

Artículo especial

Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros

Bioethical aspects in the care of extremely preterm infants

Dres. Mario Sebastiani* y José María Ceriani Cernadas**

RESUMEN

La supervivencia de los recién nacidos extremadamente prematuros aumentó notablemente en los últimos años debido a la mejoría del cuidado perinatal, en especial, mayor utilización de corticoides prenatales, adecuada recepción en sala de partos, optimización de los cuidados iniciales, utilización de surfactante y mejores técnicas de asistencia respiratoria. Sin embargo, este aumento de la supervivencia no se asoció con una disminución de similar magnitud en la morbilidad. Por el contrario, algunos trastornos, como displasia broncopulmonar, sepsis, dificultades en el crecimiento y complicaciones neurológicas futuras podrían estar incrementadas. El propósito de este artículo es analizar, desde la bioética, distintos aspectos del cuidado clínico perinatal en los límites de la viabilidad.

SUMMARY

The survival rate of extremely preterm infants improved over the last years as a result of a better prenatal and neonatal care mainly due to a greater use of antenatal steroids, appropriate management in the delivery room and in the initial care, surfactant therapy, and better modalities of assisted ventilation. However, this improvement in survival has not been associated with an equal reduction in morbidity. In fact, the frequency of bronchopulmonary displasia, sepsis, poor growth, and neurological disorders in the future may have increased. The purpose of this article is to examine, from a bioethical point of view, different aspects in perinatal care at the threshold of viability.

INTRODUCCIÓN

El tratamiento de los prematuros extremos plantea múltiples dilemas éticos que necesariamente deben enfrentarse en la práctica cotidiana.

Hasta hace un tiempo, la mayoría de los recién nacidos (RN) antes de las 27 semanas no sobrevivía. El límite de la viabilidad fue cambiando en los últimos años; en la década de 1970 se hallaba en la semana 28, años después, en la semana 26 y en la década de 1990, en la 24. La mayor parte de las Sociedades Científicas considera que el límite de la viabilidad se encuentra entre las 23-25 semanas.¹

Actualmente, algunos centros de países desarrollados alcanzan una supervivencia cercana al 30% a las 23 semanas y de alrededor del 10% en la semana 22. Entre las 24 y 25 semanas aumenta con un cuidado intensivo de altísima complejidad y costo, pero aún es escasa en la mayoría de las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN).

El incremento en la supervivencia se debe fundamentalmente a los avances en el cuidado prenatal y a los enormes progresos de la Neonatología en los últimos 25 años. No obstante, la disminución de la mortalidad en prematuros extremos ha traído nuevas dificultades, tanto para los profesionales como, en especial, para los padres y las familias. Los obstetras deben ponderar el lugar, el momento y la forma de terminación de la gestación, así como los factores de riesgo obstétricos. Los neonatólogos se enfrentan con la difícil decisión de iniciar, continuar o suspender el sostén vital de los que nacen en el límite de la viabilidad. El hecho de iniciar una reanimación cuenta con un adecuado soporte moral; pero muy distinta es la decisión de suspender el cuidado intensivo, que suele llevar días o semanas e implica dificultades que van desde lo emocional a lo normativo. El dilema se plantea porque, tras la aplicación de cuidados intensivos máximos y prolongados, un importante grupo de prematuros presentará secuelas neurológicas, con lo cual no se habrán logrado los beneficios esperados del tratamiento. De no aplicar cuidados intensivos, la mayoría moriría en pocas horas. Aproximadamente, la mitad de los sobrevivientes entre las 22 y 25 semanas presentará secuelas en el neurodesarrollo, de moderadas a graves.² Uno de los problemas difíciles estriba en que la capacidad de sobrevivir de estos neonatos sólo

* Servicio de Obstetricia.

**Servicio de Neonatología.
Hospital Italiano
de Buenos Aires.

Correspondencia:
mario.sebastiani@
hospitalitaliano.org.ar
jose.ceriani@
hospitalitaliano.org.ar

Recibido: 4-1-08
Aceptado: 24-3-08

puede analizarse de manera retrospectiva. De ahí que el tratamiento intensivo implique dificultades éticas muy complejas para médicos, enfermeras, padres y la sociedad toda.

Es frecuente que estos RN sean sometidos a tratamientos no proporcionados para su condición clínica e inmadurez. Uno de los problemas de la futilidad del tratamiento reside en la dificultad de su definición y aplicación.³⁻⁶ En prematuros extremos, lograr una adecuada definición sobre cuándo un tratamiento es inútil o infructuoso implica resolver dificultades muy complejas. Esto se debe a factores como la incertidumbre acerca del grado de inmadurez, la impredecible respuesta del prematuro a terapéuticas habituales, la variabilidad en la calidad del cuidado neonatal y a los diversos *ethos* que animan a la UCIN.² Medir el grado de respuesta terapéutica en estos RN puede llevar semanas y el resultado final, años. Cuando nos referimos al *ethos* de las unidades aceptamos que puede variar de acuerdo a los conocimientos y experiencia del personal, infraestructura y recursos. La ausencia de un apropiado análisis de los aspectos inherentes a la desproporcionalidad del tratamiento pueden motivar que tanto padres como médicos se encuentren en situación de rehenes de la tecnología y se perpetúen las terapéuticas inútiles.

Es fundamental señalar la imperiosa necesidad de que los padres se involucren de manera progresiva en los cuidados de su hijo y puedan expresar abiertamente sus sentimientos, dudas y temores. El trato que se les brinda en muchas unidades neonatales está basado en la creencia, por cierto errónea, de que los cuidados del bebé dependen casi exclusivamente de los profesionales. Una conducta honesta hacia los padres favorece su mejor integración y facilita la relación con los profesionales. Esto fortalecerá la confianza entre las partes, elemento esencial en toda comunicación humana.

Las dificultades están planteadas, resta ahora analizar ciertos aspectos que permitan un enfoque de los dilemas bioéticos.

Las condiciones de los prematuros extremos que sobreviven

Como señalamos, la supervivencia de los prematuros extremos depende en gran medida del lugar de nacimiento y nivel de la UCIN, como así también del grado de madurez, la enfermedad neonatal y los trastornos maternos. La mortalidad es elevada en las primeras 24-48 h y la mayoría de los que fallecen lo hace antes de los 28 días de vida.⁷

Un estudio siguió la evolución de todos los nacidos de 25 semanas o menos en el Reino Unido

e Irlanda hasta los 30 meses de edad corregida.⁸ De 811 niños admitidos en las unidades neonatales, 314 fueron dados de alta, 283 se evaluaron, de los cuales 138 (48%) presentaron secuelas neurológicas, que en 64 eran graves. Otro estudio en niños de 8 años nacidos muy prematuramente mostró que su volumen regional cerebral era significativamente menor que en los RN de término.⁹ Marlow y col. realizaron el seguimiento hasta los 6 años de una extensa cohorte de RN entre las 22 y 25 semanas y hallaron, entre otros datos, uno especialmente dramático: la tasa de supervivencia sin ninguna discapacidad a los 6 años fue de 0% en los nacidos a las 22 semanas, 1% a las 23 semanas, 3% a las 24 semanas y 8% a las 25 semanas.¹⁰

Es también de señalar que un alto porcentaje de estos niños necesitan un cuidado especial debido a dificultades en la concentración, hiperactividad, trastornos emocionales y problemas en su comportamiento.^{11,12}

La diferencia de 1 semana de edad gestacional o de 100 gramos tiene un significativo impacto en la evolución de estos niños. A las 24 semanas pueden sobrevivir alrededor del 40%, mientras que en la semana 28 la supervivencia supera el 85%.¹³ Hack y Fanaroff observaron que las secuelas neurológicas graves se presentan en el 60%, 38% y 8% a las 23, 24 y 25 semanas de nacimiento, respectivamente.¹⁴

Asimismo, existen diferencias muy marcadas en la supervivencia y en la calidad de vida según la UCIN donde son atendidos los prematuros muy pequeños. Los nacidos en lugares inadecuados no dispondrán de las mismas posibilidades que los que lo hacen en instituciones preparadas para su atención. En nuestro medio, la ausencia de regionalización del cuidado perinatal motiva con frecuencia que obstetras y neonatólogos tengan dificultades para lograr la derivación más adecuada. En la información a los padres se debería enfatizar que la supervivencia y evolución a largo plazo del niño no sólo dependerán del potencial biológico sino, además, de la capacidad de enfermeras y médicos de la UCIN y de su apropiada infraestructura. Con el fin de no generar falsas expectativas, es conveniente ser cautos en el asesoramiento y no brindar datos estadísticos.

Otro conflicto es que los nacidos con menos de 800 gramos constituyen aproximadamente el 0,6-0,7% de los nacimientos; por lo tanto, un dilema complejo es si no correspondería asignar los recursos aplicados para que sobrevivan a cualquier costo a elevar el cuidado prenatal, implementar una adecuada regionalización y mejorar la atención de neonatos con mayor peso y madurez.

Su tratamiento

Es muy complejo y puede presentar varios aspectos controvertidos. La mayoría de las acciones se orientan al intento de facilitar que la biología supere los escollos de haber nacido muchas semanas antes del término. Entre las medidas obstétricas, el empleo prenatal de corticoides es de enorme valor y su indicación puede facilitarse con el adecuado uso de uteroinhibidores.

En años recientes se ha extendido el empleo de la cesárea para el nacimiento de prematuros extremos, actitud muy polémica puesto que los datos en su favor no son concluyentes. El diagnóstico de salud fetal durante el trabajo de parto es incierto, las implicancias de un trabajo de parto prolongado no son claras y los obstetras no suelen saber antes del nacimiento, qué niños sobrevivirán y cuáles morirán poco después de haber nacido. Lo que pareciera ser solamente una dificultad técnica (efectuar una cesárea en úteros pequeños requiere una gran habilidad quirúrgica) puede convertirse para los obstetras en un dilema moral. Sería razonable actuar sobre la base del consentimiento informado de la madre y el padre, algo nada sencillo debido a la escasez de información y de evidencias. La gran mayoría de las Sociedades Científicas de países desarrollados contraindican formalmente la cesárea antes de la semana 26, excepto ante situaciones maternas o fetales que la justifiquen.^{1,15-17} En ocasiones, la sombra de demandas legales interviene en la conducta de los médicos, algo que debiera evitarse ya que interfiere con los mejores intereses del paciente y es, por lo tanto, éticamente repudiable.

Una vez producido el nacimiento, los neonatólogos deben juzgar rápidamente las capacidades de sobrevivir de estos niños para adecuar la terapéutica a las circunstancias. Si se decide iniciar los tratamientos, se implementarán sobre la base de realizarlos adecuadamente por personal idóneo, ya que su complejidad es enorme y nunca son inocuos. Varios de los trastornos, incluso, la muerte de los prematuros extremos pueden derivar del tratamiento mismo, entre otros, sepsis bacteriana, displasia broncopulmonar, hemorragia intracraínea y retinopatía del prematuro.

Es de señalar también, que la estadía de estos bebés no suele ser menor de tres meses, lo cual crea múltiples trastornos, en especial a los padres y familias.

Pronóstico ominoso

Cuando el pronóstico es ominoso y la supervivencia depende de las medidas terapéuticas o el resultado neurológico esperado es evidentemente

desfavorable, corresponde analizar la suspensión del sostén vital. Nuevamente, surgen los dilemas morales, por lo cual, una vez más, se recomienda un diálogo fluido entre todos los profesionales y con los padres, a los efectos de planificar las acciones. Se sugiere, ante todo, establecer reuniones especiales entre médicos y enfermeras de la UCIN, a fin de lograr coherencia en las decisiones a tomar. Una vez logrado el acuerdo se notificará a los padres, en un diálogo franco, los motivos por los cuales resulta inútil seguir adelante con el sostén vital. Explicar las distintas consideraciones para evitar un encarnizamiento terapéutico suele ser de gran ayuda para los padres. El encarnizamiento con tratamientos infructuosos es una de las actitudes más indeseables de la medicina actual.^{6,18}

Con respecto a los complejos conflictos afectivos que estos nacimientos provocan, es comprensible que los padres vivan situaciones desgastantes por la angustia que produce una situación tan crítica. Debido a lo abrupto del nacimiento, la mayoría no suele estar preparada para recibir a un bebé tan prematuro. Aún con los mejores pronósticos, la lenta evolución de estos niños suele ser motivo de un gran sufrimiento para ellos, con repercusiones en su vida familiar, social y de la pareja. Es necesario que los profesionales de la UCIN tengan aptitudes y actitudes para ayudar a estos padres y a sus familiares. Cuando se prevé que el niño va a morir, se extremarán los cuidados para que el proceso de muerte sea armónico, evitando el sufrimiento físico y estimulando el contacto cercano con sus padres. Se recomienda permitir, y más aun favorecer, los rituales propios de cada creencia religiosa respecto del tratamiento de la muerte.

La toma de decisiones es sumamente compleja y resulta difícil definir un esquema a seguir, ya que las situaciones varían. Es importante tener claro que el recién nacido no pertenece a la institución, sino que forma parte de una familia, por lo tanto las decisiones no deben ser tomadas por los médicos en forma unilateral. Deberían intervenir, médicos, personal de enfermería, padres y, eventualmente, otros profesionales. En ocasiones, a pedido de la familia, es conveniente incorporar a ministros religiosos o a algún familiar cercano. La consulta con un Comité de ética clínica suele ser de mucha utilidad, no sólo para los profesionales, sino también para los padres que sienten el respaldo de un grupo multidisciplinario y objetivo, que puede aportar una diferente mirada.

Los principios éticos

Las teorías éticas que respaldan los principios

suelen ser fáciles de argumentar, pero difíciles de aplicar. El principio de beneficencia y de no maleficencia implica que los médicos deben hacer el bien y evitar el mal. La realidad de los resultados neonatales muestra que, por lo menos en los primeros días, la neonatología es incapaz de establecer con precisión el pronóstico de estos niños, lo que constituye, sin duda, un desafío extremo. Dicho de otra manera, en muchas ocasiones los neonatólogos no pueden saber, en forma acertada, cuándo están haciendo el bien (beneficencia) y cuándo atraviesan el terreno de la futilidad (no maleficencia). Asimismo, no hay un criterio general en nuestra sociedad sobre cuáles de las discapacidades son más aceptables y cuáles se incluirían en una oscura categoría de inaceptables.

El principio de autonomía indica que cada uno de nosotros, en situación de libertad, sin coerción y de manera competente puede definir su destino tomando las acciones que desee. Uno de los problemas más frecuentes en estas situaciones es el paternalismo médico. Existe un consenso generalizado respecto de que es necesario limitarlo para evitar que las opiniones y creencias de los médicos influyan coercitivamente sobre la libertad de los padres para decidir acerca de la salud y la vida de sus hijos, permitiendo en cambio que asuman un verdadero protagonismo.^{19,20} En los EE.UU., en el año 2000, la atención de los prematuros en la terapia neonatal tuvo un costo de 11.900 millones de dólares, sin incluir honorarios médicos. Este enorme gasto se debió en una proporción muy importante al rescate de prematuros extremos, lo cual mereció agudos y críticos comentarios del Dr. William Silverman, considerado el padre de la Neonatología moderna, sobre la "industria" del cuidado neonatal intensivo en su país.^{21,22}

El principio de justicia exige que los derechos fundamentales no se vean afectados por el estado social o económico de las personas y los recursos disponibles. Esto debe ser analizado con cuidado en el tratamiento de los prematuros extremos con trastornos muy graves, habida cuenta de que el costo de los tratamientos es muy elevado y el pronóstico sumamente incierto.^{19,23,24}

Manejo y decisiones éticas

Tanto las actitudes o estrategias intervencionistas como las abstencionistas son controvertidas, ya que ambas pueden producir consecuencias indeseadas. Por un lado, la falta de resucitación de un RN recuperable podría aumentar el riesgo de secuelas permanentes, mientras que la reanimación y el encarnizamiento terapéutico en un RN marca-

mente inmaduro podrían ocasionar una supervivencia con secuelas graves. De haber tiempo, como sucede en la mayoría de los partos prematuros, es aconsejable establecer un diálogo previo con los padres; en él se abordarán los pasos a seguir luego del nacimiento y los fundamentos del tratamiento intensivo inicial. Este diálogo permitirá, además, explorar los valores y sentimientos que expresan sobre la vida futura de su hijo.

Es bueno tener presente que en muchos servicios, y aun en diversos países, luego de una evaluación de las condiciones perinatales y del estado clínico del RN, se restringe el accionar médico. Si bien, como señalamos, los límites de la viabilidad se han ido "corriendo" hacia edades gestacionales cada vez más bajas, aún hoy, no es infrecuente que se pueda decidir no aplicar conducta activa alguna en recién nacidos con menos de 24 semanas. Queda claro que si nace un prematuro de 23 semanas y está vital, se lo atiende; pero si requiere resucitación activa, uno puede abstenerse de realizarla. Asimismo, se observa que mientras los adultos fueron ganando "el derecho a morir", que incluye el derecho de discontinuar el soporte terapéutico, los padres de los neonatos tienen escasas posibilidades de discontinuar aun los más ineficaces tratamientos. Esto no nos debe sorprender, ya que la preocupación de la sociedad es mayor sobre los ancianos que sobre los recién nacidos. Se acostumbra a analizar más los temas relacionados con el fin de la vida en ese grupo y se consumen mucho más recursos en los últimos días de enfermedades irreversibles en adultos, que en los recién nacidos.

La toma de decisiones resulta sumamente compleja debido a la multiplicidad de factores en juego y a que, inexorablemente, varios de ellos compiten entre sí, a punto tal que la ejecución de algunos provoca la omisión de otros. Si bien existen múltiples guías de Sociedades Científicas,^{1,15-17} que son realmente útiles como marco de referencia, en general suele ser necesario evaluar individualmente cada situación.

En un artículo reciente, Tyson y colaboradores analizaron una extensa cohorte de prematuros nacidos entre las 22 y 25 semanas. En sus interesantes resultados señalan que los RN expuestos a corticoides antenatales, de sexo femenino, de embarazo único y con mayor peso de nacimiento (cada 100 g de incremento) tuvieron un menor riesgo de muerte o graves secuelas en el neurodesarrollo. La probabilidad de un pronóstico favorable cuando esas cuatro variables estaban presentes resultó mejor estimada que si se consideraba sólo la edad gestacional. Estos datos enfatizan

la necesidad de tener en cuenta otros factores y no tomar decisiones apresuradas basadas exclusivamente en la edad gestacional.²⁵

Algunas de las estrategias que habitualmente se toman, son:

a) **Salvar la vida "a cualquier costo"**: se inicia la terapia intensiva, aun cuando los signos vitales son débiles o el RN muestra una insegura posibilidad de sobrevivir. El tratamiento es activo hasta que el niño muere o bien presenta un pronóstico ominoso. Esta estrategia suele ser más frecuente en las UCIN mejor equipadas y con mayor entrenamiento del personal, por lo que también se denomina "estrategia tecnológica". Permite un escaso margen de participación, tanto de los profesionales como de los padres. En EE.UU., las regulaciones posteriores al resonante caso *Baby Doe*, contribuyeron marcadamente a la aplicación de intervenciones máximas, aun en enfermedades incurables.²⁶

Esta actitud brinda oportunidades a todos los RN y sigue dos principios éticos arraigados en nuestra cultura, la "inviolabilidad de la vida humana" y la "protección del débil". No obstante, conlleva importantes reparos. Los principales son que soslaya el análisis de las secuelas que producirán daños irreparables de por vida y no considera el deseo de los padres. La armonía en el tratamiento se logrará sobre la base del principio de no maleficencia que impide efectuar un daño a sabiendas. Este es un aspecto clave, que la decisión de salvaguardar la vida a cualquier costo no tiene en cuenta. Bioéticamente podría relacionarse con el concepto de "encarnizamiento terapéutico".

Asimismo, son criticables los altísimos costos del tratamiento de RN que inexorablemente morirán o tendrán discapacidades graves. No es un argumento fácil de esgrimir pero se encuentra latente en el pensamiento de todos. También se recomienda reflexión sobre las maniobras de resucitación en la UCIN: no debieran realizarse a cualquier precio; y aun cuando es comprensible que existan dudas, el "permitir morir" puede ser la aplicación más adecuada del principio de no maleficencia frente a la prolongación no justificada de la vida. La supervivencia de un niño gravemente dañado no debiera considerarse un éxito.

Otro aspecto que debe analizarse es el papel que cumple y la capacidad que tiene la sociedad para darle a cada niño con un daño grave, la mejor opción posible en su vida futura. Si la

"naturaleza" del evento llevara a provocar la muerte de un RN, la acción médica y tecnológica que la evite debiera procurar que los sobrevivientes adquieran el mejor nivel de cuidado posible. Muchas veces esto no es factible, en especial en nuestro medio, por lo que el conflicto es inevitable. Sobrepasar los límites de la viabilidad es un dilema ético.

Las consideraciones mencionadas muestran a esta estrategia como éticamente no adecuada.

b) **Actuar según el pronóstico y la probabilidad de supervivencia**: opuesta a la anterior; el tratamiento se inicia según la edad gestacional, el peso y el estado clínico del neonato. Los RN que se encuentran por debajo de las expectativas reciben lo que suele denominarse un cuidado compasivo o paliativo (calor, oxígeno, alimentación, sedación y analgesia). Su finalidad es reducir intervenciones innecesarias y costosas en niños que, a pesar de los cuidados intensivos, no lograrán sobrevivir o lo harán con discapacidades graves. Las críticas que recibe se fundamentan en la posible arbitrariedad y, principalmente, en las importantes limitaciones para definir el pronóstico de estos neonatos.²⁷ Asimismo, según sus detractores, algunas veces el retraso en la administración de las terapéuticas de sostén podría causar morbilidades o incluso la muerte; desenlaces evitables de haberse iniciado la terapéutica tempranamente. Sin embargo, esta estrategia tiene en cuenta que debe respetarse la extrema inmadurez de estos niños y actuar dentro de los límites éticos de la terapéutica.

c) **Estrategia preventiva e inicialmente provisoria para todos**: se inicia tratamiento en todos los RN, excepto en las enfermedades incompatibles con la vida, sin restricciones estrictas (edad gestacional, peso). Involucra a los padres en esta decisión y revisa las situaciones de manera individual hasta tanto se pueda establecer con más tranquilidad, lejos del parto, la decisión de seguir con el tratamiento o bien interrumpir el soporte vital e indicar cuidados paliativos. Cada una de las posibilidades se analizan con los padres sobre la base de ventajas, desventajas y posibilidades. Esta estrategia podría dar una mejor oportunidad de sobrevivir a los que no presenten daños muy graves y que probablemente tendrán un índice menor de secuelas. Las críticas se fundamentan en la escasa objetividad que podrían tener los profesionales tra-

tantes en cada caso, objeción que puede extenderse a lo que se les dice a los padres. La información que se les brinda se basa en el principio de autonomía, que implica su participación en las decisiones concernientes a la vida de sus hijos gravemente afectados. Sin embargo, es probable que los padres no siempre se encuentren capacitados para decidir o no actúen racionalmente, con lo cual se corre el riesgo de estimular una *autonomía mandatada*.²⁸ Si bien este último punto puede ser complejo y conflictivo, el equipo de salud debe esmerarse, para conversar, con un lenguaje sencillo, comprensible y realista, sobre la calidad de vida que le espera al niño y a la familia. Es importante tener en cuenta que, si se decide suspender el sostén vital, los padres no queden con la impresión de que ellos han tomado la decisión o han favorecido la muerte.

A diferencia de las estrategias anteriores, el fundamento bioético de la actitud preventiva se basa en la elección de acciones consensuadas con los padres, algo similar a otras decisiones médicas que atañen a la salud de cualquier paciente. No obstante, al decidir la suspensión de un tratamiento, los médicos tienen que prevenir, y estar preparados, para una posible negativa de los padres, que incluso pueden ejercer presión para que las maniobras de resucitación continúen.^{29,30}

CONCLUSIONES

El cuidado de los prematuros extremadamente pequeños ha ido cambiando en el tiempo debido al avance de la perinatología, que produjo un notable incremento de la supervivencia. Sin embargo, el tratamiento requiere de una infraestructura poco habitual en la mayoría de las unidades de neonatología, tanto en lo referente al recurso humano como al material. La concepción bioética acerca de la asistencia de recién nacidos que se encuentran en los límites de la viabilidad se enfrenta con un nivel emocional poco común en la medicina, en la búsqueda del equilibrio entre los riesgos aceptables e inaceptables.^{24,31} Muchas veces, la evolución de estos niños ofrece más dudas que certezas, a punto tal que tanto la actitud de los médicos como la de los padres puede ser paralizante. No menos cierto es que en esos momentos tan críticos, el poder del médico se eleva por encima del escaso poder que poseen los padres, actitud que se suele justificar en la incertidumbre que dificulta definir qué niños sobrevivirán con buena calidad de vida y cuáles, en cambio, tendrán marcadas dificultades.³¹ Es necesario que los médicos analicen constantemente la

eventual futilidad de los tratamientos a fin de evitar caer en una acción éticamente objetable.

Nuestra intención ha sido, en especial, la de estimular la búsqueda de una adecuada armonía entre padres y médicos en las decisiones que deben tomarse ante momentos ciertamente muy difíciles.³² Como en toda situación conflictiva, la bioética puede ser un puente adecuado entre las partes. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Pignotti MS, Donzelli G. Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births. *Pediatrics* 2008; 121:e193.
2. Wood NS, Marlow N, Costeloe K, et al. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2000; 343:378-84.
3. Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. *N Engl J Med* 1992; 326:1560-62.
4. Lorenz IM, Paneth N. Treatment decisions for the extremely premature infant. *J Pediatr* 2000; 137:593-595.
5. Levene M. Is intensive care for extremely immature babies justified? *Acta Paediatr* 2004; 93:149-152.
6. Scrigni A. Reflexiones sobre la inutilidad del tratamiento médico. *Arch Argent Pediatr* 2007; 105:385-89.
7. Costeloe K, Hennesy E, Gibson AT, et al. The EPICure Study: outcomes to discharge from hospital for infants born at the threshold of viability. *Pediatrics* 2000; 106:659-71.
8. Muraskas J, Marshall P, Tomich P, et al. Neonatal viability in the 1990s: held hostage by technology. *Camb Q Health Ethics* 1999; 8:160-172.
9. Peterson BS, Vohr B, Staib LH, et al. Regional brain volume abnormalities and long term cognitive outcome in preterm infants. *JAMA* 2000; 284:1939-1947.
10. Marlow N, Wolke D, Bracewell M, Samara M. Neurologic and development disability at six years after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2005; 352:9-17.
11. Wolke D, Meyer R. Cognitive status, language attainment, and pre-reading skills of 6-years-old very low birth weight children. *Develop Med Child Neurology* 1999; 41:94-109.
12. Collin M, Halsey C, Anderson C. Emerging developmental sequelae in the "normal" extremely low birth weight infant. *Pediatrics* 1991; 88:115-20.
13. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn 1994-1995. Perinatal care at the threshold of viability. *Pediatrics* 1995; 96:974-6.
14. Hack M, Fanaroff A. Outcomes of extremely immature infants: a perinatal dilemma. *N Engl J Med* 1993; 329:1597-1601.
15. MacDonald H; American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. Perinatal care at the threshold of viability. *Pediatrics* 2002; 110:1024-1027.
16. Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding and withdrawing life sustaining treatment in children: a framework for practice. May 2004. Disponible en: <http://www.rcpch.ac.uk>. [Consulta: 29 de septiembre, 2006].
17. Fetus and newborn Committee, Canadian Paediatric Society. Maternal-Fetal Medicine Committee, Society of Obstetrician and Gynecologist of Canada. Disponible en: http://www.cps.ca/english/statements/FN/In_94-01.htm. [Consulta: 9 de marzo, 2005].
18. Robles Gorriti C. Límites éticos de la terapéutica. Aspectos psicológicos. *Arch Argent Pediatr* 1985; 83:191-92.

19. National Medical Ethics Committee. Ethical guidelines on medical treatment of high-risk infants. Disponible en: <http://www.moh.gov.sg/mohcorp/publicationsreports.apx?id> [Consulta: 11 de noviembre, 2007].
20. Cecchetto S. Dilemas bioéticos en Medicina Perinatal. Buenos Aires: Ediciones Corregidor, 1999.
21. Silverman WA. Restraining the unsustainable. *Pediatrics* 2003; 111:672-674.
22. Silverman WA. Compassion or opportunism. *Pediatrics* 2004; 113:402-403.
23. Kraybill EN. Ethical issues in the care of extremely low birth weight infants. *Sem Perinatol* 1998; 22:207-215.
24. Chiswick M. Infants of borderline viability: Ethical and clinical considerations. *Semin Fetal Neonatal Med* 2008; 13:8-15.
25. Tyson J, Parikh NA, Langer J, et al. Intensive care for extreme prematurity-moving beyond gestational age. *N Engl J Med* 2008; 358:1672-81.
26. Moskop JC, Saldanha RL. The Baby Doe Rule: still a threat. *Hastings Center Report* 1986, April 8-12.
27. Meadow W, Lagarta J, Andrews B, Caldarelli L, et al. Just in time: ethical implications of serial predictions of death and morbidity for ventilated premature infants. *Pediatrics* 2008; 121:732-740.
28. Sebastiani M. El principio de autonomía: una necesidad, una dificultad. *Rev Argent Cardiol* 2001; 69:136-138.
29. van der Heide A, van der Mas PJ, van der Wal G, et al. The role of parents in end-of-life decisions in Neonatology: Physicians' views and practices. *Pediatrics* 1998; 101:413-8.
30. Vohr BR, Allen M. Extreme prematurity-The continuing dilemma. *N Engl J Med* 2005; 352:71-72.
31. Silverman WA. "Acceptable" and "unacceptable" risks. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2002; 16:2-3.
32. Payot A, Gendron S, Lefebvre F, Doucet H. Deciding to resuscitate extremely premature babies: how do parents and neonatologists engage in the decision? *Soc Sci Med* 2007; 64:1487-1500.

Si pudieras visitar una célula no te gustaría. Aumentada hasta una escala en que los átomos fueran del tamaño de arvejas, sería una esfera de unos 800 metros de ancho, sostenida por un complejo entramado de vigas llamado citoesqueleto. Dentro de ella van de un lado a otro, como balas, millones de objetos, unos del tamaño de balones y otros de automóviles. No habría un sitio en el que pudieras estar sin que te golpearan miles de veces por segundo en todas direcciones.

El interior de una célula es un lugar peligroso hasta para sus ocupantes habituales. Cada filamento de ADN es dañado cada 8,4 segundos (10.000 veces al día) por sustancias químicas u otros agentes, y cada una de estas heridas debe suturarse a toda prisa para que la célula no muera. Son especialmente vivaces las proteínas, que vuelan unas sobre otras hasta 1.000 millones de veces por segundo. Las enzimas corren por todas partes, realizando 1.000 tareas por segundo. Construyen y reconstruyen moléculas, como hormigas obreras muy aceleradas, sacando una pieza de ésta, añadiendo una pieza a aquélla. Algunas controlan a las proteínas que pasan, y marcan con una sustancia química a las que están muy dañadas. Una vez marcadas, las proteínas defectuosas se dirigen a una estructura denominada proteosoma, donde son despiezadas y sus componentes se utilizan para formar nuevas proteínas. Todas llevan una vida increíblemente frenética que está totalmente fuera del alcance de nuestra imaginación.

BILL BRYSON

Publicamos un fragmento de su obra
Una breve historia de casi todo

LA NACIÓN, diciembre de 2007