

**Gebara, Enrique O.**

*Impacto de la evolución científico-tecnológica en  
la Bioética neonatal-perinatal*

Vida y Ética. Año 15, N° 1, Junio 2014

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central "San Benito Abad". Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la Institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Gebara, Enrique O. "Impacto de la evolución científico-tecnológica en la Bioética neonatal-perinatal" [en línea]. *Vida y Ética*, año 15, n° 1 (2014). Disponible en:  
<http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/impacto-evolucion-cientifico-tecnologica.pdf> [Fecha de consulta:.....]

# IMPACTO DE LA EVOLUCIÓN CIENTÍFICO- TECNOLÓGICA EN LA BIOÉTICA NEONATAL- PERINATAL

## Dr. Enrique O. Gebara

- . Médico. Facultad de Medicina. Universidad de Buenos Aires (1969)
- . Médico pediatra neonatólogo (SAP)
- . Residencia médica pediátrica Hospital Sarda (1970-1973)
- . Hospital Nacional Posadas Neonatología. Coordinación-Subjefe de Servicio (1973-1978)
- . Instituto Argentino de Diagnóstico y Tratamiento (IADT). Coordinación Neonatal (1978-1999)
- . Jefe del Servicio de Neonatología. Clínica Bazterrica. CABA (Desde 1980 continuando en la actualidad)
- . Miembro Vitalicio de la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP)
- . Director asociado de Nemanur SA Consultoría Materno-Infantil
- . Asesoría neonatal-perinatal Grupo OMINT

### Palabras clave

- . Prematuridad
- . Decisiones éticas
- . Límites de viabilidad
- . Muerte neonatal
- . Extremo bajo peso al nacer

### Key words

- . Prematurity
- . Ethical decisions
- . Limits of viability
- . Neonatal death
- . Extremely low-birth- weight infant

## RESUMEN

Los avances científico-tecnológicos en neonatología en los últimos 40 años han permitido una importante mejoría en la supervivencia de recién nacidos de extremo bajo peso al nacer, sin embargo la mortalidad neonatal aun representa un porcentaje muy grande de la mortalidad infantil. Esto está principalmente relacionado a las muertes por prematuridad y sus complicaciones, anomalías congénitas y asfixia perinatal. La mayoría de los recién nacidos son tratados favorablemente en sala de partos y son admitidos a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

La incertidumbre en el pronóstico de los prematuros extremos en el límite de la viabilidad con alto riesgo de morir en la UCIN o presentar alguna discapacidad, presenta un difícil dilema ético. Se deberá considerar cada caso en forma individual y evaluar el riesgo-beneficio entre las conductas a seguir y el "mejor interés para el niño" y los deseos de los padres que guiarán a decisiones éticas.

Diferentes guías de cuidado y variaciones en la práctica médica en los límites de la viabilidad fetal se han descrito dentro y entre países. El objetivo es proveer a los

## ABSTRACT

Scientific and technological advances in neonatology over the last 40 years has enabled many extremely low-birth-weight infants to survive; nevertheless neonatal mortality still represents the largest percentage of overall infants and childhood mortality. This is primarily related to death due to prematurity and its complications, congenital anomalies and perinatal asphyxia.

Most of the babies are favorably treated in the delivery room and then admitted at the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). The prognostic uncertainty of the extremely preterm infant at the threshold of viability with the highest risk of death in the NICU or the possibility of future disabilities pose a difficult ethical dilemma. Carefully considered judgment in each individual case is mandatory and the burden and benefit must be weighed against each other and the "best interest for the child" and parental preferences should guide ethical-decision-making.

Different guidelines for care and medical practice modalities in regards to the limits of fetal viability have been described within and between countries. The goal is

padres una comunicación abierta, directa y transparente con suficiente entendimiento de los factores más relevantes en relación a la situación clínica, el pronóstico y las opciones de tratamiento para que ellos puedan tener una significativa participación en la toma de decisiones.

Aceptar que en neonatología, hacer todo lo que uno puede hacer puede ser perjudicial, no útil o beneficioso. No todo lo técnicamente posible es éticamente correcto. El dilema afecta tanto al origen de la vida como a la terminación de la vida.

to provide parents an open, direct and transparent communication with sufficient understanding of the relevant facts with regard to the medical state, prognosis and treatment options so that they can meaningfully participate in the decision-making-process.

Accept that in neonatology everything one can do may be harmful instead of helpful or beneficial. What is technically possible not always is ethically correct. The dilemma affects both the beginning and the end of life.

El desarrollo de la neonatología se inició en los años 50 pero fue en los 60 en que se crearon las primeras unidades de cuidado intensivo neonatal. En ese periodo, los recién nacidos prematuros tenían 95% de posibilidades de morir. Hoy tienen 95% de chances de sobrevivir (The New York Times, agosto 2012). En 1963 nació en USA un bebé de 2100 gramos y 34,5 semanas de gestación, Patrick Bouvier Kennedy, presentó síndrome de dificultad respiratoria - enfermedad de membrana hialina, no pudiéndose brindar el tratamiento adecuado por falta de asistencia respiratoria mecánica, fallece. [1]

Los fracasos de los años 60 se pudieron superar gracias al vertiginoso avance biotecnológico de los últimos 50 años así como el trabajo en equipo entre obstetras y neonatólogos. Millones de dólares se invirtieron en investigación, surgieron nuevos tratamientos médicos, quirúrgicos y un progreso constante en nuevas tecnologías. Esto permitió que sobrevivieran bebés con las 2/3 partes de edad gestacional y la 1/4 parte del peso del bebé Kennedy. A pesar de ello siguen muriendo niños o quedan con importantes discapacidades.

[1] PEABODY, JL., MARTÍN, GI., "Relatividad de los aspectos éticos sobre los límites de la viabilidad neonatal", *Clin Perinatol*, n.3, 1996, pp. 437-450.

La progresiva aparición de adelantos en medicina neonatal-perinatal influyeron positivamente en los recién nacidos y sus familias. Los avances médicos más relevantes que ingresaron a la Argentina en cada década se mencionan en el Cuadro.

Cuadro: Avances científico-tecnológicos más relevantes en neonatología que ingresaron a Argentina por décadas, desde 1970 en adelante:

1970	1980
Presencia de Neonatólogos en sala de partos.	Asistencia Respiratoria Mecánica (ARM).
Resucitación Cardiopulmonar (RCP).	Ecografía Cerebral.
Reconocer y tratar síndromes de dificultad respiratoria.	Ecografía abdominal.
"La sobrevida de un Prematuro <1000 gramos es un hecho anecdótico" (Acad. Miguel Larguia 1972).	Ecocardiografía Modo M.
Maduración Pulmonar en líquido amniótico (L/E) (Gluck y Kulovich).	Fisiopatología de Enfermedad de Membrana Hialina, displasia broncopulmonar e hipertensión pulmonar persistente.
Espectrofotometría del líquido amniótico (Lilley 1961).	Manejo cauteloso de problemas metabólicos del pretérmino y de los líquidos y electrolitos.
Fototerapia y Exanguino - transfusión.	Nutrición Parenteral Total (NPT).
Gamma globulina anti RH (Fynn 1961).	
CPAP (G Gregory 1971). Se inició en Buenos Aires en 1975.	
Corticoides Prenatales (Liggins y Howie 1975).	
Prostaglandinas E1 (Elliot 1975).	
Tomografía Computarizada Cerebral (Clasificación de 4 grados de hemorragia cerebral Papile 1978).	

1990	2000 en adelante
Surfactante exógeno (Fujiwara 1980).	Perfeccionamiento de técnicas de ARM (sincronización, presión de soporte, volumen y alta frecuencia).
Corticoides Prenatales (uso más difundido).	Óxido Nítrico inhalado.
ARM mayor tecnología.	Ecocardiografía funcional Doppler.
Perfeccionamiento de las soluciones de NPT. (Aminoácidos y lípidos con menores efectos colaterales).	Resonancia Magnética Nuclear (RMN).
La retinopatía del prematuro (ROP) tratada antes con crioterapia, se inicia fotocoagulación con láser (1995).	Hipotermia corporal total o cefálica.  ECMO.

### ¿CUÁL ES LA SITUACIÓN MATERNO-INFANTIL ACTUAL EN LA ARGENTINA?

2/3 partes de las muertes infantiles ocurren en el período neonatal. Con una distribución asimétrica entre la Ciudad Autónoma de Buenos Aires 5.4%, el Gran Buenos Aires 8.5% y algunas provincias como Formosa 15.4%. [2]

No hay un sistema de regionalización que permita derivar recién nacidos a un centro de mayor complejidad cercano al lugar de nacimiento en forma georreferenciada, sistemática y oportuna. [3] El 10% de los embarazos requieren de cuidados especiales para la madre o el recién nacido. [4] [5] El 40% de los problemas perinatales no son previsibles. [6]

[2] UNICEF/SAP. Salud Materno-Infanto-Juvenil en cifras 2009, [en línea], disponible en: <<http://www.unicef.org/argentina>>.

[3] RABASA, C., BOSSI SANTOS, P., RODRÍGUEZ, S., FARIÑA, D., "Accesibilidad a una unidad de cuidados intensivos neonatales de alta complejidad en Argentina", *Archivos Argentinos de Pediatría*; Vol. 108, n.4, 2010, pp. 325-330.

[4] UNICEF/SAP. Salud Materno-Infanto-Juvenil..., op.cit.

[5] DARMSTADT, GL., IAEN, JE., COSTELLO, A., "Advancing the state of the world's newborn", *Bull World Health Organ*, Vol. 81, n. 3, 2003, pp. 224-5.

[6] UNICEF/SAP. Salud Materno-Infanto-Juvenil..., op.cit.

El 70% de las muertes neonatales ocurren en la primera semana de vida [7] pero una gran parte de los recién nacidos se derivan en la segunda semana de vida.

Clásicamente nuestros profesores nos enseñaron a actuar con criterio médico, con sensatez, en función de los conocimientos médicos que se debían ir incrementando, y de lo documentado. Con el desarrollo de la medicina basada en la evidencia y de la informática, la actuación médica en permanente revisión debe basarse en lo recientemente publicado y aceptado por trabajos aleatorizados, metanálisis y la aceptación de las sociedades científicas.

### ¿QUÉ ES LA SENSATEZ?

"Podemos definirla como una sabiduría práctica, hacer bien lo que hay que hacer y no hacer, ni bien ni mal, lo que no hay que hacer. Hasta hace apenas décadas las insensateces eran resultado de la ignorancia y de las creencias. En los últimos tiempos el conocimiento científico ha ido reduciendo las insensateces de la ignorancia, sin embargo no ha sido

tan exitoso en reducir las de las creencias". "La convicción es la intolerancia a la duda y solo sirve para dar contagiosidad a las ideas". Dr. A Agrest. [8]

"La convicción es el peor enemigo de la razón y de la búsqueda de la verdad". F. Nietzsche.

"Tomar decisiones médicas unilaterales actuando por convicción quitando responsabilidad y derecho a los padres es paternalismo terapéutico". Dr. A Sola.

Los servicios de cuidados intensivos neonatales, debido a los avances científico- tecnológicos, pasaron de ser poco intervencionistas a muy intervencionistas motivo por el cual surge progresivamente la bioética. Siguiendo a Borquez [9] éste surgimiento de la bioética es la respuesta social al cuestionamiento del paradigma biomédico que domina hoy la medicina por los avances científicos, al paternalismo en la relación médico-paciente, a los modelos de atención de salud que cada país adopta (principio de justicia distributiva de recursos de salud), al modo en que los poderes públicos y privados han diseñado y gestionado las

---

[7] Ídem.

[8] AGREST, A., "Reflexiones sobre el espíritu crítico en medicina", *Archivos Argentinos de Pediatría*, Vol.106, n. 3, 2008, pp. 193-195.

[9] BÓRQUEZ, EG., "Problemas éticos en neonatología", *Revista Médica Clínica Las Condes*, Vol.19, n.3, 2008, pp. 284-289.

políticas sanitarias y a los crecientes costos de la asistencia en salud. [10]

**Viabilidad fetal:** ¿Qué tan pequeño es demasiado pequeño?

**Viabilidad en términos fisiológicos:** es el punto en el cual la vida puede ser mantenida fuera del útero sosteniendo los signos y parámetros fisiológicos. Es posible a partir de las 23 semanas de gestación.

**Viabilidad en términos de calidad de vida:** cuestiona cuál es la morbilidad aceptable. Proponen como viabilidad bien entendida aquella en la que la calidad de vida sea lo suficientemente buena como para ser previsible. Se acepta una edad gestacional igual o mayor a 25 semanas.

Surge entonces una **zona gris** entre 23 y 25 semanas, ¿Darles soporte? ¿Darles oportunidad?

¿Cómo se puede determinar la capacidad de sobrevivida? ¿Con daño? ¿Sin daño? Se está tratando de buscar un

límite entre riesgo aceptable e inaceptable (Dr. William Silverman). ¿Qué es aceptable? ¿Qué es inaceptable?

En un estudio multicéntrico en USA se resucitaron al nacer el 20% de los recién nacidos a las 22 semanas, el 70% a las 23 semanas, el 94% a las 24 semanas y después de las 25 semanas se resucitaron prácticamente todos. [11]

Stoll, en otro estudio multicéntrico, encontró entre 9575 nacimientos, 6% de sobrevivida a las 22 semanas (85% fallecieron en las primeras 12 horas de vida), 26% a las 23 semanas, 55% a las 24 semanas y entre 25 y 28 semanas una sobrevivida entre 72% y el 98%. [12] Los porcentajes al egreso fueron variables entre los 20 centros estudiados. A mayor edad gestacional hubo mayor sobrevivida, menor índice de secuelas y menor tiempo de internación. En estas etapas tempranas de gestación, una semana más de vida intrauterina puede mejorar la sobrevivida entre 15% y 20%. No es la edad gestacional exclusiva la única limitante de la viabilidad fetal. Tyson y col [13] muestra-

[10] Ídem.

[11] SMITH, PB., AMBALAVANAN, N., LI, L., et al, "Approach to infants born at 22 to 24 weeks gestation: relationship to outcomes of more-mature infants", *Pediatrics*, Vol.129, n.6, 2012, pp.1508-1516.

[12] STOLL, BJ., HANSEN, NI., BELL, EF., et al, "Neonatal outcomes of extremely preterm infants from the NICHD Neonatal Research Network", *Pediatrics*, Vol.126, n. 3, 2010, pp. 443-456.

[13] TYSON, JE., PARIKH A., LANGE J., et al, "National Institute of Child Health and Human Development. Neonatal Research Network. Intensive care for extreme prematurity: Moving beyond gestational age", *The New England Journal of Medicine*, n.16, 2008, pp.1672-1681.

ron la influencia del peso al nacer, del embarazo único o múltiple, de la administración de corticoides prenatales y del sexo (el femenino tiene mejor pronóstico que el masculino) además de la enfermedad materno-fetal padecida durante el embarazo, influyen en el pronóstico.

Las expectativas del equipo perinatal influyen en la posibilidad de vida de estos niños y los servicios capacitados en la atención de prematuros entre 22-24 semanas de gestación mejora los resultados de los prematuros más maduros entre 25-27 semanas, sumado al uso de corticoides prenatales, operación cesárea y maniobras de resucitación. [14]

Suele haber incertidumbre por el grado de inmadurez y es imprescindible la respuesta al tratamiento. La capacidad de sobrevida solo puede tener un análisis retrospectivo. El grado de respuesta al tratamiento puede llevar semanas y el resultado final años. Muchas veces la evolución de estos niños ofrece más dudas que certezas a punto tal que tanto la actitud de los médicos como la de los padres puede ser paralizante. [15]

La incertidumbre perinatal se da ante los diagnósticos que amenazan la vida: edad gestacional igual o menor a 24 semanas, peso igual o menor a 500 gramos, las complicaciones multiorgánicas aun en niños menores de 1000 gramos, como la hemorragia intraventricular, displasia broncopulmonar, retinopatía del prematuro, enterocolitis necrotizante, anomalías cromosómicas (trisomía 13 y 18), errores congénitos del metabolismo, encefalopatía hipóxico-isquémica (asfisia perinatal) y cardiopatías congénitas complejas.

Rhoden NK [16] describe **3 enfoques ante la incertidumbre:**

1) **Enfoque estadístico:** es la evaluación del esfuerzo terapéutico en base al pronóstico, con el riesgo de categorizar la viabilidad de un lactante por predicciones estadísticas que obedecen a principios probabilísticos en donde el criterio de tratar o no tratar es arbitrario y basado solo en estadísticas. Con este criterio se trata de evitar esfuerzos de sobrevida en niños que podrían quedar con severas discapacidades.

---

[14] SMITH, PB., AMBALAVANAN, N., Li, L., et al, "Approach to infants born...", op.cit.

[15] SEBASTIANI, M., CERIANI CERNADAS, JM., "Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros", *Archivos Argentinos de Pediatría*, Vol.106, n. 3, 2008, pp. 242-248.

[16] RHODEN, NK., "Treating Baby Doe: The ethics of uncertainty", *Hastings Center Report*, 1986, pp.16-34.

2) **Enfoque de tratar y esperar a mayor certeza:** esto significa un tratamiento más agresivo hasta que el niño muere o presenta un pronóstico ominoso y surgió en las UCIN con alta tecnología por lo que se lo llamo "estrategias tecnológicas". Hay escasa participación de profesionales y padres en las decisiones. Salvar la vida "a cualquier costo" bioéticamente se enfrenta con el principio de "no maleficencia" haciendo daño a la persona por obstinación: encarnizamiento terapéutico.

3) **Enfoque individualizado:** significa iniciar tratamiento evaluando periódicamente su eficacia incluyendo a los padres y al equipo perinatal en las decisiones con la responsabilidad ética y moral de la incertidumbre. Se informa a los padres sobre su hijo/a como único, individual e irrepetible, con lenguaje simple y claro, pautando la dirección y los pasos a seguir. Se comunica sobre hechos médicos confiables, evaluando los riesgos y beneficios posibles en la evolución que es discutida permanentemente con el equipo neonatal; se informa sobre los aspectos positivos o negativos de cada estrategia así como también los logros o fracasos de los objetivos iniciales pautados y la posibilidad de cambios en la estrategia

terapéutica dirigidos por el personal de mayor experiencia médica.

**Limitación del esfuerzo terapéutico:** puede considerarse en aquellos tratamientos prolongados que extienden la vida pero que son gravosos, fútiles e inefectivos y la muerte es inminente e inevitable a pesar del tratamiento. Es mandatorio siempre y en todos los casos la prevención y el tratamiento del dolor, del sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual del recién nacido y su familia.

No tratar es éticamente equivalente a retirar el tratamiento ¿Se les da igual oportunidad a los niños que nacen en distintos centros asistenciales de alta complejidad del mundo con posibilidades de resucitación, de sobrevida y, por lo tanto, de ser tratados?

Barton y Hodgman [17] evaluaron retrospectivamente, en un hospital de California durante 10 años, 47820 recién nacidos vivos de los cuales 380 (0.8%) fallecieron. Investigando las historias clínicas, el 72% de éstos tenían indicación parental de no tratar o suspender el tratamiento. Solo el 28% de los fallecidos recibieron el tratamiento completo. Wall

---

[17] BARTON, L., HODGMAN, JE., "The contribution of withholding or withdrawing care to newborn mortality", *Pediatrics*, Vol. 116, 2005, pp. 1487-91.

y Partridge [18] reportaron que el 23% de las muertes eran causadas por abstención o supresión del tratamiento incluyendo la calidad de vida como pauta de decisión.

En otro estudio retrospectivo sobre decisiones al final de la vida [19] en 4 ciudades socio-culturales diferentes (Montreal, Chicago, Milwaukee y Gronigen) de 3 países (Canadá, USA y Holanda) entre el 69% al 93% de las muertes eran precedidas por la decisión de no tratar o de retirar el tratamiento ventilatorio en el momento de morir. Los autores usaron un sistema predefinido de clasificación tanto para la estabilidad fisiológica de los pacientes (estables o inestables) así como también para las circunstancias de muerte (muerte en sala de partos, muerte recibiendo RCP activa, muerte en ARM no recibiendo RCP, muerte después de extubación en paciente moribundo y muerte después de extubación electiva por razones de calidad de vida). La proporción de niños que

murieron en sala de partos fue: 0% en Chicago y 24% en Gronigen. En la UCIN fallecieron precedidos de RCP el 4% en Gronigen y el 31% en Chicago. La extubación electiva en la UCIN (retirar el tratamiento ventilatorio) nunca ocurrió en Chicago mientras que en las otras ciudades (Montreal y Milwaukee) entre el 19% y el 35% de los niños eran extubados por razones de calidad de vida. Las decisiones al final de la vida se tomaron diferentemente dentro de un mismo país y entre países ya que se reportaron abstención o retiro del tratamiento en pacientes moribundos pero también en pacientes enfermos fisiológicamente estables que se les retira el tratamiento por razones de "calidad de vida". Las políticas de tratamiento en sala de partos más restrictivas, selectivas y conservadoras de países como Holanda [20] indican solo medidas de confort sin resucitación en prematuros menores de 25 semanas de edad gestacional; en otros países como Canadá [21] y USA [22] sugieren como opción de

---

[18] WALL, SN., PARTRIDGE, JC., "Death in the intensive care nursery: Physician practice of withdrawing and withholding life support", *Pediatrics*, Vol. 99, 1997, p. 64.

[19] VERHAGEN, EAA., JANVIER, A., LEUTHNER, SR., ANDREWS, B., LAGATTA, J., BOS, AF., MEADOW, W., "Categorizing neonatal death: a cross-cultural study in the United States, Canada and The Netherlands", *Journal of Pediatrics*, Vol. 156, 2010, pp. 33-7.

[20] VERLOOVE-VANHORICK, SP., "Management of the neonate at the limits of viability: the Dutch viewpoint", *BJOG*, Vol. 113 (suppl. 3): pp. 13-6

[21] Fetus and newborn committee. Canadian Paediatric Society, Maternal-Fetal Medicine Committee, Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada, "Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age", *Can Med Assoc J* 1994, Vol. 151: pp. 547-51

[22] MACDONALD, H., "The Committee on Fetus and Newborn. Perinatal care at the threshold of viability", *Pediatrics*, Vol. 110, 2002, pp. 1024-7.

límite de viabilidad 23 semanas de edad gestacional y explica el mayor número de muertes en sala de partos de los primeros aun en edades gestacionales mayores. La causa más frecuente de extubación es la injuria cerebral (43%-76%) e incluye anomalías congénitas, asfixia perinatal y hemorragia intracraneana. [23]

En una excelente revisión [24] sobre implicancias éticas en el uso rutinario de neuroimágenes en prematuros para predecir resultados clínicos a largo plazo, se resaltan las observaciones de distintos autores sobre pacientes con hemorragia intraventricular Grado I y II (más leves) que tienen igual riesgo que los que no tienen hemorragia, las grado III y IV (severas) representan el 16% de los recién nacidos prematuros pero contribuyen con el 51% del compromiso neurológico de esta población. [25]

Sostek AM y col [26] muestran un valor predictivo limitado de las neuroimágenes para hemorragia intraventricular Grado III y IV en los resultados del neurodesarrollo en niños menores de 1750 gramos al año y dos años de vida ya que la mitad de ellos funcionan dentro de la normalidad. Esta limitación en la predicción diagnóstica se relaciona con la gran plasticidad del sistema nervioso central que restringe la evaluación con ecografía cerebral o tomografía computada precoz de la primera semana de vida como para tomar decisiones ético-morales. El valor predictivo de la ecografía cerebral aumenta con la edad gestacional y es más exacto a las 40 semanas en donde solo puede identificar el 58% de niños con moderada o severa alteración del neurodesarrollo. [27] La Guía Canadiense reconoció que la ecografía cerebral puede ser dañina para la ansie-

---

[23] VERHAGEN, EAA., JANVIER, A., LEUTHNER, SR., ANDREWS, B., LAGATTA, J., BOS, AF., MEADOW, W., "Categorizing neonatal death: a cross-cultural...", op.cit.

[24] MANN, PC., WOODRUM, DE., WILFOND, BS., "Fuzzy Images: Ethical implications of using routine neuroimaging in premature neonates to predict neurologic outcomes", *Journal of Pediatrics*; Vol. 163, n. 2, 2013, pp. 587-592.

[25] PAPILE, LA., MUNSICK-BRUNO G., SCHAEFER, A., "Relationship of cerebral intraventricular hemorrhage and early childhood neurologic handicaps", *Journal of Pediatrics*, Vol. 103, 1983, pp. 273-7.

[26] SOSTEK, AM., SMITH, YF., KATZ, KS., Grant, EG., "Developmental outcome of preterm infants with intraventricular hemorrhage at one two years of age", *Child Development*, Vol. 58, 1987, pp.779-86.

[27] NWAESEI, CG., ALLEN, AC., VINCER, MJ., BROWN, SJ., STINSON, DA., EVANS JR., et al, "Effect of timing of cerebral ultrasonography on the prediction of later neurodevelopmental outcome in high-risk preterm infant", *Journal of Pediatrics*, Vol. 112, 1988, pp. 970-975.

dad de los padres en los falsos positivos así como perjudicial en la evolución del neurodesarrollo en niños con ecografías aparentemente normales o falsas negativas. [28] Broitman et al [29] describen que las alteraciones en el neurodesarrollo no estaban presentes en el 30% de niños con hemorragia intraventricular Grado III y IV pero el 39% de niños con ecografías cerebrales normales tenían alteraciones del neurodesarrollo, concluyendo que los hallazgos ecográficos son pobres indicadores de resultados a largo plazo y las decisiones de abstenerse o suspender el tratamiento en pretérminos no debe basarse solo en estos datos. [30]

Si bien hay variantes significativas entre los consensos de sociedades científicas con respecto al límite de la viabilidad y su enfoque, [31] [32] [33] la incertidumbre existe siempre en cada caso

individual por lo que se deberá evaluar riesgo-beneficio especialmente en la zona gris entre 23 y 25 semanas de gestación y considerar el mejor interés para el recién nacido con la participación de los padres. Meadow W y col [34] mostraron que ni las puntuaciones o "scores" de severidad de la enfermedad, ni los encargados de cuidar la salud institucional pueden identificar en forma prospectiva a los niños que no van a sobrevivir. Finalmente lo que constituye un riesgo aceptable de severa discapacidad o muerte para justificar un intento de iniciar o continuar con la terapia que sostiene la vida es también probable que varíe entre un individuo y otro.

John Lantos y William Meadow [35] puntualizaron diciendo: "La buena ética comienza con buenos hechos pero los buenos hechos no llevan necesariamente

---

[28] "Routine screening cranial ultrasound examination for the prediction of long term neurodevelopmental outcome in preterm infants", *Paediatrics Child Health*, Vol. 6, 2001, pp. 39-52.

[29] BROITMAN, E., AMBALAVANAN N., HIGGINS RD., VOHR BR., DAS A., BHASKAR B., et al, "Clinical data predict neurodevelopmental outcome better than head ultrasonography in extremely low-birth-weight infants", *Journal of Pediatrics*, Vol. 151, 2007, pp. 500-505.

[30] Ídem.

[31] Verloove-Vanhorick SP. Management of the neonato..., op.cit.

[32] Fetus and newborn committee. Canadian Paediatric Society, Maternal-Fetal Medicine Committee, Society of Obstetricians..., op.cit.

[33] MACDONALD, H., "The Committee on Fetus and Newborn...", op.cit.

[34] MEADOW, W., LAGATTA, J., ANDREWS, B., CALDARELLI, L., KEISER, A., LAPORTE, J., et al, "Just in time: ethical implications of serial predictions of death and morbidity for ventilated premature infants", *Pediatrics*, Vol.121, 2008, pp. 732-440.

[35] LANTOS, JD., MEADOW, W., "Variation in treatment of infants born at the borderline of viability", *Pediatrics*, Vol. 123, 2009, pp.1588-90.

a consensos morales. En neonatología, doctores, sociedades profesionales, bioeticistas, padres y jueces pueden estudiar los mismos datos pero llegar a diferentes conclusiones". Estos datos tienen un impacto en cómo los médicos y enfermeros interpretamos la información estadística y las guías nacionales e internacionales. Los pacientes, padres y profesionales de la salud suelen ser incapaces de intercambiar los mismos valores culturales, historias personales y experiencias compartiendo una sociedad pluralista. Es un desafío reconocer, entender y respetar los puntos de vista culturales, espirituales y religiosos así como los valores propios de los pacientes y sus familias. Esto es importante, dado que la percepción errónea debido a la falta de sensibilidad puede llevar a resultados clínicos inapropiados. [36]

El intercambio, información y comunicación entre padres y neonatólogos es fundamental y debería realizarse varias semanas antes del nacimiento, siempre que se pueda llegar a tiempo. Esta llamada "visita prenatal" u "orientación prenatal" ante el riesgo de un parto prematu-

ro permitirá entusiasmar y darle poder a los padres para que una vez que estén muy bien informados en forma clara, abierta, no dirigida, siendo sensible con el aspecto cultural y religioso, con un lenguaje claro y de acuerdo al nivel de entendimiento de los padres, con una información lo más acertada y completa, ellos podrán y deberán participar en la toma de decisiones.

El informe en sala de partos debe tener todas las características antedichas. Recientemente el que suscribe tuvo la oportunidad de presenciar una conferencia del Dr. William Meadow [37] en Miami donde expresó: "Llevo más de 30 años de neonatólogo y bioeticista. Es imposible dar un panorama claro y confiable a los padres en sala de partos. Si ustedes van a ver un partido de fútbol antes del inicio ¿puede saberse que equipo va a ganar? ¡Seguro que no! pero después del primer tiempo, por los resultados y viendo la calidad de los jugadores, las probabilidades de acertar son mucho mayores. Esto puede equivaler al prematuro extremo después de una semana de evolución".

[36] HELLMANN, J., BAYLIS, F., "Ethics in perinatal and neonatal medicine", en FANAROFF y MARTIN, JJ., *Neonatal-Perinatal Medicine*, ed. Elsevier, Vol. 1, 2006, p 35-46.

[37] MEADOW, W., "Medical ethics and the NICU" and "NICU outcomes and prediction tools", 37<sup>th</sup> Miami Neonatology 2013 International conference. Fontainebleau Hotel. Miami 14, 15 y 16 Noviembre 2013.

Los fundamentos ético-neonatales surgieron de la polarización de los criterios de vida. En un extremo, la sacralidad de la vida (vida sagrada), en el otro la calidad de vida (vida útil). Así surgió el **criterio de mejor interés para el recién nacido** que dice:

Todo niño merece igual dignidad y respeto por lo que no puede negarse ningún tratamiento sobre la base de su deficiencia o futura calidad de vida, por lo tanto se debe tratar hasta que se considere al niño en **"proceso de morir"** o cuando el tratamiento esté contraindicado y lo que se aplica es la **"proporcionalidad terapéutica"**. [38]

Un niño que a pesar del sostén cardiorrespiratorio con asistencia respiratoria mecánica, drogas vasoactivas, hidratación, sedación, analgesia y antibióticos por sus propios mecanismos de compensación no logra sostener ni revertir el proceso fisiopatológico, se inicia el proceso de morir. El proceso de morir es un fenómeno que le ocurre a la persona como un todo, es continuo e irreversible.

No se trata de inducir o procurar morir, pero si permitir morir naturalmente con serenidad y dignidad cristiana, sin dolor, con completo soporte médico y de enfermería, en brazos de sus padres evitando así el encarnizamiento terapéutico, que solo extiende el proceso de morir, prolongando el sufrimiento del niño y sus familiares. Recordemos el viejo aforismo que dice "No es lo mismo ayudar a vivir a quien está viviendo que impedir morir a quien está muriendo". La proporcionalidad terapéutica se refiere a que si bien la función del médico es proteger la vida y cuidar la salud, no debe ser a cualquier precio sino en relación a las necesidades de cada niño. Por ello, la función médica no debe ser solo prevenir y curar sino también aliviar, acompañar, apoyar, cuidar asistir, consolar. Edward Trudeau (1848-1915) fue un hombre comprometido con los pacientes tuberculosos antes de la era antibiótica; en la base de la estatua en su honor, a orillas del lago Sarnac en New York está escrito: "Curar algunas veces, ayudar con frecuencia, consolar siempre." [39]

---

[38] PARIS, JJ., "Terminating treatment for newborns: a theologic perspectiva", *Quality of life. The new medical dilemma*, ed. by WALKER, JJ. y SHANNON, TA., 1990, pp. 151-60.

[39] SOLA, A., PHIBBS, RH., "Ética, conceptos generales", en Sola A: *Cuidados Neonatales*, ed. Edimed, Vol. 1, 2011, pp.275-300.

## ¿QUIEN PARTICIPA DE LAS DECISIONES SOBRE EL RECIÉN NACIDO?

El recién nacido es un ser incapaz de poder decidir por lo que no se puede aplicar el principio de autonomía. La beneficencia es una decisión subrogada que naturalmente les corresponde a los padres, respetando sus valores y creencias. La relación entre padres y neonatólogos debe iniciarse con mutua intención de tratamiento, confianza y esperanza. El neonatólogo utilizará sus habilidades de comunicación con lenguaje claro y de acuerdo al nivel de comprensión de los padres, con transparencia y veracidad, así como también con contención emocional. El modo de dar un diagnóstico modifica la percepción de los padres respecto de la enfermedad y del futuro del niño. Los padres podrán hacer un consentimiento informado. El equipo neonatal es garante de la protección del niño en situaciones especiales donde sus padres (benefactores naturales) lo estén perjudicando con decisiones claramente opuestas al mejor interés para el niño. Ante un real estado de necesidad el niño es tratado a pesar de los padres y el médico estará exento de culpa (Art. 34 inc. 3 del código penal).

## BASES ÉTICAS DE LA ATENCIÓN NEONATAL. CONCLUSIONES

I- Defender la vida y promover la salud según la capacitación medica cien-

tífica especializada, respetando al ser humano, sus derechos y la dignidad de la persona, que deberá ser considerada sea cual fuere la edad gestacional o la situación clínica.

II- Evitar la obstinación o ensañamiento para la conservación a ultranza de la vida, cuando el paciente ha dado pruebas de deterioro, daño o irreversibilidad del proceso fisiopatológico. No es digno seguir agrediendo al enfermo cuando sus posibilidades de vida son nulas.

III- Aceptar siempre la defensa de la vida aunque el equipo perinatal deberá cuestionar con principio ético y moral el inicio o la continuación del tratamiento desproporcionado en función de los resultados mínimos esperados y razonables para el bien del paciente. Se considerará para ello la futilidad terapéutica, el pronóstico mínimo u ominoso, la aceptación del grupo médico-familiar y si fuera necesario representantes legales. Tomar siempre como base la no maleficencia.

IV- La prematuridad no deberá considerarse un factor para la abstención de tratamiento aun sabiendo que puedan ocurrir secuelas variables o no ocurrir secuelas.

V- Los padres como benefactores naturales son las personas asignadas para decidir en nombre de sus hijos. Si hubiere inte-

reses en conflicto entre los padres o de ambos hacia el recién nacido, el equipo médico neonatal deberá evaluar la capacidad de los padres y sus aspectos éticos, morales, sociales, culturales y religiosos.

VI- Las decisiones serán adoptadas en común acuerdo con los padres facilitando una intención mutua de tratamiento, confianza, creencia y esperanza.

VII- El equipo de enfermería conocerá muy bien al niño y su familia. El diálogo entre médicos y enfermeros sobre el funcionamiento de la familia en la unidad neonatal es tarea cotidiana y fundamental.

VIII- Los padres ingresarán en tiempo irrestricto a la unidad, no son una visita, son una necesidad para sus hijos y forman parte del equipo que junto a médicos y enfermeros contribuirán con los cuidados y recuperación de su bebé.

IX- Proteger y defender los mejores intereses del niño. No hay certidumbre sobre el pronóstico y la calidad de vida futura que pueda ser evaluable en el

período neonatal por lo que es difícil considerar la abstención o supresión del tratamiento, recordando que la decisión no debería ser entre una vida con déficit y una vida normal sino entre una vida con algún déficit y ausencia de vida. Si la vida sin déficit puede ser una vida feliz no por el contrario una vida con algún déficit significa una vida infeliz.

X- Aceptar que en neonatología hacer todo lo que uno puede hacer, puede ser perjudicial, no útil o beneficioso. No todo lo técnicamente posible es éticamente correcto. El dilema afecta tanto al origen de la vida como a la terminación de la vida.

"El sabio no es aquel que sabe todas las respuestas sino aquel que entiende bien todas las preguntas". A. Einstein.

"Viajar con esperanza muchas veces es mejor que la llegada". R. L. Stevenson.

**Agradecimientos:** A la Dra. Mariel A. Fernández por sus fructíferos comentarios y revisión del manuscrito.