaciones difíciles, ya que requiere de una decisión de suspender o limitar el soporte vital en lugar de no iniciarlo. Si bien hay consenso en que no existe diferencia legal ni ética en no iniciar o suspender asistencia, es cierto también que hay una diferencia emocional entre los dos pasos^{23,24}.

No iniciar reanimación representa un escenario en donde la decisión médica lleva a la muerte en forma rápida, mientras que limitar terapéuticas habitualmente se asocia a un proceso de muerte que demanda más tiempo.

Esto último suele ser más difícil de sobrellevar. Por otro lado, si el bebé vive unos días, los padres van desarrollando un vínculo emocional creciente con su hijo, quien se encuentra muy enfermo y es extraordinariamente vulnerable. Los padres, con reconocida autoridad para formar parte en la toma de decisiones, y el equipo de salud, con el conocimiento profesional y la experiencia, deben trabajar juntos para evaluar la evolución, avances, complicaciones, riesgos y pronóstico del niño, así como participar en la toma de decisiones en el que se considere el mejor interés del niño.

El dictamen de que hay suficiente justificación clínica y ética de reanimar y trasladar al bebé en la UCIN debe ser explicado a los padres. Se debe entender la provisión de cuidados como un proceso dinámico, una prueba de intervención que será reconsiderada posteriormente en función del razonamiento clínico y

la evidencia que apoyen un pronóstico de muerte inminente que no se puede prevenir, o de pérdida irreversible y profunda de la capacidad de desarrollo de la condición del niño o de complicaciones severas.

De hecho, después de las primeras 72 horas de vida, el peso al nacer desaparece como un predictor relevante de supervivencia. El proceso de evaluación pronóstica es complejo y requiere que todos sean flexibles y acepten la incertidumbre durante el período de tiempo en que el tratamiento y la evaluación se llevan a cabo.²⁵

Futilidad terapéutica y participación de los padres

Si bien no existe una definición universal de futilidad médica terapéutica, una terapia se considera generalmente inútil si es altamente improbable que beneficie al paciente²⁶.

La discusión sobre la futilidad médica debe ser enmarcada utilizando sólo los datos médicos y los hechos del caso. Nunca debe reducirse a la noción del valor o la calidad de vida de un bebé prematuro por el solo hecho de tener una determinada edad gestacional.

Futilidad médica verdadera implica un plan de tratamiento que no está funcionando en el mejor interés del niño o el requerimiento de tratamientos cada vez más agresivos para estabilizar su estado clínico sin un pronóstico favorable. Puede haber situaciones en las que los tratamientos intensivos deberían ser reemplazados por los cuidados paliativos y de confort, con el objetivo de minimizar el dolor y mejorar el bienestar del paciente y su familia, más que a mantener o prolongar la vida a cualquier costo. En tales casos, cualquier tratamiento agresivo, invasivo y costoso parecería ser no sólo inútil, sino incluso perjudicial.

Cuando se opta por medidas de confort, el equipo de atención de la salud está moralmente obligado a seguir prestando atención antes, durante y después del parto. La filosofía es que, incluso con los cuidados paliativos, tiene que haber una participación y tratamiento del recién nacido, aunque con objetivos de proporcionar paz, confort, dignidad y apoyo a la familia.

Decidirse dejar de lado un tratamiento determinado, como puede serlo eventualmente el soporte vital, no significa que el paciente va a ser abandonado a su suerte, ni que carezca de toda asistencia médica.

De estas afirmaciones se desprenden, necesariamente, las siguientes premisas:

a.

No es obligatorio ni necesariamente bueno, todo tratamiento para cualquier paciente.

Este concepto de limitación terapéutica es hoy inevitable ante la creciente oferta de diversas posibilidades terapéuticas. Su no observancia lleva a la mala praxis contraria, conocida como “encarnizamiento terapéutico” o “sobre tratamiento”. La distinción entre medios ordinarios y extraordinarios, proporcionados o desproporcionados, avalan tal principio. Tal limitación terapéutica se ha visto así transformada de pronto en lema de la Bioética: no todo lo técnicamente posible es éticamente justificable.

b.

La vida, en su dimensión meramente biológica, no es un valor absoluto.

Es decir, se considera que una persona determinada puede sopesar el tiempo de vida que le queda por transitar, respecto de otros valores, como la dignidad, la libertad, la integridad de esa vida. La conclusión de este razonamiento es que la vida biológica es “condición necesaria” pero “no suficiente” para la vida humana. Esto es, la sociedad debe respetar la decisión de una familia y equipo tratante que entienden que la calidad de vida que el tratamiento instaurado le ofrece al recién nacido no es buena para él.

c.

En cuanto a la hidratación y alimentación artificial, por el principio ético de la no maleficencia, sólo deberían aplicarse si se espera que produzcan al paciente un beneficio real.

En resumen, y desde esta nueva perspectiva, la dignidad de la persona humana como “valor axiológico supremo”, adquiere una particular significación al momento de la toma de decisiones en situaciones dilemáticas, en las cuales la no continuación con los tratamientos “fútiles” –que a menudo importan un verdadero encarnizamiento terapéutico- suele compadecerse mejor con la dignidad

inherente de la persona humana. Y es que el razonamiento subyacente es que, por el contrario, la no suspensión de estos tratamientos en casos como los que estamos analizando constituye una “postergación de la muerte”, una carga adicional de sufrimiento para los familiares, el paciente y los profesionales de la salud, lo que ha recibido el nombre de “distanasia”.²⁷

En el caso de limitación de soporte vital el paciente continúa siendo asistido y atendido en toda su dimensión, de manera de brindarle un tratamiento que aleje el dolor y que además le provea confort. El riesgo para la vida o la salud del enfermo se origina en su propia patología y no por la modificación del tratamiento oportunamente elegido, modificación que en nada crea ni aumenta el riesgo de muerte.

Los cuidados paliativos se implementan, en su caso, a partir del momento en que se percibe que el tratamiento curativo no reporta ningún beneficio al paciente, reemplazándolo por otras técnicas y/o procedimientos que ayuden a paliar el sufrimiento y dolor del paciente y su familia.

La decisión de suspender un tratamiento es emocionalmente difícil tanto para los padres como para los médicos y enfermeros. Los médicos deben esforzarse en realizar un enfoque amplio y abarcativo, para que la toma de decisiones sea conjunta y compartida, con información frecuente, completa y respetuosa.

Es importante darles tiempo a los padres para pensar, para procesar tanta información sensible. Las decisiones no se deben realizar de manera apresurada. Es aconsejable la inclusión de otros miembros de la familia, amistades, religiosos.

En consecuencia, aceptados los cuidados paliativos frente a la imposibilidad de curar la enfermedad, debe necesariamente –como derivación del mismo- aceptarse la limitación del soporte vital en las situaciones en las cuales se lo considere un tratamiento totalmente fútil.

Una vez consensuada la decisión de limitar tratamiento y proveer medidas de confort se debe buscar un sitio adecuado para que los padres y eventualmente otros familiares, así como religiosos, pueden permanecer con el recién nacido y compartir esos últimos momentos con él/ella. Deben estar acompañados por un enfermero y/o un médico, ya sea para asistir en las necesidades de ellos, permanecer en silencio y por supuesto estar atentos al recién nacido moribundo. El lugar debe ser tranquilo, contar con privacidad y se debe ofrecer a los padres alzar al niño. Este espacio lo hemos reconocido como Lugar de despedida. El lugar debe ser tranquilo, contar con privacidad y se debe ofrecer a los padres alzar al niño. “Morir en casa”, es decir en brazos de los padres, sería el lugar para una muerte digna en Neonatología.²⁸

...

Referencias bibliográficas

1. Vento M, Cheung PY, Agar M. The first golden minutes of the extremely low gestational age neonate: A gentle approach. *Neonatology* 2009; 95: 286-298
2. Rabe H, Reynolds GJ, Diaz-Rosello JL. Early versus delayed umbilical cord clamping in preterm infants (Review). *The Cochrane Library* 2010, Issue 2
3. Silverman WA, Fertig JW, Berger AP. The influence of the thermal environment upon the survival of newly born premature infants. *Pediatrics* 1958; 22: 876-886
4. Castro A, Rabasa C, Capelli C, Cores Ponte F, Enríquez D, Gutiérrez S, Mariani G, Paccioni S, Pardo A, Pérez G, Sorgetti M, Szyld E. Recomendaciones en reanimación neonatal 2011. 1ª parte: Pasos iniciales - Evaluación posterior. *Arch Argent Pediatr* 2011;109(5):455-463
5. Castro A, Rabasa C, Capelli C, Cores Ponte F, Enríquez D, Gutiérrez S, Mariani G, Paccioni S, Pardo A, Pérez G, Sorgetti M, Szyld E. Recomendaciones en reanimación neonatal 2011. 3ª parte: Medicación y expansores de volumen. Cuidados post reanimación. Aspectos éticos. *Arch Argent Pediatr* 2012;110(1):70-76
6. Lupton AR, Salhab W, Bhaskar B. Admission temperature of low birth weight infants: Predictors and associated morbidities. *Pediatr* 2007; 119: e643-e649
7. Vento M, Aguar M, Leone TA, Finer NN, Gimeno A, Rich W, Saenz P, Escrig R, Brugada M. Using Intensive Care Technology in the Delivery Room: A New Concept for the Resuscitation of Extremely Preterm Neonates. *Pediatrics* 2008;122;1113-1116
8. Dawson JA, Kamlin COF, Vento M, Wong C, Cole TJ, Donath SM, Davis PG, Morley CJ. Defining the Reference Range for Oxygen Saturation for Infants After Birth. *Pediatrics* 2010;125:e1340-e1347
9. O'Donnell CPF, Kamlin COF, Davis PG, Carlin JB, Morley CJ. Clinical assessment of infant colour at delivery. *Arch Dis Child F&N ed* 2007; 92: F465-467
10. Perlman[EA44] JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M, Velaphi S. Special Report—Neonatal Resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. *Pediatrics* 2010;126:e1319
11. Vento M, Moro M, Escrig R, Arruza L, Villar G, Izquierdo I, Jackson Roberts II L, Arduini A, Escobar JJ. Preterm Resuscitation With Low Oxygen Causes Less Oxidative Stress, Inflammation, and Chronic Lung Disease. *Pediatrics* 2009;124:e439-e449
12. O'Donnell CP, Kamlin CO, Davis PG, Morley CJ. Obtaining pulse oximetry data in neonates: a randomised crossover study of sensor application techniques. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2005;90:F84 -F85
13. Castro A, Rabasa C, Capelli C, Cores Ponte F, Enríquez D, Gutiérrez S, Mariani G, Paccioni S, Pardo A, Pérez G, Sorgetti M, Szyld E. Recomendaciones en reanimación neonatal 2011. 2ª parte: administración de oxígeno. Estrategias ventilatorias. Masaje cardíaco. *Arch Argent Pediatr* 2011;109(6):536-544
14. Vento M, Saugstad OD. Oxygen Supplementation in the Delivery Room: Updated Information. *J Pediatr* 2011;158:e5-7
15. Halamek LP, Morley C. Continuous positive airway pressure during neonatal resuscitation. *Clin Perinatol* 2006; 33: 83-98
16. Vento M, Cubells E, Escobar JJ, Escrig R, Aguar M, Brugada M, Cernada M, Saénz P, Izquierdo I. Oxygen saturation after birth in preterm infants treated with continuous positive airway pressure and air: assessment of gender differences and comparison with a published nomogram. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* published online November 3, 2012
17. te Pas AB, Walther FJ. A randomized controlled trial of delivery room respiratory management in very preterm infants. *Pediatrics* 2007;120;322-329
18. O'Donnell CPF, Schmölzer GM. Resuscitation of Preterm Infants Delivery Room Interventions and Their Effect on Outcomes. *Clin Perinatol* 2012; 39: 857-869
19. Schmölzer GM, Morley CJ, Wong C, Dawson JA, Kamlin COF, Donath SM, Hooper SB, Davis PG. Respiratory function monitor guidance of mask ventilation in the delivery room: a feasibility study. *J Pediatr* 2012; 160: 377-381
20. Singh N, Hawley KL, Viswanathan K. Efficacy of Porcine Versus Bovine Surfactants for Preterm Newborns With Respiratory Distress Syndrome: Systematic Review and Meta-analysis. *Pediatrics* 2011;128:e1588
21. Grupo ROP para la prevención de la ceguera en la infancia por retinopatía del Prematuro (ROP). MSN. XII Reunión Anual. Mar del Plata. Sept 2013.
22. Chervenak FA, McCullough LB. Physician and Parental Decision Making in Newborn Resuscitation. *American Medical Association Journal of Ethics* 2008; 10 (10): 616-624.
23. Janvier A, Lorenz JM, Lantos JD. Antenatal counselling for parents facing an extremely preterm birth: limitations of the medical evidence. *Acta Paediatrica* 2012;101:800-4
24. Orzalesi MM, Cuttini M. Ethical issues in neonatal intensive care. *Ann Ist Super Sanità* 2011 | Vol. 47, No. 3: 273-277
25. Meadow W, Reimshisel T, Lantos J. Birth weight-specific mortality for extremely low birth weight infants vanishes by four days of life: epidemiology and ethics in the neonatal intensive care unit. *Pediatrics*. 1996 May;97(5):636-43
26. Yates FD. Medical Decision Making for the Marginally Viable Infant. *American Medical Association Journal of Ethics* 2008; 10 (10): 673-676
27. Batton, DG. Antenatal Counseling Regarding Resuscitation at an Extremely Low Gestational Age. *Pediatrics* 2009;124;422-427
28. Largaía M, Prudent L., Lomuto C., Colombo E., Enríquez D. Guía de evaluación de servicios de Neonatología. Disponible en: <http://www.funlargaia.org.ar/Herramientas/Guia-de-evaluación-de-servicios-de-Neonatología>. Consultado 14-09-13 12:20 hs.

Capítulo VII

Conductas sugeridas ante la muerte feto-neonatal

La comunicación no verbal tal como el lenguaje corporal, la actitud, el contacto visual, el tono de voz, la expresión facial, el tacto y la postura supone más del noventa por ciento del significado recibido del mensaje. El tacto (un abrazo, un apretón de manos) será un buen apoyo e incluso el silencio será mejor compañía que ofrecer consuelo mediante comentarios que son inaceptables y no tienen lugar en los principios éticos (véase “frases para usar y frases para evitar”). Los problemas derivados de una atención deficiente, como, la indiferencia, el desconocimiento e incluso la frialdad, tendrán un impacto profundo en la recuperación de los afectados y su entorno e incluso en el proceso posterior de duelo.

Cuando se produce la detención de un embarazo, los padres, y quizás más las madres, tienen que enfrentarse a una situación que nunca se habían planteado; el parto en el contexto de un embarazo detenido. Aunque la mayoría de las madres tiene una reacción inicial de no querer pasar por un parto vaginal, más si son primerizas, se ha evidenciado que tiempo después del parto ellas se sienten realizadas por haber parido a sus hijos. Por otro lado, la vía de parto vaginal es la más recomendable siempre y cuando la vida de la madre no esté en peligro. Además de los beneficios estrictamente médicos que la vía vaginal supone, esta vía da tiempo a los padres a empezar a hacerse a la idea de que el embarazo se ha detenido, evita todo lo que supone la recuperación de una cesárea y también posibles problemas para futuros embarazos.

Comunicación y cuidados ante la muerte perinatal

Todo embarazo representa para la familia un acontecimiento movilizador. El hecho de que el nacimiento se produzca de manera anticipada genera siempre ansiedad por la situación imprevista.

Cada situación debe ser valorada de manera integral. Valorar el vínculo de la mujer embarazada con su hijo y con su entorno familiar, escuchar la percepción que tienen ella y su pareja sobre este acontecimiento en su vida, así como sus expectativas, ideas, preferencias y su visión cultural; “entender el evento según su significado en la vida del otro” es de fundamental importancia para brindar la asistencia sanitaria respondiendo a las necesidades individuales.

“Cada cual percibe el dolor, las pérdidas, los fracasos y las angustias desde su perspectiva personal. La interiorización de estas experiencias difiere según la naturaleza de cada ser humano”¹

El duelo se entiende como una crisis accidental ² en la que se produce una alteración psicológica aguda que se ha de entender como una lucha por lograr un ajuste y una adaptación a un problema insoluble. En este sentido, la N.A.N.D.A. (North American Nursing Association) define el Duelo como “Complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada ó percibida”.

La pérdida, el duelo, la aflicción hacen que la persona pierda su seguridad y control; el proceso de duelo es la adaptación que sucede a toda pérdida, necesaria para la recuperación del equilibrio.

Si bien cada situación requiere un manejo individual, es necesario reconocer que el desequilibrio que produce la pérdida da lugar a la aparición de una serie de reacciones denominadas etapas del duelo, en las cuales será necesario brindar soporte y ayuda para poder superarlas y seguir adelante.

Las etapas son las siguientes:

Impacto. En este momento la persona evidencia la pérdida. Puede durar desde algunos instantes a muchos días.

Negación. La persona niega la realidad de la pérdida o se resiste a tomar conciencia de la realidad.

Rabia, cólera. La persona ante esta situación límite reacciona violentamente. Genera violencia porque hay una situación inasumible.

Tristeza. Se empieza a identificar la pérdida. Se transita por una situación de soledad profunda y de íntima conciencia de sufrimiento.

Negociación. Se inicia un proceso de aceptación. Se es consciente de la pérdida y realiza una negociación con quien cree que puede darle soluciones: médicos, Dios, recursos alternativos, etc., porque la pérdida se le hace insostenible.

Aceptación. La persona asume que la pérdida se ha producido. Acepta la realidad, tal y como “ahora” es. Deja de culpabilizarse y buscar culpables en quien vengarse.

Intervención en el proceso de duelo

La intervención en el proceso de duelo, irá dirigida a proporcionar soporte, ayudar a expresar sentimientos y emociones, potenciar recursos y capacidades y a adaptarse a una nueva situación.

La relación de ayuda ha de centrarse en la receptividad y la singularidad. Ser receptivo significa estar dispuesto a responder a las necesidades de la persona según su ritmo vital, sin acelerar ni enlentecer sus procesos habituales. La singularidad se refiere a que cada persona es un ser único e irrepetible.

El conocimiento de la técnica de los cuidados es básico, pero también la creatividad y la sensibilidad; precisamente porque el cuidar requiere transformar la realidad (sea cual fuere) en algo más humano: más consciente, más libre, más bueno.

Cuidar se concreta en la interacción con las personas desde la proximidad. No se puede cuidar a las personas desde la distancia, la indiferencia, el reproche o la ignorancia. Según Levinás “donde hay proximidad hay humanidad”.

La clasificación de las intervenciones de Enfermería – Nursing Interventions Classification (NIC - McCloskey 2005) describe un buen número de intervenciones en relación con el Diagnóstico Duelo, que se pueden aplicar en estas situaciones:

- **Escucha activa:** Prestar atención y darle importancia a los mensajes verbales y no verbales del paciente. Escuchar antes de comenzar a hablar. No es suficiente informar, sino comunicarse, para ello es necesario establecer una relación basada en la confianza.
- **Apoyo emocional:** Proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión. Animar a la paciente expresar los sentimientos de ansiedad, ira, tristeza, miedos. Favorecer la conversación o el llanto como medio para disminuir la respuesta emocional.
- **Apoyo a la familia:** Darle importancia a los valores, intereses y objetivos familiares.

Respetar y apoyar los mecanismos de adaptación utilizados por la familia para resolver problemas.

- **Apoyo en la toma de decisiones:** Proporcionar información y apoyo

cuando deba tomar una decisión sobre cuidados sanitarios. Contactarla con otros profesionales sanitarios si se requiere.

- **Apoyo espiritual:** Ayudarle a conseguir el equilibrio a través de sus creencias.

Proporcionar privacidad y momentos de tranquilidad para actividades espirituales. Tratarla con dignidad y respeto.

- **Asesoramiento:** Responder a sus dudas, brindar información sobre los procedimientos administrativos a seguir.

- **Facilitar la expresión de sentimiento de culpa:** Reconocer y validar la información de los padres, facilitando la expresión emocional y reforzando sobre todo su no culpabilidad.

- **Presencia:** Permanecer con ella durante los momentos de necesidad, tanto física como psicológica.

- **Contacto:** Proporcionar consuelo y comunicación a través de un contacto táctil intencionado. Un gesto vale más que mil palabras.

- **Declarar la verdad al paciente:** Es necesario verificar la información recibida por los padres con el fin de reforzar y clarificar la misma cuando es requerida.

- **Aumentar los sistemas de Apoyo:** Facilitar el apoyo por parte de la familia y amigos. Remitir a grupos de autoayuda si se considera oportuno.

- **Facilitar el duelo:** muerte perinatal:

Ayudar en la resolución de la pérdida.

Animar a los miembros de la familia a tener el bebé en brazos todo lo que se desee.

Disponer de tiempo para que la familia esté a solas con el bebé, según su voluntad.

- **Fortalecer el afrontamiento:** Valorar el impacto de la situación actual en la vida de la paciente. Evaluar su capacidad para tomar decisiones. Animarla a identificar sus puntos fuertes y sus capacidades. Promover situaciones que favorezcan su autonomía. Ayudarle a identificar sistemas de apoyo disponibles. Fomentar un dominio gradual de la situación.

Protocolo de actuación ante la muerte perinatal

El objetivo central es el de establecer una relación de ayuda con los padres que permita acogerlos y acompañarlos durante los últimos momentos de la vida de su hijo/a y proporcionarles una atención integral al niño en estado terminal y acompañarlo hasta su muerte.

1. **Marco físico:** Se debe procurar un espacio físico que proporcione a los padres seguridad, intimidad y confianza, alejado de ruidos y posibles interferencias. A tal fin se buscarán las estrategias necesarias para convertir un espacio común en un espacio con intimidad cuando se requiera.
2. **El personal:** La actitud del personal ante esta situación debe ser de total respeto, teniendo en cuenta las preferencias individuales, diferencias étnicas y religiosas.

Las actitudes del personal deben caracterizarse por la Empatía (entender el estado psicológico y emocional de la otra persona para poder ayudarle), la Escucha activa (escuchar antes de comenzar a hablar) y la predisposición a Ayudar.

Estas habilidades de comunicación son indispensables para establecer una relación de ayuda y soporte emocional en la etapa del duelo.

Procedimiento

En relación a los padres:

- La participación de los padres en la toma de decisiones y su presencia durante el proceso de muerte debe ser compartida con los profesionales involucrados en la asistencia del bebé.
- Es muy importante que conozcan el nombre de las personas que los están atendiendo, por lo que cada uno deberá presentarse debidamente.

- Ayuda mucho a la autoestima dirigirse a ellos llamándolos por su nombre.
- El lenguaje que se utiliza para comunicarse debe ser claro, conciso y que no dé lugar a confusión.

Frases que NO se recomienda utilizar:

- El tiempo lo cura todo...
- La vida continúa...
- Tienen que ser fuertes, tienen otro hijo...
- Tendrán otros hijos...
- Mejor así, ya que con una malformación...
- Ahora está en el cielo... Se lo llevó un ángel...

Frases que SE PUEDEN utilizar:

- Veo que es un momento muy duro para ustedes...
- Lo siento mucho, es un niño precioso...
- ¿Necesitan hablar? Estamos aquí para escuchar...
- Díganle cuánto lo (la) quieren...

Mostrar al bebé y favorecer el contacto piel a piel: Kellner observó que el 92% de las parejas deseaban ver a su hijo después de la muerte perinatal, y el 50% lo abrazan sin tener en cuenta su aspecto físico. Las fantasías de los padres con respecto al aspecto de su hijo, ya sea con malformaciones o macerado, a veces son peores que la realidad, por eso es conveniente enseñarlo.

Preguntarle por el nombre del recién nacido es un punto muy importante para darle una identidad al niño y dirigir los recuerdos sobre él, diferenciándolo bien del resto de los hijos. Ofrecer la posibilidad de obtener y conservar objetos relacionados con el bebé para facilitar la resolución del duelo. La obtención de fotografías suelen ayudar, principalmente cuando el recuerdo se transforma en una necesidad visible

Compartir con los padres la preparación del cuerpo: Higiene y vestimenta.

Informarles sobre el traslado a la morgue y los trámites administrativos a seguir para retirar el cuerpo (Inscripción del nacimiento en el registro civil dentro de

las 48hs. de producido el nacimiento y denuncia del fallecimiento). En el caso de padres que no tengan cobertura de sepelios, derivarlos al servicio social.

Ofrecerles asistencia espiritual considerando su religión y teniendo en cuenta los recursos de los que dispone la institución.

Favorecer que la madre esté acompañada durante la etapa del puerperio. Cuando es trasladada a la sala de hospitalización, es muy importante que permanezca sola ó en su defecto con otra persona que esté atravesando una situación similar, nunca al lado de una madre con su R.N.

En relación con el bebé:

- Asegurar que se cumplimenten los procedimientos de identificación correspondientes.
- Verificar que tenga colocada la pulsera de identificación que se coloca al nacer.
- Registrar los datos del nacimiento en el Sistema informático perinatal o en el registro que tenga establecido la institución.
- Estimular los estudios anatomopatológicos post-mortem, bajo consentimiento informado.

La clasificación de los Resultados de Enfermería - Nursing Outcome Classification (NOC- Moorhead 2009) ofrece la posibilidad de medir los resultados alcanzados después de las intervenciones, utilizando las siguientes etiquetas:

- **Afrontamiento de problemas:** Son acciones para controlar los factores estresantes que ponen a prueba los recursos del individuo.

Indicadores:

- Verbaliza sensación de control.
- Refiere disminución de estrés.
- Verbaliza aceptación de la situación.
- Refiere aumento de bienestar psicológico.

- **Resolución de la aflicción:** Adaptación a la pérdida real o inminente de un ser querido.

Indicadores:

- Expresa sentimientos sobre la pérdida.
- Expresa creencias espirituales sobre la pérdida.

- Verbaliza la realidad de la pérdida.
- Verbaliza aceptación de la pérdida.
- Participa en la planificación del funeral.

■ **Bienestar espiritual:** Expresiones personales de vinculación con el yo, los otros, el poder superior, toda la vida, la naturaleza y el universo que trascienden y se apoderan del yo.

Indicadores:

- Expresa confianza
- Expresa esperanza
- Expresa serenidad
- Se relaciona con los demás para compartir pensamientos, sentimientos y creencias.

Las creencias, valores y convicciones ejercen una fuerza muy importante en la curación del paciente. El sufrimiento espiritual hace perder la fuerza, la esperanza, y pone en dudas los valores y las creencias, dificulta la interacción familiar y con el entorno. Por lo tanto es importante propiciar el bienestar espiritual; cuando un individuo logra conectar sus creencias con un ser superior los beneficios para la salud pueden ser altos ya que hay una interconexión entre mente, espíritu y cuerpo, por lo que las creencias y expectativas de la persona puede tener efectos sobre el bienestar de la misma.

No se puede dejar de recomendar la lectura de la Iniciativa Maternidades Seguras y Centradas en la Familia, ya que, en sus diez pasos hace referencia al enfoque de derechos, la dignidad humana y la necesaria inclusión social y familiar.

Este Modelo analiza los aspectos de la cultura organizacional centrada en la Familia ("dueña natural" de las Maternidades) y en la seguridad de la atención prenatal, así como la protección de los derechos de la madre, el padre y su hijo o su hija. El análisis de la promoción de la participación y colaboración de los padres, la familia y la comunidad en la protección del cuidado de la mujer y de su hija o hijo durante el embarazo, el parto y el puerperio son indispensables dado que muestran la complejidad personal y social necesarias para lograr adecuados resultados perinatales en sus distintas concepciones. Los análisis de los aspectos interculturales y la implementación de prácticas seguras y su evaluación y control, se efectúan permanentemente dentro de un marco basado en la reflexión y en evidencias científicas.

Lecturas recomendadas

1. F. Torralba. *Antropología del cuidar*. Instituto Borja de Bioética. Fundación Mapfre Medicina. Madrid. 1998
2. Ericsson E.H. *Identity and the Life Cycle*. 1959
3. Pérez Pérez I. *La relación de ayuda: intervención de enfermería en el proceso del duelo* Educare 21 2004; 8. Disponible en: <http://enfermeria21.com/educare/educare08/ensenando/ensenando3.htm>
4. Angels López E, Patiño Masó J *El Rol de enfermería en la muerte perinatal. Protocolo de actuación hospitalaria*. Disponible en <http://www.anecipn.org/ficheros/PDF>
5. Serrano A, Mata A. *Duelo Perinatal ¿Cómo acompañar?* 31 Congreso de Ginecología y Obstetricia. Sevilla- Mayo 2011.
6. UMAMANITA y *El Parto es Nuestro Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal*. Madrid. 2009
7. Egan F. *El ABC del cuidado neonatal 1° y 2° parte*. Revista Enfermería Neonatal. Ministerio de Salud de la Nación, 2007.
8. Nieto, Rosa NANDA 00136: *asignatura pendiente*. Enfermería 2.0: La Mirada enfermera. Publicado en febrero de 2011. Granada. España. Disponible en http://enfermeradospuntocero.blogspot.com.ar/2011/02/diagnostico-nanda-00136-duelo_8984.html
9. Johnson M, Bulechek GM, McCloskey JC, Maas M, Moorhead S. *Diagnósticos Enfermeros, Resultados e Intervenciones. Interrelaciones NANDA, NOC y NIC*. Madrid: Harcourt, 2002.
10. McCloskey[EA49] Dochterman J. *Clasificación de Intervenciones de enfermería (NIC)*. 4° ed- Madrid: Elsevier, 2005.
11. Herdman T. *Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2009/2011*. Madrid: Elsevier,2010.
12. Basaluzzo Tamborini S, González Gómez D, Goya Ramos P. y otros. *Grupo de trabajo sobre atención a situaciones de duelo a II PISMA .Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo*. Servicio Andaluz de Salud. España 2011. Disponible en http://testamentovital.wikispaces.com/file/view/Guia_duelo_final.pdf
13. Avila Sansores GM y Col. *Diagnóstico y Cuidado Enfermero en el Sufrimiento Espiritual*. Desarrollo Cientif Enferm. Vol. 15 N° 5 Junio, 2007. Disponible en http://www.artemisaenlinea.org.mx/acervo/pdf/desarrollo_cientifico_la_enfermeria/9Diagnostico.pdf
14. Rodríguez Alvaro M, García Hernández AM, Toledo Rosell C. *Duelo y Duelo Anticipado en las consultas de enfermería de Atención Primaria*. N° 3 Jul-Ago 2008. Issn1988-348X. <http://enfermeros.org/revista>
15. *Fundación Neonatología para el recién nacido y su familia. Iniciativa Maternidades Centradas en la Familia*. Disponible en: <http://www.funlanguia.org.ar/Maternidades-Centradas-en-la-Familia/Iniciativa-MCF> . Consultado el 14-09-13, a las 20:00 hs.

Capítulo VIII

Resultados perinatales y sugerencias de manejo

Introducción

El manejo de eventos relacionados con el nacimiento de niños prematuros extremos es, sin dudas, una de los aspectos más desafiantes de la perinatología, la necesidad de discusión y comunicación con los padres por parte del equipo interviniente hacen necesario que los profesionales tengan a su disposición información relacionada a los posibles escenarios a enfrentar, basados en la correcta interpretación y adaptación local de la mejor evidencia disponible.¹

Por otro lado, consideramos que la correcta interpretación de las publicaciones por parte del equipo de salud juega un rol fundamental, ya que está demostrado que las expectativas de los profesionales intervinientes impactan claramente en los resultados perinatales y presentan variaciones aún entre los especialistas del equipo médico. Podemos mencionar como la decisión por parte del obstetra de intervenir activamente a favor de la salud fetal, ha demostrado tener un impacto en las tasas de supervivencia y mortalidad. Por ejemplo, en aquellas situaciones donde el obstetra estaría dispuesto a realizar una cesárea por indicaciones fetales en niños de hasta 1000 grs. la tasa de muerte fetal se reduce a casi cero y la de muerte neonatal fue disminuida en comparación con aquellas situaciones donde el profesional no estaba dispuesto a intervenir por indicaciones fetales. También está reportado, como en el subgrupo de niños menores a 800 grs. o 26 semanas, la tasa de supervivencia intacto se elevó en el subgrupo donde el profesional estaba dispuesto intervenir activamente. La evidencia con respecto a las tendencias de los neonatólogos en relación al inicio de la reanimación, muestran áreas donde existe gran acuerdo entre ellos como por ejemplo, la futilidad de intervenir activamente antes de las 22 semanas, o el beneficio de hacerlo luego de las 26 semanas, permaneciendo el área correspondida entre las 23 a 25 semanas siempre con cierta heterogeneidad en cuanto a la percepción de los beneficios brindados por las terapias activas. En este contexto, un indicador que refleja en parte la voluntad de brindar cuidados intensivos por parte del equipo perinatal es la tasa de mortalidad precoz o en las primeras 12 horas, la cual tiene una tendencia claramente decreciente desde un 85% a las 22 semanas a un 2% a las 28 semanas.^{2,3,9}

Como puede apreciarse, la correcta percepción por parte de los integrantes del equipo de salud con respecto a los resultados posibles de un niño nacido en los límites de la viabilidad, juega un rol fundamental al momento de tomar decisiones terapéuticas.²⁰

En la presente sección intentaremos realizar una revisión de los principales puntos a considerar al momento de interpretar la evidencia proveniente de grandes estudios poblacionales, de trasladar la misma en sugerencias de manejo, pero fundamentalmente es objetivo del equipo redactor, estimular el desarrollo de estadísticas locales que permitan conocer los resultados obtenidos en cada unidad perinatal. La baja incidencia de estos nacimientos hace que aún en grandes centros, los resultados con respecto a este grupo, muchas veces se basan en números muy pequeños, por lo que la interpretación de los mismos debe ser muy cautelosa y correctamente considerada.

El equipo redactor de la presente recomendación, considera fundamental estimular el desarrollo de registros locales que permitan conocer los resultados en relación a el nacimiento de niños en los límites de la viabilidad con el objetivo no solo de conocer la realidad local, si no con la posibilidad de que los mismos pasen a formar parte de una red nacional que permita tener una noción más precisa acerca de la supervivencia, morbilidad y mortalidad de niños nacidos en esta etapa del embarazo.

Si bien el asesoramiento que debe realizarse en esta etapa debe ser siempre individualizado, no solo por que cada situación clínica es particular, si no también por que la consideración de las esperanzas y expectativas de los padres hace a cada situación diferente, el profesional debe contar con la mejor evidencia científica disponible al momento de informar a la familia.¹

Las tasas de mortalidad y morbilidad en relación al nacimiento de niños prematuros muestran una muy importante correlación con la edad gestacional, lo que ha llevado a la existencia de cierta concordancia en relación a que existe una edad gestacional en donde las terapias activas no serán exitosas y por lo tanto no deberían aplicarse, y en el extremo opuesto, otro límite de edad gestacional por arriba del cual los buenos resultados hacen que el no inicio de terapias activas no se justificaría éticamente. La gradual y no súbita transición desde un área hacia la otra, plantea la existencia de un tercer grupo donde la incertidumbre nos hace conocerla como “zona gris”. La demarcación no siempre precisa, de las fronteras de estas tres áreas se influencia claramente por la aplicación correcta de la mejor evidencia disponible tanto mundial, nacional y local, y su posterior adaptación a casos particulares lo que dependerá de la evaluación de variables individuales en cada caso.⁴

La confección de las cifras disponibles

Al momento de asesorar una pareja con respecto de los resultados de nacimientos en esta franja de edad gestacional (EG), los profesionales deben interpretar algunas cuestiones relacionadas a la manera en que se construyen las tasas existentes en la literatura.

La infrecuencia de estos nacimientos hace que la consideración de los elementos mencionados a continuación sea fundamental, ya que pequeños cambios implementados en el desarrollo de los indicadores, pueden tener un importante impacto en los resultados finales obtenidos.

En relación a la tasa de mortalidad por ejemplo, el denominador utilizado para construir las mismas es en general, la tasa de admisiones a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). Por esto, en general aquellos recién nacidos que mueren en sala de partos en los intentos iniciales de reanimación o aquellos que directamente reciben medidas de confort, no son incluidos en general en el cálculo, disminuyendo artificialmente la tasa de mortalidad de la población total. Otro factor que se considera impacta en este dato es la no inclusión de aquellos casos donde se produce la muerte fetal intraparto como consecuencia de el acuerdo previo de no intervenir agresivamente por cuestiones de salud fetal. Probablemente, esta sea una de las explicaciones al hecho de que la evidencia en general muestra cómo los obstetras tienen una marcada tendencia a sobre estimar la mortalidad y cómo los neonatólogos por el contrario a sobre estimar los resultados de supervivencia.^{5,6}

La interpretación de los resultados de morbilidad o de supervivencia sin lesiones, es aún más compleja y claramente influenciada por una constelación de factores realmente sorprendente. Uno de los principales elementos que impacta en la construcción de las tasas de morbilidad, es la tasa de mortalidad, ya que a medida que la mortalidad disminuye, la de morbilidad aumenta. El avance evidenciado en las terapias e intervenciones perinatales de los últimos años, tuvo una marcada impronta en la disminución de las tasas de mortalidad neonatal y logró ir modificando progresivamente nuestro “límite de viabilidad”, este hecho lamentablemente no fue acompañado de una disminución paralela de las tasas de morbilidad.⁶

En cuanto a las cifras de morbilidad, deben tenerse en cuenta como la definición de las complicaciones típicamente varía entre los investigadores, lo que claramente impacta en el registro y finalmente en la cifra final. Como ejemplo

podemos mencionar cómo algunos reportes pueden incluir todos los grados de hemorragia intraventricular (HIV), mientras que otros reportes incluyen solamente casos severos (grados 3 o 4) que evidencian una mejor correlación con las secuelas o resultados a largo plazo.

Es importante mencionar que si bien la HIV es utilizada como un marcador de parálisis cerebral, no todos los niños con esta complicación evidenciarán consecuencias en el largo plazo, sumado a la tendencia a individualizar a la parálisis cerebral como una entidad estática y no graduada. Como ejemplo podemos considerar a las tasas de discapacidad severa y profunda que son en general las utilizadas por los estudios de seguimiento de los niños prematuros extremos, ya que son las más relevantes en términos éticos con respecto a la toma de decisiones. Globalmente, entre los sobrevivientes de más de 25 semanas, esta tasa es en general menor al 50%; lo notorio es que a menor EG, si bien la misma aumenta marcadamente, varía significativamente entre estudios para niños con igual EG.^{4,6}

Como sabemos, la edad gestacional es un factor que impronta en la morbilidad. Los límites o rangos de edad gestacional incluidos en los estudios pueden impactar en los resultados de una investigación. Por ejemplo, si una investigación de nacimientos en el rango de la peri viabilidad incluye nacimientos de hasta 32 semanas de edad gestacional, los resultados globales serán claramente mucho más prometedores que una investigación circunscripta a edades menores como las 28 o 27 semanas.⁶

Otro elemento que se puede mencionar en este contexto es la utilización de estudios que plantean los datos en términos de peso y no de edad gestacional. Si bien, como mencionaremos más adelante, el peso es un indicador adicional muy importante a considerar en la toma de decisiones, y como regla general a igual EG el mayor peso al nacer se correlaciona con mejores resultados, su utilización como único marcador puede generar una interpretación errónea de los resultados, ya que por ejemplo, la inclusión de niños de mayor edad gestacional pero con restricción de crecimiento, una complicación que puede derivar de algunas de las patologías que aportan a las tasas de prematuridad a estas edades gestacionales, puede generar cambios en las tasas de morbilidad y en algunos casos de mortalidad.^{7,8}

La duración del seguimiento es otro factor que puede impactar en nuestra interpretación de los resultados de morbilidad, ya que las tasas serán diferentes si se reporta la morbilidad en términos de evaluación al momento del alta versus morbilidad al ingreso escolar o la adolescencia. En este punto resulta interesante mencionar otro elemento que es el impacto que tuvieron en los resultados los cambios en las prácticas obstétricas y neonatales que se produjeron a través

de los últimos años, ya que en términos de seguimiento, los estudios que hoy reportan resultados de niños en su adolescencia o al ingreso escolar, reflejan los resultados de “cuidados antiguos” mientras que las tasas de morbilidad de niños al alta, reflejan de algún modo los resultados de los “cuidados actuales”, por ejemplo, aquellos niños que actualmente se encuentran en su adolescencia probablemente nacieron previo a la generalización en el uso de corticoides o de la terapia con surfactante.⁶

Para concluir, podemos considerar que si bien existen situaciones particulares en la evidencia disponible, y por esto en nuestra capacidad de predecir resultados, el conocimiento de los factores previamente analizados aparece como una necesidad, ya que partiendo del principio de que cada embarazo plantea una situación única e irrepetible, nuestra interpretación y adaptación de la literatura disponible permite delinear ciertos principios generales a la medida de cada situación particular.¹

Los elementos a considerar en relación al pronóstico

Si bien la edad gestacional es claramente el factor pronóstico más importante en este contexto, la utilización de algunos marcadores adicionales se plantea como una tendencia creciente en las publicaciones internacionales y necesaria por dos motivos, uno son las debilidades propias del cálculo de edad gestacional y otro es la clara necesidad de identificar dentro de edades gestacionales similares, escenarios diferentes delimitados por otros factores. El sexo, peso fetal estimado, la exposición a corticoides prenatales, y el embarazo único o múltiple son otros factores a considerar que afectan las tasas de mortalidad y morbilidad en niños nacidos antes de las 26 semanas completas de gestación.⁴

Edad gestacional	O2 en litros/minuto	Peso al nacer	Embarazo único	Corticoides antenatales	Supervivencia*
24 0/7 - 24 6/7	Masculino	600 gr.	No	No	27%
24 0/7 - 24 6/7	Femenino	600 gr.	No	No	36%
24 0/7 - 24 6/7	Femenino	800 gr.	No	No	63%
24 0/7 - 24 6/7	Femenino	800 gr.	Si	No	67%
24 0/7 - 24 6/7	Femenino	800 gr.	Si	Si	82%

Tabla 1: Impacto de marcadores adicionales (sexo, peso al nacer, embarazo único y exposición a corticoides antenatales) a la edad gestacional en la supervivencia de niños prematuros extremos.

* Como porcentaje de todos los nacidos vivos (n=4446)

Estimaciones provenientes de niños nacidos en la red de centros de investigación neonatal de los Estados Unidos entre 1998 a 2003. Recién nacidos de entre 22 a 25 semanas, entre 401 a 1000 gramos de peso al nacer. Adaptado de Berger, et al. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. Swiss Medical Weekly. 2011

La evidencia disponible en la actualidad indica que en las mismas edades gestacionales, diferencias de 100 gramos de peso, el sexo femenino, la exposición a corticoides antenatales y el embarazo único se asocian a reducciones del riesgo de muerte fetal y de muerte neonatal o discapacidad severa similares a las reducciones asociadas al aumento de una semana de edad gestacional. Por este motivo la consideración de estos elementos se asocia a variaciones considerables de las tasas de supervivencia y morbilidad a iguales situaciones en cuanto a edad gestacional.¹⁰

La importancia demostrada por la combinación o adición de variables adicionales a la edad gestacional al momento de asesorar, estimuló el desarrollo por parte de la red de investigación neonatal del Instituto nacional de salud infantil y desarrollo humano (NICHD) del Instituto de Salud de los Estados Unidos, de

una herramienta para realizar estimaciones de morbi-mortalidad en base a la combinación de la edad gestacional con el peso fetal estimado, la exposición a corticoides prenatales, el sexo fetal estimado y si el embarazo es único o múltiple. La misma se encuentra disponible en el siguiente enlace:

<http://www.nichd.nih.gov/neonatalestimates>

Los autores de la misma enfatizan que la presente herramienta debe ser aplicada solo a resultados al momento del nacimiento y que los mismos pueden sufrir variaciones con el transcurso del tiempo y ser diferentes en distintos centros en base a las condiciones locales de los mismos.

En síntesis, sugerimos a los profesionales la consideración de múltiples factores sumados a la edad gestacional al momento de asesorar a los padres, con el objetivo de promover decisiones terapéuticas más individualizadas, transparentes y menos arbitrarias que el uso de un solo marcador.¹¹

Los resultados disponibles

Las cifras provenientes de países como Estados Unidos, muestran que el 59% de los niños nacidos antes de las 28 semanas, sobreviven al año de vida, esta cifra es claramente diferente al 95% de supervivencia al año lograda por aquellos que nacen entre las 32 a 35 semanas o el 99% logrado por aquellos nacidos a las 37 semanas.¹²

Como veremos a continuación, la mortalidad para prematuros extremos disminuye marcadamente con el aumento de la edad gestacional. Para el año 2008 en Estados Unidos el sistema de estadísticas vitales, reportó que la mortalidad para prematuros extremos (menores a 32 semanas) es 72 veces superior que la de los recién nacidos de término.¹³

Datos provenientes de la red de investigación neonatal del NICHD del año 2010, con una base de datos que incluyó 9575 recién nacidos prematuros extremos nacidos en diferentes centros universitarios de los Estados Unidos, menciona que el riesgo de muerte dentro de las 12 horas del nacimiento es significativamente superior en el rango de las 22 a 24 semanas cuando es comparado con las 28 semanas.

Edad gestacional	Riesgo Relativo de mortalidad dentro de las 12 horas	IC(95%)
22 Semanas	15,76	10,13-24,52
23 Semanas	9,88	6,48-15,08
24 Semanas	2,90	1,90-4,43

Tabla 2: riesgo de muerte dentro de las 12 horas del nacimiento, según edad gestacional en comparación con recién nacidos de 28 semanas. Adaptado de: Stoll B, et al. Neonatal Outcomes of Extremely Preterm Infants From the NICHD Neonatal Research Network. Pediatrics 2010;126:443-456

En la misma cohorte, la tasa de supervivencia al alta aumenta en conjunto con la edad gestacional, demostrando que los recién nacidos entre las 22 a 23 semanas tienen 3 veces más riesgo de muerte que aquellos nacidos a las 28 semanas. (RR a las 22 semanas 3,88 (95% CI 3,18-4,73 y RR 23) 23 semanas 3,56 (95% CI 2,95-4,30)⁹

% (Rango)								
	22 sem. (N=421)	23 sem. (N=871)	24 sem. (N=1370)	25 sem. (N=1498)	26 Sem. (N=1576)	27 Sem. (N=1838)	28 Sem. (N=2001)	Total (N=9575)
Supervivencia	6 (0-50)	26 (2-53)	55 (20-100)	72 (50-90)	84 (61-100)	88 (76-100)	92 (88-100)	72 (55-95)
Muerte	94 (50-100)	74 (47-98)	45 (0-80)	28 (10-50)	16 (0-39)	12 (0-24)	8 (0-12)	28 (5-45)
Supervivencia	N = 25	N = 226	N = 748	N = 1078	N = 1319	N = 1616	N = 1847	N = 6859
Supervivencia sin morbilidad	0 (0-0)	8 (0-14)	9 (0-18)	20 (0-43)	34 (0-49)	44 (19-65)	57 (6-74)	37 (7-50)

Tabla 3: Tasas de mortalidad y supervivencia sin morbilidad en relación a la edad gestacional. Red de investigación neonatal, Estados Unidos, entre enero 1, 2003 a diciembre 31, 2007. Adaptado de: Stoll B, et al. Neonatal Outcomes of Extremely Preterm Infants From the NICHD Neonatal Research Network. Pediatrics 2010;126:443-456

La comparación de resultados entre diferentes países, la mayoría de ellos de altos recursos, permite observar una tendencia más o menos similar entre ellos e incluso sin cambios significativos al comparar registros similares en diferentes momentos. (tabla 4).

Tasas de mortalidad, % (Rangos entre centros)							
Edad Gestacional (Semanas)	Suiza (2000-2004) n=516 14	Suiza (2005-2009) n=562	Estados Unidos- NICHD (1998-2003) n=4446 10	Estados Unidos- NICHD (2003-2007) n=4160 9	Estados Unidos- VON (1998-2003) n=447715	Estados Unidos- VON (1998-2003) n=447715	Australia (2005) n=157 17
22 0/7- 22 6/7	100 % (ND)	100% (ND)	95%	94%	96%	96%	95%
23 0/7 - 23 6/7	89% (80-100)	96% (73-100)	74%	74%	62%	62%	78%
24 0/7 - 24 6/7	70% (47-100)	69% (27-100)	44%	45%	37%	37%	49%
25 0/7 - 25 6/7	48% (26-62)	39% (11-62)	25%	28%	24%	24%	33%

Tabla 4: Comparación de tasas de mortalidad en 4 países desarrollados y en diferentes momentos en el tiempo, según edad gestacional en semanas. NICHD: Instituto nacional de salud y desarrollo infantil, Estados Unidos VON: Red Vermont Oxford. Adaptado de Berger, et al. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. Swiss Medical Weekly. 2011

Los datos provenientes de la red Vermont Oxford comprendiendo los años 2000 a 2009, proveen datos actualizados sobre la mortalidad y morbilidad de niños nacidos en el rango de los 501 a 1500 gramos en los Estados Unidos, con una base que si bien no es poblacional, representa un amplio espectro de unidades de cuidado intensivo neonatal que manejan un 80% de los nacimientos en esta franja de peso en los Estados Unidos. Para el año 2009, la mortalidad según el peso y la presencia de morbilidad neonatal significativa en los sobrevivientes (definida esta como 1 o > de las siguientes entidades previo al alta: sepsis neonatal precoz, sepsis neonatal tardía bacteriana o micótica, enterocolitis necrotizante, enfermedad pulmonar crónica, hemorragia intraventricular severa, leucomalacia periventricular o retinopatía del prematuro severa), tuvieron una tendencia decreciente con la edad gestacional:

Rangos de peso al nacer	Mortalidad (%)	Morbilidad neonatal significativa en sobrevivientes (%)
501-759 gr	36,6	82,7
751-1000 gr.	11,7	57,4
1001-1250 gr.	5,7	33,1
1251-1500 gr.	3,5	18,7
Totales 501-1500 gr.	12,4	41,4

Tabla 5: Tasas de Mortalidad y Morbilidad neonatal significativa en sobrevivientes según rangos de peso, para niños de entre 501 a 1500 gr. red Vermont Oxford años 2000 a 2009 (N= 355 806). Adaptado de: Horbar J., et al. Mortality and Neonatal Morbidity Among Infants 501 to 1500 Grams From 2000 to 2009. Pediatrics 2012;129:1019-1026

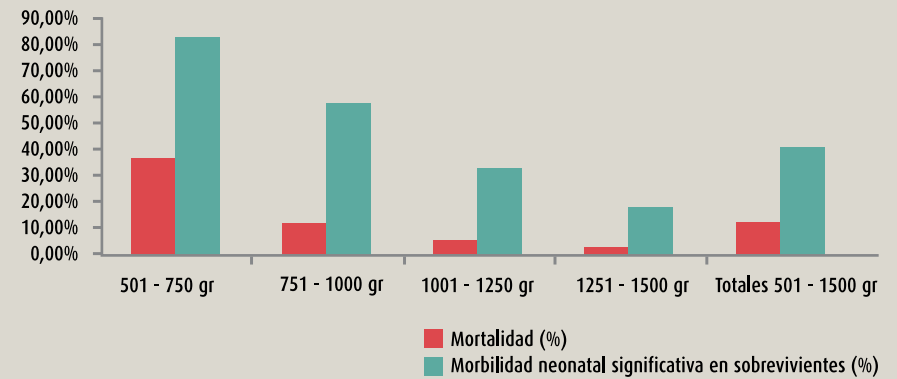


Gráfico 1: Tasas de mortalidad y morbilidad neonatal significativa en sobrevivientes, según intervalos de peso para niños de entre 01 a 1500 gr. red Vermont Oxford años 2000 a 2009 (N= 355 806). Adaptado de: Horbar J., et al. Mortality and Neonatal Morbidity Among Infants 501 to 1500 Grams From 2000 to 2009. Pediatrics 2012; 129:1019-1026. Las tasas de supervivencia con morbilidad tienen una tendencia decreciente con la edad gestacional, evidenciándose que en un extremo casi la totalidad de niños nacidos a las 22 semanas, tendrá alguna morbilidad, mientras que a las 28 semanas, menos de la mitad de los mismos presentará morbilidad.⁹

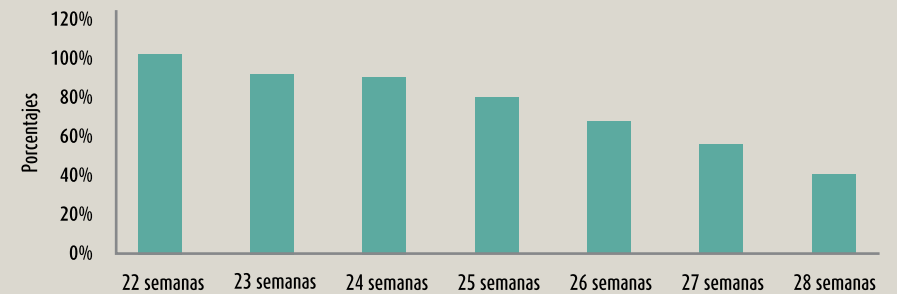


Gráfico 2: Presencia de alguna morbilidad al alta según edad gestacional, 22 a 28 semanas, Red de investigación neonatal, Instituto Nacional de salud y desarrollo infantil Estados Unidos, años 2003-2007. Adaptado de: Stoll B, et al. Neonatal Outcomes of Extremely Preterm Infants From the NICHD Neonatal Research Network. Pediatrics 2010; 126:443-456

Dentro del grupo de niños que sobreviven al nacimiento, las complicaciones encontradas con mayor frecuencia durante su estadía en la UCIN son la hemorragia intraventricular y leucomalacia periventricular, problemas auditivos, retinopatía de la prematuridad, síndrome de distress respiratorio junto a neuropatías crónicas, enterocolitis necrotizante y complicaciones infecciosas.⁶

Globalmente, un 93% de niños nacidos entre las 22 y 28 semanas experimentarán alguna forma de distress respiratorio, en donde las tasas de ventilación mecánica en las primeras 24 horas tienen una tendencia decreciente a medida que aumentan las semanas de edad gestacional, 96% a las 22 semanas y 40% a las 28 semanas. La misma tendencia se observa en las tasas de displasia broncopulmonar, con una cifra que suele modificarse según el tipo de definición utilizada en las investigaciones y que globalmente afecta a un 68% en niños de entre 22 a 28 semanas si incluimos en la definición a casos moderados.⁹

Las secuelas a largo plazo más frecuentemente reportadas en este grupo incluyen a menores niveles coeficiente intelectual, discapacidades neuro sensoriales, mayor frecuencia de problemas de aprendizaje, y menor performance académica cuando estos niños son comparados a recién nacidos de término.¹⁸

Los datos de seguimiento a largo plazo provenientes del estudio EPICURE son en la actualidad, considerados una cohorte representativa de la morbi-mortalidad de los recién nacidos prematuros extremos desde el advenimiento en el uso del surfactante y los corticoides. La supervivencia global de esta cohorte a los 6 años de edad fue de un 78%. Los pacientes clasificados como portadores de discapacidades severas en esta cohorte son aquellos que presentan una importante dependencia en sus cuidadores para las actividades de la vida cotidiana.¹⁹

	23 semanas (N=24)	24 Semanas (N=73)	25 Semanas (N=144)
Cohorte Inicial	242	382	424
Aspectos Cognitivos			
Sin discapacidades, %	25	21	33
Discapacidad severa, %	25	27	17
Aspectos Neuromotores			
Sin discapacidades, %	70	75	79
Discapacidad severa, %	16	19	10
Discapacidades globales			
Sin discapacidades, %	12	14	24
Discapacidad severa, %	25	29	18
Niños sin discapacidades de la cohorte original, %	1	3	8

Tabla 6: Resultados a 6 años de edad luego de partos prematuros extremos, según edad gestacional, Grupo de estudio EPICURE. Adaptado de Tomlinson, et al Caring for the woman presenting at periviable gestations. Am J Obstet Gynecol 2010; 202:529. e1-6.

Las conductas posibles en los diferentes escenarios

Como se mencionó previamente, si bien la interpretación y análisis de las cifras expuestas en párrafos anteriores, debe no solo estimular el desarrollo de un registro de datos locales que puedan ser cotejados con las cifras nacionales e internacionales, si no también, debe permitir utilizar los mismos para orientar una toma de conductas individualizada a cada caso y situación clínica particular.

En este contexto, el análisis de literatura proveniente de países de altos ingresos, demuestra los lineamientos de manejo que expondremos a continuación. Los mismos se incluyen en el presente documento a modo orientativo con la intención de estimular el desarrollo guías locales adaptadas a las condiciones y situaciones puntuales de práctica de cada lugar.¹

<23 semanas: se considera en general como práctica estándar, teniendo en cuenta el mejor interés del niño, el no inicio de maniobras de reanimación. Si es deseo de los padres, se sugiere darles la oportunidad de discutir los resultados con un segundo miembro del equipo perinatal.

23 a 23 6/7 semanas: en el caso de haber escuchado los latidos cardíacos fetales durante el parto, se sugiere la presencia de un profesional con experiencia en reanimación para atender el parto. La decisión de no iniciar cuidados activos es considerado un enfoque apropiado, particularmente si los padres expresan esta intención, basándose en el mejor interés del niño. En el caso de iniciar maniobras la respuesta de la frecuencia cardíaca se considera crítica en la decisión de continuar o no las mismas.

24 a 24 6/7 semanas: la reanimación debe iniciarse a menos que los padres y el equipo interviniente consideren que el recién nacido nacerá severamente comprometido. De todas maneras, la respuesta de la frecuencia cardíaca a la ventilación con máscara es crítica en decidir o no el inicio de cuidados intensivos. Si durante la evaluación inicial el niño se presenta como más inmaduro de lo esperado, decidir el no inicio de maniobras de reanimación debe ser considerado, basándose en el mejor interés del niño.

25 semanas en adelante: en este contexto las notorias mejorías existentes en las cifras de supervivencia hacen apropiadas el inicio de maniobras de reanimación y si la respuesta es apropiada iniciar cuidados intensivos.

Edad gestacional incierta: en los casos donde la edad gestacional es considerada mayor a las 23 semanas, se sugiere la realización de una ecografía por un profesional con experiencia. Si se evalúan los latidos cardíacos fetales durante el parto, debe ser solicitada la presencia de un profesional con experiencia en reanimación para atender el parto. En ese momento se sugiere decidir si deben iniciar maniobras de ventilación con máscara, y luego de esta la respuesta cardíaca es crucial en evaluar la continuidad de las maniobras de reanimación.¹

Edad Gestacional (Sem.)	Derivación a centro perinatal	Corticoides antenatales	Cesárea
< 22 0/7	Posiblemente indicada	No indicados	Solo por indicaciones maternas
22 0/7 – 22 6/7	Posiblemente indicada	No indicados	Solo por indicaciones maternas
23 0/7 – 23 6/7	Indicada	Posiblemente indicados. No recomendados.	Ocasionalmente por indicaciones fetales. No recomendada.
24 0/7 – 24 6/7	Indicada	Indicados si familia decide manejo activo.	Considerada por indicaciones fetales. En general no recomendada.
25 0/7 – 25 6/7	Indicada	Indicados si familia decide manejo activo.	En general recomendada por indicaciones fetales.
26 0/7 – 26 6/7	Indicada	Indicada	Recomendada por indicaciones fetales.

Tabla 7: Sugerencia para la aplicación de intervenciones obstétricas según edad gestacional. Adaptado de Berger, et al. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. Swiss Medical Weekly. 2011

Nota: La estratificación según edad gestacional, es solo un primer paso del proceso de toma de decisiones. Se recomienda la consideración de factores adicionales (sexo, peso fetal estimado, embarazo único o múltiple, uso de corticoides prenatales). La condición clínica del niño inmediatamente luego del nacimiento y su respuesta a las maniobras de reanimación no son factores pronósticos confiables.

Edad Gestacional (Sem.)	Cuidado Neonatal	Consideración acerca de los cuidados intensivos
< 22 0/7	Confort Care	No indicados, no sugeridos
22 0/7 - 22 6/7	Confort Care	No indicados, no sugeridos
23 0/7 - 23 6/7	Confort Care	No recomendados, pero aceptables en ciertos casos
24 0/7 - 24 6/7	Cuidados intensivos iniciales, seleccionados por madre/familia luego de discutir resultados.	Condicionamente recomendados, pero el no inicio es aceptable en casos individuales En general no recomendados.
25 0/7 - 25 6/7	Cuidados intensivos iniciales, seleccionados luego de discutir resultados.	En general recomendados
26 0/7 - 26 6/7	Cuidados intensivos neonatales.	Recomendados en la mayoría de los casos.

Tabla 8: Sugerencia para la aplicación de intervenciones neonatales según edad gestacional. Adaptado de Berger, et al. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. Swiss Medical Weekly. 2011

Nota: La estratificación según edad gestacional, es solo un primer paso del proceso de toma de decisiones. Se recomienda la consideración de factores adicionales (sexo, peso fetal estimado, embarazo único o múltiple, uso de corticoides prenatales). La condición clínica del niño inmediatamente luego del nacimiento y su respuesta a las maniobras de reanimación no son factores pronósticos confiables.

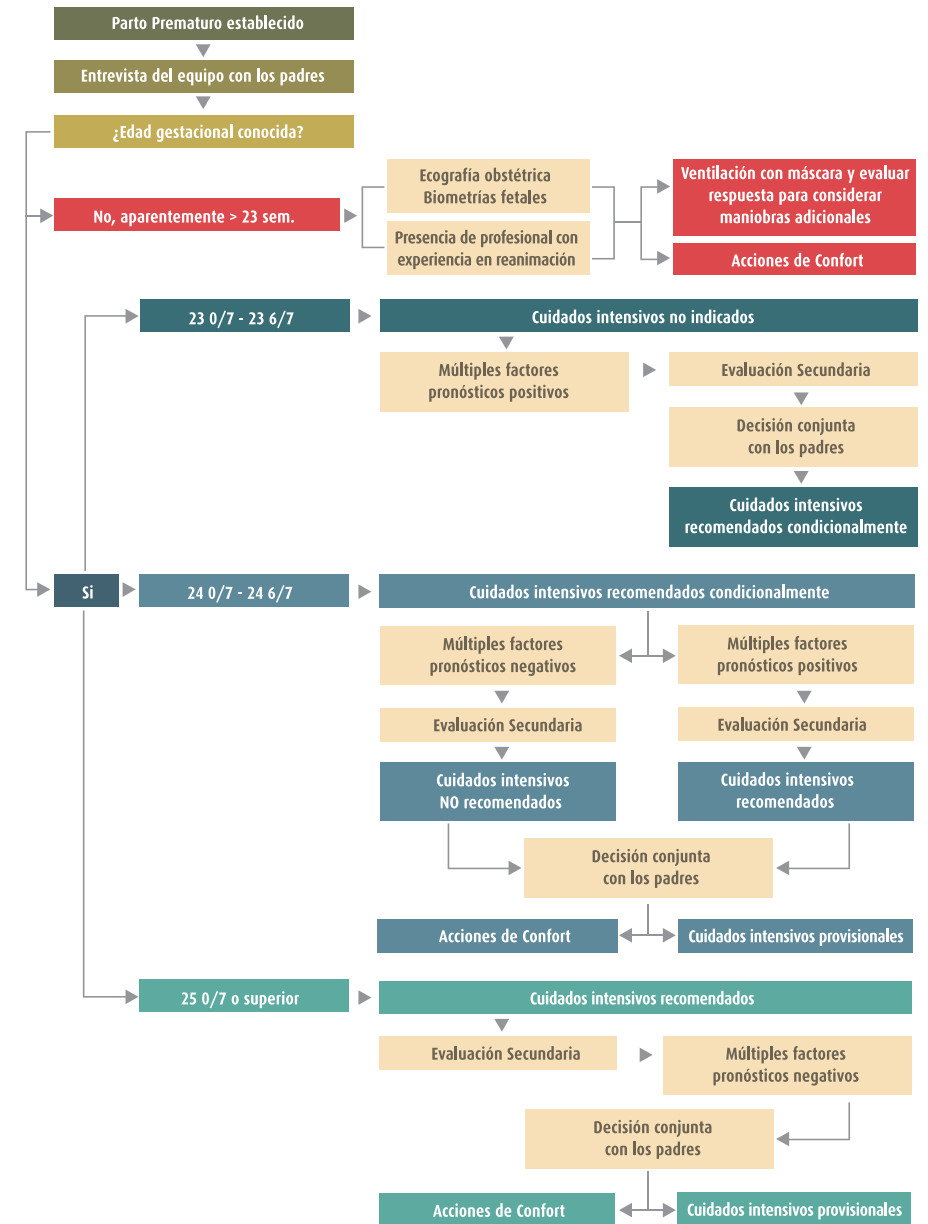


Figura 3:

Algoritmo de decisiones sugerido para el manejo de nacimientos ocurridos en los límites de la viabilidad

...

Referencias bibliográficas

1. Wilkinson AR, Ahluwalia J, Cole A, Crawford D, Fyle J, Gordon A, Moorcraft J, Pollard T, Roberts T. Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2009 Jan;94(1):F2-5.
2. Bottoms SR, Paul RH, Iams JD, et al. Obstetric determinants of neonatal survival: influence of willingness to perform a cesarean delivery on survival of extremely low-birth-weight infants. *Am J Obstet Gynecol* 1997;176:960-6.
3. Peerzada JM, Richardson DK, Burns JP. Delivery room decision-making at the threshold of viability. *J Pediatr* 2004;145:492-8.
4. Berger TM, Bernet V, El Alama S, Fauchère JC, Hösli I, Irion O, Kind C, Latal B, Nelle M, Pfister RE, Surbek D, Truttmann AC, Wisser J, Zimmermann R. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. *Swiss Med Wkly.* 2011 Oct 18;141:w13280.
5. Wood NS, Marlow N, Costeloe K, Gibson AT, Wilkinson AR. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2000;343:378-84.
6. Tomlinson MW, Kaempff JW, Ferguson LA, Stewart VT. Caring for the pregnant woman presenting at perivable gestation: acknowledging the ambiguity and uncertainty. *Am J Obstet Gynecol.* 2010 Jun;202(6):529.e1-6.
7. Ward RM, Beachy JC. Neonatal complications following preterm birth. *BJOG* 2003;110:8-16.
8. Fanaroff AA, Stoll BJ, Wright LL, et al. Trends in neonatal morbidity and mortality for very low birthweight infants. *Am J Obstet Gynecol* 2007;196:147.e1-8.
9. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Shankaran S, Laptook AR, Walsh MC, Hale EC, Newman NS, Schibler K, Carlo WA, Kennedy KA, Poindexter BB, Finer NN, Ehrenkranz RA, Duara S, Sánchez PJ, O'Shea TM, Goldberg RN, Van Meurs KP, Faix RG, Phelps DL, Frantz ID 3rd, Watterberg KL, Saha S, Das A, Higgins RD; Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Neonatal outcomes of extremely preterm infants from the NICHD Neonatal Research Network. *Pediatrics.* 2010 Sep;126(3):443-56.
10. Tyson[EA66] JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD; National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Intensive care for extreme prematurity-moving beyond gestational age. *N Engl J Med.* 2008 Apr 17;358(16):1672-81.
11. American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn, Bell EE. Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. *Pediatrics* 2007;119:401-3.
12. Martin JA, Hamilton BE, Stutton PD, Ventura SJ, Menacker F, Monson ML. Births: final Data for 2002. *Nat Vital Statist Rep* 2003;52:1-27.
13. Mathews TJ, MacDorman MF. Infant mortality statistics from the 2008 period linked birth/infant death data set. *National vital statistics reports; vol 60 no 5.* Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics. 2012.
14. Fischer N, Steurer MA, Adams M, Berger TM. Survival rates of extremely preterm infants (gestational age <26 weeks) in Switzerland: impact of the Swiss guidelines for the care of infants born at the limit of viability. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2009;94:F407-413.
15. 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;97:329-38.
16. Fellman V, Hellstrom-Westas L, Norman M, Westgren M, Kallen K, Lagercrantz H, et al. One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. *JAMA.* 2009;301:2225-33.
17. Doyle LW, Roberts G, Anderson PJ. Outcomes at age 2 years of infants <28 weeks' gestational age born in Victoria in 2005. *J Pediatr.* 2010;156:49-53 e41.
18. Hack M, Flannery D, Schlucter M, Cartar L, Borawski E, Klein N. Outcomes in young adulthood for very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med* 2002;346:149-57.
19. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2005;352:9-19.
20. R Guinsburg, MF Branco de Almeida, L dos Santos Rodrigues Sadeck, STM Marba, LM Suppo de Souza Rugolo, JH Luz, JM de Andrade Lopes, FE Martinez and RS Procianoy, for the Brazilian Network on Neonatal Research. Proactive management of extreme prematurity: disagreement between obstetricians and neonatologists. *Journal of Perinatology (2012) 32, 913-919.*

Capítulo IX

Conclusiones

En los últimos años, los equipos de asistencia perinatal (médicos obstetras y neonatólogos, enfermeras, asistentes) hemos enfrentado situaciones nada sencillas en la toma de decisiones, en el manejo de un embarazo o un recién nacido en los límites de la viabilidad.

Interpretamos el término “viabilidad” como el estado para poder vivir, crecer y desarrollarse; contraponiéndose al hecho de únicamente estar vivo.

En esta serie de Recomendaciones, no pretendemos imponer normas de atención, fijamos una base de conductas que faciliten la toma de decisiones; cada grupo profesional, cada Institución, establecerá su mejor conducta asistencial.

Conscientes que saber que hacer es tan importante como saber que no hacer o no olvidarse de hacer, este equipo de redacción se abocó durante casi un año, a simplificar experiencias y adaptar evidencias que resultaran útiles en la toma de decisiones, en las diferentes escenografías que nuestra Argentina ofrece.

Cuando abordamos una consulta prenatal en mujeres con embarazos extremadamente prematuros, nos enfrentamos a un complejo conjunto de desafíos. Las guías de cuidados ante esta situación, suelen recomendar que las mujeres reciban información detallada acerca de los riesgos de los distintos resultados, incluida la posibilidad de muerte, discapacidad a largo plazo y varios problemas neonatales específicos. Ahora bien, los padres también basan sus decisiones en factores distintos de los hechos probabilísticos acerca de los resultados esperados. Las estadísticas son difíciles de entender en cualquier momento, y la toma de decisiones racional puede ser difícil cuando se habla de vida o muerte. Llamativamente, el papel de las emociones no es considerado en las recomendaciones de viabilidad perinatal.

Estimular el desarrollo de registros locales, con relación al nacimiento de niños en los límites de la viabilidad, nos permitirá objetivar una realidad regional.

Aun cuando las recomendaciones de diferentes lugares presentan variaciones, existe consenso en que debido a la singularidad de cada embarazo y recién nacido, y con el fin de proteger a las madres y los recién nacidos de un tratamiento fútil, así como de una incorrecta decisión de no comenzar cuidados para mantener la vida, deben siempre considerarse las circunstancias específicas de cada caso. Es evidente que se requiere un proceso de toma de decisiones individualizado para esta cuestión tan compleja, y que muchos factores deben considerarse al proporcionar asesoramiento prenatal a los padres.

Si bien existen limitaciones en las evidencias analizadas, partiendo del principio que cada embarazo plantea una situación única e irrepetible, nuestra interpretación y adaptación de la literatura disponible, nos permitirá delinear ciertos principios generales a la medida de cada situación.

La toma de decisiones médicas para el recién nacido prematuro marginalmente viable siempre será compleja. El equipo médico debe basarse en hechos médicos confiables y los padres deben recibir una comunicación completa y clara con respecto a estos detalles.

Las recomendaciones de diferentes países o sociedades científicas en relación a este tema, coinciden en señalar que los padres deben recibir información del pronóstico de su hijo lo más exacto posible, sobre la base de todos los factores conocidos que afectan el resultado de un caso particular. Si bien existe un consenso generalizado entre los profesionales de la salud sobre este concepto, debemos reconocer también que desconocemos cuál es el proceso ideal para la toma de decisiones y obtención de consentimiento en estas situaciones límites.

Debemos recordar que forma parte del arte de la medicina el poner a disposición de los pacientes la información de manera tal que puedan comprenderla.

Siempre que sea posible, estas conversaciones deben involucrar a ambos padres al mismo tiempo y los padres deben disponer del tiempo suficiente para hacer preguntas y considerar el contenido de la conversación.

El profesional que brinde información será el que más experiencia tenga. Podrá ser el Jefe del Servicio, el Encargado de la Unidad, el profesional que mejor se relaciona con los padres; los profesionales en formación participarán en las entrevistas. Es una tarea asistencial tan importante como cualquier acto médico que se realiza.

Debemos apoyarnos en normas legales al momento de tomar determinaciones clínicas.

Según la Organización Mundial de la Salud, cualquier niño que al nacer presenta signos vitales, debe ser registrado como un nacido vivo, independientemente de la edad gestacional.

La necesidad de considerar que en muchas situaciones los problemas médicos no tienen soluciones solamente médicas, hacen que, por lo tanto, un médico, cuando se enfrenta a las decisiones inherentes al cuidado de estos niños muy prematuros, deba armonizar sus valores con los valores de la familia, con los mejores intereses del niño y con un sistema de valores propios de cada sociedad.

Dicho de otra manera podrían no ser iguales las estrategias iniciales o aún mediatas con respecto a los cuidados de pacientes de 22, 23, 24 o 25 semanas de


nacimiento, o sea basadas en la edad gestacional. La definición de “viabilidad” se basa en dos criterios principales: el biológico, que tiene en cuenta la madurez del feto, y el epidemiológico, que se basa en las tasas de supervivencia en la literatura.

La viabilidad desde un punto de vista concretamente clínico, no sólo implica supervivencia, sino la actitud que tendremos como personal de la salud de proveer maniobras de reanimación o cuidado intensivos ya que las mismas condicionarán en muchos casos la posibilidad de supervivencia de estos recién nacidos.

- Suspender el soporte vital ante situaciones irreversibles o de mal pronóstico es moralmente y éticamente equivalente a la acción de haberlos instituidos.
- Involucrar a los padres seguramente es un arte pero también tiene que formar parte de un procedimiento que debe ser pautado.
- No es fácil que todos estén de acuerdo con las estrategias, pero es clave que cada una debe ser centrada en el paciente en cuestión, o sea individualizada a cada caso, lugar, momento y situación.
- Queda claro que los valores contrapuestos son el de la “santidad de la vida” por un lado y el de la “calidad de la vida” por el otro. Sin embargo estas reflexiones deberían ayudar a que cada uno de los involucrados en la salud de un paciente busque una mirada objetiva hacia su práctica.
- Ante las dificultades buscar la reflexión en la relación médico-enfermería-unidad de cuidados intensivos-familia.

Como se ha descrito reiteradamente, la toma de decisiones en el manejo de los embarazos en los límites de la viabilidad están influenciados por múltiples factores, que incluyen la disponibilidad de recursos humanos y materiales, los resultados locales y la percepción de los profesionales y de los padres. A pesar de todo, frecuentemente el proceso de toma de decisiones en el escenario clínico es difícil y la elaboración de recomendaciones universales es prácticamente imposible.

El conocimiento de las diferentes realidades regionales representa un desafío importante, ya que existe evidencia respecto de que este dato es clave al momento de generar guías estructuradas y no solo recomendaciones.



Una vez producido el nacimiento de un prematuro extremo, si la decisión consensuada es la de ofrecer reanimación, ésta debe ser realizada de manera óptima, teniendo en cuenta todos los aspectos que pueden beneficiar o perjudicar al recién nacido en esos primeros minutos de vida extrauterina, que se han denominado “los minutos de oro”.

Podemos contribuir a mejorar o empeorar su pronóstico en función de las conductas que tomemos (ya sea por escasas o por excesivas).

La dignidad de la persona humana como “valor axiológico supremo”, adquiere una particular significación al momento de la toma de decisiones en situaciones dilemáticas, en las cuales la no continuación con los tratamientos “fútiles” –que a menudo importan un verdadero encarnizamiento terapéutico- suele compararse mejor con la dignidad inherente de la persona humana. Y es que el razonamiento subyacente es que, por el contrario, la no suspensión de estos tratamientos en casos como los que estamos analizando, constituye una “postergación de la muerte”, una carga adicional de sufrimiento para los familiares, el paciente y los profesionales de la salud, lo que ha recibido el nombre de “distanasia”.

Una vez consensuada la decisión de limitar tratamiento y proveer medidas de confort se debe buscar un sitio adecuado para que los padres y eventualmente otros familiares, así como religiosos, puedan permanecer con el recién nacido y compartir esos últimos momentos con él/ella. El lugar de despedida debe ser tranquilo, contar con privacidad y posibilidad de permanecer por el tiempo que la familia lo considere necesario.

Sirvan estas Recomendaciones como punto de partida para su discusión y adaptación institucional, con los claros objetivos de una mejor asistencia para la madre, el niño y su familia.



Recomendaciones
para el manejo del
**embarazo y
el recién nacido**
en los límites
de la viabilidad

ARGENTINA
NOS INCLUYE



Ministerio de
Salud
Presidencia de la Nación