

Universidad Panamericana



Maestría en Bioética
Estudios Incorporados a la SEP RVOE 20100494

Centro interdisciplinario de Bioética
Escuela de Medicina

Facultad de Ciencias de la Salud

“Recomendaciones Bioéticas en el manejo de Límite de Esfuerzo Terapéutico en Neonatología”

Tesis Profesional

que presenta:

Hilda Ruiz Macías

Para obtener el título de:

Maestra en Bioética

Directora de Tesis:

Dra. María de la Luz Casas Martínez

Co-Tutor:

Dra. María Cristina Caballero Velarde

TABLA DE CONTENIDO

<u>Introducción</u>	<u>1</u>
<u>Marco Teórico.....</u>	<u>3</u>
<u>Delimitación del Problema.....</u>	<u>10</u>
<u>Planteamiento del Problema.....</u>	<u>15</u>
<u>Justificación.....</u>	<u>16</u>
<u>Objetivos.....</u>	<u>18</u>
<u>Metodología.....</u>	<u>19</u>
<u>Resultados.....</u>	<u>22</u>
I. <u>Limitación de esfuerzo terapéutico</u>	<u>26</u>
II. <u>Calidad de vida.....</u>	<u>32</u>
III. <u>Cuidados Paliativos.....</u>	<u>36</u>
IV. <u>Comunicación Asertiva.....</u>	<u>40</u>
V. <u>El Mejor Interés del Recién Nacido.....</u>	<u>43</u>
<u>Conclusiones.....</u>	<u>48</u>
<u>Recomendaciones.....</u>	<u>61</u>
<u>Bibliografía Revisada.....</u>	<u>71</u>
<u>Bibliografía Consultada.....</u>	<u>79</u>
<u>Anexos.....</u>	<u>82</u>
<u>Abreviaturas.....</u>	<u>83</u>
<u>Categorización y Codificación de la Información Analizada.....</u>	<u>84</u>
<u>Cronograma.....</u>	<u>126</u>
<u>Glosario De Términos.....</u>	<u>127</u>

PREFACIO

El Límite del Esfuerzo Terapéutico y la obstinación terapéutica fueron unos de los principales motivos por los cuales decidí prepararme en el estudio de la Bioética. Mi desempeño laboral es, en gran parte, dedicado a la atención perinatal; inicia desde la concepción y continúa hasta la atención del recién nacido. Lo que implica toma de decisiones desde etapas muy tempranas de la vida. Algunos de los pacientes que ingresan a la unidad de cuidados intensivos neonatales tienen pocas posibilidades de sobrevivir. Son sometidos a tratamientos fútiles, donde la obstinación terapéutica se convierte en una forma de prolongar su agonía y sufrimiento.

La formación de recursos humanos para la salud se centra en mantener y salvaguardar la vida y la salud del ser humano en todo momento; sin embargo, para el paciente y sus familias éste puede no ser su mejor interés debido a la carga que implica someterse a tratamientos inútiles con un alto costo de dolor y sufrimiento, sin dejar de lado, el costo económico, psicológico y emocional para los padres de los recién nacidos. En ocasiones no se permite la participación de los padres en las decisiones de fin de vida de sus hijos.

Con base en el modelo de atención médica "paternalista" que prevalece en nuestro medio, en algunas ocasiones los padres no tienen la oportunidad de decidir sobre el mejor interés de su hijo. Cuando la responsabilidad de decisión se acota exclusivamente al equipo profesional a cargo, se vulnera la relación médico - paciente. Conocer y aceptar el alcance de nuestro actuar médico, así como las limitaciones ante una muerte inevitable, nos podría hacer más sensibles y empáticos al dolor de nuestros pacientes y sus familias.

En nuestro país, aún es incipiente una nueva cultura del manejo de pacientes en el fin de vida, donde el enfoque del tratamiento ya no sea curativo, sino más bien paliativo; frente a casos de pacientes no recuperables y muerte inevitable, tendríamos que replantear el manejo de su caso y evitar la obstinación terapéutica.

A nivel mundial existe suficiente información acerca del Límite de Esfuerzo Terapéutico (LET) en recién nacidos, sin embargo, a nivel nacional la investigación es escasa. Por lo que decidimos realizar una búsqueda intencionada sobre el mismo para conocer la *Lex artis* sobre el Límite de Esfuerzo Terapéutico en neonatología a nivel mundial. Con este panorama global, se puede ofrecer información actualizada al profesional de la salud encargado de atender recién nacidos.

DEDICATORIA

En la necesidad de contar con elementos bioéticos sólidos para la toma de decisiones en pacientes portadores de una enfermedad severa con pocas probabilidades de sobrevivida, con la responsabilidad de establecer un tratamiento correcto, así como la orientación médica adecuada a los padres, soy un punto de referencia para los ellos en el fin de vida de sus hijos.

A ellos les dedico este trabajo: Ian, Fabián, Génesis, Zoé Guadalupe, Juan Pablo, Maybelline, Pablo Teodoro, Jesús, y muchos otros que ya están en el cielo y llevo en mi corazón. Gracias a ustedes he tomado el impulso necesario para seguir preparándome y hacer mejor mi trabajo; para ellos y por ellos dedico esta tesis.

A todos los bebés que he tenido la fortuna de tocar su vida.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por darme vida, salud, y entusiasmo para superar los nuevos retos.

A todos los recién nacidos que han sido la motivación principal para esta tesis.

A los padres y familia de mis pequeños pacientes por su confianza, optimismo y por todo lo que me han enseñado, con una fe inagotable y esa esperanza que hace que sucedan los milagros.

Un agradecimiento especial a Dra. María de la Luz Casas Martínez por su gran apoyo, por su paciencia para la dirección de esta tesis y por motivarme para seguir en el camino de la investigación en Bioética.

Dra. Cristina Caballero Velarde, mi admiración y respeto por su valiosa e inigualable participación en esta tesis.

Gracias a la Dra. Daniela Contreras por su apoyo.

RESUMEN

Dra. María de la Luz Casas Martínez

Hilda Ruiz Macías

Dra. María Cristina Caballero Velarde

“Recomendaciones Bioéticas en el manejo de Límite de Esfuerzo Terapéutico en Neonatología”

Se debe reconocer los límites en la práctica médica cuando la muerte es inevitable o las posibilidades de recuperación son nulas. A través de la Limitación de Esfuerzo Terapéutico se busca evitar la obstinación terapéutica en las salas de atención de recién nacidos gravemente enfermos; la aplicación en el actuar médico de los principios bioéticos; y que la toma de decisiones siempre corresponda con el beneficio del paciente en su mejor interés, con uso de los recursos disponibles para una atención en justa proporción.

INTRODUCCIÓN

En el siglo XX, México ha experimentado cambios en el ámbito económico y social, los cuales han tenido impacto en la epidemiología de las enfermedades. Los riesgos a los que la población anteriormente estaba expuesta se han reducido de manera considerable. En el caso de los niños, las enfermedades infecciosas eran la causa de muerte más frecuente y ahora han sido desplazadas por enfermedades en el periodo perinatal, que ocupan el primer lugar como causas de muerte en la etapa infantil (Soto E. G, Moreno A.L. Pahua D.D 2016).

La tasa de mortalidad infantil en México descendió de 220 en 1922 a 11.4 por cada 1000 recién nacidos vivos en 2017 (*estadísticas INEGI 2017*). Lo que se traduce como una mejoría en la atención de salud para la etapa perinatal; aunado al desarrollo farmacológico, científico y tecnológico con el que se cuenta actualmente para la atención de recién nacidos.

La mortalidad perinatal constituye la primera causa de muerte infantil al ocupar la mitad de la estadística total. La muerte perinatal ha mantenido una tendencia hacia la disminución: en el año 2010 se reportaron 21,403 muertes y en el 2016 se reportaron 20,735 muertes: 3.2% menos (*estadísticas INEGI 2016*).

Dentro de las causas destacan, con mayor número de frecuencia, ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal (CIE10 P00-P96 edición 2008 décima revisión), seguidas de malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (CIE 10 Q00-Q99 edición 2008 décima revisión). De estas últimas, las principales son malformaciones del sistema nervioso central y malformaciones congénitas del sistema circulatorio (*estadísticas INEG 2016*).

La mortalidad neonatal ésta determinada por múltiples factores relacionados con variables inherentes al recién nacido que pueden ser biológicas, asistenciales y socioeconómicas, así como factores maternos que tienen impacto tanto positivo como negativo en el feto y el neonato.

Conocer los factores pronósticos de mortalidad en el recién nacido, e identificar las posibilidades de sobrevivida, pueden ayudar a una mejor toma de decisiones para el tratamiento de cada paciente; y así, evitar tratamientos fútiles que provocarán dolor y sufrimiento para el paciente y su familia, y sólo prolongan su agonía (Carrera. M.S. Hernández S.M. 2016).

MARCO TEÓRICO

Lo descrito anteriormente plantea algunas cuestiones como: ¿es imperativo utilizar todas las herramientas disponibles a nuestro alcance para todos los pacientes, independientemente de la severidad de su enfermedad?, ¿qué límites deberíamos de respetar?, ¿actuamos en torno a los tratamientos fútiles?, ¿se respetan los principios éticos y morales? (Torreao L.A. Romeu P.C. Troster E. 2004).

Idealmente, antes de proceder con el Límite de Esfuerzo Terapéutico (LET), el equipo de salud ya obtuvo una conclusión razonada, fundamentada y consensuada sobre la inutilidad de procedimientos diagnósticos terapéuticos que intentan mejorar la supervivencia y pronóstico del paciente, pero que, a su vez evitan o retardan una muerte natural e inevitable. Se llama tratamientos fútiles a aquellos que, a pesar de tener efectos para corregir alteraciones fisiológicas, no evitarán la muerte del paciente ni producirán algún beneficio. Esto nos da la pauta para un mejor ejercicio profesional dado que limitan el sufrimiento del individuo al respetar su dignidad humana y su autonomía; en el caso de los recién nacidos, se respetan las decisiones de los padres en quienes recae la responsabilidad ética y moral sobre el menor (Taboada P.).

Sin embargo, no existe la obligación de respetar la petición de los padres para un tratamiento del menor, ya que en ocasiones puede haber incapacidad de ellos para entender o analizar el pronóstico de su hijo debido a la inestabilidad emocional que presentan en este proceso, lo que lleva al equipo médico a tomar las decisiones. Si el médico considera un tratamiento no indicado, fútil o desproporcionado, también se debe garantizar la objeción de conciencia por parte del personal médico a cargo.

En la práctica clínica, la Limitación de Esfuerzo Terapéutico (LET) tiene dos conceptos a considerar: uno es la restricción de tratamiento, donde se describe la No Reanimación Cardiopulmonar o el ingreso a determinadas unidades hospitalarias; otro concepto es la interrupción del tratamiento, donde se suspenden todas las medidas terapéuticas ya iniciadas como son retiro de drogas vaso activas, ventilación mecánica, hidratación, alimentación ya sea por vía enteral o parenteral, hemodiálisis, transfusión de hemoderivados, y uso de antibióticos (Canteros J. Lefeubre O. Toro M. Herrera C. 2007). Decidir interrumpir una terapia ya iniciada resulta más conflictivo, tanto para el equipo médico como para los padres, que el no iniciarla; sin embargo, ambas opciones son éticamente correctas cuando el paciente está en sufrimiento, lo cual se manifiesta en el dolor o por el malestar que pueden provocar los tratamientos innecesarios o fútiles. Cuando se toma la decisión de LET por el personal médico, se debe formular voluntad anticipada o testamento vital a los padres del menor para su consentimiento; no se debe abandonar al paciente durante el proceso de convalecencia y muerte, por lo que se debe integrar a un programa de cuidados paliativos efectivo y de calidad donde se le permita a los familiares estar cerca del paciente en todo momento e involucrarlos en la toma de decisiones hasta la muerte.

En México, a finales del 2008, surgió la publicación del “Proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007 Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de los cuidados paliativos” en el Diario Oficial de la Federación. Para enero del 2009 se publicó el Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en materia de cuidados paliativos en el DOF. En diciembre del 2014, se publicó en el Diario Oficial de la Federación la “Norma Oficial Mexicana, Nom-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados

paliativos”. Acuerdo por el cual el Consejo de Salubridad General declaró la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos. Se establece la obligatoriedad de todos los establecimientos y prestadores de servicios de atención médica en el sector público y privado del Sistema Nacional de Salud para brindar el servicio de atención de cuidados paliativos en pacientes que cursan una enfermedad en situación terminal.

Consideramos un enfermo terminal a: aquel portador de una enfermedad grave con una condición, progresiva e irreversible, con pronóstico fatal próximo; no es susceptible de un tratamiento con eficacia demostrada que pueda modificar el pronóstico de muerte próxima; o que las terapias en uso no son eficaces para restablecer su estado de salud (Canteros J. Lefeubre O. Toro M. Herrera C. 2007).

La decisión de LET en neonatología se debe tomar de manera conjunta con un equipo interdisciplinario integrado por el médico neonatólogo, enfermeras especialistas en el manejo de recién nacidos, trabajadores sociales, psicólogos, tanatólogos y el comité de bioética del hospital. En el caso de no llegar a un acuerdo entre padres y equipo médico para decidir el mejor tratamiento para el recién nacido, se debe considerar sesionar nuevamente el caso con el comité de bioética del hospital o pedir apoyo a un comité externo. La decisión de LET nunca debe ser tomada de manera individual por el médico tratante, o por el médico tratante y los padres del menor, ya que esta decisión estaría sujeta a subjetividad y errores. Mientras no se cuente con un pronóstico certero para la vida futura del niño donde esté implícita la calidad de vida, se deberá actuar a favor del niño con los recursos que se tengan disponibles; siempre y cuando, no se genere un daño, lo cual no sería en el mejor interés del recién nacido.

Dentro de este contexto se encuentra el Principio de Proporcionalidad Terapéutica, el cual marca que debe existir un equilibrio entre los recursos diagnósticos y terapéuticos empleados, y los beneficios esperados. En este equilibrio se establece una obligación moral de aplicar los recursos mencionados a nuestro alcance, a menos que el enfermo o la familia lo rechace (Hernando P. Diestre G. 2007).

Se debe tener prudencia en el momento de proponer LET a los recién nacidos, ya que la capacidad de recuperación física y funcional de las personas menores es habitualmente superior a la capacidad en otras etapas de la vida; lo que condiciona mayor incertidumbre en el pronóstico ante procesos de enfermedades severamente graves (Lorda S.P. López E. 2014). Los umbrales recomendados para las no intervenciones en niños pre-término no son consistentes con los umbrales de personas mayores, ya que se trata de diferentes riesgos de muerte y discapacidad para ambas poblaciones. La decisión articular de LET debe ser incorporada en los valores y deseos de los padres considerando, siempre, el mejor interés del niño.

Los dos mayores problemas éticos que la literatura toma en cuenta son: por un lado, si se inicia el apoyo de soporte vital en todos los pacientes, independientemente de las condiciones al nacimiento, como puede ser la edad gestacional (que suele ser un punto crucial en la toma de decisiones para iniciar o no alguna intervención médica); y por el otro lado, cuando el paciente ya cuenta con un soporte vital, pero presenta un pronóstico adverso con mala calidad de vida, surge el problema de decidir si este soporte puede, o no, ser retirado.

El equipo médico que enfrenta la decisión de LET debe ponderar los principios bioéticos de Beneficencia y No Maleficencia para el paciente, siempre con una evaluación del

riesgo-beneficio, así como el Principio de Proporcionalidad Terapéutica que ayuda a evitar el ensañamiento terapéutico en pacientes terminales.

Cuando el sufrimiento, el dolor y la dignidad del paciente están en juego, no todo lo técnicamente posible es ética y moralmente correcto; así como tampoco lo es mantener la vida a todo costo. Es decir que, tener la posibilidad técnica de mantener la vida, no significa que se deba hacer de manera imperativa en todas las situaciones. El imperativo tecnológico presupone una certeza inexistente para mantener la vida con el uso de la tecnología; cuando se cree exclusivamente en esta certeza, es muy probable caer en ensañamiento terapéutico (Couceiro V. 2002). En la filosofía moral la palabra “bueno” puede ser utilizada en dos sentidos: como bueno en sí mismo (imperativo categórico) o como bueno en tanto que es un medio para algo más (imperativo hipotético). Si se afirma que el mantenimiento de los medios de soporte vital es algo bueno, es porque permite perdurar otro bien, en este caso la vida, entendiéndola como un “bien absoluto”. Generalmente, ninguno de esos bienes se cuestiona. Si bien la vida es uno de los bienes más importantes, no es el único ni tiene carácter de absoluto; puede entrar en conflicto con otros valores como la libertad de conciencia o la calidad de vida que cada uno asume para sí mismo. Criterios como grave retraso físico e intelectual, la ausencia de una mínima capacidad para relacionarse con su entorno, la inmovilidad, o la ausencia de un desarrollo cognitivo o motor, pueden constituir el estándar de una mala calidad de vida (Couceiro V. 2002).

La familia tiene un papel importante, ya que son ellos quienes proyectan sus valores, es una institución de beneficencia; los padres tienen el derecho y la obligación de definir lo mejor para sus hijos, sin traspasar el límite de la no -maleficencia en perjuicio del niño.

De acuerdo con el juramento Hipocrático, los médicos están obligados a mantener la vida; sin embargo, existen límites, ya que también están obligados a prevenir el sufrimiento tanto como sea posible. Esto significa abstenerse de un tratamiento cuando pueda no ser considerado el interés del paciente, es decir, cuando no exista una razón ética para continuar con el tratamiento de un recién nacido dado que éste no puede decidir por sí mismo. Tanto en el Juramento Hipocrático como en el de Maimónides, no se da en ninguna circunstancia un tratamiento si éste es fútil y no está en el interés del paciente. El trabajo de los médicos es prevenir el sufrimiento sin prolongar la vida con tratamientos fútiles (Larcher V. 2013).

Durante el proceso de LET, es indispensable brindar información personalizada a los padres con contenido honesto y veraz del estado del paciente; en un lenguaje comprensible que facilite una comunicación abierta y asertiva con los familiares del menor, así como con el equipo de salud. Esto se traducirá en una mayor confianza y por lo tanto permite una mejor toma de decisiones.

El equipo de salud debe considerar la historia natural de la enfermedad, el pronóstico vital, la capacidad funcional, así como la evidencia científica disponible junto con los factores relacionales del entorno del paciente, antes de tomar la decisión de LET.

A nivel mundial, existe información científica suficiente sobre LET en recién nacidos; incluso en países como Holanda, Reino Unido, Estados Unidos de Norteamérica ya existe una regulación respecto al manejo de fin de vida de los recién nacido; asimismo, cuentan con guías para la toma de decisiones. Con base en su legislación y cultura, cada país trata el tema desde diferentes aristas.

En México no se cuenta con estudios suficientes sobre el tema. A partir del año 2014, con el programa de cuidados paliativos y su obligatoriedad en todos los establecimientos

de salud, se ha intentado mejorar la atención en el proceso de muerte del paciente terminal con una atención centrada en la familia; sin embargo, todavía es frecuente la obstinación terapéutica en pacientes no recuperables, sobre todo ante la falta de guías médicas o legislaciones referentes al fin de vida en neonatología. Esto, también tiene una implicación ética respecto a la racionalización de recursos para el tratamiento de pacientes con un mejor pronóstico de vida.

Se considera importante brindar información integral, actual y global al equipo médico encargado de tratar a recién nacidos para ayudar a la mejor toma de decisiones en el fin de vida de este grupo de pacientes. En México no se encontraron tesis sobre este tema.

DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA

En el siglo pasado, después de la segunda guerra mundial, surgieron las terapias intensivas neonatales y pediátricas; esto propició la utilización sistemática de tratamientos capaces de mantener la vida de muchos pacientes, por lo que imperó la obligación técnica de hacer todo lo técnicamente posible para mantener la vida.

En el ejercicio de la terapia intensiva se debe individualizar cada caso, en consideración de las posibilidades de curación de los pacientes antes de su ingreso; se deben utilizar todos los medios disponibles para su tratamiento en una proporción adecuada que evalúe el riesgo-beneficio de cada intervención, para evitar la obstinación terapéutica. También, se debe recordar que la terapia intensiva no es el mejor lugar para atender a pacientes no recuperables o terminales, ya que los espacios en esta área muchas veces son limitados, así como los recursos; es por ello que, en muchas ocasiones, se decide recibir sólo aquellos pacientes graves con posibilidades de recuperación y con un mejor pronóstico.

Debido a la evolución natural de las enfermedades, se pueden presentar complicaciones en el trayecto de la evolución de la enfermedad durante la estancia hospitalaria de los pacientes, esto puede cambiar el panorama general de sobrevida de un paciente, así como el pronóstico. Dicha situación lleva a plantear el retiro del soporte vital o medidas terapéuticas cuando el pronóstico es adverso. Además, continuar con un tratamiento que no ofrece ningún beneficio al paciente puede prolongar el sufrimiento y la agonía; adecuar el tratamiento en la proporción necesaria del paciente en estado terminal, permite una muerte natural digna con una mitigación del sufrimiento y dolor posibles para el paciente y su familia.

A finales del siglo pasado, se introdujeron en la práctica médica los términos como “tratamientos fútiles” e “ineficaces”, esto bajo la premisa de que no todo lo técnicamente posible se debería hacer en todos los pacientes irrecuperables o terminales, sino más bien dar paso a la evolución natural de la enfermedad. Se busca ofrecer la posibilidad de una muerte digna al paciente que se encuentra ya ante una muerte inminente. En este contexto el término de Limitación de Esfuerzo Terapéutico (LET) fue aceptado tanto en el ejercicio de la medicina, como por promotores de la eutanasia. Tomar la decisión de retirar o no continuar con un soporte, no significa que el esfuerzo médico haya finalizado; es decir, el esfuerzo pasa a otras áreas más benéficas para el paciente como lo son los cuidados paliativos (Casas. M.L 2017).

Frente a las enfermedades recuperables la atención se centra en la acción de curar, mientras que en las enfermedades terminales la acción de mayor importancia se centra en aliviar el sufrimiento y acompañar al paciente y a la familia.

Existen autores que proponen sustituir la expresión de LET por la de “limitación de soporte vital”; otros autores piensan que LET tiene connotaciones negativas, ya que puede sugerir que existe un abandono del paciente, para ellos el término correcto es “adecuación terapéutica”. El término de “Adecuación de Esfuerzo Terapéutico” conlleva al hecho de proporcionar todas aquellas medidas necesarias para mantener el confort y bienestar del paciente en una etapa terminal de su enfermedad donde el tratamiento curativo ya no es posible. No existe un consenso definitivo sobre la definición de LET, así como sus alcances y aplicación (Herrerros, Palacios y Pacheco 2012).

“La limitación de esfuerzo terapéutico consiste en no aplicar medidas terapéuticas extraordinarias o desproporcionadas a un paciente con mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida”. (Rincón R. M. Garzón. D. F.)

El centro de investigación en bioética *The Hastings Center*, localizado en Estados Unidos de Norteamérica, publicó en 1987 las “Guías sobre la terminación del tratamiento de soporte vital y los cuidados ante la muerte”. En dichas guías se define como medidas de soporte vital a cualquier intervención médica, procedimental o farmacológica realizada en un paciente con el objetivo de retrasar el proceso de muerte natural e inminente, independientemente de que la intervención se efectúe en relación a la patología de base o con el proceso biológico causal.

La falta de información y difusión del tema en nuestro sistema de salud tiene un impacto directo en los pacientes terminales, principalmente recién nacidos (que es la población estudiada en esta tesis), ya que el desconocimiento o falta de interés sobre LET puede condicionar la obstinación terapéutica, con un dispendio de recursos que no se optimizan para mejorar la atención de pacientes recuperables y con mejor pronóstico de vida. Muchas veces la cotidianidad de las actividades médicas hacen que se actúe de manera mecánica para salvar o mantener la vida de los pacientes a toda costa; la deshumanización y la falta de empatía, así como el exceso de trabajo, en muchas ocasiones, llevan a pasar por alto el dolor ajeno, incluyendo el del paciente y la familia. Aunado a esto, se ha perdido la sensibilidad ante la muerte, muchas veces por medio de la negación al no aceptar este suceso como un hecho natural, por lo que se desea mantener la vida a toda costa sin tomar en cuenta los derechos de los pacientes y sus familias para decidir con base en el mejor interés del niño. En el caso de los recién nacidos esta situación se complica debido a que no pueden expresar su decisión, como lo hace un adulto con uso de conciencia, debido a sus características propias de la edad; por lo que la decisión sobre su mejor tratamiento pasa a ser responsabilidad de los padres. Derecho que, en ocasiones, es atropellado por el esquema de medicina

paternalista que continua hoy en día: muchas veces, las decisiones se dejan exclusivamente al personal de salud y no se permite la participación de la familia bajo el entendido de que el equipo médico sabe qué es lo mejor para cada persona. Con ello, se violentan los principios éticos básicos del actuar médico cotidiano ante el paciente y su familia.

Es interesante indagar si el equipo médico actúa desde su interés personal de salvaguardar la vida del paciente a toda costa, al considerar la vida como un valor absoluto de toda persona, o si se actúa desde otras aristas como el temor a líos legales por el desconocimiento de su correcto actuar, con base en la idea de que “el no hacer” podría ser más castigado que el “hacer todo”. Esto genera una angustia y estrés moral entre el equipo médico que, muchas veces, no es identificado ni procesado adecuadamente por cada persona. Se puede convertir en otro tipo de problemas como conflictos con la familia si hay una mala comunicación.

En la práctica médica día a día, son muchas las circunstancias desde donde se toman las decisiones ante pacientes graves, con mal pronóstico o en etapa terminal. Existen valores en conflicto entre el mismo equipo de salud, tales como la cultura, religión, economía e incluso el significado de la vida para cada integrante; valores que hacen diferente a cada persona y que deben ser respetados; la familia del paciente también tiene una ponderación de sus propios valores. Ambos pueden entrar en conflicto ante la toma de decisiones como LET. En este caso, los valores que deben predominar en la decisión de retirar un tratamiento de soporte vital a un paciente recién nacido, son aquellos de los padres y la familia.

Esta tesis busca aportar información útil para el equipo de salud que trata con recién nacidos; de forma que sirva de apoyo al tomar una decisión de fin de vida en este grupo de pacientes.

CRITERIOS DE LA INVESTIGACIÓN

Es una investigación cualitativa mediante revisión selectiva de la literatura científica sobre la Limitación de Esfuerzo Terapéutico en neonatología desde la perspectiva bioética.

Lugar: Ciudad de México.

Diseño del Estudio: Investigación bibliográfica, retrospectiva.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Actualmente los avances en las ciencias médicas y la tecnología brindan mayor oportunidad de ofrecer un tratamiento a recién nacidos con enfermedades graves, muchos de ellos en límites de viabilidad. Si bien esto representa un incremento en la posibilidad de sobrevivir, aun así, existe un alto riesgo para el desarrollo neurológico y cognitivo normal con un impacto directo en la calidad de vida. Dichas situaciones llevan a tomar decisiones sobre si iniciar o no iniciar, mantener o retirar, un tratamiento o soporte vital; se presentan dilemas éticos respecto al principio y fin de vida en los pacientes de este grupo de edad. En la práctica clínica existen muchas lagunas sobre la Limitación de Esfuerzo Terapéutico (LET) en la conducción de estos casos, por lo que es necesario realizar un análisis de la literatura a fin de encontrar algunos parámetros de recomendaciones para su manejo.

JUSTIFICACIÓN

La sobrevivencia de algunos pacientes extremadamente prematuros se traduce en una baja calidad de vida para el paciente, con un mayor riesgo de discapacidad y enfermedades crónicas. De aquí surge un manejo hospitalario prolongado a una vida artificial dado que, sin las condiciones hospitalarias propicias para su atención, las posibilidades de sobrevivencia serían nulas; es decir que, se tendrá que continuar indefinidamente con todo el manejo intensivo para mantener la vida. Dicha situación fomenta mayor dolor y sufrimiento en el paciente y su familia.

Los recién nacidos tienen capacidad de decisión limitada por las condiciones propias de su edad; su autonomía depende de sus padres o familiares, quienes deben tomar decisiones ante un padecimiento grave con un mal pronóstico para la vida futura. Por ello, se recomienda considerar que los padres de los recién nacidos deben ser dirigidos y apoyados por un grupo interdisciplinario de especialistas para la toma de decisiones, tanto para el inicio, el mantenimiento o el retiro de un soporte vital, como, incluso, desde antes del nacimiento, lo cual implica un adecuado asesoramiento prenatal frente patologías incompatibles con la vida.

Obtener recomendaciones bioéticas para LET en recién nacidos, dará elementos al equipo médico para la mejor toma de decisiones en fin de vida de estos pacientes desde el punto de vista bioético.

Esta investigación pretende obtener información bibliográfica sólida que aporte elementos bioéticos en la toma de decisiones para el retiro de un tratamiento en recién nacidos. Se busca que sirva como un marco de referencia. La importancia de este estudio

se centra en la obtención de datos duros en la literatura especializada sobre la Limitación de Esfuerzo Terapéutico en neonatos.

OBJETIVOS

Objetivo General

Proponer recomendaciones bioéticas para el manejo de Límite de Esfuerzo Terapéutico en neonatos con base en bibliografía científica.

Objetivos Específicos

1. Identificar los criterios bioéticos de Límite de Esfuerzo Terapéutico en neonatología.
2. Determinar cuándo es fútil un tratamiento.
3. Distinguir las bases bioéticas en el Límite de Esfuerzo Terapéutico.

METODOLOGÍA

Se realizó la búsqueda intencionada de artículos científicos acerca del fin de vida en recién nacidos que incluyeran aspectos éticos en esta población y retiro de tratamiento en este mismo grupo de edad.

La búsqueda se realizó en las bases de datos disponibles en la biblioteca de la Universidad Panamericana. Estas bases fueron: Springer, ScienceDirect, Scopus Scielo y Ebsco Host.

Todas las traducciones son propias del autor.

Los artículos fueron seleccionados con base en los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

1. Artículos científicos en idioma inglés y español sobre LET o fin de vida en Neonatología
2. Periodo comprendido del 2007 al 2017
3. En revistas indexadas en Scopus, ScienceDirect, Ebsco Host, Springer, Scielo
4. Que integren aspectos bioéticos en el fin de vida en recién nacidos

Criterios de exclusión

1. Artículos No indexados No científicos, en idiomas diferentes al español o inglés
2. Fuera del periodo comprendido para la investigación
3. LET en adultos
4. Que no cumplan los criterios de compatibilidad necesarios en la investigación o tengan menos de 80% de criterios de compatibilidad

Método: Revisión bibliográfica selectiva con interpretación narrativa.

Técnica: Análisis de artículos indexados.

Instrumentos: Fichas textuales, criterios de compatibilidad y nivel de correlación para cada artículo revisado.

Criterios de compatibilidad y niveles de correlación

Criterios de compatibilidad	Porcentaje otorgado
Artículo científico	20%
Año 2007 a 2017	20%
Revista indexada	20%
Que aborde LET o fin de vida en recién nacidos	20%
Aspectos bioéticos en el fin de vida en recién nacidos	20%
Nivel de correlación	Porcentaje
A = Alto	80 a 100%
M= Medio	60 %
B= Bajo	40 - 20%

(Figura 1)

Procedimiento: Se realizó revisión en cada una de las bases de datos mencionadas sobre el tema de investigación mediante las siguientes palabras clave.

PRIMERA REVISIÓN: Palabras clave

Therapeutic futility Therapeutic effort limit Therapeutic obstinacy End of life in newborn Retain medical treatment in newborns Withdraw medical treatment in newborns Ethical aspects medical treatment in newborns Euthanasia in newborns Do Not Attempt Resuscitation (DNAR) Dysthanasia

(Figura 2)

SEGUNDA REVISIÓN: Palabras clave

Futility End of life in newborn Parental decisions Withhold and Withdraw intensive care in newborns Ethical aspects medical treatment in newborns Disability Euthanasia in newborns Resuscitation in newborn Palliative care in newborns
--

(Figura 3)

Se obtuvieron 50 artículos en total que cumplieron con nuestros criterios de búsqueda; no se incluyeron aquellos que no se enfocaban a recién nacidos.

Se analizó cada artículo por un solo investigador, se identificaron las unidades de análisis o significado y los ejes temáticos de cada artículo.

La información de cada artículo se categorizó y se codificó como en el siguiente cuadro:

Categorización y codificación de la información

Nombre de Artículo:
Nivel de Correlación:
Año de publicación y país
Unidades de Significado o de Análisis:
Eje temático:

(Figura 4)

RESULTADOS

Ejes temáticos que predominaron en la literatura revisada

No	EJE TEMATICO	No DE ARTICULOS EN QUE SE REPITE EL EJE TEMATICO	PORCENTAJE n=50	NÚMERO DE ARTICULO
1	Retiro de un tratamiento (LET)	38	76%	1,2,3,4,6,7,8,9,10,11,12,13,17,18,19,20,21,22,23,24,26,28,30,31,32,33,34,35,39,40,41,42,43,44,46,48,49,50
2	Calidad de vida	31	62%	1,2,3,5,6,8,9,10,11,12,13,14,15,17,18,19,20,23,24,26,28,29,31,32,34,36,38,39,42,43,46
3	Cuidados paliativos	28	56%	2,3,5,7,8,10,11,12,14,15,16,17,18,22,25,26,27,28,30,31,32,33,35,36,37,47,48,49
4	Comunicación asertiva	24	48%	3,4,7,9,10,12,14,16,22,25,27,29,30,31,32,35,36,37,38,40,41,45,46,48
5	Mejor interés del niño	23	46%	3,6,8,9,10,11,12,13,15,17,20,22,26,34,35,36,37,40,42,45,46,48,50
6	Decisiones en fin de vida	16	32%	6,9,10,15,20,21,23,26,33,34,38,40,41,46,48,50
7	Manejo del dolor	16	32%	2,5,7,10,11,21,22,25,26,30,31,33,34,35,36,49
8	Futilidad terapéutica	15	30%	1,6,8,9,11,13,14,17,19,20,22,32,42,46,48
9	Fin de vida en recién nacidos	13	26%	4,8,11,12,17,18,24,28,30,31,38,47,49
10	Mantener un tratamiento	12	24%	13,17,23,24,26,28,32,33,40,41,42,46
11	Límites de viabilidad para resucitación	11	22%	9,10,11,13,15,19,26,29,37,40,50
12	Principios bioéticos /bioéticos	11	22%	6,14,16,22,23,25,29,39,41,46,50
13	Secuelas neurológicas	8	16%	1,9,11,14,16,29,37,40
14	Aliviar el sufrimiento	6	12%	2,10,22,34,35,36
15	Pronostico adverso	6	12%	9,31,33,34,40,46

(Figura 5)

Ejes temáticos que predominaron en la literatura revisada

16	Dignidad	5	10%	1,4,5,26,43
17	Apoyo emocional a los padres	5	10%	3,7,10,27,28
18	Principio del doble efecto	5	10%	22,26,33,48,49
19	Religión	5	10%	2,42,43,44,26
20	Eutanasia	4	8%	21,26,34,40
21	Apoyo espiritual y religioso a los padres	4	8%	28,30,41,43
22	Protocolo de Groningen	3	6%	24,26,34
23	Educación en cuidados paliativos al personal de salud	3	6%	30,31,47
24	Hidratación y nutrición	3	6%	48,49,36
25	Mejor interés de la familia	2	4%	11,15
26	Donación de órganos en recién nacidos	2	4%	25,26
27	Educación ética y legal al personal de salud	2	4%	27,45
28	Objeción de conciencia	2	4%	39,50
29	Estrés moral en el personal de salud y apoyo psicológico	1	2%	25
30	Derechos del recién nacido (vida, misericordia y justicia)	1	2%	9

(Continuación Figura 5)

Resultados acuerdo a nivel de correlación y porcentaje de compatibilidad de la literatura revisada

NIVEL DE CORRELACIÓN	PORCENTAJE DE COMPATIBILIDAD	NÚMERO DE ARTICULOS
ALTO	80-100%	50
MEDIO	60 %	0
BAJO	20-40%	0

(Figura 6)

Resultados de acuerdo con el país con mayor publicación sobre el tema de los 50 artículos revisados

PAÍS	ARTÍCULOS PUBLICADOS	PORCENTAJE
EUA	17	34%
UK	13	26%
CANADA	5	10%
HOLANDA	5	10%
EURONICGROUP	3	6%
FRANCIA	2	4%
ISRAEL	1	2%
ESPAÑA	1	2%
BRASIL	1	2%
MÉXICO	1	2%
HUNGRIA	1	2%
TOTAL	50	100%

(Figura 7)

Tipo de estudio literatura revisada

Categorías de estudios	Número de articulo	#	Porcentaje
Descripción de contenidos/ Comentarios/Reflexiones	1,7,8,10,11,13,14,19,20,24,26,27,30,31,32,36, 40,42,43,44, 46,48,50	23	46%
Estudios transversales que incluyen encuestas o cuestionarios	4,5,15,17,21,28,29,33,35,	9	18%
Guías, protocolos y consensos	9,18,22,25,34,37,41	7	14%

(Figura 8)

Tipo de estudio literatura revisada

Retrospectivo cuantitativo, Estudio clínico (Cohorte)	2,6, 23,47,49	5	10%
Estudio clínico cualitativo	12,38,39,45	4	8%
Revisión de la literatura	3,16	2	4%

(Continuación Figura 8)

Para el análisis de resultados se tomaron en cuenta los ejes temáticos con un porcentaje de presentación de al menos 40%. Por lo que, para los fines de esta tesis se tomaron en consideración los ejes temáticos mostrados en la tabla, que son considerados los más representativos de los resultados obtenidos:

Ejes temáticos más representativos

No	EJE TEMATICO	No DE ARTICULOS EN QUE SE REPITE EL EJE TEMATICO	PORCENTAJE n=50	NÚMERO DE ARTICULO
1	Retiro de un tratamiento (LET)	38	76%	1,2,3,4,6,7,8,9,10,11,12,13,17,18,19,20,21,22,23,24,26,28,30,31,32,33,34,35,39,40,41,42,43,44,46,48,49,50
2	Calidad de vida	31	62%	1,2,3,5,6,8,9,10,11,12,13,14,15,17,18,19,20,23,24,26,28,29,31,32,34,36,38,39,42,43,46
3	Cuidados paliativos	28	56%	2,3,5,7,8,10,11,12,14,15,16,17,18,22,25,26,27,28,30,31,32,33,35,36,37,47,48,49
4	Comunicación asertiva	24	48%	3,4,7,9,10,12,14,16,22,25,27,29,30,31,32,35,36,37,38,40,41,45,46,48
5	Mejor interés del niño	23	46%	3,6,8,9,10,11,12,13,15,17,20,22,26,34,35,36,37,40,42,45,46,48,50

(Figura 9)

**RESULTADOS DE LA INVESTIGACION NARRATIVA DE LOS EJES TEMÁTICOS MÁS
REPRESENTATIVOS.**

I. LIMITACIÓN DE ESFUERZO TERAPÉUTICO

Hernández A.J. Iserson K.V 2005. Prolongar la agonía en los recién nacidos puede ser cruel e inmoral, sobre todo cuando ésta no representa el mejor interés del niño. En la práctica diaria miembros del equipo de salud tienen que decidir entre usar todos los recursos terapéuticos a su alcance para prolongar la vida o detener un tratamiento y permitir que la muerte ocurra de manera natural.

Grether P. Lisker R. Álvarez del Río A. 2015. En su estudio muestran que los médicos estarían de acuerdo con interrumpir el embarazo en caso de malformaciones fetales. Respecto a la muerte asistida y retiro de un tratamiento existe una aceptación de 40% en el personal médico. En su estudio hacen una relación sobre a la influencia de la religión en la toma de decisiones en el fin de vida.

Citan a Callahan y colaboradores, quienes proponen que el progreso de la tecnología debe ser usado con responsabilidad y no poner a los pacientes en un riesgo innecesario de sufrimiento y dolor. Los autores en este estudio exponen la falta que existe en México de conocimiento de leyes que regulen las decisiones con los recién nacidos severamente enfermos en el fin de vida.

Racine E. Shevell M. 2009. En su estudio exponen la legitimidad del retiro de un soporte vital cuando los cuidados médicos ya no conllevan los beneficios esperados con base en los criterios de la *American Academy of Neurology (AAN)* y de las guías internacionales. Para estos autores, el modelo de decisión compartida es diferente al modelo paternalista donde los médicos toman decisiones sin informar a los padres, ni se discuten las opciones

de tratamiento con ellos; al compartir las decisiones se logra simplificar la información a los padres sobre las opciones de tratamiento para el paciente. Los médicos deben actuar como defensores de la salud y bienestar de sus pacientes, deben respetar su autodeterminación aun sin estar de acuerdo con la elección tomada por sus pacientes. En el contexto neonatal, los padres son quienes expresan el mejor interés de sus hijos, por lo que en gran medida, la decisión de retirar un tratamiento recae en ellos.

Eden L.M. Clark L. 2010. Basados en la *American Academy of Pediatrics (AAP)*, específicamente en el programa de resucitación neonatal para la decisión de mantener o retirar un tratamiento, señalan que la decisión debe ser considerada de manera conjunta con los padres y el personal de salud tomando en cuenta el mejor interés del niño.

Recomendaciones de la AAP para no iniciar o retirar un tratamiento de cuidados intensivos para recién nacidos de alto riesgo.

1. Las decisiones de no iniciar o retirar un tratamiento intensivo deben ser tomadas por el equipo de salud y los padres del recién nacido con alto riesgo, trabajando de manera conjunta.
Requiere honestidad y una comunicación abierta; son esenciales evaluaciones puestas en marcha de las condiciones y pronóstico de niños con alto riesgo; los médicos, como representantes del equipo de salud, deben transmitir esta información precisa y abierta a los padres del menor.
2. Los padres deben participar de manera activa en el proceso de toma de decisiones concerniente al tratamiento de los niños severamente enfermos.
3. Se deben asegurar cuidados básicos compasivos para proveer a los infantes; esto incluye aquellos a quienes los cuidados intensivos no son provistos.
4. La decisión para iniciar o continuar los cuidados intensivos debe ser basada sólo en el juicio de que el niño será beneficiado de los cuidados intensivos; esto es inapropiado si el tratamiento prolonga la vida cuando las condiciones son incompatibles con la vida o cuando el tratamiento es juzgado como perjudicial o no benéfico o fútil.

Fuente: *American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn; Bell E:F, 2007, p. 403[46].*

(Figura 10)

En este estudio los autores identifican el estrés moral que se ejerce sobre los profesionales de la salud que están al cuidado de los recién nacidos; en muchas ocasiones, los médicos y el personal tratantes se encuentran bajo la presión de los

familiares por brindar un tratamiento que los expertos mismos consideran innecesarios en un paciente sin posibilidades de mejoría.

“Está decisión de retirar un soporte vital es muy dolorosa, deja en los padres sentimientos de pérdida, culpa, vacío, enojo y dolor; por lo que una asesoría adecuada y comunicación abierta con los padres puede ser de ayuda para decidir iniciar o no un tratamiento cuando las posibilidades de sobrevida son limitadas, dado que suspender un tratamiento ya instalado puede generar mayor estrés emocional y moral a los padres y al propio personal de salud ”.

Este mismo estudio hace referencia al apoyo emocional hacia los padres como un elemento clave de los cuidados en UCIN; algunos padres desean tomar la decisión por ellos mismos y otros prefieren que la decisión sea tomada por el equipo de salud.

Cuttini M. Casotto V. 2009. Mencionan las “Guías del Colegio Real de Pediatría y Salud del Niño” del Reino Unido adaptadas en 2004 para mantener o retirar un tratamiento. Realizar este procedimiento en el caso de neonatos o infantes es permitido ante daño cerebral y tras situaciones particulares que son:

1. Cuando no hay posibilidades de sobrevida o es imposible de mantenerla.
2. El no propósito. Donde sobrevivir puede lograrse, pero con un daño severo.
3. La situación es insoportable. Donde los tratamientos necesarios para mantener la vida conllevarían una carga insoportable de sufrimiento.

También hacen referencia respecto a las Guías de la Sociedad de Medicina de Suiza publicadas en 2007 para discontinuar un tratamiento vital. Estas guías respaldan el derecho de decisión por parte del paciente o los padres. Para que tal derecho se ejerza plenamente el paciente debe ser capacitado y bien informado;

puede abstenerse de tratamientos como la ventilación mecánica, diálisis, alimentación nasogástrica, terapia de fluidos y drogas; además, si también lo desea, se le debe ofrecer un tratamiento paliativo adecuado sin discriminación.

Una cuestión problemática, es la sedación al momento de retirar un tratamiento; la discusión sigue abierta sobre si dicho procedimiento podría ser cercano al suicidio asistido por un médico; puntualizan que la eutanasia activa neonatal, definida como la forma deliberada de poner fin a la vida de un paciente, no es aceptada en ningún país.

Mercurio M.R. 2009. En su estudio habla sobre la nula diferencia éticamente significativa entre mantener o retirar un tratamiento.

Goggin M. 2012. El neonatólogo es responsable de mantener o retirar un soporte vital y los padres están usualmente involucrados en la toma de decisiones. Aceptar que para un paciente el tratamiento es fútil, quizá dé pauta para buscar otra alternativa de cuidados o de tratamiento no curativo, sino paliativo, con lo que se limita el tratamiento agresivo hacia paciente. En Europa existe una aceptación general para limitar el tratamiento agresivo al paciente. La misma autora en su artículo sugiere la siguiente guía:

- Las opciones para la toma de decisiones de los padres se deben enfocar en proveer desde una gama de tratamientos activos, hasta los cuidados paliativos.

- En situaciones de malformaciones congénitas graves o en pacientes con pocas posibilidades de sobrevivida al nacer, presentar desde un inicio las opciones disponibles a los padres para su consideración y así poder comenzar la discusión de forma previa al nacimiento.

-Establecer una discusión continua con los padres sobre el estado de salud y los tratamientos para el paciente, desde los curativos hasta los paliativos, y así integrarlos completamente en el proceso de la toma de decisiones.

-El cuidado y el seguimiento durante el duelo puede beneficiar a los padres que lo deseen.

-Los padres pueden valorar la oportunidad de explorar sus decisiones con un sacerdote o con el comité de ética hospitalario.

-Promover educación y entrenamiento para los equipos de salud, y así asegurar la provisión de cuidados de fin de vida con el mismo compromiso que en los tratamientos curativos.

- Para los padres y la familia, una investigación sobre el impacto que genera la enfermedad en el niño puede fortalecer y contribuir a una comprensión más completa sobre estado de salud de su paciente; y así, ser un apoyo sólido en la decisión de retirar un tratamiento.

Dupont- Thibodeau A. Justifica una razón éticamente adecuada para retirar un soporte vital al dolor intolerable, persistente y no tratable.

Walther F.J. 2005. De acuerdo con el estudio del grupo EURONIC, en Europa, las decisiones éticas en las unidades de cuidados intensivos (UCI) que deciden no iniciar el retiro de un prolongado soporte vital se basan en un pronóstico elemental para la vida futura. Esta decisión se toma por el médico tratante después de una consulta con el personal médico; necesita ser consensada y aceptada por el grupo para que se lleve a cabo.

“En Europa existe una aceptación general para mantener o retirar un tratamiento en los recién nacidos, expresado en guías oficiales y

legislaciones de cada país. Se acepta que un tratamiento agresivo debe ser discontinuado e iniciar los cuidados compasivos cuando la cura no es posible”.

En este mismo estudio señala que los cuidados intensivos no deben iniciar inmediatamente al nacimiento a un niño que no tiene viabilidad, como en los casos de bebés extremadamente prematuros; tampoco se deben de iniciar tratamientos fútiles en un niño moribundo admitido en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Este mismo estudio dice que el retiro activo de un apoyo vital sucede en niños fisiológicamente estables; sin embargo, por consideraciones a la calidad de vida se retira. De esta forma, el retiro activo de un tratamiento intensivo es un modo común de muerte en las unidades de cuidados intensivos en Europa. En países como Hungría, Estonia, Lituania e Italia, los médicos generalmente tienen un punto de vista a favor de mantener la vida, en contraste con países como Reino Unido, Suiza y Holanda donde los médicos parten de una perspectiva a favor de la calidad de vida. Por lo que, el contexto cultural del país donde se maneje el caso es un predictor importante de las actitudes y prácticas de los médicos en la decisión de retirar un tratamiento. En Holanda los cuidados intensivos no son iniciados de manera rutinaria en niños extremadamente prematuros o cuando los tratamientos son claramente fútiles; la decisión de continuar o mantener un tratamiento cuando se tiene un pobre pronóstico se realiza de manera conjunta con el equipo de salud y una adecuada información a los padres. Si las madres inician trabajo de parto a las 24 semanas de gestación, son referidas a un centro de diagnóstico, reciben consulta prenatal y se retrasa el nacimiento en la medida de lo posible; después de las 25 semanas de gestación no se da reanimación de manera rutinaria a todos los

recién nacidos y se ofrecen cuidados de confort; después de las 26 semanas de gestación se ofrecen a los recién nacidos todas las medidas de reanimación neonatal, excepto en casos de anomalías congénitas letales; el retiro de tratamiento ocurre cuando éste es fútil o se presentan complicaciones como el daño cerebral extenso con un severo e inevitable impacto en la calidad de vida del infante.

II. CALIDAD DE VIDA

Urzúa, M. A. Caqueo-Urizar, A. 2012. Describen la ausencia de criterios únicos para definir calidad de vida, sin embargo, señalan patrones comunes como bienestar y satisfacción multidimensional (que puede ser subjetiva u objetiva); los anteriores parecen ser los elementos comunes en las definiciones de calidad de vida.

Racine E. Shevell M. 2009. Hablar de calidad de vida con base en la discapacidad o sufrimiento del paciente no es aceptado, aunque pensar en calidad de vida sea inevitable ante un paciente con discapacidad o sufrimiento. Muchas evaluaciones de calidad de vida se hacen por terceras personas, generalmente por los padres o los médicos en el caso de los recién nacidos. Es un error de enfoque plantear la futura calidad de vida de un niño a partir de estos factores, porque resultan subjetivas y se olvidan de otros elementos que se deben analizar con más precaución. Cuestionar la calidad de vida de un recién nacido es complejo dado que involucra las opiniones de otros y se emiten juicios desde los estándares de calidad de vida, valores y expectativas de terceros para sí mismos. Lo esencial es la calidad de vida del propio paciente, y no el impacto que tendrá en otras personas.

Scott-Joynt. M. 2012. El problema no es como se juzga la calidad de vida para sí mismo, sino más bien ¿qué tipo de experiencia de vida podría tener un niño si se inicia o mantiene un tratamiento?.

Grether P. Lisker R. 2015. Describen los puntos de vista desde una posición religiosa y en la teoría vitalista. El principio de la teoría vitalista postula la vida humana como un factor intrínseco único el cual no debe ser violado, aun con la premisa de una mala calidad de vida futura. Por otro lado, la creencia religiosa considera la sacralidad de la vida como superior a cualquier otro criterio basado sobre la calidad de vida, por lo que deberían utilizarse todos los recursos terapéuticos disponibles para prolongar la vida del paciente.

Akhandadhi das. 2012. Para los hindúes la calidad de vida no se concentra en las limitaciones físicas, sino que estas mismas se compensan con el amor de la familia y el potencial del crecimiento espiritual.

Wilkinson D. Petrou S. & Savulescu, J.L. 2018. La calidad de vida se ha utilizado como un método para decidir prioridades de financiamiento en un sistema de salud pública que compensa costo/efectividad; las evaluaciones económicas se basan en modelos que generalmente asignan algún beneficio como años de vida o calidad ajustada a años de vida, por sus siglas en inglés, QALYs. (Quality Adjusted Life Years).

“Los QALYs son una medida de resultados de salud basada en la preferencia que combina la duración de la vida y la calidad de vida, relacionada con la salud en una sola medición; esto permite que los analistas expresen la rentabilidad de los nuevos tratamientos en términos de costo incremental por Calidad Ajustada a Años de Vida adquiridos. Dichos cálculos pueden ser usados para decidir si el incremento del beneficio sobre un tratamiento

individual es suficientemente grande para el incremento del costo para proveerlo. En otras palabras, si el beneficio es potencialmente mayor al elevado costo del tratamiento, entonces se provee dicho tratamiento dado que el beneficio supera el gasto”.

El dilema ético con relación al uso de límite costo/efectividad y los QALYs para decidir entre diversos tratamientos es que dicho análisis podría llevar a un racionamiento aritmético de los tratamientos para salvar vidas: si se reduce la supervivencia se reducirá la duración de tratamiento rentable. Se ha criticado el uso de diferentes métodos para cuantificar la calidad de vida ya que estos pueden ser usados en el racionamiento de los cuidados de la salud.

Algunos sistemas de salud incorporan medidas de calidad de vida en la evaluación de costo/efectividad, si la supervivencia se asocia con una reducción de la calidad de vida y si fuera aceptable incorporar la calidad de vida en los cálculos de rentabilidad podríamos calcular una calidad de vida relacionada con la salud mínimamente anticipada con un de costo efectividad de los cuidados intensivos, pero también se podrían detener, o no se iniciarían, algunos tratamientos con base en la calidad de vida.

“ ¿sería rentable tratar a un bebé extremadamente prematuro incluso en el contexto de una calidad de vida pronosticada sustancialmente reducida, como en el caso de las cirugías de cardiopatías congénitas, las cuales tienen un alto costo para el sector salud en relación con el costo-efectividad (a pesar de la calidad de vida severamente reducida de estos pacientes)? Muchas veces el costo/efectividad con poca posibilidad de sobrevida y con una reducción en la calidad tiene implicaciones potenciales en niños con márgenes de viabilidad,

ya que las posibilidades de supervivencia son mínimas con un costo elevado y una probable mala calidad de vida futura; en este caso se pensaría que los recursos para atender a este grupo de pacientes serían severamente racionados si se aplica el método de costo/efectividad. Sin embargo, la aplicación del análisis de costo-efectividad puede proporcionar una forma éticamente defendible para determinar cuándo el tratamiento sería potencialmente inapropiado o fútil”.

Hernández A. J. Iserson K. V. 2005. Las presiones financieras, emocionales y familiares pueden hacer que algunos neonatólogos y obstetras se apresuren a tomar decisiones. Por un lado, con el supuesto de evitar que los neonatos enfrenten un posible sufrimiento en la vida posterior y basados en evaluaciones de calidad de vida como “es mejor morir para el paciente”, deciden no continuar los tratamientos; por otro lado, algunos neonatólogos usan los recursos disponibles al su alcance para mantener la vida a toda costa. Ambas vías son limitadas. Bajo estas circunstancias algunos autores argumentan que las decisiones no se deben basar solo en si serán adultos sanos o con un crecimiento sano, ya que hacer valoraciones de calidad de vida futura es casi imposible para nuestro propio futuro y, por lo tanto, mucho más para el de otros.

Marty C.M., Carter B.S 2017. Estudios realizados a jóvenes adultos y adolescentes quienes fueron prematuros, con niveles variables de discapacidad o daño, calificaron su calidad de vida por encima de los valores asignados por sus padres o médicos. Los estudios reportan que la calidad de vida mejoró desde la etapa preescolar hasta la adolescencia y la adultez joven. Los clínicos deben reconocer su propia limitación de conocimiento y, por lo tanto, proporcionar toda la información disponible a los familiares.

Dupont-Thibodeau A. 2017. La toma de decisiones basadas en la calidad de vida para retirar un tratamiento se menciona en un 78%. Se considera mala calidad de vida como la dificultad para aprender y presencia de sordera, situaciones que impactan directamente la calidad de vida de los pacientes.

Larcher V. 2013. La calidad de vida también se considera a nivel del funcionamiento en diferentes aspectos como: la comunicación, el sufrimiento, la dependencia de otros, la autonomía y el desarrollo personal.

Gisquet E. Friedberg E. 2011. La calidad de vida debe ser un ítem en la toma de decisiones para continuar o suspender la reanimación de un recién nacido; tiene gran relevancia en la decisión cuando se establece con claridad que la calidad de vida puede ser catastrófica.

Racine E. Shevell M. 2009. La futura calidad de vida juega un rol en la decisión de mantener o retirar un soporte vital.

III. CUIDADOS PALIATIVOS

Grether P., Lisker R., & Álvarez del Río A. 2015. Se deben considerar los cuidados paliativos para una muerte apropiada. La decisión de dar cuidados paliativos al recién nacido por parte del personal de salud es para disminuir el sufrimiento del paciente. Los médicos tienen la responsabilidad de evitar prolongar la vida y controlar el dolor, ya que los recién nacidos no pueden pedir ayuda por ellos mismos, y la única manera de manifestar su dolor es con la intensidad del llanto y otros síntomas.

Eden L.M. Clark L. Los cuidados paliativos enfatizan la calidad de vida mientras alivian los síntomas de las condiciones médicas y sus tratamientos. La asistencia hacia los

padres, previa y durante la decisión de cuidados paliativos, puede consistir en conferencias de cuidados paliativos que ayudan a educarlos acerca de la condición y pronóstico esperado de sus hijos. Los cuidados paliativos neonatales incluyen soporte para las familias después de la muerte de los infantes.

“Los cuidados paliativos incorporan manejo de síntomas del niño y soporte emocional, psicológico y espiritual para el paciente y la familia; muchos recién nacidos mueren en el periodo inmediato al nacimiento, por lo que los profesionales de la salud deben integrar los cuidados paliativos en el embarazo y en el periodo inmediato al nacimiento.

Lo que la madre puede aportar a su propio hijo, el personal de salud no puede proveerlo; dado la estrecha relación que hay, los cuidados paliativos enfatizan en la preparación para la experiencia de perder un hijo. Una temprana introducción a los cuidados paliativos puede hacer más fácil la transición para las familias del tratamiento curativo al paliativo. Si los padres quieren llevar a su hijo a casa, el equipo debe respetar y facilitar el proceso para que se lleve a cabo la decisión de los padres, todo un equipo se debe involucrar para los cuidados en casa: cuidadores de salud en casa, servicio de emergencias médicas, entre otros. Tomando en consideración que los pacientes que se van a casa ya no tienen posibilidades de sobrevivir, el equipo de cuidados paliativos debe mantener una comunicación con los padres vía telefónica durante el tiempo que el niño esté vivo y después de que muera.

Las enfermeras tienen una participación clave con el apoyo hacia los padres durante el proceso de cuidados en el fin de vida de su paciente en la UCIN. Esta relación entre padres y enfermeras se desarrolla en tres fases 1. Fase

aguda crítica, 2. Fase de estabilidad, y 3. Fase final. La primera fase es la más difícil porque los padres necesitan establecer una relación de confianza con sus enfermeras; durante esta fase las enfermeras proponen retirarse de los padres para facilitarles la independencia de cuidadores. Las enfermeras enseñan a los padres acerca del fin de vida; esta educación es considerada como parte de la orientación que dan las enfermeras a los padres en la UCIN”.

Williams C., Munson D. 2008. Aliviar el dolor y la ansiedad en los últimos momentos en el fin de vida de los recién nacidos aún es una práctica subóptima, en 88% de niños que mueren en UCIN la analgesia fue descontinuada previa a la muerte. Los cuidados de confort incluyen adecuada analgesia, sedación, cuidados de la piel, boca y ojos, intervenciones selectivas que pueden ser uso de opioides sublingual o intravenoso, así como benzodiazepinas, y favorecer el contacto físico.

El apoyo a los padres y la familia al momento de la muerte incluye dejarlos en un lugar confortable y privado de acuerdo con las necesidades de la familia y deseos de los padres.

Creación de recuerdos, fotografías, manitas pintadas, bandas con el nombre del bebé es un paso invaluable en el proceso de duelo.

La etnicidad y la cultura tienen un profundo efecto en respuesta a la pérdida perinatal, los rituales de entierro cultural y espiritual traen confort a la familia; el seguimiento médico psicológico y social debe continuar después de la pérdida.

Los autores señalan tres áreas de seguimiento posterior a la muerte: 1. Manejo médico después de la pérdida o muerte perinatal, 2. Afrontamiento emocional y 3. Regreso a la normalidad.

El manejo médico después de la pérdida concerniente a la salud materna posparto debe estar en relación con el tratamiento de síntomas como suprimir la producción de leche posterior a la muerte del menor, realización de estudios citogenéticos de tejidos, pruebas de sangre, biopsia de piel, información médica que indique riesgo de recurrencia para futuros embarazos, entre otros. Respecto a los exámenes post mortem y autopsia, la discusión debe ser sensible de acuerdo con las creencias y cultura de la familia

El regreso a la normalidad es también responsabilidad de los profesionales de la salud para facilitar a la familia la transición a la comunidad durante el proceso de duelo.

Williams C., Munson D. 2008. A menudo, la cultura de los cuidados intensivos se enfoca en tratamientos curativos agresivos con uso de gran equipo tecnológico, así como procedimientos dolorosos para el paciente. Los autores consideran todo esto como una cortina de humo para la transición a los cuidados paliativos en el fin de vida, durante el periodo neonatal y perinatal.

Walther F.J. 2005 Ofrecer un apoyo emocional a la familia también es importante, así como facilitar la cercanía con el niño en todo momento, el contacto humano y la técnica canguro para proveer calor, participar en realización de recuerdos para los padres como fotografías y videos ayudaran durante el duelo a los padres, a su vez que alivian el dolor del recién nacido con el contacto humano. Posterior a la muerte

de su hijo, el apoyo a la familia con reuniones posteriores a la muerte ayuda a identificar el grado de respuesta al duelo; se puede referir a un grupo de apoyo de pérdidas perinatales en la comunidad en todos los casos necesarios.

Fortune P.M. 2006. Los cuidados paliativos deben ser inmediatos al retiro del tratamiento, así como el uso de los medicamentos para controlar el dolor. Estos son permitidos aun si aceleran la muerte como efecto secundario

Currie E.R. 2016. La falta de educación, preparación y conocimiento por parte de los padres, y el mismo equipo médico, para iniciar los cuidados paliativos en UCIN es un factor predominante; por lo que involucrar a todo aquel que esté en contacto con el paciente en los cuidados de confort de los niños desde la UCIN es importante para el inicio oportuno de los cuidados paliativos. También hacen referencia a las recomendaciones de la *American Academy of Pediatrics* y al Instituto de Medicina quienes recomiendan integrar el programa de cuidados paliativos al momento de diagnóstico.

Goggin M. 2012. Al buscar el confort del niño y la disminución del dolor y sufrimiento, se reconoce su dignidad en las últimas horas, días, o meses de vida de paciente, por lo que la educación y el entrenamiento a profesionales de la salud para los cuidados en el fin de vida y apoyo en el duelo, son fundamentales.

IV. COMUNICACIÓN ASERTIVA

Eden L.M. Clark L. 2010. Es importante que los profesionales de la salud y las familias tengan una comunicación efectiva y con mutuo respeto durante este periodo de estrés emocional. La decisión de retirar un soporte vital es muy dolorosa, deja a los padres

sentimientos de pérdida, culpa, vacío, enojo y dolor. La presentación de conflictos entre los padres y los profesionales de la salud para retirar un tratamiento en los niños severamente enfermos resulta de una comunicación inadecuada, por lo que una comunicación adecuada es importante para la toma de decisiones.

Epstein E.G 2008. La comunicación entre los padres y los médicos al momento de tomar decisiones es crucial, ya que cuando hay una pobre relación entre ambas partes surge un conflicto ético.

Racine E. Shevell M. 2009. Dentro de este marco de comunicación e información adecuada con los padres, también se les debe preparar para una sobrevida inesperada del feto o recién nacido, a pesar de la condición letal posterior al retiro de un tratamiento.

Cada miembro del equipo multidisciplinario debe ejercitar la compasión individualmente sin juicios ni prejuicios, cuando los padres ven al personal de salud expresar su dolor sienten que a alguien más le importa la pérdida de su hijo; la compasión es ejemplificada a través de los cuidados, el respeto y el trato digno al cuerpo del recién nacido, incluyendo el baño, la vestimenta y preparación para su transportación a la morgue; el apoyo emocional también puede ser con una expresión explícita de las emociones, ofreciendo privacidad para su duelo, entre otros. En este estudio, una de las críticas que hacen los padres es la falta de apoyo emocional mediante los comentarios inapropiados, la franca insensibilidad y el trato sin cuidado al infante fallecido; otra función de los profesionales de la salud es inculcar el soporte emocional a los demás trabajadores del equipo de salud involucrados en la experiencia de la pérdida. Sesiones interdisciplinarias de morbilidad y mortalidad en un pequeño grupo

de retroalimentación quizá ayuden a reducir la carga de estrés emocional en el equipo de profesionales de la salud.

Cinco áreas clave deben ser tomadas por los cuidadores durante el periodo ante la expectativa de la muerte, éstas son: 1. Analgesia apropiada, 2. Alentar el contacto físico con el bebé en un lugar apropiado, 3. Apoyar a los padres y a la familia a decir adiós, 4. Hacer recuerdos tangibles para la familia o los padres, 5. Apoyo en los tramites de entierro y funeral.

Williams C. Munson D. 2008. Los familiares necesitan escuchar la información más de una vez en un lenguaje simple y claro; éste debe ser culturalmente sensible y apropiado al nivel de educación de los padres. Los padres frecuentemente señalan que se sienten frustrados al recibir una mezcla de información por parte de diferentes miembros del equipo de salud en relación al estado de salud de su paciente; la participación de más asistentes, además de los padres, para recibir la información respecto al estado de salud de su hijo es vital; estos otros asistentes pueden ser enfermeras y trabajadoras sociales.

Goggin M.2012. Una comunicación frecuente es necesaria para la adecuada toma de decisiones por parte de los padres. Discutir sobre el caso y una muestra de compasión por parte del personal médico hacia la familia también son importantes. La comunicación con el personal de salud podría facilitar la participación en las decisiones éticas para los infantes; es necesaria información fácil y comprensible. En este estudio algunos factores que afectaron la toma de decisiones en los padres fueron: la religión, la espiritualidad y la compasión. Los padres desean compasión y apoyo emocional por parte del personal médico, así como una participación activa, mas no autónoma, en la toma de decisiones. Los padres de los niños que se

encuentran en una unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) tienen la necesidad de recibir información detallada y basada en la evidencia respecto al estado de salud de su hijo. La información es esencial para ayudar a los padres a entender la realidad en la que se encuentran.

El rol de los clínicos es una guía vital para los padres en la toma de decisiones que son auténticas y genuinas, los padres requieren ayuda para tomar la decisión correcta y a su vez necesitan que ésta sea reafirmada por los neonatólogos. Lo que más relevancia tiene para los padres es la comunicación, la calidad de cuidados para su hijo, la calidad de vida, y las decisiones compartidas. Una comunicación proactiva e intensa empodera a las familias; permite a los padres asimilar y digerir la información. Es una característica importante en relación con los cuidados centrados en la familia.

Currie E.R. 2016. La información hacia los padres debe ser sencilla y honesta; debe favorecer la participación de los padres en la toma de decisiones.

V. EL MEJOR INTERÉS DEL RECIÉN NACIDO

Racine E., Shevell M.I. 2009. No hay reglas generales respecto a qué tratamientos son contrarios al mejor interés del niño, este juicio se debe hacer en función de las características específicas de la condición general de cada paciente. El interés relevante del niño puede estar entre el confort y bienestar, con un potencial interés al buen desarrollo humano con oportunidades para relacionarse, tener experiencias y conciencia. Juicios de potencial interés para los neonatos necesariamente involucran consideraciones acerca de la calidad de vida y compromiso de la familia con apoyo a los padres.

Decisiones como retirar un soporte vital deberían estar enfocadas en el mejor interés del niño. El equipo de profesionales médicos a cargo del paciente debe estar listo para actuar en el mejor interés del niño, debe evaluar los beneficios y la carga del tratamiento para el paciente, y en algunos casos resistir a la presión de los padres para realizar un procedimiento incorrecto en el neonato.

Dupont-Thibodeau. 2014. La evaluación del mejor interés del niño es compleja. Para algunos, cuando la intervención es en el mejor interés del niño, el objetivo principal es evitar el daño; y la no intervención se da cuando se coloca al niño en un daño significativo. La intervención es legalmente considerada como buena y éticamente preferible.

Larcher V. 2013. El principio de mejor interés se considera fundamental para una buena práctica. Cualquier propuesta de tratamiento debe conferir el máximo beneficio y el menor daño. En el análisis de los daños y beneficios se debe incluir no sólo un pronóstico clínico, sino también emocional, psicológico, y social para el paciente y su familia. Los padres tienen la autoridad ética y legal para los niños previendo su actuar en el mejor interés del niño.

Socialmente se acepta que los padres decidan sobre el mejor interés para su hijo, de acuerdo con el conocimiento del historial médico del paciente, circunstancias psicosociales donde se desenvuelve la familia y su marco de referencia moral: su creencia religiosa, actitudes políticas y culturales dentro de su núcleo social; experiencias de vida, influencias externas, y el propio sistema colectivo de valores y juicios en dónde se integrará su hijo una vez fuera del hospital. En general, tanto el equipo médico como los padres tienen una relación estrecha para determinar el mejor interés del niño.

En este estudio se señala un conflicto entre dos deberes para definir el principio del mejor interés del recién nacido. El primero es respecto a la vida de los pacientes y a su salud: siempre se debe buscar preservar la vida, la salud y prevenir la enfermedad; todo en un estándar de manejo aceptable y justo. El segundo deber es respecto a la autonomía del paciente y su derecho a ser bien informado con libertad de determinación: se deben respetar sus deseos conocidos, creencias, preferencias y valores; en el caso de los recién nacidos, las circunstancias no son así ya que quienes eligen por ellos son sus padres o sus tutores. Un desbalance en la relación entre profesionales y padres puede surgir con la diferencia de valores entre ambos.

En su estudio hacen referencia a las Guías actuales del *Royal Collage of Pediatrics and Child Health (RCPCH)*, señalan circunstancias donde el límite de soporte de un tratamiento podría no estar considerado en el mejor interés del niño. 1. Esencialmente donde el tratamiento no puede lograr el objetivo deseado, 2. Donde la muerte es inminente o inevitable, 3. El tratamiento es posible, pero la carga de la enfermedad o los tratamientos superan los posibles beneficios, 4. Donde el niño y la familia sienten que una mayor dosis de tratamientos es más de lo que ellos razonablemente pueden soportar.

Larcher V. 2013. "Es apropiado dar peso al significado del interés de los padres ya que ellos están íntimamente relacionados con su hijo, a menos que la decisión tomada fuera perjudicial para el niño. Por lo tanto, los pediatras utilizan cada vez más un enfoque que considera el bienestar familiar total en lugar del mejor interés de un individuo".

Carter B.S., Leuthner S.R. 2003. Todos los padres deben recibir instrucciones para conocer los mejores intereses de sus hijos y poder ser partícipes en la toma de decisiones.

“Mitos de por qué no se toma en cuenta a los padres para la toma de decisiones y que requieren atención: los padres no pueden escuchar y entender los hechos, los padres no pueden evitar sentirse abrumados por las emociones, los padres no pueden hablar debido a la preocupación de los intereses de sus hijos en lugar de su propio interés personal”.

Estos mitos llaman a mejorar la comunicación y el soporte psicosocial con los padres para mantener un intercambio de ideas dirigidas al mejor interés del niño, en ese momento y en el futuro, como consideraciones de calidad de vida y atención de percepciones del dolor del niño y sufrimiento.

Pinter A.B.2008. El principio del mejor interés del neonato tiene la capacidad de balancear los beneficios y las cargas para el niño ante una intervención específica. Antes de tomar una decisión se debe considerar la calidad de sobrevivida a largo plazo, en específico de pacientes con malformaciones o síndromes genéticos incompatibles con la vida (como en el caso de anencefalia, trisomía 13 y 18, las cuales pueden ser diagnosticadas al nacimiento); sin embargo, hay recién nacidos con múltiples discapacidades congénitas cuyo mejor interés de continuar la vida no está definido.

Chiswick M. 2009. “Los intereses del niño son de primordial importancia y superan cualquier interés que otro o sus padres puedan tener sobre el niño; sin embargo, los intereses del recién nacido están íntimamente vinculados con los intereses de los padres. Su propio interés no puede ser ignorado, por lo que el objetivo es garantizar que los padres participen en la toma de decisiones con respecto a sus hijos, y es probable que les sea imposible ofrecer una opinión sin que se vean influenciados por sus propios sentimientos y prejuicios”.

En este mismo estudio se menciona otra interpretación del mejor interés del recién nacido, es más compleja y no depende del interés del niño ni de otros. Se basa en la idea de que existe una comprensión verdadera e imparcial del interés superior del niño. Quizá, lo más cercano a lo que se puede llegar es a una prueba que evalúe el balance entre el resultado probable para el recién nacido y la carga del tratamiento que implica para él; es decir evaluar esencialmente el grado de dolor y sufrimiento del recién nacido durante un tratamiento (cuyo resultado muchas veces es incierto); el tratamiento no sólo sería inútil, sino que implicaría una carga innecesaria y, por lo tanto, no estaría en el mejor interés del recién nacido.

CONCLUSIONES

Debemos considerar en las conclusiones de esta tesis que, la *Lex artis ad hoc* integra los principios deontológicos éticos para la toma de decisiones, que se deben establecer para cada caso a través de un proceso deliberativo prudente en cada situación clínica.

Consideramos que la presente revisión cumple los objetivos establecidos para esta tesis, ya que se identificaron los criterios bioéticos para el Límite de Esfuerzo Terapéutico en neonatología, los cuales constituían el objetivo principal. Se describen a continuación los más representativos.

Para la presentación de conclusiones se citan los puntos más importantes establecidos en la revisión, citando al o los autores que lo proponen y señalando lo más importante para la toma de decisiones en el paciente neonatal para LET.

En primer lugar, es importante considerar los Principio de la Bioética, como son:

- Autonomía: Principio de autodeterminación, los pacientes deciden sobre su tratamiento y su propia vida, la cual debe ser valorada y respetada por el equipo sanitario; el equipo proporcionará la información disponible a cada paciente y servirá de apoyo para la comprensión total antes de la toma de decisiones (Wool Ch. Dudek M. 2013)
- Beneficencia: Dos reglas rigen a este principio, no hacer daño y extremar los posibles beneficios para el paciente con disminución de los riesgos (Wool Ch. Dudek M. 2013).
- No Maleficencia: La máxima hipocrática “primero no hacer daño” es un principio fundamental para la ética médica (Casas. M. M.L 2017).

- Justicia: Dar a cada uno lo que le corresponde *“lo que se debe”* (Feltman D.M. Leuthner S.R. 2012).

Son la base de la reflexión Bioética, pero, también existen otros principios aplicables a la pediatría, que se reconocen en el marco de los derechos humanos, como son: protección de la vida humana, derecho a la igualdad, a la no discriminación, y la veracidad de la información; derivándose de estos derechos el respeto a la persona como fin y nunca como un medio (Casas. M. M.L 2017).

Otro aspecto importante es la toma de decisiones de la familia; los médicos deben establecer un trato agradable y empático con la familia en un entorno de comunicación abierto y asertivo; deben brindar información veraz, de fácil comprensión, gentil y sensible (Wool Ch. Dudek M. 2013).

La única cita que específicamente habla sobre una aplicación puntual en el recién nacido de consideraciones éticas es la Confederación Europea de Especialistas en Pediatría en relación con los principios bioéticos del recién nacido (Sauer P. J.J 2001), que señala puntos importantes como:

- ✓ El ser humano es único, con derecho a su propia vida, y con integridad reconocida, la cual se debe ser proteger.
- ✓ Tiene derecho a un tratamiento óptimo y a tomar parte en la sociedad.
- ✓ El propósito óptimo de todas las medidas y decisiones se deben enfocar en el mejor interés del recién nacido.
- ✓ Las decisiones que se toman en relación con el tratamiento del paciente no deben ser influenciadas por nadie.
- ✓ El retraso neurológico o la discapacidad no son razones suficientes para detener un tratamiento.

- ✓ Mantener o discontinuar un soporte vital son éticamente equivalentes.
- ✓ Decisiones como mantener o retirar un tratamiento deben ser acompañadas por un programa de cuidados paliativos.
- ✓ La opinión de los padres o responsables debe ser incluida en todas las decisiones médicas.
- ✓ En el caso de situaciones controversiales entre los miembros del equipo médico o entre el equipo médico y los padres, la opinión de un experto es necesaria.
- ✓ Cada forma intencional de provocar muerte debe ser rechazada por los pediatras; sin embargo, si sucede como efecto secundario de una medicación para aliviar el dolor, puede ser justificada.
- ✓ Las decisiones que se tomen respecto al paciente deben contar con la evidencia científica disponible para cada caso, nunca deben ser decisiones apresuradas.

Otro punto conflictivo para la toma de decisiones médicas en LET es que, invariablemente, se debe incluir un diagnóstico de certeza con un significado pronóstico para los padres (Marty C.M Carter B.S. 2017). Ambos aspectos están relacionados y de ellos depende la limitación o continuidad del tratamiento, como se señala en el artículo referido.

Posteriormente, los principios anteriores se relacionan con el manejo particular del paciente. Se debe reflexionar sobre la posible necesidad de mantener un soporte vital en situaciones excepcionales, como son los casos de pacientes con anencefalia o muerte cerebral donde la donación de órganos está contemplada. Para el logro de un trasplante viable, se debe mantener en apoyo ventilatorio a un niño con muerte cerebral, lo cual se explica a los padres y se reflexiona por parte del equipo de trabajo.

Este manejo facilita el proceso de duelo para los padres, como lo señala el autor (Racine E. Shevell M. 2009).

Después de asimilar los Principios Bioéticos, las decisiones de los padres, y contar con diagnóstico de certeza y pronóstico, se debe de identificar posibles tratamientos fútiles. El concepto de futilidad se asigna a una situación en la cual los tratamientos no ofrecen ningún beneficio para el paciente (Hernández A. J. Iserson K.V. 2005). Es muy importante para evitar la obstinación terapéutica, y disminuir el dolor y sufrimiento del paciente y la familia.

Existen varias formas de considerar la futilidad. La futilidad puede ser cuantitativa o cualitativa. La cuantitativa indica que una intervención no es útil debido a su evidencia estadística sobre el éxito de un determinado tratamiento; sin embargo, en muchas ocasiones esta futilidad cuantitativa puede ser inexacta e incalculable, frecuentemente los rangos estadísticos no satisfacen la definición de futilidad cuantitativa. La futilidad cualitativa considera que las intervenciones que se realizan no son funcionales para el paciente y deben ser evaluadas por el equipo médico con base en la meta planteada (Dupont-Thibodeau A. et al. 2017). En otro artículo, Marty C.M. y Carter B.S. (2017), agregan al respecto que puede haber una futilidad fisiológica. Ésta sucede cuando, por ejemplo, un paciente prematuro de 34 semanas con peso de 1800g, historia de restricción del crecimiento intrauterino, agenesia renal y anhidramnios desde la semana 20, y con hipoplasia pulmonar severa, aún no mejora en las siguientes semanas; y con las intervenciones ofrecidas debido al compromiso de la funcionalidad orgánica del hipo, desarrolló en etapas tempranas de la morfogénesis de órganos vitales, como son los riñones y pulmones. Bajo estas circunstancias, el neonato no es viable y habrá de catalogar su manejo como tal.

En la práctica cotidiana, se observa que algunas instituciones no cuentan con políticas que direccionen los cuidados del paciente con base en la futilidad médica y la futilidad fisiológica, lo cual complica el manejo. En esos casos podría ser de utilidad acudir a un comité de Bioética, para retomar los casos y no caer en la obstinación terapéutica.

Al hablar de futilidad es conveniente tener en cuenta el Principio de Proporcionalidad Terapéutica. La conducta médica adecuada ante el final de la vida es aquella que respeta el deber moral de preservar la salud y la vida de las personas y que acepta la muerte como un evento natural de todo ser humano. Este es un concepto importante para no continuar tratamientos fútiles que desgastan al paciente y a la familia innecesariamente.

Es por ello la importancia del Principio de Proporcionalidad Terapéutica, el cual es un criterio ético que delimita las intervenciones médicas moralmente obligatorias de las que no lo son; distingue entre lo moralmente obligatorio, lo optativo y lo ilegítimo. Este principio nos dice que existe una obligación moral de implementar todas las intervenciones médicas con una debida proporción entre los medios empleados y los resultados esperados; las medidas inadecuadas o desproporcionadas no son moralmente obligatorias. La importancia moral y práctica de realizar este juicio se basa en la posibilidad de distinguir entre una LET, que es éticamente justificada, y una omisión de cuidados, que puede representar un acto de eutanasia por omisión y sería éticamente injustificable.

El juicio de proporcionalidad pondera las terapias a realizar con los esfuerzos y resultados esperados. Toma en cuenta las condiciones físicas, psicológicas, espirituales, sociales y económicas de los padres, por lo que la responsabilidad de la decisión recae en ellos, a excepción que la carga de la enfermedad y sufrimiento sean insostenibles para el

paciente. Los siguientes elementos pueden ayudar al clínico para juzgar la proporcionalidad de la intervención médica:

- ✓ Certeza en el diagnóstico.
- ✓ Utilidad o inutilidad de las medias basada en evidencia científica.
- ✓ Potenciales riesgos y/o efectos adversos que tenga la intervención.
- ✓ Evaluar riesgo/beneficio de las alternativas de acción.
- ✓ Pronóstico del paciente con y sin la intervención.
- ✓ Costos no solo económicos sino también referentes a la carga física, psicológica, moral, familiar, social y económica.
- ✓ Circunstancias propias de la persona enferma.
- ✓ La ponderación de los diferentes valores en el recién nacido, así como su jerarquía entre ellos, depende de los padres.

Un elemento clave en el juicio de proporcionalidad es la determinación de la utilidad de la medida terapéutica. Sin embargo, establecer la utilidad de una determinada medida no es fácil. En los últimos años se ha escrito mucho sobre la noción de utilidad/inutilidad médica. Para Schneiderman 1998, la definición de utilidad /inutilidad se basa en la distinción entre efectos y beneficios. De acuerdo con este autor los efectos se limitan a una parte del organismo, mientras que los beneficios involucran a la persona como un todo. Diversas escalas pueden ayudar para tener un pronóstico más cercano a la realidad con base en las condiciones clínicas de cada paciente, sin embargo, ninguna tiene 100% de certeza. Es necesario complementar una herramienta cuantitativa de pronóstico con juicio prudencial respecto a la situación particular en cada paciente (Dupont-Thibodeau A. et al. 2017).

Cuando se determina que un tratamiento es fútil se replantea el objetivo de tratamiento, se busca una transición de un tratamiento agresivo a un tratamiento paliativo con medidas de confort. Esta transición involucra discontinuar el soporte ventilatorio, el soporte circulatorio artificial, la nutrición artificial y la hidratación (Marty C.M. Carter B.S. 2017). A pesar de la relevancia que lo anterior conlleva, en la práctica médica mexicana las medidas de soporte vital no se pueden suspender a falta de legislaciones, regulaciones y guías; de aquí la importancia de reflexionar la aplicación de las medidas sugeridas en cada país.

Al respecto, la *American Academy of Pediatrics*, a través del Comité del feto y el recién nacido, emite recomendaciones para no iniciar o retirar los cuidados intensivos a recién nacidos de alto riesgo sin indicaciones para cuidados intensivos. Esta asociación no sugiere una edad gestacional en específico y reiteran los principios básicos que se encuentran en otras políticas citadas como: tomar en cuenta cuando la muerte temprana es muy probable y la supervivencia estaría acompañada por un riesgo inaceptable de severa morbilidad para no indicar cuidados intensivos. Solamente cuando la supervivencia es probable y el riesgo de morbilidad grave es bajo, estarían indicadas medidas paliativas. En los casos limítrofes, que caen entre estas dos categorías, los padres deben decidir para determinar el tratamiento. Este grupo enfatiza que las decisiones se deben basar en el mejor interés del niño. Mercurio M.R. 2009

Otro documento importante son las Guías del Comité de Bioética, del Reino Unido, del año 2006. Recomiendan que la reanimación en recién nacidos de 22 semanas no debe ser una práctica estándar en los centros hospitalarios. Los padres requieren información y asesoría previas al nacimiento de su hijo sobre las diversas condiciones que se pueden presentar en pacientes inmaduros extremos; esto sirve como apoyo en la decisión del

manejo del paciente al nacimiento; los padres tienen la oportunidad de elegir si se brindan o no todas las medidas de reanimación si el nacimiento se presenta entre la semana 23 y 24 de gestación; si a las 25 semanas existe alguna anomalía severa en el neonato no se ofrece reanimación neonatal. Estas guías son muy semejantes a las americanas, que son las bases reflexivas en México.

Como señalan De Rooy, L., Aladangady, N., & Aidoo, E. (2012), los niños que nacen en el límite de viabilidad entre las 20-23 semanas también se deben beneficiar de los cuidados paliativos, que ofrecen calor, confort y soporte al niño y a la familia.

Otro aspecto clave es la comunicación entre médicos y padres.

Es muy importante considerar las particularidades de cada caso e identificar el mejor curso de acción, aunque sea difícil conocer el pronóstico; por lo que se deben realizar acciones de soporte hasta esclarecer el diagnóstico, lo que permitirá tomar las medidas adecuadas en cada caso.

En la práctica, ante decisiones difíciles es necesario recordar que la medicina moderna dejó atrás el modelo paternalista, abriéndose al diálogo y a la participación de los padres; y ello es muy importante desde la ley y la ética (Gisquet, E., & Friedberg, E. 2011).

Un proceso ideal de decisiones compartidas incluye: intercambio bilateral de información entre padres y médicos, deliberación acerca de las opciones de tratamiento y obtención de una decisión que implique al menos dos marcadores de decisión entre el médico y los padres.

Los autores De Rooy, L., Aladangady y N., & Aidoo, E. (2012) en su artículo, señalan recomendaciones de la Asociación Americana Médica para el Entrenamiento y Educación de médicos en cuidados de fin de vida y recomiendan usar un lenguaje simple *“nosotros continuaremos dando los mejores cuidados para su hijo, apoyo de enfermera, visitas*

diarias por el médico". El lenguaje no debe permitir términos como *"estable"* cuando se refiriere a un niño con pocas probabilidades de sobrevivida; también se debe evitar eufemismos como: *"falleciendo"* en lugar de morir, ya que confunde a los padres. Sugieren que no usar las palabras de *"No hay nada más que hacer"* y *"Retiro de tratamiento"*.

Es importante reconocer barreras de comunicación como la necesidad de un traductor; se deben verificar las necesidades de los padres o familia del recién nacido, otorgar facilidades para el acceso al hospital y permitir cercanía con su hijo todo el tiempo. La decisión de limitar el tratamiento de un soporte vital a un niño debe ser descrita a los padres como un proceso, no como un evento. La minuta de cuidados paliativos del recién nacido se debe revisar con intervalos regulares de tiempo, de manera conjunta con él equipo médico y los padres, para decidir hacer cambios de acuerdo con las necesidades del paciente.

Arnaez, J., Tejedor, J. C. Caserío, S. et. al. 2017 señalan que debe existir una comunicación efectiva, empática y veraz con los padres para ayudarles a entender lo que sucede con su hijo. El personal de enfermería es clave en este proceso de comunicación. Por tanto, debe existir educación continua al personal de la salud sobre el proceso deliberativo y dilemas éticos en la práctica profesional, sin dejar de lado el apoyo psicológico hacia el personal de salud a cargo de los cuidados del recién nacido.

Se debe brindar apoyo psicológico, emocional y espiritual al niño y a la familia, así como promover cercanía y permanencia de los padres con su hijo ante situaciones de fin de vida, facilitando así su estancia con él durante la muerte de su hijo. El profesional de salud debe ofrecer apoyo y acompañamiento a los padres durante el duelo.

Gisquet, E., & Friedberg, E. 2011 Un modelo de acompañamiento ante malas noticias puede ser “cara a cara”: los médicos informan a los padres las condiciones de terminalidad de su hijo, se les explica claramente que no se puede hacer más y que el recién nacido necesita de acompañamiento y cuidados paliativos hasta su muerte.

De Rooy, L., Aladangady, N., & Aidoo, E. 2012 Se debe iniciar cuidados paliativos en enfermedades que no tienen buen pronóstico o curación desde que se identifican.

El tiempo entre retirar un tratamiento y la muerte del paciente varía según el caso, lo que genera una fuente significativa de angustia para los padres. El tiempo posterior al retiro del tratamiento hasta la muerte puede ir de 3 a 6 horas y extenderse hasta 31 a 36 horas. Los padres esperan que el niño muera inmediatamente después de que se retira un tratamiento, cuando esto no sucede y el paciente presenta ruidos desagradables al retirar el ventilador, o dificultad para respirar, así como cambios de coloración, son eventos que generan angustia y terror a los padres al ver a su hijo en esas circunstancias.

Los padres no siempre están preparados para la muerte de su hijo, por lo que se resaltan los siguientes puntos:

1. Ofrecer información suficiente que incluya lo que ellos deben esperar cuando se retira un tratamiento.
2. Necesitan reconocer que el tiempo para la muerte es incierto aun una vez ya retirado el soporte vital; si se explican previamente las posibles razones del retraso de la muerte, ellos no se cuestionarán si fue la decisión correcta.
3. Necesitan mensajes consistentes; es adecuado que estén de acuerdo con el plan de manejo, deben identificar claramente las razones para el cambio de dirección en el tratamiento sin que perciban inconsistencias o duden acerca de la decisión tomada para detener el tratamiento

Si lo anterior se lleva a cabo, se ayudará a los padres a disminuir el estrés generado por la decisión de retirar un soporte vital como la ventilación mecánica.

En el niño crónico e irreversiblemente comatoso, la provisión de nutrición o hidratación prolonga la muerte, por lo que no es efectivo o es fútil (en términos de la sobrevivencia del infante). Se debe evitar la confusión moral o ética de una provisión obligatoria de nutrición, algunos autores señalan que no hay diferencia moral entre retirar un ventilador y retirar la nutrición. Lo cual debe reflexionarse desde la ética y el estado o etapa del paciente, pues es diferente un estado terminal de uno agónico.

Otros puntos importantes en la LET que deben ser considerados para mantener o retirar una nutrición artificial son: 1. Diagnóstico subyacente, 2. Respuesta a tratamientos previos, 3. Respuesta adecuada a tratamientos o intervenciones que aún no se ofrecen, 4. Último pronóstico para las condiciones del infante. Todos deben ser determinados y discutidos según cada caso. Carter, B. S., & Leuthner, S. R. 2003

Una vez que se decide retirar la hidratación y nutrición hay que ofrecer medidas de confort. Si un niño está en condiciones de recibir alimento debe ser por vía oral dentro de las medidas de confort; en general, la alimentación artificial puede causar más malestar que beneficios al paciente que va a morir.

Para decidir retirar la nutrición es necesaria una adecuada comunicación con los padres, con la familia y el equipo médico. Si algún miembro del equipo médico está en desacuerdo en retirar la nutrición o hidratación se le debe permitir retirarse de los cuidados del infante.

Winyard, A. 2007 señala que no existe el derecho a mantener un niño en un tratamiento invasivo con dolor, sobre todo si no va a mejorar su salud y su muerte es inevitable.

Aladangady, N., & De Rooy, L. 201 señalan las Guías del *Royal Collage of Pediatrics and Child Health (RCPCH)* del Reino Unido, en las cuales se ofrecen indicaciones para retirar o mantener un tratamiento, y describen cinco situaciones en las que mantener o retirar un soporte vital debe ser ético, legal y el en el mejor interés del niño: que haya muerte cerebral, que esté en estado vegetativo permanente, que sea sin oportunidad de mejorar (anencefalia, trisomía 13, 18), que sea sin propósito (hemorragia intracraneana, asfixia severa, infección) y que sea una situación inaguantable.

En conclusión, mantener o retirar un soporte vital no es el fin de los cuidados del recién nacido, sino más bien significa cambiar el enfoque de cuidados curativos por cuidados paliativos.

Como señalan Janvier, A., Barrington, K., y Farlow, B. (2014), las decisiones de los padres se basan en diferentes factores emocionales como: lamento, esperanza, calidad de vida, y resiliencia...; emociones que son raramente discutidas en el fin de vida y deben ser personalizadas e individualizadas.

Se recomienda para personalizar la conversación la siguiente nemotecnia:

SOBPIE: S situación O opiniones B interacciones humanas básicas P padres historia, necesidades y objetivos I información necesaria balanceando la información otorgada E emociones aspectos relacionados para la toma de decisiones incluye seguimiento de emociones apoyo social, hacer frente a la situación y la resiliencia.

Se considera que las conclusiones de esta tesis resuelven los objetivos principales y secundarios de forma satisfactoria, pues dan pautas claras para el manejo de la Limitación de Esfuerzo Terapéutico en neonatos desde la perspectiva Bioética.

RECOMENDACIONES

Con base en los resultados de este estudio y tomando en cuenta la problemática práctica en el manejo del Límite de Esfuerzo Terapéutico en neonatos podemos concluir las acciones necesarias para la toma de decisiones y la reflexión; siempre con respeto hacia el Principio de Proporcionalidad Terapéutica, con una evaluación del riesgo-beneficio de las medidas terapéuticas, y así, sustentados en el principio bioético de No Maleficencia, evitar tratamientos fútiles:

1. Tener la mayor certeza posible sobre el tratamiento.

Es decir, se debe asegurar que el diagnóstico y tratamiento van acorde a la recomendación científica actualizada y que están sustentados en evidencias médicas.

2. Importancia de la tutela de padres o tutores.

Debido a que en los recién nacidos el estado de competencia está limitado por las condiciones inherentes a este grupo de edad, la evaluación de la competencia no aplica. En vez de ello es indispensable la participación de los padres o tutores como garantes del principio de Beneficencia en el menor. La participación de los padres es primordial para la toma de decisiones en el fin de vida de un recién nacido, por lo que deben ser informados de manera oportuna, veraz y honesta sobre las condiciones del recién nacido. Se debe permitir que los padres decidan sobre el mejor interés de su hijo de acuerdo con sus propios valores y creencias.

3. Definir la calidad de vida de un neonato en forma objetiva.

Definir calidad de vida basados en una apreciación subjetiva o emotiva conlleva a situaciones de error; puede ocasionar confusión en los padres y en el personal de

salud. Los médicos deben basar su evaluación en razonamientos propios de la Buena Práctica Médica.

4. Decisiones de LET.

Las decisiones de limitar un tratamiento siempre ser deben tomadas por los profesionales médicos que estén al cuidado del paciente; deberán deliberar sobre el caso en particular, con sustento en el riesgo y beneficio de las intervenciones terapéuticas y, en su caso, tomar la decisión de Adecuación de Esfuerzo Terapéutico para ofrecer cuidados paliativos multidisciplinarios. Dejarán constancia de las decisiones tomadas en el expediente clínico, con acompañamiento al paciente y su familia durante todo el proceso y, en la medida de lo posible, aún después de la pérdida. Es importante precisar que la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) no es sinónimo de eutanasia, ya que no tiene como fin provocar la muerte a solicitud de la familia, tampoco anticipa la muerte, sino más bien afirma a la muerte como un proceso natural e inevitable ante una enfermedad grave; se apega al contexto de la atención de ortotanasia, en ocasiones entendida como sinónimo de muerte digna, aunque su significado preciso es “muerte correcta”.

5. Iniciar cuidados paliativos de calidad inmediatamente después de tomar la decisión de LET.

El manejo paliativo se redirigirá a mitigar el daño, el dolor y el sufrimiento al paciente y a la familia. En condiciones ideales será un servicio de cuidados paliativos quien apoye la continuidad del manejo, dado la vulnerabilidad de los padres.

6. Evaluación individual de cada caso.

Debido a la gran cantidad de circunstancias específicas del manejo de pacientes neonatos terminales, es indispensable que el proceso de decisiones y deliberación bioética sea siempre individual, asimismo que tome en cuenta los valores presentes tanto del personal sanitario como de los padres. Entre otros factores en recién nacidos, la toma de decisiones se centra en particularidades como: el diagnóstico, la edad gestacional, la presencia de comorbilidades o malformaciones genéticas graves y en ocasiones incompatibilidad con la vida.

7. Importancia de sustentar los diagnósticos.

El profesional de la salud debe apoyar su decisión en el diagnóstico de certeza ante cada caso; la reflexión debe estar sustentada en los principios bioéticos y la Buena Práctica Médica.

8. Demandas médicas.

Con frecuencia, los profesionales de la salud manifiestan temor ante una posible demanda, motivo por el cual continúan el soporte vital hasta el límite de prolongar una agonía. Una vez agotada toda posibilidad terapéutica para un paciente, es primordial tener presente que los grandes avances biotecnológicos permiten acciones que corresponden a una obstinación terapéutica y que en ningún caso ofrecen algún beneficio. Por lo tanto, es indispensable contar con una guía bioética que ayude a los médicos a una mejor toma de decisiones en la evaluación de cada caso.

9. Carencia de una definición universal de Mejor Interés del Menor.

En la literatura, no existe una definición universal del mejor interés del recién nacido; esto quizás debido a que el mejor interés del neonato está determinado

por los padres en la consideración de lo que es racionalmente bueno para el niño, como señalan Dupont-Thibodeau, A., Barrington, K. J., Farlow, B., y Janvier, A. (2014). Las decisiones para realizar alguna intervención a un recién nacido, no dependen de una persona en particular, ni siquiera de los padres en su totalidad (aún en respeto de su autonomía); si ésta no corresponde con el mejor interés del niño, se debe evitar. Se trata, entonces, de una responsabilidad compartida entre los médicos y los padres, ambos son encargados de vigilar el máximo beneficio al paciente, y evitar su dolor y sufrimiento. Así, la autonomía de los padres puede estar limitada y superada por el mejor interés del niño. Si existe controversia entre el personal de salud y los padres, se debe buscar una segunda opinión en un comité externo de bioética. En situaciones extremas donde los padres no aceptan el interés superior del menor, el Estado será el encargado de tutelar el mejor interés de éste, tomando la tutela del menor en un periodo de tiempo o en forma permanente.

10. Factores que limitan las decisiones terapéuticas.

Se debe considerar que, la toma de decisiones en neonatos graves implica un costo emocional, psicológico y económico para los padres y la familia; esto debe ser tomado en cuenta ya que, en muchas ocasiones, limitan las decisiones terapéuticas.

Existe también un tema de justicia social que debe ser considerado. Las UCIN cuentan con recursos humanos y técnicos limitados en relación con la demanda, por lo que el personal de salud debe velar por el Principio de Justicia y tratar de optimizar los recursos para no caer en tratamientos fútiles que merman económicamente al servicio.

11. Conceptos importantes en la toma de decisiones.

El acto médico no sólo implica los conocimientos actualizados propios de la especialidad; conceptos como dignidad humana, calidad de vida, proporcionalidad terapéutica o consentimiento informado deberán estar presentes en el momento de la deliberación y la toma de decisiones.

12. Importancia de la responsabilidad de los padres.

Por su lado, los padres también deben mostrar responsabilidad en el cuidado de la salud de sus hijos o del recién nacido al ser egresado del hospital. Los recursos destinados para su atención y la calidad de vida del menor dependen de ese cuidado. Para ello es muy necesaria una excelente comunicación y motivación por parte del médico tratante, así como, en ocasiones, un entrenamiento a los padres para el manejo domiciliario del menor.

13. Evaluación de ingreso a Unidades de Terapia Intensiva (UTI).

En ocasiones, el mejor interés de un paciente consiste en no ingresar a una terapia intensiva dado que no existe una posibilidad de recuperación. Esta situación obliga a las instituciones de salud a tener criterios de ingreso y selección de pacientes que se aceptan en una UCIN; criterios que deberán estar sustentados en el principio de Beneficencia, No Maleficencia y justicia. Si el paciente ya está en UCIN y presenta una enfermedad no recuperable se evaluará si es candidato a LET de la mano con los cuidados paliativos; sin acelerar la muerte ni prolongar la vida, sino más bien, con acciones que alivian el dolor y sufrimiento del paciente y su familia, que favorecen en el diálogo con los padres, que identifican a la muerte como un proceso natural y esperado, y que dan el apoyo necesario a la familia para la etapa de duelo con acompañamiento en todo momento durante el proceso.

REFLEXIONES FINALES

Después del análisis de las conclusiones y recomendaciones que se presentan en esta tesis, aunado a la experiencia personal de las tutoras de este trabajo como médicos intensivistas, neonatólogas y bioeticistas, se presentan algunas reflexiones importantes para la práctica en el campo de LET en neonatos.

Evitar errores en UCIN. Se deben evitar extremos de error en la práctica médica en UCIN como son:

- ❖ Obstinación terapéutica, que en ocasiones es favorecida por la presión de los padres al solicitar hacer todo lo técnicamente posible y utilizar todos los recursos disponibles. Si bien los padres tienen derecho a solicitar una atención, no tienen derecho a solicitar el acto médico que ellos consideren necesario (sin ningún criterio médico ni científico), lo cual puede motivar la obstinación terapéutica. En ocasiones, estas presiones generan estrés moral en el personal de salud, quienes reconocen que se solicita obstinación terapéutica; sin embargo, no tienen claridad sobre cómo tomar decisiones de iniciación o suspensión de tratamiento, por lo que no pueden defenderse adecuadamente.

Limitar el Esfuerzo Terapéutico o Adecuar el Esfuerzo Terapéutico es una forma de permitir la muerte natural del paciente al retirar tratamientos fútiles, evitar la obstinación terapéutica y favorecer la ortotanasia.

- ❖ Abandono del paciente irrecuperable crónico portador de una enfermedad grave. El paciente nunca debe ser abandonado, siempre debe estar acompañado por el equipo de profesionales de la salud independientemente de la gravedad de su

enfermedad. El abandono del paciente no solamente es una falta ética, sino también legal.

- ❖ Acción brusca, precipitada o indecisión paralizante por el personal médico sin entrenamiento, o toma de decisiones de manera unilateral. En muchas ocasiones sucede que el médico tratante realiza una valoración del caso anteponiendo sus propios valores, creencias y perspectiva de lo que es calidad de vida para sí mismo; decidiendo así, y de manera unilateral, lo que cree ser mejor para el paciente.

Las acciones bruscas, precipitadas o paralizantes pueden ocasionar daños irreparables y causan gran estrés en el personal y la familia. Siempre debe haber disposición de abordaje en el equipo para evitar este tipo de situaciones.

Otro punto de controversia práctica son los motivos para la elección de un tratamiento fútil por el personal de salud y corresponden en concreto a las siguientes acciones:

- ❖ Ausencia oportuna de objetivos terapéuticos en pacientes irre recuperables.

Sucede frecuentemente que se ingresan a UCIN pacientes con un registro de múltiples maniobras fútiles, muchas veces por falta de sinergia entre el equipo de profesionales a cargo como son los médicos neonatólogos, enfermería, trabajo social y cuidados paliativos. El manejo fútil de los pacientes tiene diversas causas, entre ellas el desconocimiento de una aplicación racional de LET como medida ética y médicamente indicada en pacientes irre recuperables. Por otro lado, cuando no hay claridad en los objetivos o plan de tratamiento para un paciente con límites de viabilidad, o severamente afectado por condiciones perinatales, se deriva en una improvisación en la atención del recién nacido, con una alta probabilidad de

obstinación terapéutica. Cuando esto sucede, no se realiza un análisis ético del caso particular, ni se identifica las responsabilidades de todos los involucrados.

- ❖ Falta de guías para toma de decisiones bioéticas en el fin de vida del recién nacido o desconocimiento de estas. Se requieren mecanismos de capacitación y actualización del personal de salud en el conocimiento de estos documentos.

En nuestro país, la falta de investigación en el tema puede ser uno de los motivos por los que aún no se vislumbra una legislación o guía en la materia; en comparación con países de Europa y con Estados Unidos de América, donde ya se cuenta con legislaciones y guías para el manejo de fin de vida en recién nacidos.

- ❖ Ausencia de legislación o normatividad institucional para el fin de vida de los recién nacidos establecidas a través de la evidencia científica para: donación de órganos, ordenes de no reanimación, LET, retiro de ventilación mecánica, alimentación enteral como parenteral, uso de antibióticos, drogas vasoactivas, diálisis peritoneal.
- ❖ Falta de atención especializada para apoyar el proceso de duelo de los padres. Se requiere trabajo en equipo de Unidades de Cuidados Paliativos desde el diagnóstico de una enfermedad grave.
- ❖ Ausencia de apoyo psicológico para el personal de salud ante el estrés moral que presentan con la atención de pacientes terminales. La Institución debería proveer este tipo de servicios en su personal, tomando en cuenta el Síndrome de Burn Out debido al estrés en estos campos clínicos.
- ❖ Influencia cultural del personal de salud y de la familia como son: religión, valores, costumbres, creencias, ideologías de la vida y la muerte. No comprender y no

involucrarse en esta situación de interculturalidad puede generar conflictos en la relación médico-paciente-familia.

- ❖ Se considera conveniente que los procedimientos de LET sean acordados bajo un proceso deliberativo en el grupo médico y se protocolice; que se establezca una guía en la toma de decisiones dentro del servicio de UCIN, la cual comience desde el diagnóstico prenatal de una enfermedad grave, la atención en la sala de partos y con una preparación anticipada de los padres. Todo esto ayudará a una adecuada toma de decisiones en el momento del nacimiento del recién nacido. Cuando un Comité Hospitalario de Bioética apoya con una discusión del caso y recomendaciones previas, se brinda mayor bienestar, seguridad y protección para el paciente, los padres y el personal médico.
- ❖ Se recomienda que, en el expediente médico, la “Limitación de Esfuerzo Terapéutico” quede escrita como “Adecuación al Esfuerzo Terapéutico”, dado la posibilidad de una interpretación jurídica errónea. El término
- ❖ <Término “limitación” tiene el riesgo de ser interpretado como la suspensión de las medidas terapéuticas; sin embargo, como se ha expuesto hasta ahora, dicha interpretación no es correcta. Ésta es una laguna jurídica en el área de Neonatología debido a la falta de legislación, normas y guías para el manejo de fin de vida en recién nacidos.

Después del análisis de este importante tema consideramos que la Limitación de Esfuerzo Terapéutico en neonatos, es un problema multifacético y de difícil manejo. En la actualidad, existen algunas directrices generales que pueden orientar la toma de decisiones desde una perspectiva bioética, pero se requiere de la aportación clínica

necesaria para sustentar las acciones; por lo que es necesaria la elaboración de Guías de Manejo especiales para el manejo de estos casos en nuestro país, a fin de optimizar la atención a estos pequeños pacientes, tal como su calidad humana lo requiere y exige.

BIBLIOGRAFÍA REVISADA

- Aladangady, N., & De Rooy, L. (2012). Withholding or withdrawal of life sustaining treatment for newborn infants. *Early Human Development*, 88(2), 65–69.
<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2012.01.002>
- Arnaez, J., Tejedor, J. C., Caserío, S., Montes, M. T., Moral, M. T., González de Dios, J., & García-Alix, A. (2017). Bioethics in end-of-life decisions in neonatology: Unresolved issues. *Anales de Pediatría (English Edition)*, 87(6), 356.e1-356.e12.
<https://doi.org/10.1017/CBO9780511920844.008>
- Avery, G. B. (1998). Futility Considerations in the Neonatal Intensive Care Unit, 22(3), 216–222.
- Boss, R. D., Geller, G., & Donohue, P. K. (2015). Conflicts in Learning to Care for Critically Ill Newborns: “It Makes Me Question My Own Morals.” *Journal of Bioethical Inquiry*, 12(3), 437–448. <https://doi.org/10.1007/s11673-015-9609-9>
- Caeymaex, L., Speranza, M., Vasilescu, C., Danan, C., Garel, M., & Jousset, C. (2011). Living with a Crucial Decision: A Qualitative Study of Parental Narratives Three Years after the Loss of Their Newborn in the NICU, 6(12).
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0028633>
- Carter, B. S., & Jones, P. M. (2013). Evidence-based comfort care for neonates towards the end of life. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 18(2), 88–92.
<https://doi.org/10.1016/j.siny.2012.10.012>

- Carter, B. S., & Leuthner, S. R. (2003). The Ethics of Withholding / Withdrawing Nutrition in the Newborn, *27*(6), 480–487. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2003.10.007>
- Catlin, A., & Carter, B. (2002). Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol, Establishment of a Palliative Care Protocol for Newborns, 184–195. <https://doi.org/10.1038/sj/jp/>
- Chiswick, M. (2009). End of life decisions in chronic lung disease. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, *14*(6), 396–400. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2009.08.005>
- Clark, J. D., & Dudzinski, D. M. (2013). The Culture of Dysthanasia: Attempting CPR in Terminally Ill Children. *Pediatrics*, *131*(3), 572–580. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0393>
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Dns, C. R., Day, S., & Meneses, K. (2016). Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*(5), 478–489. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.03.023>
- Cuttini, M., Nadai, M., Kaminski, M., Hansen, G., Leeuw, R. De, Lenoir, S., ... Vonderweid, U. De. (2000). End-of-life decisions in neonatal intensive care : physicians ' self- reported practices in seven European countries, *355*, 2112–2118.
- Cuttini, M., Casotto, V., Vonderweid, U. De, Garel, M., Kollée, L. A., Saracci, R., & Group, S. (2009). Early Human Development Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. *Early Human Development*, *85*(10), S21–S25. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2009.08.007>

- De Rooy, L., Aladangady, N., & Aidoo, E. (2012). Palliative care for the newborn in the United Kingdom. *Early Human Development*, *88*(2), 73–77.
<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.12.009>
- Dupont-thibodeau, A., Barrington, K. J., Farlow, B., & Janvier, A. (2014). End-of-life decisions for extremely low-gestational-age infants: Why simple rules for complicated decisions should be avoided. *Seminars in Perinatology*, *38*(1), 31–37.
<https://doi.org/10.1053/j.semperi.2013.07.006>
- Eden, L. M., & Callister, L. C. (2010). Parent Involvement in End-of-Life Care and Decision Making in the Newborn Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of Perinatal Education*, *19*(1), 29–39.
<https://doi.org/10.1624/105812410X481546>
- Epstein, E. G. (2008). End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatology*, *28*(11), 771–778.
<https://doi.org/10.1038/jp.2008.96>
- Feltman, D. M., Du, H., & Leuthner, S. R. (2012). Survey of neonatologists' attitudes toward limiting life-sustaining treatments in the neonatal intensive care unit, (December 2011), 886–892. <https://doi.org/10.1038/jp.2011.186>
- Fortune, P. (2006). Limiting and rationing treatment in paediatric and neonatal intensive care, *20*(4), 577–588. <https://doi.org/10.1016/j.bpa.2006.09.004>
- Gisquet, E., & Friedberg, E. (2011). Continuer ou non: les choix tragiques en neonatologie. *Alter*, *5*(1), 26–36. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.11.005>

Goggin, M. (2012). Early Human Development Parents perceptions of withdrawal of life support treatment to newborn infants. *Early Human Development*, 88(2), 79–82.

<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.12.002>

Grether, P., Lisker, R., Loria, A., & Álvarez-del-río, A. (2015). Grether P, Lisker R, Loria A, Álvarez A. End-of-life decisions in perinatal care. A view from health-care providers in Mexico. *Salud Pública de México*, 57(6)(6), 489–495.

Hall, B. (2012). Early Human Development Withdrawal of life-sustaining treatment for newborn infants from a Hindu perspective. *Early Human Development*, 88(2), 87–88. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.12.004>

Hasegawa, S. L., & Fry, J. T. (2017). Moving toward a shared process: The impact of parent experiences on perinatal palliative care. *Seminars in Perinatology*, 41(2), 95–100. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.002>

Haug, S., Farooqi, S., Wilson, C. G., Hopper, A., Oei, G., & Carter, B. (2018). Survey on Neonatal End-of-Life Comfort Care Guidelines Across America. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(3), 979–984.e2.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.10.023>

Hernández-Arriaga, J. L., & Iserson, K. V. (n.d.). Tema Pediátrico. Ethical aspects of the extreme premature newborn, 62, 287–293.

Infirmiry, R. (2001). Lingering death after treatment withdrawal in the neonatal intensive care unit, 8–13.

- Janvier, A., Barrington, K., & Farlow, B. (2014). Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in Perinatology*, 38(1), 38–46. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2013.07.007>
- Koike, K., Ohno, S., Takahashi, N., Suzuki, N., Nozaki, N., Murakami, K., ... Inoue, M. (2004). Efficacy of the herbal medicine Unkei-to as an adjunctive treatment to hormone replacement therapy for postmenopausal women with depressive symptoms. *Clinical Neuropharmacology*, 27(4), 157–162. <https://doi.org/10.1097/01.wnf.0000138634.34498.05>
- Kollee, L. A. A., Van der Heide, A., De Leeuw, R., Van der Maas, P. J., & Van der Wal, G. (1999). End-of-life decisions in neonates. *Seminars in Perinatology*, 23(3), 234–241. [https://doi.org/10.1016/S0146-0005\(99\)80068-8](https://doi.org/10.1016/S0146-0005(99)80068-8)
- Laing, I. A. (2013). Conflict resolution in end-of-life decisions in the neonatal unit. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 18(2), 83–87. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2012.09.005>
- Larcher, V. (2013). Seminars in Fetal & Neonatal Medicine Ethical considerations in neonatal end-of-life care. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 18(2), 105–110. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2012.10.011>
- Marc-Aurele, K. L., & English, N. K. (2017). Primary palliative care in neonatal intensive care. *Seminars in Perinatology*, 41(2), 133–139. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.005>

- Marçola, L., Barbosa, S. M. M. de, Zoboli, I., Polastrini, R. T. V., & Ceccon, M. E. J. (2017). Análise Dos Óbitos E Cuidados Paliativos Em Uma Unidade De Terapia Intensiva Neonatal. *Revista Paulista de Pediatria*, 35(2), 125–129. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2017;35;2;00012>
- Marty, C. M., & Carter, B. S. (2018). Seminars in Fetal & Neonatal Medicine Ethics and palliative care in the perinatal world. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 23(1), 35–38. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2017.09.001>
- Mercurio, M. R. (2009). The Ethics of Newborn Resuscitation. *YSPER*, 33(6), 354–363. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2009.07.002>
- Pinter, A. B. (2008). End-of-life decision before and after birth: changing ethical considerations. *Journal of Pediatric Surgery*, 43(3), 430–436. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2007.09.054>
- Racine, E., & Shevell, M. I. (2009). Ethics in Neonatal Neurology: When is Enough , Enough? *Pediatric Neurology*, 40(3), 147–155. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2008.09.013>
- Rennie, J. M., & Leigh, B. (2008). The legal framework for end-of-life decisions in the UK. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 13(5), 296–300. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2008.03.007>
- Sarmiento, M. H., Carrocera, L. A. F., González, G. C., Kassian, E. C., Martínez, P. I. B., & Yllescas, E. (2017). P ERINATOLOGÍA, 30(3).

Singh, J., Lantos, J., & Meadow, W. (2004). End-of-Life After Birth: Death and Dying in a Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatrics*, 114(6), 1620–1626.

<https://doi.org/10.1542/peds.2004-0447>

V., H. A. J. I. K. (2005). Ethical aspects of the extreme premature newborn. *Bol. Med Hosp Infant Mex*, 62 (4), 28.

Verhagen, E., & Sauer, P. J. J. (2005). The Groningen Protocol — Euthanasia in Severely Ill Newborns. *New England Journal of Medicine*, 352(10), 959–962.

<https://doi.org/10.1056/NEJMp058026>

Vrakking, A. M., Van Der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Keij-Deerenberg, I. M., Van Der Maas, P. J., & Van Der Wal, G. (2005). Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands, 1995-2001. *Lancet*, 365(9467), 1329–1331. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)61030-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)61030-6)

Walther, F. J. (2005). Withholding treatment, withdrawing treatment, and palliative care in the neonatal intensive care unit.

<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004>

Weitzman, R. G. (2012). Withdrawal of life sustaining treatment for newborn infants from a Jewish perspective. *Early Human Development*, 88(2), 91–93.

<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.12.005>

Wilkinson, D., Petrous, S., & Savorless, J. (2018). Seminars in Fetal & Neonatal Medicine Rationing potentially inappropriate treatment in newborn intensive care in

developed countries. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 23(1), 52–58.

<https://doi.org/10.1016/j.siny.2017.10.004>

Williams, C., Munson, D., Zupancic, J., & Kirpalani, H. (2008). Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care e A North American perspective *.

<https://doi.org/10.1016/j.siny.2008.03.005>

Winyard, A. (2007). The Nuffield Council on Bioethics Report – Critical care decisions in fetal and neonatal medicine, 13(2), 6–10.

Wool, C., & Dudek, M. (2013). Exploring the perceptions and the role of genetic counselors in the emerging field of perinatal palliative care. *Journal of Genetic Counseling*, 22(4), 533–543. <https://doi.org/10.1007/s10897-013-9581->

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

Canteros J. Lefeubre O. Toro M. Herrera C. (2007). Limitación de Esfuerzo terapéutico
Rev chilena de medicina intensiva. 22(2): 93-96.

Carrera. M. S, Hernández S.M, Fenandez C. L.A. (2016). Mortalidad neonatal en una
institución de tercer nivel de atención. Perinatol Reprod Hum. 30(3):97-102.

Casas, M. M. L. (2017). Limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos.
Bioethics Update. 3(2), 137-151.

Cisterna C. F. Manual de metodología de la investigación cualitativa para educación y
ciencias sociales. Textos de Apoyo a docencia. 2007; pp-23.

Galeano.M.E.[http://aprendeonline.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/727/LA_CATEGOR
IZACION_UN_ASPECTO_CRUCIAL_EN_LA_INVESTIGACIONCUALITATI](http://aprendeonline.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/727/LA_CATEGORIZACION_UN_ASPECTO_CRUCIAL_EN_LA_INVESTIGACIONCUALITATI).

Hernando, P.; Diestre, G.; Baigorri, F. (2007). Limitación del esfuerzo terapéutico:
“cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?” Limitation of therapeutic effort:
A “question for professionals or for patients as well?” *An. Sist. Sanit. Navar.*, 30(3),
129–136.

Herreros, B., Palacios, G., & Pacho, E. (2012). Limitación del esfuerzo terapéutico.
Revista Clínica Española, 212(3), 134–140. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2011.04.016>

INEGI. [Consultado el 18 de Julio de 2018]. Disponible
en:<http://www3.inegi.org.mx/sistemas/temas/default.aspx?s=est&c=17484>)

Larcher, V. (2013). Seminars in Fetal & Neonatal Medicine Ethical considerations in neonatal end-of-life care. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 18(2), 105–110. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2012.10.011>

Lorda S.P. López E. Pisqueras C. (2014). Limitación de esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: recomendaciones para elaboración de protocolos. [en línea]. Consejería de igualdad, salud y políticas sociales.

Rincón R. M. Garzón. D. F. (2015). Problemas éticos del retiro o limitación de tratamiento vital en unidades de cuidados intensivos. *Rev. Latinoam. Bioet /ISSN 1657-4702/* 15(2) edición 29. 42-51

Sarmiento, M. H., Carrocera, L. A. F., González, G. C., Kassian, E. C., Martínez, P. I. B., & Yllescas, E. (2017). P ERINATOLOGÍA, 30(3).

Soc, R., & Dolor, E. (2014). Carta al director 359, 21(6), 359–360.

Soto-Estrada, G., Moreno-Altamirano, L., & Pahua Díaz, D. (2016). Panorama epidemiológico de México, principales causas de morbilidad y mortalidad. *Revista Facultad de Medicina*, 59(6), 8–22.

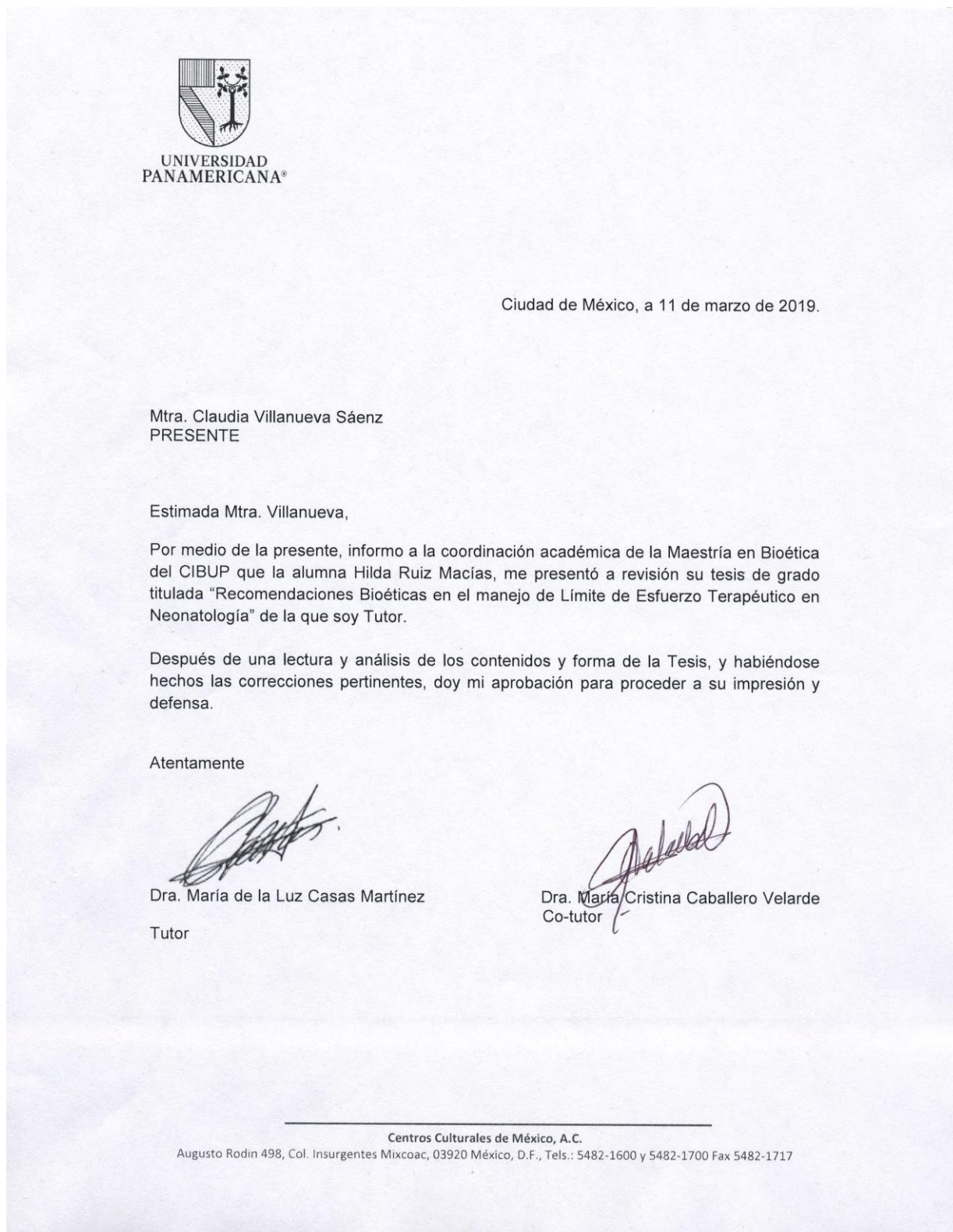
Taboada P. LIMITACIÓN DE ESFUERZO TERAPÉUTICO Y PRINCIPIO ÉTICO DE PROPORCIONALIDAD TERAPÉUTICA , en García, José Juan (director): Enciclopedia de Bioética, URL: <http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/146-limitacion-de-esfuerzo-terapeutico>

Torreão, L. de A., Pereira, C. R., & Troster, E. (2004). Ethical aspects in the management of the terminally ill patient in the pediatric intensive care unit. *Revista Do Hospital Das Clínicas*, 59(1), 3–9. <https://doi.org/S0041-87812004000100002> [pii]

Urzúa, M. A. Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*. 30(1), 61-71.

ANEXOS

Carta de Aceptación de Tesis



(Figura 11)

ABREVIATURAS

AAP American Academy of Pediatrics.

LET Limite de Esfuerzo Terapéutico

CP Cuidados Paliativos

OMS Organización Mundial de la Salud

PC Parálisis Cerebral

UCIN Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

UTI Unidad de Terapia Intensiva

DOF Diario oficial de la Federación

LGS Ley general de Salud

RN Recién nacido

INEGI Instituto Nacional de Estadística y Geografía

NOM Norma Oficial Mexicana

CATEGORIZACIÓN Y CODIFICACIÓN DE LA INFORMACIÓN ANALIZADA

<p>Artículo 1: Ethical aspects of the extreme premature newborn Nivel de Correlación: Alto 80% por año 2005 (Fuera de los límites establecidos, pero con alto contenido bioético)</p>
<p>Unidades de Significado o de Análisis:</p> <ul style="list-style-type: none">-Avance tecnológico y terapéutico aumenta la sobrevivencia de RN, así como secuelas neurológicas-Los resultados del tratamiento impactan en su calidad de vida-Costo – calidad de vida-Prolongar la agonía es cruel e inmoral-Dignidad del ser humano para tomar decisiones éticas correctas-En caso de futilidad evidente no es obligatoria de tratamiento
<p>Eje temático:</p> <ul style="list-style-type: none">-Calidad de vida-Secuelas neurológicas-Futilidad terapéutica-Dignidad Humana-Limitar tratamiento

<p>Artículo 2: End-of- life decisions in perinatal care. A view from health-care providers in México Nivel de correlación: Alto 100% año 2015</p>
<p>Unidades de significado o de análisis:</p> <ul style="list-style-type: none">-Prolongar la vida con un tratamiento no es el mejor interés del paciente-Uso de total recursos terapéuticos ante diagnóstico prenatal adverso-Retiro de tratamientos y dejar que la muerte ocurra (ortotanasia)-Cuidados paliativos para una muerte apropiada-Legislación inadecuada ante la toma de decisiones en RN severamente enfermos-Pobre calidad de vida, disrupción familiar y sufrimiento del neonato-Feticidio o cuidados paliativos-Decisiones de especialistas para continuar o detener un embarazo con diagnóstico adverso-Ideas religiosas y sacralidad de la vida humana como valor intrínseco-Evitar sufrimiento y dolor al neonato
<p>Ejes temáticos:</p> <ul style="list-style-type: none">-Retiro de tratamiento-Ortotanasia-Cuidados paliativos-Sufrimiento y dolor-Religión-Calidad de Vida

Artículo 3: Parent Involvement in End-of-life Care and Decision Making in the newborn Intensive Care Unit: And integrative Review

Nivel de correlación: Alto 100% año 2010

Unidades de significado:

- Retiro de tratamiento para infantes severamente enfermos
- Incremento en sobrevida de RN pretérmino por mejor tecnología y terapéutica
- American Academy of Pediatrics* y continuar o retirar un tratamiento
- Conflicto entre familia y médicos para retiro de un tratamiento por comunicación inadecuada
- Problemas jurídicos médicos hacen que se mantenga un tratamiento fútil
- Emociones y apoyo emocional de los padres al retirar un tratamiento
- Interés mayor del niño éticamente necesario para la toma de decisiones
- Religión de los padres, sacralidad de la vida para toma la toma de decisiones
- Costos en la atención - Calidad de vida
- Cuidados paliativos en pacientes con diagnostico adverso

Ejes temáticos

- Retiro de tratamiento
- Apoyo emocional
- Adecuada comunicación
- Cuidados paliativos
- Interés superior del niño
- Calidad de vida

Artículo 4: End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit

Nivel de correlación: Alto 100% año 2008

Unidades de significado:

- Distanasia (mala muerte) ortotanasia (buena muerte)
- Decisiones irracionales y decisiones racionales
- Angustia moral en el equipo médico mantienen tratamientos agresivos al final de la vida
- Conflicto ético para decidir tratamiento del bebé
- Adecuada relación y comunicación entre los padres y los médicos indispensable para mejores decisiones
- La familia decide el retiro de tratamientos

Ejes temáticos

- Ortotanasia
- Fin de vida
- Muerte digna y pacífica
- Comunicación adecuada efectiva
- Retiro de tratamientos o terapias

Artículo 5: Analysis of Death and Palliative care in a neonatal intensive care unit

Nivel de correlación: Alto 100 % año **2016**

Unidades de significado:

- Impacto de la muerte de un niño en la familia
- Pacientes con enfermedad severa pueden ser beneficiados con cuidados paliativos
- Causas de muerte neonatal: prematurez, bajo peso, malformaciones congénitas, complicaciones al nacer
- Pobre calidad de vida en futuro cercano
- Manejo en cuidados intensivos neonatales características de los pacientes que ingresan a UCIN
- Indicaciones para plan de cuidados paliativos

Ejes temáticos

- Cuidados paliativos
- Calidad de vida
- Control del dolor
- Tratamiento digno

Artículo 6: Ethics in Neonatal Neurology: When is Enough, Enough?

Nivel de correlación: Alto 100% año **2008**

Unidades de significado:

- Decisiones de fin de vida
- Prolongación de la muerte con tratamientos fútiles
- Padres empoderados para la toma de decisiones
- Secuelas neurológicas
- Estudios para pronóstico como EEG, PEATC, PVTC, TAC, RM para toma de decisiones
- Variantes de parálisis cerebral
- Decisiones de retiro de tratamiento, se deben basar en el mejor interés del niño en común acuerdo con los padres y los médicos
- Calidad de vida para decidir retiro o continuación de un tratamiento
- Calidad de vida ajustada a los años QALYs es generalmente aceptada
- American Academy of Pediatrics* tiene manejos aprobados para fin de vida
- American Academy of Neurology* tiene una posición para suicidio asistido y eutanasia; además considera legítimo el retiro de tratamientos

Ejes temáticos

- Decisiones en Fin de vida
- Retiro de tratamiento
- Calidad de vida
- Principios éticos
- Mejor interés del niño
- Futilidad terapéutica

Artículo 7: Supporting bereaved parents : practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal End-of-life care – A North American perspective

Nivel de correlación: Alto 100% año 2008

Unidades de significado:

- Experiencia de los padres ante la pérdida
- Programa de cuidados paliativos para recién nacidos y familias con enfermedades que limitan la vida
- Comunicación clara y compasiva para los padres
- Compartir decisiones con los médicos y los padres
- Apoyo emocional a los padres y familia
- Retiro de tratamiento de soporte vital por futilidad en prematuros extremos y pronóstico neurológico adverso
- Comités de ética para apoyo en situaciones difíciles
- Preparación de los padres ante la muerte inevitable
- Manejo premortal (analgesia, soporte emocional, crear memorias, arreglos funerarios, manejo médico después de la muerte perinatal)

Ejes temáticos

- Cuidados en Fin de vida
- Comunicación adecuada
- Apoyo ante la pérdida neonatal
- Retiro de tratamiento

Artículo 8: Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives

Nivel de correlación: Alto 100% año 2009

Unidades de significado:

- Comités de ética
- Información y campo de acción de los padres; decisiones éticas en cuidados intensivos neonatales (EURONIC Project)
- Fin de vida en los cuidados neonatales
- Límites para intervenciones intensivas fútiles o desproporcionadas
- Retiro de tratamientos aceptables en UK, Holanda, Suiza y Alemania; menos aceptado en Italia
- Administración de drogas para el dolor
- Eutanasia activa aceptada en Francia y Holanda
- Información efectiva a los padres para el retiro de tratamiento
- Decisión de los padres para continuar o retirar un tratamiento
- Retiro de tratamientos cuando son desproporcionados o conllevan preservación de una vida artificial
- Principios éticos
- Código deontológico italiano para manejo de niños prematuros
- Criterios para retiro de tratamiento en la Guía del Royal College of Paediatrics and Child Health UK 2004
- La guía de RCPCH para manejo de prematurez; prohibición de la eutanasia activa
- Protocolo Groningen con guía nacional en Holanda 2005
- Sociedad de medicina de Suiza 2007 Especifica capacidad de decisión para retiro de manejo médico
- Sociedad española de neonatología 2004 Recomendaciones para resucitación neonatal
- Unificación de criterios en Europa con el proyecto Euronico

Ejes temáticos

- Calidad de vida
- Fin de vida
- Limitación de tratamiento intensivo
- Mejor interés del niño
- Futilidad terapéutica
- Cuidados paliativos

(Continuación Artículo 8)**Artículo 9: The Ethics of Newborn Resuscitation****Nivel de correlación: Alto 100% 2009****Unidades de significado:**

- Justificación ética para cada decisión debe ser identificada
- Decisiones del médico en base a guías. El análisis ético queda en otras manos
- American Academy of Pediatrics (AAP)* sobre resucitación neonatal
- ILCOR (Comité de enlace internacional de resucitación)
- Comité del feto y el recién nacido de la AAP. Recomendaciones para retiro de cuidados intensivos en recién nacidos de alto riesgo, así como indicaciones para cuidados intensivos
- Guías UK 2006: La reanimación en RN de 22 semanas no debe ser una práctica estándar, Los padres requieren ser informados. Oportunidad de elegir tratamientos entre las 23 y 24 semanas; a las 25 semanas, si hay alguna anomalía severa, no dar reanimación
- Indicaciones para cuidados intensivos neonatales: inaceptables ante una morbilidad severa
- Deseos de los padres deben determinar el tratamiento ante la posibilidad de riesgos altos y secuelas
- Cualquier intervención es generalmente considerada por ser el mejor interés del paciente
- Probabilidad de supervivencia y gravedad de discapacidad para determinar plan de acción
- La ley no sustituye el análisis ético
- The Baby Doe rules*: Primer intento dirigido a intervenir en opciones para neonatos que nacen con defectos congénitos severos 1984.
- Adecuada información médica para toma de decisiones por parte de los padres
- Derecho a la vida. Mantener o retirar un tratamiento a menos que esté muriendo el RN o comatoso
- The Born –Alive Infants Protection Act (BAIPA)* 2002 reanimar a todos los niños independientemente de su edad gestacional y pronóstico mientras tengan vida
- AAP (NBR) Las condiciones médicas y pronóstico se evalúa al nacer y antes de tomar la decisión de reanimación.
- Problema ético de sobrestimar la habilidad para predecir discapacidad en base a evaluaciones tempranas
- Calificación Apgar al nacer puede ser irrelevante clínica y éticamente al discriminar
- Toma de decisiones en la reanimación de niños menores de 22 y 23 semanas
- Los padres o tienen derecho a demandar y así los médicos no tiene obligación de dar un tratamiento que no ofrece ningún beneficio al niño (*the President's commission on Bioethics*)
- Costos para la sociedad
- Interés de toda la familia
- Adhesión al mejor interés del niño, ponderar beneficios y cargas anticipadas para iniciar cuidados intensivos
- Obligación de respetar el derecho a decidir por parte de los padres
- Justificación ética para no ofrecer o rechazar proveer resucitación neonatal
- Argumento de futilidad (como justificación ética)
- Humildad profesional: honestidad por intereses propios
- Analizar recomendaciones actuales profesionales
- Derechos de los recién nacidos y los padres

Ejes temáticos

- Calidad de vida
- Mejor interés del niño
- Información adecuada a los padres
- Decisiones de los padres protegida por la ley
- Discapacidad

- Derecho a la vida
- Derecho a la misericordia
- Derecho de justicia o justo tratamiento
- Pronóstico adverso
- Mantener o retirar intervenciones médicas de vida
- Derecho de los padres
- Consentimiento informado
- Zona gris
- Futilidad

(Continuación Artículo 9)

Artículo 10: Early Human Development

Nivel de correlación: Alto 100 % Año 2011

Unidades de significado:

- Sobrevida de RN muy prematuros, tienen riesgo de muerte y morbilidad
- Los padres deben ser parte de las decisiones
- Los padres requieren información detallada y fácil para la toma de decisiones
- Decisiones éticas para el tratamiento
- Comunicación repetida, discusiones y compasión por personal médico
- Como abordar las decisiones para el retiro de un tratamiento
- Dilemas en la resucitación y mantener el soporte vital en niños con enfermedad severa y riesgo de discapacidad
- Participación de los padres en las decisiones de fin de vida en Europa UK 89% Italia 19%
- Calidad de vida como criterio para decisiones 95.1% en Europa
- Neonatólogo como médico responsable de la decisión de mantener o retirar un soporte de vida
- La implementación centrada en los cuidados de la familia confirma el rol esencial de los padres en los cuidados del niño
- Factores que impactan en los padres: religión, espiritualidad, y compasión
- Padres desean compasión y apoyo emocional por el personal médico
- Padres desean una posición activa, pero no un rol autónomo en la toma de decisiones
- La aceptación de tratamientos fútiles quizá dé pauta para otra alternativa de cuidados, y limite el tratamiento agresivo
- El confort del niño y la disminución del dolor y sufrimiento proveen dignidad en las últimas horas, días o meses de vida.
- El uso de la tecnología y cuidados médicos debe ser usada juiciosamente en el cuidado de los niños muy prematuros
- "Limitación de cuidados" se discute para su introducción temprana
- Educación y entrenamiento a profesionales de la salud para los cuidados en fin de vida

Ejes temáticos

- Calidad de vida
- Dolor y sufrimiento
- Cuidados paliativos
- Retiro de tratamiento intensivo
- Decisión de fin de vida
- Comunicación efectiva
- Calidad de vida
- Calidad de cuidados
- Mejor interés del niño
- Retiro de cuidados es decisión de los padres
- Soporte de duelo
- Zona gris

Artículo 11: End -of-life decisions for extremely low-gestational-age infants: Why simple rules for complicated decisions should be avoided

Nivel de correlación: Alto 100% 2014

Unidades de significado:

- RN: personas moralmente diferentes que las personas mayores
- Problemas éticos: comenzar, mantener o retirar un tratamiento en pacientes con pronóstico adverso
- Responsabilidad de las decisiones
- Legalmente los médicos necesitan un consentimiento para sus cuidados
- Consentimientos sustituto: los padres deciden por los niños
- Las guías para toma de decisiones por médicos y éticistas están adaptadas en torno a la edad gestacional. Defecto de lo anterior
- Clasificación de los niños extremadamente prematuros (ELGAN) con base en la edad gestacional
- RN menores de 22 semanas, entre 23 y 24 semanas y mayores de 25 semanas
- Futilidad cuantitativa y cualitativa
- ELGAN fisiológicamente más frágiles con mayor riesgo de morir sin intervenciones de soporte vital
- Discapacidad de IQ en la infancia temprana

Ejes temáticos

- Futilidad
- Fin de vida
- Retiro de tratamiento
- Calidad de vida
- Mejor interés del niño y la familia
- Manejo del dolor
- Cuidados paliativos o de confort
- Discapacidad
- Zona gris para toma de decisiones

Artículo 12: Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End – of- life

Nivel de correlación: Alto 1000% año 2016

Unidades de significado:

- Dilemas éticos
- Información y comunicación con los padres: sencilla y honesta
- Participación de los padres en la toma de decisiones
- Angustia por parte de los padres ante constantes malas noticias
- Falta de atención por parte de enfermería hacia los padres
- Falta de educación a los padres y equipo de salud para iniciar cuidados paliativos en UCIN
- Involucrar a los padres en el cuidados de confort con los niños así como la alimentación
- AAP e Instituto de Medicina recomienda integrar “Programa de cuidados paliativos al momento del diagnóstico”
- Enfermería tiene posición central en la calidad de fin de vida y cuidados paliativos

Ejes temáticos

- Comunicación efectiva
- Retiro de tratamiento
- Mejor interés del niño
- Calidad de vida
- Fin de vida
- Cuidados paliativos
- Mala calidad de atención

Artículo 13: Rationing potentially inappropriate treatment in newborn intensive care in developed countries

Nivel de correlación: Alto 100% Año 2017

Unidades de significado:

- Costo- beneficio y efectividad para determinar máxima duración de tratamiento
- Profesional de salud no está obligado a proveer tratamiento que podría ser fútil o potencialmente inapropiado
- Dificultad para definir futilidad; eticistas a rechazan el concepto y retiran su uso en decisiones de tratamiento
- Justicia distributiva: limitar los costos y escasos recursos médicos, proporcional al beneficio del tratamiento
- Calidad ajustada a años de vida: el costo-efectividad aumenta por años de vida
- Explorar cuestiones éticas

Ejes temáticos

- Calidad de vida
- Futilidad
- Mejor interés del niño
- Retiro de tratamiento
- Mantener un tratamiento
- Resucitación en prematuros

Artículo 14 Ethics and palliative care in the perinatal world

Nivel de correlación: Alto 100% año 2017

Unidades de significado:

- Decisiones médicas en base a diagnóstico de certeza, pronóstico de certeza y significado de pronóstico para la familia
- Diagnóstico prenatal para toma de decisiones :ultrasonido prenatal y resonancia magnética fetal
- Mejor interés del niño lo decide la mamá que lo balancea con el de la familia
- Consentimiento informado antenatal. Discusión de riesgos - beneficios para el feto y la mujer embarazada
- Información y pronóstico prenatal a los padres
- Decisiones de los padres
- Autonomía, deseos, valores y metas
- Mejor interés del niño basado en los principios de Beneficencia –No maleficencia
- Transición de tratamiento médico agresivo a medidas de confort
- Transición incluye : descontinuar soporte ventilatorio, soporte artificial circulatorio, y nutrición artificial e hidratación
- El paciente tiene derecho a beneficencia, no maleficencia y misericordia

Ejes temáticos

- Calidad de vida
- Futilidad
- Principios bioéticos
- Discapacidad
- Cuidados paliativos
- Comunicación efectiva y adecuada

Artículo 15: Provider perspectives Regarding Resuscitation Decisions for neonates and other Vulnerable Patients

Nivel de correlación: Alto 100% año 2017

Unidades de significado:

- Limitación de soporte vital
- Evaluación compleja del mejor interés del niño
- Toma de decisiones en términos legales y éticos en RN severamente enfermos
- Cómo evaluar el mejor interés del niño
- Características del paciente 96%
- Experiencias personales 85%, Deseos de la familia 81%, características de la enfermedad 74% y perspectiva social 36%
- Mejor interés de la familia para toma de decisiones
- Reversibilidad y curación de la enfermedad y carga de cuidado
- Prematuros menores de 24 semanas

Ejes temáticos

- Resucitación
- Mejor interés del niño
- Cuidados paliativos
- Cuidados de confort
- Cuidados intensivos neonatales
- Calidad de vida como criterio en toma de decisiones

Artículo 16: Exploring the perceptions and the role of genetic counselors in the emerging field of perinatal palliative care

Nivel de correlación: Alto 100% año 2013 Springer

Unidades de significado

- Screening* y diagnóstico perinatal
- Identificación de malformaciones fetales y letales
- Anormalidades cromosómicas
- Reacción de los padres ante malas noticias
- Embarazo a término o interrupción
- Comité de ética y AAP
- Colegio Americano de ginecología y obstetricia, Comité de Bioética, recomendaciones
- Terapia posnatal
- Intervenciones fetales
- Información comprensible a los padres ante límites de viabilidad
- Padres involucrados en la toma de decisiones
- Consejería genética
- Principios éticos y valores profesionales: guía para personal médico y familias
- Principio de autonomía, Beneficencia, No maleficencia, justicia, dignidad y veracidad para consejeros genéticos

Ejes temáticos

- Cuidados paliativos perinatales
- Discapacidad
- Comunicación efectiva con los padres
- Cuidados de confort
- Principios éticos en los consejeros genéticos

Artículo17: Withholding treatment, withdrawing treatment, and palliative care in the neonatal intensive care unit
Nivel de correlación: Alto 90% año 2005

Unidades de significado:

- Límites de viabilidad
- Decisiones por el equipo médico con los padres debidamente informados
- Retiro de un tratamiento
- Decisiones basadas en calidad de vida y futilidad de tratamiento
- Pronóstico a corto y largo plazo de los extremadamente prematuros
- Decisiones éticas en las opciones de tratamiento para prematurez extrema basado en la evidencia y pronóstico esperado
- Sobrevida en base a edad gestacional
- Mayor riesgo de pronóstico neurológico adverso
- Pronóstico adverso (muerte, alteración en el desarrollo neurológico, mental y psicomotor)
- Escala de Bayley
- Proyecto EURONIC
- Límite de tratamiento y cuidados por compasión para aliviar el sufrimiento
- Eutanasia
- Límite de intervenciones neonatales
- Calidad de vida vs Valor de vida
- Guías de AAP
- Principios éticos: beneficencia para el niño y autonomía de los padres ayuda para reconocer el mejor interés del niño
- Posición Holandesa para iniciar mantener o retirar un tratamiento

Ejes temáticos

- Calidad de vida
- Futilidad de tratamientos
- Retiro de tratamiento
- Retención de un tratamiento
- Límite de tratamiento
- Fin de vida
- Mejor interés del niño
- Cuidados paliativos

Artículo: 18 Creation of a Neonatal End-of-life palliative care protocolo

Nivel de correlación: Medio 80 % año 2002

Unidades de significado:

- Educación para el equipo de salud en cuidados paliativos
- Preparación del equipo de salud para la muerte neonatal centrada en la familia
- Planeación del ambiente de cuidados paliativos
- Apoyo familiar para el dolor
- Límites de viabilidad
- Consideraciones de los médicos y familia
- Soporte emocional, psicológico y espiritual a los padres y familia
- Muerte con dignidad
- Necesidad de guías éticas para continuar o retirar un soporte vital

Ejes temáticos

- Cuidados paliativos
- Fin de vida
- Calidad de vida
- Retiro de tratamiento

Artículo 19: Futility Considerations in the Neonatal Intensive Care Unit

Nivel de correlación: Medio 80% 1998

Unidades de significado:

- Regulaciones *The Baby Doe*
- Formación de comités de ética
- Asfixia, prematuridad extrema, malformaciones congénitas
- La autonomía de los padres para decidir
- Retiro de tratamiento ante pronósticos no satisfactorios
- Valoración beneficio - toxicidad
- Dolor, sufrimiento y deseos de los padres
- Consentimiento de los padres para retiro de tratamiento
- Desarrollo de comités de ética en las instituciones
- Conflictos entre principios bioéticos
- Derecho de los padres a rechazar un tratamiento con consentimiento informado
- Límite de tratamiento en tratamientos fútiles o circunstancias inhumanas
- Costo / beneficio
- Límite de cuidados con utilidad marginal
- Causas de retiro de tratamiento

Ejes temáticos

- Futilidad
- Retiro de tratamientos
- Calidad de vida
- Consentimiento informado
- Zona gris

Artículo 20: Limit and rationing treatment in paediatric and neonatal intensive care

Nivel de correlación: Alto 90% 2006

Unidades de significado:

- Mejor interés del niño y la familia
- Principios bioéticos (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia)
- Límite de tratamiento: cómo, cuándo, a quién
- Doble efecto
- Manejo del dolor
- Límite de tratamiento y eutanasia

Ejes temáticos

- Futilidad
- Limitación de tratamiento
- Decisiones de fin de vida
- Retiro de tratamiento
- Mejor interés del niño
- Calidad de vida

Artículo 21: End-of-life decisions in neonatal intensive care: Physicians' self-reported practices in seven European countries

Nivel de correlación: Alto 80% (por estar fuera del año establecido en el estudio = -20%) **2000**

Unidades de significado:

- Administración de drogas con el propósito de terminar la vida (Francia – Holanda)
- La dificultad en documentación de ocurrencia de eutanasia en RN: ambigüedad intrínseca del acto y ausencia de una definición satisfactoria
- Retiro de ventilación mecánica acompañada de sedación para control de los síntomas y prevenir sufrimiento
- Marco ético para toma de decisiones ante dilemas como administración de drogas con el propósito de terminar la vida del bebé no dependiente de UCIN, pero con un pronóstico pobre
- Estudio limitado por el bajo reporte de casos dado la ilegalidad de la práctica
- Experiencia de los médicos en la toma de decisiones de fin de vida
- Legislaciones nacionales cumplen un papel relevante para el contexto médico
- Ley italiana protege fuertemente la vida humana, especialmente en los niños, donde las indicaciones de resucitación son incluso en casos de aborto tardío inducido
- Similitud legislativa en Francia; a pesar de que los médicos franceses son conscientes que estas acciones son ilegales, todavía eligen continuar.
- Aprobación legislativa en el retiro del tratamiento en ciertas circunstancias, en pacientes moribundo y con discapacidad severa en UK y Holanda
- Relación entre las prácticas clínicas y la legislación
- Valores sociales y culturales son más amplios que la legislación
- Características individuales de cada médico (religión, circunstancias clínicas, cultura y las leyes) no son los únicos factores que influyen en las decisiones éticas

Ejes temáticos

- Limitación de tratamiento
- Decisiones de Fin de vida
- Retiro de tratamiento
- Eutanasia
- Sedación y control del dolor

Artículo 22: Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialist in Paediatrics)

Nivel de correlación: Alto 80% (por estar fuera del año establecido en el estudio = -20%) **2001**

Unidades de significado:

-Principios éticos para cada RN Cada ser humano es único y tiene derecho a vivir y desarrollar libremente su propia vida; cada ser humano tiene su propia integridad que debe ser reconocida y protegida; cada ser humano tiene derecho a un óptimo tratamiento y cuidado; derecho a pertenecer en una sociedad y ser protegido por ésta... Todas las medidas y decisiones se deben enfocar al "mejor interés" del paciente. Dicha condición puede ser difícil de establecer en un RN. Se debe evitar que las decisiones sean influidas desde perspectivas sociales y particulares ajenas al paciente mismo., Aún así, un retraso o discapacidad por sí sola no es razón suficiente para detener un tratamiento.

Mantener o retirar un soporte de vida, son medidas éticamente equivalentes. Cualquier opción que se decida debe estar acompañada por cuidados paliativos óptimos, es decir, por una terapia digna y cuidados de confort. Las opiniones de los padres deben ser incluidas en todas las decisiones médicas. En primer lugar, los médicos que tratan al niño enfermo deben llegar a una conclusión sobre la base de los hechos comprendidos, para después entrar en discusión con los padres en un dialogo integral. En caso de una situación poco clara y controversial de opiniones entre las partes, el apoyo de un segundo experto puede ser de ayuda. Cada forma de muerte intencional debe ser rechazada por los pediatras. Sin embargo, administrar medicación para aliviar el sufrimiento en situaciones de desesperanza puede tener el efecto secundario de acelerar la muerte, y de esa manera se puede justificar. Las decisiones nunca se deben apresurar; se deben tomar por el equipo médico con uso de toda la evidencia disponible. Todas las decisiones deben estar basadas sobre evidencias tan sólidas como sean posibles.

-Categorías de RN: Pacientes que morirán en un corto periodo de tiempo a pesar del tratamiento óptimo, bajo las modalidades de tratamiento locales (v. gr. pacientes con hipoplasia pulmonar). Pacientes que potencialmente pueden sobrevivir con cuidados intensivos pero en quienes las expectativas en las condiciones de supervivencia severas (v. gr. extremadamente pretérmino con severas anomalías de cerebro, hemorragia intraventricular, crisis convulsivas). Pacientes que pueden sobrevivir por algún periodo de tiempo sin tratamiento médico invasivo, pero con secuelas de sufrimiento severas, de donde se distinguen: a) infantes nacidos con anomalías extensas que les impedirán vivir cualquier forma de vida independiente; el sufrimiento se extiende y no se puede aliviar de ninguna manera. b) Infantes que sobrevivieron gracias a cuidados intensivos, que en el momento ya no los requieren, pero aún así un severo pronóstico puede ser la forma de sobrevivir.

Algún paciente de este grupo pudo no haber querido el "tratamiento estrella" si se conociera el resultado posible. V. gr.. pacientes que sobreviven después de una encefalopatía hipóxico isquémica extensa.

-Dilemas morales: Todo ser humano tiene derecho a ser tratado con la mejor atención posible. Bajo el mismo razonamiento, tanto se puede aceptar el tratamiento, como se puede rechazar en vistas al "mejor interés" del paciente. Cuando el paciente reusa un tratamiento, nunca se le debe dejar en sufrimiento insoportable. El derecho a rechazar o reusar un tratamiento (basado en el principio de integridad del cuerpo humano, según el cual nadie debe ser forzado a recibir un tratamiento si no lo quiere para sí mismo) conlleva un problema: ¿cómo se aplica este principio cuando el paciente no puede expresar su voluntad?.

Responsabilidad de los padres, responsabilidad de los médicos... De acuerdo al **juramento Hipocrático** los médicos están obligados a mantener la vida, sin embargo existen límites dado que también se le obliga a prevenir el sufrimiento tanto como sea posible. Abstenerse de un tratamiento cuando no se puede considerar que es del interés del paciente, parece ser lo correcto; no parece haber ninguna razón ética por la cual esta perspectiva no deba tomarse en consideración en el caso de un RN a pesar de que no puede deliberar por sí mismo sobre qué sufrimiento sería aceptable. Tanto el Juramento Hipocrático como Maimónides no solicitan un tratamiento bajo ninguna circunstancia si el tratamiento es fútil dado que, claramente, no está en el interés del paciente.

La muerte intencional debe ser rechazada en los infantes

Medicación para disminuir el sufrimiento teniendo como efecto secundario acelerar la muerte puede ser justificado.

Algunas consideraciones para expectativas de vida en los infantes son: Sufrimiento proyectado. Comunicación e interacción con el medio ambiente. Dependencia de cuidados médicos. Expectativa de vida del infante.

Discusión del mejor interés del niño entre los padres y los médicos: Si el equipo médico y los padres están convencidos de no continuar con el tratamiento dado que no es el mejor interés del niño, entonces el tratamiento debe ser discontinuado, incluso cuando el resultado sea la muerte del neonato.

Los derechos de los padres de decidir continuar con un tratamiento no están claros.

Cuando hay inconsistencia entre los deseos de los padres y la decisión del equipo médico se turna a otros colegas. Si se decide es continuar con el tratamiento por que resulta ser el mejor interés del niño, se continúa con el tratamiento a pesar de los deseos de los padres. En casos extremos, medidas legales pueden ser tomadas

La decisión de retirar un tratamiento es médica y debe ser comunicada a los padres. Los padres no pueden forzar al pediatra o a la institución para continuar un tratamiento cuando éste sólo incrementa el sufrimiento del paciente y sin él no pueda sobrevivir

Aliviar el sufrimiento es responsabilidad de los médicos

Ejes temáticos

Cuidados paliativos

Controlar el dolor y evitar el sufrimiento

Retiro de tratamiento innecesario

Comunicación efectiva con los padres e información de las decisiones

Rechazo a la muerte intencional

Alivio del sufrimiento

Medicación (doble –efecto)

Principios éticos

Dilemas morales

Mejor interés del niño

Tratamientos fútiles

(Continuación Artículo 22)

Artículo 23: End-of-life After Birth: Death and Dying in a Neonatal Intensive Care Unit

Nivel de correlación: Alto 80% (por estar fuera del año establecido en el estudio = -20%) **2004**

Unidades de significado:

- Mantener o retirar un tratamiento son actos moralmente equivalentes para bioeticistas modernos
- Complejidades éticas en la neonatología están impulsadas por los avances tecnológicos y farmacológicos al alcance en las UCIN
- Reporte de experiencias de muerte en UCIN
- Retiro de un tratamiento es igual al retiro de ventilación mecánica
- Pacientes a quienes se retiran las medidas de soporte vital hemodinamicamente estables, son aquellos con anomalías congénitas y asfixia. No así para los de pronóstico neurológico adverso por daño como hemorragia intraventricular o leucomalacia,
- Para decidir mantener o retirar un tratamiento no hay diferencias significativas respecto al peso al nacimiento

Ejes temáticos

- Decisiones de fin de vida en Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UCIN)
- Mantener y retirar un tratamiento
- Aspectos bioéticos
- Calidad de vida

Artículo 24: End of life decisions in newborns in the Neatherlands: Medical and legal aspects of the Groningen Protocol

Nivel de correlación: Alto 80% (por estar fuera del año establecido en el estudio = -20%) **2006**

Unidades de significado:

- Decisiones en el fin de vida ; Protocolo de Groningen
- Se eligieron 3 categorías
- Grupo 1: infantes que morirán en corto tiempo a pesar del uso de tecnología médica invasiva, niños cuya muerte es inevitable v. gr. ausencia de riñón, hipoplasia de pulmonares y prematuros extremos. -Grupo 2: pacientes que necesitan cuidados intensivos; potencialmente pueden vivir después de este periodo de tratamiento, pero con una calidad de vida severa v. gr.. enfermedades congénitas intracraneanas como holopresencefalia o adquiridos como asfixia, hemorragia intracraneal severa. Se espera que los pacientes de esta categoría mueran al retirar un tratamiento.
- Grupo 3 pacientes que no requieren cuidados intensivos y tienen un daño severo; no puede ser aliviado, un ejemplo son niños que pueden vivir gracias al avance de la tecnología pero después del tratamiento su vida puede estar llena de sufrimiento y sin una esperanza de mejora. Si el pronóstico se conoce oportunamente quizá no se debe iniciar tratamiento en estos niños.
- La decisión de mantener o retirar un tratamiento en el Grupo 1 es considerada una buena práctica en Holanda y en el resto del mundo
- Cuando no hay oportunidad de sobrevivir o el tratamiento es fútil de acuerdo a los estándares actuales. Los médicos están moral y legalmente ligados o apoyados para retirar o mantener un tratamiento.
- En esos casos, continuar un tratamiento adicional dolor y sufrimiento sin ningún beneficio para el infante, muchos niños mueren después de que se les retira un tratamiento
- El retiro de un tratamiento en el 2do grupo es aceptado en Holanda
- Los médicos deben iniciar un tratamiento cuando hay oportunidad de un pronóstico favorable en el orden de ganar tiempo y establecer un diagnóstico completamente informado
- La legitimización para prolongar la vida artificialmente no existe
- Para los médicos en Holanda no solo es importante que el niño sobreviva sino en qué condiciones va a sobrevivir; la calidad de vida es extremadamente importante
- Como calidad de vida se consideran el nivel de funcionamiento en distintos aspectos como comunicación, sufrimiento, dependencia de otros, autonomía y desarrollo personal.
- Evitar el sufrimiento o aliviarlo es una decisión que se debe tomar en el Grupo 3; en estas circunstancias los padres y los médicos concluyen que la muerte puede ser más humana que continuar con vida
- En Holanda niños mayores de 12 años pueden solicitar la eutanasia bajo condiciones estrictas (ley de eutanasia 2002)

-Los recién nacidos no pueden solicitar la eutanasia y los padres no se aceptan como sus representantes en esta materia
-Las decisiones de retirar un tratamiento son de acuerdo con lo médico y valores éticos médicos

Ejes temáticos

-Retiro o manutención de un tratamiento
-calidad de vida
-Protocolo de Groningen
-Fin de vida

(Continuación Artículo 24)

Artículo 25: Bioethics in end-of-life decisions in neonatology: Unresolved issues

Nivel de correlación: Alto 100% 2017

Unidades de significado:

-Método deliberativo (Diego Gracia) para toma de decisiones en el fin de vida de RN en retiro de tratamiento
-Plan interdisciplinario de cuidados paliativos para pacientes y padres (facilita la bondad y el duelo)
-Comunicación efectiva, empática, adecuada y veraz con los padres; ayuda a entender qué pasa con su hijo
-Apoyo psicológico, emocional y espiritual al niño y a la familia
-Promover acercamiento de los padres en situaciones de fin de vida
-Promover presencia de los padres durante la muerte de su hijo
-Apoyo y acompañamiento del profesional de salud a los padres en el duelo
-Personal de enfermería clave en el proceso de comunicación
-Educación continua al personal sobre proceso deliberativo y dilemas éticos
-Apoyo psicológico al personal de salud a cargo del cuidado de recién nacidos
-Existen expresiones que se deben evitar
-El pronóstico y tratamiento debe tomar en cuenta a todo el organismo del paciente y no sólo en función de un solo órgano
-Manejo del dolor debe ser prioridad
-Programa de cuidados paliativos posteriores al proceso deliberativo
-Estrés moral en el personal de salud
-Donación de órganos en asistolia controlada o muerte cerebral en neonatos

Ejes temáticos

-Cuidados paliativos
-proceso deliberativo
-manejo del dolor
-Donación de órganos
-Apoyo psicológico al personal de salud
-Estrés moral
-Comunicación asertiva

Artículo 26: Ethical considerations in neonatal end-of-life care

Nivel de correlación: Alto 100% 2013

Unidades de significado:

- Fin de vida en neonatos en límite de viabilidad
- Valores morales
- Teorías consecuencialistas (utilitarismo)
- Teorías deontológicas (principios de Beneficencia, No maleficencia, autonomía y justicia)
- Valor intrínseco : Dignidad y respeto y la Vida
- Derechos basados en teorías
- Análisis ético reduce ambigüedad y confusión, al buscar razonamientos racionales para creencias y valores sostenidos
- Valor de la vida en niños pequeños: Toda la vida humana es sagrada porque todos los seres humanos tienen el mismo valor intrínseco y deben ser tratados con igual respeto . Por lo tanto el mantener un tratamiento nunca debe ser limitado o retirado.
- Este principio de sacralidad de la vida no es absoluto, y no puede ser un imperativo para mantener la vida a cualquier costo.
- Cuando la cantidad de vida está severamente limitada y la muerte es inminente no hay obligación para continuar tratamiento de sostén de vida (LST) hasta el mismo momento de la muerte
- El nacimiento es el límite legal y moral. Cuando el niño nace tiene el mismo estatus legal respecto a los niños más grandes y los adultos
- Mejor interés es fundamental en la buena práctica médica
- El mejor interés del niño incluye considerar sus necesidades físicas y emocionales y la obligación de seleccionar opciones con menor restricción futura
- Cualquier tratamiento debe dar el mayor beneficio y el mínimo daño
- Análisis de daños y beneficios no sólo en el pronóstico clínico sino también psicológico, emocional y social; analizar consecuencias para el paciente y su familia
- 1er deber: preservar la vida de los pacientes y su salud
- 2do deber : respeto a la autonomía del paciente de acuerdo a su elección, valores, creencias, preferencias y deseos
- Determinar el mejor interés de los bebés incluye considerar sus necesidades físicas y clínicas. Es permisible retirar un tratamiento de soporte de vida cuando éste ya no es el mejor interés del niño
- Las guías de RCPCH señalan circunstancias en las cuales el soporte vital no puede ser considerado el mejor interés del niño: cuando el tratamiento no es el objetivo deseado, donde la muerte es inminente o inevitable
- La carga de la enfermedad puede superar los beneficios del tratamiento; el niño y la familia pueden sentir que, de continuar con el tratamiento, se supera lo que ellos pueden soportar razonablemente
- Padres tienen la autoridad ética y legal para elegir el mejor interés de su hijo. La sociedad lo acepta pues se trata de la relación es la más cercana que existe con los pacientes.
- Los padres determinan el mejor interés del niño al considerar su historial médico, circunstancias psicológicas y morales, su religión , política, cultura, familia , actitudes, experiencias de vida, influencias externas , sistema de valores de juicio colectivos.
- La diferencias de los sistema de valores entre el profesional y los padres se puede agravar mas por el desequilibrio de poder, inherente entre la relación profesional con los padres
- Como límite de viabilidad se consideran las 23 semanas de edad por lo que la respuesta a la resucitación y a cuidados intensivos es elemental
- Límite de viabilidad se refiere a la edad gestacional en la cual el 50% de los pacientes sobrevive al llegar al hospital
- En UK consideran que a partir de las 25 semanas son una buena práctica para ofrecer cuidados intensivos a los bebés Entre las 23-25 semanas se encuentra "la zona gris"
- En países donde se enfatizan en la sacralidad de la vida, los cuidados intensivos se deben ofrecer desde las 23 semanas (Italia)
- En Holanda, la consideración suprema es el interés del niño o la calidad de vida. El balance está en favor de la no resucitación y retiro temprano del tratamiento de soporte vital
- En UK los padres tienen una cierta relevancia, pero no determinan un papel en las decisiones que se toman. Esto no sucede en otros países, como en Francia, donde los pediatras tienen mayor rol en la toma de decisiones
- Mantener o retirar un tratamiento es éticamente equivalente

- Encuestas a profesionales muestran que sólo 20-54% creen que mantener o retirar un tratamiento es moralmente equivalentes
- Muchos profesionales prefieren mantener un tratamiento a retirarlo, por que no involucra una necesidad de diálogo abierto con los padres, quienes requieren un consentimiento formal para el retiro de un tratamiento
- Esto es un problema moral desde que la decisión requiere transparencia, apertura y responsabilidad
- Principio de doble efecto en los cuidados paliativos
- Uso de opioides y ansiolíticos y relajantes musculares, benzodiazepinas como midazolam
- Protocolo de Groningen : administración de un a droga con la intención deliberada de provocar la muerte (eutanasia activa) . Proceso prohibido en UK.
- Eutanasia es legal en Holanda desde 1985 en mayores de 16 años quienes se consideran competentes para solicitarla; sin embargo, los padres de los RN os no pueden solicitar la eutanasia a favor del Bebé. Entrevistas a médicos holandeses sugieren que un significativo número de casos de eutanasia en recién nacidos no han sido reportados
- Nutrición e hidratación en cuidados paliativos tiene fuertes connotaciones emocionales y socio-antropológicas. Debe ser ofrecido a quien lo puede tolerar y que en apariencia tiene hambre y sed
- Cuando se decide retirar un tratamiento no se retira de la misma manera el alimento ni los líquidos; ya que se considera puede causar mayor de dolor y sufrimiento tener al paciente sediento y hambriento.
- Cuando el alimento o la hidratación no pueden ser tolerados producen dolor y sufrimiento, por lo que se debe individualizar cada caso
- Donación de órganos en RN con criterios de muerte cerebral o después de la muerte circulatoria : para UK son 5 min después de la muerte circulatoria, para EUA es 1.25 min al cesar la función cardio circulatoria
- Países como EUA, Canada, Australia y muchos países Europeos aceptan el concepto de muerte cerebral y posibilidad de donación de órganos.

Ejes temáticos

- Sacralidad de la vida
- Mejor interés
- Valores intrínsecos
- Donación de órganos
- Retiro o mantener un tratamiento
- Equivalentes morales
- Cuidados paliativos
- Manejo del dolor
- Dignidad
- Limites de viabilidad
- Toma de decisiones por los padres
- Eutanasia
- Protocolo de Groningen

(Continuación Artículo 26)

Artículo 27: Conflict resolution in end-of-life decisions in the neonatal unit

Nivel de correlación: Alto 100% 2013

Unidades de significado:

- Decisiones de fin de vida en neonatos generan estrés para los profesionales y las familias
- Juicios éticos y legales cambian a través del tiempo
- Comunicación efectiva con los padres y los profesionales es importante ya que disminuye el estrés de los padres
- Los profesionales y los padres deben trabajar de manera cercana para optimizar los cuidados del infante, es la clave del éxito
- Identificar el nivel de apoyo que los padres requieren. Empatía y apoyo en el duelo a los familiares
- Evitar frases como “yo se como se sienten”
- Principios generales para la toma de decisión de fin de vida en cada unidad neonatal
- Cuidados paliativos llegan a tomar un curso de compasión, mitigan el dolor y el estrés en la muerte del bebe
- Situaciones para redireccionar el tratamiento (RCPCH) 1. Muerte cerebral, estado vegetativo permanente, sin cambios en la situación, situación sin un propósito, situación inaguantable

- El comité de ética y leyes en UK indica: que se interpreten los principios éticos en el día a día de la práctica médica; que exista una interfase entre la ética y la ley; asegurar a los médicos una oportunidad de educación apropiada y entrenamiento en cuestiones éticas y legales por impacto en la práctica
- Educación para la demanda ética en el manejo de niños: conocimientos básicos sobre estatus moral y derechos.
- Autopsia neonatal
- Involucrar a su representante religioso, amigos, miembros de la familia no sólo al personal de salud y a los padres
- Consultar una segunda opinión en otras ciudades, en la misma unidad neonatal
- Padres y equipo de salud pueden construir un fuerte equipo

Ejes temáticos

- Cuidados paliativos
- Comunicación efectiva, empatía
- Apoyo en el duelo
- Educación al personal de salud en ética y leyes

(Continuación Artículo 27)

Artículo 28: End-of-Life Decisions in Neonates

Nivel de correlación: Alto 80% (por estar fuera del año establecido en el estudio = -20%) **1999**

Unidades de significado:

- La mayoría de las muertes ocurren una vez al retirado el tratamiento
- Estudio hecho a base de entrevistas a médicos en Holanda para determinar decisiones de fin de vida
- Retiro de tratamiento con pobre pronóstico de supervivencia y pobre pronóstico para la vida futura
- Diagnósticos más frecuentes para retirar un tratamiento fueron malformaciones de sistema nervioso central o múltiples malformaciones congénitas
- Asfixia perinatal una razón para decisión de fin de vida
- Asfixia y malformaciones de SNC congénitas causas más frecuentes para administrar una droga que acelere la muerte
- Aprobación de los padres es un requisito importante para las decisiones especialmente en casos con pobre pronóstico para la vida futura
- La mayoría de los casos donde no se discutió con los padres el retiro de un tratamiento fue por falta de tiempo, continuar un tratamiento y mantener la reanimación fue considerada una decisión correcta en un periodo corto de tiempo de algunos casos con malformaciones múltiples o asfixia perinatal
- Administración de drogas en el fin de vida
- La revisión de cada caso se debe hacer con un comité de médicos independientes en conjunto con expertos judiciales y éticistas
- Calidad de vida: un aspecto importante para decidir retirar un tratamiento de acuerdo con los pediatras
- Los médicos son los responsables de las decisiones de fin de vida, pero los padres participan en el proceso en muchos de los casos
- En Holanda la muerte asistida por un médico debe ser reportada para un examen judicial
- Baby Doe* 1985 controversia entre médicos y padres son legal y éticamente permitidas para considerar la calidad de vida en sus decisiones
- La pobre calidad de vida es un motivo para retirar un tratamiento en recién nacidos críticamente enfermos
- Administración de drogas en cuidados paliativos para disminuir el dolor y sufrimiento en los pacientes en proceso de morir, es considerada una buena práctica para el paciente terminal a pesar que éste acelera la muerte
- Requerimientos para decisión de fin de vida: diagnóstico y pronóstico por el médico fundamentada en literatura sobre el tema. Debe ser discutido por un equipo responsable del paciente incluyendo al equipo de enfermería. Deberá haber un consenso del diagnóstico y pronóstico
- La decisión de retirar un sostén de vida debe ser tomada de acuerdo al juicio médico que responda si el tratamiento es fútil o no tiene posibilidad de éxito
- Los pacientes deben recibir todos los cuidados paliativos necesarios para aliviar y prevenir el sufrimiento incluyendo fisioterapia, enfermeras especiales, tratamiento médico paliativo,

- Analgésicos
- Todo propósito de fin de vida en un paciente debe ser discutido con el equipo a cargo del paciente
- Antes de decidir retirar un tratamiento, el médico debe hablar con los padres y mostrarles que el sufrimiento es intolerable, que no hay más alternativas y que el sufrimiento es innecesario
- Informar adecuadamente a los padres sobre el diagnóstico y pronóstico; los padres deben ser alentados a discutir el caso con otras personas como trabajadores sociales, tutores espirituales y otras personas en quien ellos confíen
- Si los padres requieren otra opinión los médicos se los deben de permitir
- Si los deseos de los padres son inconsistentes con el equipo médico, el médico no debe respetar sus deseos y puede omitirlos
- Después de tomar la decisión de retirar un tratamiento se debe notificar a nivel judicial y no certificar como muerte natural

Ejes temáticos

- Mantener o retirar un tratamiento
- Fin de vida
- Calidad de vida
- Cuidados paliativos
- Apoyo emocional y espiritual a los padres

(Continuación Artículo 28)

Artículo 29: End of life decisions: Tragic choices in neo-natology
Nivel de correlación: Alto 100% 2011

Unidades de significado:

- Dos puntos de vista de dos instituciones diferentes sin igualdad en criterios para retirar un tratamiento
- Decisiones para continuar, o no, el tratamiento
- Diagnóstico y pronóstico neurológico adverso
- Padres involucrados en la decisión para continuar o detener un tratamiento
- En casos donde no hay un consenso entre el equipo interno de los médicos, entonces recurren a preguntar su opinión a los padres
- Posición ética ante pacientes con riesgo de secuelas neurológicas severas y una responsabilidad ética en lo referente a discapacidad
- La discapacidad es una tragedia para el niño y sus padres, llega a romper parejas, es causa de intolerable sufrimiento físico; mientras que la sociedad y escuelas rechazan a los niños discapacitados
- Continuar una reanimación debe ser continua hasta establecer claramente que la calidad de vida del niño puede ser catastrófica
- Existe el relativismo médico: nunca se sabe con certeza el mejor curso de acción
- Medicina paternalista
- Medicina moderna: se distingue por conocer el límite de su conocimiento puede estar abierta al diálogo y a la participación de los padres
- Modelo de acompañamiento ante malas noticias: "cara a cara", los médicos informan a los padres se les explica que no hay nada más que hacer y que el o ella necesitan acompañamiento hasta su muerte
- Modelo de notificación en lo referente a "muerte natural": el médico informa a los padres que el niño está muy enfermo y que morirá debido a su enfermedad; esta información es muy restringida y carente de transparencia
- Proceso ideal de decisiones compartidas definido en 3 estadios: intercambio bilateral de información, deliberación acerca de las opciones de tratamiento, una decisión que implique al menos dos marcadores de decisión; el doctor y el paciente

Ejes temáticos

- Calidad de vida
- Discapacidad
- No reanimación
- Pronóstico neurológico adverso
- Medicina paternalista y medicina moderna
- Secuelas neurológicas
- Comunicación con los padres

Artículo 30: Palliative care for the newborn in the United Kingdom

Nivel de correlación: Alto 100 % 2012

Unidades de significado:

- Iniciar cuidados paliativos en enfermedades que no tienen buen pronóstico o curación desde el primer momento que se identifican
- Cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. De acuerdo con la OMS, se realizan cuidados paliativos en presencia de enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, identificación temprana, y manejo del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales
- Manejo del dolor, agitación, disnea, y otros síntomas como secreciones del tracto respiratorio. Si el paciente está apto para tolerar líquidos o nutrición por vía enteral
- Cuantificar y evaluar el dolor el recién nacidos es difícil; algunos centros usan escalas de dolor
- Medicar previo al retiro de tratamiento como ventilación mecánica
- La decisión de proveer cuidados paliativos debe ser de común acuerdo entre padres y profesionales de la salud
- La Asociación Médica Americana para el Entrenamiento y Educación de médicos en cuidados de fin de vida sugiere: usar un lenguaje simple “nosotros continuaremos dando los mejores cuidados para su hijo, apoyo de enfermera, visitas diarias por el médico
- El lenguaje no debe permitir términos como “estable” cuando se refiriere a un niño que se está muriendo evitar eufemismos como “está falleciendo” en lugar de morir, ya que confunde a los padres. Ellos sugieren no usar las palabras “No hay nada más que hacer” y “Retiro de tratamiento”
- Reconocer barreras de comunicación como la necesidad de un traductor
- Así como estar pendiente de las necesidades de los padres o familia, como lugar en donde estar comidas, facilidades para entrar al hospital
- Regímenes de tratamientos para analgesia y sedación no están actualmente bien establecidos para los neonatos que reciben cuidados paliativos
- Medidas de confort consideradas para recién nacidos:** Caricias, calor, alimentación, cuidados del pañal, contacto piel a piel con los padres
- Revisar las intervenciones: No son necesarias las gasometrías, ni pruebas de laboratorio que pueden ocasionar dolor; no es necesario registrar signos vitales en horarios; es necesario evaluar su estado de confort del bebé en intervalos frecuentes para asegurar que no hay secreciones excesivas, que no haya dolor ni agitación y que sus medicamentos se den tan frecuentemente como sea necesario
- Establecer límites de resucitación: especificar de manera escrita el plan de resucitación en conjunto con otros médicos para individualizar cada caso.
- Para hidratación o nutrición se debe elegir la ruta menos invasiva; quizá las vías intravenosas generen más dolor y dificultad
- Información al equipo multidisciplinario a cargo de la mamá y el bebé cuando se cambie el enfoque de cuidados curativos a paliativos
- La decisión de limitar el tratamiento de un soporte de vida de un niño debe ser descrita como un proceso no como un evento** la minuta de cuidados paliativos del bebé debe ser revisada con intervalos regulares de tiempo para decidir hacer cambios de acuerdo con las necesidades del paciente día a día dependiendo de sus circunstancias particulares
- Los cuidados paliativos significan un enfoque de cuidados diferente. No menor cantidad de cuidados**
- Si el paciente no fallece pronto, hay que ofrecer las facilidades a los padres para que permanezcan con ellos, no limitar el número de visitantes, y pasarlos a una habitación donde estén solos
- Niños que nacen en el límite de viabilidad también deben ser beneficiados con los cuidados paliativos; con niños en límites de viabilidad 20-23 semanas ofreciendo calor, confort y soporte al niño y la familia

Ejes temáticos

- educación en cuidados paliativos al profesional de salud
- fin de vida en neonatos
- manejo del dolor
- retiro de tratamientos (ventilación mecánica)
- Cuidados en fin de vida
- Comunicación
- Soporte religioso y espiritual

Artículo 31: Primary Palliative care in neonatal intensive care

Nivel de correlación: Alto 100% 2017

Unidades de significado:

- Educación al personal de salud y a las familias en cuidados paliativos
- Después de la invención de ventiladores de presión positiva en los años 50 los médicos comenzaron a prolongar la vida de los infantes, logrando el nacimiento de niños prematuros
- 1970 Se especializan enfermeras neonatales en respuesta a los avances en cuidados neonatales
- Necesidad de más especialistas entrenados
- A mediados de 1980 la educación médica siguió un énfasis sobre intervenciones que salvaran la vida. Sin embargo respecto a la muerte de los RN, no aparecen en la formación del personal de salud una comunicación sensible con la familia y cuidados en el duelo
- 1992 Silverman, reconocido neonatólogo, señaló que los niños “sobre tratados” podrían recibir cuidados paliativos
- Lantos, después explicó que los clínicos estaban interesados en aplicar la tecnología con lo que habían desarrollado prolongar la vida en recién nacidos con límites de viabilidad, pudiendo haber comprendido el sufrimiento humano de los niños y sus familiares
- Actualmente la mayoría de muertes ocurren después de mantener o retirar un tratamiento
- 1999 a 2008 Weiner et al reportan que mantener o retirar un tratamiento de soporte de vida constituye la primera forma de muerte de un 80% de niños en UCIN
- Dupont-Thibodeau et al. Muestran una reducción de la mortalidad la primera semana de vida, y un incremento en la edad a la hora de la muerte
- A los niños que van a morir pronto, se debería dar la oportunidad de cuidados paliativos y soporte a la familia en la decisión que hagan
- Decisión conjunta padres y médicos para retiro de un tratamiento
- Hacer memorias; individualizar cada decisión, pre duelo y consuelo
- Barreras para implementar cuidados paliativos 2014 IOM: la falta de educación impide el desarrollo interpersonal del equipo; la deficiencia en equipamiento médico y de enfermeras con suficientes habilidades de comunicación; insuficiente atención para cuidados paliativos en escuelas de enfermería y medicina
- No hay integración de los equipos y el trabajo de manera individual genera inconsistencias y conflicto de información entre padres y familia. No se logra tener objetivos entre el equipo y la familia
- Cuidados paliativos primarios, conocimiento básico de cuidados paliativos: reconocimiento y manejo de los síntomas, comunicación empática con la familia, y colaboración interprofesional
- Cuidados paliativos mejoran la calidad de vida, reducen los costos y, en algunos pacientes, mejoran la sobrevida
- Programa hospitalario de control del dolor
- Musicoterapia
- Apoyo psicológico y psiquiátrico a los padres
- Los clínicos pueden y necesitan aprender el balance entre honestidad y compasión
- Equipo multi disciplinario
- Estrategias para noticias difíciles

Ejes temáticos

- Cuidados paliativos
- Pobre pronóstico
- Decisión de retiro de tratamiento
- Fin de vida
- barreras para implementar cuidados paliativos
- Historia de los cuidados paliativos neonatales
- Educación al personal de salud
- Comunicación entre médicos padres y familias
- Calidad de vida
- Manejo del dolor

Artículo 32: Moving toward a shared process: The impact of parent experiences on perinatal palliative care
Nivel de correlación: Alto 100% 2017

Unidades de significado:

- Terminar o continuar un embarazo ante malas noticias (se detectan serios defectos)
- Malformaciones congénitas severas
- Apoyo a la familia por parte de los profesionales para tomar la decisión de cuidados paliativos después de un diagnóstico fetal. Integrar a la familia en el plan de cuidados
- Planes de cuidados paliativos perinatales son recientes
- Implementación de programa hospitalario de cuidados posparto con cuidados de confort para el recién nacido después del diagnóstico con alto riesgo de muerte intrauterina o posnatal temprana
- Avances en el *screening* y diagnóstico prenatal aumentan la complejidad de pronóstico prenatal
- Estudios para diagnóstico prenatal tales como: MRI materno-fetal, Prueba de DNA fetal en células libres de sangre materna, genética fetal avanzada
- Trisomía 13 y 18:** Principalmente en Japón, algunos estudios reportaron que los niños podrían sobrevivir hasta el año bajo esta condición, las intervenciones quirúrgicas tempranas dieron mayor posibilidad de sobrevivir a estos niños; sin embargo, aún es controversial en muchas partes del mundo, los cuidados paliativos en estos niños continúan siendo medidas de confort basados en cuidados hospitalarios citando el "mejor interés del niño"
- Algunos niños obtienen un beneficio de los esfuerzos médicos quirúrgicos, sin embargo la mortalidad es alta para los dos en el 1er año de vida
- Después de la primera semana de vida, 60-70% tiene posibilidad de sobrevivir el periodo neonatal
- La sobrevivencia varía en algunas regiones, depende de los cuidados que les dan
- Niños con diagnóstico prenatal recibieron medidas de confort estrictas (no intervenciones de prolongar la vida) en comparación con los niños con diagnóstico prenatal que recibieron todas las intervenciones como cualquier otro niño, que incluyen ventilación mecánica hasta que se hizo el estudio genético
- Mantener o retirar un tratamiento fue de común acuerdo con los padres y el médico
- Cuidados paliativos para diagnósticos prenatales consisten en dar calor, contacto piel a piel, con base en el diagnóstico y medicación para confort
- Cuidados paliativos posnatales incluyen oxígeno, soluciones intravenosas, monitorización cardíaca y de apneas, cafeína y otras medidas que maximicen el confort del niño
- Terminar el embarazo ante un diagnóstico como éste lo deciden los padres con base en sus valores, creencia religiosa y posición ante el aborto
- Una mayoría de papás se centran en razones centradas en su conexión con el niño: el amor por el bebé, el valor intrínseco de la vida de su bebé como justificación para continuar el embarazo...
- Otros se basaron en evitar un remordimiento en el futuro
- Otros factores en la decisión de terminar con el embarazo es discapacidad, pronóstico incierto acerca de las condiciones de su hijo
- Hay una deshumanización de los médicos por el bebé antes que nazca cuando "le llaman feto" sin atender el apego emocional que pueda existir entre los padres y el hijo
- Comunicación adecuada con los padres apoyo emocional
- Reconocer niveles de estrés y emociones como angustia, tristeza y shock ante la noticia
- El concepto de futilidad médica indica una definición poco clara para cada caso; su uso puede reflejar la necesidad del proveedor de limitar la autonomía del paciente/padre al finalizar las conversaciones y mantener el tratamiento solicitado
- Límites éticos: en niños con anomalías fetales severas tanto para los proveedores como para los padres, se debe atender las obligaciones basadas en la BENEFICENCIA para el feto con altas posibilidades de muerte o desarrollo de una discapacidad severa.

Ejes temáticos

Cuidados paliativos perinatales
Comunicación durante el periodo perinatal clara y empática del profesional a los familiares
Retiro de un tratamiento
Mantener un tratamiento
Razones por las que los padres no interrumpen el embarazo
Futilidad
Calidad de vida

Artículo 33: Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands

Nivel de correlación: Alto 80% (por estar fuera del año establecido en el estudio = -20%) 1997

Unidades de significado:

- Mortalidad en Holanda es la más baja en el mundo; esto refleja circunstancias económicas favorables, alta calidad en los servicios de salud para las madres e hijos. De las que ocurren, 29% de muertes neonatales ocurre en el 1er día de nacimiento y el 28% ocurre en la primera semana
- La aplicación de toda la tecnología y avances en todas las circunstancias es cuestionable
- Cuidados paliativos siempre que se decide retirar de tratamiento
- Niños con pobre pronóstico para la vida futura se decide retiro o mantener un soporte de vida
- Decisión de retiro de un tratamiento por que muchos pacientes no sobrevivirían o pobre pronóstico en el futuro
- Decisiones de retiro de un tratamiento muy cercanas a la muerte
- La UCIN es el lugar donde mayor número de muertes hayen el hospital
- La decisión de retirar un tratamiento fue seguida de la administración de drogas para el dolor, generalmente opioides, y otros síntomas
- Drogas explícitas para acelerar la muerte sólo 1% de muertes
- Malformaciones congénitas fueron la causa más frecuente por la que se decidió retirar un tratamiento
- Complicaciones de nacimiento prematuro e inmadurez fueron los diagnósticos en una tercera parte de los casos
- Decidir retirar un tratamiento o mantenerlo
- Decisiones de dar una droga explícita para terminar con la vida fue 48% de los pacientes en los que se decidió retirar un soporte vital
- Diagnósticos más frecuentes fueron defectos congénitos del SNC, múltiples anomalías congénitas, asfixia perinatal
- Los padres se involucraron 79% en las decisiones de fin de vida
- No se involucró a los padres en la toma de decisiones cuando la decisión era obvia y correcta
- Sólo los casos para terminar con la vida de manera activa de un niño debe ser reportada para una examinación judicial
- Cada caso debería ser revisado de manera conjunta con expertos éticos y legales.
- Al retirar un tratamiento como la ventilación mecánica 80% de las muertes ocurren inmediatamente con administración de drogas sedativas, 18% de las muertes son espontáneas y 2% fue causado por la administración intencional de una droga letal
- Dos terceras partes de las decisiones de fin de vida fueron porque no había oportunidad de sobrevivir
- Cuando no hay oportunidad de sobrevivir y el tratamiento se considera fútil, de acuerdo a los estándares médicos actuales, los médicos tienen el derecho moral y ético de mantener o retirar un tratamiento.
- En Holanda las decisiones de retiro del tratamiento son a juicio médico; los médicos son inicialmente responsables, si es posible se involucra a los padres en la toma de decisiones y cuando están al final de la vida las decisiones no se toman sin su consentimiento
- La muerte ocurre de manera inevitable, con mayor rapidez, como resultado de la administración de drogas para el dolor y los síntomas
- La administración de una droga para el dolor o los síntomas en una fase terminal es inevitable y se considera una buena práctica.
- En Holanda, la administración de una droga a un infante para acelerar su muerte se considera un crimen para las leyes y debe ser reportado para un análisis judicial
- Igualmente en Holanda, hay estudios comisionados para 2 tipos de grupos: el estudio de las posibles condiciones de fin de vida y formas de control público, así como la terminación del embarazo de manera tardía después de las 24 semanas

Ejes temáticos

- Decisiones de fin de vida
- Cuidados paliativos
- Mantener o retirar un tratamiento
- Manejo del dolor (Doble efecto)
- Calidad de vida
- Pronóstico

Artículo 34: The Groningen Protocol – Euthanasia in severely ill Newborns

Nivel de correlación: Alto 80% (por estar fuera del año establecido en el estudio = -20%) **2005**

Unidades de significado

-200,000 niños nacen en Holanda cada año; cerca de 1000 mueren en el 1er año de vida, 600 de ellos mueren precedidos de una decisión de fin de vida.

-Decidir acerca de iniciar o continuar un tratamiento en recién nacidos con serios problemas médicos es uno de los aspectos más difíciles en la práctica pediátrica.

-El sufrimiento es un sentimiento subjetivo que no se puede medir de manera objetiva

-Los infantes lo expresan con diferentes tipos de llanto, movimientos o reacciones para la alimentación

-Escala de dolor en el RN basadas en cambios de sus signos vitales, como T/A, FC y FR quizá determinen el dolor

-La Eutanasia en Holanda para personas competentes mayores de 16 años ha sido legalmente aceptada desde 1985

-En Holanda, como en todos los países, terminar con la vida de alguien es considerado un asesinato, excepto en condiciones extremas. Una vida de sufrimiento que no puede ser aliviado por nada, quizá debe ser considerado como condición extrema.

-Protocolo de Groningen para casos en los cuales se tiene la decisión de terminar con la vida del recién nacido

-Infantes y recién nacidos deben ser divididos en 3 grupos para decisiones de fin de vida

-Grupo 1 Niños que no tienen oportunidad de sobrevivir y que morirán después del nacimiento, a pesar de los cuidados óptimos y métodos más actuales disponibles en la localidad (v. gr. hipoplasia de riñón y pulmón)

-Grupo 2 aquellos que tienen pobre pronóstico y son dependientes de cuidados intensivos, pacientes que quizá sobrevivan después de un periodo intensivo de tratamiento pero con condiciones futuras pésimas. (órganos extensamente dañados, anomalías severas de SNC) **cuando sobreviven tienen pobre pronóstico y**

pobre calidad de vida

-Grupo 3 niños sin ninguna esperanza ni pronóstico, se debe considerar un inaguantable sufrimiento, en este grupo los pacientes no dependen de cuidados intensivos tienen pobre calidad de vida asociada al sufrimiento mantenido (niños con la peor forma de espina bífida, que tendrán una pobre calidad de vida a pesar de las múltiples operaciones) saldrán de una UCI pero su calidad de vida será pobre y sin posibilidades de mejoría. Decidir no iniciar o retirar un tratamiento que prolongue la vida sin la posibilidad de sobrevivir es considerado una buena práctica en Europa y es aceptable por los médicos en E.U. Muchos de estos pacientes mueren después de que se les descontinúa un tratamiento

-Neonatólogos en Europa y Holanda están convencidos que los cuidados intensivos neonatales no son un objetivo en sí mismos. Es decir que el objetivo de su tratamiento no se puede agotar en buscar que el infante sobreviva, sino también se debe enfocar una aceptable calidad de vida

-Hay consenso en no dar tratamiento a los niños del 2do grupo; el equipo y los padres están convencidos que no es el mejor interés del niño dado que el panorama es extremadamente pobre.

-En el tercer grupo es importante tener un pronóstico adecuado tanto como sea posible para discutirlo con los padres; cuando el equipo y los padres están convencidos de este proceso, ellos están confiados con la decisión de que el morir es más humano que continuar con vida

-Que los padres soliciten la eutanasia para su hijo no es válido en las leyes de Holanda, porque él no puede expresarlo y por lo tanto solicitarlo

-Condición y pronóstico se debe definir por el personal médico

-El protocolo contiene una guía general y específica requerida en relación a la decisión acerca de eutanasia y su implementación. 5 requerimientos son necesarios: 1. Diagnóstico y pronóstico debe ser certero, 2. Desesperanza y sufrimiento insostenible, 3. El diagnóstico del pronóstico y el sufrimiento insostenible debe ser confirmado por, al menos, un doctor independiente de su médico tratante, 4. Ambos padres deben dar el consentimiento informado, 5. El procedimiento debe ser realizado de acuerdo con los estándares médicos aceptables

Ejes temáticos

-Decisiones de fin de vida

-Sufrimiento

-Sin esperanza (de mejorar)

-Protocolo de Groningen

-Calidad de vida

-Mejor interés

-Pobre pronóstico

-Eutanasia

Artículo 35: Lingering death after treatment withdrawal in the neonatal intensive care unit.

Nivel de correlación: Alto 80% (por estar fuera del año establecido en el estudio = -20%) **2001 UK Escocia**

Unidades de significado:

- Entrevista a familiares sobre qué opinan los padres una vez que deciden retirar el tratamiento y la muerte tarda más de lo esperado
- La prolongación de un tratamiento invasivo no es el mejor interés del infante
- Dignificar la muerte y liberar del sufrimiento
- El tiempo entre retirar un tratamiento y la muerte de un bebé es variable
- Generalmente, la cantidad de tiempo que le toma aun bebé morir es una fuente significativa de angustia para los padres
- El tiempo posterior al retiro de tratamiento hasta la muerte puede ir desde 3 a 6 horas mínimo y extenderse hasta las 31-36h
- En muchos casos es difícil hacer una predicción de la muerte; en los datos de este estudio los niños presentaron anomalías severas y asfixia
- Factores estresantes para los padres al retiro de un tratamiento son: el ventilador, ruidos desagradables que parecían estar luchando por respirar, cambios de coloración, terror al ver niño mal
- El sufrimiento fue la razón de mayor peso para detener un tratamiento agresivo para su bebé.
- Los padres esperan que el niño muera inmediatamente después de que se retire el tratamiento las predicciones medicas no siempre ocurren
- Retirar un tratamiento no es una salida inevitable a la muerte
- Los padres no siempre están preparados para lo que va a pasar ni para hacer frente al dolor de la muerte; por lo que se debe resaltar varios puntos
 4. Información suficiente que incluye lo que ellos pueden esperar
 5. Necesitan reconocer el tiempo incierto estimado que tomará el proceso (dar las posibles razones del retraso puede ayudar a que ellos no se cuestionen si la decisión tomada fue correcta o negativa)
 6. Necesitan mensajes consistentes y adecuados que les den seguridad; deberán conocer el plan y con ello tendrán claridad de las razones para el cambio de dirección. Se deberá evitar que perciban inconsistencia o duden acerca de la decisión tomada sobre detener el tratamiento.
- La ley en UK prohíbe la muerte activa en seres humanos en nombre de misericordia
- Las cortes han exigido cuidados de compasión y decretado que los niños no deben sufrir innecesariamente
- Limitación del dolor en el neonato
- Medidas de confort
- Disminuir la angustia en los padres

Ejes temáticos

Mejor interés del niño
Retiro de tratamiento
Sufrimiento
Comunicación (escuchar a los padres)
Medidas de confort
Control del dolor

Artículo 36: The Ethics of Withholding / Withdrawing Nutrition in the Newborn

Nivel de correlación: Alto 80% (por estar fuera del año establecido en el estudio = -20%) **2003 US**

Unidades de significado:

- Clínicos argumentan que retirar la administración artificial de nutrición podría ser el equivalente a dejar morir de hambre a un paciente a su muerte.
- Evaluar riesgos beneficios de mantener una nutrición; dado que forzar una nutrición artificial también podría ser una forma de tortura
- Complicaciones de mantener una nutrición parenteral en el fin de vida en 15% se encontraron infección y trombosis
- La nutrición enteral es menos invasiva
- Hay pacientes pediátricos en quienes la alimentación por gastrostomía o nutrición parenteral prolongan la vida del niño.
- Marcadores de decisión: los padres como principales marcadores de decisión en los niños
- Hechos que deben ser considerados para mantener o retirar una nutrición artificial: 1. Diagnóstico subyacente, 2. Respuesta a tratamientos previamente dados, 3. Respuesta adecuada a tratamientos o intervenciones que aún no se ofrecen. 4. Último pronóstico para las condiciones del infante. Todos se deben determinar y discutir en conjunto; la comunicación con los padres se puede mediante una sesión deliberativa con apoyo de un eticista
- Mantener una nutrición o hidratación artificial es el equivalente a utilizar tecnologías como la ventilación mecánica
- Algunos juicios sobre la nutrición o hidratación: si el niño es crónico e irreversiblemente comatoso, la provisión de dicho tratamiento prolonga la muerte, no es efectivo o es fútil en términos de la sobrevivencia del infante
- Se debe evitar la confusión moral o ética de entender la nutrición como una provisión obligatoria. Se "está muriendo de hambre" tiene una connotación de sufrimiento que acompaña la ausencia de nutrición.
- Algunos autores señalan, incluso, que no hay diferencia moral entre retirar un ventilador y retirar la nutrición
- Un objetivo en el quehacer de la medicina incluye disminuir o eliminar el sufrimiento
- Los cuidados de confort son por un corto tiempo y se considera lo más correcto que debe hacerse
- Cuando la nutrición se descontinúa puede tomar de 2 a 3 semanas para que el infante muera
- Una vez que se decide retirar la hidratación y nutrición hay que ofrecer medidas de confort
- Si un niño está en condiciones de recibir alimento debe ser por vía oral dentro de las medidas de confort
- En general, la alimentación artificial puede causar más malestar que beneficios para el paciente que va a morir
- Para decidir retirar la nutrición es necesaria una adecuada comunicación con los padres, extendida a la familia y el equipo médico
- Si alguien del equipo médico está en desacuerdo con retirar la nutrición o hidratación se le debe permitir estar fuera de los cuidados del infante
- Accesos intravenosos son importantes para medicación de confort, se deben retirar después de que el infante muera
- No es posible predecir el tiempo entre el retiro de la nutrición o hidratación y la muerte; tanto los padres como el equipo médico deberán aceptar un tiempo razonable para que esto ocurra
- Si el niño se muestra con hambre y se puede alimentar por vía oral se debe proveer de la alimentación
- Dentro de las medidas de confort la alimentación vía oral está indicada

Ejes temáticos

Mejor interés del niño
Calidad de vida
Sufrimiento
Mantener o retirar la nutrición
Medidas de confort
Comunicación adecuada con los padres
Manejo del dolor
Alimentación oral

Artículo 37: The Nuffield Council on Bioethics Report– Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues

Nivel de correlación: Alto 100% **2007**

Unidades de significado:

Este reporte ofrece una guía dirigida a los padres y profesionales de la salud para la toma de decisiones e instrucción de cuidados intensivos en casos de prematuros extremos con serios problemas de salud

-Cuidados al feto y a la madre antes del nacimiento; resucitación del recién nacido y su ingreso a cuidados intensivos; si se mantienen los cuidados intensivos o se reemplaza el tratamiento activo por cuidados paliativos
-Todas las decisiones se deben tomar desde una adecuada y accesible información

-Conceptos éticos recurrentes para analizar: **la naturaleza y el valor de la vida humana en diferentes estadios del desarrollo, el principio de “mejor interés”, la deliberación de fin de vida, si se mantiene o retira un tratamiento y consideraciones económicas y sociales**

-Las experiencias personales, profesionales, espirituales y perspectivas culturales, así como las emociones, juegan un papel importante en la formación del punto de vista de estos hechos.

-Debe existir una comunicación adecuada entre los padres y los médicos para tomar una decisión

-No existe el derecho de mantener a un niño con dolor causado por un tratamiento invasivo, sobre todo, si no va a mejorar su salud y su muerte es inevitable

-El mejor interés del niño debe ser la consideración central por determinar

-Se recomienda no resucitar a bebés por debajo de 22 semanas, en comparación con las guías de Holanda donde se recomienda no resucitar a menores de 25 semanas y menores de 500g

-Recomendaciones para bebés por debajo de 26 semanas : <22 semanas en caso de algún tratamiento experimental, sólo si se emprenderá un estudio de investigación clínica; de 22-23 semanas no dar resucitación a menos que los padres insistan; de 23-24 semanas proceder al deseo de los padres; de 24-25 semanas dar cuidados intensivos a no ser que los padres o los médicos consideren que no es el mejor interés del niño; >25 semanas dar cuidados intensivos normales

-En casos donde los bebés no reciben cuidados intensivos se les debe procurar cuidados paliativos hasta la muerte

-Los niños extremadamente prematuros pueden desarrollar discapacidad severa; sin embargo, la frecuencia de discapacidad es baja asociada a prematuridad en proporción al número de niños con discapacidad en UK

-Este consenso rechaza de manera activa terminar con la vida de un recién nacido sin importar las serias condiciones del bebé o con una vida intolerable. Los médicos tienen la obligación profesional de preservar la vida donde ellos puedan

-Cuando se provee de cualquier tratamiento, siempre es en virtud del mejor interés del niño; por ello la familia y el equipo de salud deben estar en acuerdo y sintonía con la toma de decisión.

-Acortar la vida como efecto no buscado de aliviar el dolor es moralmente aceptable

-La práctica médica actual y las leyes permiten tomar la decisión de retirar un tratamiento cuando éste se considere fútil o que cause un sufrimiento intolerable sin un beneficio.

-Cuando se decide retirar un tratamiento se inician cuidados paliativos y medidas de confort

-Término Intolerabilidad. Abarca 3 situaciones: no hay oportunidad, no hay propósito, y que es inaguantable.

-El sufrimiento en el bebé tiene un peso en la decisión de continuar con vida o no

-Cuando hay inconsistencia en las opiniones de padres y médicos, el caso se lleva a la corte o una segunda opinión médica que involucre un comité de bioética.

Ejes temáticos

Comunicación adecuada con los padres

Mejor interés del niño

Medidas de confort

Sufrimiento

Cuidados paliativos

Límites de viabilidad para resucitación

Discapacidad

Artículo 38: Living with a Crucial Decision: A Qualitative Study of Parental Narratives Three Years after the Loss of Their Newborn in the NICU

Nivel de correlación: Alto 100% 2011 Francia

Unidades de significado:

- Entrevista a padres cuyos hijos murieron en UCIN entre el año 2002 al año 2005
- De 78 entrevistas, 23 de ellos dijeron que la muerte ocurrió de forma natural y 55 tomaron decisiones de retirar un tratamiento; de estas últimas, fueron más frecuentes las decisiones compartidas (31), en comparación con las decisiones exclusivas medicas (18), y las decisiones tomadas por los padres informados (6)
- Sentimientos negativos y positivos de los padres para la toma de decisiones (compartidas, por el médico y por ellos mismos)
- Los padres son naturalmente invitados a participar en la toma de decisiones porque son una autoridad ante situaciones de fin de vida y porque son las personas más cercanas al niño, por lo que serán de los más afectados por las consecuencias de la toma de decisión
- La importancia de involucrar a los padres es reconocida en las guías éticas de numerosos países
- Algunos cuidadores los excluyen de la participación en la toma de decisiones como una forma de protegerlos del sentimiento de culpa. Otros, sin embargo consideran que es el mejor procedimiento para la toma de decisiones
- Los padres no deben ser excluidos, frecuentemente; quieren participar pero no decidir en vista de la dificultad de la decisión
- El contexto cultural también puede influir en la toma de decisiones
- Complejidad de la decisión al tomar en cuenta el futuro y la calidad de vida del niño
- Los padres experimentaron un estrés severo cuando tomaron una decisión ellos solos. Experimentaron sentimientos de culpa en más de 50 %
- Los padres sugirieron a los doctores desarrollar una relación basada en confianza y una participación amable sin prejuicios, los padres se sienten consolados en un ambiente simpático y comunicativo
- Muchos padres refirieron que los médicos deben involucrarlos explícitamente en la toma de decisiones
- Las decisiones son percibidas como complejas porque involucran intereses contradictorios, lo cual complica definir con claridad el mejor interés del niño
- Para la toma de decisiones, los padres prefieren que sea en conjunto con el médico, quien es además la figura principal dentro de una relación de consuelo. No quieren que se les deje solos en una toma de decisión tan difícil por la cantidad de angustia, estrés y culpa que genera al ser ellos los responsables de terminar con la vida de su hijo o hija

Ejes temáticos

- Toma de decisiones por los padres
- Fin de vida
- Comunicación con los padres
- Calidad de vida en la toma de decisiones

Artículo 39: Survey of neonatologists' attitudes toward limiting life-sustaining treatments in the Neonatal Intensive Care Unit

Nivel de correlación: Alto 100% 2012 US

Feltman DM. Du H. Leuthner SR. Journal of perinatology (2012) 32, 886-892

Unidades de significado:

- Entrevistas a neonatólogos en 4 escenarios críticos de enfermedad; los siguientes conceptos éticos fueron utilizados:
- No iniciar un tratamiento es éticamente igual a retirar un tratamiento; retirar la ventilación mecánica, vasopresores, nutrición e hidratación es aceptable en algunas condiciones clínicas; aumentar los sedantes o narcóticos para aliviar el malestar en el fin de vida es aceptable, incluso si este puede acelerar la muerte; retirar el ventilador a quien ha recibido paráliticos es aceptable, en este punto casi el 50% de los entrevistados no estuvieron de acuerdo.
- La mayoría de los neonatólogos en los 4 escenarios estuvieron de acuerdo en no escalar el tratamiento, no dar resucitación y retirar la ventilación mecánica; sin embargo no fue así para el retiro de nutrición enteral o hidratación enteral ya que una tercera parte rechazó esta medida

- Influenciados por la religión 38% no influenciados 34%
- Por que prefieren retirar un tratamiento a no iniciar porque emocionalmente es más aceptable, la mayoría decide retirar un tratamiento desde el punto de vista de incomodidad/sufrimiento
- Descontinuar la alimentación o hidratación actualmente puede aliviar el sufrimiento del edema o disnea de algunos pacientes moribundos
- Controversias éticas

Ejes temáticos

- Retiro de tratamiento
- Entrevistas a neonatólogos
- Calidad de vida
- Principio bioético de justicia
- Objeción de conciencia

(Continuación Artículo 39)

Artículo 40: Withholding or withdrawal of life sustaining treatment for new born infants

Nivel de correlación: Alto 100% 2012 Irlanda

Aladandady N. De Rooy L. Early Human Development 88 (2012) 65-69

Unidades de significado:

- La muerte de RN en la UCIN se puede clasificar mediante el siguiente proceso: se retira un tratamiento de soporte vital; elegir descontinuar el apoyo incluye resucitación e intervenciones quirúrgicas /con las que anteriormente se logró conservar la vida del paciente), así como la orden de no reanimación o no resucitación en niños que están ventilados y en deterioro; muerte natural que ocurre a pesar de los máximos cuidados intensivos
- Mantener o retirar un tratamiento fue reportado por primera vez por Duff y Campbell en 1973.
- Éticamente no hay distinción entre mantener o retirar un tratamiento de soporte vital
- Las acciones se deben motivar por el mejor interés del bebé
- La guía para retirar o mantener un tratamiento de la *RCPCH* en UK describe 5 situaciones en las que es ético y legal mantener o retirar un soporte vital en el mejor interés del niño: muerte cerebral, estado vegetativo permanente, no oportunidad de mejorar (anencefalia, trisomía 13, 18), no hay propósito (hemorragia intracraneana, asfixia severa, infección) y una situación inaguantable (enfermedad pulmonar crónica o morbilidades serias que no responden al máximo soporte ventilatorio)
- Los conflictos entre los profesionales del equipo de salud y los padres se resuelve con una comunicación adecuada
- En necesario dar tiempo a los padres para que entiendan las situaciones clínicas de su bebé
- Al igual que, una segunda opinión por otro neonatólogo o especialista
- Una opinión independiente, como lo es un Comité de Bioética externo, puede ayudar a resolver el conflicto
- La reanimación al nacimiento o la intervención quirúrgica dependen del mejor interés del niño
- En UK es ilegal prescribir paralizantes antes de retirar un soporte vital para evitar el jadeo terminal, esto debe ser tratado con narcóticos
- Mantener o retirar la alimentación o la hidratación es éticamente aceptable en circunstancias excepcionales, y una vez que ya hay acuerdo con los padres
- Mantener o retirar un soporte vital no es el fin de los cuidados del bebé, esto significa cambiar el enfoque de cuidados curativos por cuidados paliativos
- La cultura, la religión y los valores de los padres deben ser respetados en la decisión tomada

Ejes temáticos

- Discapacidad
- Limites de viabilidad
- Mantener o retirar un tratamiento
- Mejor interés del niño
- Toma de decisiones (involucrar a los padres)
- Comunicación efectiva con los padres
- Eutanasia
- Pobre pronóstico

Artículo 41: Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions In neonatology

Nivel de correlación: Alto 100% **2014** **Canada**

Janvier A. Barrington K. Farlow B. Seminars in Perinatology 38 (2014) 38-46

Unidades de significado:

- Ante un pronóstico incierto, priorizar comunicación con los padres antes del nacimiento
- Brindar información empática e imparcial
- Padres y profesionales tienen diferentes valores para mantener una intervención
- Las decisiones de los padres se basan en diferentes factores como las emociones de lamento, esperanza, calidad de vida, resiliencia y relaciones, son raramente discutidas en el fin de vida y deben ser personalizadas e individualizadas
- Sobre las diferentes maneras de personalizar la conversación
- Nemotecnia SOBPIE puede ayudar a la discusión: S: Situación O: opiniones y opiniones B: interacciones humanas básicas, P: Padres (su historia, sus necesidades y sus objetivos) I: Información (la que necesitan y balancear la información otorgada. E: Emociones aspectos relacionales para la toma de decisiones incluye seguimiento de emociones apoyo social, hacer frente a la situación y la resiliencia
- Los padres no están preparados para situaciones difíciles y reaccionan de diferente manera en momentos difíciles
- Los padres deciden racionalmente, pero también a partir de sus emociones y sentimientos
- Los profesionales de la salud deben tener el coraje moral para hablar acerca de la muerte en situaciones difíciles
- En los países industrializados la mayor cantidad de muertes neonatales ocurren en una UCIN con la decisión de mantener o retirar un tratamiento
- En diferentes UCIN los niños mueren de manera diferente
- Microcosmo ético en las UCIN mediante desarrollo de hábitos y patrones de pensamiento donde se puede aprovechar de situaciones particulares
- Sugerencias para interacciones humanas básicas: se puede invitar a una enfermera para que esté presente en la conversación; limitar el número de profesionales de la salud presentes durante conversaciones difíciles; con alta probabilidad, las actividades de rutina serán interrumpidas, pedir a un colega de los padres que cubra sus actividades mientras están en la elaboración del plan de acción; apagar aparatos electrónicos durante la sesión, Llamar al bebé por el nombre que sus padres eligieron para él. Escoger un lugar adecuado para conducir una conversación difícil. Si los padres requieren otro apoyo significativo que esté presente, esperar a que llegue (si el tiempo lo permite). Presentación con los padres: explicar cuál es la responsabilidad del personal de salud en el cuidado de su bebé y el porqué está ahí. Mantenerse sentado durante la conversación; silencio tolerable
- Las decisiones autónomas de los padres son defectuosas dado que dependen de otros intereses, v. gr.: otros niños, otras personas, otras relaciones y otra información.
- Muchas veces los padres dejan las decisiones a los profesionales de la salud, pues ellos no tienen el coraje moral para determinar el futuro de sus hijos; sin embargo se necesita de una intervención multidisciplinaria con un compromiso ético y moral para ofrecer una recomendación a los padres. No es un consenso.
- La AAP recomienda brindar información completa a los familiares cuando no se va a resucitar a un bebé debido a su pronóstico, así como ofrecer las opciones de cuidado.
- La forma en que se presenta la información afecta las decisiones tomadas
- Ofrecer tanto el panorama positivo como el negativo de cada elección tomada, v. gr.: discapacidad o muerte
- Mostrar el amor a su hijo
- La inteligencia y el conocimiento no controlan el poder de las emociones
- En la discusión acerca de mantener o retirar un tratamiento hay 3 posibilidades: sobrevive sin discapacidad, sobrevive con discapacidad, o muere
- Los padres son más positivos y tolerantes acerca de vivir con discapacidad que los profesionales de la salud
- Factores que influyen en la residencia ya enfrentar cada situación: si las condiciones son dóciles al cambio, factores intrínsecos, apoyo social y familiar, así como eficiencia del sistema de salud
- Incremento substancial en depresión, ansiedad y estrés financiero posterior al nacimiento de un bebé prematuro
- El apoyo social es el factor más importante para el funcionamiento de la familia y la resiliencia
- Equipo profesional debe desarrollar rutinas, un cuarto especial de silencio, caja de recuerdos con cabello o fotos impresas, entre otras

-Cuando se toma la decisión de retirar un tratamiento, el equipo de salud tiene un papel crítico y una oportunidad para ayudar a las familias a sanar
 -Individualizar y personalizar cada situación

Ejes temáticos

Mantener o retirar un tratamiento
 Autonomía
 Comunicación con los padres
 Conversaciones difíciles (malas noticias)
 Toma de decisiones
 Apoyo espiritual y religioso

(Continuación Artículo 41)

Artículo 42: Withdrawal of life-sustaining treatment for newborn infants from a Christian perspective

Nivel de correlación: Alto 100% 2012 UK

Unidades de significado:

Principios de la de la guía cristiana para decisiones éticas en los cuidados de la salud
 -La vida humana comienza por ser imagen de Dios, por lo que los seres humanos tienen un estatuto distintivo de dignidad y valor distinto a cualquier otro ser. Por lo tanto, las personas no pueden ser tratadas como posesiones o mercancía; los individuos son seres relacionales y esta perspectiva debería ser utilizada para una decisión ética
 -Afirma la vida y los cuidados para el (otro) vulnerable
 -Creación de una sociedad cohesiva y solidaria que se rige por el respeto por los demás
 -Los recién nacidos tienen los mismos derechos que cualquier ser humano
 -Los principios que gobiernan sus cuidados son los mismos para cualquier ser humano. No se puede perder el respeto del cuidado y la dignidad
 -El mejor interés del niño y la decisión de su tratamiento no puede aceptar los siguientes criterios : cuando un tratamiento es fútil, cuando este es inaceptablemente gravoso, y cuando se anticipa la calidad de vida no es justificable continuar un tratamiento.
 -Tratamiento fútil es aquel que no logra aliviar o curar una condición particular; que no tiene efecto en el progreso de una condición terminal intratable; al mismo tiempo que no disminuye el sufrimiento o la angustia en general.
 -El retiro de un tratamiento no representa rechazo por los principios cristianos
 -Si la administración de una droga involucra dolor o un procedimiento que genere un notable malestar, o si mantener al paciente todo el tiempo sedado, no conlleva un beneficio, y por lo tanto estos tratamientos deben ser retirados
 -Este tipo de actos están fuera de los principios de afirmación de la vida y cuidados para el vulnerable
 -La vida de los niños debe ser afirmada y protegida; sólo en casos extremos un tratamiento debería ser retirado en los que se anticipa una pobre calidad de vida para el infante
 -Los cristianos prohíben el infanticidio desde el mundo antiguo
 -Es poco probable que tomen una postura diferente para proteger a los niños vulnerables de hoy

Ejes temáticos

-Mejor interés del niño
 -Retirar o mantener un tratamiento
 -Tratamiento fútil
 -Calidad de vida

Artículo 43: Withdrawal of life-sustaining treatment for newborn infants from a Hindu perspective

Nivel de correlación: Alto 100% 2012 UK

Unidades de significado:

Vida : alma y cuerpo, el alma es la fuente de la consciencia, percepción e intención
 -La presencia de un alma en un organismo o cuerpo activa los mecanismos de acción biológicos
 -El alma energiza al cuerpo para las funciones de crecimiento, renovación y reproducción

- La muerte es la partida del alma fuera del cuerpo, después de la cual, tienen lugar los procesos entrópicos de descomposición
- Los "Purana" explican que el alma ésta presente en el proceso desde el momento de la fertilización
- Para los "Purana" la vida empieza desde la concepción, pero después de 180 días (6 meses) comienza a desarrollarse la conciencia y puede sentir dolor
- Creen en la reencarnación específicamente como metempsicosis (transmigración del alma) a otro ser vivo o a otro cuerpo en función de los méritos en la existencia anterior
- Un nuevo recién nacido no es una nueva creación, sino una alma eterna que continúa en la progresión de vidas en el traje de un nuevo cuerpo
- Otro principio en toda la fe hinduista es el Dharma, que es la obligación de servir a otros
- El dharma específico de las personas depende de su identidad, ocupación y relaciones
- Los padres hindúes están conscientes de sus responsabilidades para servir las necesidades y aspiraciones de sus niños, principalmente para protegerlos y nutrirlos en su adultez así como la conducción de su fe y devoción para Dios
- Parte del Dharma es cuidar de ese niño independientemente de alguna discapacidad, las limitaciones físicas son compensadas por el amor de la familia y el potencial crecimiento espiritual
- El punto de vista hindú en la discusión bioética, respecto a los cuidados paliativos, es que si una persona no tiene posibilidades de sobrevivir con métodos artificiales y dado que dicho estado no es temporal y no hay esperanza de vivir, entonces el tratamiento debe ser retirado y se debe permitir a la persona que parta con dignidad
- En general, la razón para retirar un tratamiento estaría basada en el juicio de calidad de vida. Pero el juicio varía en las convicciones personales de los padres
- Significado de corta experiencia en el cuerpo para el alma
- Necesitan tiempo, apoyo emocional para decidir el retiro de un tratamiento
- Es una cultura muy espiritual y necesitan apoyo de su comunidad para tomar la decisión de retirar un tratamiento

Ejes temáticos

- Calidad de vida
- Retirar un tratamiento
- Partir con dignidad
- Retiro de un tratamiento
- Apoyo espiritual

(Continuación Artículo 43)

Artículo 44: Withdrawal of life sustaining treatment for newborn infants from a Jewish perspective

Nivel de correlación: Alto 2012 Israel

Unidades de significado:

- El judaísmo es la religión que abraza la vida. La Torá ordena elegir la vida y vivir de acuerdo a ellos.
- El talmud traduce que las leyes de la Torá deben ser suspendidas frente al peligro que amenaza la vida
- Existe un debate sobre si es una obligación extender la vida para un prematuro o si nació con una enfermedad congénita por alguna razón desconocido y no se debe hacer nada al respecto
- La ética y practica judías son una expresión del proceso de desarrollo de la conducta normativa que se llama halajá. Que literalmente significa "ir"
- El Halajá guía a la religión judía en la vida diaria
- Cada evento es cubierto por los principios del Halajá y guías que emanan de la Torá están divinamente autorizadas, según lo explica el talmud y otras obras rabínicas del exégesis
- Originalmente el poder de interpretar las decisiones legales estaban en la jurisdicción de la central Sanhedrin en Jerusalem. Ahora, en ausencia de esta autoridad central, la licencia está en manos de autoridades halajicas llamadas "Poskim" (singular posek). A ellos se recurre en asuntos de importancia a la luz de nuevas tecnologías y posibilidades médicas.
- Cuando se difiere en alguna de las opiniones, para que la sentencia sea vinculante se debe colocar en el precedente hilájico, en el de la Torá y en las reglas talmúdicas. De mayor importancia, incluso cuando se trata

de dos valores contradictorios. En estos casos, los jueces "poskim" son llamados para brindar una guía que tome el valor de mayor importancia precedente hasta los otros

- La riqueza del proceso halájico se puede admirar en casos como la presente discusión bioética donde distintos valores halájicos compiten por la primacía
- Punto de vista de la vida del neonato en el Talmudic: los rabís reconocen la naturaleza volátil del primer mes de vida en cualquier recién nacido y están fuera de peligro hasta después de los 30 días. La redención del primogénito sólo se realiza al menos 30 días después del parto
- A través de un proceso de observación pudieron concluir que un niño nacido antes del final del segundo trimestre no podría sobrevivir. También observaron que un recién nacido de 7 meses podría vivir como un recién nacido de 9 meses sin embargo un nacido en el 8vo mes no puede sobrevivir a menos que se haya visto que estaba completamente desarrollado, lo cual se observó al tener formadas las uñas.
- A partir de esto, es una obligación Halájica suspender todas las leyes de la Torá para salvar a un recién nacido de 7 o 9 meses; y a su vez, está prohibido violar las leyes de la Torá para dar asistencia médica a un niño nacido en el 8vo mes
- Los "poskim" modernos han notado que los niños de 8 meses tienen posibilidades de vivir, lo que altera la conclusión del Halajá, sin embargo en la actualidad ya están obligados a salvar cualquier niño, aún aquellos nacidos a los 8 meses, e incluso, a expensas de transgredir las prohibiciones del Torá
- La ley talmúdica, como sea, no indica el modo de proceder cuando una vida infantil no se puede salvar; parece que no hay obligación para continuar en el tratamiento curativo, especialmente cuando esto implica comprometer los mandamientos del Torá.
- Está prohibido, en cualquier caso, apresurar la muerte de una persona; incluso si su muerte era inminente
- Otro rabino dice que: si hay algo que le impida al alma irse del cuerpo está permitido retirarlo, o más bien, eliminar el impedimento
- Acelerar la muerte o impedirla es una fina línea que genera debate, por ejemplo, retirar un respirador en un paciente terminal se considera como acelerar la muerte. Retirar un tratamiento se puede clasificar como asesinato o como una alternativa que alivia el paso natural a la muerte
- Sobre el RN hay opiniones de distintos rabinos quienes afirman se debe hacer todo lo posible con el RN para que viva, independientemente del tiempo de sobrevivencia. Esta decisión obvia que no se pueda preguntar la opinión al recién nacido y busca preservar la vida a todo costo. El valor de salvar vidas anula la preocupación sobre si se puede causar un dolor innecesario e insoportable al bebé
- Otro rabino menciona que si en el paciente hay un considerable dolor, malestar y no hay disposición de conjeturar sus deseos, la obligación es evitar el dolor y anular la obligación de extender la vida; y así los padres pueden autorizar al doctor no revivir a su hijo

Ejes temáticos

-Retiro de un tratamiento

(Continuación Artículo 44)

Artículo 45: Conflicts in learning to care for critically ill newborns: "It makes me question my own morals"

Nivel de correlación: alto 100% **año 2015 US**

Unidades de significado:

- Salih and Boyle (2009) sugieren realizar ejercicios de reflexión narrativa como una manera de integrar la educación bioética a un programa de entrenamiento de educación neonatal-perinatal
- Se encontró un sentimiento de culpa por parte de los practicantes
- Los participantes sintieron enojo con los padres por dañar a los infantes (abuso de sustancias ilícitas, falta de visitas a sus hijos en UCIN, demanda de intervenciones medicas que incrementan el sufrimiento del paciente sin un beneficio)
- Lamentaron que los padres retuvieran el derecho de tomar decisiones médicas
- Muchas veces, el crecimiento moral y emocional es descuidado en la educación y desarrollo profesional de los médicos en formación.
- Algunas habilidades se enseñan formalmente, pero muchas otras llegan a ser parte del currículo informal por la vía de la experiencia positiva o negativa. La ética de la atención sugeriría que los médicos tienen la obligación moral del cuidado de sus pacientes.
- Comprometerse en las relaciones es un componente esencial de la atención médica y la ética médica (Tong 1998 ;Groenhout 1998)

- La puntuación de empatía en este estudio disminuyó de manera constante con el entrenamiento recibido, como se ha demostrado en otras áreas de la medicina
- A menudo, la compasión fatigada o la disminución en la compasión clínica en repetidas experiencias de pacientes con sufrimiento, resulta en angustia y agotamiento significativo para el clínico (Bernhardt et al. 2009)
- La baja empatía en este grupo se enfocó en la irritación y frustración de ser un aprendiz en la UCIN
- Aquellos con mayor puntuación en empatía escribieron más acerca de las interacciones con las familias y conflictos internos relacionados
- En pediatría, la aparente falta de sentido y la injusticia de la muerte infantil pueden ser particularmente angustiantes para las familias y los médicos por igual
- Sentimiento de culpa y responsabilidad después de la muerte de los niños en los médicos en formación
- Importancia de una educación de los médicos residentes relacionada a la muerte pediátrica
- La comunicación entre médico y enfermera se complica aún más por problemas de poder de identidad profesional y cultura institucional (wanzer, Wojtaszyk and Kelly 2009)
- Encontrar un significado en su trabajo, a través de la reflexión escrita, puede ser un antídoto para el *burnout*
- Desarrollar métodos para mejorar la comunicación empática de los clínicos también mejora la experiencia de los pacientes
- La importancia en Neonatología es involucrarse con las familias para determinar cuál es el mejor interés del niño y la familia. Se debería incorporar una preparación más sistemática dentro de estas rotaciones**

Ejes temáticos

- Mejor interés del niños
- Comunicación empática con los padres
- Educación bioética al personal de salud

(Continuación Artículo 45)

Artículo 46: End of Life decision before and after birth: changing ethical considerations.

Nivel de correlación: Alto 100% 2008

Unidades de significado:

- A lo largo de la historia, los pacientes con malformaciones congénitas han sido rechazados
- Dilemas éticos se presentan en el periodo prenatal al asesorar a la mujer o padres acerca del padecimiento del niño, se da información específica de la malformación el manejo quirúrgico, pronóstico esperado, y futura calidad
- Si hay justificaciones médicas para terminar el embarazo esto es sólo justificado si la malformación ha sido probada
- La terminación del embarazo no es aceptable si se basa únicamente en la sospecha
- Decidir continuar el embarazo es una posición del embarazo y esperar a que nazca para iniciar o rechazar un tratamiento. Si el tratamiento es fútil se descontinúa el tratamiento
- Guía para decisiones éticas: identificar los marcadores de decisión (padres, legal, doctores, guardianes); reunir todos los hechos médicos relevantes (diagnostico, pronostico); evaluar toda la información que involucra a las partes; definir opciones de tratamiento disponible (cura, mejora, riesgos); evaluar opciones de posible tratamiento, hacer recomendaciones y dar alternativas; lograr una resolución consensuada
- Vitalistas apoyan la idea de que la vida humana es el valor más alto. La calidad de vida y el costo del tratamiento tienen poco o ningún apoyo bajo esta premisa
- Aún así, este punto de vista no responde a la pregunta qué hacer con las malformaciones que son incompatibles con la vida, tales como la anencefalia
- Una visión objetivista mantiene que las decisiones son hechas con base en criterios objetivos como: edad gestacional, peso al nacer, anomalías anatómicas o cromosómicas., estáticas y así sucesivamente
- Como los fetos y los niños no pueden tomar decisiones de tratamiento, o no tratamiento, por ellos mismos, en los padres recae el derecho a tomar decisiones. Este es un punto donde la ley y la moral no han podido llegar a una aceptable decisión
- Derecho de los padres para tomar decisiones: ellos deciden concebir, y continuar el embarazo así como su alimentación, educación, etc.

- La ley y la sociedad aseguran los derechos de los padres para decidir acerca de sus hijos y en casi todos los problemas
- Los límites de la autoridad de los padres son restringidos por el caso *Baby Doe* Indiana 1982.
- El caso *Baby Doe* (sx down + fistula traqueoesofagica) las leyes limitan el tratamiento de una cirugía salvadas sólo si los neonatos tienen los siguientes criterios: 1. coma irreversible en el neonato, 2. el tratamiento meramente prolongaría la muerte, 3. el tratamiento sería fútil en términos de sobrevivencia
- Futilidad: Punto de vista conservador dice que la futilidad es sólo un coma irreversible, falla orgánica múltiple, y daño masivo al cerebro. El grupo menos conservador de profesionales médicos y no médicos, lo señala como: todo el tratamiento es fútil cuando las metas finales de recuperarse de la enfermedad no pueden ser alcanzadas tras un tiempo largo o relativamente largo en términos de sobrevivencia, calidad de vida razonable, paliación de síntomas y la mejora de los parámetros psicológicos
- En virtud del mejor interés del niño los beneficios y cargas del infante deben ser balanceados para una intervención particular Antes de tomar la decisión debemos considerar la calidad de la supervivencia a largo término
- En niños severamente enfermos su mejor interés sería continuar con el tratamiento
- Es difícil predecir las capacidades de la función cerebral en el futuro
- Las decisiones deben tomar en consideración la capacidad de comunicación del niño
- Determinar si tendrá vida independiente o dependerá continuamente de cuidados médicos
- Modalidades de tratamiento: Mandatorio, Opcional, Investigación o No razonable
- El término Mandatorio: es aquél que tiene alta probabilidad de proveer o dar un beneficio significativo al paciente
- El término Opcional: aplica en situaciones donde el riesgo es muy alto y los beneficios son inciertos o claramente muy bajos
- Término en Investigación se refiere a aquellas situaciones donde los últimos efectos de tratamiento son desconocidos o aún no probados.
- Término No razonable se refiere algún tratamiento que no puede cambiar el pobre pronóstico último
- Es importante integrar siempre a los padres en el proceso de toma de decisiones
- Hay 6 grupos de pacientes de acuerdo a la severidad de sus malformaciones: 1. fetos o neonatos que pueden ser completamente curados con cirugía (atresia esofágica, Fistula traqueoesofágica); 2. neonatos quienes después del tratamiento pueden ser minusválidos, pero también puede tener posibilidades de una vida normal (atresia anorrectal alta); 3. fetos o infantes quienes después del tratamiento pueden tener severa discapacidad física (mielomeningocele); 4. neonatos del grupo 1-3 además con una inteligencia subnormal, pero pueden ser entrenados hasta un punto (atresia duodenal o síndrome de Down); 5. similar al grupo 4, pero aquellos pacientes quienes son severamente afectados mentalmente (hernia diafragmática y daño cerebral serio); 6. malformaciones que no son compatibles con la vida (anencefalia)
- Aquello que los padres buscan antes y después de la cirugía: descripción de la anomalía, oportunidad de sobrevivencia, etiología, descripción de la operación, pasos en el proceso de recuperación, pronóstico en términos de calidad de vida
- Existen 3 periodos para la toma de decisiones en anomalías mayores: 1. considerar la intervención in útero o terminar el embarazo; 2. localización y vía de nacimiento; 3ro incluye las decisiones que serían hechas por los padres después del nacimiento acerca si aceptan o rechazan una operación, después de repetidas consultas.
- Retirar un tratamiento cuando se considera fútil o se tiene un pobre pronóstico, siempre con mantenimiento de una alimentación, manejo del dolor, etc.
- El objetivo del cirujano pediatra es ayudar al niño a escapar de los males de los defectos al nacimiento o enfermedad quirúrgica que no cause daño; sin embargo, el cirujano que intenta prolongar la vida de un paciente quien no podría recuperar su salud, se considera no ético
- El deber de los médicos no sólo es restaurar la salud, sino aliviar el sufrimiento. Esto no implica prolongar la vida a ningún costo
- Los dilemas éticos costo-beneficio son inseparables
- Decisión ética significativa y mejores hechos en las intervenciones quirúrgicas en la vida temprana sobre la calidad de vida y la vida tardía, quizá ayude a concentrar los recursos humanos y financieros en el mejor tratamiento de neonatos tratables

Ejes temáticos

- Retiro de tratamiento
- malformaciones congénitas
- Guía práctica para tomar decisiones éticas

- Pronostico adverso
- calidad de vida
- Comunicación adecuada con los padres
- Valor de vida
- Autoridad de los padres
- Mejor interés del neonato
- Derecho de los padres para tomar decisiones
- Futilidad
- Mantener o retirar un tratamiento
- Decisiones por los padres

(Continuación Artículo 46)

Artículo 47: Survey on neonatal End of life comfort care guidelines Across America
Nivel de correlación: Alto 2018 EU

Unidades de significado:

- El fin de vida en los infantes es una parte fundamental de los cuidados intensivos neonatales
- Las principales causas de muerte en los Estado Unidos son anomalías congénitas y de prematuridad
- Las metas intrínsecas y tácticas de la UCIN incluyen salvar la vida o realizar terapias que prolonguen la vida
- Esto se debe armonizar con una orientación hacia el confort y centrado en el paciente , así como en cuidados amistosos con la familia.
- Los cuidados de confort en el fin de vida neonatal se deben integrar en los cuidados de los infantes diagnosticados prenatal o posnatal con condiciones de límite de vida; infantes críticamente enfermos para quienes los cuidados intensivos han fracasado en la curación o estabilización de enfermedades; niños extremadamente prematuros en límites de viabilidad
- Pueden mejorar los cuidados de fin de vida de los recién nacidos con la creación de guías estandarizadas
- Los cuidados de fin de vida se podrían beneficiar con una mayor educación en cuidados de fin de vida
- Impulsar el desarrollo de líderes en cuidados paliativos
- Mejorar el curriculum y la posibilidad de desarrollo con la creación de mejores estándares de competencia y recursos para la educación en el fin de vida
- Conferencias de morbilidad y mortalidad para el equipo médico y aprendices
- Retroalimentación multidisciplinaria con expertos (especialistas en ética o cuidados paliativos)
- Muchas instituciones no tienen una guía formal de cuidados de confort en fin de vida neonatal
- Existen variaciones en guías de diferentes instituciones
- El trabajo futuro incluye realizar recomendaciones estandarizadas para mejorar los cuidados de confort en el fin de vida neonatal.

Artículo 48: End of life decisions in chronic lung disease
Nivel de correlación: Alto 100% 2009 UK

Unidades de significado:

- Las decisiones de fin de vida se deben hacer después de una discusión con los padres
- Así como retirar o mantener un apoyo ventilatorio, lo cual promueve episodios de asistencia de ventilación
- Uso de drogas de manera legal para disminuir el estrés del neonato con datos de dificultad respiratoria
- El precio de sobrevivir a largo término es la neuro discapacidad
- El retiro de un tratamiento para neonatos críticamente enfermos o la redirección de sus cuidados, facilitan una muerte pacífica
- El retiro de un tratamiento es ampliamente practicado y ha figurado en la orientación recomendada por la organización pediátrica profesional
- Cuando tomamos una decisión de fin de vida hay que asegurar que los padres han sido bien informados acerca del estado médico del infante, que incluyen opiniones de diagnóstico y pronóstico.,
- Los padres tienen una participación activa en la toma de decisiones
- Se deben dar todo el tiempo las consideraciones de confort y las decisiones deben ser hechas en el mejor interés del infante

- El recién nacido extremadamente prematuro, con o sin daño pulmonar crónico, tiene algún interés en vivir o morir
- El mejor interés del niño está íntimamente vinculado con los intereses de los padres; sus propios intereses no pueden ser ignorados
- Probablemente sea imposible para los padres ofrecer un punto de vista completamente neutral sin estar influenciados por sus sentimientos y prejuicios
- Afortunadamente en muchas ocasiones los padres y los médicos están de acuerdo con las decisiones tomadas con base en mejor interés del niño también desde la perspectiva médica
- Mayor interés del niño de acuerdo al dolor y al sufrimiento
- Tratamiento fútil implica un dolor innecesario en el niño próximo a morir y por lo tanto no se identifica con el mayor interés del niño
- La relación entre enfermedad pulmonar crónica y neurodesarrollo ha sido referida
- Sin embargo es difícil predecir el pronóstico si el paciente sobrevive con enfermedad pulmonar crónica
- Sólo permite hacer predicciones de acuerdo al grado de daño neurológico
- Los hechos que los eticistas consideran sin respuestas como: si el niño tendrá una existencia razonablemente independiente y si será capaz de establecer relaciones con otros, experiencias placenteras o si estará en un estado de intolerable discapacidad
- Podemos predecir la discapacidad si hay evidencia del daño cerebral, de hemorragia periventricular o daño isquémico
- En muchos pacientes con enfermedad pulmonar crónica los tratamientos fútiles les ayudan a mejorar temporalmente, por lo que los mantienen; mas tarde muchos vuelven a deteriorarse. Esto hace atractiva la discusión de los padres acerca de lo que está pasando
- Información continua diaria a los padres sobre condiciones y tratamiento de su hijo que facilite el progreso en la participación de las decisiones en fin de vida
- Esto les permite a los padres reflexionar; para algunos es la oportunidad de discutir los hechos con otros miembros de la familia o su tutor religioso
- Fluidos intravenosos quizá prolongan la muerte y están a favor de mantener un tratamiento
- Higiene de boca y lubricación de labios deben ser una parte integral de los cuidados del infante
- El uso de drogas para aliviar el dolor y estrés en situaciones de fin de vida es una practica neonatal muy común. Los opiáceos son los más comúnmente prescritos
- Doble efecto cuando se administra un medicamento para aliviar el intención de acortar la vida del infante
- Sin embargo, la administración de una droga que acorte la vida del infante es ilegal, incluso a pesar que la intención inicial sea aliviar el dolor.
- Morfina fentanil, meperidina
- El uso de relajantes musculares en cuidados paliativos neonatales es controversial
- Su uso específico es aliviar las respiraciones agónicas, pero continua la discusión
- El *Royal College of Paediatrics and Child Health* indica que cuando se toman las decisiones de fin de vida, al retirar la asistencia ventilatoria no sería del mejor interés del niño retirar las drogas paralizantes antes de retirar la ventilación.
- Podría ser ilegal introducir relajantes después de retirar la ventilación.

Ejes temáticos

- Mejor interés del niño
- Principio de doble efecto
- Retiro de un tratamiento
- Futilidad
- Comunicación con los padres
- Cuidados paliativos
- Decisiones de fin de vida en conjunto con los padres
- Hidratación y nutrición

(Continuación Artículo 48)

Artículo 49: Evidence –based comfort care for neonates towards the end of life

Nivel de correlación: Alto 100% **2013 USA**

Unidades de significado:

- Síntomas en la experiencia de fin de vida de adultos y niños mayores incluyen: dolor, agitación, delirium, dificultad para respirar, falta de aire y disnea llamada “sonajero de la muerte”
- Anand and Hickey dirigieron un estudio en fetos para demostrar el desarrollo del sistema nervioso periférico y la espina dorsal a las 30 semanas de gestación. A las 20 semanas encontraron una densidad de receptores nociceptivos, igual o mayor que en un adulto, sobre todas las superficies; en las semanas 20-24 ya habían conexiones funcionales entre la espina dorsal y la neocorteza; y para la semana 30, actividad en el funcionamiento cortical sofisticado en procesos como ciclos de sueño/vigilia, proceso de visión y audición.
- Estudiaron la presencia de dolor asociado a neurotransmisores como una sustancia P a las 12-16 semanas
- A las 15 semanas buscaron las células productoras de opioides endógenos y la respuesta de estas células a procedimientos dolorosos al nacimiento.
- En bebés que nacieron por cesárea o partos complicados se han encontrado niveles altos de opioides endógenos, se ha registrado un aumento de 3 a 5 veces por arriba de los niveles encontrados en un adulto en reposo
- También demostraron que tienen funcionamiento de estructuras cerebrales para recuerdos
- El manejo del dolor en recién nacidos ha sido enfocado a tres tópicos 1. efectos adversos (depresión respiratoria), 2. dosificación para bolos intermitentes o infusión continua, 3. uso de no opioides en conjunto con opioides
- Doble efecto: ajuste de la intención de un agente para lograr un efecto bueno, en este caso sería aliviar el dolor considerando que puede ocurrir una posibilidad previsible pero no interactiva de algo indeseable como la depresión respiratoria
- El midazolam no es recomendado como rutina para sedación en recién nacidos severamente enfermos
- Morfina es recomendable para mejor manejo de ansiedad y agitación en el fin de vida
- Death rattle* (sonaja de la muerte) se refiere a sonidos ruidosos de la respiración, que a veces ocurren en el final de la vida
- Para manejo de secreciones considerar agentes anticolinérgicos como hioscina, atropina, scopolamina o glicopirionium. Medicaciones de fin de vida
- En la época moderna de cuidados intensivos pediátricos y neonatales alrededor del mundo, la mayoría de las muertes se dan a consecuencia de retiro de tratamiento.
- Neuro irritabilidad, se refiere al manejo de crisis convulsivas en el fin de vida del recién nacido; no hay información respecto a qué sea benéfico y seguro en la administración adicional de bolos de fosfenitoina, levetiracetam, u otros agentes comúnmente usados en el retiro de un tratamiento
- La hipoxia en el fin de vida precipita crisis convulsivas
- En el fin de vida, benzodiazepinas como loracepam y midazolam pueden ser usados como ansiolíticos o adyuvantes con analgésicos opioides, por ejemplo la morfina
- Bloqueadores neuromusculares en limitadas circunstancias como incontrolable neuro irritabilidad refractaría a infusión continua de midazolam o fenobarbital; no deben ser usados como un solo agente, se deben acompañar con analgésicos opioides, ansiolíticos (benzodiazepinas) o sedantes (los barbitúricos)
- Hidratación y nutrición: Colocación de accesos venosos centrales para nutrición parenteral o gastrostomía; pueden tener efectos adversos de la alimentación como aspiración, obstrucción del tubo o mal posición, lo cual termina en más complicaciones.
- Los padres y los cuidadores del menor deben decidir de manera uniforme qué es lo benéfico para el niño
- La provisión de hidratación y nutrición quizá requieren redirigirse, como muchas otras intervenciones de cuidados
- Siempre en común acuerdo con los padres qué se mantendrá como elementos de cuidado

Ejes temáticos

- Retiro de tratamiento
- Cuidados paliativos
- Dolor en el recién nacido
- Fin de vida en el recién nacido
- Principio de doble efecto
- Fin de vida
- Medicaciones de fin de vida
- Hidratación y nutrición

Artículo 50: The legal framework for end-of-life decisions in the UK

Nivel de correlación: Alto 100% **2008 UK**

Unidades de significado:

- Derecho a la vida desde el momento del nacimiento para las leyes de UK y la convención de Naciones Unidas
- Para un punto de vista disidente filosófico, los neonatos no tienen derecho a ser tratados como gente dado la ausencia de características de personalidad (Harris 2001)
- Los padres deciden si desean que sus hijos sean tratados
- En cortes de UK reconocen que hay ocasiones donde la continuación de vida quizá no sea el mejor interés del niño
- La sacralidad de la vida no toma precedente en todas las circunstancias
- Para muchos neonatólogos, la alimentación es un derecho humano básico del bebé
- La alimentación se debe dar cuando no cause dolor ni incomodidad (*The Nuffield Council on Bioethics Review*)
- The Royal College of Paediatrics and Child Health* (2004) advierte que el retiro a mantenimiento de un tratamiento sería ético y legal en 5 situaciones 1. muerte cerebral, 2. estado vegetativo permanente, 3. sin propósito, 4. sin cambios en evolución, 5. inaguantable
- El tratamiento será dado cuando corresponda con mayor interés del niño
- El término inaguantable requiere un pronóstico preciso y juicios robustos de valores éticos
- The Nuffield Council on Bioethics* (2006) concluyó que hay algunas circunstancias en las cuales la imposición de continuar un tratamiento o mantener al recién nacido con vida resulta en un nivel irremediable de sufrimiento, en tales casos no hay obligación ética para actuar en el orden de preservar la vida
- Viabilidad: en menos de 23 semanas de gestación hay pequeña posibilidad de supervivencia, pero resucitación a las 22 es considerada experimental y no se ofrece a menores de 22 semanas; de 23-24 semanas se debe reanimar de acuerdo a los deseos de los padres; después de las 24 semanas es una práctica normal y se dan cuidados intensivos completos
- El problema de usar la edad gestacional como criterio para definir viabilidad es que puede haber variación de la edad gestacional por la variabilidad biológica de acuerdo al tiempo preciso de concepción
- Respecto a la autonomía y quién tiene el derecho a elegir los tratamientos a seguir, generalmente, los padres tienen el derecho para consentir el tratamiento de su niño. Cuando los padres no están casados, la madre biológica asume la responsabilidad para decidir sola. Los padres consienten un tratamiento si es de acuerdo al mejor interés del niño, también tienen el poder de rechazar un tratamiento. En una emergencia, la corte puede tomar el lugar de la autoridad; asimismo, la corte no obligará al doctor a actuar bajo un procedimiento al cual el médico se oponga (objeción de conciencia)
- The Nuffield Council on Bioethics* considera que el recurso de la corte representa una falla en la comunicación. Este grupo recomienda el uso de los Comités de Ética clínica como una segunda opinión y considera que el departamento de salud debe evaluar el uso de mediadores
- Es esencial preservar una alianza terapéutica entre los familiares y el equipo médico tanto como sea posible; incluso si se llega a la necesidad de litigar el caso, por ejemplo, donde el médico cree que el mejor interés del niño es retener los tratamientos debido al mal pronóstico y los padres desean que se haga todo lo posible.

Ejes temáticos

- Decisiones de fin de vida
- Retiro de tratamiento
- Mejor interés del niño
- Viabilidad
- Autonomía**
- Objeción de conciencia**

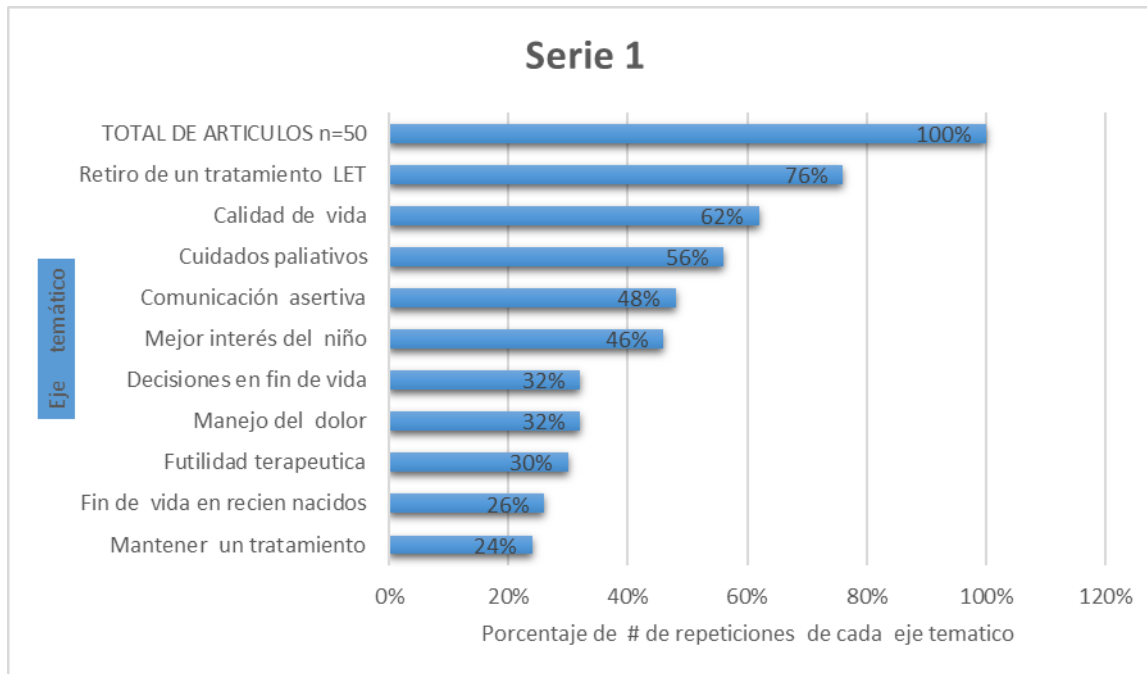
Correlación ejes temáticos y porcentajes de presencia

EJE TEMATICO	NUMERO DE ARTICULOS EN QUE SE REPITE EL EJE TEMATICO	PORCENTAJE n=50
Retiro de un tratamiento (LET)	38	76%
Calidad de vida	31	62%
Cuidados paliativos	28	56%
Comunicación asertiva	24	48%
Mejor interés del niño	23	46%
Decisiones en fin de vida	16	32%
Manejo del dolor	16	32%
Futilidad terapéutica	15	30%
Fin de vida en recién nacidos	13	26%
Mantener un tratamiento	12	24%
Límites de viabilidad para resucitación	11	22%
Principios bioéticos /bioéticos	11	22%
Secuelas neurológicas	8	16%
Aliviar el sufrimiento	6	12%
Pronóstico adverso	6	12%
Dignidad	5	10%
Apoyo emocional a los padres	5	10%
Principio del doble efecto	5	10%
Religión	5	10%
Eutanasia	4	8%
Apoyo espiritual y religioso a los padres	4	8%
Protocolo de Groningen	3	6%
Educación en cuidados paliativos al personal de salud	3	6%
Hidratación y nutrición	3	6%
Mejor interés de la familia	2	4%
Donación de órganos en recién nacidos	2	4%
Educación ética y legal al personal de salud	2	4%
Objeción de conciencia	2	4%
Estrés moral en el personal de salud y apoyo psicológico	1	2%
Derechos del recién nacido (vida, misericordia y justicia)	1	2%

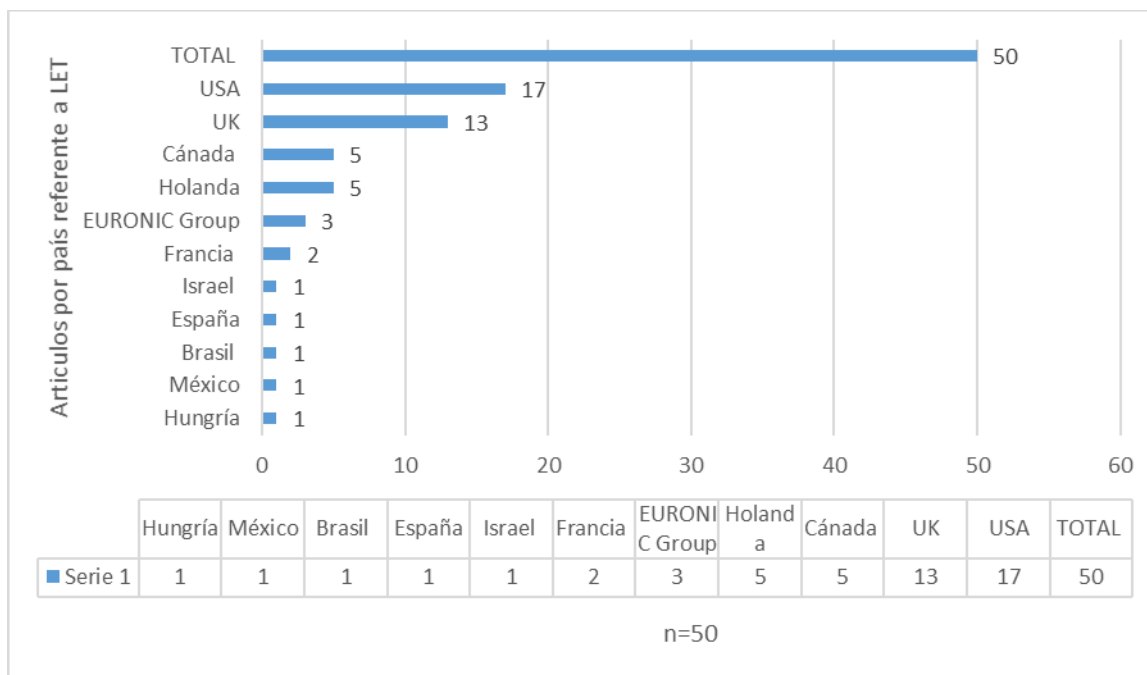
(Figura 12)

Niveles de correlación (Figura 13)

NÚMERO DE ARTÍCULO	NIVEL DE CORRELACIÓN
1	Alto 80% año 2005
2	Alto 100% año 2015
3	Alto 100% año 2010
4	Alto 100% año 2008
5	Alto 100% año 2016
6	Alto 100% año 2008
7	Alto 100% año 2008
8	Alto 100% año 2009
9	Alto 100% año 2009
10	Alto 100% año 2011
11	Alto 100% año 2014
12	Alto 100% año 2016
13	Alto 100% año 2017
14	Alto 100% año 2017
15	Alto 100% año 2017
16	Alto 100% año 2013
17	Alto 80% año 2005
18	Alto 80% año 2002
19	Alto 80% año 1998
20	Alto 80% año 2006
21	Alto 80% año 2000
22	Alto 80% año 2001
23	Alto 80% año 2004
24	Alto 80% año 2006
25	Alto 100% año 2017
26	Alto 100% año 2013
27	Alto 100% año 2013
28	Alto 80% año 1999
29	Alto 100% año 2011
30	Alto 100% año 2012
31	Alto 100% año 2017
32	Alto 100% año 2017
33	Alto 80% año 1997
34	Alto 80% año 2005
35	Alto 80% año 2001
36	Alto 80% año 2003
37	Alto 100% año 2007
38	Alto 100% año 2011
39	Alto 100% año 2012
40	Alto 100% año 2012
41	Alto 100% año 2014
42	Alto 100% año 2012
43	Alto 100% año 2012
44	Alto 100% año 2012
45	Alto 100% año 2015
46	Alto 100% año 2008
47	Alto 100% año 2018
48	Alto 100% año 2009
49	Alto 100% año 2013
50	Alto 100% año 2008



(Figura 14)



(Figura 15)

CRONOGRAMA

ETAPA	FECHA	ACTIVIDAD	HECHO
I	Mayo- Jun-Julio 2017	Integración de protocolo Definir metodología de estudio	100%
II	Agosto 2017 Febrero 2018	Búsqueda de artículos científicos (de forma electrónica en bases de datos de la UP)	100%
III	Marzo-Julio 2018	Análisis de bibliografía (lectura y comprensión, traducción de inglés español del 100% de los artículos, extracción de unidades de significado y ejes temáticos)	100 %
IV	Agosto-Sept- octubre 2018	Integración de la información (Por eje temático mediante fichas textuales)	100%
V	Noviembre – Diciembre 2018	Integración de información análisis y síntesis de la literatura científica, extracción de recomendaciones en la literatura revisada	90%
VI	Enero – Marzo 2019	Resultados finales y Revisión de Tesis terminada	100%

(Figura 16)

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Unidad de significado en investigación cualitativa: Las categorías se entienden como ordenadores epistemológicos, campos de agrupación temática, supuestos implícitos en el problema y recursos analíticos como *Unidades significativas* que dan sentido a los datos y permiten reducirlos, compararlos y relacionarlos. Se agrupan los datos que comparten significados similares. Se clasifica la información por categorías de acuerdo con criterios temáticos referidos en la búsqueda de significados. Se conceptualiza con un término o expresión que sea claro e inequívoco el contenido de cada unidad temática con el fin de clasificar, contrastar, interpretar, analizar y teorizar (Galeano M.E. 2007).

Eje temático: Es aquél que no constituye afirmaciones, sino líneas orientadoras para guiar al investigador allí donde no hay antecedentes de investigaciones previas. Son palabras con las que se puede resumir cada una de las unidades de significado encontradas (Cisterna C.F. 2007).

Criterio de compatibilidad: Aquél establecido por el investigador para la búsqueda de los artículos en esta revisión. Se tomaron en cuenta los siguientes criterios: 60% mínimo de compatibilidad aceptado para ingresar a nuestro estudio. Menos de 60% de compatibilidad se descartaron.

Límite de Esfuerzo Terapéutico: Pacientes en condición de irrecuperabilidad por tratarse de enfermos terminales o que la gravedad de su enfermedad los acerca a la muerte a pesar de la terapia aplicada; nos da la pauta para un mejor ejercicio profesional, respetando las decisiones de los pacientes al limitar el sufrimiento (Canteros J. Lefeubre O. Toro M. 2007).

Enfermo terminal: Es aquel portador de una enfermedad grave, con una condición progresiva e irreversible de su enfermedad, con pronóstico fatal próximo; no es susceptible de tratamiento de eficacia demostrada que pueda modificar el pronóstico de muerte próxima; o en quien las terapias en uso han dejado de ser eficaces (Torreao L.A. Romeu P.C Troster E. 2004).

Paciente terminal: Aquellos que están en un estado de enfermedad en progreso a la muerte; e independientemente de los esfuerzos el paciente no sobrevivirá (S. Paulo 2004).

Tratamientos fútiles: Tratamientos que, a pesar de tener efectos en revertir alteraciones fisiológicas, no evitarán la muerte anticipada del paciente o no producirán un beneficio al individuo como un todo, más bien prolongarán su estado de agonía al tratar de evitar una muerte inevitable (Canteros J. Lefeubre O. Toro M. 2007).

Principio de Proporcionalidad Terapéutica: Debe existir un equilibrio entre los recursos diagnósticos y terapéuticos empleados, y los beneficios esperados. Este equilibrio establece la obligación moral de aplicar los recursos mencionados a nuestro alcance, a menos que el enfermo lo rechace (Taboada P.).

Principio de calidad de vida: Valor que debe determinar el propio sujeto en consideración de la satisfacción que el individuo tiene con su propia vida, la dignidad con la que ha vivido y con las expectativas que tiene de ella. (Torreao L.A. Romeu P.C Troster E. 2004)

Eutanasia: Acto activo, pues supone la activa intención de causar la muerte de una persona a fin de evitarle sufrimientos mediante la activa realización de alguna intervención o a través de la omisión consciente de ciertas medidas potencialmente beneficiosas (Torreao L.A. Romeu P.C Troster E. 2004).

Distanasia: Prolongación artificial de la agonía provocada por el recurso abusivo a la tecnología médica en pacientes terminales (Torreao L.A. Romeu P.C Troster E. 2004).

Ortotanasia: Muerte recta o correcta. Ofrece un modelo de atención en salud con un potencial innovador, capaz de conducir a la medicina a un cambio de paradigma. Desde una medicina dominada por la lógica del imperativo tecnológico (la afirmación que todo lo técnicamente posible es moralmente lícito o incluso mandatorio), hacia una medicina centrada en la persona que respete tanto la salud y la vida como la muerte natural.

Periodo perinatal: Inicia en la semana 22 de gestación y termina 7 días después del nacimiento.

CIE -10: Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas relacionados con la salud (CIE-10 que en inglés se conoce como ICD-10).