



FLACSO
ARGENTINA

ÁREA DE ÉTICA, DERECHOS Y BIENES PÚBLICOS GLOBALES

PROGRAMA DE BIOÉTICA FLACSO

MAESTRÍA EN BIOÉTICA

Suspensión de nutrición clínicamente asistida en recién nacidos como forma de adecuación del esfuerzo terapéutico: fundamentación bioética y análisis de las perspectivas de los profesionales de la salud

Tesista: Gonzalo Luis Mariani

Directora de Tesis: Dra. María Martha Cúneo

Tesis para optar por el grado académico de Magister en Bioética

Fecha: 18/03/21

Resumen

El propósito de esta tesis es indagar si la suspensión del aporte de nutrientes por medios artificiales o nutrición clínicamente asistida (NCA) en recién nacidos con cuadros irreversibles de devastación neurológica puede ser considerada una acción con fundamentos éticos, si encuentra consenso entre los profesionales de la salud de nuestro medio y evaluar las perspectivas y sentimientos de ellos con relación a este tema.

El objetivo general de esta tesis es encontrar, analizar y profundizar la argumentación ética que apoye la suspensión de la NCA en recién nacidos con compromiso neurológico severo e irreversible. El objetivo específico es identificar las dificultades que se encuentran ante la implementación de esta medida de adecuación de cuidados en nuestro medio, explorando las perspectivas de profesionales involucrados.

La tesis está compuesta de dos partes. La primera consiste en una revisión de la bibliografía sobre adecuación de cuidados y la aplicación de los criterios de adecuación a la población neonatal. Se exponen los argumentos a favor y en contra de la conducta de suspensión de la NCA en recién nacidos con devastación neurológica. La segunda parte explora las actitudes, opiniones y experiencias de profesionales de salud neonatal de nuestro medio. Consta de una investigación original compuesta por una encuesta sobre aspectos de adecuación de cuidados en recién nacidos en Argentina y por un estudio cualitativo de grupos focales que buscó profundizar las experiencias de profesionales que asistieron a recién nacidos en quienes se suspendió la NCA.

A través de esta tesis se intenta contribuir a profundizar la reflexión sobre el proceso de toma de decisión y la implementación de suspensión de NCA en función del pronóstico de muy mala calidad de vida de recién nacidos, así como dar sustento a la gestión de medidas de apoyo para los profesionales, en caso de ser necesarias.

INDICE

Agradecimientos	5
Dedicatoria	7
Nota aclaratoria	7
Introducción	8
Formulación del problema	10
Objetivos generales y específicos	10
Preguntas de investigación	11
Marco teórico	11
Metodología	13
Parte 1 Limitación de esfuerzo terapéutico	14
Futilidad terapéutica	14
Criterios para adecuar cuidados	19
Consideraciones sobre la valoración de los recién nacidos	24
Adecuación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos	27
<i>El valor de la vida</i>	27
<i>Criterios de adecuación</i>	28
<i>La incertidumbre de la zona gris</i>	31
<i>Responsabilidad en la toma de decisiones en la zona gris</i>	32
<i>Comunicación y toma de decisiones</i>	35
Suspensión de la nutrición clínicamente asistida (NCA) en pacientes con daño neurológico severo e irreversible	43
<i>Estrategias para discernir si la suspensión de NCA es permisible</i>	45
<i>Terapias de sostén vital en recién nacidos</i>	46
<i>Provisión de hidratación y nutrición a recién nacidos gravemente enfermos</i>	49

<i>Revisión del principio de “mejor interés” en estas circunstancias</i>	52
<i>Creencias/ Religión</i>	53
<i>Pendiente resbaladiza</i>	54
<i>“Dejar morir de hambre”</i>	55
<i>Cuidados a la familia</i>	56
Recapitulación	57
Cuestionamientos	58
Conclusiones de la primera parte	60
Parte 2 Investigación sobre perspectivas de profesionales de la salud neonatal	62
Encuesta a profesionales de salud neonatal	63
<i>Resultados</i>	65
<i>Comentarios</i>	68
Investigación cualitativa	72
<i>Diseño</i>	73
<i>Propósito y objetivos</i>	74
<i>Estrategia de trabajo</i>	75
<i>Justificación</i>	76
<i>Encuentros y análisis</i>	76
<i>Resultados</i>	77
<u><i>Reporte de la sesión 1 (grupo médico)</i></u>	78
<u><i>Reporte de la sesión 2 (grupo enfermería)</i></u>	87
<i>Comentarios</i>	95
Conclusiones de la segunda parte	100
Palabras finales	103
Bibliografía	105

Agradecimientos

No puedo sino empezar por el principio de esta historia. Luego de leer fascinado la tesis de doctorado de la Dra. María Martha Cúneo sobre limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos prematuros la llamé (no la conocía) y le solicité un encuentro que para mí fue epifánico. Durante más de una hora conversamos en la biblioteca del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez. Fue ella quien me alentó a realizar la maestría de Bioética en FLACSO y quien se convertiría luego en una gran amiga, guía académica y directora de tesis. Mi agradecimiento a ella es inmenso.

Agradezco a mis compañeros de cursada de la maestría, con algunos de los cuales generamos un grupo de intercambio muy rico y que me han estimulado a no bajar los brazos cuando las circunstancias se complicaban. En especial a Natalia Peroni, licenciada en filosofía y querida cuñada, con quien empezamos y terminamos la maestría alentándonos mutuamente. También a Valeria Alegre, licenciada en psicología, con una energía envidiable que transmitió a todos sus compañeros y que me estimuló a seguir adelante. A Cecilia Cantón, incansable neonatóloga y amiga, cuyas reflexiones y observaciones sobre mis borradores fueron de gran ayuda.

A todos mis compañeros del Servicio de Neonatología del Hospital Italiano de Buenos Aires, quienes comprendieron la importancia que esta formación en Bioética tenía para mí y me apoyaron incondicionalmente.

Al Dr. Guillermo Agosta, jefe del Servicio de Neurología Infantil del Hospital Italiano de Buenos Aires, por tantas conversaciones esclarecedoras acerca de la evaluación del pronóstico del neurodesarrollo en recién nacidos.

A las Dras. Laura Konikoff y Tatiana Orden, con quienes conformamos el equipo de investigación cualitativa que generó el estudio de grupos focales que es parte de esta

tesis. Su disposición desinteresada, su entusiasmo y conocimientos fueron clave para llevar adelante esa parte tan importante del trabajo. También a las médicas y enfermeros que aceptaron formar los grupos focales y a quienes no nombro por el acuerdo de confidencialidad que hicimos.

A todos los docentes del Programa de Bioética de FLACSO. Realmente disfruté de las cursadas y valoro enormemente su pasión por la enseñanza y su dedicación en los distintos intercambios. En especial a la Dra. María Florencia Santi, quien me apuntaló en el taller de tesis y fue clave para ordenar mis ideas y enderezar el camino de la tesis.

Agradezco desde ya a quienes sean parte del Jurado de esta tesis, por dedicar generosamente su tiempo a la evaluación de este trabajo.

Gracias a mi madre y a mis hermanos por su estímulo continuo, por su confianza y su apoyo permanente. También por cierto a todos mis amigos y familiares, quienes soportaron tantas charlas sobre temas de bioética neonatal, para mí fascinantes.

Finalmente, mi más profundo y sentido agradecimiento para los 5 fantásticos: mis hijos Luli, Nico, Santi, Cami y Mati, lo mejor que contribuí a crear en esta vida y quienes me hacen sumamente feliz. Y por supuesto, a su madre, Mina Peroni, el gran amor de mi vida, siempre compañera, brillante psicóloga que me ilumina a diario con su mirada siempre sabia. Sin su compañía constante, su paciencia, su estímulo, su excelente humor, su apoyo, su crítica y su amor, esta tesis no hubiera sido finalizada.

He leído que el filósofo y escritor español José Ortega y Gasset dijo que el defecto más grave del hombre es la ingratitud. No seré yo quien lo desmienta. Considero que es justo y reconfortante expresar mi profundo agradecimiento a todas estas personas que contribuyeron a que estos desafíos que significaron para mí la maestría y la elaboración de la tesis llegaran a esta instancia de presentación.

Dedicatoria

A todas las madres y padres de recién nacidos que requieren internación en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales. La entereza con que atraviesan esa etapa tan difícil de sus vidas es siempre un ejemplo para quienes trabajamos allí y nos ayuda a ser mejores profesionales y personas.

Nota aclaratoria

A lo largo del texto he decidido usar el genérico masculino. La razón no se encuentra en que esto es lo que avala el diccionario de la Real Academia Española, ya que, como dice la filóloga española Teresa Meana, *“el diccionario no refleja la lengua, refleja el poder de quien hace diccionarios”*. Tampoco lo hice porque no adhiera a la necesidad de usar un lenguaje inclusivo, no sexista. Considero que estamos en una era de transición de la lengua y desconozco cómo hablaremos (y escribiremos) dentro de 20 años. La verdad es que, para la redacción de un texto extenso, me cuesta modificar la forma en que he escrito durante más de 50 años. Por lo tanto, mi propia incapacidad es la razón por la que me he inclinado por el genérico masculino, admitiendo que no es lo que más me satisface. Espero sepan comprender.

Introducción

“La disponibilidad de nuevas tecnologías que pueden sostener

la vida casi indefinidamente nos obliga a preguntarnos:

¿Qué estamos haciendo cuando intervenimos para evitar la muerte?

¿Qué valores buscamos servir?

¿Cómo deberíamos formular estos valores en nuestro tiempo si queremos mantener (individual y colectivamente) nuestra comprensión de los valores básicos que definen nuestro bienestar?

¿Debemos sostener la vida cuando el individuo no gana nada con ese sustento?

¿Y qué significa ‘no ganar nada’?”

Richard McCormick, 1978

Las decisiones en torno a los cuidados de fin de vida han generado controversias y debates en el ámbito de la clínica y la bioética. En esta tesis se abordará el proceso de toma de decisiones y, particularmente, las vivencias de los profesionales de la salud neonatal que deben enfrentarse a estas situaciones.

Un paciente puede llegar a situación de fin de vida como consecuencia de un problema de salud que comprometa su pronóstico vital, o a partir de una decisión acordada de limitar terapias en función del compromiso severo de su calidad de vida presente y futura¹. Existen diferencias, al menos emocionales en el equipo de salud,

Cuando se hace referencia a calidad de vida a lo largo de la tesis lo que se tiene en cuenta prioritariamente es la percepción de los padres de los pacientes sobre aquella. El grado de incertidumbre acerca de la calidad de vida y el potencial de una vida de muchos años por delante hacen que los riesgos de la toma de decisiones sean altos. No hay un estándar de valoración de calidad de vida que sea aceptado de manera universal. Si bien es inevitable considerar el concepto de calidad de vida, el peligro es que la apreciación de ella para el futuro niño se basa en las opiniones personales de quienes deciden. En este sentido, es más adecuado que sea la percepción de los padres y no de los profesionales de la salud quienes determinen el compromiso aceptable o no de la calidad de vida de su hijo. En general, la idea de “calidad de vida” se refiere a la manera en que la persona en cuestión considera su experiencia de vida y no debería ser equiparada a una noción de “valor social” juzgado por otros. Por lo tanto, el uso de este concepto en el contexto neonatal es complicado ya que el individuo no puede ser consultado directamente (Wade L, 2012)

entre suspender esfuerzos terapéuticos cuando el paciente se encuentra moribundo -su muerte es inevitable a muy corto plazo- en comparación con circunstancias en que el paciente mantiene signos vitales estables, pero ha perdido su capacidad de establecer vínculos y relaciones con el medio y las demás personas, es decir cuando sus funciones superiores han sufrido una alteración severa e irreversible. Se explorarán las dificultades que pueden surgir en el proceso de toma de decisiones en situaciones como esta última en pacientes neonatales, que involucran al equipo tratante y a los progenitores del recién nacido afectado.

Dentro del tema de adecuación de cuidados, se ha elegido investigar la suspensión del aporte de nutrientes en recién nacidos en determinadas circunstancias. Se la llamará “nutrición clínicamente asistida” (NCA) para subrayar que se trata de la provisión de nutrientes a través de dispositivos médicos.

Ante situaciones en las que se acuerda que se ha llegado a la instancia de futilidad terapéutica, cabe preguntarse si la continuación de tratamientos de sostén vital significa más una prolongación de la muerte que una mantención de la vida. En pacientes en quienes existe un compromiso severo e irreversible de la calidad de vida, ¿los profesionales de la salud están absueltos de la obligación de continuar con tratamientos que no modificarán su estado ni su pronóstico? En estas situaciones, ¿podría ser suspendida la provisión médica de líquidos y nutrición?

Se plantea como muy importante estudiar la visión de profesionales de la salud neonatal, básicamente personal de los equipos médico y de enfermería, que se enfrentan con situaciones de futilidad terapéutica y que participan, a veces, de la toma de decisiones y, habitualmente, del cuidado de estos pacientes. Indagar sobre las emociones y las experiencias de este grupo de profesionales podrá ser de utilidad para lograr una mayor

comprensión de la problemática y para diseñar estrategias de mejoría de la calidad de atención y brindar cuidados adecuados a quienes cuidan de estos pacientes.

Formulación del problema

El propósito de la tesis es indagar si la suspensión de NCA en recién nacidos con cuadros irreversibles de devastación neurológica puede ser considerada una acción con fundamentos éticos, si encuentra consenso entre los profesionales de la salud de nuestro medio y profundizar qué experimentaron aquellos que atendieron a pacientes en quienes se tomó esta decisión

Objetivos generales y específicos

El objetivo general de esta tesis es encontrar, analizar y profundizar la argumentación ética que apoye la suspensión de la NCA en recién nacidos con un compromiso neurológico severo e irreversible que les impida establecer relaciones interpersonales en la actualidad y en el futuro². El objetivo específico es identificar las dificultades que se encuentran ante la implementación de esta medida de adecuación terapéutica en nuestro medio, explorando las perspectivas de profesionales que asisten a estos pacientes.

² A lo largo de la tesis se hace referencia a la presencia de daño neurológico severo como criterio para considerar aceptable la adecuación de cuidados terapéuticos, incluyendo la suspensión de la provisión de nutrición clínicamente asistida. Resulta importante definir o aclarar ese criterio. Al no existir en neonatología una entidad clínica equiparable en su totalidad al estado vegetativo persistente del adulto, se debe recurrir a un abordaje en el cual se consideren varios factores, más que dar una definición única. En este sentido, en la tesis se señala que resulta importante establecer que la condición de daño neurológico severo debe surgir de una evaluación completa que incluya examinación clínica realizada por especialistas y estudios complementarios de imágenes y electrofisiológicos (Jadas V, 2014). En función de esas características y del diagnóstico de base presente, se puede hacer una apreciación pronóstica basada en la mejor evidencia disponible al momento. Es decir, debe existir en cada paciente una suma de variables que prediga el nivel de discapacidad anticipado, basado en un largo debate inclusivo y un análisis profundo de los datos presentes y relevantes. La evaluación de los cuidados a ofrecer en función del pronóstico debe tener también en cuenta todos los posibles beneficios y cargas para el niño, su probabilidad y su

Preguntas de investigación

La provisión de nutrición a través de dispositivos médicos (o NCA) en pacientes con pérdida irreversible de la conciencia: ¿se debe considerar un tratamiento médico o un cuidado básico? ¿Hay diferencia en la valoración de la práctica cuando es aplicada a recién nacidos? ¿Sobre qué fundamentos bioéticos puede justificarse la suspensión del aporte nutricional en recién nacidos con cuadros irreversibles de devastación neurológica? ¿Cuál es la percepción de este abordaje entre profesionales de la salud neonatal de nuestro medio? ¿Se pueden identificar variables asociadas a apoyo o rechazo a esta práctica?

Marco teórico

Se abordará la problemática en función de los principios de Beauchamp y Childress fundados en los conceptos de Ross, considerando flexibilidad en la valoración de ellos cuando existiera contraposición de valores (Beauchamp T, Childress J, 2009; Luna F, 2008). Es decir, se sostiene el concepto de obligaciones *prima facie*, obligaciones

importancia clínica. El punto en el que se sostiene la propuesta de la tesis es la consideración de la vida biológica como valor relativo y no absoluto. En este sentido, más que definir criterios de severidad del daño, se hace hincapié en considerar aquellas situaciones que llevan a un recién nacido a carecer de la capacidad de establecer relaciones vinculares con los demás (la llamada “pérdida del potencial de relación”). Precisamente, la estimación del compromiso cognitivo para esta edad reposa en la pérdida de la vinculación. En el criterio de daño “severo”, a los fines de la tesis, debe existir evidencia de lesiones a nivel del tronco cerebral (por ejemplo, trastornos deglutorios severos, alteraciones del control respiratorio de origen neurológico o alteraciones del ciclo sueño-vigilia). Las lesiones neurológicas pueden estar presentes a distintos niveles del sistema nervioso central (desde la corteza hasta el tronco cerebral y la médula) y cuanto más bajo es el compromiso, mayor es la severidad del cuadro y más improbable su reversibilidad. En el estado vegetativo persistente del adulto solamente se encuentran preservadas las funciones muy básicas, con pérdida de todas las demás. Es central en ellas la ausencia de vinculación con el medio. En el caso del neonato se agrega que dicha pérdida de vinculación es además la pérdida de la fuente de desarrollo de pautas ya que el estímulo requiere de vinculación para ser efectivo como nutriente del desarrollo. Los cuadros en que se evidencia esta situación en el recién nacido son los considerados en la tesis como condiciones en las cuales realizar la suspensión de la nutrición clínicamente asistida se considera “permisible” desde el punto de vista ético (Mercurio M, 2021).

que tenemos en principio, pero que pueden ser abandonadas según las circunstancias. Resulta interesante el aporte de Diego Gracia con relación a la jerarquización de los principios: generales o de primer orden (no maleficencia y justicia) y particulares o de segundo orden (autonomía y beneficencia), si bien esta separación puede ser en ciertas circunstancias algo difícil de definir (Gracia D, 2008). A la luz de la deontología se puede pensar esta jerarquización como estableciendo deberes de diferente clase. Mientras que la justicia y la no maleficencia obligan como deberes perfectos, la autonomía y la beneficencia resultan "principios éticos relativos" y obligan como los deberes imperfectos (Andreau de Bennato MI, 2000).

Por lo tanto, el enfoque que se adoptará es el de bioética *en* situación, que consiste en una consideración de la situación que integra las variables involucradas en forma equilibrada, siendo capaz de distinguir que el curso óptimo es uno para algunas situaciones, pero puede no serlo para otras, y aquello que es justo en una determinada circunstancia, puede no serlo en otras, sin caer por eso en un relativismo (McCormick R, 1974; Cúneo MM, 2016). Esta visión entiende que no se puede obligar a la ética a confirmar sus decisiones en el dogmatismo, que impone una regla haciendo abstracción de las circunstancias, ni en el puro concretismo, que niega la posibilidad o la utilidad de todo criterio orientador. Es decir, este enfoque se diferencia de la ética situacionista, que no admite principios generales a priori del caso. De esta manera, se evitan hacer generalizaciones y se intenta ubicar cada discernimiento del caso concreto en un marco de principios. Tampoco se debe hacer de la resolución de un caso un principio para todos los casos futuros o similares, ya que hacerlo conlleva el peligro de caer en otro fundamentalismo.

A lo largo de esta tesis, se sostiene como base la concepción de que la vida, en su dimensión meramente biológica, no es un valor absoluto (Cúneo MM, 2012). Bajo esta

afirmación, se puede decir que no es obligatorio ni necesariamente bueno todo tratamiento para cualquier paciente. En este sentido, la consideración de la calidad de vida ayuda tanto a evitar caer en excesos de terapias desproporcionadas como a no permitir la discriminación del discapacitado. Resultan válidas las palabras del eticista Richard McCormick: *“La vida es a la vez un bien básico y precioso, pero un bien a ser preservado, precisamente a condición de otros valores, en la medida que esos valores permanezcan alcanzables. Son esos otros valores y posibilidades los que fundan el deber de preservar la vida física y son también los que dictan los límites de ese deber”* (McCormick R, 1974).

Un tema que también será abordado es el de los intereses de los familiares o personas a cargo del paciente en estas condiciones. Si bien el hincapié siempre se pondrá en el “mejor interés” del paciente, cuando la situación de compromiso neurológico es severa, definitiva e irreversible, se profundizará si corresponde considerar también el bienestar de las personas de su entorno.

Metodología

En la primera parte se expondrá una revisión de la bibliografía sobre adecuación de cuidados. Se revisará la aplicación de los criterios de adecuación a la población neonatal, que tiene la característica de carecer de autonomía y, por lo tanto, las decisiones trascendentales sobre vida y muerte deben ser asumidas por otras personas.

Con relación a la temática particular de la tesis, se expondrán los argumentos a favor y en contra de la conducta de suspensión de la NCA en recién nacidos con devastación neurológica.

En la segunda parte se mostrarán los resultados de una investigación original que se realizó para la tesis y que consistió en una encuesta a profesionales de la salud (equipo médico y de enfermería) que asisten a recién nacidos en Unidades de Cuidados Intensivos

Neonatales (UCIN). El instrumento utilizado está basado en dos encuestas empleadas en la literatura (Latour JM, 2009; Feltman DM, 2012). Los datos de la encuesta ofrecen una muestra de las actitudes, opiniones y experiencias de un grupo de especialistas en neonatología acerca de una temática poco abordada en nuestro medio. Los hallazgos nos dan una idea de aspectos de adecuación de cuidados en recién nacidos en Argentina, indagando también la particular cuestión de la suspensión de NCA en un subgrupo específico de esta población.

La investigación se completó con una evaluación cualitativa a través de dos encuentros de grupos focales con médicas y personal de enfermería de neonatología que atendieron a pacientes en quienes se acordó con la familia suspender el aporte de NCA. Esta exploración cualitativa buscó profundizar la comprensión del significado de las experiencias de los profesionales de la salud neonatal con relación a la suspensión de nutrientes y la realidad personal de los individuos que las viven. Esto permite obtener un conocimiento más profundo de la naturaleza humana en situaciones de adecuación de terapias, particularmente la NCA, en función del pronóstico de muy mala calidad de vida de recién nacidos con afectación neurológica grave e irreversible.

La expectativa es que los hallazgos contribuyan a optimizar el proceso de toma de decisiones y la estrategia de determinación de tareas y definición de roles, así como dar sustento a la gestión de medidas de apoyo para los profesionales, en caso de ser necesarias.

Parte 1

Limitación de esfuerzo terapéutico

Futilidad terapéutica

La muerte de un recién nacido parece en sí misma una contradicción, un error de la naturaleza. Sin embargo, la muerte neonatal es una realidad y un problema que atañe a diferentes disciplinas como la salud pública y la bioética. Esto último, dado que la manera de morir de los pacientes en UCIN resulta fundamental. En este sentido, el “cómo” tiene, al menos, dos aristas: la primera es la relacionada con el proceso de toma de decisiones en torno al final de vida de un neonato; la segunda, aquella enfocada en los cuidados que se le brindan al paciente en esos momentos finales. En esta tesis se abordará el primer aspecto.

“En el mundo de la neonatología, a veces el momento del nacimiento no es una afirmación de la vida, sino un deliberado desafío de la muerte”, nos dice Anusha H Hemachandra al comentar un excelente libro de John Lantos sobre el tema (Hemachandra AH, 2003; Lantos JD, 2001). Para ponernos en contexto, la mortalidad neonatal (niños que fallecen en el primer mes de vida) representa a nivel mundial dos tercios de la mortalidad infantil (niños que fallecen dentro del primer año) (Lawn JE, 2005). En Argentina, por ejemplo, en el año 2018 la mortalidad neonatal constituyó el 68% del total de las muertes infantiles (Ministerio de Salud de la Nación, 2020). Resulta clave que la inmensa mayoría de las muertes neonatales suceden en las UCIN. Esto es relevante para dos grupos de profesionales: en primer lugar, para las autoridades sanitarias, ya que las estrategias dirigidas a la disminución de la mortalidad infantil deben enfocarse en fortalecer esas Unidades (regionalización, formación de recursos humanos, estructuras y equipamientos adecuados). En segundo lugar, para los profesionales de la salud neonatal, en particular los grupos médicos y de enfermería, ya que son quienes conviven con estas situaciones y están involucrados en las decisiones y provisión de cuidados de fin de vida, así como en el acompañamiento de esas familias.

La muerte, en el ámbito de neonatología, es parte de la práctica diaria. Interesantemente, la formación médica suele centrarse en diagnosticar y tratar. La pregunta es si es posible “seguir tratando” en el proceso de muerte. Enfrentar la muerte es una fase importante de un ejercicio médico humano y maduro. Es entender que la muerte es parte de la vida y del camino de cualquier ser humano. Es también reconocer que en esas situaciones a las personas involucradas las abordarán los sentimientos y las emociones que la muerte despierta en cualquier ser humano: temor, angustia, impotencia. Cuando la muerte de un recién nacido es consecuencia de un proceso de toma de decisiones para suspender determinadas terapias, existe una carga en los profesionales de la salud que es importante atender.

Hay estudios que evaluaron la manera en que mueren los pacientes en UCIN y muestran que ha ido aumentando la proporción de neonatos en quienes el fallecimiento sucede luego de una decisión de limitar terapias de sostén vital (Kurlat I, 2003; Weiner J, 2011; Verhagen A, 2009; Hellman J, 2016). En esta tesis se ha optado por el término “adecuación de cuidados” en lugar del clásico “limitación” ya que hay consenso acerca de que define mejor el sentido de una estrategia que consiste en redireccionar los objetivos terapéuticos (de sanar o mejorar la salud a evitar sufrimiento, dolor y proveer confort). Se pone hincapié en que los cuidados no se limitan, sino que se ajustan a cada paciente en función de esos objetivos. La pregunta que se impone es ¿cuándo adecuar cuidados? Como parte importante de encontrar una respuesta a esa pregunta, se debe indagar en el concepto de futilidad terapéutica.

La definición de futilidad en el contexto de la salud ha sido controvertida. Si bien quienes trabajan en Unidades de Cuidados Críticos se enfrentan con frecuencia a situaciones que ameritan considerar la posibilidad de estar frente a un escenario de futilidad terapéutica, resulta difícil encontrar una definición compartida por todos. Una

encuesta reciente entre 146 profesionales de la salud neonatal (grupos médico y de enfermería) indagando qué se entendía por el término futilidad terapéutica, mostró variación en las definiciones, siendo las más referidas las siguientes (Miller A, 2018):

- 1) tratamientos que no conducen a una vida con sentido (entendida en términos de compromiso de calidad de vida);
- 2) tratamientos que no previenen la muerte;
- 3) tratamientos que no modifican la evolución del paciente;
- 4) tratamientos que conducen a dolor y sufrimiento.

Jean Louis Vincent (Vincent JL, 2014) recorrió algunas definiciones publicadas en la literatura médica y destacó una definición cuantitativa: ‘Tratamientos que tienen menos del 1% de probabilidad de éxito’ (Schneiderman LJ, 1990) y dos definiciones cualitativas: ‘Uso de considerables recursos sin una esperanza razonable de que el paciente se recupere a un estado de relativa independencia o sea interactivo con su entorno’ (Sibbald R, 2007) e ‘Intervenciones que prolongan la vida sin lograr un efecto que el paciente pueda apreciar como un beneficio’ (Huynh TN, 2013). Para analizarlas es clave entender que llegar a la conclusión de encontrarse ante un paciente en quien el tratamiento es fútil, conduce al planteo de adecuación de cuidados. Por lo tanto, la definición cuantitativa es muy discutible, ya que, para muchas personas, una posibilidad de 1% es razonable como para continuar tratamiento y esperar una respuesta. Las definiciones cualitativas mencionadas también adolecen de problemas. La primera, relacionada con los adjetivos empleados, imposibles de definir de manera universal (“considerables” recursos; esperanza “razonable”; “relativa” independencia) y la segunda, porque requiere que el paciente sea capaz de apreciar un beneficio, situación imposible en muchas personas con compromiso neurológico severo.

Esta realidad ha hecho que el Consejo de Asuntos Éticos y Judiciales de la Academia Americana de Medicina (EEUU) expresara que “una definición completamente objetiva y concreta de futilidad es inalcanzable” (Council on Ethical and Judicial Affairs, 1999) y con un claro tono irónico, esto mismo llevó hace varios años a Baruch Brody a decir que “buscar una definición de futilidad es fútil” (Brody BA, 1995).

Teniendo en cuenta la dificultad en definir futilidad, se han propuesto términos alternativos: terapias potencialmente inadecuadas, médicamente desaconsejadas, clínicamente no apropiadas, y otras. Una estrategia que ayuda a encontrar una terminología adecuada es plantearse si nos estamos refiriendo a un diagnóstico médico o a una valoración moral. En este sentido, Wilkinson y Savulescu expresan que “*el concepto de futilidad refleja la necesidad percibida por los médicos de limitar la autonomía del paciente o su familia y una manera de justificar la decisión de no proveer terapias de sostén vital*” (Wilkinson D, Savulescu J, 2011). Estos autores, considerando que el término hace referencia a una terapia de una eficacia tan baja que los profesionales creen que no debe ser provista, proponen hablar de terapias “médicamente inapropiadas” en lugar de fútiles. Se apoyan en dos razones: en primer lugar, alegan que de esta manera se deja claro que esto involucra juicios de valor realizados por los médicos; en segundo, porque se subraya la importancia acerca de considerar *para qué* es adecuado un tratamiento.

En última instancia, lo que se está planteando con este debate es si la apreciación de los médicos sobre la situación de los pacientes en estas condiciones constituye una certeza y la decisión médica elegida debe prevalecer o si, alternativamente, la comprensión (quizás diferente) de los pacientes y sus familias también merecen ser consideradas. Entonces, la discusión sobre terminología va más allá de la semántica. John Lantos se pregunta si importa que llamemos a ciertos tratamientos “fútiles” o

"inapropiados", resaltando que la clave es lo que estas palabras connotan (Lantos JD, 2017). Se podría resumir diciendo que la palabra "futilidad" orienta hacia la mirada de los profesionales, se enfoca en la comprensión que tienen los médicos de la situación, mientras que hablar de "tratamiento médicamente inapropiado" no pone un punto final a la problemática, sino que da lugar a considerar las opiniones de los pacientes y sus familias, aún si están en desacuerdo con las de los médicos. Esta concepción se aleja del paternalismo médico y contribuye a un proceso de decisión compartida.

Se está hablando de situaciones en las cuales el paciente no recibe ningún beneficio de la terapia que está recibiendo (su condición se ha convertido en irreversible y no hay razón para creer que el tratamiento será efectivo). Continuar proveyendo un tratamiento así se ha denominado obstinación terapéutica (o encarnizamiento terapéutico). En su tesis de doctorado, María Martha Cúneo llama a la reflexión sobre este tema, diciendo: *"Si reconocemos en el recién nacido a una persona humana, con un valor intrínseco en sí misma, ese valor tiene que ser respetado tanto de los abusos del abandono terapéutico como del uso exagerado y desproporcionado de los medios, brindándole frente a los dos extremos, una garantía de protección"* (Cúneo MM, 2012 p 267)

Criterios para adecuar cuidados

Nos encontramos entonces ante una situación en que se plantea como éticamente correcto retirar ciertas medidas terapéuticas. En inglés se utiliza el término "withdraw" (retirar), y en castellano se ha empleado mucho la expresión limitación del esfuerzo terapéutico. Como se ha mencionado anteriormente, hoy día se prefiere hablar de adecuación de los cuidados, ya que se mantienen cuidados dirigidos a los nuevos objetivos definidos (Pérez Pérez, 2016). Ahora bien, al intentar definir cuáles son las situaciones en que se puede plantear la adecuación, surgen dos grupos de condiciones: 1)

aquellas en que la “cantidad” de vida está limitada, y que incluyen situaciones de muerte cerebral, muerte inminente o muerte inevitable; y 2) aquellas en que la “calidad” de vida se ve severamente comprometida (Larcher V, 2015). Dentro de este último grupo se incluyen condiciones de compromiso neurológico severo e irreversible y otras en las cuales la carga (entendida como peso o agobio, manifestada como dolor o sufrimiento) ya sea de la enfermedad o del tratamiento es tan alta que no justifica continuar, ya que no hay beneficios de la prolongación de la vida.

Hay fundamentalmente dos criterios que se han planteado para considerar la adecuación de cuidados. El primero (y más difundido) se basa en que continuar el tratamiento está en contra del “mejor interés” del paciente y lo puede dañar (ya sea por llevar a una prolongación de la muerte o por existir un compromiso severo e irreversible de la calidad de vida actual y futura). El segundo es el relacionado al concepto de justicia distributiva y se refiere principalmente a la consideración de si continuar con el tratamiento podría ser perjudicial para otros pacientes.

Revisemos el primer concepto, el del “mejor interés” (traducido literalmente del inglés: “best interest”). Hay publicaciones que, para encuadrar ese mejor interés, proponen considerar condiciones que, de persistir, conducen a una vida “intolerable”. Si bien a priori se puede coincidir en que nadie debería vivir una vida intolerable, el problema es la subjetividad del término, ya que resulta imposible establecer un parámetro universal. Qué tan intolerable es una condición para una persona es probablemente imposible de conocer, ya que depende de cada uno, del contexto y del momento vital. Para definir el mejor interés del paciente, actualmente se prefiere realizar un balance entre cargas y beneficios (Wilkinson D, 2018). En esta metáfora de la balanza, en un lado tenemos los elementos positivos (posibilidades de vivir, bienestar/ calidad de vida) y del otro, los negativos (dolor/ sufrimiento, ya sea por la enfermedad o por el

tratamiento). Tanto si lo positivo es remoto o si lo negativo es prevalente, el paciente podría beneficiarse menos de continuar la terapia (ésta no estaría en su mejor interés).

De cualquier manera, el concepto de “mejor interés” lleva a pensar que hay una única mejor respuesta, cuando sabemos que los casos complejos requieren consideraciones de múltiples opciones, múltiples intereses y múltiples valores (Winters JP, 2018). Se debe reconocer, además, que el lado hacia donde se inclina la balanza no siempre es compartido por todos (y en general todos dicen basarse en el “mejor interés” del paciente). Por otra parte, esa no es la manera en que se toman decisiones cotidianamente; no siempre nuestras decisiones están orientadas al mejor interés de nuestros hijos (por ejemplo, la alimentación que les proveemos, el lugar donde vivimos, la escuela a la que los enviamos, etc.). Hace muchos años. Donald Winnicott estableció la idea de ser padres “*suficientemente buenos*”, subrayando la imposibilidad de ser perfectos y liberándonos de la culpa de no poder serlo para nuestros hijos (Winnicott D, 1953). Ser suficientemente bueno no significa ser mediocre, sino hacer lo mejor posible dadas las circunstancias, tomando en cuenta el mundo real y aceptando que los beneficios siempre vienen con problemas (Ratnapalan S, 2009). El paradigma consiste en mejorar mientras se hace, aprender del fracaso, hacer frente a la complejidad y adaptarse a la debilidad humana. Esta idea conceptual puede ayudarnos también al momento de tener que tomar decisiones de fin de vida de nuestros hijos.

Algo que hace más complejo este abordaje es que, en ese balance, se suele pesar el interés biomédico y no el bienestar general (factores emocionales, sociales, espirituales), tan importantes en el desarrollo y vida de los seres humanos. Aún más, se pierden de vista los intereses de los familiares involucrados (madre, padre, hermanos) quienes también pueden sufrir con la situación. En el proceso de toma de decisiones, es importante considerar esos intereses. Si bien el interés del paciente debe ser priorizado,

es necesario evaluar las consecuencias de las decisiones sobre su familia, especialmente cuando se habla de recién nacidos con muchos años por delante. La evaluación de los recursos disponibles y el impacto sobre la salud de todos deben ser contemplados aun cuando estén en un hipotético segundo plano. Así como se dice que no hay enfermedades sino enfermos, se puede decir que no hay recién nacidos enfermos aislados, sino en el seno de una familia. Las decisiones trascendentales de las que se está hablando tienen profundos efectos en los padres y otros miembros de la familia. Si la decisión conduce a la supervivencia de un niño, muy frecuentemente esto resultará en una carga sustancial de cuidado para muchos miembros de la familia. Si, por otro lado, la decisión lleva a la muerte del niño, los padres son quienes llevarán la mayor carga emocional de ello. Son ellos quienes tendrán que vivir con esa decisión tomada, aun cuando se cuide mucho la manera de llevar adelante el proceso de toma de decisiones. Por otro lado, resulta bastante artificial separar los intereses de los padres de aquellos de sus hijos. Existe superposición e interdependencia de intereses y los profesionales de la salud neonatal deben entender la diferencia entre lo que se piensa que los padres deben hacer y lo que se les debe permitir hacer (Wilkinson D, 2013).

Finalmente, en la toma de decisiones también es razonable considerar el medio social en que vive la familia. La presencia de desigualdades e injusticia social, en principio, podría influir en las decisiones sobre continuar o discontinuar determinada terapia. Si se permite que las desigualdades sociales influyan en las decisiones sobre las terapias a ofrecer, de alguna manera se pasa a participar en esa injusticia. Considerarlas habilitaría una ética diferente en función de la disponibilidad de recursos. Los profesionales, por otra parte, sienten que no tienen responsabilidad sobre aquellas ni las pueden modificar, por lo que es frecuente que no las tomen en cuenta. Sin embargo, constituyen una realidad y no considerarlas puede llevar a las familias a situaciones

previsiblemente desastrosas. La realidad no puede ser desconocida. Se debe identificar lo mejor posible el impacto que tendrán las decisiones sobre los intereses de los familiares cercanos, su proyección en el tiempo y todas las acciones que se pueden implementar para modificar esa realidad.

Una aproximación alternativa al criterio del mejor interés es la del “principio de daño” (*harm principle*, en inglés), que remite al ancestral “*primum non nocere*”, clásicamente atribuido a Hipócrates. Aplicado a decisiones de fin de vida, este abordaje propone no instituir terapias si es probable que el niño sufra daños significativos por la decisión (Gillam L, 2016). Apoyarse en el principio del daño permite decisiones “suficientemente buenas” y no requiere una sola mejor respuesta para promover al máximo el bienestar del niño (Diekema DS, 2004). Este abordaje implica centrarnos en la ausencia o minimización de daño al establecer una determinada terapia. También se puede utilizar a la inversa, es decir, si el tratamiento no produce un daño significativo al niño, se podría aceptar su provisión. Si bien, al igual que con el concepto del mejor interés, determinar daño significativo depende de los valores en juego, preguntarse “¿es esto dañino?” es menos riguroso que “¿es esto lo mejor?”

El otro criterio que se propone en la toma de decisiones de final de vida se relaciona con considerar la posibilidad de dañar a otros como consecuencia de brindar (o continuar brindando) determinado tratamiento a un paciente. Se trata de un daño indirecto, sustentado en el principio de justicia distributiva. Las decisiones basadas en este criterio tienen que ver con la escasez de recursos. Se trata de realizar una jerarquización de pacientes en función del pronóstico (Savulescu J, 2013). Es muy difícil determinar cuándo la vida de un ser humano es peor que la muerte para ese individuo; el análisis basado en justicia distributiva propone el planteo de decidir cuándo una vida es mejor que otra y cuándo vale la pena salvar una determinada vida en función de la

disponibilidad de recursos. Este enfoque es poco abordado en medicina perinatal y Savulescu invita a tenerlo presente ya que se trata de “un elefante en la habitación”, algo que nadie quiere ver, sobre lo que se prefiere no hablar, pero que se encuentra presente y en algún momento se debe enfrentar (la trágica realidad de la pandemia actual por SARS-CoV-2 ha reavivado esta discusión, si bien no en el ámbito de la medicina y bioética neonatal).

Consideraciones sobre la valoración de los recién nacidos

Un informe del Consejo de Bioética de Nuffield (Reino Unido) establece que "*no encontramos diferencias en el estatus moral del niño de seis días, meses o años, no encontramos diferencias moralmente relevantes entre niños y adultos discapacitados y sin discapacidad*" (Nuffield Council on Bioethics, 2006 p 20). En el manual del Programa de Reanimación Neonatal de la Academia Estadounidense de Pediatría y la Asociación Estadounidense del Corazón hay un capítulo denominado “Ética y cuidados al final de la vida” en el cual se afirma lo siguiente: “*Los principios éticos de la reanimación neonatal son los mismos que los que se siguen en la reanimación de un niño más grande o de un adulto*” (Academia Americana de Pediatría, 2016 p 267). Lo mismo se afirma en el capítulo “Principios éticos en las decisiones de sala de partos y cuidado al final de la vida” del manual de Reanimación Cardiopulmonar Neonatal de la Sociedad Argentina de Pediatría (Área de Trabajo en Reanimación Neonatal. Comité de Estudios Feto-Neonatales, 2016). Estos son algunos ejemplos de lo que los organismos académicos, científicos y bioéticos afirman actualmente con relación a la consideración moral de los recién nacidos a la hora de tomar decisiones trascendentales de vida, muerte y calidad de vida. Esto es importante, porque la valoración moral de los recién nacidos ha ido cambiando a lo largo de la historia. Es interesante, por ejemplo, el desarrollo de diferentes guías para orientar las decisiones de reanimación neonatal en base a la edad gestacional,

algo que ha recibido críticas y la denominación de “gestational ageism” como una forma de discriminación por edad (Wilkinson D, 2012; Janvier A, 2014). En estudios en los cuales, a través de una encuesta a profesionales de la salud, se plantearon escenarios hipotéticos de personas de diferentes edades con problemas críticos de salud con pronósticos similares, los neonatos prematuros fueron considerados de una manera diferente con relación a la manera de proceder con la reanimación en comparación con pacientes mayores (Laventhal N, 2011; Laventhal N, 2017). Los autores concluyen que el valor asignado a la vida de los recién nacidos es inferior al esperado según los resultados clínicos pronosticados y la teoría legal y ética actual en relación con el criterio del mejor interés. Se plantea que existe un sesgo negativo hacia los neonatos, que puede estar relacionado con el concepto de “persona”, la falta del desarrollo de apego y la priorización de otros intereses de la familia. Otro estudio que indagó acerca de estos factores concluye que cuando éstos se discuten y se reconocen, los profesionales modifican sus respuestas en los casos hipotéticos planteados, concluyendo que existe una especie de sesgo implícito, aún en personal que trabaja en neonatología (Dupont-Thibodeau A, 2017). En algunos países como EEUU, puede influir el hecho de que el feto, que casi no tiene derechos en el útero, se convierta en un ciudadano dotado de derechos cuando nace. Esa transición tan rápida del feto al ciudadano podría ser una razón para la postura que expresan muchas de las personas encuestadas en esos estudios. La consideración moral del recién nacido también puede verse influida por el hecho de que hay interrupciones del embarazo que se realizan después de la viabilidad fetal. Esta devaluación del recién nacido también puede deberse a factores antropológicos, culturales, sociales y evolutivos profundamente arraigados (Janvier A, 2007). Hasta mediados del siglo XX, era frecuente la muerte de al menos un recién nacido o un lactante pequeño en las familias. Quizás lo común de la muerte infantil llevó a mecanismos

culturales y emocionales protectores en forma de diferenciación filosófica del recién nacido de las personas mayores (Janvier A, 2016). Sin embargo, los resultados de estos estudios no alcanzan para asegurar que los recién nacidos son considerados con menor estatus moral que las personas de edades mayores. También pueden reflejar cierta voluntad de los encuestados para anular sus propios sentimientos personales con respecto al mejor interés para un recién nacido a fin de respetar los deseos de la familia de no reanimar, o la sensación de los encuestados de no sentirse competentes para juzgar el mejor interés de un recién nacido extremadamente prematuro. Quienes aceptan las opiniones y valores de las familias que tienen un punto de vista conflictivo sobre si la reanimación es lo mejor para su hijo prematuro no necesariamente están devaluando al recién nacido, sino que, alternativamente, pueden estar reconociendo la complejidad encontrada en la aplicación del estándar de mejor interés para un bebé extremadamente prematuro (Jones P, 2008). El recién nacido no tiene capacidad de decisión ni ha expresado ningún interés. Para los recién nacidos, como otros que carecen de ciertas capacidades, se requiere una toma de decisiones sustituta. Si bien los sustitutos para adultos a menudo reciben instrucciones de utilizar el principio de "juicio sustituido", es decir, actuar de la manera en que el paciente hubiera actuado si todavía fuera competente, los recién nacidos nunca han sido competentes y no tienen ningún interés expresado previamente (Friedman Ross L, 2007). Para los recién nacidos y para los adultos que nunca han sido competentes, el estándar de "mejor interés" es el principio de orientación tradicional. Dado que el paciente no puede expresar sus intereses, estos mejores intereses deben establecerse a partir de fuentes distintas al paciente individual. Habitualmente se recurre a dos estándares: evitar el daño y respetar la decisión de los padres (Hester DM, 2007).

Comprender las razones de ciertas diferencias en la consideración moral de los recién nacidos lleva a cuestionar esta forma de discriminación. A la luz de los principios éticos que orientan las acciones en medicina, las decisiones referidas a los recién nacidos deben abordarse de la misma manera que para otros pacientes. Es importante individualizar las valoraciones en función del pronóstico lo más preciso posible, teniendo en cuenta todas las características clínicas relevantes, e incorporar los valores y los deseos de la familia, sopesar el balance de los beneficios y las cargas de las terapias y ser juiciosos con los recursos de la institución local y la voluntad política de la sociedad en general (Janvier A, 2008)

Adecuación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos

En neonatología, la limitación de los cuidados ha recibido mucha atención en los últimos años. Como se ha mencionado anteriormente, hoy se prefiere hablar de adecuación de cuidados y no de limitación, ya que lo que se ofrece es redireccionar los objetivos terapéuticos y se evita generar la sensación de que se llega a un punto a partir del cual “ya no hay más nada por hacer” (Grupo de Trabajo de Ética de la SECIP, 2018). En realidad, se puede (y se debe) hacer mucho para aliviar al paciente y a su familia en esas etapas finales.

El valor de la vida

Se parte de la idea de que la vida, en su dimensión meramente biológica, no es un valor absoluto. El teólogo Francisco Elizari Basterra dice: “*Respetar la vida física en sí misma, prescindiendo en absoluto de lo que le da sentido, su condición del soporte de lo humano, equivaldría a caer en un vitalismo idólatra*”. (Elizari Basterra FJ, 1979). Vitalismo implica entonces la posición de adjudicar un valor absoluto a la vida física.

Bajo esta mirada, deberíamos tratar siempre, nuestra obligación cesaría solo con la muerte. Esta es una posición extrema, estimada como poco frecuente hoy en día en nuestro medio. Las posturas equilibradas proponen que la vida física no es un bien que deba ser preservado a toda costa, sino que es relativo y está subordinado al bien de toda la persona (Markwell H, 2005). Por lo tanto, se puede decir que no es obligatorio ni necesariamente bueno todo tratamiento para cualquier paciente. Las visiones extremistas no ayudan. Así como el vitalismo nos condicionaría a caer en obstinación terapéutica, el otro extremo, que podríamos llamar pesimismo (Cúneo MM, 2016), nos llevaría a terminar con la vida cuando ésta aparece frustrante, agobiante, inútil, o cuando existe riesgo de secuelas. Es decir, si no se considera la calidad de vida se cae en riesgo de exceso de terapia, pero si solo se trata cuando se prevé una alta calidad de vida se cae en discriminación del discapacitado. Existe una posición intermedia, sostenida por Richard McCormick, que considera que la vida es a la vez un bien básico y precioso, pero un bien a ser preservado, precisamente a condición de otros valores, en la medida que esos valores permanezcan alcanzables. Afirma que son esos otros valores y posibilidades los que fundan el deber de preservar la vida física y los que dictan los límites de ese deber. Por lo tanto, la vida es un bien relativo, y el deber de preservarlo es limitado (McCormick R, 1974). Esos valores a los que se refiere McCormick se enraízan en la relación humana. Se puede decir que la vida es un valor por preservar en la medida en que contenga algo de potencial para las relaciones humanas (Cúneo MM, 2012). Cuando desde un juicio humano, *“el potencial de relaciones es simplemente inexistente o, en la mera lucha por sobrevivir no puede sino estar completamente sumergido y atrofiado, esta vida ha agotado su potencial”* (McCormick RA, 1989 p 194). Es decir, esa existencia no nos exige que sea mantenida con vida.

Criterios de adecuación

Como se ha mencionado, la opción de adecuar cuidados debe ser abordada con gran sensibilidad y no debe estar guiada con la intención de evitar la posibilidad de que sobreviva una persona con discapacidad. En Pediatría, resulta moralmente correcto realizar este planteo ante las siguientes circunstancias (Larcher V, 2015):

- Cuando la muerte es inevitable en breve plazo
- Cuando la enfermedad es intolerable para el paciente (no aplicable a neonatos)
- Cuando la carga del tratamiento sobrepasa sus beneficios
- Cuando el tratamiento no produce ningún beneficio

Un aspecto que dificulta la toma de decisiones es la incertidumbre que existe la mayor parte de las veces. En realidad, el problema es el grado de incertidumbre. En la práctica neonatal, el momento oportuno de adecuación del esfuerzo terapéutico depende principalmente de la condición del paciente y el contexto clínico, del grado de incertidumbre con respecto al pronóstico y del estado emocional de los padres. La valoración del pronóstico es clave, dado que es el “instrumento” que utilizamos para valorar si los tratamientos son proporcionados o desproporcionados (avalando en este caso la consideración de la suspensión de terapias).

Ante un paciente en terapia intensiva, críticamente enfermo con muy mal pronóstico de vida y de calidad de vida en caso de sobrevivir, el equipo médico suele referirse a una “ventana de oportunidad” para la adecuación del tratamiento (Kon A, 2009; Wilkinson D, 2011). El término hace referencia a la preocupación acerca de que, en caso de demorar la decisión de retirar terapias, el paciente puede dejar de depender fisiológicamente de los cuidados intensivos y sobrevivir con severo compromiso neurológico. En general, y quizás de manera mayor por la sensibilidad de esta situación, el uso de terminología adecuada es muy importante. En este sentido, es preferible hablar de “etapa crítica de decisión” (Wilkinson D, 2013), para evitar referirse a la “oportunidad” de morir. Esta

descripción refleja mejor el momento de esos escenarios que preocupan, en los cuales el paciente se encuentra gravemente enfermo, con requerimientos de terapias invasivas e intensivas (respirador artificial, drogas vasoactivas, diálisis) para intentar sostener las funciones de órganos vitales que se encuentran gravemente afectadas. Este concepto implica que hay un período de tiempo en el cual la suspensión de tratamientos intensivos irá seguida del fallecimiento del paciente, habitualmente de manera rápida. En caso de continuar la asistencia intensiva, por ejemplo, porque los familiares no acuerdan con su suspensión en ese momento, podría ocurrir que la etapa de fallo multiorgánico sea superada, disminuyan los requerimientos de terapias intensivas y el paciente sobreviva en una situación de compromiso neurológico severo e irreversible, como por ejemplo un estado vegetativo persistente (EVP), en el cual ya no hay cuidados intensivos que suspender.

Se plantea entonces un conflicto entre demorar la decisión o suspender terapias en esa etapa crítica de decisión. La ventaja de esperar es disminuir la incertidumbre, evitar equivocarse con el pronóstico y dar tiempo a la familia para procesar la situación. Sin embargo, esto se puede asociar con prolongar el sufrimiento del paciente, dejar pasar esa “etapa crítica de decisión” que mencionamos y finalizar con un paciente con compromiso neurológico severo e irreversible. Es decir, se plantea un escenario de suspender “ahora o nunca”. Se avanzará en una reflexión que sustentará que este planteo es incorrecto.

El conflicto se resuelve si consideramos que la alternativa de continuar incluye la posibilidad de suspender cuidados no intensivos más adelante. De no acordar adecuar cuidados en la etapa crítica, la propuesta es tomarse un tiempo (que será variable con cada paciente y familia) y considerar posteriormente la suspensión de terapias menos invasivas. Esto nos permite posponer el tiempo de decisión, con las ventajas que esto trae

aparejado, es decir, por un lado, minimizar la incertidumbre y, por otro, respetar los tiempos de las personas involucradas en el cuidado del paciente, tanto familiares como profesionales de la salud. De esta manera, se continúa el tratamiento intensivo si no hay acuerdo en suspenderlo en esa “etapa crítica de decisión” y queda abierta la posibilidad de retomar el planteo de la adecuación de cuidados en pacientes que permanecen con vida luego de la extubación y la suspensión de drogas vasoactivas. Es decir, plantear la suspensión de NCA.

En resumen, la ventaja de la suspensión de NCA sobre la suspensión de cuidados invasivos en etapas críticas es que, al no haber urgencia en tomar la decisión (no hay etapa crítica de decisión o “ventana de oportunidad”), los padres y el equipo tratante pueden esperar para asegurarse que el pronóstico sea certero y tengan tiempo para considerar todas las opciones y las ramificaciones de cada opción disponible. Es posible que los padres quieran consultar con otras personas, incluidos familiares, autoridades religiosas y amigos. El problema es que resulta difícil visualizar a la NCA como una intervención médica y no como la simple provisión de alimentos y agua a una persona. También debe considerarse que la provisión de NCA puede llevar a falsas esperanzas a la familia del paciente, lo cual es éticamente inadecuado. Llegamos de esta manera al punto clave de la cuestión: ¿es lícita la suspensión de terapias menos invasivas, es decir el aporte de líquidos y nutrientes, como forma de adecuación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos con cuadros de devastación neurológica?

La incertidumbre de la “zona gris”

Ante situaciones complejas, en las cuales hay que tomar decisiones acerca de los cuidados a ofrecer, puede generarse controversia dentro del equipo de profesionales de la salud y no quedar claro cuál es el camino correcto por seguir. El pediatra y bioeticista

Mark Mercurio dice que, para definir situaciones de esta índole, ayuda plantearse si consideramos que las terapias: a) deben ser ofrecidas indefectiblemente, es decir que el tratamiento es “obligatorio” y no debe ser rehusado; b) no deben ser ofrecidas, ya que hacerlo se considera inadmisibles y; c) es permisible ofrecerlas, en vistas de una doble incertidumbre: pronóstica y moral (Mercurio M, 2010 y 2021). Es decir, en este tercer escenario, en el cual el grado de incertidumbre pronóstica con relación a la evolución del paciente es elevado, surge también la duda acerca de lo que es éticamente óptimo. A esta área se la ha denominado “zona gris” por su difícil definición. También es referida como “zona crepuscular” por la analogía con que, si bien es fácil decir cuando es de día y cuando de noche, es imposible definir un momento exacto en que el día se transforma en noche.

Responsabilidad en la toma de decisiones en la zona gris

Cuando hay que tomar decisiones en esta zona es importante definir quién debe tener la “última palabra”. En adultos conscientes, existe consenso actualmente en que es el propio paciente, ejerciendo su autonomía, quien tiene el derecho de tomar la decisión luego de haber sido informado de las alternativas. Cuando se habla de un recién nacido, quien carece de autonomía, las opciones son sus familiares más directos, es decir, sus progenitores, o el equipo de salud. Este es un tema complejo y hoy día existe consenso de que madres y padres tienen el derecho de decidir por sus hijos, ya que se acepta que son las personas mejor posicionadas para definir aquello que está en el mejor interés de aquellos, siempre que no incurran en abandono, negligencia o maltrato (Cúneo MM, 2012; Wilkinson D, 2018).

Es importante reconocer, al mismo tiempo, que ese derecho no implica obligación, dado que muchos padres y madres no pueden asumir una responsabilidad que les genera angustia y eventualmente, culpa. Ahí es donde los profesionales de la salud deben empatizar y acompañar, dejando en claro que la decisión es acordada y evitar que el peso

de ella recaiga en los padres. Dentro de esta zona gris de conductas “permisibles”, Mercurio menciona que se puede profundizar y tratar de identificar conductas desaconsejables, inciertas y aconsejables para ayudar en el proceso de toma de decisiones. Los padres tienen el derecho a recibir la información que necesitan para participar en el proceso de toma de decisiones en nombre de su hijo y, como se ha dicho, tienen también el derecho de decidir las conductas a tomar. Al mismo tiempo, el equipo de salud tiene la responsabilidad médica de sugerir o recomendar acciones en función del conocimiento y la experiencia. Se reitera que la carga de estas decisiones trascendentales no debe caer sobre los padres.

De cualquier manera, en esta zona gris nos enfrentamos a una situación en la que cualquier opción parece mala. En el caso de pacientes con compromiso severo de vida o de calidad de vida, esas opciones son seguir con las terapias de sostén vital o permitir la muerte. Es necesario tomar una decisión luego de reflexionar a través de un debate fundamentado entre las personas involucradas. Se argumenta que la peor decisión es la no tomada, dejar que las cosas sigan su curso sin enfrentarlas, sin plantearse cómo se puede mejorar el cuidado y las condiciones de vida (o de muerte) del paciente. Es decir, la problemática debe ser enfrentada, ya que no decidir es una decisión en sí misma, que resulta arbitraria y potencialmente devastadora (Duff R, 1973).

Lo interesante es que ambas posiciones (continuar la terapia o retirar medidas de sostén vital) pueden ser éticamente defendibles. Personas razonables pueden disentir acerca del camino “correcto”. En este punto es pertinente mencionar dos conceptos reveladores, interesantes y que ayudan a analizar esta problemática. El primero es propuesto por el eticista español Diego Gracia, que consiste en hablar de problemas y no de “dilemas”, como tan frecuentemente se plantean estas cuestiones. (Gracia D, 2012). Gracia dice que dilematizar un problema es reducirlo a dos cursos de acción posibles y

cuando esto ocurre, surgen las posiciones extremas como únicas alternativas posibles. Él aboga por aprender a identificar todos los valores en conflicto y a buscar el curso óptimo de su realización, señalando que ese es nuestro deber moral. Afirma: “*No se trata de optar por el valor más elevado en detrimento de los otros, sino que debemos hacer todo lo posible para salvar todos los valores en conflicto. La ética no se trata de lo bueno sino de lo mejor, lo óptimo*” (Gracia D, 2012 p 236). La propuesta es llegar a esa instancia ejerciendo la prudencia, a través de la deliberación y la reflexión.

El segundo concepto es del médico bioeticista inglés Dominic Wilkinson acerca de que el disenso no es malo, una idea que en este contexto de cuidados de fin de vida resulta novedosa, inteligente y superadora (Wilkinson D, 2016, Wilkinson D, 2018). Hace unos años, al considerar la suspensión de terapias de sostén vital, prevalecía la idea de que antes de presentarlo a la familia como una alternativa, debía haber unanimidad en el equipo de profesionales. Se argumentaba que si había al menos una persona que no estuviera de acuerdo con esa medida, no debía ser considerada, ya que el resultado (la muerte del paciente) era irreversible y ante la diferencia de opiniones, debía priorizarse la continuación de la vida. Wilkinson y Julian Savulescu, filósofo y eticista australiano, proponen aceptar el disenso, rechazando la idea utópica de alcanzar consenso unánime. Estos autores hablan de “desacuerdo razonable”. En este camino o proceso de toma de decisiones, el desacuerdo razonable no se refiere a contemplar opiniones “caprichosas”, sino a establecer un debate serio, estar dispuestos a escuchar al otro, considerar diferentes posturas siempre que ellas sean fundamentadas, basadas en argumentos y agregando que quienes las proponen deben estar dispuestos a llevar adelante las conductas propuestas y hacerse cargo de sus consecuencias (Wilkinson D, 2018). También se debe entender que hay que estar preparados para ser tolerantes y apoyar la decisión que se tome aun cuando no se comparta.

Comunicación y toma de decisiones

En este proceso de toma de decisiones de fin de vida, un error que puede surgir es considerar que los distintos tratamientos son ordinarios o extraordinarios. La definición por la terapia es inadecuada. Los tratamientos pueden ser ordinarios o extraordinarios dependiendo de la situación. Resulta muy difícil encontrar terapias ordinarias o extraordinarias *per se*. La pregunta no es qué tratamiento recibe un paciente, sino cuál es el balance entre los efectos beneficiosos y los negativos en cada paciente y contexto específico. Es mejor hablar de proporcionalidad del tratamiento (terapias ‘proporcionadas’ o ‘desproporcionadas’). Nuevamente, el medio para valorar esa proporcionalidad es el pronóstico. De ahí el problema cuando nos movemos en un área de incertidumbre. Pero hay que enfrentar la incertidumbre, no se debe ignorarla. Hay que intentar minimizar su grado, a veces con más estudios, a veces dando algo más de tiempo a la evolución clínica.

En el proceso de toma de decisiones, es importante reconocer la manera en que enfrentamos este camino. El pediatra y eticista John Lantos nos llama a adoptar un nuevo abordaje, en el cual los médicos ayuden a madres y padres a discernir sus propios valores y compromisos éticos cuando enfrentan una situación inesperada que involucra decisiones de vida (Lantos JD, 2018). El cambio de foco, del resultado al proceso es sutil pero importante; en lugar de una ética de resolución de conflictos, este enfoque requiere una ética de clarificación de valores. Lantos afirma que los médicos, con demasiada frecuencia, piensan que los datos no solo son necesarios, sino que también son suficientes para guiar las decisiones de los padres. Él considera que esto es un error grave, ya que simplemente, el conocimiento de los datos, por cierto importante, es solo un aspecto de la problemática. Invita a los médicos a ayudar a madres y padres a utilizar los datos,

empezando por entender y aclarar sus objetivos, valores y prioridades. Solo de esa manera los profesionales podrán contextualizar los datos de una manera que los haga útiles.

Aún más, madres y padres no encuentran gran utilidad en la referencia a datos estadísticos (Janvier A, 2014b). En primer lugar, la gente realmente no suele entender estadísticas y menos aún en situaciones de estrés. Segundo, 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. Tercero, los porcentajes describen resultados de grupos de bebés. Los padres quieren saber cuál será el resultado para su bebé, algo mucho más difícil de definir. Por último, muchas decisiones de vida o muerte no se hacen considerando solo racionalmente datos estadísticos, sino que las emociones juegan un papel importante en la toma de decisiones. Es importante considerarlas en estas conversaciones. Además de la información de los datos, los padres valoran la religión, la espiritualidad, la compasión y la esperanza al tomar este tipo de decisiones. 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 (Alda E, 2014).

Llegados a esta instancia, se plantea una pregunta esencial: ¿a quién le corresponde decidir? Los médicos neonatólogos atienden pacientes que nunca tendrán la posibilidad de expresar decisiones voluntarias, por lo que el proceso de toma de decisiones puede seguir distintos modelos. Siguiendo los modelos de relación médico-paciente propuestos por Ezequiel y Linda Emanuel (Emanuel E, 1992), se encuentran el paternalista (el médico es el que sabe lo que conviene hacer y toma las decisiones sin consultar a los padres), el "técnico-informativo" (el médico explica la situación y las opciones y deja a los padres la decisión definitiva), el interpretativo (el médico interpreta los valores de la familia y aconseja en consecuencia) y el de consenso-deliberativo

(equipo tratante y padres buscan acordar el manejo que represente el más adecuado para su hijo). Con relación al paternalismo, desde los tiempos de Hipócrates el médico podía tomar decisiones en función de lo que estimaba mejor para su paciente (beneficencia), independientemente de sus deseos (Luna F, 2016). La asimetría en el poder de decisión entre médico y pacientes se justificaba en base a tres elementos: su conocimiento, la supuesta falta de racionalidad y objetividad del paciente y la idea del médico como un ser desinteresado, altruista. Este modelo fue muy criticado por Robert Veatch, entre otros, ya que el paternalismo presupone una noción de beneficencia muy cuestionable, dado que implica la abdicación moral del paciente (Veatch R 1972; Veatch R, 2009). Además, no reconoce que la sociedad se rige por un conjunto de reglas éticas más amplias que las del principio de beneficencia. Ezequiel y Linda Emanuel postulan que el objetivo de la relación médico-paciente es ayudar a que el paciente determine y elija los valores óptimos alcanzables en el ámbito de la salud que se ven comprometidos por su estado de enfermedad (Emanuel E, 1992). Es interesante que aquí se entiende a la autonomía como un autodesarrollo moral, requiriendo que las personas evalúen sus propios valores y preferencias, reflexionen y determinen cuáles son los deseables, y que puedan actualizarlos. Este modelo muestra una noción de autonomía más rica y compleja. También el feminismo lleva a reexaminar el concepto de autonomía, centrándose en el desarrollo de las identidades, formadas dentro del contexto de las relaciones sociales y modeladas por un conjunto de determinantes interseccionales (clase social, género, etnia). Desde esas identidades, propone reconocer que la autonomía es un potencial que solo es viable en el contexto de una comunidad. La redefine como autonomía relacional (Salles A, 2017)

Pero los recién nacidos o niños pequeños no han desarrollado su autonomía. Si bien hay quienes hablan de “autonomía parental”, el propio término es contradictorio, no

existe tal cosa (en todo caso sería autoridad parental, no autonomía). Por lo tanto, y como se ha dicho, los conceptos utilizados para la toma de decisiones son fundamentalmente dos: consideraciones de justicia distributiva y el mejor interés del paciente. Ya se ha mencionado la poca injerencia que tiene en nuestro medio la valoración de cuestiones de justicia distributiva y que, a pesar de las dificultades que se presentan con el concepto del mejor interés, este continúa siendo jerarquizado. La pregunta es quién se encuentra mejor posicionado para establecer cuál es el mejor interés del bebé.

Se debe volver al concepto de zona gris presentado anteriormente. En el ámbito de neonatología, Lynn Gillam la ha llamado “zona de discreción parental” subrayando la importancia de reconocerla y de darle un rol prioritario a la voz de los progenitores (Gillam L, 2016). Esta zona implica un espacio protegido en el cual los padres pueden tomar decisiones relativas a sus hijos de manera legítima aún si esas decisiones les parecen subóptimas a algunos profesionales de la salud (figura 1).

Los puntos de vista y los deseos de los padres son éticamente relevantes para las decisiones sobre el tratamiento médico de sus hijos. Son ellos quienes los conocen por convivir con ellos (a excepción de los recién nacidos que ingresan a UCIN luego del nacimiento), quienes están más interesados en su bienestar (en general) y quienes definen los valores sobre los cuales criarlos. De esto se desprende que las posiciones variarán de una familia a otra. La idea de que se trabaje en acordar las conductas a tomar con los padres, como una parte integral del proceso de toma de decisiones para los niños, no resulta mayormente controvertida actualmente en las publicaciones académicas. Al mismo tiempo, si bien se reconoce que las opiniones de los padres son importantes y que sus deseos deben ser atendidos y respetados, debe haber también un límite, más allá del cual los deseos de los padres pueden ser desoídos. Si bien hay acuerdo en respetar una "zona de discreción parental", no hay tanto acuerdo sobre qué tan amplia es esta zona o

cuáles son sus límites. Gillam propone que el límite esté guiado por el principio de daño: los padres no deberían poder tomar una decisión "si es probable que el niño sufra daños significativos por la decisión" (Gillam L, 2016). Wilkinson agrega que los límites de la zona de discreción parental también deben estar marcados por la posibilidad de daño a otros, es decir, a través de una violación del principio de justicia distributiva (Wilkinson D, 2018).

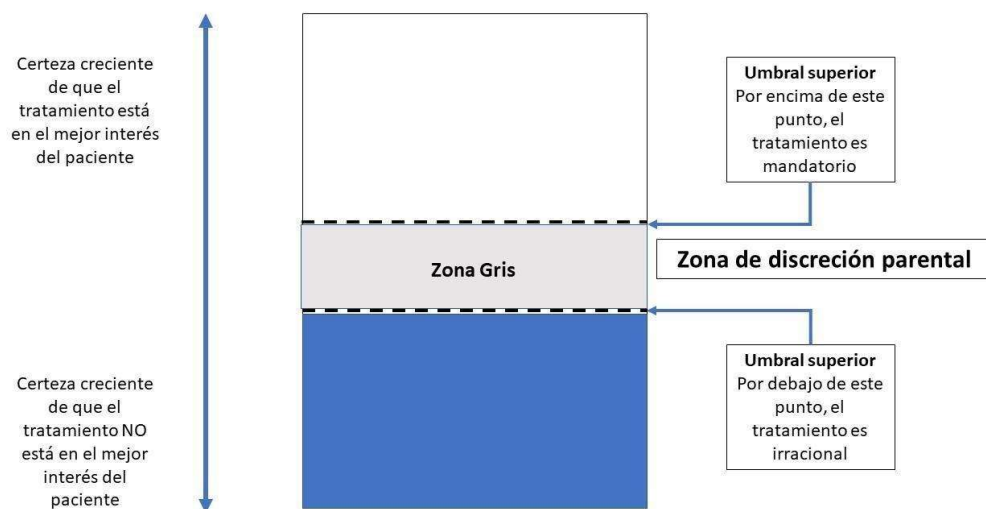


Figura 1. En la zona de discreción parental el tratamiento puede ser provisto o suspendido en función de la decisión de los progenitores

El modelo de relación médico paciente (médico-madres-padres en este caso) que se considera con este abordaje es el deliberativo (o de consenso). Por un lado, se considera que los padres son las personas mejor posicionadas para entender qué conducta resulta en el mayor beneficio o mejor interés de su hijo (a menos que incurran en abandono, abuso o maltrato), y a la vez se propone que la toma de estas decisiones trascendentales debe ser acompañada por la responsabilidad médica de sugerir o recomendar acciones en función del conocimiento y la experiencia. Los padres deben ser apoyados para que no sientan todo el peso de la responsabilidad sobre sus espaldas.

Permitir que los padres elijan en nombre del recién nacido es más respetuoso de él o ella como individuo que actuar como si no tuviera ningún interés. En 1972 se realizó en EEUU un encuentro sobre dilemas éticos en el cuidado perinatal en el cual Robert Veatch sostuvo que los médicos creen que tienen el derecho y aun el deber de decidir y se refirió a esta conducta como un asalto a la dignidad humana (Lantos JD, Meadow WL, 2008 p 70). Casi 50 años después, la inclusión activa de los padres en las decisiones acerca de sus hijos se debe considerar una obligación *prima facie*, es decir, salvo que exista alguna situación particular que justifique la no inclusión.

Como se ha visto, el “mejor interés” es un principio más que una indicación concreta de acción y supone tanto el reconocimiento del niño como digno de respeto, cuidado y beneficio, como así también la obligación por parte del médico de brindárselos. El foco primario debe estar puesto en el bienestar del bebé. En esta concepción, los intereses de los familiares y la sociedad son secundarios en la decisión; en primer lugar, se deben sopesar las cargas y los beneficios del tratamiento sobre la persona involucrada.

En este proceso de toma de decisiones, se intenta avanzar a un modelo de “decisión compartida”. Hay consenso en la necesidad de evitar el paternalismo médico y dar lugar a los padres, considerando sus opiniones y valores. Si bien este abordaje de incorporar a los padres en las decisiones es muy importante, hay voces que se alzan para señalar que a veces uno cree que se está cumpliendo con decisiones compartidas, pero que, si se profundiza el análisis, no siempre es así. Un ejemplo de aparente decisión compartida puede ser la firma de un consentimiento informado. Los padres firman el texto y el equipo médico se siente tranquilo porque considera que se ha consensuado el camino a seguir. En la práctica muchas veces ocurre que esa firma constituye un mero trámite, sin dar lugar a una comunicación empática y profunda, que habilite a un intercambio honesto de información y a un reconocimiento de valores, sentimientos, etc. Cabe citar

otro ejemplo de la práctica cotidiana en UCIN: ante la necesidad de hacer un procedimiento invasivo en un neonato, los profesionales a cargo le preguntan a su madre: “¿se quiere quedar aquí durante el procedimiento?” La madre asiente y se asume que se actuó con gran consideración por haber incluido a la madre en la decisión. La base sobre la que se funda este abordaje de decisión compartida es que se está frente a seres racionales, independientes, autosuficientes y con autonomía. Sin embargo, se podría hacer mejor. Se propone hablar de “decisión personalizada” en lugar de compartida. La estrategia contiene un cambio que puede parecer sutil, pero es importante. Se basa en escuchar, individualizar, contemplar los valores específicos de cada familia y la diversidad existente entre ellas. Al preguntar si quiere presenciar determinado procedimiento (o si quiere alzar a su hijo) algunas madres pueden sentir que si no lo hacen están siendo “malas madres”. La forma de hacer la pregunta por parte de los médicos las lleva a pensar que eso que les proponen es lo correcto. La respuesta puede estar basada más en el temor que en el deseo genuino. La nueva propuesta, liderada, entre otros, por la médica y bioeticista canadiense Annie Janvier, se basa en que las personas son seres racionales y también emocionales, creativos, interdependientes (Dupont-Thibodeau A, 2017, Haward M, 2017). Considera la autonomía relacional como elemento importante en la toma de decisiones. La formulación de la pregunta, bajo estas premisas, sería: “Vamos a intubar a su hijo xx (decir el nombre es importante) porque necesita un respirador mecánico; hay madres que prefieren quedarse, se sienten más seguras, para ellas imaginarse es peor que mirar; para otras madres es diferente, ver intubar es muy estresante y no les resulta de utilidad, prefieren esperar afuera. ¿Cómo se siente usted más cómoda?” Al no haber una respuesta correcta, esta forma de preguntar realmente da mayor libertad y la decisión es acordada y no inducida. De manera similar, al abordar

decisiones de adecuación de cuidados terapéuticos, se debe ser muy cauteloso de no inducir respuestas.

Es muy importante entender a cada individuo con sus diferencias, y respetarlas. El filósofo catalán Torralba Roselló invita a reflexionar acerca de la importancia de esto, señalando que la percepción del dolor, las pérdidas, los fracasos y las angustias son percibidos por cada uno desde su perspectiva personal (Torralba Roselló F, 1998). Es importante comprender que la interiorización de las experiencias difiere según la naturaleza de cada ser humano. En las ‘Recomendaciones para la asistencia del embarazo y recién nacido en los límites de la viabilidad’ elaboradas por un grupo de profesionales de Argentina, se subraya que la relación de ayuda ha de centrarse en la receptividad y la singularidad, destacando que ser receptivo significa estar dispuesto a responder a las necesidades de la persona según su ritmo vital, sin acelerar ni enlentecer sus procesos habituales y que la singularidad se refiere a que cada persona es un ser único e irrepetible (Alda E, 2014). Annie Janvier lo expresa claramente: *“Cuando realmente individualizamos y personalizamos nuestro abordaje, contribuiremos al bienestar a largo plazo de la familia. Es nuestra la obligación y el privilegio de servir a nuestros pacientes y sus familias de esta manera”* (Janvier A, 2014b)

En resumen, hay varios desafíos que se plantean en estas circunstancias:

1. Definir si uno se encuentra en la zona gris, o zona de discreción parental
2. Aceptar que es posible no estar todos de acuerdo con el camino que parece óptimo para seguir. Es importante fundamentar las posturas, estar dispuestos a escuchar otras voces y eventualmente a cambiar de opinión
3. Entender que, en esa zona, la opinión de los padres debe prevalecer, aun cuando algunos piensen que eso va en contra del interés del recién nacido.

4. Definir los límites de la autoridad parental, es decir, rechazar decisiones que representen conductas de abandono, negligencia o abuso por parte de los padres

5. Involucrar en este proceso de toma de decisiones a todo el equipo tratante y comunicar adecuadamente la decisión tomada

6. Proveer los cuidados adecuadamente

Suspensión de la nutrición clínicamente asistida (NCA) en pacientes con daño neurológico severo e irreversible

Se abordará ahora el tema central de esta tesis. Para visualizar el contexto, es importante recordar que se hará referencia a la situación de un paciente neonatal que se encuentra en una situación homologable al EVP de los adultos, en la cual:

- Existe pérdida de la capacidad de percibirse a sí mismos y de percibir a su entorno.
- Hay incapacidad de experimentar placer o sufrimiento, se ha perdido irreversiblemente la posibilidad de tener experiencias conscientes de beneficio alguno en caso de continuar con vida.

En adultos, la NCA hoy día se considera un tratamiento médico como otros de sostén vital que puede ser suspendido en situaciones de futilidad, incluyendo estados como el referido (Huxtable R, 2019, Royal College of Physicians, 2020). En el Reino Unido, por ejemplo, en 2018 la Corte Suprema definió que no era necesario recurrir a ella para avalar la suspensión de NCA si había acuerdo entre el equipo tratante y los familiares del paciente (Judgment, 2018). A pesar de ello, la corrección ética de no proporcionar NCA continúa siendo debatida y algunos casos han llegado a ser judicializados, tomando estado público y generando un debate en la sociedad (Pfeifer U, 2020). Hay estudios que

muestran que, en ausencia de muerte inminente, la mayoría de los adultos mayores consideran que la calidad de vida, la independencia, la dignidad y el confort son factores más importantes de frente a la muerte en comparación con la cantidad de vida y la idea de la vida a cualquier precio (Martin V, 2006). En Argentina, la Corte Suprema de la Nación autorizó en 2015 la suspensión de hidratación y nutrición artificial en el caso DMA (CSJN, 2015). Anteriormente, en 2012, se había dado sanción a la ley 26742 de “muerte digna” la cual en su artículo 1° inciso ‘e’ establece que *“El paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable, o se encuentre en estadio terminal [...] 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”* (Ley de muerte digna, 2012). Es decir, la legislación argentina consiente la suspensión de la NCA en pacientes con EVP.

El EVP ha sido definido para pacientes adultos y puede extrapolarse a niños (Neubauer D, 2007). Sin embargo, esta condición no ha sido referida a recién nacidos, en parte porque implica la pérdida de capacidades que a esa edad no se han adquirido previamente. Es importante entonces plantear si existen condiciones clínicas en las cuales el pronóstico puede equipararse al del EVP. Si bien no hay un diagnóstico determinado que se pueda citar, existen criterios para evaluar al recién nacido y poder establecer con certeza un compromiso severo e irreversible en el neurodesarrollo. Para esto se debe reunir información sobre: a) la historia clínica fetal y neonatal; b) la evaluación clínica y especialmente la persistencia de hallazgos en el tiempo (al menos 7 días), asegurándose la ausencia de efectos medicamentosos y de inestabilidad cardiorrespiratoria; c) estudios de imágenes, idealmente resonancia magnética con técnicas específicas; y d) estudios electrofisiológicos, como EEG y/o potenciales evocados. La información así reunida permite establecer si el paciente tendrá capacidad de vincularse con otras personas.

Estrategias para discernir si la suspensión de la NCA es permisible

Una estrategia que ayuda a visualizar el problema es pensar qué quisiéramos para nosotros en caso de hallarnos en una situación similar. Es decir, ¿optaríamos por que se nos suspenda el aporte nutricional, o desearíamos que nos mantengan con vida durante años sin posibilidades de recuperación y sin conexión con los seres queridos quienes nos continuarían visitando en ese estado hasta que alguna complicación pusiera fin a esa forma de existencia?

También se puede recurrir a un estándar de "persona razonable". Una gran mayoría de las personas no desearían mantenerse con vida en un EVP por ningún medio, incluidos los líquidos y la nutrición médicamente proporcionados. En una encuesta realizada en Europa a 2475 profesionales de la salud y publicada en 2011, 82% respondieron que no desearían ser mantenidos con vida en EVP (Demertzi A, 2011). Esta mirada sugeriría que quienes toman decisiones sustitutivas deberían ser autorizados a renunciar a tales intervenciones en nombre del enfermo. Si es correcto para un adulto, no permitirlo en un niño no sería sino una forma de discriminación por edad. Se ha visto antes que no hay motivos para colocar al recién nacido en un estatus moral inferior al adulto. ¿Por qué imponer a los niños las cargas y una calidad de vida rechazadas por la mayoría de los adultos simplemente porque no han alcanzado un estatus legal independiente antes de su trágica lesión?

Resulta útil también realizar un análisis por analogía de paradigmas. Es decir, comparar si la situación del paciente se asemeja más a un niño con un trastorno motor (por ejemplo) o a un niño con anencefalia. En esta última situación hay consenso de no alimentar de manera artificial y proveer cuidados de confort. Si estamos ante una condición muy similar, ¿por qué sería incorrecto actuar de la misma manera?

Se deben tener claros cuáles son los objetivos de los tratamientos administrados a los pacientes, identificando sus valores y protegiéndolos de los cuidados desproporcionados. Se ha afirmado: “*Si reconocemos en el recién nacido a una persona humana, con un valor intrínseco en sí misma, ese valor tiene que ser respetado tanto de los abusos del abandono terapéutico como del uso exagerado y desproporcionado de los medios, brindándole frente a los dos extremos, una garantía de protección*” [...] “*No existe recién nacido cuya dignidad de persona no deba ser reconocida y protegida. Sin olvidar, a su vez, que esa vida física que se pretende salvaguardar como el bien básico y condicionante de todo otro bien, debe ser entendida desde la clave que le da sentido: ser el soporte de lo humano*” (Cúneo MM, 2012 p 267,268). La Dra. Cúneo, alineada con McCormick, invita a reflexionar acerca de que al perder la vida su potencial de relación, no requiere más de los cuidados para mantenerla. Estos autores dejan claro que no es que la vida de esa persona haya perdido su valor o que haya dejado de ser persona, sino que se infiere que no existe la exigencia de seguir manteniéndola. Tampoco hay obligación de suspender, pero se está absuelto de la obligación de seguir (McCormick 1978; Cúneo MM 2012). Estas reflexiones pueden ser aplicadas a la provisión de NCA en los pacientes que están siendo considerados en esta tesis.

Se pueden usar estos argumentos para apoyar la posición que señala que la administración médica de nutrientes *podría* ser suspendida en estos niños. Esto no significa que *deba* ser suspendida. En ausencia de un beneficio neto para el niño, se deben tener en cuenta otras consideraciones relevantes y la situación se debe manejar junto a los padres con suma discreción.

Terapias de sostén vital en recién nacidos

El retiro de medidas como intentos de reanimación, ventilación asistida y medicamentos a pacientes con cuidados intensivos es relativamente frecuente en el

cuidado terminal de pacientes graves. En adultos se considera que la administración artificial de líquidos y elementos nutricionales no es sustancialmente diferente de otras intervenciones médicas, como el uso de ventiladores, y, por lo tanto, puede ser suspendida en determinadas circunstancias (Heuberger RA, 2010). En neonatología, la suspensión de hidratación y nutrición ha sido más controvertida debido en gran parte al poder emocional de la alimentación como un elemento básico del cuidado de los bebés (Porta N, 2007).

Establecer si la nutrición por medios médicos se considera un cuidado básico que debe brindarse obligatoriamente es un punto clave. Se puede partir afirmando que cuando la situación del paciente implica una dependencia irreversible de la provisión asistida de nutrientes, esta terapia se constituye en la manera de prevenir la muerte. Se plantea la pregunta acerca de si en un recién nacido en esa circunstancia es aceptable suspender la nutrición artificial. Esta cuestión ha generado debates y controversias, además de ser un tema que genera reacciones emocionales. Ciertas Sociedades o entidades prestigiosas se han pronunciado a favor (Academia Americana de Pediatría -EEUU- [Diekema DS, 2009], Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil -Reino Unido- [Larcher V, 2015]) y otras en contra (Consejo de Bioética de Nuffield –Reino Unido- [Nuffield, 2006]). Cuando se habla de tratamientos ordinarios o extraordinarios se presume que los primeros son aquellos que representan niveles básicos de cuidados que deben ser ofrecidos a todos los pacientes. Se han mencionado anteriormente los motivos por los que la definición por la terapia es inadecuada. Los tratamientos pueden ser ordinarios o extraordinarios dependiendo de la situación. Se puede decir que no hay terapias ordinarias o extraordinarias *per se*, y que la pregunta no es qué tratamiento recibe el paciente, sino cuál es el balance entre los efectos beneficiosos y los negativos. Por eso, es mejor hablar de proporcionalidad del tratamiento (terapias 'proporcionadas' o 'desproporcionadas').

Es el pronóstico el medio para valorar esa proporcionalidad. El problema, como se ha dicho, es que se está frente a áreas de incertidumbre.

Si se tiene una buena razón para pensar que la provisión de aportes nutricionales a un bebé no le ofrece ningún beneficio o incluso que puede ser perjudicial, entonces no alimentarlo puede ser considerado un acto de cuidado y de honesta compasión. Si se concluye que en determinadas circunstancias es adecuado suspender la NCA a recién nacidos, la pregunta a responder pasa a ser “¿cuándo?” (o en qué circunstancias, o con qué criterios). También uno puede preguntarse ¿cómo se compara esta medida con la de suspender cuidados intensivos? Como se ha visto anteriormente, si se las ubica en igualdad de consideración, se evapora el concepto de “ventana de oportunidad”, es decir, ya no es necesario tomar una decisión en un momento crítico.

Se plantea entonces si la suspensión de la nutrición es diferente a retirar el respirador. Aun cuando se puedan considerar los mismos principios éticos, esto no significa que las decisiones vayan a ser idénticas. Por ejemplo, el desenlace, el tiempo que transcurre posterior a la decisión y la naturaleza de la muerte serán diferentes. Esto podría tener consecuencias para el paciente y para los padres. Al suspender la ventilación mecánica, si bien la expectativa es que la capacidad propia del paciente sea insuficiente para mantener la función respiratoria y la muerte ocurra en un breve lapso, el bebé podría seguir respirando por sí mismo. Por el contrario, suspender la hidratación y la nutrición deja menos espacio para la especulación sobre el resultado. La muerte será inevitable, si bien es cierto que habrá también un período en que la conducta podría ser revertida si los padres así lo desean (algo que no suele ocurrir con la insuficiencia respiratoria posterior a la extubación). Estos pacientes dependen completamente de otros para la nutrición, mientras que algunos pueden obtener aire por sí solos. La suspensión de la administración de NCA ha sido descrita como "inhumana" (Kuehlmeyer K, 2012). Sin embargo, rara

vez escuchamos que la suspensión de la respiración sea conocida como " sofocación" (Porta N, 2007). Los cuidados a proveer deben ser guiados por las circunstancias y no por los tratamientos en sí mismos. De cualquier manera, se puede afirmar que la catástrofe que derivó en el daño cerebral es la causa del compromiso neurológico severo e irreversible y la posterior muerte. (Royal College of Physicians, 2020). Los tratamientos de sostén vital posponen una muerte que de otro modo hubiera ocurrido en el momento de la lesión cerebral o poco después. La opción de retirar terapias no está motivada por el deseo de provocar la muerte, sino que se justifica por el argumento de evitar daños una vez que los tratamientos de soporte vital ya no se consideran beneficiosos.

En 2009, después de un largo debate interno, la Academia Estadounidense de Pediatría reconoció que la práctica de suspender NCA es legítima cuando forma parte de un programa de cuidados paliativos decidido para el bebé (Diekema DS, 2009).

Provisión de hidratación y nutrición a recién nacidos gravemente enfermos

Los bebés con una función neurológica deteriorada no pueden alimentarse por vía oral, ya sea por la incapacidad de ejercer esta función o por tener un riesgo mayor de aspiración. Por estos motivos se indica nutrición por vías alternativas, que ha sido denominada nutrición artificial o NCA, para remarcar que depende de dispositivos médicos y debe ser asistida por otra persona. Cuando se hace referencia a nutrición enteral, ésta puede ser administrada por sonda naso u orogástrica, o por gastrostomía.

Uno de los aspectos que no se pueden soslayar, y que hacen a esta decisión diferente de otras formas de adecuación de cuidados, es el sentido particular y emocional del acto de alimentar. La idea de dejar de alimentar a un bebe es molesta, genera reacciones viscerales de rechazo. Pero también hay diferencia en la carga o peso de la terapia (proveer asistencia respiratoria mecánica de manera prolongada es diferente, más complejo, a dar nutrición enteral prolongada). En la decisión pesa entonces la carga tanto

de la terapia como de la enfermedad, para la suspensión de ventilación mecánica, pero principalmente la carga de enfermedad (además de la falta de beneficio) para la suspensión de alimentación.

Por otra parte, la demora en morir puede generar mayor estrés en los padres y en miembros del equipo de salud. Como se ha mencionado, la muerte posterior a discontinuar el soporte ventilatorio suele ser rápida, no así al suspender la alimentación. Se trata de un recorrido difícil, que despierta angustias en muchos adultos involucrados quienes muchas veces no entienden los fundamentos de la suspensión de NCA aun cuando haya acuerdo con la familia, y pueden sentir un gran malestar en el transcurso de ese tiempo que finaliza con la muerte del niño.

Un argumento en contra de admitir como permisible la suspensión de la NCA consiste en sostener que la alimentación constituye un cuidado básico de los bebés. Quienes equiparan la NCA con 'comida y bebida', consideran que aquella no es una intervención médica, sino más bien un tipo de cuidado que todos los seres humanos se deben unos a otros. Aducen que cuando se deja de alimentar al paciente inconsciente de por vida, no se trata del retiro de la batalla contra ninguna enfermedad, sino que se está quitando la nutrición que sostiene toda la vida (Meilaender G, 1984). El contra argumento se basa en plantear que existe una diferencia entre la provisión de líquidos y alimentos a través de dispositivos médicos y la alimentación espontánea a través de la succión. Se está hablando de pacientes que dependen de manera irreversible de la provisión de líquidos y nutrientes a través de medios artificiales para sobrevivir. Al referirse a "comida" ("leche" en recién nacidos) las imágenes que vienen a la mente son las de comer, succionar, saborear y tragar, junto con los placeres y la connotación social que acompañan esas acciones. Es importante diferenciar esas imágenes del proceso técnico de suministrar hidratación y nutrientes a través de equipamiento médico. Hay una clara

diferencia entre recibir nutrientes a través de un tubo interno y comer una comida. Como se ha dicho, la terminología es importante y otra expresión propuesta es la de “nutrición provista médicamente”, enfatizando de esta manera que no difiere fundamentalmente de otros tratamientos. Los niños que no pueden comer ni beber no pueden experimentar el placer de succionar, masticar y saborear, no pueden ni podrán disfrutar de los aspectos sociales de compartir una comida, no pueden detectar hambre o sed, ni pueden experimentar el cariño asociado a la provisión de alimentación.

Por otro lado, la provisión médica de líquidos y nutrientes requiere tubos, bombas, fórmulas especiales, monitoreo de efectos adversos y complicaciones y, con frecuencia, procedimientos quirúrgicos. La provisión de hidratación y nutrición artificial es beneficiosa y deseable para muchos pacientes cuando mejora su salud y su calidad de vida. Sin embargo, no está exenta de riesgos porque implica procedimientos técnicos que pueden ser desagradables y pueden provocar complicaciones importantes. De hecho, hay publicaciones en las cuales la tasa de complicaciones de la alimentación enteral en pacientes con severo daño neurológico es muy alta, alcanzando 76% en una serie (Diekema DS, 2009). De manera similar a otras intervenciones médicas, la administración de líquidos y nutrientes puede o no ser adecuada, dependiendo de los fines del tratamiento.

Otro argumento de oposición a la suspensión de NCA es que esa conducta atenta contra la vida, ya que la muerte es su consecuencia inevitable. En este sentido, se la equipara con otras formas de eutanasia. Esta es una posición vitalista, basada en defender “la vida a todo precio”, aun cuando la persona no tiene ni tendrá capacidad de disfrutar de una vida digna. Por eso es clave entender a qué nos estamos refiriendo con la idea de vida. Con respecto a los pacientes con inminente cercanía a la muerte, para quienes la nutrición artificial no proporcionará ningún beneficio, pocos sostendrían que existe una

obligación ética de administrarla. Pero un escenario controvertido es el de los pacientes que se encuentran en EVP o condiciones equiparables a éste. Estos pacientes no son conscientes de sí mismos ni de su entorno y no tienen la capacidad de experimentar dolor o sufrimiento. Su vida carece de los elementos básicos de una vida humana. Sin embargo, estos pacientes no tienen una enfermedad terminal y pueden sobrevivir durante años si se proporciona NCA. En tales casos, ¿los médicos y las familias tienen una obligación de continuar la suplementación indefinidamente?

Revisión del principio del “mejor interés” en estas circunstancias

En situaciones como las planteadas en esta tesis, resulta difícil basar la suspensión de NCA en el principio del mejor interés del paciente, ya que, las personas en situaciones como el EVP, carecen de la capacidad de tener algún interés. Así, en casos tan extremos, este criterio se ha visto superado en sus capacidades (Arras J, 1984). Es más, se podría concluir que continuar con NCA es lo adecuado, dado que no está en contra del mejor interés del paciente y, por otro lado, no le genera daño significativo ni hace su vida menos tolerable.

Para contrarrestar este enfoque, se argumenta que esa vida biológica no puede tener mucha importancia o no es digna de calidad. La presencia o ausencia de características tales como la capacidad de pensar, de comunicarse, de dar y recibir amor, son muy relevantes desde un punto de vista moral. En situaciones en que estas capacidades se encuentran ausentes de manera irreversible, es razonable afirmar que, al no haber ningún interés humano, el principio o estándar del mejor interés no debe ser empleado para tomar decisiones de fin de vida. En casos como estos, la pregunta no es si el tratamiento favorecerá el mejor interés del recién nacido, sino si se justifica mantener ese nivel de existencia tan empobrecido, sin posibilidades de recuperar el potencial de relaciones humanas. Nuevamente, el principio ético que justifica este estándar es la

proposición de que la vida humana biológica es un bien relativo. En ausencia de ciertas capacidades humanas de potencial de autoconciencia y relación interpersonal, desaparece la exigencia de continuar con terapias médicas. Esto no implica que la asistencia deba ser suspendida. Las familias pueden decidir continuar con el tratamiento y, de hecho, obtener satisfacciones al cuidar a niños tan severamente discapacitados. Al estar en la zona de discreción parental, esas decisiones pueden ser acompañadas. Pero también se debe reconocer que los motivos para mantener sus vidas podrían no apoyarse en el interés superior de los niños, sino en otros intereses o creencias.

Creencias/ Religión

Algunas personas, aduciendo que defienden la “santidad de la vida” sienten que, dado que toda la humanidad está hecha a imagen de Dios, y dado que incluso el paciente en estado de inconsciencia permanente permanece en esa imagen, nunca se tiene el derecho de suspender el soporte nutricional. Una de sus preocupaciones es que, dado que Dios continúa realizando milagros, y que no es posible conocer el futuro, entonces no se puede saber cuándo una conducta es realmente fútil. En Argentina se ha recurrido con frecuencia a citar la oposición de la religión católica para manifestar desacuerdos con la suspensión de nutrición. Sin embargo, la Iglesia Católica se ha referido desde hace mucho tiempo a la distinción entre el cuidado ordinario y extraordinario (o proporcional y desproporcionado) y ha declarado que solamente tenemos la obligación moral de usar medios ordinarios o proporcionados para preservar la vida (Congregación para la Doctrina de la Fe, 1980; National Conference of Catholic Bishops, 1995). El artículo 2278 del capítulo ‘El respeto de la vida humana’ del Catecismo de la Iglesia Católica señala lo siguiente: *“La interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima. Interrumpir estos tratamientos es rechazar el “encarnizamiento terapéutico”* (Catecismo de la Iglesia

Católica, 1992 art 2278). Eticistas católicos como Richard McCormick son ejemplos de posiciones equilibradas y alejadas de posturas fundamentalistas.

Pendiente resbaladiza

Otro argumento que se puede citar para oponerse a la suspensión de estos cuidados es plantear que se entraría en riesgo de caer en una “pendiente resbaladiza” y que habilitar la conducta de suspender NCA en determinados pacientes podría llevar a permitir hacerlo en otros. Por supuesto que el solo hecho de tener una discapacidad no es suficiente razón para suspender tratamientos médicos, incluyendo nutrientes. Recordemos que se está hablando de seres que han perdido definitivamente su potencial de relacionarse con otros. Nuevamente es pertinente citar al eticista católico Richard McCormick, quien concluye que es precisamente esa condición (haber perdido irreversiblemente el potencial de relación humana) la que habilita a considerar la adecuación de los cuidados en pacientes dependientes de la tecnología (McCormick, 1978).

El argumento de la “pendiente resbaladiza” es usado con frecuencia en discusiones sobre aspectos éticos. Es clave, entonces, evaluar cuándo su uso es válido. Este argumento dice que, una vez que uno acepta una determinada posición, será luego extremadamente difícil (aun imposible) no aceptar posiciones más y más extremas. Por lo tanto, si no se quieren aceptar las posiciones más extremas, no se debe aceptar la posición original, menos extrema. Ejemplo clásico, oponerse a la eutanasia activa voluntaria. Si se acepta como válida su práctica en algún caso en el cual su justificación se basa en una clara actitud de misericordia, el uso del argumento de la pendiente resbaladiza será oponerse, no porque el acto en ese caso particular sea moralmente incorrecto, sino porque permitir esa acción llevará inevitablemente a avalar matar a personas en situaciones en que eso esté claramente mal. La principal respuesta es defender que no habrá una pendiente inevitable de casos aceptables a casos inaceptables

(Wilkinson D, 2020). La pendiente no es necesariamente resbaladiza, se pueden fijar barreras o pensarla como escalones en alguno de los cuales es posible detenerse. Uno de los problemas clave es aclarar que las situaciones "similares" no necesariamente deben ser resueltas de la misma manera, ya que hay diferencias sustanciales entre ellas. La dificultad está dada porque muchos de los conceptos que se manejan tienen cierta vaguedad. Es importante ser claros en las definiciones de los conceptos que se ponen en juego. Hay que aceptar que los problemas complejos no suelen tener soluciones simples. En la práctica, hay situaciones en las cuales se puede elegir un punto de corte a partir del cual un concepto deja de ser aplicable. Si bien la línea es arbitraria, no es arbitrario que se trace una línea, que ayuda, por ejemplo, a definir políticas o leyes, aun cuando los conceptos subyacentes y los valores morales sigan cambios más graduales.

“Dejar morir de hambre”

La propuesta de suspender la NCA puede llevar a pensar que hacerlo equivaldría a "dejar morir de hambre a un paciente". En adultos es bien conocido que la inanición y la deshidratación no contribuyen al sufrimiento del paciente al final de la vida (Nowarska A, 2011). De hecho, pueden contribuir a aligerar el paso hacia la muerte. Winter ha revisado los beneficios y la carga de no proporcionar estas intervenciones (Winter S, 2000). Mostró que hay una reducción en la tasa metabólica, la generación de urea, las secreciones respiratorias, tos, náuseas, vómitos, diarrea y diuresis en adultos al final de vida en quienes se suspendió la nutrición. También informó que el ayuno en adultos conlleva algunos cambios, incluyendo liberación de endorfinas endógenas, que podría proporcionar un efecto analgésico y un aumento en el umbral del dolor. Además, la producción de cetonas en adultos en situación de ayuno se asocia a una reducción en la sensación de hambre. En resumen, los pacientes fallecen por consecuencias del estado de deshidratación y no “de hambre”. Es interesante que de no suspender el aporte de

líquidos además de la nutrición, el tiempo hasta la muerte se ve prolongado y se obvia la ventaja biológica de la deshidratación, relacionada con el mencionado alivio de síntomas.

Hace muchos años atrás, intentando elaborar un análisis más profundo, Yarborough les pidió a los médicos considerar la provisión de nutrición administrada médicamente como "alimentación forzada" en lugar de un presunto bien esencial (Yarborough M, 1989). Él propuso que quienes insisten en la alimentación por sonda en pacientes que no tienen ningún potencial para interactuar en un sentido relacional humano deben presentar la carga de la prueba del beneficio, en lugar de que aquellos que promueven su suspensión tengan que presentar la prueba de los daños. Más recientemente Catherine Constable retoma esta idea y plantea que la pregunta esencial es si un paciente en EVP tiene interés en permanecer con vida y, por extensión, si el Estado tiene interés en prolongar esa vida (Constable C, 2012). Ella también reclama que quienes proponen continuar con NCA en estos pacientes deberían justificarlo, ya que tanto por criterios de mejor interés como por criterio de justicia distributiva el camino por default debería ser el retiro de esta medida (siempre supeditado al acuerdo de los familiares)

Cuidados a la familia

Como fue mencionado anteriormente, una ventaja de considerar la suspensión de NCA es que, al no haber urgencia en la toma de decisión (no se trata de una “ventana de oportunidad”), los padres y el equipo tratante pueden tomarse tiempo para asegurarse de que el pronóstico sea concreto y tengan tiempo para considerar todas las opciones y las ramificaciones de cada opción disponible. Es posible que los padres quieran consultar con otras personas, incluidos familiares, autoridades religiosas y amigos.

La decisión de suspender líquidos y nutrición suministrados médicamente debe entenderse como un punto importante en un plan de cuidados paliativos más amplio. Los padres deben estar seguros de que su hijo estará bien cuidado y se mantendrá comfortable.

Se les debe informar sobre el curso probable de los eventos, incluidas estimaciones generales de cuándo se prevé la muerte del niño. En esta situación, se deben proporcionar medidas de cuidados paliativos integrales para el niño, que deben incluir prevención de escaras, hidratación adecuada de mucosas, eventualmente sedación, y contacto piel a piel con la familia. Resulta de gran ayuda enfocarse en esas medidas que sí se hacen, en lugar de enfatizar lo que se deja de hacer (provisión de NCA, maniobras de reanimación) (Williams C, 2015). En estos pacientes el objetivo primario de las terapias es brindar confort y acompañar a la familia a transitar ese período tan difícil con empatía y compasión.

Recapitulación

En resumen, existen argumentos para considerar la suspensión de la nutrición artificial en un paciente con un compromiso neurológico severo e irreversible:

1. La mayoría de los expertos en ética están de acuerdo en que la provisión de NCA es una intervención médica y no simplemente una parte de la atención ordinaria y rutinaria de los pacientes. En pacientes en circunstancias como las descritas, la NCA se considera un tratamiento de sostén vital y debe evaluarse su proporcionalidad en función del pronóstico
2. La suspensión de la NCA siempre debe ser parte de un plan de cuidados paliativos enfocados en la dignidad de la persona y su familia. Los pacientes en estos estados no experimentan dolor. Suspender NCA no es un proceso doloroso o molesto, siempre y cuando los labios, los ojos y la boca del paciente se mantengan húmedos.

3. Es cuestionable aplicar el criterio del mejor interés del paciente en alguien que ha perdido sus funciones cerebrales superiores
4. Es adecuado considerar cuestiones de justicia distributiva, con relación a los costos y disponibilidad de recursos
5. Estaría suficientemente fundamentado valorar como éticamente lícito suspender la NCA si esta se evaluara como desproporcionada para un paciente concreto en un momento de su estado evolutivo.
6. La persona en un estado de compromiso neurológico severo e irreversible comparable al EVP ha perdido su potencial de relación, el sustento de toda vida humana. En estas condiciones, continuar el tratamiento podría no ser mejor para el paciente, podría no ser beneficioso para la familia y nos exime de la obligación de perpetuarlo.

Cuestionamientos

Existen posiciones en contra de la corrección ética de la suspensión de la NCA. Una de ellas afirma que la provisión de NCA es necesaria para preservar la dignidad del paciente. En esta tesis se ha hecho referencia a la suspensión de NCA en recién nacidos con cuadros de devastación neurológica equiparables al EVP. Se ha mencionado que el planteo que suspender aportes de nutrientes e hidratación de manera artificial no se sustenta en considerar que esa persona ha perdido valor, sino en que su situación de compromiso irreversible en la capacidad de vincularse con otros seres humanos exime a los profesionales de la salud de la obligación de seguir brindando tratamientos y abre la posibilidad de adecuar cuidados siempre que la familia esté de acuerdo. Es interesante

que el argumento de la dignidad es también sostenido por quienes están a favor de suspender terapias fútiles.

Se podría afirmar que la provisión de nutrición e hidratación es un tratamiento humanitario ordinario y que por ello se debe proporcionar a todo paciente. Quienes sustentan este argumento alegan que la discusión entre lo artificial y lo ordinario no tiene sentido ya que tal suplementación se puede proporcionar a bajo costo y con poca dificultad. Sin embargo, ya se ha señalado que esto no es necesariamente cierto y que existen complicaciones asociadas a la nutrición administrada artificialmente, además de los posibles costos emocionales a los familiares y la generación de falsas expectativas de recuperación.

En línea con la posición anterior, se podría decir que la comida y el agua simbolizan el cuidado humano básico para los moribundos. Se plantea que, si se comienza a suspender tal cuidado de los moribundos, no solo se está negando su humanidad, sino que esto puede representar el comienzo de la pendiente resbaladiza hacia la eutanasia activa. En respuesta, se reitera el concepto de que la vida tiene valor relativo y no absoluto; la vida biológica no es definidora de la humanidad de la persona sino todo lo contrario. El vitalismo extremo hace una adoración de la vida biológica en lugar de centrarse en el bien del paciente. Esta postura lleva a deducir las normas morales del dato biológico (Cúneo MM, 2012). Aun en la doctrina católica, la vida física no se considera un bien que deba ser preservado a toda costa, sino que es relativo y está subordinado al bien de toda la persona (Markwell H, 2005). Con respecto a la “pendiente resbaladiza” ya se han señalado críticas a este criterio, el cual ha recibido el nombre de “pseudoargumento” o falacia (Ramos Pozón S, 2015)

La afirmación que sostiene que la suspensión de nutrición artificial equivale a dejar morir de hambre al paciente, como ha sido explicado, no se ajusta a los hechos. Los

pacientes no fallecen de hambre sino de los procesos metabólicos asociados a la deshidratación. Con cuidados adecuados de piel y mucosas, estas alteraciones no se traducen en malestar ni sufrimiento.

Justamente un argumento para oponerse a la suspensión de la NCA es que la deshidratación es la causa próxima de la muerte y no la enfermedad subyacente. Sin embargo, el responsable del estado de compromiso neurológico severo e irreversible y la posterior muerte es el evento que condicionó el daño cerebral. Las terapias de sostén vital posponen una muerte que de otro modo habría ocurrido en el momento de la lesión cerebral o poco después. Cuando estos tratamientos ya no se consideran beneficiosos, la opción de retirarlos también está justificada por el argumento de evitar daños. Por otra parte, el punto no es que la suspensión se asocie con la muerte, sino que la condición del paciente y su pronóstico eximen a los profesionales del deber de continuar con terapias como la NCA.

Conclusiones de la primera parte

- Las decisiones para detener cualquier forma de soporte vital se deben enfocar en las circunstancias clínicas, no en los medios utilizados para mantener la vida.
- Cuando la decisión de suspender cuidados se basa en valoración de la calidad de vida futura del paciente, es clave definir los criterios utilizados. La opción de adecuar cuidados debe ser abordada con gran sensibilidad y no debe estar guiada por la intención de evitar la posibilidad de que sobreviva una persona con discapacidad
- Cuando el paciente pierde irreversiblemente su potencial de relación con otros es lícito plantearse si estamos absueltos de la obligación de continuar con tratamientos que no modificarán su estado ni su pronóstico

- La hidratación y la nutrición en un paciente neonatal en estado de compromiso severo e irreversible de sus funciones neurológicas (equiparables al EVP del adulto), constituyen un tratamiento que puede considerarse que no produce beneficios y puede ser suspendido, permitiendo la muerte del paciente.
- Renunciar a los líquidos y nutrientes médicos representa una opción moralmente aceptable como parte de un plan de cuidados paliativos cuidadosamente desarrollado que considera el pronóstico del bebé y la ausencia de beneficios.
- La decisión debe ser producto de un acuerdo con los padres del recién nacido.

La vida biológica se puede prolongar con la nutrición administrada artificialmente. Esto debe llevar a los médicos a involucrar a la familia en el diálogo sobre lo que constituye una vida valiosa, digna de calidad, o alternativamente, lo que se puede considerar como la prolongación de la muerte. Las familias requieren información, una oportunidad de tener tiempo para reflexionar y sentirse involucradas para contribuir a esta decisión tan difícil. Proporcionar nutrición, por lo tanto, si bien podría considerarse al principio como cuidado esencial para cada bebé, necesita ser reconsiderado a la luz del diagnóstico subyacente, el pronóstico y los límites de lo que la medicina tiene para ofrecer.

El relato de la experiencia de un médico que acompañó a una familia y su hija a transitar esta situación y decisión ayuda a tener mayor comprensión sobre el tema (Lin R, 2003): *“Como personal de salud, es difícil “darse por vencido” con un paciente, en particular un niño. Sin embargo, cuando creemos que un mal resultado es muy probable, nos sentimos más cómodos renunciando a las terapias médicas de sostén vital, que consideramos artificiales e invasivas, como la ventilación mecánica o los medicamentos inotrópicos [...] Mi experiencia trabajando con la madre y el padre de Amy, luchando juntos mientras buscábamos el camino y la sabiduría para proporcionar el cuidado y la*

comodidad de Amy ha sido un viaje educativo, revelador y que conduce a la humildad. Con todos sus giros, vueltas y obstáculos, es un camino que creo que estaría dispuesto a recorrer de nuevo, si alguna vez me encuentro con una familia que sienta que necesitan tomarlo.” (la traducción es del autor de la tesis)

En la segunda parte de esta tesis se abordarán las perspectivas de profesionales de salud neonatal de nuestro medio.

Parte 2

Investigación sobre perspectivas de profesionales de la salud neonatal

En las UCIN, los profesionales de la salud se enfrentan con cierta frecuencia a situaciones en las que se plantea la adecuación del esfuerzo terapéutico. Se trata de pacientes con condiciones clínicas graves irreversibles en quienes la muerte es inevitable, o que presentan alguna enfermedad o problema de salud que compromete de manera grave e irreversible su calidad de vida actual y futura. Ejemplo de esta última categoría es la presencia de un compromiso neurológico severo que determina una incapacidad actual y futura de establecer vínculos con otras personas. En las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales es más frecuente que se acuerde suspender terapias invasivas como la ventilación mecánica y la administración de drogas vasoactivas en pacientes críticos. Como se ha visto, resulta más controvertida la acción de suspender la provisión de NCA. Se han recorrido argumentos para fundamentar la corrección ética de considerar esta conducta. Es necesaria la profundización del tema y la reflexión surgida de lecturas y debates para poder posicionarse sobre este particular, por lo delicado que es suspender nutrición a un recién nacido. Por lo tanto, se ha evaluado de significativo interés explorar las perspectivas de los profesionales sobre esta temática con el fin de conocer la situación

en nuestro medio (no hay estudios locales que lo hayan abordado), y explorar los sentimientos y la eventual “angustia moral” que podría generar esta conducta.

Encuesta a profesionales de salud neonatal

Con el objetivo de evaluar las experiencias, creencias y actitudes de neonatólogos y enfermeros neonatales de nuestro país con respecto al cuidado de final de vida en recién nacidos, incluido el retiro de NCA, se realizó un estudio a través de una encuesta. Esta fue desarrollada en base a dos cuestionarios de la literatura (Latour JM, 2009, Feltman DM, 2012).

La primera versión de la encuesta traducida y modificada por el autor de esta tesis fue distribuida a cinco neonatólogos para que evaluaran su estructura y sugirieran modificaciones. Posteriormente, otros cinco profesionales de salud neonatal la reevaluaron para establecer si encontraban dificultades en su comprensión. Esta versión, junto al protocolo de investigación incluyendo el componente cualitativo, fue presentada para su evaluación al comité de ética en protocolos de investigación (CEPI) del Hospital Italiano de Buenos Aires, quien aprobó su realización (aprobación protocolo #5419). No se juzgó necesario solicitar consentimiento. Los argumentos que apoyan la dispensa de su solicitud incluyen el tipo de encuesta (opiniones de profesionales de la salud con relación a un tópico de la práctica clínica) categorizada como de riesgo mínimo, la ausencia de solicitud de datos personales sensibles de los participantes y la total anonimización de las respuestas, ya que no se solicitan datos que puedan revelar la identidad de las personas encuestadas. Queda garantizada la confidencialidad de los datos (la encuesta fue anónima y en las transcripciones de las entrevistas de grupos focales se identificaron a los participantes con siglas sin que puedan ser reconocidos en las citas). Los dictámenes de aprobación del CEPI se adjuntan como anexos. También se incluyó el protocolo aprobado en el Registro Centralizado de Proyectos de

Investigación de la Dirección General de Docencia e Investigación del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, tal como señala la Disposición 139/DGDOIN/14 Anexo 1 de la Dirección General de Docencia e Investigación de la Ciudad de Buenos Aires.

La versión final de la encuesta consta de 5 dominios:

- Datos demográficos;
- Exploración de concepciones acerca de conceptos bioéticos generales;
- Exploración acerca de la participación de los encuestados en las decisiones de final de vida;
- Exploración sobre creencias personales sobre las prácticas de atención al final de vida en una UCIN;
- Planteo de 4 escenarios clínicos (dos acerca de pacientes moribundos recibiendo terapia intensiva en UCIN y dos acerca de pacientes con condiciones que resultan en una calidad de vida extremadamente pobre).

Hacia el final de la encuesta existe un espacio para expresar comentarios libremente

La versión definitiva de la encuesta se adjunta en el apéndice.

La encuesta se envió por correo electrónico a 465 enfermeras/os y médicas/os neonatales a través de "Formularios de Google" que garantizan el anonimato completo. Para reunir ese número, inicialmente se identificaron 35 profesionales referentes de la especialidad (médicos y enfermeros), representantes de distintos Servicios del país y conocidos por el autor de la tesis. Se los contactó para explicarles los objetivos de la investigación. Con ese fin se enviaron mails invitándolos a participar y solicitando un listado de profesionales de sus Servicios que accedieran a ser convocados. Los textos de

los mails a los referentes y a los demás profesionales se encuentran en el apéndice 2. Se estimó como muestra representativa alcanzar 200 profesionales. Se envió un segundo mail a la semana del primero a modo de recordatorio. Los resultados se analizaron con pruebas estadísticas estándares de acuerdo con su distribución y se realizó un análisis de regresión logística para evaluar la existencia de variables independientemente asociadas a rechazar la suspensión de NCA.

Resultados

Se recibieron 227 cuestionarios completos (tasa de respuesta del 49%). De las personas que respondieron, 60% son médicos y 40% enfermeros. El 80% fueron mujeres (refleja el predominio de este género en la especialidad), 70% refirieron ser católicos y 17% ateos/ agnósticos. La mediana de edad fue de 42 años (RIC 34-50) y la mediana de años de experiencia en UCIN, 13 (RIC 5-23)

Las opiniones sobre algunos conceptos éticos se muestran en la figura 2.

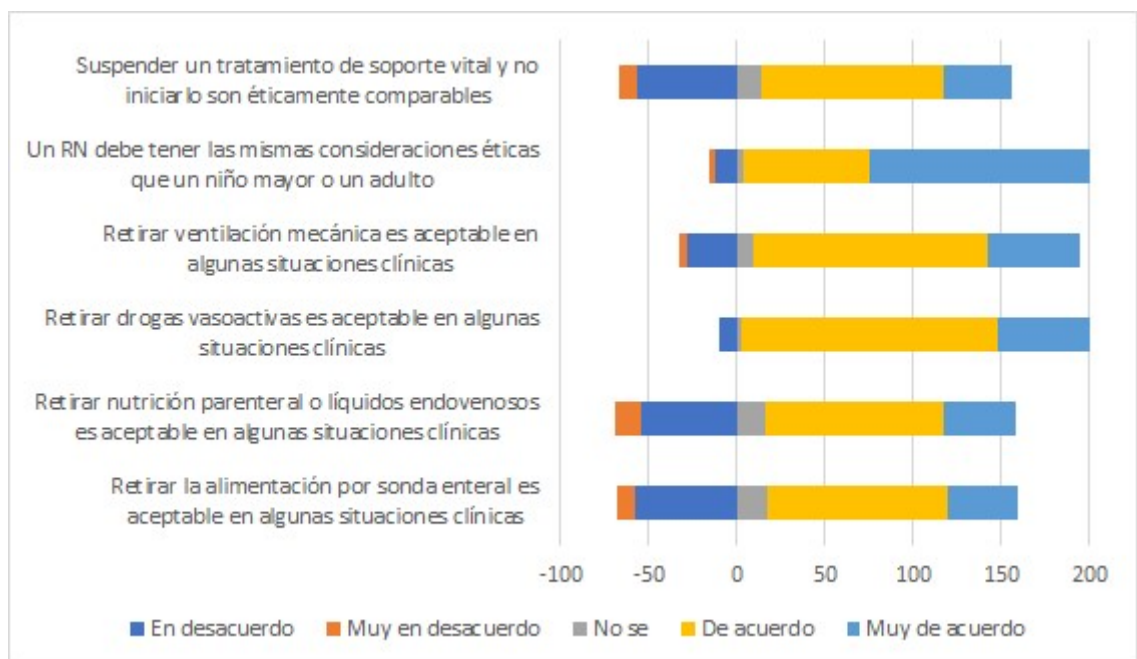


Figura 2. Actitudes sobre conceptos éticos (n: 227)

Una gran mayoría (91%) considera que las consideraciones éticas de un recién nacido deben ser las mismas que en un niño mayor o un adulto

Un número mayor de encuestados aceptaron discontinuar asistencia ventilatoria mecánica en algunas circunstancias clínicas en comparación con discontinuar el aporte de NCA (82% vs 62% $p < 0.01$). Un 30% respondieron no estar de acuerdo con la suspensión de NCA.

Los factores más importantes para decidir la discontinuación de medidas de soporte vital fueron la calidad de vida percibida por los padres (87%) y las creencias religiosas de los padres (73%). Solo el 4% estuvo de acuerdo en que la justicia distributiva era un factor importante.

El 94% de las personas encuestadas refirió haber estado directamente involucrado en el cuidado de un neonato en quien se retiró o no se inició tratamiento y un 73% manifestaron haber participado activamente en el proceso de toma de decisiones acerca de suspender o no iniciar el tratamiento en un recién nacido. Ante la pregunta acerca de si con frecuencia ha iniciado conversaciones con médicos sobre cuidados de final de vida de un neonato, los porcentajes fueron significativamente mayores en el personal del equipo médico en comparación con el grupo de enfermería (93% vs 44%, $p < 0.01$). El 76% señaló que la participación en la toma de decisiones éticas de cuestiones como la suspensión o el no inicio del tratamiento influye positivamente en su satisfacción laboral. Por otra parte, el 39% mencionó que, en su experiencia, el momento de la discusión sobre la decisión de no iniciar o suspender el tratamiento de un neonato es a menudo demasiado tarde.

El 93% de los encuestados estuvo de acuerdo en que los padres deberían ser incluidos en la decisión, pero solo un 74% dijo que lo estaban en la práctica. Un porcentaje aún menor (57%) respondió que los padres deben tener la última palabra sobre la

suspensión del tratamiento de soporte vital para su hijo, habiendo diferencias entre el grupo médico, 49%, en comparación con el grupo de enfermería, 67% ($p < 0.01$).

El 60% de los profesionales encuestados mencionó que en los sitios donde trabajan es posible contar con la participación del comité de ética local para ayudar en el proceso de toma de decisiones.

Planteado el escenario de un recién nacido con compromiso neurológico grave, un 46% de los consultados respondieron oponerse a la suspensión del aporte nutricional por vía enteral, sin diferencias entre médicos y enfermeros. Al intentar identificar variables independientemente asociadas con esta posición (oponerse al retiro de NCA), en análisis univariados, solamente la edad menor a 50 años mostró significancia estadística (OR 1,46 IC95% 1,03-1,70). Sin embargo, en el modelo de análisis multivariado, incluyendo ajustes por profesión, religión, años en la especialidad y género, ninguna variable mostró asociación estadísticamente significativa.

De las personas que en una pregunta anterior declararon estar de acuerdo con la suspensión de la alimentación enteral en ciertas circunstancias, el 60% respondió que lo negaría o consultaría a un comité de ética en la pregunta que plantea el escenario de un paciente con compromiso neurológico grave (y el 32% se opondría).

De los profesionales que manifestaron oponerse a suspender la alimentación enteral a un neonato con una afección neurológica grave e irreversible, 52% prefieren que la nutrición sea suspendida para ellos mismos si se vieran en una situación de compromiso neurológico severo irreversible. Una de las personas encuestadas escribió lo siguiente en el espacio de comentarios libres: *“Muy interesante la pregunta final. Porque en todas las preguntas, me opuse a retirar la hidratación y/o la alimentación ya que me parece poco ético y hasta cruel determinar la muerte x deshidratación o inanición. Y sin embargo, de tratarse de mí, preferiría que se haga. Es complejo...”*

Comentarios

Si bien la mayoría de los médicos y enfermeros que trabajan en las UCIN dicen que están de acuerdo con la adecuación de cuidados en ciertas condiciones, muchos son reacios a suspender la NCA, incluso en situaciones comparables al EVP de adultos.

Muchas respuestas difieren cuando se preguntan como declaraciones generales o como escenarios clínicos reales, lo cual muestra las limitaciones de las encuestas en sacar conclusiones definitivas.

Las decisiones de final de vida en adultos poseen características que no se encuentran presentes en los lactantes pequeños: la posibilidad de contar con directivas anticipadas, o en su defecto, el conocimiento de allegados acerca los deseos, creencias y valores del paciente (en caso de que se encuentre con deterioro neurológico severo e irreversible) y el ejercicio de la autonomía en caso de encontrarse en plenitud de funciones cerebrales. Cuando se aborda la posibilidad de adecuar cuidados (limitar o incluso retirar medidas de sostén vital) en recién nacidos y lactantes pequeños, las decisiones se deben basar en la valoración clínica (en esto no es diferente a los adultos) y en la mirada de los padres, quienes, en condiciones habituales son considerados las personas mejor posicionadas para tomar decisiones por sus hijos. En estas situaciones, el concepto de autonomía es inexistente. Ya se ha mencionado que el término “autonomía parental” es un sinsentido, ya que nadie puede ejercer la autonomía de otro. Es más razonable referirse a “autoridad parental”.

Existen pocos estudios publicados que evalúen las perspectivas de los profesionales de la salud acerca de cuidados de fin de vida en general y suspensión de NCA en particular. Uno de los cuestionarios empleados para el desarrollo de la encuesta de esta investigación fue utilizado para evaluar a equipos de enfermería que trabajan en Hospitales con Unidades de Cuidados Críticos. Se han publicado tres estudios

distribuyendo esa encuesta entre enfermeras/os de Terapias Intensivas de adultos de Europa (Latour JM , 2009), Sud Africa (Langley G, 2014) y Turquía (Badir A, 2016). En la tabla se muestran algunos resultados y su comparación con la presente encuesta:

	Europa	Sud Africa	Turquía	Argentina
No empezar/ discontinuar éticamente equivalentes	46%	46%	40%	62%
Factores en la toma de decisión de adecuación				
Compromiso de la calidad de vida	91%	72%	90%	87%
Creencias religiosas paciente/ familia	85%	75%	59%	73%
Necesidad de cama (justicia distributiva)	36%	No reportado	58%	4%
Implicancias legales	No reportado	68%	78%	23%

Cabe señalar que las tres primeras fueron hechas solo a personal de enfermería de adultos. De cualquier manera, es interesante destacar en la encuesta en nuestro medio una mayor aceptación del concepto de que suspender terapias es éticamente equiparable a no iniciarlas y una menor consideración de variables como justicia distributiva e implicancias legales en el proceso de toma de decisiones.

Un segundo cuestionario utilizado en el desarrollo de la encuesta de este trabajo fue desarrollado en EEUU por D. Feltman y colaboradores (Feltman D, 2012). Está dirigido a neonatólogos y consiste en preguntas sobre conceptos éticos y planteo de escenarios clínicos de recién nacidos con compromiso grave de su salud. En el trabajo original, 34% de los médicos encuestados refirió no estar de acuerdo con la suspensión de nutrición enteral clínicamente asistida en un paciente con compromiso neurológico severo, algo menor al 46% en la encuesta realizada para esta tesis a médicos y enfermeros de Argentina. En esa encuesta, respondida por 451 neonatólogos, las razones esgrimidas para oponerse a la suspensión de NCA fueron preocupaciones por generar discomfort o sufrimiento en los recién nacidos y la idea de que la hidratación y la nutrición constituyen una terapia medica básica y no algo extraordinario.

En Canadá se realizó un estudio a través de una encuesta dirigida a diez madres y padres de pacientes neonatales en quienes se había suspendido la NCA debido a compromiso neurológico severo (Hellman J, 2013). Las preguntas se referían a cómo se

sintieron en ese proceso, qué apoyo recibieron del equipo de salud, qué dolor o incomodidad sintieron que experimentaba su hijo y la calidad general de la atención al final de vida. También se pidió a los padres que comentaran lo que consideraban que se hizo bien y aquellas que podrían mejorarse. La mediana del tiempo desde la suspensión al fallecimiento fue de 16 días (RIC 2-37). Todos los padres manifestaron tener percepciones favorables de preparación, apoyo, comunicación y cuidado de sus hijos. Siete mencionaron haber tenido preocupaciones con respecto al posible dolor experimentado por su bebé. Los temas que emergieron en este estudio como centrales fueron la comunicación, el proceso de toma de decisión y la experiencia de la muerte. Los padres resaltaron la posibilidad de haber pasado tiempo de calidad, haber creado recuerdos tangibles y las cualidades profesionales de los cuidadores. Al mismo tiempo, identificaron que la consistencia y la continuidad de la atención podrían mejorarse.

En otro estudio cualitativo de 11 madres y padres de niños en quienes se suspendió el aporte enteral de nutrientes e hidratación por severo compromiso de la calidad de vida, todos ellos manifestaron satisfacción con su decisión y afirmaron que su experiencia fue la de una muerte en paz de sus hijos (Rapoport A, 2013). De cualquier manera, mencionaron que el proceso fue difícil, con dudas y preguntas recurrentes y que el apoyo del equipo de salud fue clave para ellos.

Hay dos encuestas realizadas en nuestro país referidas a la adecuación de cuidados en el ámbito de la neonatología. En una de ellas participaron 315 neonatólogos de 34 unidades del AMBA (Silberberg A, 2020). Los resultados muestran algunas diferencias con los de la presente encuesta. Solo un 38% consideró éticamente equivalente no iniciar y suspender terapias en comparación con un 64% en el estudio para esta tesis. Si bien la mayoría de los respondedores estarían de acuerdo con adecuar cuidados en determinadas situaciones, ante la presentación de un escenario clínico determinado solo un 13%

respondió que suspendería ventilación mecánica en pacientes con cuadros de severo compromiso neurológico y un 18% en cuadros de muerte inevitable. No se indagó acerca de la suspensión de NCA. La forma más frecuentemente elegida de adecuar cuidados consistió en continuar el tratamiento establecido sin escalar en la terapéutica. Esta encuesta se llevó adelante en el año 2014 y la presente a finales de 2019, lo cual puede explicar en parte estas diferencias. Si bien la muestra es grande e incluso mayor que esta encuesta, no podemos descartar algún sesgo de selección, teniendo en cuenta la pertenencia religiosa de los autores (el primer autor es sacerdote católico).

En otra encuesta intervinieron 239 profesionales de la salud, mayoritariamente médicos neonatólogos (Fistolera S, 2019). Ante pacientes con escasas posibilidades de sobrevivir o pronóstico pobre, un 97% consideró que deben ser motivo de reflexión del equipo tratante, pero solo un 57% planteó la posibilidad de adecuación de cuidados. Un 99% expresó que las decisiones deben ser grupales y 76% que los padres deben ser incluidos. Un 99% cree que ante desacuerdos debe intervenir un Comité de Ética. Explorando la futilidad de tratamientos se encontraron diferencias según se tratara de un caso de muerte inminente versus un paciente con pronóstico ominoso: en el primer caso hubo mayor predisposición en suspender drogas vasoactivas (89% vs 68%), nutrición parenteral (84% vs 68%), hidratación parenteral (11% vs 4%), oxigenoterapia (21% vs 10%), ventilación mecánica (42% vs 22%) y antibióticos (54% vs 36%). No se exploró la suspensión de NCA.

El planteo desarrollado en esta tesis no implica que la suspensión de la NCA deba ser llevada a cabo en determinadas circunstancias que cumplan con criterios definidos. Simplemente se intenta profundizar y analizar el tema de manera que sea posible considerar eso como una alternativa válida y éticamente aceptable para que quienes tienen la responsabilidad de tomar decisiones puedan considerarla junto a otras opciones.

Siguiendo a Diego Gracia, en circunstancias médicas complejas la ética clínica no trata de establecer lo bueno o correcto y lo malo o incorrecto, sino que luego de analizar y considerar todos los valores en conflicto, se pueda alcanzar un camino óptimo (Gracia D, 2012 p236). No todos estarán de acuerdo en avanzar por ese camino, pero si se alcanza el acuerdo de que es aceptable (en base a fundamentos y argumentos sólidos) y los padres del paciente apoyan la decisión, acompañarlos y apoyarlos no solo será correcto, sino que se convertirá en nuestra obligación, o mejor aún, en nuestro privilegio (Janvier A, 2014b). Los resultados de la presente encuesta brindan información de utilidad para conocer ciertos aspectos de la realidad local y estimulan a profundizar en su estudio y análisis. Con la idea de indagar aspectos importantes que ofrezcan una mayor comprensión de la problemática se decidió complementar la investigación y realizar el siguiente estudio cualitativo.

Investigación cualitativa

Con el objetivo de ampliar el conocimiento sobre las vivencias del equipo de salud, se llevó a cabo un estudio complementario de corte cualitativo, compuesto por entrevistas semiestructuradas a profesionales de la salud neonatal (grupos de enfermería y médicos) que hubieran atendido a pacientes neonatales y sus familias en condiciones de final de vida en quienes se hubiera acordado suspender la NCA. De esta manera, las vivencias, emociones y sentimientos tendrían una base de experiencia personal y no serían una suposición de lo que creerían podrían sentir en una situación hipotética.

El plan fue entrevistar a enfermeros y médicos de un Servicio de Neonatología para detectar similitudes o diferencias en función de la profesión y de características personales.

Diseño

En el enfoque cualitativo, el diseño se refiere al abordaje general a utilizar en el proceso de investigación, a diferencia de los estudios cuantitativos (Hernandez Sampiero, 2015). Así, se considera que es mejor hablar de aproximación (Crabtree B, 1992) o estrategia de indagación (Denzin N, 2012). El abordaje o marco elegido fue el fenomenológico, ya que el propósito principal era explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno (la suspensión de NCA en neonatos severa e irreversiblemente enfermos) y descubrir los elementos en común de tales vivencias.

Este abordaje se fundamenta en las siguientes premisas (Hernandez Sampiero, 2015):

- Se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente.
- Se basa en el análisis de discursos y temas, así como en la búsqueda de sus posibles significados.
- El investigador confía en la intuición, imaginación y en las estructuras universales para lograr aprender la experiencia de los participantes.
- El investigador contextualiza las experiencias en términos de su temporalidad, espacio, personas involucradas y contexto relacional.

Dentro de este abordaje fenomenológico, se proponen dos enfoques: fenomenología hermenéutica y fenomenología empírica, trascendental o psicológica. La primera se concentra en la interpretación de la experiencia humana y la segunda se enfoca menos en la interpretación del investigador y más en describir las experiencias de los participantes. Este último es el enfoque elegido para este estudio, en el cual el investigador “hace a un lado” -en la medida de lo posible- sus experiencias para visualizar

una nueva perspectiva del fenómeno o problema bajo estudio (Creswell J, 2013). Los procedimientos básicos incluyen:

- a) determinar y definir el problema o fenómeno a estudiar;
- b) recopilar los datos sobre las experiencias de diversos participantes;
- c) analizar los comportamientos y narrativas personales para tener un panorama general de las experiencias;
- d) identificar las unidades de significado y generar categorías, temas y patrones, detectando citas o unidades clave;
- e) elaborar una descripción genérica de las experiencias y su estructura; y
- f) desarrollar una narrativa que combina las descripciones y la estructura a fin de transmitir la esencia de la experiencia en cuanto al fenómeno estudiado y las diferentes apreciaciones, valoraciones u opiniones sobre éste

Propósito y objetivos

Concretamente, el propósito de este estudio cualitativo fue indagar y comprender las emociones y reflexiones acerca de la suspensión de NCA a recién nacidos con compromiso neurológico severo irreversible, de profesionales de la salud neonatal que participaron del cuidado de algún paciente con estas características en una UCIN de tercer nivel de la ciudad de Buenos Aires. Como instrumento de recolección de los datos se utilizó la estrategia de grupos focales.

Los objetivos de esta investigación cualitativa fueron:

1. Conocer las emociones que experimentan profesionales de la salud que deben cuidar a recién nacidos en quienes, como parte de la adecuación de tratamiento, se acuerda con los padres la suspensión de NCA.
2. Profundizar en las vivencias de tales profesionales y su significado.
3. Comprender los mecanismos que los profesionales utilizan para confrontar las

emociones negativas que puedan surgir.

Estrategia de trabajo

Para la realización de esta investigación se contó con la colaboración de dos médicas neonatólogas, las Dras. Laura Konikoff y Tatiana Orden. Se seleccionaron a profesionales que hubieran tenido la experiencia de haber tratado a pacientes neonatales en quienes se tomó la decisión de suspender la NCA. Se los invitó personalmente y por mail y se realizaron las reuniones de manera programada a través de la plataforma Zoom debido a las medidas de aislamiento y distanciamiento social impuestas por la pandemia de COVID-19. Junto a las Dras. Konikoff y Orden se planeó el temario a tratar en cada sesión, es decir, se preparó una agenda y se fueron definiendo sus detalles en sucesivas reuniones. La guía de temas de las sesiones fue semiestructurada. Se desarrolló un breve libreto de preguntas disparadoras para invitar a los participantes abordar la temática en cuestión. Como se mencionó, uno de los objetivos de estas reuniones fue generar y analizar la interacción entre las personas participantes y evaluar cómo se construyen grupalmente significados. Se decidió separar a los equipos médico y de enfermería para disponer de mayor homogeneidad y por considerar a cada grupo como unidades de análisis diferentes.

Las preguntas de investigación elaboradas para cumplir con los objetivos fueron:

1. ¿Piensan que suspender la nutrición clínica asistida es comparable a la suspensión de otras medidas, tales como la ventilación mecánica o drogas vasoactivas?
2. Cuando se decidió suspender ¿qué sintieron y qué relevancia se les dio a las emociones de los participantes?
3. ¿Consideran que se dio importancia a los sentimientos de los padres?
4. ¿Qué impacto emocional consideran que tuvo participar en el cuidado de estos pacientes? ¿Qué estrategias emplearon para manejar la relación con los padres?

5. Si tuvieran que pasar por lo mismo nuevamente, ¿harían algo distinto? ¿Qué consejo brindarían a quienes se están formando en esta especialidad?

Justificación

Al entender el significado de las experiencias de los profesionales de la salud neonatal con relación a la suspensión de NCA y la realidad personal de los individuos que las viven, se puede obtener un conocimiento más profundo de la naturaleza humana en situaciones de adecuación de terapias en función del pronóstico de muy mala calidad de vida de recién nacidos con afectación neurológica grave e irreversible. De esta manera se podrán planear mejores esquemas del proceso de toma de decisiones y de la estrategia de determinación de tareas y definición de roles, así como considerar medidas de apoyo para estos profesionales. Tal conocimiento nos permite desarrollar una mayor empatía con los seres humanos que tienen que asistir a esos pacientes y sus familias.

Encuentros y análisis

Para evitar ejercer influencias sobre las personas entrevistadas, el autor de la tesis no participó de las reuniones de grupos, ya que su condición de jefe de Servicio podría condicionar la participación y las respuestas de algunos participantes. Por lo tanto, la Dra. Tatiana Orden, quien no había tenido participación en los cuidados de ningún paciente con esas características, y la Dra. Laura Konikoff, quien tiene experiencia en investigación cualitativa, llevaron adelante los encuentros. Concluidas las reuniones con los grupos, junto a las Dras. Konikoff y Orden se realizaron reuniones para analizar, debatir, codificar los contenidos y presentar los resultados de los encuentros.

El análisis siguió el enfoque de la llamada *teoría fundamentada* (grounded theory). Inicialmente descrita por Glass y Strauss en *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research* (1967), la teoría fundamentada permite generar

hipótesis a través del análisis reflexivo inductivo de información. Esta metodología es apropiada cuando el conocimiento sobre cierto fenómeno es escaso y busca construir una teoría explicativa que descubre un proceso inherente al área de investigación (Chun Tie, 2019). Los resultados se analizaron de acuerdo con la saturación de conceptos y generación de temas, mediante el método de comparación y contraste, pilar metodológico esencial de la teoría fundamentada que permite la construcción de teorías enfrentando hallazgos provenientes del análisis. Las transcripciones de las entrevistas fueron revisadas para la identificación de temas de manera iterativa, regresando sobre los textos para asegurar que las codificaciones reflejaran los contenidos de los encuentros y que las respuestas relevantes hubieran sido identificadas y clasificadas adecuadamente.

Resultados

Se llevaron adelante dos reuniones de grupos pequeños (tres a seis personas) debido a que se abordarían temas complejos que generan emociones profundas (Creswell, 2005). El primero con seis neonatólogas y el segundo con dos enfermeras y un enfermero.

En ambas reuniones los participantes conversaron en profundidad en torno a la adecuación de cuidados y particularmente acerca de la suspensión de NCA en un ambiente relajado e informal bajo la conducción de una neonatóloga con formación y experiencia en este tipo de estudios, la Dra. Laura Konikoff. La Dra. Tatiana Orden, neonatóloga joven con muy buena relación tanto con las médicas como con el grupo de enfermería participante trabajó como observadora, y transcribió la grabación de las sesiones.

Los profesionales participaron de las sesiones de manera voluntaria y altruista, no recibieron obsequios ni dinero por sus presencias. Las sesiones se desarrollaron en un clima de confianza entre los participantes. Se realizó una grabación en video de las sesiones que fueron luego desgrabadas y transcritas a texto.

Reporte de la sesión 1 (grupo médico)

Participaron 6 médicas neonatólogas: una médica de planta junior (34 años), tres médicas internas de guardia (31,32 y 38) y dos coordinadoras del Servicio (34 y 35). La sesión duró 1 hora y 15 minutos y se desarrolló en un clima de respeto y cordialidad, con actitudes de escucha y participación activa de todas las participantes. Se presentan los temas salientes de la reunión, con las citas más representativas que los sustentan

Cultura, un bebé en su cuna

En las UCIN es más frecuente considerar suspender tratamientos más invasivos/intensivos, como la ventilación mecánica, en comparación con la nutrición-hidratación. Puede ser que, en esa etapa crítica, que ocurre muchas veces pocos días después del nacimiento, tanto el equipo de profesionales como los padres del recién nacido necesiten más tiempo para elaborar la suspensión de terapias como un camino beneficioso para el paciente. Además, es posible que en ese momento exista mayor incertidumbre con respecto al pronóstico y la decisión pueda parecer apresurada. Demorar la decisión y considerar suspender la administración de líquidos y nutrientes implica retirar medidas en un paciente que, en lugar de estar críticamente enfermo, se encuentra en una cuna, recibiendo alimentación. Emocionalmente puede resultar más difícil considerar suspender terapias de sostén al no ver al paciente con tanto requerimiento terapéutico.

“...en el paciente con el que estuve, creo que el equipo médico venía pensando desde antes el redireccionamiento y se le dió tiempo a los padres de interpretar y ver qué es lo que realmente querían. Quizás por eso llegamos a la situación de un paciente en cuna con sonda, y que en esa situación a muchos nos costó más entender el redireccionamiento en ese momento, que previamente “

“Por ahí parece algo tonto lo que digo, pero ver un bebe en cuna, vestido, cuesta un poco más que ver un bebe intubado, con inotrópicos, con vía central, super invadido. Nos toca más ahí la ternura,

ver un bebe vestido, en cunita, que está 'upa', que está solo con una sonda. Eso, desde lo humano, por más que no tenga lógica..."

De acuerdo con las médicas entrevistadas, retirar NCA u otras terapias más invasivas se pueden considerar equivalentes desde el punto de vista ético, si bien hay diferencias de implementación y de resultado

"No encuentro que uno sea mejor que el otro [...] Creo que deben ir de la mano. No como equivalentes sino como complementarios."

"Para mí sí es equivalente porque la nutrición es sostén vital también"

"Creo que en realidad son equivalentes siempre que vos cuides que el bebe no sufra"

Como se desarrolló en la primera parte de la tesis, muchos pueden considerar a la administración de nutrientes por vía enteral como un cuidado básico que le es debido a toda persona y que sacarla implica 'dejarla morir de hambre'

"Mucha gente cuando vos decís que sacan el sostén nutricional te dice que se va a morir de hambre" [...] "en realidad es como dice XX, es un proceso en el que el paciente no se muere de hambre. A la gente le cuesta menos sacar un tubo y el bebe se puede 'morir de asfixia' digamos... y son todas importantes mientras el bebe no sufra ni de asfixia ni de ahogo ni de dolor"

"Pero al principio suena chocante, porque uno se imagina que va a sufrir de hambre"

En este sentido, destacaron la importancia de recibir información, explicaciones, fundamentaciones que avalaran esta conducta. Para las médicas entrevistadas fue muy beneficioso escuchar a profesionales con mayor experiencia.

"la vez que me pasó, yo no sentí que se muera de hambre como culturalmente se cree, pero sí se habló mucho. Se habló con el jefe y con una eticista que nos explicó muchas cosas de que el bebé no se muere de hambre ni sufre, y la verdad es que creo que lo entendí desde siempre. En mi caso la bebé estaba

en cuna y la nutrición era el único sostén. Me pareció bien tomada la decisión. Lo hablamos un montón porque fue un caso super triste, hablado.”

Considerar suspender la NCA, entonces, si bien da tiempo para procesar la idea del retiro de terapias de sostén vital y minimiza la incertidumbre pronóstica, nos pone ante la dificultad de adecuar cuidados en base al compromiso severo de calidad de vida en lugar de hacerlo en función de su alta posibilidad de morir.

Un proceso, la importancia del factor tiempo

Surgió claramente la importancia del factor tiempo y de considerar que tanto la toma de decisión, como la comprensión de la complejidad de la suspensión de NCA y su implementación, constituyen un proceso. Con respecto al momento de plantearlo, una neonatóloga mencionó la conveniencia de hacerlo en etapas tempranas.

“...me parece que es algo a llevar a cabo, a tener en cuenta e incluirlo de manera precoz en las decisiones, como hemos hecho en algún caso” [...] “En más de una oportunidad sentí que por ahí lo que hubiera hecho diferente es no demorar tanto en la decisión”.

También se remarcó que cada una de las decisiones relacionadas con la adecuación de cuidados y suspensión de terapias de sostén vital implica un proceso, es decir, que no es algo exclusivo de la NCA.

“...no hacemos todo de entrada. No se suspende el respirador, bajás inotrópicos y suspendés nutrición, porque todo lleva un proceso”.

El tiempo también cobra relevancia al analizar la posible diferencia entre suspender NCA y otras formas de sostén vital como asistencia respiratoria mecánica o las drogas vasoactivas.

“Para mí es equivalente [...] pero con los inotrópicos el resultado es más rápido, capaz más chocante que suspender hidratación [...] porque suspender la hidratación nos da más tiempo para adaptarnos a la decisión que estamos tomando”

Contar con información, construir conocimiento

Suspender la hidratación/ nutrición clínicamente asistida puede generar sensaciones de rechazo por lo inhabitual de la conducta y por la idea generalizada del alimento a enfermos como un derecho y un cuidado básico. Comprender las bases bioéticas de su retiro requiere formación, espacio para habilitar el debate, fundamentación. Las médicas mencionaron que profundizar en los argumentos que apoyan esta conducta las ayudó a entender y a poder acompañar mejor a las familias.

“Se habló con el jefe y con una eticista que nos explicó muchas cosas” [...] “Lo hablamos un montón [...], vino una eticista a hablarnos por si teníamos preguntas. Incluso habló con los papás. Yo era becaria, así que todos los becarios tuvimos lugar”

“...después, estudiando y viendo por donde viene la mano vas comprendiendo mejor el tema. Y te das cuenta que ese sentimiento que al principio despierta, así chocante, que no sabes si estás haciendo lo correcto, te das cuenta que sí, cuando lo entendés, cuando lees y estudias sobre eso puedes decir que estas haciendo lo correcto”

“Creo que con el tiempo se va aceitando y vamos entendiendo, vamos leyendo, aprendiendo y ahí lo aceptamos un poco más.”

Toma de decisión, conflictos

La idea en las médicas neonatólogas es que el proceso de decisión fue consensuado, inclusivo. Las decisiones tomadas en equipo, consensuadas, dan tranquilidad.

“Siempre me sentí acompañada, respaldada, como una decisión en conjunto, no solo nosotros sino también con enfermería que es un pilar fundamental” [...] “Obviamente consensuando con los padres. En principio, siempre me sentí a gusto. Me puedo ir a dormir tranquila porque sé que es una decisión difícil, pero estamos en el camino correcto”.

También es cierto que surgieron dudas. Se mencionaba anteriormente que hay que transitar un proceso, que lleva tiempo comprender toda la idea de la suspensión de la NCA.

“Como que sentí que era algo que no sabía si estaba bien lo que estábamos haciendo”

Es importante poder dar lugar a la expresión de esas dudas y conversar sobre ellas y trabajar sobre los aspectos conflictivos que trae aparejada esta conducta. También se conversó sobre la posible diferencia en función de quién es el que propone la adecuación consistente en suspender la NCA. Es decir, ¿hay diferencias si el planteo lo hacen los profesionales de la salud o los padres del paciente?

“Al equipo le resulta al principio chocante y se pone en una situación de juicio de valores cuando es la familia la que da el primer paso [...] creo que la relación cambia un poco más en el sentido negativo cuando el planteo empieza por los padres. [...] nos cuesta más manejarnos con que alguien más que nosotros lo piense y lo pida. Todavía siento que como equipo nos sentimos más cómodos cuando somos nosotros los que llegamos a la conclusión y la planteamos.”

“Me parece que a nosotros nos choca cuando nos lo plantean los padres, cuando nosotros no estamos haciendo algo desproporcionado.”

“Porque para proponerlo uno tiene llevar un tiempo de ir entendiendo lo que va pasando para decir: la decisión va a ser esta. Y distinto es cuando [...] faltan datos y los padres te lo proponen. Capaz nos falta un tiempito hasta terminar de ‘convencerse’. Después con el proceso de acompañamiento y demás, quizás ahí la relación vuelve a ser la misma, pero creo que a primera instancia te alejas.”

Se nota cierta reticencia en el equipo médico a adecuar cuando son los padres quienes plantean retirar terapias de sostén vital. Probablemente esto sea expresión de un espíritu paternalista que permanece presente en muchos ámbitos de la salud. En la primera parte de la tesis se abordó la disquisición entre futilidad y terapias médicamente inapropiadas. Es importante incorporar a las familias tempranamente en estas consideraciones, sin juzgarlas. La definición de tratamientos desproporcionados no puede quedar solamente en manos del equipo médico.

También existen situaciones en las cuales la diferencia de opiniones genera tensión en el equipo

“estábamos con una de las becarias y nos costaba hacerle entender que no podíamos tomar la decisión hasta que los padres no estuvieran de acuerdo [...] Es un proceso, y la verdad que ese camino es muy angustiante para todos, pero si encima tenés cuestionamientos internos es como: uff, peor (se agarra la cabeza).”

“Había enfermeras que no estaban de acuerdo, que preguntaban..., no fue tan fácil. [...] No todas las enfermeras estaban de acuerdo.”

“No me acuerdo ahora casos puntuales, pero sí la experiencia esa de no estar de acuerdo incluso entre médicos y enfermeros. Y después [...] hablando y poniendo los puntos de vista, y explicando, como que uno entiende más”

Emociones generadas por la experiencia vivida

Haber asistido a un paciente neonatal con compromiso neurológico severo e irreversible en quien se acordó suspender el aporte de nutrientes resultó una vivencia difícil para las médicas entrevistadas. Podríamos hablar de una “cicatriz emocional”.

“...fue la primera, esa me hizo un clic... Estaba en cuna comiendo por sonda y todos nos embalamos, vamos a cambiarle la válvula, vamos a quirófano, no sé qué, no sé cuánto. Y la madre nos dijo “No, yo hasta acá llego”. Y yo creo que para mí eso fue un antes y después en la vida misma, en ‘la Neo’ y en brindar los cuidados de confort. Creo que eso fue un gran aprendizaje para todos.”

“la verdad es que, para mí, aunque la decisión inicial empiece desde el equipo médico, para mí son decisiones tan importantes y trascendentes que a mí me tocan el alma más allá de quien lo plantee [...] Pero a mí no me genera que, porque tomó la decisión la familia me siento con menos carga”

“Marcan, y dejan un aprendizaje. Y siempre se aprende algo más.”

“Cuando uno también va adquiriendo más experiencia, se va involucrando más, entonces, el involucrarte más de pronto te lleva a que tenga otro costo, así emocional como físico digo.”

“Yo era becaria [...] me daba cuenta de que después de redireccionar en un paciente solo con nutrición artificial, siempre pasaba, la saludaba (a la madre), obviamente, pero como que me alejaba. [...] Creo que esa, igual, es mi manera de hacer una pared para manejarlo.” [...] “No me expongo a esa mamá que está tan triste [...] Creo que es mi manera, fría, de hacerlo, para preservarme un poco”

“yo estaba super segura, super segura. Pero me cuesta, lo sentimental sería, y verla tan mal a ella (la madre). Era eso lo que yo esquivaba en realidad”

El equipo debe considerar el impacto en los profesionales de la salud que acompañan este proceso. Se habla de ‘segundas víctimas’. También surgió el impacto que generó, en particular, el primer paciente de cada una.

“lo que pasa es que vincularse con la angustia del otro es difícil”

“también en ese sentido está bueno preguntarle en ese momento al enfermero que está con el bebé si puede hacerlo. [...] capaz que al enfermero que justo está con ese bebé sacarle el tubo le genera un

trauma terrible o un sufrimiento muy grande. Ya es una experiencia dolorosa, tratemos también de cuidar a la gente que tiene que participar”

“Capaz en lo personal, en esa época me chocó bastante cuando se tomó la decisión y creo que ahora lo entendería más fácil porque no es la primera vez.”

“la primera reacción cuando no tenés mucha experiencia es sentirse muy frustrado y sentir que estás fracasando en términos profesionales en el ejercicio de lo que nosotros queremos hacer, que es tratar”

Al indagar sobre qué harían de manera diferente la próxima vez, no surgieron grandes controversias. Las médicas entrevistadas no mencionaron modificar la forma en que se llevó a cabo la decisión y su implementación. Una de ellas, planteó que ofrecería la posibilidad de externar a la paciente y proveer cuidados en su domicilio

“...preguntarle a los papás, si fuera un bebé que solamente está con sonda nasogástrica u orogástrica, de que estuviera en la casa. Me hago la pregunta, no lo sé”

Otra médica mencionó que recuerda haber callado sus opiniones y que no lo volvería a hacer, que desearía participar más activamente en la decisión.

“Me hubiera gustado en ese momento tener una participación más activa, en términos de manifestar mi opinión”

Aprendizaje/ Consejos

Indudablemente, como se ve, la experiencia de suspender NCA a un recién nacido genera muchos sentimientos en el personal de salud. Es importante profundizar en ellos y explorar los aprendizajes de las personas afectadas acerca de formas de atravesar esa experiencia, señalar qué estrategias ayudan, alivian la carga. Se les preguntó qué le dirían a un colega que tuviera que enfrentar esa situación por primera vez

“Hablarlo, hablarlo entre todos. En el equipo, en el pase, con las enfermeras. Hablarlo más de una vez, en las guardias. Creo que a veces no lo lográs comprender, pero si te sentás lo hablás, lo charlás, llegas a comprender el motivo por el cual se decide redireccionar o no hacerlo”

“Aprovechá a aprender. Escuchá a esa mamá. Ponete de los 2 lados, no solo del equipo médico sino también en esa mamá y en ese papá que están planteándote otra situación, otra realidad. Y que ojalá te toquen estas vivencias porque de estas vivencias se aprende muchísimo. [...] como persona, como profesional, como mamá se aprende muchísimo.”

“El Dr Ceriani dijo que muchas veces no tratar es el mejor tratamiento, no solo para el paciente sino para la familia de ese paciente [...] tratar de no pensar, en una situación como esta, que no se pudo hacer algo, porque en realidad se está haciendo algo, y se está haciendo algo que en realidad es lo que está mejor indicado para ese caso”

“La frase famosa, creo que todos la conocen de ‘curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre’. Cuando ya te das cuenta de que la situación es irreversible, los objetivos del tratamiento cambian, y ya no vamos a la parte de curar y vamos a la parte de disminuir el dolor. Cambian los objetivos del tratamiento médico. A mi esa frase es algo que siempre me gusta, en mi interior, cada tanto decirmela. Me reconforta en cierta forma esa frase.”

“Y el no juzgar, creo, que eso ayuda un montón para cuando nosotros tenemos que aceptar. Porque por ahí en tu fuero íntimo te deja alguna duda, alguna cosa, pero bueno, hay que apoyar, y acompañar y hay que hacerlo.”

“Escuchar a la gente que ya tuvo esta experiencia y que seguramente hayan sentido lo mismo y quizás tienen otras herramientas. Acompañar cuando el tratamiento va a ser solamente esto, acompañar a la familia. No más que eso”

“A pesar de que esto te angustia a vos también y acercarte te angustia, acercate igual y escucha a ver que te dice la otra persona” [...] “hablar más con la familia. Porque a veces, cuando uno es ‘chico/ becario’ no sabe bien como sentarse con la familia, como hablar, a veces no hay que hablar y hay que estar nada más. No hay que decir mucho. Y uno tiene miedo de decir una palabra de más a veces, incluso por eso o por preservarse a uno mismo, porque la situación es muy angustiante y no te podés vincular.”

“Hay que querer y poder estar en ese momento. Que hay que acompañar con el corazón, saber escuchar y permitir silencios de esa familia que está en un duelo. Y eso, sentarse a la par, mirar a los ojos,

hablar por el nombre tanto de los padres como del bebé. Honrar ese tiempo que uno está disponible para esas personas. Y para estar disponibles hay que querer estar, entonces uno tiene que emocionalmente estar bien, y predispuesto para poder acompañar de la manera que esa familia necesita”

Reporte de la sesión 2 (grupo enfermería)

Participaron 3 licenciados en enfermería: la supervisora del Servicio (39 años), una asistente de jefatura (50) y un coordinador docente (38). La sesión duró 1 hora y 30 minutos.

Al igual que la reunión con las médicas, esta sesión se desarrolló en un clima de respeto y cordialidad, con actitudes de escucha y participación de todos. Surgieron varios temas, algunos en común con los del grupo médico y otros, diferentes. Aquí se presentan, con las citas más representativas que los sustentan

Contar con información, construir conocimiento

En esta entrevista con el grupo de enfermería surgió un aspecto para destacar, referido como la falta de preparación adecuada previa a la implementación de la suspensión de NCA. Como se viene desarrollando en la tesis, esta práctica requiere de elaboración intelectual, no puede ser impuesta ni aplicada sin un debate previo. En el Servicio interviniente, si bien se llevaron adelante charlas y se mantuvo una actitud abierta a las dudas, es evidente que no fue suficiente. Los enfermeros mencionaron que muchos no se sintieron cómodos en esas circunstancias y que debió haberse dedicado mayor tiempo a profundizar los fundamentos de esta conducta.

“Lo viví como enfermero asistencial, como asistente, viendo el sufrimiento de una de mis compañeras, y ver cómo se fue desencadenando la situación. Yo creo, como nos pasa con muchas de las cosas, que hay falta de preparación previa a la incorporación de nuevos métodos o una nueva técnica o

un nuevo tratamiento. [...] como que esto fue una medida, una cosa nueva que se incorporó sin tener una preparación previa.”

“Lo que nos faltaban eran herramientas para poder comprenderlo. Nos faltó tiempo. Nos faltó leer y estar ‘aggiornados’ con lo que se estaba haciendo.”

“lo que trato yo de hacer con estas decisiones es de ir buscando información de los médicos. Hablo con uno, hablo con otro, voy como tratando de sacar la mayor información”

Cultura, alimentación como cuidado básico

A diferencia de lo expresado por el grupo médico, los enfermeros manifestaron que la suspensión de la nutrición artificial de un paciente no es equivalente al retiro de otros tratamientos de sostén. Surgió claramente una visión del grupo de identificar ‘cuidar’ con ‘alimentar’. La suspensión de nutrición se comparó con una práctica eutanásica

“La nutrición es una necesidad básica de la pirámide de Maslow. Entonces cuando ‘vos’ hablas de que le vas a sacar la alimentación a un paciente, para un enfermero es sacarle la vida a ese paciente.”
[...] “Yo particularmente prefiero sacar un tubo endotraqueal y sacar inotrópicos y no dejar de dar de comer”

“Tenía todas mis emociones a flor de piel y la realidad es que yo sentí que a esa beba “la matamos” (silencio)

“El proceso es duro, es difícil por más que sea una decisión médica que los papas lo entiendan y obviamente estén de acuerdo con esto. De todas formas, no deja de ser duro por eso.”

Exclusión/ Rol del enfermero

Los enfermeros entrevistados manifestaron que, como grupo, enfermería no se sintió incluida en la toma de la decisión de suspender la NCA de sus pacientes.

“Es como que estamos un paso atrás con lo que se está cocinando en la mesa chica de gestión, en la toma de decisiones para buscar lo mejor para el paciente y te traen una idea, con algo que ya están convencidos de que es lo mejor, pero en esa preparación, en esa “cocina” previa no estamos nosotros.”

“Yo tengo más un registro de que cuando se toman esas decisiones uno de los médicos nos pide reunirnos un ratito en el medio, nos dice vamos a contarles la terapéutica, la decisión que se tomó. Por ahí, previamente a mí ya me explicó y me dice: ‘hablamos con este, nos reunimos’, como que me explicó que no hay nada más para hacer. Y no es que lo decide una sola persona, eso también uno lo entiende, lo decide todo un equipo, todo un equipo terapéutico”

“Porque yo decía ‘no, no podemos hacer esto así de un día para el otro, nadie te informa, deciden, yo no estoy de acuerdo y a nadie le importa’. Esa fue mi sensación en ese momento.” [...] “se traen cosas nuevas, pero no se comunican entonces vamos como siempre a los ‘ponchazos’. Y la verdad que eso genera angustia más que nada. Angustia y a veces desconcierto, a veces no se cumplen las cosas porque no sabemos la importancia.”

El papel del enfermero en la cultura latina es diferente al de la anglosajona. En particular en Argentina, el enfermero se dedica casi exclusivamente a la asistencia y está muy difundida la idea de que deben “obedecer” las indicaciones (a veces referidas como ‘órdenes’) médicas. Hay una conciencia de servicio altruista, aun a costa del propio bienestar, a veces rayando con el sometimiento. Uno de los enfermeros mencionó que ellos sienten que deben brindar atenciones que ya han sido decididas, aun cuando se encuentren en desacuerdo.

“Más allá del desacuerdo de enfermería, esa era una conducta o decisión ya tomada, nosotros teníamos que acompañar esa decisión”

Si bien reconocen la dificultad de dar participación a todos los integrantes del plantel, se hace hincapié en mejorar la comunicación, en dar lugar, en la toma de decisiones, al menos a un grupo que luego pueda difundir los fundamentos de las conductas para optimizar la llegada y la comprensión.

“Es lógico que no podemos estar todos, somos 80 enfermeros, pero por lo menos los asistentes para que nos vayan transmitiendo”.

Hay un reclamo a no simular una decisión compartida; el sentimiento de sentirse injustamente excluidos es muy fuerte.

“Nos preguntan si estamos de acuerdo, pero a veces siento que es pura formalidad también. Decir ‘bueno, ustedes están acá, participan del cuidado, pero bueno, esto con los papás ya está decidido, los papás decidieron esto y nosotros como médicos también’ y nos preguntan ‘¿ustedes están de acuerdo?’ Y bueno, ya está tomada la decisión.”

Esto merece una reflexión adicional que remite a lo expresado en la parte 1, acerca de la toma de decisiones ‘compartidas’ en comparación con ‘personalizadas’. Parece surgir de estos comentarios que el grupo médico considera a los enfermeros como parte de la decisión simplemente al incluirlos con la pregunta acerca de si están de acuerdo. Enfermería demanda, con justa razón, ser incluidos desde el principio, así pueden realmente contribuir al proceso de toma de decisiones. Expresiones como la siguiente no pueden ser desoídas:

“¿mi respuesta va a cambiar en algo?, eso es lo que uno a veces piensa”. “La realidad es que enfermería está muy acostumbrada a no tener voz. [...] Como que sí somos escuchados, sí vale a veces lo que uno habla, pero no por todo el equipo.”

Sentimientos generados por la experiencia vivida

El grupo señaló que en algunos enfermeros se suscitaron sentimientos de angustia, enojo y soledad al tener que llevar adelante esta conducta

“Yo me acuerdo de llantos de la enfermera a cargo, tener que contenerla llorando, diciendo ‘yo no la quiero atender más, porque yo estoy sufriendo’ ”

“Yo con lo de la paciente X (nombre del paciente) me enojé. Estaba enojada. Enojada con la madre, enojada con la situación, enojada con la decisión. No fui partícipe de la decisión que se tomó [...] no pude acompañarla”

“Hubo varias enfermeras que se molestaron con la decisión de la mamá”.

“Lo que sí me pasó con X (nombre del paciente) es que yo me sentí muy sola. Pero no era yo la víctima, entonces yo me corrí de ese lugar porque me dije ‘acá la situación mala la está pasando la beba y su familia. Yo no puedo con esto’ y me fui, pero no sentí ningún tipo de contención frente a lo que a mí me estaba pasando”

Estos sentimientos opacan la lógica que subyace a estas conductas de adecuación y generan rechazo y eventualmente, culpa. Por supuesto que en un grupo grande es esperable encontrar diferencias.

“Y te queda también esta cosa al principio, de los enfermeros, algunos que apoyan esto y algunos que acompañan, otros que están como más reticentes, otros que están como enojados, otros que no les cierra nada.”

“Pero cuando te pasa que te pones con el dedo acusador, y te pones a juzgar al otro porque no te gusta su decisión tenés que tener la conciencia de poder correrte de ahí. Porque si no podés con la situación no tenés tampoco que ser un estorbo.”

Algunas personas del equipo piensan que es necesario administrar medicación sedante o analgésica. Si bien la administración de morfina, por ejemplo, no genera modificaciones evidentes en estos pacientes (solo podría tener sentido en los momentos finales si hubiera una respiración irregular), algunos reclaman su uso como algo necesario. Cabe preguntarse a quien alivia la administración de morfina, si al paciente o a los adultos (Janvier A, 2011).

“Porque algunas veces también hemos dicho (se agarra la cabeza) “uh, no nos hemos planteado un plan de morfina o algún plan de sedación para que esté más comfortable. También recuerdo que nos pasó que a alguien se le prendió la velita y bueno, lo dijimos y se le puso la morfina para que esa bebé esté más comfortable. Y la verdad es que nos causa impacto”.

“Entonces si vos le vas a sacar la hidratación yo creo que mínimamente se tendría que poner morfina o algo que lo mantenga sedado para que no tengan ningún tipo de dolor ni malestar”

“Esta paciente X si tenía morfina, entonces eso, más que nada te quedabas como que no estaba sufriendo”

También hubo lugar para el replanteo, la reflexión de las propias conductas luego del paso del tiempo

“Y la mamá fue muy drástica, y muy segura de lo que estaba pidiendo. Y uno tiene que respetar, porque son los padres, obviamente. Pero bueno, hoy 12 años después quizás te das cuenta de que la equivocada era una. Pero, en ese momento me costó muchísimo. En cambio, con el segundo paciente (dice el nombre) me pasó al revés. Los padres si querían esa decisión, pero realmente no estaban seguros, no la podían tomar ellos claramente. Y yo pude tomar otro papel, y otra función”

Los mecanismos para enfrentar las emociones y sentimientos adversos generados por la experiencia son diversos

“Calculo que uno se lo va ‘tragando’ (risas nerviosas). Porque en ese momento no hacía terapia tampoco. Quizás te refugias en las cosas lindas que te pasan a vos en tu vida, en tu casa. Salís y te despejas”
[...] *“somos profesionales, pero también somos personas sobre todo, y es muy humano saber hasta dónde puede llegar cada uno. [...] Tener herramientas para decir: ‘yo esto no’.”*

“La realidad es que todos le huimos a estas situaciones. Nadie las quiere vivir y cuando te tocan haces, (sonrisa nerviosa) coraje, lo sacás de donde lo tenés, y tratás de hacer lo mejor. Pero la realidad es que no tenemos un librito que diga ‘bueno en este caso hay que actuar así, así y asá. No’.”

“... escuchar lo que quiere el enfermero que está a cargo. Si realmente quiere seguir con este proceso, y también respetar su decisión. [...] alguna vez en su etapa profesional va a tener que pasar por esto. Pero también esperar a que el enfermero se sienta preparado para eso. Y nunca solo.”

Al igual que con el grupo médico, la experiencia de adecuar cuidados a través de la suspensión de NCA tuvo un gran impacto, dejando lo que se ha llamado “cicatriz emocional”

“Y el llanto de la madre, son cosas que no me voy a olvidar más [...] Es más, creo que marcó mi carrera. Me marcó la vida.”

“...te impactan, te quedan y te marcan porque no te olvidas más”

Tiempo

El factor tiempo también surgió como un aspecto importante en la reunión con el equipo de enfermería, si bien más relacionado con la duración del proceso que va desde la toma de decisión hasta la muerte del paciente.

“A veces lo que uno siente es que se va generando como un pasar largo, digamos, unos días largos con el paciente. Y uno va viendo como decía XX el deterioro, el agotamiento de los papás, físico y emocional. Y muchas veces nos preguntamos “¿hasta dónde?, ¿Cuántos días llevará esto?” Por supuesto que nadie tiene la bola de cristal para contestar una cosa así, pero eso también te genera angustia”

Pueden surgir situaciones en que el equipo de enfermería siente que los médicos van alejándose de ese paciente.

“Se hace agónico para el que está al lado. Y la verdad es que no todos responden de la misma manera a la necesidad. Es como todo. Obviamente que si la terapia está ‘detonada’ van a tener prioridad los bebés que tienen posibilidades de... y uno lo entiende. Pero la realidad es que uno debe colaborar al buen morir también. Y si esta adecuación del tratamiento va a generar un mal morir, obviamente que no vamos a estar de acuerdo. Yo creo que ustedes tampoco (se dirige a las médicas), pero con la vorágine cotidiana de estar en 800 cosas a la vez, hace que uno pierda el foco y la verdad es que creo que en ese sentido enfermería tiene mucho peso y es la que se ‘come’ la mayoría de la angustia. Entonces estaría bueno que tuviera más voz y voto cuando se discuten estas cosas”

Acompañamiento

Durante ese período, señalaron los enfermeros, resulta clave tener presente la importancia de acompañar, a las familias y a los colegas

“uno lo hace desde el corazón, acompañar a los padres con las herramientas que tiene. Yo muchas veces considero que no tenemos todas las herramientas para acompañar a los padres tal vez.” [...] “a veces acompañar es guardar silencio, a veces acompañar es alejarse un poquito de la situación, como favorecer a los papas la intimidad con ese bebé. Y uno se plantea: ‘alejarme ¿está bien?; ¿cómo se sentirán ellos?’ ”

“Pero más bien me da esta cosa de acercarme, de contener y ayudar en lo que pueda. De favorecer más el vínculo si los papás están dispuestos” [...] “Yo siempre digo que uno tiene que acompañar por sobre todo al paciente, que es la prioridad número 1, después los padres, y mi foco no deja de estar en los enfermeros también. [...] En definitiva ellos son los que están las 7 horas al lado de la familia”

La diferente dinámica de trabajo en la UCIN entre enfermeros y médicos es un factor determinante en las emociones vividas por los profesionales de ambos equipos. Los enfermeros, al estar continuamente al lado del paciente experimentan sensaciones intensas, que se reflejan en sus testimonios, los cuales también muestran el espíritu de solidaridad que los une como equipo.

“Creo que enfermería es más susceptible a diferentes situaciones por la cantidad de tiempo que está al lado del paciente. Porque nos abocamos a nuestro paciente y no a los 20 que están en la terapia” [...] “Muchas veces cuando se decide finalizar los cuidados o minimizar cuidados, [...] ‘se hizo todo, se consoló a la madre, se sacó tubo, listo-listo’, la madre se fue y la que queda ahí es la enfermera o enfermero. Y muchas veces es ese ‘ya está, acá no hay nada que hacer’... hay mucho por hacer, que es acompañar al que quedó.” [...] “ Y muchas veces te encontrás en situaciones en las que te pones los guantes y decís ‘te ayudo’ porque se mueven muchas cosas internas, más si lo tuviste mucho tiempo. Ya consolaste a los padres, ya hiciste tu rol profesional y después viene tu rol personal.”

“Los médicos no viven el minuto a minuto del deterioro. [...] ven una foto cada 3 o 4 horas o una vez por turno. Es una foto que estás viendo de un momento. Nosotros (enfermería) vemos durante 7 horas el deterioro. Entonces me parece que por eso no es lo mismo para nosotros”

“(los médicos) viven una parte de la película y después se van porque tienen otros pacientes o tienen otras cosas que hacer y la que queda al lado y permanece al lado del paciente y los padres es la enfermera”

Aprendizaje/ Consejos

Al igual que en la reunión con las médicas, en la sesión con el grupo de enfermería se pudieron profundizar los sentimientos generados por la experiencia de asistir a pacientes en quienes se suspendió la NCA. También se exploraron los aprendizajes de las personas involucradas, indagando qué estrategias pueden ayudar. Se les preguntó qué le dirían a un colega que tuviera que enfrentar esa situación por primera vez

“que trate de acompañar más, independientemente de las decisiones tomadas” [...] “...a leer las conductas de los padres. Es algo que uno aprende con el tiempo. Con los padres se habla sin hablar. Cuando vienen, cuando dejan de venir, la postura, la posición de sus manos, el acercamiento al bebé”

“aprender a manejar sus emociones (se ríe). Yo era muy impulsiva. Consideraba que la única verdad en ese momento era la que yo pensaba, y que la mía era la única que estaba bien. Modificar eso y estar con la mente abierta a las necesidades de los demás, más que a las propias” [...] “Aprender a pedir, a pedir que te informen, a pedir, a reclamar, cosas que hago hoy quizás cuando algo no me parece o no me cierra o no lo sé. [...] Pero me quedaba en el ‘no sé’ y no reclamaba ‘¿de dónde sacaste esto?’ Cosas que uno va aprendiendo.”

“... acompañar a tu compañero. A tu par. El hecho de también preguntar más, porque tal vez uno por desconocimiento no pregunta o como que tal vez en ese momento como que me daba más vergüenza preguntar”

Comentarios

Las reuniones de grupos focales resultaron muy enriquecedoras y cumplieron con los objetivos propuestos. Los hallazgos contribuyen a conocer en mayor profundidad las emociones que experimentan los profesionales de la salud en estas situaciones y los conflictos que aparecen. Se puede decir que el ‘tono’ de las entrevistas de médicas y

enfermeros fue diferente. El conflicto mayor en el grupo médico estuvo en la relación con las familias que plantearon elegir el camino de la adecuación antes de que esta posibilidad hubiera surgido entre los médicos. En cambio, el conflicto saliente en la reunión con enfermería fue la falta de comunicación adecuada entre los equipos de profesionales, el sentimiento de sentirse excluidos del proceso de toma de decisiones.

También surgió como importante la experiencia inicial o lo que provocó el primer paciente en cada uno. El grupo médico hizo hincapié en el factor tiempo para profundizar el conocimiento y la fundamentación de la medida, mientras que en el grupo de enfermería se hizo evidente la "angustia moral" al tener que proveer cuidados o realizar conductas con los que moralmente no acordaban. Esto que en inglés se ha denominado "*moral distress*", puede tener un impacto negativo en la integridad personal, el bienestar físico y emocional, la satisfacción laboral y el cuidado de los pacientes (Prentice T, 2017). Si bien también el grupo de enfermeros con el tiempo fue modificando su juicio sobre la suspensión de la NCA, se subrayó la importancia de 'cuidar a los que cuidan', de empatizar y acompañar a quienes manifiestan desacuerdo en circunstancias como ésta.

De la entrevista con el grupo de enfermería surgió también lo que se podría denominar el doble rol "pasivo-activo" de los enfermeros. Es decir, por un lado, su pasividad con relación a la aceptación de las 'órdenes' de un grupo (el médico) usualmente reconocido como con mayor formación y capacidad para la toma de decisiones. Por otro lado, la conducta del enfermero es claramente 'activa' con respecto a su dedicación en la defensa de los derechos y necesidades de los pacientes. Los enfermeros tienen una presencia continua al lado de sus pacientes y, en las Unidades de Neonatología, atienden a ellos y a sus padres. En situaciones de adecuación de cuidados, si los enfermeros sienten que no han podido opinar, si no se ha dedicado tiempo suficiente para reflexionar y aclarar dudas entre el equipo tratante, surge un problema adicional, el

cual es tener que responder dudas o inquietudes que presenten los padres sin tener aclaradas las propias ideas, o aún peor, estando en franco desacuerdo.

Estos hallazgos deben ser considerados y trabajados en las Unidades de Neonatología, para mejorar el cuidado de los profesionales y poder optimizar el acompañamiento a las familias en estas situaciones tan difíciles.

Existen pocos estudios similares en la literatura. Uno de ellos fue realizado en Francia (Fournier V, 2017). En ese país, en 2005 una ley definió la NCA como tratamiento médico activo. Como tal, su administración puede interpretarse como fútil dependiendo del paciente y el contexto, y su suspensión, justificada. Este estudio francés evaluó las experiencias de profesionales de la salud y padres de pacientes en quienes se suspendió la NCA. El objetivo fue lograr una mejor comprensión de las dificultades que surgen al plantear esta conducta y definir las condiciones en que podrían considerar la práctica éticamente comprensible y aceptable. Para ello se realizaron entrevistas con padres y profesionales de la salud. De estos últimos, se realizaron entrevistas con 20 médicos, 19 enfermeros y 2 psicólogos. Cuatro factores parecieron ser especialmente decisivos para explicar las diferencias en la evaluación de la suspensión de la NCA por parte de los profesionales: 1) las convicciones personales sobre el final de vida; 2) la posición individual de cada uno con relación a la discapacidad; 3) el tiempo entre la decisión y el fallecimiento del paciente; 4) la calidad de la relación entre los equipos de salud y los padres

Inicialmente expresaron sentimientos positivos sobre la primera etapa, los primeros días, en los cuales la familia dispone de un tiempo para decir adiós, sin intervenciones médicas, en un ámbito de tranquilidad y respeto, sin intentar controlar el momento en que ocurrirá la muerte. Sin embargo, en pocos días, el tiempo se convierte en una carga difícil de tolerar. Algunos refirieron que el tiempo hasta la muerte tuvo una

fuerte influencia en la calidad de la relación entre los equipos y los padres. Si el tiempo de morir se extendía, y / o si el futuro del niño seguía siendo incierto durante demasiado tiempo, los equipos tenían problemas para enfrentar a los padres y comunicarse con ellos. Algunos se sintieron culpables de causarles tanto estrés a los padres.

Los investigadores identifican un punto en el tiempo hasta el cual el período de espera no es ni demasiado corto ni demasiado largo para que el apoyo paliativo sea aceptable y lo definen en 3 a 4 días después de la retirada de la NCA. Pero más allá de estos 3 a 4 días, refieren que el tiempo de espera se hace demasiado largo, angustiante para todos. Proponen el uso de medicación sedante, lo cual es una conducta controvertida, ya que el objetivo no parece ser calmar al paciente sino a los adultos. La muerte llega antes como resultado de la depresión respiratoria y se justifica en torno al concepto del “doble efecto”. Sin embargo, para algunos, este criterio es válido cuando la medicación es usada para minimizar síntomas en el paciente moribundo, no en un paciente en EVP que no presenta señales de discomfort (Janvier A, 2011). Otros afirman que incluso si los pacientes no son capaces de experimentar síntomas o emociones, se debe considerar la administración de algún nivel de sedación y analgesia para brindar seguridad, a los miembros de la familia y al personal tratante, que el paciente no está sufriendo (Royal College of Physicians, 2020).

Los autores de este estudio francés identifican la presencia de inquietud o "angustia moral" en tales circunstancias y especulan que se debe, por un lado, al efecto psicológico relacionado con la decisión de dejar de alimentar a un bebé y por otro, a la intención que define la conducta tomada. Aplicado a la situación planteada en esta tesis, la de un paciente con compromiso neurológico severo e irreversible, los autores definen dos modelos: en el primero, la suspensión de NCA es parte de un programa que busca permitir que se produzca la muerte del bebé, adicionando medicaciones que puedan

acelerar el desenlace, si fuera necesario; en el segundo modelo, la intención del equipo es acompañar al bebé hacia la muerte, pero sin prescribir nada para acelerarla. Los autores favorecen el primer modelo para evitar las consecuencias del desgaste y la angustia que genera ver el largo proceso (media de 16 días) que lleva a la muerte del paciente.

Las familias de estos pacientes con enfermedades tan graves y pronóstico catastrófico a menudo tienen grandes dificultades para acordar la suspensión de la NCA. La propia incomodidad de los profesionales que los asisten contribuye a la dificultad en avanzar en la consideración de esta conducta. Como se ha visto, las posiciones del equipo pueden modificarse en función de la discusión y el debate bioético. Ante la pregunta sobre cómo cambian las ideas acerca de lo correcto y lo incorrecto, los ‘gustos morales’ de las personas involucradas, John Lantos plantea el siguiente camino: *“Solo hablando juntos sobre ética, hablando a viva voz, contándonos entre nosotros nuestras convicciones más profundas, nuestras esperanzas más frágiles y entrañables, nuestros miedos más oscuros. Al hablar y contar las historias morales de nuestras vidas, podemos probar nuevas formas de pensar sobre las cosas que nos evocan pensamientos complejos y emociones conflictivas”* (Lantos J, 2014). Interesantemente, en encuestas realizadas a médicos de adultos, aquellos que trabajan en cuidados paliativos y los que suelen consultar a comités de ética clínica acerca de sus pacientes, son más proclives a favorecer la suspensión de NCA que aquellos especializados en cuidados intensivos (Van der Riet P, 2008). Esto sugiere que el respaldo a esta medida requiere de formación en áreas complementarias a la medicina clínica intensiva y que la incorporación de miradas alternativas en cuidados al final de vida es producto de un proceso de aprendizaje. Existen muy pocos estudios en la población neonatal abordando esta cuestión

Conclusiones de la segunda parte

Las investigaciones realizadas para esta tesis permitieron explorar en detalle un universo hasta el momento poco conocido, como son las creencias, actitudes y vivencias de profesionales de la salud neonatal (médicos y enfermeros) de Argentina con relación a la adecuación de cuidados en general y la suspensión de NCA en particular.

La encuesta muestra que si bien un porcentaje elevado (62%) de los profesionales de la salud neonatal dicen estar de acuerdo con suspender NCA en determinadas circunstancias, esto es significativamente menor a quienes acuerdan con suspender otras terapias más invasivas, como ventilación mecánica (82%). El análisis multivariado no encontró variables independientemente asociadas con la posición de oponerse al retiro de NCA. Las limitaciones de este diseño para sacar conclusiones definitivas se hacen evidentes en esta encuesta, ya que de los que afirmaron estar de acuerdo con la suspensión de alimentación enteral en determinadas circunstancias, el 60% respondió que lo negaría o consultaría a un comité de ética en la pregunta que plantea el escenario de un paciente con compromiso neurológico grave (y el 32% se opondría). Planteado el escenario de un recién nacido con compromiso neurológico grave, un 46% de los consultados respondieron oponerse a la suspensión del aporte nutricional por vía enteral, sin diferencias entre médicos y enfermeros. Estas diferencias pueden estar mostrando cierto ‘efecto de encuadre’, que condiciona las respuestas. Por otra parte, de los profesionales que manifestaron oponerse a suspender la alimentación enteral a un neonato con una afección neurológica grave e irreversible, el 52% prefieren que la nutrición sea suspendida para ellos mismos si se vieran en una situación de pérdida irreversible de la conciencia, lo cual puede considerarse contradictorio o al menos muestra diferencias en los criterios de algunos encuestados con relación a lo que consideran bueno para los pacientes en comparación con lo beneficioso para ellos mismos. Es decir, si bien la

mayoría de los médicos y enfermeras que trabajan en las UCIN dicen que están de acuerdo con adecuar cuidados en ciertas condiciones, muchos son reacios a suspender NCA, incluso en situaciones comparables al EVP de un adulto. Muchas respuestas difieren cuando las preguntas se plantean como declaraciones generales o como escenarios clínicos reales.

Un hallazgo interesante de la encuesta fue que los factores más importantes para decidir la adecuación de cuidados fueron la calidad de vida percibida por los padres (87%) y las creencias religiosas de los padres (73%), mientras que solo el 4% señaló a la justicia distributiva como un factor a destacar. La participación de los padres en la decisión es un tema de suma importancia, como se ha visto a lo largo de la tesis. En la encuesta, si bien el 93% estuvo de acuerdo en que los padres deberían estar incluidos en la decisión, solo el 74% dijo que están incluidos en la práctica, mostrando que aún hay mucho que mejorar en este terreno. El equipo de enfermería atribuyó a los padres la 'última palabra' sobre la suspensión del tratamiento de soporte vital para su hijo en mayor medida que el grupo médico (67% vs 49%), reflejando quizás una postura paternalista más arraigada en los médicos.

Las reuniones de grupos focales permitieron profundizar aspectos del proceso de toma de decisiones, de la aplicación y de las vivencias personales de los profesionales que intervinieron en adecuación de cuidados a través de la suspensión de NCA. Del encuentro con las médicas que asistieron a pacientes en quienes se suspendió la NCA, se puede concluir que consideran equivalentes los distintos tipos de terapias de sostén vital, sin encontrar diferencias éticas entre suspender NCA en comparación con otras terapias más invasivas. Esto es diferente entre el equipo de enfermería, en quienes la suspensión de la NCA generó "angustia moral" en muchos de sus integrantes. Al profundizar los sentimientos de ellos, surgió que el principal problema fue no haber tenido una

preparación previa, la falta de difusión de la fundamentación que luego muchos de ellos aceptaron como válidas. El conflicto mayor en el grupo médico fue el relacionado con los padres cuando el planteo es propuesto por éstos antes de la consideración de los médicos, mientras que el conflicto en enfermería se relacionó con la falta de su inclusión en el proceso de toma de decisiones.

Luego de trabajar en el estudio cualitativo, la Dra. Konikoff ideó dos figuras que se fueron modificando y que autorizó a incluir en la tesis. La figura 3 muestra la complejidad del problema planteado en esta tesis y algunos puntos importantes para resaltar y la figura 4, la intrincada relación entre razón (mente) y emoción (corazón) en la implementación de conductas en situaciones complejas.

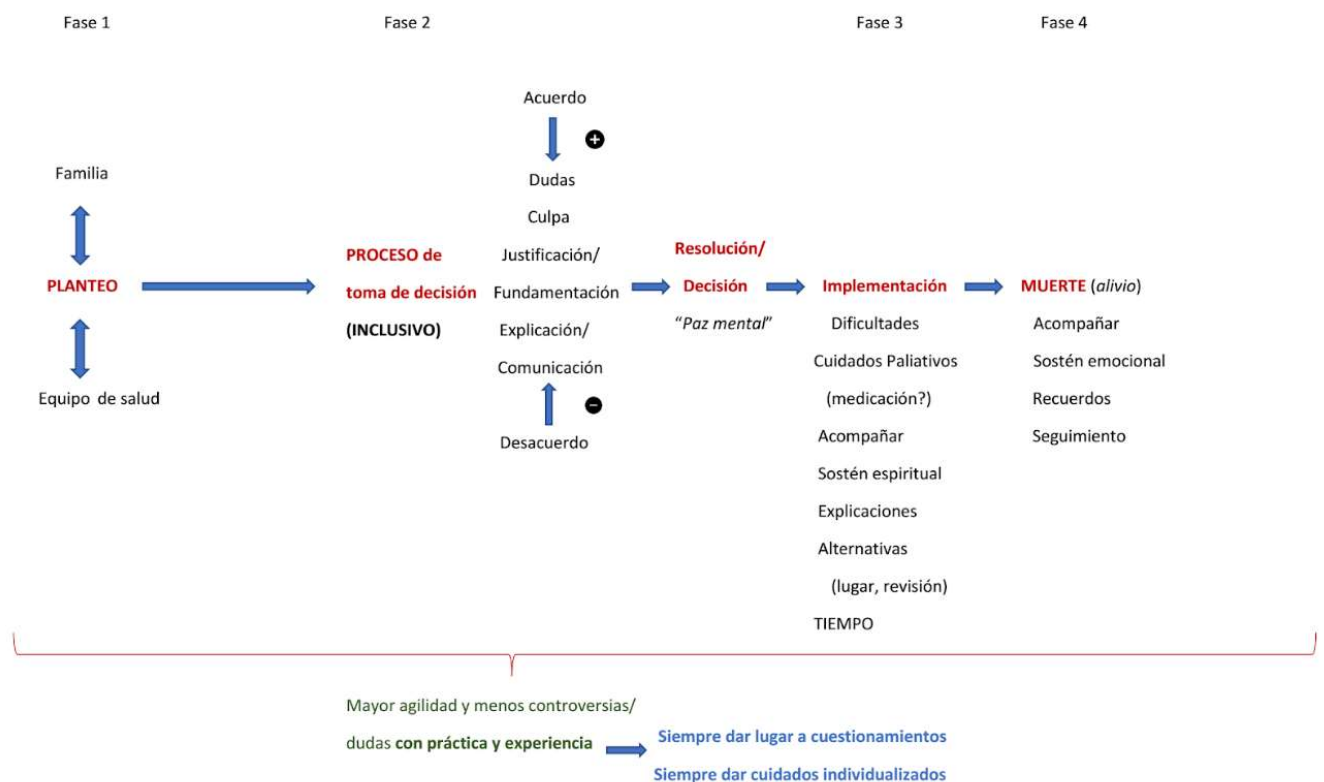


Figura 3. Planteo de sucesivas fases en el proceso de planteo de suspensión de NCA en recién nacidos

prudencia, mucho diálogo, fundamentación y consideración de los sentimientos de todas las personas involucradas.

Se considera que con la realización de esta tesis se han aportado conceptos y reflexiones que contribuyen al debate académico sobre suspensión de NCA en recién nacidos con compromiso neurológico severo e irreversible. Se espera también que este aporte sea de ayuda para las personas involucradas en estas situaciones tan difíciles.

Para cerrar, se cita una frase de John Lantos enunciada a modo de pregunta y que invita a reflexionar sobre el tema: “*¿Puede la suspensión de la nutrición no solo ser éticamente defendible, sino también una profunda expresión de amor?*” (Lantos J, 2014).

BIBLIOGRAFÍA

Academia Americana de Pediatría (2016). *Libro de texto sobre Reanimación Neonatal*, 7^{ma} edición. Illinois, EEUU. Academia Americana de Pediatría y Asociación Americana del Corazón

Alda E, Apás Pérez de Nucci A, Corimayo L, et al (2014). “Recomendaciones para la asistencia del embarazo y recién nacido en los límites de la viabilidad”. Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000513cnt-viabilidad.pdf>

[Consultado el 28 de Octubre de 2020]

Andreau de Bennato MI (2000). Los principios bioéticos en el proceso de toma de decisiones médicas. *Revista Nordeste 2da. Época*, N° 12: 21-25

Área de Trabajo en Reanimación Neonatal, Comité de Estudios Feto-Neonatales (2016). *Manual de Reanimación Cardiopulmonar Neonatal*. Buenos Aires, Sociedad Argentina de Pediatría.

Arras JD (1984). Toward an Ethic of Ambiguity. *Hastings Center Report*, 14 (2): 25-33

Badır A, Topçu I, Türkmen E et al. (2016). Turkish critical care nurses' views on end-of-life decision making and practices. *Nurs Crit Care*, 21(6): 334-342.

Beauchamp TL, Childress JF (2009). *Principles of Biomedical Ethics*, 6^a ed. New York. Orxford University Press

Brody BA, Halevy A (1995). Is futility a futile concept? *The Journal of Medicine and Philosophy*, 20: 123-144.

Catecismo de la Iglesia Católica (1992). Disponible en: http://www.vatican.va/archive/catechism_sp/index_sp.html [Consultado el 27 de Octubre de 2020]

Chun Tie Y, Birks M, Francis K (2019). Grounded theory research: A design framework for novice researchers *SAGE Open Medicine*, 7: 1–8

Congregación para la Doctrina de la Fe (1980). “Declaración Iura et Bona sobre la Eutanasia”. Disponible en: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html [Consultado el 27 de Octubre de 2020]

Constable C (2012). Withdrawal of artificial nutrition and hydration for patients in a permanent vegetative state: changing tack. *Bioethics*, 26 (3): 157-63.

Council on Judicial and Ethical Affairs, American Medical Association (1999). Medical futility in end-of-life care. *JAMA*, 281: 937-941

Crabtree BF, Miller WL (1992). *Doing qualitative research: multiple strategies*. Thousand Oaks, CA, EEUU. Sage Publications.

Creswell, JW (2005). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. Upper Saddle River, New Jersey, EEUU. Pearson Education, Inc.

Creswell, JW (2013). *Qualitative Inquiry & Research Design: Choosing among Five Approaches* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA. EEUU.

Corte Suprema de Justicia de la Nación (2015). “D.M.A. s/Declaración de incapacidad. Sentencia CSJN 07-07-15”. Disponible en: <http://sjconsulta.esjn.gov.ar/sjconsulta/documentos/verDocumentoByIdLinksJSP.html?idDocumento=7234801&cache=1565467013652> [Consultado el 28 de Octubre de 2020]

Cúneo MM (2012). *Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Terapia Intensiva Neonatal: el caso de los extremadamente prematuros*. Roma. Lateran University Press-Editiones Academiae Alfonsianae,

Cúneo MM (2016). *Vida digna hasta morir. Adecuación del Esfuerzo Terapéutico*. Buenos Aires. Editorial Guadalupe-Facultad de Teología.

Demertzi A, Ledoux D, Bruno MA, et al (2011). Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European survey. *J Neurol*, 258: 1058-65

Denzin NK, Lincoln Y (2012). *Manual de investigación cualitativa*. España. Ed Gedisa.

Diekema, DS (2004). Parental refusals of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 25: 243–264

Diekema DS, Botkin JR (2009). Forgoing Medically Provided Nutrition and Hydration in Children. *Pediatrics*, 124: 813-822

Duff RS, Campbell AGM (1973). Moral and Ethical Dilemmas in the Special-Care Nursery. *N Engl J Med*, 289: 890-894

Dupont-Thibodeau A, Hindié J, Bourque CJ et al (2017). Provider Perspectives Regarding Resuscitation Decisions for Neonates and Other Vulnerable Patients. *J Pediatr*, 188: 142-147

Elizarrri Basterra FJ (1979) ¿Es la vida humana un valor absoluto? Hacia una reformulación moral del valor «vida humana» *Moralia*, 1: 21-39

Emanuel E, Emanuel L (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA*, 267: 2221-2226.

Feltman DM, Du H, Leuthner SR (2012). Survey of neonatologists' attitudes toward limiting life sustaining treatments in the neonatal intensive care unit. *J Perinatol*, 32 (11): 886- 92.

Fistolera S, Couceiro C, Goldsmit G, et al (2019). Adecuación del esfuerzo terapéutico en neonatología: exploración de las actitudes y conductas clínica. Presentado en el IV

Congreso Argentino de Neonatología. Buenos Aires [Abstract]. Disponible en: https://www.sap2.org.ar/i2/SAP_Trabajos_Libres_previo.php?Accion=Vista_Previa_SAP&Id_TL=3769 [Consultado el 22 de Octubre de 2020]

Fournier V, Belghiti E, Brunet L et al (2017). Withdrawal of artificial nutrition and hydration in neonatal intensive care: parents' and healthcare practitioners' views. *Med Health Care Philos*, 20 (3): 365-371

Friedman Ross L (2007). The moral status of the newborn and its implications for medical decision making. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 28: 349–355

Gillam L (2016). The zone of parental discretion: An ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clin Ethics*, 11: 1–8

Gracia, D (2008). *Procedimientos para la toma de decisiones clínicas*. Madrid. Ed Triacastella.

Gracia D (2012). “Comentario”. En Hooft L. *Diálogos y contrapuntos bioéticos*. Buenos Aires. Ed Biblos: 33-34; 236-237

Grupo de Trabajo de Ética de la SECIP -Sociedad y Fundación Española de Cuidados Intensivos Pediátricos- (2018) “Guía para la adecuación y limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida en cuidados intensivos pediátricos”. Disponible en: <http://secip.com/wp-content/uploads/2018/06/Gu%C3%ADa-para-la->

[Adecuaci%C3%B3n-y-Limitaci%C3%B3n-del-Esfuerzo-Terap%C3%A9utico-en-CIP.pdf](#) [Consultado el 20 de Octubre de 2020]

Haward MF, Gaucher N, Pavot A et al (2017). Personalized Decision-Making Practical Recommendations for Antenatal Counseling for Fragile Neonates. *Clin Perinatol*, 44: 429-445

Hellmann J, Williams C, Ives-Baine L et al (2013). Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the Neonatal Intensive Care Unit: parental perspectives. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 98: F21-F25

Hellmann J, Knighton R, Lee SK et al (2016). Neonatal deaths: prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 101 (2): F102-107

Hemachandra AH (2003). The Lazarus Case: Life-and-Death Issues in Neonatal Intensive Care. *Journal of Perinatology*, 23: 168

Hernández Sampieri R, Collado CF, Baptista Lucio MP (2015). *Metodología de la investigación*. Sexta edición. Mexico. Mc Graw Hill.

Hester DM (2007). Interests and neonates: there is more to the story than we explicitly acknowledge. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 28 (5): 357-72

Heuberger RA (2010). Artificial Nutrition and Hydration at the End of Life. *Journal of Nutrition For the Elderly*, 29: 347-385.

Huxtable R (2019). Dying too soon or living too long? Withdrawing treatment from patients with prolonged disorders of consciousness after Re Y. *BMC Medical Ethics*, 20: 91-101

Huynh TN, Kleerup EC, Wiley JF et al (2013). The frequency and cost of treatment perceived to be futile in critical care. *JAMA Intern Med*, 173: 1887-1894

Jadas V, Brasseur-Daudruy M, Chollat C, Pellerin L, Devaux AM, Marret S. The contribution of the clinical examination, electroencephalogram, and brain MRI in assessing the prognosis in term newborns with neonatal encephalopathy. A cohort of 30 newborns before the introduction of treatment with hypothermia. *Arch Pediatr* 2014; 21 (2): 125-33

Janvier A, Bauer KL, Lantos JD (2007). Are newborns morally different from older children? *Theoretical Medicine and Bioethics*, 28: 413–425

Janvier A, Barrington KJ, Aziz K et al (2008). Ethics ain't easy: do we need simple rules for complicated ethical decisions? *Acta Pædiatrica*, 97: 402–406

Janvier A, Meadow W, Leuthner SR et al (2011). Whom are we comforting? An analysis of comfort medications delivered to dying neonates. *J Pediatr*, 159 (2): 206-10

Janvier A, Barrington KJ, Aziz K et al (2014). CPS position statement for prenatal counselling before a premature birth: Simple rules for complicated decisions. *Paediatr Child Health*, 19 (1): 22–24.

Janvier A, Barrington K, Farlow B (2014b). Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in Neonatology*, 38: 38-46

Janvier A, Bellieni C, Barrington K (2016). “Neonates are devalued compared to older patients”. En: E Verhagen and A Janvier (eds) *Ethical Dilemmas for Critical Ill Babies*. Dordrecht, Holanda. International Library of Ethics, Law and the New Medicine 65. Springer Science+Business Media

Jones PM (2008). A Bias Observed? Janvier’s Claim of Prejudice against Premature Infants. *American Medical Association Journal of Ethics*, 10: 643-646.

Judgment (2018). An NHS Trust and others (Respondents) v Y (by his litigation friend, the Official Solicitor) and another (Appellants) before Lady Hale, President, Lord Mance, Lord Wilson, Lord Hodge, Lady Black, Judgment given on 30 July 2018. Disponible en: <https://www.supremecourt.uk/cases/docs/uksc-2017-0202-judgment.pdf> [Consultado el 14 de Octubre de 2020]

Kon AA (2009). The ‘window of opportunity’: helping parents make the most difficult decision they will ever face using an informed non-dissent model. *Am J Bioeth*, 9: 55-6

Kuehlmeyer K, Borasio GD, Jox RJ (2012). How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: a qualitative interview study. *J Med Ethics*, 38: 332–337

Kurlat I (2003). Dime cómo murieron y te diré donde nacieron. *Arch Argent Pediatr*, 101: 242-244

Langley G, Schmollgruber S, Fulbrook P et al (2014). South African critical care nurses' views on end-of-life decision-making and practices. *Nurs Crit Care*, 19: 9–17

Lantos JD (2001). *The Lazarus Case: Life-and-Death Issues in Neonatal Intensive Care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Lantos JD, Meadow WL (2008). *Bioética Neonatal. Los desafíos morales de la innovación médica*. Buenos Aires. Sociedad Iberoamericana de Neonatología,

Lantos JD (2014). What We talk about When We talk about ethics. Narrative Ethics: The Role of Stories in Bioethics, special report, *Hastings Center Report*, 44 (1): s40-s44

Lantos JD (2018). Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *N Engl J Med*, 379: 1851-60.

Larcher V, Craig F, Bhogal K et al on behalf of the Royal College of Paediatrics and Child Health (2015). Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-

threatening conditions in children: a framework for practice *Arch Dis Child*, 100 (Suppl 2): s1–s26

Latour JM, Fulbrook P, Albarran JW (2009). EfCCNa survey: European intensive care nurses' attitudes and beliefs towards end-of-life care. *Nurs Crit Care*, 14 (3): 110-21

Laventhal N, Spelke MB, Andrews B et al (2011). Ethics of resuscitation at different stages of life: a survey of perinatal physicians. *Pediatrics*, 127: e1221-1229.

Laventhal N, Verhagen AAE, Hansen TWR et al (2017). International variations in application of the best-interest standard across the age spectrum. *J Perinatol*, 37 (2): 208-213

Lawn JE, Cousens S, Zupan J (2005). Lancet Neonatal Survival Steering T. 4 million neonatal deaths: when? Where? Why? *The Lancet*, 365 (9462): 891-900

Ley de muerte digna (2012). Ley 26742 Buenos Aires. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26742-197859/texto> [Consultado el 28 de Octubre de 2020]

Lin RL (2003). Withdrawing life-sustaining medical treatment—A physician's personal reflection. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 9: 10–15

Luna F, Salles ALF (2008). *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*. Buenos Aires. Fondo de Cultura Económica.

Luna F, Righetti N, Santi MF (2016). “La relación médico paciente” En: *Curso Introducción a la Bioética y a los Comités de Ética*. Buenos Aires. FLACSO Virtual

Markwell H. End-of-life: A Catholic view (2005). *The Lancet*, 366, 9491: 1132-1135

Martin VC, Roberto KA (2006). Assessing the values and health care preferences of older adults. *J Gerontol Nurs*, 11: 23–30

McCormick RA (1974). To save or let die: The dilemma of modern medicine. *JAMA*, 229: 172-176

McCormick, RA (1978). The Quality of Life. The Sanctity of Life. *Hastings Center Report*, 8 (1): 30-6

McCormick, RA (1989). “Cuidados intensivos en los recién nacidos con graves anomalías”. En: *La vida humana, origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas*. Abel F, Boné E, Harvey JC (eds). Barcelona. Universidad Pontificia Comillas: Institut Borja de Bioètica.

Meilaender G (1984). On removing food and water: Against the stream. *Hastings Center Report*, 14: 11-3.

Mercurio MR (2010). Ethics for the Pediatrician. Imperiled Newborns: Limiting Treatment. *Pediatrics in Review*, 31; 72-74

Mercurio MR, Cummings CL. Critical decision-making in neonatology and pediatrics: the I-P-O framework. *J Perinatol* 2021; 41 (1): 173-178

Miller A, Locke R, Bartoshesky L et al (2018). Futility & Neonates: How does one define when too much is too much? *Pediatrics*, 142 (Meeting Abstract 198)

Ministerio de Salud de la Nación (2020). Estadísticas Nacionales. Boletín 161, año 2018. “Defunciones de menores de 5 años”. Indicadores seleccionados. DEIS, 2020 http://www.deis.msal.gov.ar/wp-content/uploads/2020/04/Defunciones-de-menores-de-cinco-Indicadores-seleccionados-Argentina_2018.pdf [Consultado el 20 de Octubre de 2020]

National Conference of Catholic Bishops (1995). *Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services*. Washington, EEUU. Catholic Conference Publishing Services

Neubauer D, Grosek S, Hamilton P et al (2007). Persistent vegetative state in children: terminology, aetiology, prognosis and ethical issues *Paediatrics*, 70: 257-265

Nowarska A (2011). To feed or not to feed? Clinical aspects of withholding and withdrawing food and fluids at the end of life. *Adv. Pall. Med*, 10 (1): 3–10

Nuffield Council on Bioethics (2006). “Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues”. Inglaterra, Reino Unido. Disponible en:

<https://www.nuffieldbioethics.org/publications/neonatal-medicine-and-care> [Consultado el 28 de Octubre de 2020]

Pérez Pérez FM (2016). Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Semergen*, 42 (8): 566-574

Pfeifer U, Horn R (2020). Can there be wrongful life at the end of life? German courts revisit an old problem in a new context. *Journal of Medical Ethics*, 46: 348-350

Porta N, Frader J (2007). Withholding hydration and nutrition in newborns. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 28: 443–451

Prentice TM, Gillam L, Davis PG, et al (2018). Always a burden? Healthcare providers' perspectives on moral distress. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 103: F441–F445

Ramos Pozón S (2015). El mito del argumento de la pendiente resbaladiza en la eutanasia. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 22 (9): 497-501

Rapoport A, Shaheed J, Newman C, et al (2013). Parental perceptions of forgoing artificial nutrition and hydration during end-of-life care. *Pediatrics*, 131: 861–869

Ratnapalan S, Batty H (2009). To be good enough. *Canadian Family Physician*, 55: 239-40

Royal College of Physicians (2020). Prolonged disorders of consciousness following sudden onset brain injury: National clinical guidelines. Londres. RCP.

Salles ALF (2017). “La ética del cuidado y la ética feminista” En *Curso Fundamentos teóricos de la bioética*. Buenos Aires. FLACSO Virtual

Savulescu J (2013). Just dying: the futility of futility. *J Med Ethics*, 39: 583–584

Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR (1990). Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med*, 112: 949-954

Sibbald R, Downar J, Hawryluck L (2007). Perceptions of "futile care" among caregivers in intensive care units. *CMAJ*, 177: 1201-1208.

Silberberg A, Herich LC, Croci I et al (2020). Limitation of life-sustaining treatment in NICU: Physicians' beliefs and attitudes in the Buenos Aires region. *Early Human Development*, 142: 1049-55

Torralba Roselló F (1998). *Antropología del cuidar*. Madrid. Fundación Mapfre Medicina

Van der Riet P, Good P, Higgins I et al (2008). Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *Int J Palliat Nurs*, 14: 145–51

Veatch R (1972). Models for Ethical Medicine in a Revolutionary Age. *Hastings Center Report*, 2 (3): 5-7

Veatch RM (2009). *Patient, Heal Thyself: How the New Medicine Puts the Patient in Charge*. Londres. Oxford U. Press

Verhagen A, Dorscheidt J, Engels B et al (2009). End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 163: 895-901

Vincent JL (2014). When ICU treatment becomes futile. *J Clin Res Bioeth*, 5 (4): 186-189

Wade L, Shevell M, Racine E (2012). “Ethical considerations in fetal and neonatal neurology”. En: *Acquired Brain Injury in the Fetus and Newborn*. Shevell M, Miller S (Eds). London. Mac Keith Press

Weiner J, Sharma J, Lantos JD et al (2011). How infants die in the Neonatal Intensive Care Unit. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 165 (7): 630-634

Wilkinson D, Savulescu J (2011). Knowing when to stop: futility in the ICU. *Curr Opin Anaesthesiol*, 24: 160-5

Wilkinson D (2011). The window of opportunity for treatment withdrawal. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 165: 211-5

Wilkinson D (2012). Gestational Ageism. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 166 (6): 567-572

Wilkinson D (2013). *Death or Disability? The “Carmentis Machine” and decision-making for critically ill children*. Londres. Oxford University Press.

Wilkinson D, Truog R, Savulescu J (2016). In favour of medical dissensus: why we should agree to disagree about end-of-life decisions. *Bioethics*, 30 (2): 109–118

Wilkinson D, Savulescu J (2018). *Ethics, conflict and medical treatment for children: from disagreement to dissensus*. Londres. Elsevier.

Wilkinson D, Herring J, Savulescu J (2020). *Medical Ethics and Law. A curriculum for the 21st Century*. Londres, Elsevier Limited.

Williams C, Hellmann J (2015). “Withdrawal of artificial nutrition and hydration in neonatal critical care”. En: *Diet and Nutrition in Critical Care*. Rajendram R, Preedy VR, Patel, V (Eds.). Nueva York. Springer Science+Business Media.

Winnicott DW (1953). Transitional objects and transitional phenomena; a study of the first not-me possession. *Int J Psychoanal*, 34 (2): 89-97

Winter SM (2000). Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients *Am J Med*, 109: 723-726

Winters JP (2018). When Parents Refuse: Resolving Entrenched Disagreements Between Parents and Clinicians in Situations of Uncertainty and Complexity. *Am J Bioethics*, 18: 20-31

Yarborough M (1989). Why Physicians Must Not Give Food and Water To Every Patient.

J Fam Pract, 29: 683-684