

**BIOÉTICA EN NEONATOLOGÍA:
REVISIÓN
BIBLIOGRÁFICA**

AUTORES

ENRIQUE GONZÁLEZ PÉREZ-OLIVARES

CRISTINA DÍAZ COGOLLUDO

BEATRIZ ISABEL JUSTO SÁNCHEZ



Acréditi Formación s.l.
C/Diego Velázquez, nº 3
C.P. 26007 La Rioja
e-mail: editorial@acreditiformacion.com
www.acreditiformacion.com
www.publicacionescientificas.es

Reservados todos los derechos

Esta publicación no puede ser reproducida o transmitida, total o parcialmente, por cualquier medio, electrónico o mecánico,
ni por fotocopia, grabación u otro sistema de reproducción de información
sin el permiso por escrito de la Editorial.

El contenido de este libro
es responsabilidad exclusiva de los autores.
La editorial declina toda responsabilidad sobre el mismo.

ISBN: 978-84-10078-79-6

CONTENIDO

Resumen	4
1 Introducción	6
2 Metodología	10
3 Desarrollo	12
3.1 Neonatos: características generales	12
3.1.1 Clasificación neonatos	12
3.1.2 Características neonatos prematuros e inmaduros... ..	13
3.1.3 Alimentación neonato	13
3.1.4 Epidemiología	13
3.1.5 Secuelas	14
3.2 Unidad de cuidados intensivos neonatal (UCIN)	15
3.2.1 Estructura UCI neonatal	16
3.3 Desarrollo de los principios éticos en las unidades de Neonatología	18
3.3.1 Principios éticos	19
3.4 Limitación esfuerzo terapéutico	23
3.4.1 Una actuación adecuada cuando se decide aplicar un LET, tendría en cuenta	25
3.4.2 Adecuación de la limitación del esfuerzo terapéutico: hidratación y alimentación del recién nacido	25
3.5 Contexto ético y legal	27
3.5.1 Precedentes a la ley de autonomía actual	27
3.5.2 Ley de autonomía del paciente	28
4. Conclusión	31
5. Bibliografía	33

5.1 Bibliografía citada.....	33
5.2 Bibliografía consultada	47
6. Repercusiones.....	49
6.1 Autor colaborador 1.....	49
6.2 Autor colaborador 2.....	51

RESUMEN

El campo de la Neonatología ha experimentado un gran desarrollo con el avance de la tecnología en las últimas tres décadas, lo que ha logrado reducir las tasas de mortalidad neonatal, consiguiendo que recién nacidos prematuros con un peso menor de 1500 gramos puedan sobrevivir sin secuelas con una buena calidad de vida.

Circunstancias clínicas como la prematuridad, malformaciones congénitas, límites de viabilidad o enfermedades degenerativas originan un planteamiento de decisiones clínicas difíciles desde un punto de vista ético, pues se debe valorar el porcentaje de supervivientes y su calidad de vida futura.

Tanto el equipo sanitario como los padres de los neonatos enfermos o grandes prematuros, se enfrentan a situaciones complejas, a las que trata de dar respuesta la bioética. El objetivo de este trabajo es analizar las distintas cuestiones éticas que se pueden plantear en las unidades de neonatología, las leyes que protegen a los neonatos y los cuidados que se les deben proporcionar las unidades de cuidados intensivos neonatales.

Palabras clave: prematuro, calidad de vida, conflictos éticos.

ABSTRACT

The neonatology has experienced an important development due to the progress of technology in the last three decades, reducing the neonatal mortality rate and getting that premature newborn with a weight under 1500 grams can survive without consequence, they having a good life's quality.

Clinical situation like as prematurity, congenital malformations, limits of viability or degenerative diseases originate an approach of clinical decisions that are difficult from an ethical point of view, since the percentage of survivors and the future quality of life must be assessed.

The medical equipment and the parents of sick or premature newborn face complex situations, which bioethics is trying to answer. The aim of this study is to analyze the different ethical issues that can be posed in neonatal units, the laws that protect neonates and the care that neonatal intensive care units should provide.

Key words: premature, quality of life, ethical conflicts.

1. INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años la Neonatología ha experimentado un gran y rápido desarrollo. La evolución en los cuidados neonatales, ha permitido la supervivencia de niños prematuros cada vez más inmaduros, aumentando sus expectativas de vida. La Neonatología es la rama de la Pediatría dedicada al diagnóstico y tratamiento de las patologías del recién nacido. Es una especialidad joven con un avance ligado a la tecnología, pues en la actualidad puede reanimar a niños que hace 30 años morían sin poder hacer nada. A comienzos del siglo XXI la Neonatología consigue un alto porcentaje de supervivencia de los neonatos con una buena calidad de vida (1). Actualmente, la medicina se basa en la evidencia científica, el afán se centra en el cuidado del prematuro y en minimizar las secuelas en niños con malformaciones congénitas. Ahora la Farmacología, los equipos médicos y la cirugía neonatal son muy sofisticados y avanzan mejorando muchísimo la calidad de vida y los resultados en neonatos (2).

El recién nacido prematuro según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se define como aquel que tiene una edad gestacional inferior a 37 semanas, contando desde el primer día después la última menstruación de la mujer expresándose en semanas completas. El recién nacido se clasifica por la edad gestacional, en los que se denominan pretermino (nacidos antes de las 37 semanas), término a los nacidos entre las 27 y 42 semanas de gestación y postérmino al nacido después de 42 semanas. Esta definición se realiza después de la primera Asamblea de la Salud mundial en 1948, en la que se establecía que los prematuros eran los menores de 37 semanas y menos de 2500 gramos. Posteriormente, la OMS lo redujo a las semanas, ya que había recién nacidos prematuros que pesaban más de 2500 gramos y niños a termino con menos peso (3).

Tabla 1: Definición del recién nacido por semanas.

< 28 semanas	28 - 32 semanas	32 - 36 semanas	37 – 42 semanas	>42 semanas
Prematuro extremo	Muy prematuro	Moderadamente prematuro	Término	Posttermino

Fuente: Nascimento R, Pantoja MR. Enfermería en la unidad de cuidados intensivos neonatal. Asistencia al recién nacido de alto riesgo [Internet]. 3 ed medica panamericana. 2008. Elaboración propia.

Los datos los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) nos proporcionan la siguiente información (4):

- La tasa de prematuros global está creciendo, desde 2005 hasta 2015 del 5.84% al 6.84%. En España se está dando un aumento de recién nacidos prematuros en los últimos 10 años, variando entre 8-10%.
- En España la estadística de mortalidad infantil neonatal está en 1.816 por cada 1000 nacidos vivos en el año 2015.
- La mortalidad neonatal en España está bajando con los años, siendo el 2015 el mejor año con 0.18%, teniendo en cuenta que cinco años atrás estaba en 0.22% de media.
- La morbilidad infantil de recién nacidos antes de 27 semanas nos explica la cantidad de niños en España que están afectados por la prematuridad en relación a todos los nacimientos vivos y la mortalidad neonatal tiene en cuenta el número de recién nacidos fallecidos menores de 28 días

El neonato prematuro hace necesario una atención especializada de la enfermería, pues necesita numerosos cuidados especializados debido a la inmadurez de sus órganos y sistemas, presentando una vulnerabilidad a las enfermedades y más sensibilidad a los agentes externos. La buena evolución del recién nacido va ligada con la observación y cuidados que presta el enfermero, cuyo objetivo principal es que vaya ganando peso para alcanzar el adecuado (5). La mayoría de las complicaciones que aparecen en los prematuros están relacionadas con la inmadurez, presentando patologías pulmonares que requieren la aplicación de oxígeno y surfactante, en el sistema nervioso central pueden presentar escasa coordinación entre los reflejos de succión y deglución, apneas, hipotensión, picos de tensión arterial, infecciones, hiperbilirrubinemia, regular la temperatura corporal, la alimentación, la orina. La enfermería vela por la atención y observación de estos niños, ayudando a su crecimiento y rehabilitación y presta atención a la familia ante circunstancias difíciles como la muerte del neonato (6).

El origen de la Neonatología está situado entre las especialidades médicas de Pediatría y Obstetricia. Se trata de una subespecialidad pediátrica que trata el cuidado y estudio del recién nacido. Se va desarrollando con la creación de hospitales, universidades, publicaciones y el desarrollo de la tecnología.

Los primeros estudios que tratan sobre patologías del niño se remontan al siglo XVIII, publicando promedios de peso y talla.

En el siglo XVIII, se fundaron los primeros orfanatos para niños en Francia e Inglaterra, ya que no había hospitales específicos para niños hasta en 1802 que se fundó en París “L’Hospital des Enfants Malades”. Las primeras descripciones sobre patologías neonatales llegan a inicios de siglo XIX, debido al interés de los investigadores por las malformaciones, hidrocefalia y síndrome de Prune belly (abdomen en ciruela pasa). No es hasta cincuenta años después cuando se inaugura el segundo hospital para niños en Londres “Great Osmond Street Hospital” en 1852. Dos años después, se crean en EEUU el “New York Nursing and Child Hospital” y el “Children’s Hospital of Philadelphia”.

En el siglo XIX, se publica la primera descripción de intubación de la tráquea en niños, de lo que era una parálisis cerebral y relación con el nacimiento traumático y aspectos sobre la alimentación por sonda a caída libre, avance muy determinante para la época. Sin embargo, a pesar de los avances, la gente no estaba a favor del desarrollo en este campo, un escritor de la época consideraba en su libro a los prematuros como “monstruos, mitad humanos y mitad bestias, sin derechos a heredad a sus padres”(7).

Los primeros avances en Neonatología se deben a la escuela francesa, donde surgen grandes logros que pusieron la base de esta especialidad. En París, se creó la primera incubadora cerrada Tarnier-Martin en 1880. También se formaron allí los que son considerados los padres de la Neonatología Tarnier y Pierre Budín, que sintetizaron las bases de la alimentación y utilización de oxígeno en prematuros. Igualmente, diferenciaron los recién nacidos en pequeños y grandes, en referencia a la edad gestacional, temperatura baja y mortalidad del prematuro, transportando al prematuro entre botellas de vidrio con agua caliente para no provocar su enfriamiento. En 1900 publicó “Le Nourrisson” que trata sobre los cuidados de enfermería en los lactantes. En 1908 se realizó la primera transfusión sanguínea del recién nacido.

En 1914 nace la Neonatología moderna en Chicago, con el primer hospital dedicado a los cuidados del prematuro. Ocho años después el Dr. Hess con su publicación “Premature and congenitally diseased infants” crea las bases de los cuidados neonatales modernos en los cuidados de enfermería y el uso de la tecnología. (8)

Cada vez los niños prematuros llamaban más la atención, y por tanto, eran motivo de estudio, hasta que en 1930 se funda la Academia Americana de Pediatría, se reconoce la especialidad de Pediatría, y se hace la primera definición de prematuro como “todo niño menor de 2500 gramos al nacer”.

Más tarde, en 1952 la doctora Virginia Apgar, anesthesióloga, explicó la prueba de Apgar para comprobar la buena evolución del recién nacido fuera del vientre materno, aportación relevante para la creación de la especialidad de Neonatología (9).

En España, la postguerra comenzó a tener efecto en la sanidad, ya que se mejoraron el estado higiénico-sanitario, la población empezó a vacunarse y se empezaba a dar más importancia a la medicina preventiva, lo que ayudó a reducir la mortalidad infantil. Se empieza a desarrollar la cirugía pediátrica en Madrid, Barcelona y Santiago de Compostela, al igual que se van fundando revistas pediátricas (Acta Pediátrica, Revista Española de Pediatría...). (10)

Entre los años 60 y 90 la especialidad se desarrolla muy rápido debido a los múltiples investigadores. Este progreso fue desarrollando mejores técnicas de reanimación cardiopulmonar, monitorización continua del niño enfermo.

En España se produce un cambio con la ley de Bases de la Seguridad Social de 1963, con la que se van construyendo hospitales como el de La Paz, se crea el Sistema Nacional de salud, desarrollo de la cirugía pediátrica y servicios pediátricos completos, y entre 1967-1973 se crea la Sociedad Española de Pediatría.

Así da lugar a la neonatología moderna que se acompaña con avances que incrementan la vida y reducen la morbilidad del prematuro.(11)

Los conceptos de salud y enfermedad han ido cambiando en el tiempo, en función de los avances que ha ido experimentado el conocimiento científico, lo que ha provocado una evolución en la relación paciente-profesional, y los asuntos de índole ética que afectan a la práctica clínica, lo que hizo surgir en los años 60 el concepto de Bioética.

La Bioética clínica se entiende como la aplicación de fundamentos y principios éticos en la práctica de la salud. El término Bioética fue definido por Van Renssealer Potter en 1970, su finalidad era poner límites a la práctica médica y la investigación científica, considerando que éstos deben tener un componente ético. Según la Sociedad Española de Pediatría la "Neonatología tiene como esencia la defensa y promoción de la salud de los neonatos basándose en los conocimientos médicos y aceptando el reconocimiento de la dignidad humana de todo recién nacido que deba ser atendido, sea cual sea su edad gestacional y su situación clínica". (12)

La aplicación de la bioética en Neonatología nos aporta una igualdad entre las necesidades de la naturaleza humana del niño, la protección de sus valores humanos y éticos, y el cumplimiento de los cuidados para el correcto desarrollo neonatal (13).

El objetivo general que me planteo desarrollar en este trabajo fin de grado son:

- Desarrollar los aspectos ético-legales que afectan a la Neonatología.

Para conseguir este objetivo, he definido los siguientes objetivos específicos:

- Definir el concepto de prematuridad, sus tipos y características, así como las secuelas y complicaciones.
- Explicar las Indicaciones de medidas terapéuticas y de soporte avanzado según el grado de prematuridad y viabilidad del neonato
- Definir los aspectos legales en la toma de decisiones clínicas en los niños prematuros
- Exponer los grandes dilemas éticos en los grandes prematuros: la limitación del esfuerzo terapéutico, el encarnizamiento terapéutico y los cuidados paliativos

2. METODOLOGÍA

Este trabajo fin de grado consiste en una revisión bibliográfica narrativa sobre los problemas éticos que se pueden dar en las unidades de neonatología.

Para su realización se han hecho búsquedas de información en la biblioteca de la Universidad de Castilla la mancha, tanto en libros físicos como digitales, utilizando el catálogo OPAC. También se han realizado búsquedas en diversas bases de datos multidisciplinares (Dialnet) y específicas de ciencias de la salud como Pubmed, medes, Lilacs y en la página web boe.es para la documentación legislativa.

Se ha utilizado estrategias de búsqueda en lenguaje natural usando los operadores booleanos AND (y) y or(o), utilizando lenguaje controlado (tesauro Mesh) en la base de datos Pubmed.

También se han realizado búsquedas en el metabuscador google académico, excluyendo patentes y citas, descartando los artículos publicados antes de 2010.

La búsqueda de información se ha realizado en el periodo comprendido entre Noviembre de 2016 hasta Febrero de 2017, aunque alguna búsqueda se ha realizado posteriormente, para incluir información sobre todos los objetivos propuestos.

Para la selección de documentos se ha leído el resumen y algún punto importante para poder determinar los que estaban relacionados con los objetivos del trabajo, a continuación se explica la realización de la búsqueda y los artículos usados:

Tabla 1. Búsqueda bibliográfica

Fuente	Término usado	Resultados	Seleccionados
Google	“enfermería en neonatología”	203	42

académico	“características neonatos” “epidemiología neonatos” “estructura UCI neonatal” “recién nacido prematuro” “limitación esfuerzo terapéutico neonatos” “secuelas neonatos prematuros” “ética en neonatología” “historia de la neonatología” “ley autonomía menores” “clasificación neonatos prematuros” “bioética en neonatología” “nutrición e hidratación prematuros”		
Dialnet	“enfermería en neonatología” “características neonatos” “epidemiología neonatos” “estructura UCI neonatal” “recién nacido prematuro” “hidratación y nutrición prematuros”	88	19
Pubmed	“neonatology and ethics” “nutrition and premature” “nursing and neonatology”	35	6
Medes	“ética en neontaología” “limitación esfuerzo terapéutico neonatos”	32	4

Por tanto, para realizar este trabajo se han utilizado: 47 artículos científicos, 7 libros, 10 tesis doctorales y 7 documentos legislativos

3. DESARROLLO

3.1 NEONATOS: CARACTERÍSTICAS GENERALES.

3.1.1 Clasificación neonatos.

Con el desarrollo actual de la tecnología se puede conseguir que neonatos prematuros con bajo peso o con alguna enfermedad puedan sobrevivir y tener una calidad de vida aceptable en el futuro.

El recién nacido vivo se define como “niño proveniente de un embarazo de 21 semanas o más de gestación que después de salir del organismo materno manifiesta signos vitales, tales como movimientos respiratorios, latidos cardiacos o movimientos musculares voluntarios”(14). La clasificación de los recién nacidos se realiza teniendo en cuenta la edad gestacional (3):

- Recién nacido inmaduro: 21 a 27 semanas y entre 500 y 1000 gramos.
- Recién nacido prematuro: 28 a 37 semanas y 1000-2500 gramos o más.
- Recién nacido a término: 37 a 41 semanas.
- Recién nacido posttérmino: 42 semanas o más.

También los podemos clasificar por el peso de nacimiento, en función de los percentiles de la curva de crecimiento intrauterino:

- Pequeño para la edad gestacional: por debajo del percentil 10.
- Adecuado para la edad gestación: entre el percentil 10-90.
- Alto peso para la edad gestacional: por encima del percentil 90.

Tabla 2. Peso adecuado en el nacimiento según la edad gestacional

Edad gestacional (semanas)	Peso fetal (gramos)
20-24	260-800
24-28	490-1200
28-32	1030-2850
32-36	2250-3200
36-40	2750-4000

Fuente: Gomez M, Danglot C, Aceves M. Clasificación de los recién nacidos. Rev Mex Pediatr [Internet]. 2012; 79(1):32-39. Elaboración propia.

3.1.2 Características neonatos prematuros e inmaduros.

Los neonatos prematuros son pacientes que debido a su inmadurez son muy vulnerables y presentan una serie de riesgos, por los que hay tratarlos con extrema delicadeza y con una atención prestada por personal cualificado: (15)

- Presentan la piel delgada y muy poca grasa, por lo que es importante vigilar y proteger su temperatura, porque pierden calor muy fácilmente.
- El exceso de administración de oxígeno puede dañar sus tejidos ya que son inmaduros.
- Requieren ayuda ventilatoria por su inmadurez muscular, pues apenas pueden realizar movimientos respiratorios eficaces.
- Los prematuros menores de 28 semanas necesitan aplicación de surfactante por la inmadurez de sus pulmones
- Por la inmadurez del sistema inmunológico, tienen mayor riesgo de infección.
- Debido a su pequeño volumen sanguíneo, tienen riesgo de hipervolemia y hay que tener cuidado con el volumen de medicación que se les administra.

3.1.3 Alimentación neonato

En el desarrollo del neonato la alimentación tiene un papel muy importante para que crezca correctamente. La alimentación posibilita la ganancia de energía para llevar a cabo los procesos vitales, los niños prematuros no pueden alimentarse por sí mismos, ya que debido a su inmadurez no presentan succión ni deglución hasta la semana 34-35. A partir de esta semana el sistema digestivo tiene un grado de madurez suficiente para que los niños puedan comer, realizar la deglución y respiración conjuntamente con la absorción y correcta utilización de los nutrientes. (17)

Cuando el neonato aún no es capaz de comer por sí mismo debido a su inmadurez, a la que se unen problemas respiratorios, generalmente se le administra la nutrición por vía enteral, es decir por una sonda que le llega directamente al estómago (18). La leche que se les administra puede ser leche materna que se la extrae la madre mediante un sacaleches o fórmula adaptada, siendo más beneficiosa la materna otorgando múltiples beneficios como: (19)

- Bajo índice de hipertensión y obesidad durante la infancia.
- Menor índice de surgir alergias.
- Desarrollo y crecimiento saludables.
- Bajo índice de infecciones gastrointestinales y respiratorias.

- Fomenta un excelente desarrollo emocional, psicomotor, social debido a la unión que se crea con la madre cuando mama del pezón.

3.1.4 Epidemiología

Cada año en el mundo nacen 15 millones de niños prematuros, más de uno por cada 10 nacimientos y es la principal causa de muerte de niños menores de cinco años, (en 2015 la cifra de un millón de muertes). La tasa de supervivencia mundial varía entre países, debido a los recursos económicos de cada uno, siendo los más pobres los que presentan las tasas más altas de mortalidad. En África y Asia se producen un 60% de los nacimientos prematuros, mientras que en países desarrollados solo se produce un 9%. (20)

En España la cifra está en 7.4 por cada 100 nacimientos vivos, y en países cercanos como Francia está en 6.7, Reino Unido 7.8, Portugal 7.7, Italia 6.5.

El parto prematuro se puede producir espontáneamente o ser inducido por el médico mediante la administración de fármacos. Entre las causas más frecuentes, aunque en muchos casos no se conoce la etiología, están: embarazos múltiples, la edad de la madre (menor de 20 o mayor de 35 años) infecciones o enfermedades crónicas como la hipertensión, diabetes, y una pequeña influencia genética. (21)

3.1.5 Secuelas

Entre las secuelas que pueden tener los prematuros están: (22), (23), (15)

Resultado a largo plazo	Deterioro visual	Alta miopía después de la retinopatía de la prematuridad. Hipermetropía. Afecta al 25% de los prematuros.
	Deterioro auditivo	Pérdida auditiva en el 5-10% de los prematuros.
	Enfermedad pulmonar crónica de la prematuridad	Dependencia de oxígeno en casa en el 40 % de los prematuros.
	Enfermedad cardiovascular	Incremento de la presión arterial, reducción de la función pulmonar, incremento de asma, retraso en el crecimiento en la infancia y ganancia de

		peso en la adolescencia.
Neurodesarrollo	Trastornos de ejecución en la marcha leve	Dificultad para empezar a andar
	Pequeño retardo del desarrollo	Deterioro cognitivo y motor, dependiendo de la edad gestacional y la calidad de los cuidados que hayan recibido.
	Secuelas psiquiátricas	Desorden de la hiperactividad y déficit de atención: aumento de ansiedad y depresión.
Efectos familiares, económicos y sociales	Impacto sobre la familia y servicios de salud	Riesgo emocional, psicológico y económico, costos de la atención de salud y alta probabilidad de volver a tener otro parto prematuro.

3.2 UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL (UCIN)

Con la llegada de la tecnología, las UCIN han experimentado un cambio radical en las últimas tres décadas. Para preparar estas unidades hay que tener en cuenta el material, los recursos humanos y el espacio entre cunas para poder hacer un buen cuidado tanto del enfermo como de la familia, desde el momento en el que ingresan hasta que reciben el alta hospitalaria.

El objetivo de estas unidades es proporcionar atención 24 horas al día para mejorar el estado de salud del paciente y que salga de allí con una buena calidad de vida y sin secuelas, o con las menos posibles. La UCI se caracteriza por ser un área más restringida del hospital fuera de los sectores con más tránsito para que los neonatos ingresados tengan las menos alteraciones posibles, y siempre se sitúan cerca de la unidad de obstetricia. (24)

3.2.1 Estructura de la UCI neonatal.

La UCI cuenta con varias subunidades en función del estado de cada niño, siendo: (25)

- Intensiva: aquí se encuentran los neonatos más graves e inestables que precisan recibir cuidados complejos y continuos. Estos pueden ser grandes prematuros o con alguna patología importante, pacientes pre y postquirúrgicos,

niños con drenajes, los que requieren ventilación mediante una Continuous Positive Airway Pressure CPAP y monitorización continua, lo que supone mayor cantidad de bombas de infusión debido a toda la medicación que hay que administrarle, en otras ocasiones tratamientos de diálisis....

- Semi-intensiva: en ella se encuentran neonatos más estables, pero que precisan de una observación regular, monitorización de las constantes vitales cada pocas horas, control del peso y la alimentación, oxigenoterapia por cánula nasal y acondicionamiento para el posible alta.
- Pre-alta: en esta área se encuentran los niños más estables, generalmente toman la alimentación por vía oral, ya sea del biberón o de la mama de la madre y requieren control de las constantes vitales con regularidad.
- Aislamiento: aquí se encuentran los neonatos con infección o sospecha de tenerla.

Para calcular el número de cunas que requiere cada unidad, se debe estudiar la zona geográfica, el número de partos prematuros cada año, el número de nacidos vivos, las derivaciones que puedan acoger de otras zonas considerando dejar un espacio de separación entre las cunas de 1,5-2 metros

En las UCIN cada detalle cuenta para brindar un servicio de calidad, las paredes tienen que ser de color claro y lavable, al igual que todos los muebles, para mantener la asepsia, las ventanas de vidrio deben filtrar la luz solar, lavabos con el manillar largo para poder activarlo con el codo cuello de ganso en cada unidad, con dispensadores de solución hidroalcohólica o jabón para realizar el lavado de manos antes de tocar al niño. Las habitaciones tienen que contar con una ventilación que filtre el aire adecuadamente, una temperatura que debe oscilar entre 24 y 26°C, y una estructura que absorba ruido, para que estén en un ambiente ideal. (26)

Los materiales más importantes que hay que tener son (27):

- Analizador de oxígeno.
- Lámparas de calor y para iluminar.
- Incubadoras con pared doble y simple, térmicas y con humidificador.
- Monitores cardiorrespiratorios con toma de tensión arterial y saturación de O₂.
- Bombas de infusión de volumen y para jeringa.
- Carro de emergencia.
- Neveras para guardar la medicación y la leche materna.
- Desfibrilador neonatal y aparato de rayos X portátil.
- Gafas radiopacas para protegerles los ojos de la luz.

- Entre los medicamentos más utilizados destacan: adrenalina, ampicilina, atropina, fentanilo, gentamicina, paracetamol, suero, surfactante.

En las UCIS neonatales, el personal está formado por los médicos/as y residentes que se reparten los pacientes, las enfermeras(os) que generalmente hay una por cada dos neonatos y los/as auxiliares de enfermería que están una por cada dos-tres cunas.

El horario de visita de los padres corresponde a la hora de la toma de los neonatos, en los que pueden pasar para visitarlo y si algún niño es lo suficientemente maduro como para tomar por biberón se lo pueden dar los padres. (3)

Una de las formas de empezar el contacto entre los padres y el niño es el método canguro, que consiste en sacar al niño prematuro de la incubadora y colocárselo en el pecho en la madre para que haga contacto piel con piel (la parte anterior del tórax del niño con el pecho de la madre). Para la realización del método canguro hay que preparar a la madre procurando que esté tranquila y relajada, que lleve ropa cómoda y elástica para que el niño se acomode bien. Es un método efectivo ya que el niño mantiene la temperatura, empieza a forjar el vínculo con la madre, favorece la lactancia materna cuando el niño pueda empezar a tragar y así el niño no se pasa las 24h en la incubadora. El contacto físico con la madre ayuda al niño para la maduración emocional y sensorial del niño. (28)

3.3 DESARROLLO DE LOS PRINCIPIOS ÉTICOS EN LAS UNIDADES DE NEONATOLOGÍA

Las unidades neonatales han alcanzado un gran desarrollo en estas últimas décadas, con grandes medios humanos y tecnológicos que permiten la supervivencia de niños expuestos a complicaciones graves, que hace 30 años fallecían. Entre las causas se encuentran: niños con prematuridad extrema, asfixias graves, malformaciones congénitas, síndromes genéticos y problemas que requieren un abordaje quirúrgico.(29) Atrás quedan las salas con grandes incubadoras y sin apenas recursos, que han dado paso a unidades neonatales altamente tecnificadas, que hacen viables niños con un peso menor a 700 gramos, gracias a la aplicación de gran variedad de fármacos, técnicas invasivas, monitorización, aparataje, radiología y un personal con una gran cualificación. Todos estos avances permiten la supervivencia de muchos neonatos, pero este desarrollo también ha traído preguntas y dilemas desde un punto de vista ético, pues cabe preguntarse dónde está el límite de supervivencia de un niño,

la calidad de vida futura que va a tener, el sufrimiento durante el proceso para él y su familia y a un nivel global, el riesgo-beneficio que se asume al instaurar tratamientos de soporte vital avanzado, sin conocer a ciencia cierta si el resultado va a ser beneficioso o lesivo para el neonato. (30)

Estos dilemas han llevado a neonatólogos y al equipo sanitario a plantearse debates éticos, ya que algunos profesionales piensan que seguir dando tratamiento altamente especializado a un niño con apenas posibilidades de supervivencia, es una intrusión en la fase de la muerte, con sufrimiento prolongado e inútil del niño y sus familiares, que además provoca un gasto sanitario innecesario y muy elevado, mientras hay otros que opinan que es una obligación del profesional sanitario administrar todos los recursos posibles que sea posible, sin tener en cuenta la repercusión que ello pudiera tener en la futura calidad de vida del niño. (31)

3.3.1 Principios éticos

La tesitura del niño prematuro gravemente afectado sin posibilidad de recuperación, o con una calidad de vida gravemente limitada, representa un dilema para la ética médica, pues ésta se orienta siempre en el beneficio del paciente, teniendo muy presentes sus derechos y los de su familia, lo que supone preservar la dignidad del niño desde que nace hasta que muere. Mientras haya cualquier expectativa de curación, el tratamiento es obligatorio, pero cuando no las hay, la administración de medicación o de tratamientos avanzados con fines curativos es inútil, lo que en muchas ocasiones solo aumenta el sufrimiento hasta llegar a una muerte inevitable. En estos casos, intentar conservar la vida a toda costa es un acto maleficente. El centro Hastings de ética señaló: “Ningún médico responsable de la atención de un paciente está moralmente obligado a proporcionar un tratamiento sin beneficio claro para el paciente”. (32)

Si enfocamos estas consideraciones bioéticas, enmarcándolas en los cuatro principios básicos de la Bioética, podemos establecer las siguientes consideraciones:

Beneficencia

Este principio plantea hacer el bien al el paciente, es decir, aplicar los mejores tratamientos médicos y recursos sanitarios, siempre que el uso de los avances tecnológicos no le cause daño Plantea que en base al mejor interés para el paciente, el equipo sanitario tiene la responsabilidad de dar el mejor tratamiento disponible en base a los conocimientos actuales, estudiar la balanza riesgo-beneficio, estimar la

calidad de vida del paciente, defenderle de estudios de investigación inadecuada y de tratamientos incorrectos o ineficaces. Es decir, proporcionar al paciente únicamente procedimientos que tienen un beneficio potencial; cuando no es así, éste debe no iniciarse o suspenderse. (33) El principio de beneficencia obliga a implementar aquellas acciones terapéuticas que tengan una correlación adecuada entre los medios utilizados y el resultado predecible, al igual que los beneficios esperados deben ser proporcionados al esfuerzo terapéutico, el sufrimiento del paciente y su familia y los riesgos y costos asumidos, lo que se define como proporcionalidad terapéutica. Debido a esto, una actitud médica desproporcionada, o el empleo indiscriminado de recursos, se aleja del principio de beneficencia. En neonatos con condiciones irrecuperables, este principio es básico para la toma de decisiones clínicas, siendo una guía ética importante. También, toma en cuenta las decisiones de la familia del enfermo, respetando su autonomía, y obliga al médico a informar correctamente a los padres y a llegar a una decisión común, dirigiéndose a ellos con comprensión y respeto, ya que están en una situación difícil debida a las condiciones de su hijo. (34)

Casos reales que corresponden con este principio:

- Baby Doe

Este caso es más conocido por la repercusión que tuvo en Estados Unidos y en la ética médica. Ocurrió en 1982 en Indiana, Jane Doe era una niña con síndrome de Down y varias malformaciones, entre la que prevalecía una atresia esofágica, trastorno en el que el esófago no se desarrolla correctamente y no conecta con el estómago, pero que se puede reparar mediante una cirugía al nacer el niño. (35) Los médicos y padres se pusieron de acuerdo en que no se realizara la operación. La niña murió a los seis días por inanición sin ningún apoyo terapéutico. Esta determinación no fue aceptada por diversos grupos de médicos que apelaron al entonces actual presidente, Reagan, el que creó en 1983 las regulaciones Baby Doe, que obligaba a que todos los niños estadounidenses recibieran todos los tratamientos que pudieran salvarles la vida (36). Sin embargo esta ley estaba incompleta, ya que hay casos irreversibles en los que no hay ningún tratamiento que pueda salvarlos, cayendo en la maleficencia. Así, en 1985 se hizo una enmienda, que decía que en circunstancias específicas cuando el tratamiento solo prolonga el dolor o no se puede corregir el trastorno del niño no se daría. (37)

Esta regulación trajo aspectos importantes para la ética en neonatología como: (38)

- Los médicos no deben administrar un tratamiento que conciban como malo.

- Los médicos no tienen el compromiso de proporcionar un tratamiento que solo alargue la muerte.
- La creación de comités de Ética para evitar estos casos.
- Crearon el concepto “tratamiento indicado”, es decir, lo mejor para el paciente y con mayor beneficio. En cualquier legislación está prohibido impedir un tratamiento indicado.

Estas regulaciones por el caso Baby Doe simbolizan una diana en la ética médica y ayudaron a los médicos a tomar decisiones para realizar una buena práctica médica.

- Bebé K

Este caso ocurrido en 1992 en Virginia, Estados Unidos es el opuesto a los citados anteriormente. A esta niña llamada Stephanie Keene se le diagnosticó anencefalia en los primeros meses de gestación mediante una ecografía, afección mortal ya que se caracteriza por ausencia de parte del cerebro y cráneo. A pesar de que los médicos explicaron el caso a la madre y la sugirieron que no continuara con el embarazo, esta que era profundamente religiosa no hizo caso y continuó con su embarazo. Cuando el bebé nació tuvo que ser apoyado con ventilación mecánica, la madre persistió en hacer todo lo posible para mantenerlo con vida. Los médicos razonaban que era inapropiado seguir con el tratamiento, ya que la anencefalia es una situación incompatible con la vida. (39) Como consecuencia, la niña entraba y salía del hospital constantemente, necesitando un respirador y generando problemas médicos diarios con múltiples intubaciones. La única persona que estaba convencida de la recuperación de la niña era la madre, que por su religión esperaba un milagro de Dios, a pesar de que los médicos le explicaron que la niña tenía ausencia de corteza cerebral y conciencia, lo que la dejaba sin posibilidad de supervivencia. (2) En contra del pensamiento de la madre, estaba el padre, los médicos, el comité de Ética, el hospital y la Academia Americana de Pediatría. El hospital recurrió a los tribunales al tener que estar dando un tratamiento no indicado, pidiendo quitar el apoyo ventilatorio, explicando que era una situación irreversible. El tribunal resolvió dando la razón a la madre, y el hospital siguió reclamando a la Corte que dio la misma resolución. Finalmente la niña murió de neumonía el 5 de Abril de 1995.

Este caso da ejemplo de cómo ocasionalmente los médicos tienen que administrar tratamientos no indicados, omitiendo sus conocimientos y conciencia, provocando una situación de maleficencia alargando la muerte. (40)

Autonomía

Trata del derecho de las personas para tomar sus decisiones libremente, es decir, pensar y decidir como mejor les parezca, sin causar daños a otros, siendo la base del consentimiento informado., en el caso de los menores en general, entre los que se encuentran los neonatos, lo ejercen los padres del paciente, ya que la ley actualmente en vigor en España (ley 41/2002 del 14 de noviembre básica y reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”) no considera la mayoría de edad sanitaria hasta tener cumplidos los 16 años. En los menores de esa edad, es la familia del niño la que debe ser informada de todos los aspectos que conciernen a la situación clínica de su hijo/a, de las opciones terapéuticas existentes y de su pronóstico. Toda esta información debe ser explicada por el médico responsable de forma clara y entendible, para que puedan expresar sus dudas y opiniones, que se materializarán en otorgar o denegar el consentimiento informado por representación. (41)

Ocasionalmente, la autonomía puede enfrentarse a otros principios éticos, por ejemplo, en el caso de un neonato prematuro con una hemorragia que precisa transfusión sanguínea y cuyos padres la rechazan porque son testigos de Jehová (religión que rechaza este tratamiento) y prefieren la muerte de su hijo; esta decisión, confrontaría con otro principios, pues está negando el mejor tratamiento para el niño, abusando del consentimiento por representación, pues en vez de favorecer al representado, esta negación de un tratamiento eficaz, le perjudicaría, lo que supondría realizar una acción inadecuada éticamente que ocasiona daño al niño, impidiéndole el derecho a seguir viviendo, lo que además es ilegal. La ley protege el derecho a la vida y la defensa de la salud, permitiendo la libertad religiosa siempre y cuando no se ocasione daño a terceros. Por esta razón, hay ocasiones en las que los médicos deben cuestionarse las decisiones tomadas por los padres, ya que perjudica al menor, lo que desde un punto de vista ético es inaceptable. (42)

No maleficencia

Este principio define a la Bioética, ya que determina el compromiso de no dañar bajo ninguna circunstancia de forma deliberada al paciente, y tratar a todas las personas sin discriminación alguna, con el mismo respeto y consideración. Atendiendo a esta principio, no se deben administrar tratamientos perjudiciales o no indicados para la situación clínica del niño, evitando caer en la obstinación terapéutica en pacientes en los que la muerte resulta inevitable o no existe posibilidad de recuperación, ya que eso sería maleficencia. (43)

Justicia

Trata de atender a todas las personas por igual, sin realizar ninguna discriminación, ya que todos los pacientes deben tener la misma consideración y trato, es decir, la distribución de recursos sanitarios deber ser equitativa. La aplicación de este principio, supone proporcionar a cada uno lo que necesite, independientemente de su raza, sexo o lugar de residencia.

Cuando los profesionales sanitarios se enfrentan al rechazo de algún tratamiento por parte de los padres, que desde el punto de vista sanitario contribuye al bienestar o la mejora del recién nacido, aparece un conflicto de dos deberes que se deben respetar. Por una parte, el deber de respetar la libertad de los padres y, por otra, el de mejorar la salud del bebé y proporcionarle los mejores medios sanitarios disponibles (44). En el lenguaje ético se produce es una colisión entre dos principios: (45)

- El principio de beneficencia, que conlleva que el profesional debe hacer todo lo posible por el bien del recién nacido.

- El principio de autonomía, que contempla el derecho del paciente a que se respeten sus valores, y sus proyectos de vida en toda intervención del profesional. Esto implica que es el propio paciente el que decide cuál es su bien. En el caso del recién nacido son los padres o tutores quienes ejercen ese derecho mediante las «decisiones de sustitución». Para ello necesitan tener información suficiente sobre el proceso. En este principio aparece el derecho a la información, que debe ser proporcionada por el profesional.

¿Qué regla debemos seguir cuando aparece un enfrentamiento entre estos dos principios? Cuando la obligación de cuidado por parte del profesional choca con el deber de respeto a la autonomía de los padres, la norma para controlar el conflicto estará a cargo del médico que deberá contactar con un juez y este decidirá si la decisión de los padres no busca el bienestar del niño. (46)

En algunas ocasiones puede darse que el profesional se ponga en contacto con el juez de guardia, ya que una de las funciones del estado es vigilar a los padres para que no traspasen sus límites y no estén actuando adecuadamente, es decir, maléficamente.

En algunas situaciones de la práctica clínica, cuando se va a tomar una decisión se requiere, aparte del análisis de los principios éticos, una evaluación de las posibles consecuencias que puedan derivar de las distintas opciones que se planten. (47)

En las unidades de neonatología es fundamental que el equipo médico tenga conocimientos de bioética, para tomar mejores decisiones, ya que son frecuentes los dilemas éticos. Proporcionar todos los recursos al alcance siempre que sean beneficiosos es un acuerdo que está generalizado en la mayoría de los equipos sanitarios del mundo. Las decisiones que se tomen sobre el paciente se deben ser consensuadas entre el equipo sanitario y los padres, resultando clave el papel informador de los primeros, que están obligados a proporcionar una información clara y veraz sobre la situación clínica del paciente y sus opciones reales, para que los padres puedan tomar la mejor decisión sobre su hijo. Gracias a esto, los niños tienen una atención humanizada, responsable, respetuosa y digna. (48)

3.4 LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

La definición de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) se entiende por “la decisión de no-iniciar o bien de retirar si ya se hubiese iniciado cualquier tipo de tratamiento; incluyendo los tratamientos de soporte vital que tenga por finalidad la prolongación de la vida, manteniendo, no obstante, las actuaciones y los tratamientos necesarios para garantizar el máximo confort y bienestar del enfermo”. (49)

Por soporte vital se entiende “toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o proceso biológico causal”. Entre los tratamientos de soporte vital se destaca, la reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, diálisis, nutrición e hidratación artificial, fármacos vasoactivos o derivados sanguíneos. (50)

El propósito de toda intervención médica es el beneficio del paciente curando el proceso maligno con el mínimo daño. La opción de alargar la vida de un paciente a cualquier precio sin pensar en las cargas del tratamiento y sus repercusiones no está integrada en los fines de la medicina. La determinación de iniciar o no la LET viene acompañado de la pregunta si será beneficioso para el niño, teniendo en cuenta: (2)

- Las prioridades del neonato, en este caso vienen dadas por los padres.
- Evaluación del caso clínico, los objetivos que se pretenden alcanzar.
- Las consecuencias probables.

Los pacientes potenciales de LET ingresados en las unidades de neonatología son niños en los que los tratamientos para mejorar su estado de salud plantean dudas del posible beneficios. Estas intervenciones pueden ser muy agresivas con riesgo de causar daño, alargar el proceso de muerte o dejar al niño con una mala calidad de

vida. Así, los médicos para iniciar o no el tratamiento se basan en el porcentaje probable de supervivencia y la calidad de vida esperable en esa situación en un futuro.

Algunas situaciones en las unidades de cuidados intensivos neonatales en las que se puede plantear no iniciar o retirar un tratamiento pueden ser: (51)

- Muerte cerebral.
- Estado vegetativo continuó.
- Cuando el tratamiento no cura y solo alarga la muerte acompañado de dolor.
- Cuando el paciente puede sobrevivir pero la calidad de vida que le va a quedar es muy mala.
- Cuando la familia cree que seguir con el tratamiento terapéutico es insoportable por el dolor que provoca.

Cuando se plantea la opción de LET, la decisión se debe tomar de forma conjunta entre el equipo médico y la familia del enfermo, siendo el deber de los médicos explicar el caso clínico de forma clara y comprensible, y dejando claro que con la implementación de la LET, el niño no muere por la anulación del tratamiento, sino por la enfermedad base que tiene.(52)

Como todos los tratamientos médicos, la decisión de instaurar LET tiene ventajas e inconvenientes. (53)

- Entre las ventajas se pueden señalar: se evitan costes excesivos y evitamos el encarnizamiento terapéutico, al no tratar a niños con escaso porcentaje de supervivencia, no se prolonga su dolor ni el de los familiares.
- Cómo desventajas: siempre existe la posibilidad de que algún niño sobreviva, y si esto ocurriese, la tardanza en administrar el tratamiento lo expone a posibles secuelas. Por otro lado, la opinión desfavorable de los padres, que pueden pensar que han abandonado a su hijo y no han hecho todo lo posible para salvarlo.

3.4.1 Una actuación adecuada cuando se decide aplicar un LET, tendría en cuenta:

- No maleficencia: no iniciar o retirar un tratamiento inadecuado que provoca dolor en el paciente y no le puede provocar beneficio. No desatender al paciente ni a su familia en ningún momento del proceso de la muerte.(54)

- Beneficencia: aplicar en las decisiones el conocimiento de la medicina fundada en la evidencia y asegurar los cuidados de calidad y no aplicar los que no sean imprescindibles.
- Autonomía: respetar la decisión de los padres (siempre que sea a favor del niño) después de ser informados correctamente, dándoles el consentimiento informado a los padres.
- Justicia: uso correcto y eficiente de los recursos. Cambiar el tratamiento de forma que en lugar de curar sea cuidar. (2)

3.4.2 Adecuación de la limitación del esfuerzo terapéutico: hidratación y alimentación del recién nacido

Una adecuada nutrición e hidratación componen elementos básicos para el desarrollo del prematuro, permitiéndole sobrevivir y desarrollarse con menos secuelas en el futuro, por lo que constituyen uno de los pilares fundamentales de la Neonatología. (55)

La alimentación e hidratación del prematuro se administra por vía venosa o a través de una sonda de alimentación, esto se ha convertido en un tratamiento básico en las unidades neonatales, que ha mejorado los resultados clínicos, Los objetivos (56) de este tratamiento son:

- Aportar adecuada energía para cubrir las necesidades metabólicas y las requeridas por la enfermedad.
- Alcanzar un crecimiento similar al que tendría en el útero de la madre.
- Garantizar que existe un balance de nutrientes adecuados para la función inmune y la cicatrización en los recién nacidos que han pasado por el quirófano.

Por lo general, los recién nacidos prematuros empiezan a ser alimentados mediante nutrición parenteral, aunque después de unos días, cuando han cogido peso, se les administra por sonda nasogástrica? La nutrición enteral se utiliza progresivamente en función de la tolerancia del niño y es aconsejable que sea leche materna. El objetivo es pasar a la nutrición enteral tan pronto como se pueda, ya que su composición es más fisiológica y favorece el correcto crecimiento, además de estar asociada a menos complicaciones. A partir de la semana 34 de edad gestacional, es cuando se desarrolla el reflejo succión-deglución, por lo que para pacientes con menor edad la única forma de alimentarse es por vía venosa o por sonda. (57)

Al igual que en la medicina general, en la Neonatología todos los recién nacidos tienen el mismo valor como personas y tienen que ser atendidos con la misma capacidad y dignidad, sin ningún tipo de discriminación. Esto no implica que se deban utilizar todos los recursos disponibles y a cualquier precio para todos los casos, ya que se caería en el encarnizamiento terapéutico (“aplicación de medios médicos que no van a conseguir la recuperación del paciente y solo prolongan ligeramente su vida en malas condiciones, siendo éticamente incorrecto”). La obligación moral de actuar para proporcionar el mejor interés del niño, en ocasiones implica terminar con el tratamiento cuando éste no sea acorde con la mejora de salud y no les proporcione ningún beneficio. Una situación en la que el tratamiento podría suspenderse sería: (58)

- Si el tratamiento no puede lograr los objetivos esperados y la muerte es inevitable.
- Cuando prolongar el tratamiento es demasiado sufrimiento para la familia o el niño.
- Si hay posibilidad de tratamiento, pero la enfermedad no experimenta mejoría es superior a la mejora del estado de salud.

Aportar una alimentación e hidratación adecuada es una parte imprescindible para el desarrollo de la vida al aportarnos la energía que necesitamos. Al ser un tratamiento con fácil implementación y con un coste accesible, podríamos decir que no hay ningún tipo de restricción para usarlo, sin embargo, en neonatos que cumplen criterios de terminalidad, que no toleran esta alimentación y les produce disconfort, se podría valorar su retirada, pues el objetivo principal en estos casos es lograr tener una muerte digna, sin dolor. (59)

Se realizó un estudio (60) en el cual entrevistaron a padres cuyos hijos fallecieron después de la retirada de la nutrición, ya que su muerte era inevitable. El objetivo era conocer la experiencia de los padres ante la retirada de la nutrición artificial en el final de la vida de sus hijos.

Negar el alimento a niños que quieren comer y pueden hacerlo de una forma segura no es ni ético ni legal

Los resultados de las entrevistas (61) de los padres fueron que la calidad de vida con la que murieron sus hijos después de la retirada de la nutrición fue pacífica y cómoda, aunque encontraron muy difícil emocionalmente ver morir a su hijo. Sin embargo, a pesar del duelo, los padres reiteraron que no se arrepienten de tomar la decisión de retirar el tratamiento nutricional y quedaron satisfechos con la determinación. Hay

situaciones en las que los médicos tienen que estar preparados para llevar a cabo esta decisión.

Por tanto la retirada de la nutrición artificial en estos pacientes es éticamente aceptado en determinados casos, fundamentado en que es un tratamiento médico, ya que se realiza a través de un dispositivo (sonda, catéter) y tiene los mismos principios que otras intervenciones, se debe valorar el balance riesgo-beneficios. Estas decisiones se deben tomar con extremada reflexión, ya que conducen a resultados irremediables como la muerte, y se deben fundamentar con una información real y justa por parte del personal sanitario a la familia. (62)

3.5 CONTEXTO ÉTICO Y LEGAL.

La expresión de los derechos de los pacientes está recogida en la ley de autonomía del paciente, denominada “ley 41/2002 del 14 de noviembre básica y reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”. (63)

3.5.1 Precedentes a la ley de autonomía actual.

Las anteriores normativas que preceden a la ley de autonomía de los derechos de los pacientes se muestra en el artículo 10 de la Ley 14/1986 del 25 de abril (Ley General de Sanidad) que recogía respecto a los menores “cuando el paciente no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas”. (64)

Después con el Real Decreto 561/1993 del 16 de abril que posteriormente fue derogado por el Real Decreto 223/2004 establecía: “en los casos de sujetos menores de edad e incapaces, el consentimiento lo otorgará siempre por escrito su representante legal, tras haber recibido y comprendido la información mencionada. Cuando las condiciones del sujeto lo permitan, y en todo caso, cuando el menor tenga doce o más años, deberá prestar además su consentimiento para participar en el ensayo, después de haberle dado toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento”. Esta ley concedía el derecho del menor a ser informado del tratamiento y dar su consentimiento conjunto con el de sus padres o representantes legales. (65)

Después el Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médico Colegial en 1999 establecía en su artículo 10.6 acerca del menor “la opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función

de su edad y su grado de madurez”, incluyendo en el artículo 10.5 “si el enfermo no estuviera en condiciones de dar su consentimiento por ser menor de edad y resultase imposible obtenerlo de su familia o representante legal, el médico deberá prestar los cuidados que le dicte su conciencia profesional”. (66)

El último tratado que se firmó antes del actual fue el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, firmado por el Comité de Ministros del consejo de Europa el 4 de abril en 1997 en Oviedo (más conocido como Convenio de Oviedo). Este tratado que en España entro en vigor el 1 de enero de 2000 recoge en el artículo 6.2 “cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o institución designada por la ley”, añadiendo “la opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y grado de madurez”. Así después del convenio de Oviedo la decisión del menor cobraba más importancia en las determinaciones sanitarias. (67)

3.5.2 Ley de autonomía del paciente.

Esta ley define el consentimiento informado como: “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.

Esta ley puede dividirse en tres dimensiones conjuntas: (68)

- Autonomía decisoria: libertad del paciente para decidir un tratamiento entre varias opciones válidas. Esta autonomía solo se puede dar si hay una comunicación clara y en lenguaje entendible entre los profesionales sanitarios y el paciente.
- Autonomía informativa: consiste en la autoridad del paciente para dirigir su información personal sanitaria, es decir, el personal sanitario debe tener **en** cuenta el secreto profesional y no revelar ningún dato del paciente sin su consentimiento, respetando su intimidad.
- Autonomía funcional: la capacidad del paciente para tomar la decisión que crea que es más adecuada para él.

Debido a su inmadurez, el recién nacido no puede opinar, por lo tanto el médico y su familia tienen el deber moral de buscar lo mejor para el enfermo, al ser sus principales valedores. El médico a cargo del niño tiene que explicar con toda sinceridad el caso

clínico del paciente y dar el mejor consejo de intervención terapéutica a los padres, según sus conocimientos y su moral. (69) Las acciones que se lleven a cabo deben respetar al enfermo en todos sus ámbitos, estos son, la práctica religiosa que curse, procurando así su bien espiritual, considerar las decisiones del enfermo, su autonomía, es decir lo que quiere para él, en este caso los padres tienen la responsabilidad del niño. Además de estas obligaciones el médico debe tomar al paciente como un ser humano, es decir, preservar su dignidad y entenderle como es, una persona y no un medio o un objeto, velando por su vida y su futuro. Y por último, la función más definida por el personal sanitario, procurar recuperar la función fisiológica del niño, evitándole el sufrimiento aplicando sus conocimientos y técnicas para la curación. (70)

Con la ley de autonomía, los neonatos no pueden ejercer su derecho como pacientes, ya que no entran en ningún supuesto de menores que puedan dar su opinión al no tener raciocinio ni poder expresarlo porque no pueden hablar, los padres o tutores legales serán los que ejerzan esa autonomía por ellos.

Artículos ley autonomía referidos al paciente neonato: (71)

- Artículo 4.1: “los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprendiendo la finalidad y naturaleza de cada intervención, sus riesgos y consecuencias”. Como está citado anteriormente, los padres son los responsables de velar por su hijo y serán los que reciban la información y decidan por él.
- Artículo 5.3: “cuando el paciente, según el criterio médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.”
- Artículo 8.1: “toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario (“la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”) del afectado, una vez que, reciba la información prevista citado en el artículo 4.1.”

- Artículo 9.2: “los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento en el siguiente caso”:
 - a) “Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él”.
 - b) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley, estableciendo contacto con la autoridad judicial”.
- Artículo 9.3: “Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención se otorgará el consentimiento informado al representante legal del menor”.
- Artículo 9.6: “En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad”.

Un ejemplo de este caso puede ser, un recién nacido que necesita una transfusión sanguínea y los padres son testigos de Jehová, cuya religión no permite estas transfusiones, el médico contactará con el juez y este le dará la autoridad para poder realizar el tratamiento aunque los padres estén en contra, porque tiene beneficio para el niño. (72)

4. CONCLUSIÓN

Tras la realización de esta revisión, estas son las conclusiones principales:

- Los recién nacidos prematuros son pacientes muy vulnerables debido a su inmadurez, en los que cada detalle referido a su cuidado cuenta para lograr que superen el proceso de enfermedad y tengan una futura calidad de vida buena.
- Resulta fundamental el abordaje de tanto del neonato como de su familia, ya que la hospitalización supone una grave afectación de la dinámica familiar, porque tienen a su hijo recién nacido ingresado en el hospital las 24 horas, y muchos padres se sienten impotentes al no poder ayudarles. Además, aceptar o denegar su consentimiento ante las distintas opciones terapéuticas propuestas, puede provocar sentimientos de ansiedad y responsabilidad, al no saber con certeza si están actuando correctamente. Sobre todo, hay que considerar a las familias de aquellos niños en los que la decisión es la limitación del esfuerzo terapéutico, ya que pueden estar muy afectados psicológicamente, ya que se enfrentan a una situación terminal que va a conducir a la muerte del neonato. La enfermera tiene un papel muy importante en estas situaciones, pues el profesional más cercano a las familias y pueden proporcionar el soporte emocional y la escucha activa cuando los padres lo requieren.
- En el buen ejercicio de la medicina se debe defender la vida del neonato, aliviar su dolor, recuperar su salud o lo máximo posible, minimizando las posibles secuelas y respetando su dignidad, intimidad y valores. Sin embargo, los profesionales sanitarios deben ser capaces de reconocer las situaciones que requieren plantear la limitación del esfuerzo terapéutico, puesto que forma parte de la "lex artis" profesional y es considerada una buena práctica clínica, no emprender acciones con fines curativos en situaciones irreversibles.
- En el campo de la Neonatología, muchas decisiones clínicas implican cuestiones éticas y legales que tanto los profesionales sanitarios como las familias deben tener en cuenta. Existe la posibilidad de pedir asesoramiento al comité de ética asistencial, cuando se precisa un análisis desde el punto de vista ético en cuestiones éticas controvertidas, que pueden implicar dudas morales

- Nos dice que hay que tratar a todos los pacientes por igual ya sea por la raza, religión, lugar de origen, situación económica... También hay que citar que las decisiones que se toman en esta área son muy complicadas, ya que en la mayoría de ellas se está hablando de la vida humana y las soluciones deben pensarse muy detenidamente, argumentándolas con la evidencia científica, llevándose a cabo entre el comité de ética, los médicos a cargo del neonato y la familia.
- La protección del neonato debe ser prioritaria en el planteamiento de decisiones clínicas que siempre se hagan en su favor. Todos los profesionales sanitarios deben velar porque los padres decidan en favor del paciente. Si en algún caso no fuese así, habría que comunicarlo al juez, para dar protección a los intereses del menor.

5. BIBLIOGRAFÍA.

5.1 BIBLIOGRAFÍA CITADA

1. Perez JJ. Los desafíos éticos de la neonatología. Cuadernos de bioética. 2ª ed; 2015.
2. Nascimento R, Pantoja MR. Enfermería en la unidad de cuidados intensivos neonatal. Asistencia al recién nacido de alto riesgo [Internet]. 3 ed medica panamericana. 2008 [consultado 20 Abril 2017]. Disponible en:

<https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=M7Flh5smslQC&oi=fnd&pg=PR9&dq=reci%C3%A9n+nacido+enfermo&ots=0BAHPjefq0&sig=BEMOgtiqqBDolOjd p3GLe1somJc#v=onepage&q=reci%C3%A9n%20nacido%20enfermo&f=false>
3. Gomez M, Danglot C, Aceves M. Clasificación de los recién nacidos. Rev Mex Pediatr [Internet]. 2012 [consultado 13 Abril 2017];79(1):32-39. Disponible en:
<http://www.mediagraphic.com/pdfs/pediat/sp-2012/sp121g.pdf>
4. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones de menores de 28 días correspondientes a 2015. Resultados nacionales. [consultado 15 de Abril de 2017]. Disponible en: www.ine.es
5. Castro F, Urbina O. Manual de enfermería en neonatología. [Internet]. 2007. [consultado 5 Abril 2017]. Disponible en:
<http://www.untumbes.edu.pe/bmedicina/libros/Libros11/libro135.pdf>
6. Cruz I, Serrano D, Guede MT. Enfermería en el cuidado del recién nacido prematuro. Vol 28. Sevilla.
7. Martinez JL. Historia de la neonatología y los desafíos del siglo XXI. Rev. Medica [Internet]. 2008 [citado 5 Mayo 2014];152-157. Disponible en:
http://www.clinicalascondes.com/areaacademica/pdf/MED_19_3/01NEONATOL OGIA.pdf
8. Zafra Anta MA, García Nieto V. Historia de la Pediatría en España. Pediatría Integral [Internet]. 2015 [citado 5 Mayo 2017];19(4):235-242. Disponible en:

http://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2015/07/Pediatría-Integral-XIX-4_WEB.pdf#page=9

9. Ramos JM, Montiano J, Hernández R, García J. Situación de la pediatría hospitalaria en España: informe de la Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria (SEPHO). AEP [Internet] 2014 [consultado 5 Abril 2017];81(5). Disponible en:

<http://www.analesdepediatría.org/es/situacion-pediatría-hospitalaria-espana-informe/articulo/S1695403314000307/>

10. Calvache MC. Bioética en los cuidados centrados en el desarrollo neonatal. [Internet]. [consultado 3 Abril 2017]. Disponible en:

<http://congreso enfermería.es/libros/2016/sala6/6687.pdf>

11. Peiró A, Ausina A, Tasso M. Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría. Rev Cin Esp [Internet]. 2012 [consultado 1 Abril 2017];212(6). Disponible en:

<http://www.revclinesp.es/es/limitacion-bioetica-delesfuerzoterapeutico/articulo/S001425651200104X/>

12. Romero-Maldonado S, Arroyo-Cabrales LM, Rocely E. Consenso prematuro tardío. Perinatol Reprod Hum [Internet]. 2010 [consultado 13 Abril 2017];24(2): 124-130. Disponible en:

<http://www.medigraphic.com/pdfs/inper/ip-2010/ip102f.pdf>

13. Aguilar MA. Tratado de enfermería del niño y el adolescente. Cuidados pediátricos. 2ª ed. Barcelona: Elsevier; 2012.

14. Mendoza LA, Rueda D, Gallego KP, Vásquez F, Celis JL, de León JX, Acuña M. Morbilidad asociada a la edad gestacional en neonatos prematuros tardíos. Rev Cubana Pediatr [Internet]. 2012 [citado 3 Mayo 2017]; 84(4). Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0034-75312012000400003&script=sci_arttext&lng=en

15. Cannizzaro C, Paladino M. Fisiología y fisiopatología de la adaptación neonatal. Anest Analg Reanim [Internet]. 2011 [citado 5 Mayo 2017]; 24(2): 59- Disponible en:

http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-12732011000200004&script=sci_arttext&lng=en

16. Hurtado JA, Garcia M, Calvo MJ, Ginovart G, Jimenez A. Recomendaciones para el manejo perinatal y seguimiento del recién nacido prematuro tardío. An Pediatr [Internet]. 2014 [citado 8 Mayo 2017]; 81(5). Disponible en:

<http://www.analesdepediatria.org/es/recomendaciones-el-manejo-perinatal-seguimiento/articulo/S1695403314003191/>

17. Soria RM. Alimentación enteral en neonatos. Revista de Enfermería. [Internet]. 2010 [citado 7 Mayo 2017]: 11-14. Disponible en:

<http://www.fundasamin.org.ar/archivos/Alimentaci%C3%B3n%20enteral%20en%20neonatos.pdf>

18. Borda F. Manejo nutricional adecuado en el recién nacido de muy bajo peso al

nacer. [Internet]. 2010 [citado 8 Mayo 2017]; 5(1). Disponible en:

<http://revistas.uptc.edu.co/index.php/shs/article/view/1885/1877>

19. Llanos A, Mena P, Uauy R. Tendencias actuales en la nutrición del recién nacido prematuro. Rev chil pediatr [Internet]. 2004 [Citado 18 Abril 2017]; 75(2): 107-121. Disponible en:

http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062004000200002&script=sci_arttext

20. Mendoza LA, Claros DI, Mendoza LI, Arias M, Bibiana C. Epidemiología de la prematuridad, sus determinantes y prevención del parto prematuro. Rev chil obstet ginecol [Internet]. 2016 [citado 7 Mayo 2017]; 81(4): 330-342. Disponible en:

http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262016000400012

21. Rizo FJ. Edad y origen de la madre como factores de riesgo de prematuridad. 2012. Disponible en:

https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/32757/1/tesis_franciscojaviereizo.pdf

22. Alcover E. Secuelas prematuros.

http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2505/EAB_TESIS.pdf

23. Sierra F. Secuelas del neurodesarrollo de recién nacidos prematuros de extremadamente bajo peso y de muy bajo peso a los dos años de edad, egresados de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Horizonte médico [Internet]. 2017 [citado 20 Abril 2017]; 17(2): 6-13. Disponible en:

<http://www.horizontemedicina.usmp.edu.pe/index.php/horizontemed/article/view/575/37>

24. Herreros J. Enfermería en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal. [Internet]. Médica Panamericana; 2008 [citado 3 Mayo 2017]. Disponible en:
<http://www.herrerobooks.com/pdf/PAN/9789500600859.pdf>
25. Barboza J. Estructura de la UCI Neonatal. Red Lat pediatría y neonatología. [Internet]. 2016 [citado 8 Mayo 2017]. Disponible en:
<https://relaped.wordpress.com/2016/02/12/estructura-de-la-uci-neonatal/>
26. Milstein J. A paadigm of integrative care: Healing with curing throughout life, “being with” and “doing to”. Journal of Perinatology [Internet] 2005 [consultado 13 Abril 2017];25. Disponible en :
<https://www.nature.com/jp/journal/v25/n9/full/7211358a.html>
27. Riani-Llano N. Momentos clave para humanizar el paso por la unidad de cuidados intensivos neonatal. Pers bioet [internet]. 2007 [citado 25 Abril 2017]; 11(2): 138-144. Disponible en:
<http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v11n2/v11n2a04.pdf>
28. Nieto A, Cid G. El método madre canguro: cuidados basados en la evidencia. Metas de enfermería [Internet]. 2013 [citado 18 Mayo 2017]; 16(6): 14-19. Disponible en:
<https://medes.com/publication/82696>

29. Garduño A, Muñoz R, Olivares C. Ethical dilemmas and decision making at Neonatal Intensive Care Units. Bol Med Hos Infant Mex [Internet]. 2010 [citado 20 Abril 2017]; 67(3): 259-269. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-11462010000300009&script=sci_arttext&lng=en
30. Stephens B et al. Special Health Care Needs of Infants Born at the Limits of Viability. Pediatrics 2010; 125:1152-1158
31. Jasso-Gutierrez L, Gamboa-Marrufo JD. Evolución, impacto y aplicación de la bioética en el recién nacido. Bol Med Hosp Infant Mex [Internet]. 2010 [citado 20 Abril 2017]; 67: 204-222. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/bmhim/hi-2010/hi103d.pdf>
32. Arnaez J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Gonzalez J, García-Alix A. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. AEP [Internet] 2017 [citado 5 Abril 2017]. Disponible en: <http://www.analesdepediatria.org/es/la-bioetica-el-final-vida/avance/S1695403317301595/>

33. Torres JM. Bioética neonatal: límites en el tratamiento del recién nacido extremadamente prematuro. Universidad Nacional de Córdoba. [Internet] 2010. [citado 23 Abril 2017]. 5-24. Disponible en:
http://lildbi.fcm.unc.edu.ar/lildbi/tesis/torres_capobianco_jose_manuel.pdf

34. Gebara E. Impacto de la evolución científico-tecnológica en la Bioética neonatal-perinatal. Vida y Ética [Internet]. 2014 [citado 14 Abril 2017]; 1: 33-48. Disponible en:
<http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/impacto-evolucion-cientifico-tecnologica.pdf>

35. Velo M. Neonatología: análisis ético desde la perspectiva de los cuidados centrados en el desarrollo. Metas de enfermería [Internet]. 2011 [consultado 1 Abril 2017]; 14(6): 18-21. Disponible en:
<https://medes.com/publication/67770>

36. García S, Duarte L, Mejías MC. Afrontamiento de la familia ante el nacimiento de un hijo prematuro. Nure Inv [Internet]. 2014 [citado 20 Abril 2017]; 11(69): 1-11. Disponible en:
<http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/43/34>

37. Cruz I, Serrano D, Guede MA. Enfermería en el cuidado del recién nacido prematuro. Vol 83. Sevilla: HYGIA; 2010.

38. Larguía M. Muerte digna en neonatología. Vol 3. 31ª ed. Rev Hosp Mat Inf Ramón Sardá. 2012.

39. Bórquez E. Problemas éticos en neonatología. Rev med clin condés [Internet]. 2008 [Citado 3 Mayo 2017]; 19(3): 284-289. Disponible en:

[http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google
&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=503377&indexSearch=ID](http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=503377&indexSearch=ID)

40. Oliveros M, Chirinos J, Livia C. Ética y el recién nacido. Revista peruana de ginecología y obstetricia [Internet]. 2010 [Citado 2 Mayo 2017]; 74(3): 186-188.

41. Tejedor JC, López de Heredia J, Herranz N, Nicolás P, Garía F, Pérez J. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. An Pediatr [Internet]. 2013[citado 10 Abril 2017];78(3). Disponible en:

[http://www.analesdepediatria.org/es/recomendaciones-sobre-toma-decisiones-
cuidados/articulo/S1695403312003396/](http://www.analesdepediatria.org/es/recomendaciones-sobre-toma-decisiones-cuidados/articulo/S1695403312003396/)

42. Montesinos A, Román A, Muñoz M, Elías L. Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. Rev. chil. pediatr. [Internet]. 2013 [citado 1 Mayo 2017] ; 84(6): 650-658. Disponible en:

http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062013000600008&script=sci_arttext

43. Montesinos A, Román A, Muñoz M, Elías L. Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. Rev. chil. pediatr. [Internet]. 2013 [citado 1 Mayo 2017] ; 84(6): 650-658. Disponible en:

http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062013000600008&script=sci_arttext

44. Verjano F. El cerebro prematuro: donde todavía no llega la ciencia. ¿Y los valores? Eidon [Internet]. 2015 [citado 25 Abril 2017]; 46: 106-121 Disponible en:

<http://www.revistaeidon.es/index.php/ficha/140/El-cerebro-prematuro-donde-todava-no-llega-la-ciencia-Y-los-valores>

45. Chuck JA. Bioética en pediatría. 1ª ed. México: El Manual Moderno; 2015.

<https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=vuUhCQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT2&dq=bi+oetica+en+neonatologia&ots=2X4KZv3MKx&sig=Mf11QFD1cFBE2uZMio6SeJ795Fg#v=onepage&q=bioetica%20en%20neonatologia&f=false>

46. Ayala G, Gasco P, Verdú JJ. Conflicto ético-asistencial en la decisión de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) a propósito de un prematuro de 30 semanas gemelar. Vox Paediatrica [Internet]. 2012 [citado 20 Abril 2017]; 19(2): 53-56. Disponible en:
<http://spaovex.es/sites/default/files/voxpath19.2pags53-56.pdf>
47. Tejedor JC, Lopez de Heredia J, Goya N, Herranz P, Nicolás F, García J, Pérez J. Recommendations on making decisions and end of life care in neonatology. An Pediatr. 2013; 78.
48. Montes N, Herranz C, Reyes A. Cuidados al final de la vida en neonatología. Capítulo de enfermería de la Sociedad Iberoamericana de Neonatología SIBEN [Internet]. 2015. [consultado 20 Abril 2017]. Disponible en:
www.siben.net
<http://spog.org.pe/web/revista/index.php/RPGO/article/view/496/463>
49. Sorokin P, Mariel A, Outomuro D. Comités de ética asistencial: de los grandes dilemas a los nuevos desafíos. Rev bioet [Internet]. 2016 [5 Mayo 2017]; 24(1): 91-97. Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198380422016000100091&script=sci_arttext&lng=es
50. Peiró AM, Ausina A Tasso M. Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría. Rev Clin Esp [Internet]. 2012 [citado 2 Mayo 2017]; 212(6): 305-307. Disponible en:
<http://www.revclinesp.es/es/limitacion-bioetica-del-esfuerzo-terapeutico/articulo/S001425651200104X/>

51. Sociedad Peruana de Pediatría. Dilema ético: ¿Limitación del Esfuerzo Terapéutico, Eutanasia Pasiva o Ensañamiento Terapéutico en problemas neonatales?. Rev peru pediatr [Internet]. 2012 [citado 26 Abril 2017]; 65(2): 101-105.

http://www.pediatriaperu.org/images/stories/curso_internacional/2012/REVISTA%20N%C2%B0%202.pdf#page=51

52. Royes A. Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Calidad Asistencial [Internet]. 2005 [citado 25 Abril 2017]; 20(7): 391-395. Disponible en:

<http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-bioetica-practica-clinica-propuesta-una-13081935>

53. Rojas I, Vargas I, Ferrer L. Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. Cienc enferm [Internet]. 2013 [citado 20 Abril 2017]; 19(3). Disponible en:

http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532013000300005&script=sci_arttext&tlng=en

54. Bouza-Alvarez C. Medidas de soporte vital en un paciente en estado vegetativo persistente. Med Intensiva [Internet]. 2004 [citado 20 Abril 2017]; 28(3): 156-161. Disponible en:

<http://www.medintensiva.org/es/medidas-soporte-vital-un-paciente/articulo/13060076/>

55. Limitación del esfuerzo terapéutico. Una aproximación objetiva

<http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/4826/130431.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

56. Nascimento R, Pantoja MR. Enfermería en la unidad de cuidados intensivos neonatal. Asistencia al recién nacido de alto riesgo [Internet]. 3 ed medica panamericana. 2008 [consultado 20 Abril 2017]. Disponible en:

<https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=M7Flh5smslQC&oi=fnd&pg=PR9&dq=reci%C3%A9n+nacido+enfermo&ots=0BAHPjefq0&sig=BEMOgtiqqBDolOjd p3GLe1somJc#v=onepage&q=reci%C3%A9n%20nacido%20enfermo&f=false>

57. Villalón H, Miranda JP. Nutrición del prematuro. Rev. Medica [Internet]. 2008 [citado 5 Abril 2017]: 261-269. Disponible en:

http://www.clinicalascondes.com/area-academica/pdf/MED_19_3/13NUTRICION.pdf

58. Gonzalez E, Mercedes N, Toledo N. Alimentación parenteral en neonatos menores de 1500 gramos que ingresan en terapia intensiva neonatal. Rev CubMed Int Emerg [Internet]. 2013 [citado 17 Abril 2017]; 12(2): 45-56. Disponible en:

<http://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedinteme/cie-2013/cie132b.pdf>

59. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Clin Esp [Internet]. 2012 [citado 13 Abril 2017]; 212(3): 134-140. Disponible en: <http://www.revclinesp.es/es/limitacion-del-esfuerzo-terapeutico/articulo/S0014256511003122/>
60. Moreno JM. Hidratación y alimentación en los recién nacidos: adecuación del esfuerzo terapéutico. Cuadernos de bioética XXVI [Internet]. 2015 [citado 10 Abril 2017]: 241-248. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2015/26/87/241.pdf>
61. Moreno JM, Villa I. Aspectos éticos en nutrición e hidratación en el niño. Comentarios al documento de la Academia Americana de Pediatría. Acta Pediatr Esp [Internet]. 2012 [citado 6 Abril 2017];70(1): 15-19. Disponible en: https://gastroinf.es/sites/default/files/files/SecciNutri/Vol70_n1_Nutricion.pdf
62. Rapoport A, Shaheed J, Newman C, Rugg M, Steele R. Parental perceptions of forgoing artificial nutrition and hydration during end-of-life care. Pediatrics [Internet]. 2013 [citado 4 Abril 2017];131. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/131/5/861.long>
63. Moreno JM. Hidratación y alimentación en los recién nacidos: adecuación del esfuerzo terapéutico. Cuad Bioet. 2015;26(87):241-249.

<http://pesquisa.bvsalud.org/bvsvs/resource/pt/ibc-144145>

63. Aláez B. El ejercicio de los derechos fundamentales por el menor de edad.

[Internet]. 2007 [Citado 4 Mayo 2017]; 1(20). Disponible en:

<http://www.revistaius.com/index.php/ius/article/view/275>

64. Seoane JA. La construcción jurídica de la autonomía del paciente. Eidon

[Internet]. 2013 [citado 1 Mayo 2017]; 39: 13-34. Disponible en:

<http://www.revistaeidon.es/index.php/ficha/6/La-construccion-juridica-de-la-autonomia-del-paciente-1>

65. Del Río C. El consentimiento informado en menores y adolescentes: Contexto ético-legal y algunas cuestiones problemáticas. Información psicológica.

[Internet]. 2010 [citado 3 Mayo 2017]; 100: 60-67. Disponible en:

<http://www.informaciopsicologica.info/OJSmottif/index.php/leonardo/article/view/101/85>

66. Mira JJ. Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud.

ScienceDirect. [Internet]. 2010 [citado 4 Mayo 2017]; 24(3): 247-250. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911110000695>

67. Seoane. Las autonomías del paciente. [Internet]. 2010 [citado 5 Mayo 2017]; 3:

61-75. Disponible en:

<http://dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/35/29>

68. Montalvo F. El menor: un paciente complicado (al menos, desde la perspectiva legal). CESCO. [Internet]. 2013 [citado 3 Mayo 2017]; 8: 289-305.

69. Santos MJ. Menores y derechos de la personalidad. La autonomía del menor.

AFDUAM. [Internet]. 2011 [citado 7 Mayo 2017]; 15: 63-91. Disponible en:

https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/662984/AFDUAM_15_2.pdf?sequence=1

70. García C, Cózar V, Almenara J. La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la ley

41/2002. Rev Esp Salud Pública. [Internet]. 2004 [citado 1 Mayo 2017]; 78(4).

Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1135572720040004005

71. Gobierno de España. Ley 41/2002. Boletín Oficial del Estado. 2002. Disponible

en:

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

5.2 BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Mesquita M, Laccarrubba J, Galván L, Barreto N, Buena J. Recién Nacidos de extremo bajo peso de nacimiento. Límites de viabilidad, reanimación en Sala de Partos y Cuidados Intensivos Neonatales. *Pediatr* [Internet]. 2010 [consultado 13 Abril 2017]; 37(2):127-135. Disponible en:
<http://www.spp.org.py/revista/index.php/ped/article/viewFile/77/85>
- Vergara O. Ética biomédica y prudencia. *Cuadernos de bioética* [Internet]. 2015 [consultado 3 Mayo 2017]; 2: 267-276. Disponible en:
<http://aebioetica.org/revistas/2015/26/87/267.pdf>
- Yashiro A. Proyecto para la creación de un comité de ética médica u hospitalaria de nivel local en el Hospital San Miguel Arcángel. *Cuadernos de bioética* [Internet]. 2013 [consultado 3 Mayo 2017]; 2: 291-:301. Disponible en:
<http://aebioetica.org/revistas/2015/26/87/291.pdf>

6. REPERCUSIONES

6.1 Autor colaborador 1.

Beatriz Isabel Justo Sánchez

Aportaciones del Estudio Científico en tu formación como Profesional Sanitario.

Tras la lectura de este trabajo concluyo que la bioética en la neonatología trata de analizar las distintas cuestiones éticas que pueden surgir en las unidades de neonatología, las distintas leyes que amparan a los neonatos y los cuidados y tratamientos que se les deben proporcionar en dichos servicios.

La evolución en los cuidados neonatales, ha permitido la supervivencia de niños prematuros cada vez más inmaduros, aumentando sus expectativas de vida. Son pacientes muy vulnerables debido a su inmadurez, por lo que cada detalle en su cuidado es vital para lograr superar el proceso de la enfermedad y tener una futura calidad de vida buena.

A comienzos del siglo XXI la Neonatología consigue un alto porcentaje de supervivencia de los neonatos con una buena calidad de vida

El neonato prematuro hace necesario una atención especializada de la enfermería, pues necesita numerosos cuidados especializados debido a la inmadurez de sus órganos y sistemas, presentando una vulnerabilidad a las enfermedades y más sensibilidad a los agentes externos.

La aplicación de la bioética en Neonatología nos aporta una igualdad entre las necesidades de la naturaleza humana del niño, la protección de sus valores humanos y éticos, y el cumplimiento de los cuidados para el correcto desarrollo neonatal

Al igual que el trato al paciente, es necesario abordar el trato a la familia, ya que la hospitalización supone una grave afectación de la dinámica familiar por su hijo recién nacido ingresado en el hospital las 24 horas. Además, aceptar su consentimiento ante las distintas opciones terapéuticas propuestas, puede

provocar sentimientos de ansiedad y responsabilidad. Sobre todo considerar a las familias de aquellos niños en los que se trata una limitación del esfuerzo terapéutico, ya que se enfrentan a una situación terminal que va a conducir a la muerte del neonato. La enfermera tiene un papel muy importante en estas situaciones, pues el profesional más cercano a las familias y pueden proporcionar el soporte emocional y la escucha activa cuando los padres lo requieren.

Cómo llevarían a cabo la aplicación práctica en el ámbito laboral de los conocimientos adquiridos en el Estudio Científico.

Circunstancias clínicas como la prematuridad, malformaciones congénitas, límites de viabilidad o enfermedades degenerativas originan un planteamiento de decisiones clínicas difíciles desde un punto de vista ético, pues se debe valorar el porcentaje de supervivientes y su calidad de vida futura.

La aplicación de la bioética en la neonatología nos ayuda para defender la vida del neonato, controlar su dolor, recuperar su salud en su máximo de posibilidad, respetar su dignidad, intimidad y valores. Mientras que cuando surja la situación de no poder salvar su vida, ser capaces de reconocerlo y plantear la limitación del esfuerzo terapéutico en una situación irreversible. Son decisiones clínicas que implican cuestiones éticas y legales que los profesionales sanitarios deben tener en cuenta.

Con la bioética sabemos que debemos tratar a todos los pacientes por igual, ya sea por raza, religión, lugar de origen o situación económica.

6.2 Autor colaborador 2.

Cristina Díaz Cogolludo

Aportaciones del Estudio Científico en tu formación como Profesional Sanitario.

Tras comprobar con la lectura de este trabajo me doy cuenta que la aplicación de la ética en la neonatología ha logrado mejorar las tasas de mortalidad neonatal, permitiendo que niños prematuros cada vez más inmaduros sobrevivan aumentando sus expectativas de vida.

La neonatología ha experimentado un desarrollo rápido del conocimiento científico y tecnológico, las reflexiones bioéticas en esta unidad son constantes en el día a día.

Situaciones clínicas como la prematuridad y los límites que conllevan de viabilidad, malformaciones congénitas graves, secuelas de asfixia perinatal con alteraciones neurológicas graves, malformaciones congénitas enfrentan a la toma de difíciles decisiones por la futura calidad que pueda tener el niño.

El equipo sanitario y los padres deben prepararse para la confrontación de valores que pueden ser diferentes en unos que otros. Para ello es importante analizar en profundidad las posibles decisiones que se pueden tomar, el criterio que las fundamenta y todas las personas que participan en esta decisión.

El concepto de buena calidad de vida, las distintas medidas terapéuticas y la necesidad de apoyar e incluir a los padres para una participación más activa en las decisiones que afectan a sus hijos se considera un fin de la medicina y de la buena práctica.

Cómo llevarían a cabo la aplicación práctica en el ámbito laboral de los conocimientos adquiridos en el Estudio Científico.

La gran mayoría del personal de las unidades neonatales alguna vez se han enfrentado a problemas éticos, lo que da la importancia de este tema dentro de la práctica clínica.

Ante un mismo problema ético como actúan los profesionales sanitarios puede ser muy diferente, por eso en el ámbito laboral se percibe una falta de guías o protocolos para enfrentarse a estos distintos problemas que pueden ir surgiendo en la práctica. Pero la aplicación de la bioética nos ayuda para defender la vida del lactante y recuperar su salud.

Uno de los problemas éticos más importantes que deduzco que se pueden presentar es la limitación del esfuerzo terapéutico, la decisión de no iniciar una ventilación mecánica invasiva o una reanimación en un paciente con determinadas características que no den ninguna garantía de supervivencia.

Doy extrema importancia a involucrar a los padres del niño, incluyéndolos parte del equipo a la hora de la toma de decisiones, informándolos en todo momento de los beneficios, tanto de todas las consecuencias posibles de cada decisión o práctica.