



## **Muerte Digna en Neonatología.**

**Grzona M. E.**

**Área de Pediatría. Departamento de Pediatría, Gineco-Obstetricia y Salud Pública. Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Cuyo. Servicio de Terapia Cardiovascular Hospital de Niños H. Notti (Mendoza-Argentina).**

### **Introducción**

La Neonatología es una especialidad médica que se inscribe dentro del amplio marco de problemas originados en torno al origen de la vida, marco doblemente problemático, puesto que se dan cita en él dos dilemas que afectan tanto al origen como a la terminación de la vida (1). A nadie se le escapa el hecho de que cuando se plantea, por ejemplo, el problema de si tratar o no a un recién nacido, también se están tomando posibles decisiones sobre su muerte (2).

La tecnología médica es capaz de intervenir cada vez con mayor agresividad en los procesos de salud enfermedad de las personas. Esta capacidad, deseable en principio, plantea nuevos problemas.

Se trata de que las decisiones, ante una variedad de situaciones o problemas, se tomen buscando un equilibrio entre la argumentación técnica médica, la legislación vigente, los valores del paciente o de su familia y los principios éticos (3).

### **Problemas éticos frecuentes en unidades de cuidados intensivos neonatales**

La Neonatología moderna se ve enfrentada a casos clínicos que plantean decisiones de limitar tratamientos en variadas situaciones. Ya en la etapa prenatal se realizan diagnósticos de aberraciones cromosómicas o malformaciones graves.

Después del nacimiento los neonatólogos se enfrentan a los límites de viabilidad ante prematuros extremos, con alta mortalidad y riesgo de secuelas. Entre las preguntas más difíciles de contestar que requieren un proceso de justificación moral, podemos citar algunas como: si existe un límite inferior de peso o edad gestacional por debajo del cual no se deban iniciar medidas terapéuticas encaminadas a intentar salvar la vida, o si ante el diagnóstico de una hemorragia ventricular masiva, con extensión parenquimatosa, se debe adoptar una actitud conservadora, no añadiendo nuevas medidas terapéuticas a las ya existentes, si el enfermo empeora aún más, o retirando las medidas terapéuticas con que cuenta el inmaduro en ese momento, por considerarlas de ningún valor para el tratamiento de su problema, prolongar sin esperanza la vida, hacer sufrir quizás al paciente y a la familia, y ocupar un puesto que impide el tratamiento de otro paciente que en justicia debe ser atendido con esas facilidades técnicas y humanas para intentar lograr su supervivencia (4, 5, 6).

En otros casos el problema de limitar tratamientos se plantea ante niños con trisomías, malformaciones del sistema nervioso central, malformaciones múltiples, o cuando después de diversas intervenciones se llega a compromiso multisistémico con escasa posibilidad de sobrevivir (7).

Otra situación, no menos difícil, aparece ante la posibilidad de ingresar un paciente a una unidad de cuidados intensivos. Es desde ya una decisión moral que implica optar por ofrecer esta alternativa con un propósito determinado. Así, independientemente de peticiones de familiares o de otros médicos, es necesario determinar si lo que se ofrece será de beneficio para el paciente o si sólo se logrará, como en muchas situaciones, prolongar una penosa agonía con el sufrimiento y costos respectivos. Es importante recordar que el servicio de terapia intensiva es una unidad de tratamiento para pacientes graves y no el mejor lugar para atender pacientes sin posibilidades de recuperación o terminales.

Particular dificultad presentan los limitados cupos disponibles o el tener que optar por un paciente y rechazar a otro en base a su pronóstico global (8).

### **Principios éticos**

Las personas que intervienen en la actividad sanitaria tienen para con el resto deberes y obligaciones que se expresan como principios.

El profesional sanitario tiene la obligación de tratar con igual consideración y respeto a los pacientes en su vida "biológica", lo que se conoce como:

**Principio de No Maleficencia:** es el principio que debe utilizar el médico en sus tomas de decisiones sobre limitación de esfuerzos terapéuticos. El médico nunca puede poner procedimientos que sean claramente maleficentes, es decir, que estén claramente contraindicados. Tiene que poner los medios indicados con consentimiento del paciente o su representante legal.

La sociedad tiene la obligación de distribuir equitativamente y según criterios de justicia distributiva, los recursos sanitarios que genera. Por lo que está obligada a tratar a las personas con igual consideración y respeto en su vida "social", lo que se conoce como:

**Principio de Justicia:** en virtud de este principio, en la sanidad pública, no es obligatorio poner más que lo indicado y no poner o quitar lo que no está indicado. En la sanidad privada que se rige por el principio de beneficencia, se puede poner lo indicado y lo no indicado. Esto importa para definir las obligaciones morales de la sanidad pública respecto de la privada: la terapia intensiva pública puede no ingresar a quien no lo tiene indicado, en tanto que la privada pueden ingresar a todos los que no lo tienen contraindicado (9, 10, 11).

El paciente también es un sujeto moral, y si bien puede que su capacidad para tomar decisiones esté alterada por vivencia de su enfermedad, no está anulada como pensó por siglos el paternalismo médico, por lo tanto tiene el derecho y la obligación de tomar todas aquellas decisiones que afectan a su cuerpo y a su vida, esto corresponde al:

**Principio de Autonomía:** es decir que por este principio tiene derecho a dar un consentimiento informado. Se deberán respetar las decisiones de los pacien-

tes capaces, tomadas después de recibir una adecuada información y estando libre de coacciones internas o externas. Su elección, sea aceptación o rechazo del tratamiento propuesto, debe respetarse aunque no coincida con lo que la familia o el médico consideren lo mejor (12).

**Principio de Beneficencia:** este principio que implica hacer el bien, prevenir el daño, predominará siempre que el paciente sea incapaz, ya sea de facto (por la enfermedad) o de jure (por la edad). En los casos en que el equipo de salud advierta conflictos entre el bien del paciente y el de la familia, regirá su actuar por el bien del paciente.

Cuando se trata de niños, las decisiones sobre el cuerpo y la vida deben hacerse siempre buscando su "mayor beneficio", coincida éste o no con el deseo del propio sujeto (no cabe aquí el principio de autonomía). Estas decisiones corresponden a los padres (patria potestad), no sólo por el afecto que se supone sienten por ellos sino porque la familia es una institución de beneficencia (13). Es decir el principio de autonomía no se traslada del niño ni a los padres ni a los profesionales (6, 14, 15). Entra en juego sobre la libertad el derecho a la vida, y así lo acepta nuestra Constitución Nacional.

### **Futilidad terapéutica**

A veces el neonatólogo, particularmente cuando trabaja en los centros llamados terciarios o de referencia se encuentra ante determinados casos clínicos en los que, a pesar de los adelantos, se plantea el dilema ético sobre la conveniencia o no de aplicar medidas terapéuticas (5, 16, 17, 18), en base a la existencia de serias dudas sobre si tales medidas terapéuticas redundarán en el mejor beneficio para el paciente neonato, y es aquí donde adquiere importancia el término "futilidad" terapéutica.

Fútil proviene de futilis, lo que significa filtrando, sin valor, inútil, infructuoso, ineficaz (como la condenación de las hijas de Dánao al sacar el agua con una caldera con agujeros).

A partir de los años setenta con las técnicas de soporte vital se ha incrementado la manipulación de la muerte hasta límites poco antes insospechables, y planteado el problema de hasta cuándo hay que seguir actuando en el cuerpo de una persona que se halla en una situación vital comprometida.

La tesis médica clásica ha sido que el médico no debe nunca abandonar a un paciente, y por lo tanto debe seguir intentándolo todo mientras quede el más mínimo resquicio de vida. Ahora ha ido ganando cuerpo la tesis de que no es digno ni prudente seguir agrediendo al enfermo cuando sus posibilidades de vida son nulas o casi nulas. Se ha dicho que no es lo mismo ayudar a vivir a quien está viviendo que impedir morir a quien se está muriendo (encarnizamiento terapéutico).

No todo lo técnicamente posible es éticamente correcto y la lucha por la vida ha de tener unos límites racionales y humanos, más allá de los cuales se vulnera la dignidad de los seres humanos.

**¿Cuáles han de ser los índices de error o la probabilidad exigible a una decisión en que se halle en juego la vida de una persona?**

Se trata de una cuestión prudencial.

La prudencia exige reducir la probabilidad de error a límites ínfimos pero no anular completamente la posibilidad de error, ya que esto llevaría a buscar la certeza, retrasaría la toma de decisiones, haciéndola imprudente.

La incertidumbre debe reducirse a un mínimo prudencial, no absoluto.

### **¿Cuál es el límite prudencial en las decisiones que ponen en juego la vida de las personas?**

La cultura médica probablemente marca ese límite cuando considera que el intervalo de confianza aceptable en los diseños estadísticos es el 0.05 o el 0.01 (p o intervalo de confianza), indica que la probabilidad de error es de 5% o 1%.

Probablemente el límite prudencial debe situarse en un espacio entre 5-1% (los espacios prudenciales nunca pueden cuantificarse con exactitud).

Por eso debe dejarse a la gestión de personas experimentadas y de reconocida prudencia (19, 20).

Por ejemplo pueden considerarse fútiles todas las medidas de soporte vital realizadas en pacientes que con los sistemas de predicción de supervivencia (APA-CHE, etc.) tienen un riesgo de mortalidad superior al 95% (21).

Cuando la probabilidad de éxito es muy baja, la toma de decisiones ante enfermos concretos es posible. Lo demás sería un canto a la irracionalidad y la imprudencia.

El concepto de futilidad tiene relación directa con el principio ético de no-maleficencia y relación indirecta con el de beneficencia (20, 22, 23, 24).

### **Proporcionalidad terapéutica**

La orientación ética se ha de dejar guiar por el criterio de la "razón proporcionada".

La ética cristiana ha dejado en claro que existe la obligación de proteger la vida y cuidar la salud, pero "no a cualquier precio".

Como médicos, que tratamos enfermos graves, estamos obligados a brindar al paciente la atención que precisa desde el punto de vista legal y moral. Esta atención está en relación con las necesidades del paciente y del beneficio que se pueda lograr con las medidas terapéuticas (25, 26).

Además de la utilidad y de la aplicabilidad de las mismas, debemos considerar la aceptación por parte del paciente, su familia o sus representantes legales.

Desde el punto de vista médico y moral podemos afirmar:

“Una medida proporcionada de tratamiento es aquella que es de uso habitual o no pero que, al haber posibilidades de llevarla a cabo, hay razonables expectativas de beneficiar al paciente”.

“Las medidas desproporcionadas de tratamiento son las que no sugieren un beneficio sustancial para el paciente y que no sirven para preservar la vida o recuperar al enfermo sino para prolongar el proceso de morir, o que suponen costos excesivos o severa desfiguración”.

La definición de si una medida es proporcionada o desproporcionada depende del estado de gravedad del paciente, del consenso del equipo de salud y de la opinión del paciente o su representante legal.

Entre las medidas desproporcionadas podemos consignar: admisión a unidades de cuidados intensivos, intubación traqueal, asistencia respiratoria mecánica, órganos artificiales, transplantes de órganos y tejidos incluyendo sangre o derivados, alimentación parenteral, monitoreos masivos o uso endovenoso de drogas vasoactivas.

Existen criterios de aplicación de la proporcionalidad terapéutica. Se basan en comparar los riesgos y costos de una terapia o práctica médica o los posibles beneficios.

Valorar la proporcionalidad de una terapéutica puede suscitar conflictos decisionales y orientaciones operativas diversificadas (25).

### **Limitaciones de tratamiento**

El verdadero límite de tratamiento es la muerte del paciente, momento en el cual el médico deja de hacer algo por el paciente.

Pero este hacer algo por el paciente requiere funciones de distinto tipo. Entre ellas prevenir, curar, aliviar, cuidar, apoyar, consolar y acompañar. También tiene las funciones de informar y ayudar a la familia del paciente.

El médico debe brindar siempre un beneficio al paciente y su familia.

El beneficio será de distinto tipo según sean las circunstancias del paciente. Por lo tanto, se impone que cumpla con sus funciones en el lugar más adecuado y con la intensidad de las medidas de tratamiento y el tipo de tratamiento que las necesidades del paciente determinen.

Si el paciente es grave recuperable, se aplica todo lo técnicamente posible para recuperar su salud e impedir una muerte evitable. Realizamos una acción valiosa, moralmente buena, buscando un fin valioso y bueno.

Si el paciente es grave no recuperable, y aplicamos todo lo técnicamente posible, lo que vamos a lograr es alargar el proceso de morir, o sea, logramos un disvalor. Si además prolongamos el sufrimiento del paciente y su familia, y también incrementamos los costos, vamos a lograr una serie de disvalores; entre ellos, el limitar el derecho del paciente a una muerte digna y además el reducir las posibilidades de usar esos recursos en pacientes recuperables.

Es decir si el tratamiento no es útil para la preservación de la vida y sólo sirve para prolongar el proceso de morir, se debe proceder a la modulación de la intensidad terapéutica (25).

Esto no debe significar la supresión de los cuidados médicos. El paciente nunca debe ser abandonado debiéndose evitar el dolor o sufrimientos con la sedación apropiada, rodeando a la situación de todo el respeto y dignidad que la muerte merece (15, 16, 22, 26).

La presencia y el contacto físico de los padres con su hijo en estos momentos puede proporcionarles una gran paz interior y facilita en gran medida la aceptación y elaboración del duelo (17, 23, 27).

Si los extremos de tratar y dejar de tratar se manejan adecuadamente, muchos pacientes mejorarán y, lamentablemente otros morirán, pero con dignidad.

Es importante proteger en el momento de la muerte la dignidad de estos recién nacidos, que son personas humanas, contra el tecnicismo abusivo. Hablar del derecho a morir no significa procurar la muerte, sino el derecho a morir con serenidad y dignidad.

El equipo de salud debe ser útil y no maleficiente y existen situaciones cuando hacer todo lo que uno puede es perjudicial y no es útil ni beneficioso.

### **Tipos de Limitación de Tratamiento**

En la abstención de tratamientos, se trata de no ofrecer un tratamiento, en base a la inutilidad y a la no recuperabilidad del paciente. Incluye las decisiones de no ofrecer técnicas de cuidado intensivo, continuar tratamientos en marcha sin agregar otros y las órdenes de no reanimar.

La suspensión de tratamientos en cambio es el retiro de los tratamientos actuales.

Su propósito es permitir la evolución de la enfermedad y su mal pronóstico, evitando esfuerzos extraordinarios inconducentes que pudieran prolongar la vida en condiciones de sufrimiento o en su etapa terminal.

Entre los tipos de limitación de esfuerzo terapéutico se encuentran (3):

- Órdenes de no resucitar (ONR): es la orden explícita, registrada en las indicaciones terapéuticas, de no intervenir ante un paro cardio-respiratorio permitiendo la evolución natural, aunque ella fuese el fallecimiento (12).
- Suspensión de tratamientos: consiste en decidir la interrupción activa de un tratamiento ya iniciado, basándose en su inutilidad y en la no recuperabilidad del paciente, continuar tratamientos inútiles, como medidas heroicas por temor a decidir su interrupción, puede constituir un directo perjuicio al paciente y un derroche de recursos que podrían servir a otros enfermos. La suspensión de tratamientos sólo puede decidirse con sólidos fundamentos.
- Retiro de ventilación mecánica: El retiro de la ventilación mecánica se considera una forma de suspensión de un tratamiento que, al no conse-

guir la recuperación de un paciente o de su enfermedad, ha llegado a constituirse en una manera de prolongar la vida en condiciones precarias.

- Evitar el encarnizamiento terapéutico: éste consiste en aplicar toda forma de tratamiento posible para impedir la muerte del paciente, a pesar de ser irrecuperable. Esta tenaz lucha contra la enfermedad y la muerte, sin considerar la situación global del paciente es la llamada "distanasia", en contraposición a la "eutanasia" que busca provocar la muerte para evitar el sufrimiento.

## **Fundamentos para decidir Limitar Esfuerzo Terapéutico**

En las decisiones de limitar esfuerzo terapéutico en recién nacidos aparecen diferencias en las distintas culturas, países y legislaciones, de acuerdo a sus propias tradiciones y valores sociales. La participación de los padres varía en los diferentes países europeos (28), así como también ocurre en Norteamérica o en los países de América Latina.

Los neonatólogos de países europeos han mostrado mayoritariamente sus criterios en cuanto a que los tratamientos demasiado agresivos deben ser desincentivados ya que hay que emplear cuidados paliativos cuando no hay curación posible, pero expresan dudas en cuanto a limitar tratamientos cuando existe posibilidad de sobrevivida con mal pronóstico de desarrollo. El país donde los criterios varían y donde se aceptan las medidas para acelerar la muerte es Holanda, donde existe legislación que permite la eutanasia activa y se considera aceptable acelerar la muerte en casos de recién nacido con mal pronóstico (29, 30).

El criterio predominante para limitar esfuerzo terapéutico en Norteamérica es el de "esperar certeza", manteniendo así tratamientos intensivos hasta tener certeza de muerte inminente (31). En Europa en cambio predomina el criterio de un pronóstico individualizado por el cual se aplica inicialmente un tratamiento con máximos esfuerzos, seguido de una re-evaluación del pronóstico que permite limitar tratamientos y evitar tratamientos desproporcionados. Criterios muy similares a éstos se consideran en América Latina (32, 33).

Sin embargo, más importante que las diferencias entre países son los valores o principios en juego. Por supuesto que el primer fundamento para poder tomar decisiones de limitar esfuerzo terapéutico es tener diagnóstico correcto y establecer pronósticos basados en estudios de seguimiento y en la experiencia de cada centro asistencial.

Como fundamento ético se considera, en primer lugar, la dignidad de la vida humana en sí misma como valor fundamental. Se habla así de "sacralidad de la vida", lo que puede fundamentar posiciones de hacer siempre todo para impedir la muerte, cuando se considera como un valor absoluto (34). Coincidentes con esta posición, pero basados en su visión de la obligación profesional, están quienes consideran que los pacientes en cuidado intensivo deben recibir siempre todos los tratamientos disponibles, sin plantearse la posibilidad de limitar tratamientos.

Uno de los criterios más utilizados para justificar limitaciones de tratamientos es el de la "futilidad". Se trata de un juicio que se ha asimilado a lo estadístico afirmando que así como lo altamente probable se considera útil, debemos aceptar que no es mandatario aplicar lo que en la mayoría de los casos es ineficaz.

Los grados de probabilidad son de 1 a 5%, aunque en la práctica se trata más bien de una estimación subjetiva basada en las condiciones de cada paciente, las estadísticas y la experiencia personal (35). Así como aplicar un tratamiento útil respeta el principio de beneficencia, aplicar un tratamiento inútil de sólo prolongar el proceso de morir, sería atentar contra el principio de no-maleficencia.

Con frecuencia estas medidas atentan también contra el principio de justicia cuando significan costos económicos desmedidos o cuando limitan las posibilidades de otros pacientes. Las decisiones éticamente correctas deben basarse entonces en una adecuada ponderación entre riesgos y beneficios de cada tratamiento. Es lo que conocemos como criterio de proporcionalidad.

Tampoco hay en esto guías concretas, sino más bien un juicio de equilibrio entre beneficencia y no-maleficencia. Cabe sí recordar que el peso del principio de no-maleficencia es mayor que el del principio de beneficencia.

Otro fundamento importante para las decisiones de limitar tratamientos es la consideración a la calidad de vida. Aunque no todos están de acuerdo, se puede hablar de ciertos criterios objetivos de calidad de vida inaceptable, como serían las condiciones de incomunicación, daño mental profundo, falta total de independencia o máxima incapacidad. Pero lo que generalmente aceptamos como criterios de calidad de vida son más bien subjetivos de cada persona. Quien toma decisiones personales en base a criterios de calidad de vida lo hace en pleno ejercicio de su autonomía, principio que debemos siempre respetar y favorecer en personas capaces. Sin embargo tomar decisiones subrogadas en base a criterios subjetivos de calidad de vida es más difícil. Aunque sean los padres, quienes indudablemente buscan el bien de sus hijos, cuando deciden basados en calidad de vida lo hacen proyectando sus propios criterios y temores, y pensando además en los otros hijos y en los costos personales que implica asumir un hijo con limitaciones.

Por eso deben ser máximos los grados de seguridad del pronóstico que plantean los médicos. A mayor incertidumbre del pronóstico más débil la seguridad de las decisiones que se tomen con este fundamento. Por otra parte si por haber incertidumbre no se toman decisiones se llega a ensañamientos terapéuticos que son claramente maleficientes pues prolongan el sufrimiento de niños y familias (7).

Se ha utilizado también el concepto de "mejores intereses" como criterio para decidir sobre si tratar o no tratar. A diferencia del concepto de calidad de vida, en el que se compara la futura vida del recién nacido con lo que sería una vida normal, el concepto de mejores intereses consiste en establecer si, para un recién nacido concreto, la muerte es mejor opción que la vida que le podemos ofrecer. Para algunos autores sería la única justificación ética y legal para renunciar, en un caso concreto, a la obligación general de los médicos de actuar para salvar la vida. Esto significa una decisión centrada específicamente en los intereses del niño y no en los de otras personas (padres, equipo médico) o en los de la sociedad (36).

Uno de los grandes problemas de la neonatología es la extrema dificultad para establecer un pronóstico exacto, sobre todo en los primeros días de la vida, que es cuando se plantea la conveniencia o no de instaurar o proseguir un tratamiento. Es necesario un diagnóstico lo más preciso posible y basarse en resul-



tados actualizados propios y de la literatura. Frente a la incertidumbre del pronóstico pueden adoptarse tres estrategias: esperar hasta casi tener la certeza del pronóstico, lo cual reduce el riesgo de error pero a costa de "tratamiento excesivo", con un número mayor de supervivientes con secuelas; utilizar un criterio estadístico, es decir, no iniciar tratamiento en aquéllos recién nacidos cuyo pronóstico es estadísticamente muy malo, lo cual tiene la ventaja de ahorrar sufrimientos a recién nacidos destinados finalmente a morir o a tener secuelas graves, pero tiene el inconveniente de dejar de tratar a un pequeño número de niños que se hubieran salvado; un criterio individualizado, que consiste en iniciar el tratamiento y plantear a los padres su interrupción en el momento en que exista la sospecha de muy mal pronóstico futuro.

El criterio individualizado parece la estrategia más aconsejable y supone una actitud de los neonatólogos más crítica y responsable con su propia actuación. Para disminuir el riesgo de errores, es fundamental que en la elaboración del pronóstico intervengan los neonatólogos con más experiencia de la unidad o incluso subespecialistas pediátricos (37, 38).

### **Proceso de Toma de Decisiones**

Es evidente que en estas decisiones deben intervenir los padres y el equipo asistencial. Dado que se trata de tomar una decisión en nombre del recién nacido (que no puede tomarla por sí mismo) y en función de sus mejores intereses, los padres convenientemente informados, parecen los más idóneos para hacerlo. Son, además, sus representantes legales y, por tanto, los que deben autorizar las decisiones de interrupción de tratamiento.

Desde el punto de vista del procedimiento, es importante que la decisión sea discutida a nivel de todo el equipo (médicos y enfermeras), y que se haga constar en la historia el razonamiento clínico, la opinión de los padres y la decisión final.

El balance entre el grado de decisión que corresponde a los padres y al equipo médico es un tema delicado y puede ser variable. Existen culturas o ambientes en los que un cierto "paternalismo" médico es habitual e incluso bien aceptado. En otros, en cambio, los padres querrán asumir todo el peso de la decisión, una vez recibida la información médica completa (39, 40).

El análisis mismo del caso requiere considerar metódicamente todos los elementos del diagnóstico y pronóstico, la situación social y familiar, las opiniones de los padres, las dudas planteadas, los cursos de acción posibles y sus repercusiones, las opiniones de los diferentes especialistas, y los aspectos éticos comprometidos. El estudio de todos estos elementos permite, después de una deliberación cuidadosa llegar a establecer la o las opciones éticamente correctas. Esta forma de análisis de los casos con dilemas ético-clínicos es la aplicada en los comités de ética hospitalaria.

### **Adecuación de las Medidas de Tratamiento luego de Limitar Esfuerzo Terapéutico**

El hecho de que se decida limitar esfuerzo terapéutico no quiere decir que se interrumpan los cuidados del recién nacido. La opción de "curar" se transforma en la opción de "cuidar", y se le debe cuidar hasta que fallezca, procurando que

esté lo más confortable posible, sin dolor y con el mínimo sufrimiento físico (41, 42).

Es evidente que procedimientos como el monitoreo rutinario de signos vitales, controles radiológicos y exámenes de laboratorio deben ser omitidos, a no ser que se requieran para aliviar determinados síntomas. Tampoco deberían agregarse antibióticos ante la aparición de complicaciones infecciosas.

Líquidos y alimentos, aunque tienen un valor simbólico, dependerán de la situación del paciente ya que en algunos casos podrían ser considerados como métodos desproporcionados de tratamiento.

Debe procurarse que la muerte del recién nacido sea lo más humana y digna posible, facilitando que los padres y otros miembros de la familia puedan estar junto al recién nacido si lo desean, lo tomen en brazos y dispongan de una cierta privacidad dentro de la unidad (43, 44, 45).

Debemos humanizar el hospital y proteger en el momento de morir a estos recién nacidos del tecnicismo abusivo.

Limitar esfuerzo terapéutico de ninguna manera significa procurar la muerte sino permitir el derecho de morir con dignidad y serenidad. Rodeados del afecto de sus padres con todo el respeto que la muerte merece, ayudando así también a la elaboración del duelo.

## **Bibliografía**

1. Cruceiro A. Problemas éticos en Neonatología. *Bioética*, 1989, XXXVII (881):59.
2. San Juan Benito. Dos casos clínicos: hidrocefalia y mielomeningocele. *Bioética*, 1989, XXXVII (881):79-84.
3. Beca Infante JP. Problemas éticos en unidades de cuidado intensivo pediátrico. *Rev Chil Pediatr*, 1997, 68 supl 1:25-29.
4. Sola A, Phibbs R. Ética clínica en perinatología. En: Sola A, Rogido M, editores. *Cuidados especiales del feto y el recién nacido. Fisiopatología y Terapéutica vol II*. Buenos Aires, Editorial Científica Interamericana, 2001, p.1749-1767.
5. Dunn PM. Appropriate care of the newborn: ethical dilemmas. *J Med Eth*, 1993, 19:82-84.
6. Puga T. Bioética en Pediatría. *Arch Argent Pediatr*, 1999, 97(1):26-35.
7. Beca Infante JP. Limitación de tratamientos en recién nacidos. *Jano*, 2000, 59 (1368):81-88.
8. Sonis A. Equidad y Salud. *Arch Argent Pediatr*, 2001, 99(3):253-256.
9. Gómez Rubí J, Caparrós Fernández de Aguilar T. El paciente crítico y la medicina intensiva. En: Gómez Rubí J, editor. *Ética en Terapia Intensiva*. Madrid, Triancastella, 2001, p. 17-27.
10. Solsona J. Criterios de selección: el triage en el servicio de medicina intensiva. En: Gómez Rubí J, editor. *Ética en Terapia Intensiva*. Madrid, Triancastella, 2001, p. 181-186.
11. Gómez Rubí J. Origen de la Medicina Intensiva en España: historia de una revolución. *Med Intensiva*, 1998, 22:421-428.

12. Monzón Marín J. Reanimación cardiopulmonar y órdenes de no reanimación. En: Gómez Rubí J, editor. *Ética en Terapia Intensiva*. Madrid, Triancastella, 2001, p. 87-104.
13. Cruceiro A. Encrucijadas de un laberinto: aspectos éticos de los cuidados neonatales intensivos. *Bioética*, 1989, XXXVII (881):91-96.
14. Kipper D. ¿Hasta donde los padres tienen derecho a decidir por sus hijos? *Arch. Argent Pediatr*, 1999, 97(1):18-25.
15. Sola A., Ferreres A, Phibbs R, Urman E. Aspectos ético-legales en Neonatología. En: Sola A, Urman J, editores. *Cuidados Intensivos Neonatales. Fisiopatología y Terapéutica*. 3º ed. Argentina, Científica Interamericana, 1988, p. 729-735.
16. Cruceiro A. Neonatología "Crisis" de una especialidad. *Bioética*, 1989, XXXVII (881): 61-66.
17. Jiménez J. Tratamiento de los recién nacidos con deficiencias. *Bioética*, 1989, XXXVII (881):69-78.
18. Comité de ética hospitalaria Hospital de Pediatría "Prof. Dr. J. P. Garrahan". Recomendaciones para la toma de decisiones terapéuticas en pacientes gravemente enfermos. *Arch Argent Pediatr*, 1998, 96(6):399-403.
19. Gracia D. La deliberación moral. *Med Clin (Barc)*, 2001, 117:18-23.
20. Gracia D, editor. *Ética de los confines de la vida*. Colombia: Editorial El Búho Ltda., 1998.
21. Suter P, Armaganidis A., Beaufile F, Bonfill X, Burchardi, H, Cook D et al. Predicting outcome in ICU patients. *Intensive Care Med*, 1994, 20:390-397.
22. Schneiderman IJ, Jecker NS, Jousen AR. Medical futility: Its meaning and ethical implications. *Arch Intern Med*, 1990, 112:949-954.
23. Schneiderman IJ, Jecker NS. Futility in practice. *Arch Intern Med*, 1993, 153:437-441.
24. Schneiderman IJ, Faber-Languendoen K, Jecker NS. Beyond futility to an ethic of care. *An J Med*, 1994, 96:110-114.
25. Fracapani de Cuitiño M. *Bioética Limitaciones de tratamiento*. Buenos Aires: Lumen; 1997.
26. Alcalá Zamora J, Montans M. Las secuelas de los medios de soporte vital: estado vegetativo persistente. En: Gómez Rubí J, editor. *Ética en Terapia Intensiva*. Madrid, Triancastella, 2001, p. 121-129.
27. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, Gonzalez Perez E, Amaya Caro I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y su familia. *An Pediatr (Barc)* 2004, 61(4):330-335.
28. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven european countries. *Lancet*, 2000, 355(9221):2112-2118.
29. Mc Haffie HE, Cuttini M, Brolz-Voit G, Randac L, Mousty R, Duguet AM, et al. Withholding/whitdrawing treatment from neonatos: legislation and oficial guidelines accross Europe. *J Med Ethics*, 1999, 25:440-446.
30. Sauer PJ. Decisiones éticas en las unidades de cuidados intensivos neonatales, la experiencia holandesa. *Pediatrics (ed.esp)*, 1992, 34(5):276-279.
31. Doron MW, Veness-Meehan KA, Margolis LH, Holoman EM, Stiles AD. Delivery Room Resuscitation Decisions for Extremely Premature Infants. *Pediatrics*, 1998, Sept, 102(3):574-580.

32. Bohórquez G, Lavados M. Aspectos éticos relacionados con las decisiones clínicas en Neonatología. *Rev Med Chile*, 1997, 125:1465-1473.
33. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbik I, de Vonderwied U, Hansen G, et al. Neonatal end-of-life decisión making: physician attitudes and relationship with self-reported practices in 10 european countries. *JAMA*, 2000, 284:2451-2459.
34. Couceiro Vidal A. Aspectos éticos de la asistencia a los recién nacidos prematuros ¿Qué opinan los neonatólogos? *Rev Esp Pediatr*, 1996, 52(3):197-214.
35. American Medical Association. Medical futility in End-of-Life Care: Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA*, 1999, 281(10):937-941.
36. Noland K. Informe Hastings. Criterios de juicio acerca del tratamiento. *Jano*, 1988, sept 23-29, (XXXV) 832:65-69.
37. Rhoden N. Treating Baby Doe: The ethics of uncertainty. *Hastings Center Report*, 1986, 16(A):32-34.
38. Jecker N, Pagon RA. Futile treatment: decisión-making in the context of probability and uncertainty. In: Goldworth A, Silverman W, Stevenson D, Joung E, eds. *Ethics and Perinatology* Oxford. Oxford University Press, 1995, p. 48-69.
39. Chiswick M. Parents and end of life decisions in neonatal practice. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*, 2001, 85:1-3.
40. Tejedor JC, Aybar L. Toma de decisiones éticas y limitación de soporte vital en recién nacidos críticos. *An Esp Ped*, 1997, 46:53-59.
41. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet*, 1998, 351 supl 2:21-29.
42. Fleischmann AR, Nolan K, Dubler NN. Caring for gravely ill children. *Pediatrics*, 1994, 94:433-439.
43. García-Alix A, Quero Jiménez J. Asistencia precoz integrada en la familia del recién nacido con anomalías congénitas. *Rev Esp Pediatr*, 1995, 51(1):62-70.
44. Perlman NB, Freedman JL, Abramovitch R, Whyte H, Kirpalani H, Perlman M. Informational Needs of Parents of Sick Neonates. *Pediatrics*, 1991, 88(3):512-518.
45. Ruiz AL. Cuidados de los padres en la unidad de terapia intensiva neonatal. En: Fundación Carlos Gianantonio, editora. *PRONEO Programa de Actualización en Neonatología Tercer Ciclo Módulo 1*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana, 2002, p. 147-172.
46. Borquez Estefó G. Limitación de esfuerzo terapéutico en Neonatología. Situación en Chile. Colección de investigaciones en Bioética 2001. Edición electrónica. Cód. 4062001.
47. Outterson C. Niños recién nacidos con defectos graves: un estudio de actitudes y prácticas pediátricas en el Reino Unido. *Bioethics*, 1993, 7(5):420-435.