

Recomendaciones en los límites de la viabilidad



Ministerio
de Salud
República Argentina



Autoridades nacionales

Presidente de la Nación

Javier Gerardo Milei

Ministro de Salud de la Nación

Mario Iván Lugones

Secretario de Acceso y Equidad en Salud

Alejandro Alberto Vilches

Subsecretario de Relaciones Sectoriales y Articulación

Augusto Lauría

Directora Nacional de Abordaje por Curso de Vida

María de las Mercedes Ibero

Director de Salud Perinatal y Niñez

Esteban Ariel Szathmary

Autores

Ernesto Alda, Marcela Arimany, María Marta Cuneo, Mario del Barco, Natividad Escalante, Rut Kiman, Lic. Elida Marconi, Gonzalo Mariani, Laura Andrea Massaro, Cesar Hernán Meller, Natalia Novaro Vilar, Lucas Otaño, Mario Sebastiani, Ana Speranza, Nestor Vain.

Area Neonatología: Patricia Fernandez, Ricardo Nieto, Carolina Asciutto, Aldana Avila, Quiroga Ana, Arimany Marcela

Colaboradores

Agustín Apas, Raúl Asial, Alfredo Bunader, Liliana Corimayo, Isabel Kurlat, Juan Carlos Tealdi: Edición 2014

Isabel Kurlat, Patricia Visintín: Edición 2024

Agradecimientos

El presente documento fue revisado por la Sra. Julieta Gabriel, miembro de la Red de familias prematuras, a quien agradecemos su inestimable colaboración.

Estamos convencidos que con ellos compartimos muchas emociones, momentos de angustia y dolor que suelen compensarse con mucho amor y todas las veces que las familias vuelven juntas a casa, también con la sonrisa de despedida...

Diseño y diagramación

Carolina Berdiñas

Enero de 2025



Índice

• PRÓLOGO.....	5
• CAPÍTULO 1.....	7
Introducción	8
El problema.....	8
Justificación de la necesidad de Recomendaciones.....	10
Estado actual de la atención en nuestro medio.....	10
Referencias bibliográficas	11
• CAPÍTULO 2	13
Comunicación en los límites de la viabilidad	14
Definición de términos.....	14
Momentos para la comunicación del equipo de salud	17
Las palabras importan.....	20
Referencias bibliográficas	22
• CAPÍTULO 3	24
Aspectos bioéticos en la toma de decisiones	25
Introducción	25
Viabilidad.....	26
La dignidad del recién nacido al límite de la viabilidad	27
Calificación de los tratamientos.....	27
Justificación de no tratamiento	28
Santidad de la vida versus calidad de vida	29
Cómo involucrar a los padres.....	30
Decisiones en la “zona gris”.....	33
Conclusión	35
Referencias bibliográficas	35
• CAPÍTULO 4	37
Definiciones y conceptos estadísticos. Aspectos medico legales	38
Introducción	38
Definiciones y conceptos estadísticos.....	38
Informe estadístico de defunción.....	41
Informe estadístico de defunción fetal.....	43
Aspectos médico legales en la toma de decisiones.....	44
Como llenar los certificados de nacimiento, defunción y defunción fetal	49
Observaciones	49
Recomendaciones.....	51
Referencias bibliográficas	53
• CAPÍTULO V	
Viabilidad fetal	55
Determinación de edad gestacional	56
Intervenciones prenatales que pueden mejorar el pronóstico perinatal y a largo plazo	58
Embarazos múltiples en riesgo durante la periviabilidad.....	65
Ruptura prematura de membranas en los límites de la viabilidad	65
Anomalías del desarrollo fetal en los límites de la viabilidad.....	67
Vía de finalización del embarazo	67

Información a la familia.....	67
El futuro.....	68
Consideraciones finales	68
Referencias bibliográficas	68
• CAPITULO VI	74
Manejo neonatal	75
Introducción	75
Manejo neonatal del recién nacido en los límites de la viabilidad	75
Enfoque de riesgo para predecir mortalidad o morbilidad de los microprematuros.....	76
La Hora Dorada	79
Referencias bibliográficas	85
• CAPÍTULO VII	
Muerte perinatal	
Conductas sugeridas ante la muerte feto-neonatal	87
Comunicación y cuidados ante la muerte perinatal	88
Intervención en el proceso de duelo	89
Protocolo de actuación ante la muerte perinatal	91
Procedimiento en relación a los padres	92
Procedimiento en relación con el bebé	93
Referencias bibliográficas	94
• ANEXO	96
Casos clínicos.....	97
Bibliografía recomendada.....	103
• CONCLUSIONES	105



Prólogo

Cuando los que trabajamos en medicina perinatal describimos la supervivencia actual de prematuros extremos, es frecuente que quien nos escucha se exprese así: “Si, pero ¿cómo va a quedar ese bebé?”. Nuestro interlocutor puede ser una persona de cualquier profesión u oficio inclusive médicas/os y aún pediatras. Uno podría ensayar diversas respuestas. La primera sería: ¿en la visión de quién? ¿La de las médicas y médicos? ¿La de las enfermeras y enfermeros? ¿La de los padres? Las “RECOMENDACIONES PARA EL MANEJO DEL EMBARAZO Y RECIEN NACIDO EN LOS LÍMITES DE LA VIABILIDAD” nos clarifican muy bien el panorama actual de estos niños, a través de la información científica y de la manera en que los autores logran volcarla sumándole su larga experiencia en la especialidad. Fue un enorme placer aceptar la invitación a escribir el prólogo de esta guía que me permitió repasar un tema que recorre toda mi vida médica y lo hace con una escritura simple y agradable, pero con el respaldo sólido de varios de los expertos más lúcidos en el tema y de una bibliografía actualizada y apropiada.

La guía nos entrega un análisis profundo de cada uno de los aspectos que el personal de salud a cargo de recién nacidos de riesgo necesita conocer cuando entra a la unidad de cuidados intensivos neonatales porque indefectiblemente, a veces en forma previsible y otras no, va a tener que enfrentarse en algún momento con situaciones muy bien descritas en este trabajo.

Sin pretender comentar todo el texto me sumerjo en algunos aspectos especialmente relevantes. El capítulo 1 es crucial. Rara vez en la formación de grado en la facultad de ciencias médicas o en la residencia se aborda el tema de la participación de las familias junto al equipo de salud frente a situaciones límites. La orientación que brinda este capítulo resulta de gran ayuda, en especial a las personas que empiezan a desarrollar esta especialidad. Lo hace en forma humana, con palabras llanas, que claramente representan la experiencia de los autores.

También el segundo capítulo va a sorprender al lector. Un neonatólogo no espera en una guía de cuidados de prematuros extremos una discusión profunda acerca de la comunicación y como ejercerla. Sin recetas de cocina, con una visión muy humana y realista, los autores nos transmiten conceptos importantes tales como escuchar más que hablar, hacerlo en lo posible con la pareja y no con uno de ellos, respetar sus creencias, etc. Confieso que cuando leía esta parte de la guía, en muchos párrafos no podía menos que recordar múltiples situaciones de mi vida médica y reconocer que había actuado a veces bien pero que en otras podría haberlo hecho mejor.

El capítulo 3 enfoca el tema de la viabilidad. Nos aclara muy bien como los límites de la viabilidad son diferentes de acuerdo al lugar donde ocurre el nacimiento pero también como se fueron modificando año a año. Nos refuerza el concepto de las zonas grises en las que es fundamental el involucramiento de los padres.

El siguiente capítulo nos alerta sobre aspectos que frecuentemente los y las neonatólogas descuidamos: los temas médico legales. Aquí nos ayudan a aclarar el verdadero significado de algunos términos, repasar nuestras obligaciones en el llenado de la historia clínica, los consentimientos indispensables en muchos casos y la obligatoriedad de completar debidamente los certificados.

El capítulo 5 es un excelente resumen del manejo de la mayoría de las situaciones de riesgo durante el embarazo que pueden resultar en un nacimiento muy prematuro en el límite de la viabilidad. El texto jerarquiza el trabajo en equipo entre obstetras y neonatólogas/os

y aclara con sencillez muchos de los problemas que encontramos frecuentemente para la toma de decisiones en estos casos.

El capítulo siguiente ofrece una serie de recomendaciones para quienes estamos a cargo de la atención del recién nacido extremadamente prematuro. La primera y muy importante indicación coincide con el capítulo anterior. Es indispensable hacer todos los esfuerzos posibles para que estos niños nazcan en centros asistenciales de alta complejidad. Los resultados son mejores cuando se logra la derivación obstétrica oportuna que con el traslado de recién nacidos muy frágiles. Sin embargo, esto que yo puedo enunciar tan fácilmente, es en muchos casos difícil de lograr en un país como Argentina con abundancia de regiones muy extendidas, poco pobladas y con caminos deficientes. Los esfuerzos por la regionalización del cuidado perinatal son fundamentales, pero debemos ser conscientes que muchos prematuros extremos van a nacer en lugares sin las mejores condiciones para su atención y que las posibilidades de supervivencia y calidad de vida en esos casos van a ser diferentes.

Por eso el conocimiento que el capítulo 6 trata de transmitir, resulta especialmente útil para intentar la estabilización y manejo adecuado de estos niños en el lugar de nacimiento y cuando esté indicado durante su traslado.

Me cuesta trabajo buscar un calificativo para el capítulo de muerte perinatal porque para un texto de ese tema suena paradójico decir que es un hermoso capítulo, pero la realidad es que cualquier lector sensible con experiencia en medicina perinatal lo va a sentir de esa manera. Escrito sin ahorrar docencia, pero con un afecto muy reconfortante para el lector.

En síntesis, las recomendaciones representan un trabajo muy completo que debería estar disponible para cada una y uno de los que trabajamos en la atención de embarazos de riesgo y recién nacidos muy prematuros en el límite de la viabilidad.

Néstor Vain

Capítulo 1



Introducción

“Viabilidad es la capacidad para sostener la vida, en lugar de los meros signos de esta condición”.

William Potts Dewees en Compendius System of Midwifery. 1832

El problema

Importancia del tema en el contexto del recién nacido, la familia y el equipo de salud.

En 2013, después de lamentables hechos ocurridos en nuestro país con bebés en los límites de la viabilidad¹, la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia (Hoy Dirección de Salud Perinatal y Niñez) del Ministerio de Salud de la Nación, convocó desde el área de neonatología, coordinada por la Dra. Isabel Kurlat, a profesionales expertos en salud perinatal para redactar las *Recomendaciones para el manejo del embarazo y el recién nacido en los límites de la viabilidad*, documento editado en 2014².

Su justificación era la carencia de recomendaciones nacionales que orientaran a la toma de decisiones, junto a una variabilidad de criterios y un elevado impacto en la familia.

Desde sus inicios en la década del '60, la historia de la asistencia perinatal ha mantenido el término “límites de la viabilidad” para definir a los embarazos y a los recién nacidos extremadamente prematuros, cuya mortalidad y morbilidad evolutiva implican riesgos difíciles de afrontar, tanto debido a la capacidad asistencial como al contexto emocional que los acompaña. En los últimos cincuenta años, estos límites han disminuido al ritmo de una semana por década, merced a los avances tecnológicos y farmacológicos, a las interpretaciones fisiopatológicas y al desarrollo de recursos humanos capacitados y comprometidos con sus tareas asistenciales.

Tratar una amenaza de parto prematuro a las 23 semanas de gestación y asistir su nacimiento no debería ser una decisión aislada, asumida en soledad por el facultativo interviniente. Ante la complejidad de los escenarios a enfrentar, la consulta perinatal y la entrevista con la familia se imponen para la toma de decisiones.

Pasados 10 años de la primera publicación, con el apoyo de la Dirección de Salud Perinatal y Niñez, consideramos necesario redactar una actualización del tema central, sobre la base de nuevas evidencias tanto clínicas como en el ámbito de la bioética y principalmente de una mayor participación de los padres en la toma de decisiones.

Las presentes Recomendaciones surgen de evidencias clínicas publicadas en países desarrollados, así como de vivencias personales en diferentes ámbitos asistenciales de nuestro país. Saber qué hacer es tan importante como no olvidarse de hacer. (*Ver Capítulo 8 - Conclusiones*)

Creemos necesario dar herramientas a los equipos perinatales, sin pretender imponer normas de atención. Cada grupo profesional, cada Institución, decidirá la mejor conducta asistencial.

El manejo de los eventos relacionados con el nacimiento de los niños prematuros extremos es, sin dudas, uno de los aspectos más desafiantes de la Perinatología y un momento en el cual se presentan dilemas éticos complejos que involucran tanto a los profesionales de la salud como a los padres. Establecer un consenso universal sobre

este tema es difícil y probablemente incorrecto.^{3,4}

La necesidad que tiene el equipo interviniente de discutir y comunicarse con los padres hace necesario que los profesionales tengan a su disposición información relacionada con los posibles escenarios a enfrentar, sobre la base de la correcta interpretación y la adaptación local de la mejor evidencia disponible.

Cuando abordamos una consulta prenatal en embarazos en los límites de la viabilidad, nos enfrentamos a un complejo conjunto de desafíos. Ante esta situación, las guías de cuidados suelen recomendar que los padres reciban información detallada acerca de los riesgos de los distintos resultados, incluida la posibilidad de muerte, discapacidad a largo plazo y varios problemas neonatales específicos. La toma racional de decisiones puede resultar difícil cuando se habla de vida o muerte. Llamativamente, el papel de las emociones no suele ser considerado en las recomendaciones acerca de la viabilidad perinatal.

Existen evidencias sobre el impacto que tiene la decisión del obstetra de intervenir activamente en favor de la salud fetal, sobre las tasas de supervivencia y mortalidad. Por ejemplo: en aquellas situaciones en las cuales el obstetra está dispuesto a realizar una cesárea por indicación fetal en niños de hasta 1000 g, la tasa de muerte fetal se reduce a casi cero y la de muerte neonatal disminuye, en comparación con aquellas situaciones en las cuales el profesional no está dispuesto a intervenir por indicaciones fetales. También se observa cómo en el subgrupo de niños menores de 800 gr. o 26 semanas, la tasa de supervivencia sin complicaciones evolutivas se eleva en el subgrupo en el cual el profesional está dispuesto intervenir activamente⁵.

Con respecto a las tendencias entre los neonatólogos en relación con el inicio de la reanimación, las evidencias muestran que existe gran consenso en torno a algunas situaciones; por ejemplo,

la futilidad de intervenir activamente antes de las 22 semanas, o el beneficio de hacerlo a partir de las 26 semanas. Sin embargo, los casos comprendidos entre las 23 y las 25 semanas de edad gestacional presentan siempre una cierta heterogeneidad en cuanto a la percepción de los beneficios brindados por las terapias activas, lo que no permite establecer un punto claro para la indicación de intervenciones en pro de la salud fetal. El asesoramiento debe ser siempre individualizado, no sólo porque cada situación clínica es particular, sino también porque la consideración de las esperanzas y expectativas de los padres hace diferente cada caso. Las conductas adoptadas y el manejo clínico deben revisarse antes y después del nacimiento, y reconsiderarse si cambia el riesgo para el feto/bebé, o los deseos de los padres; la zona de decisión informada parental (*"zone of parenteral discretion"*) es aquella donde el deseo de los padres puede determinar el nivel de cuidados proporcionados.^{6,7,8}

Es muy importante destacar que la toma de decisiones para los bebés nacidos antes de las 27 semanas de gestación no debe basarse únicamente en la edad gestacional, sino teniendo en cuenta múltiples factores que logren estratificar un riesgo alto, moderado o bajo, sin desconocer "zonas grises" que, por su cuota de incertidumbre, dificultan las decisiones a tomar.^{9,10}

John Lantos, destacado bioeticista en temas perinatales, argumenta que limitar el soporte vital basándose exclusivamente en edad gestacional, no puede considerarse una conducta médicamente sólida ni éticamente justa; las decisiones de tratamiento deben tomarse tras una evaluación individualizada del pronóstico de supervivencia y de las posibles deficiencias.¹¹

La demarcación de las fronteras entre los grupos se beneficia claramente con la aplicación correcta de la mejor evidencia disponible, y de su posterior adaptación a los casos particulares sobre la base de la evaluación de variables individuales en cada caso.¹²

Justificación de la necesidad de Recomendaciones

Objetivos de la propuesta

La ausencia de recomendaciones nacionales que orientaran a la toma de decisiones fue el principal objetivo definido en 2013; una elevada variabilidad en la práctica clínica y su alto impacto en la familia y la sociedad contribuyeron a estimular su difusión e implementación. Evidencias publicadas en los últimos 10 años se incorporan en el presente documento.

Aun cuando las recomendaciones de diferentes lugares presentan variaciones, la singularidad de cada embarazo y recién nacido en los límites de la viabilidad requiere un proceso de toma de decisiones individualizado al proporcionar asesoramiento prenatal a los padres.

Estado actual de la atención en nuestro medio

Necesidad de un Registro (nacional, regional, local) para la toma de decisiones.

Somos conscientes de la importancia de registros locales que permitan conocer el nacimiento de niños en los límites de la viabilidad, su inclusión en estadísticas nacionales y el conocimiento de su supervivencia y morbilidad en esta etapa del embarazo.

La baja frecuencia de estos nacimientos hace que los resultados publicados se basen en números muy pequeños, por lo que la interpretación de los mismos debe ser muy cautelosa al momento de asesorar a una pareja.

La interpretación de los resultados de morbilidad o supervivencia sin lesiones, es aún más compleja y claramente influenciada por una constelación de factores realmente sorprendente. Uno de los principales factores que influye en la construcción de las tasas de morbilidad es la mortalidad, ya que a medida que ésta disminuye, la morbilidad aumenta. El avance evidenciado en las terapias e intervenciones perinatales de los últimos años tuvo una favorable impronta en la mortalidad neonatal modificando progresivamente nuestro “límite de viabilidad”, pero con un posible impacto negativo en la morbilidad neonatal, si bien algunos estudios no encuentran diferencias en el compromiso del neurodesarrollo en función de la edad gestacional.^{12 13 14}

En cuanto a las cifras de morbilidad, deben tenerse en cuenta factores adicionales. Es importante mencionar que si bien la hemorragia intraventricular (HIV) es utilizada como un marcador de parálisis cerebral, no todos los niños con esta complicación evidenciarán consecuencias en el largo plazo. Actualmente, las lesiones en la matriz blanca se interpretan como un signo de mal pronóstico evolutivo, aun mayor que las HIV.¹⁵

La edad gestacional (EG) es un factor que se asocia con la morbilidad neonatal; sus límites o rangos incluidos en los estudios pueden impactar en los resultados de una investigación. Por ejemplo, si una investigación de nacimientos en el rango de la peri viabilidad incluye nacimientos de hasta 32 semanas de EG, los resultados serán claramente mucho más prometedores que una investigación circunscripta a edades menores como las 27 ó 28 semanas.^{16 17}

Pero no debemos considerar a la edad gestacional como único factor predisponente de morbi-mortalidad neonatal. En un clásico estudio de J. Tyson y col.¹⁸ definieron el sexo, la exposición a esteroides prenatales, el parto único o múltiple y el peso al nacer junto a la edad gestacional, como factores asociados en la evolución de niños nacidos entre

las 22 y 25 semanas de gestación. Posteriormente se agregaron la severa restricción del crecimiento intrauterino y el lugar de nacimiento. Asimismo, Doyle y col. observaron que las variables sociales, como criarse en un hogar multilingüe, baja clase social y menor educación materna, influyen negativamente principalmente en los resultados tardíos.¹⁹ Este escenario multifactorial complejiza aún más la toma de decisiones ante un embarazo en los límites de la viabilidad.^{20 21}

La duración del seguimiento es otro factor que puede impactar en nuestra evaluación de los resultados de morbilidad, ya que las tasas serán diferentes si se reporta la morbilidad en término de evaluación al momento del alta y la morbilidad al ingreso escolar o la adolescencia. En este punto, resulta interesante mencionar otro elemento, el impacto que los cambios en las prácticas obstétricas y neonatales que se produjeron en los últimos años tuvieron en los resultados; en términos de seguimiento, los estudios que hoy reportan resultados de niños en su adolescencia o al ingreso escolar, reflejan los resultados de “cuidados antiguos” mientras que las tasas de morbilidad de niños al alta, reflejan de algún modo los resultados de los “cuidados actuales”. Aquellos niños que actualmente se encuentran en su juventud, probablemente nacieron previo a la generalización en el uso de esteroides prenatales o de la terapia con surfactante.^{22 23 24}

Estamos convencidos que para optimizar la toma de decisiones deben participar los padres y miembros del equipo de salud, donde después de analizar la información disponible y aplicable al caso problema se concluya con una decisión consensuada.^{25 26} La calidad de la consulta prenatal no es puramente sobre el contenido de la información, sino también sobre la forma en que se proporciona.^{27 28}

Janvier y Barrington²⁹ sugieren un cambio de actitud al expresar recomendaciones sobre la evolución de niños en los límites de la viabilidad, mensajes tales como

“riesgo de mortalidad y sobrevida con severo deterioro” deberían cambiarse por “posibilidad de supervivencia y buena calidad de vida”. No debemos olvidar que, para la gran mayoría de los padres, la esperanza es una actitud razonable y una respuesta realista a la situación a la que se enfrentan.

Para concluir, podemos considerar que, si bien existen limitaciones en las evidencias analizadas, partiendo del principio que cada embarazo plantea una situación única e irrepetible, nuestra interpretación y adaptación de la literatura disponible, nos permitirá delinear ciertos principios generales aplicables a cada situación.

Referencias bibliográficas

1. <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/fallecio-luz-milagros-la-beba-dada-por-muerta-al-nacer-nid1594846/>
2. **Alda E, Apás Pérez de Nucci A, Corimayo L, Mariani C, Otaño L, Sebastiani M.** *Recomendaciones para el manejo del embarazo y el recién nacido en los límites de la viabilidad.* Ministerio de Salud, 2014. [Acceso: 9 de enero de 2022]. Disponible en: <https://www.ms.gba.gov.ar/sitios/tocoginecologia/files/2017/07/Recomendaciones-para-el-manejo-del-embarazo-y-el-reci%C3%A9n-nacido-en-los-limites-de-la-viabilidad.pdf>
3. **Tomlinson M, Kaempf J, Ferguson L. and Stewart V.** *Caring for the pregnant woman presenting at perivable gestation: acknowledging the ambiguity and uncertainty.* Am J Obstet Gynecol 2010;202(6):529.
4. **Lantos JD.** *Ethical implications of the shifting borderline of viability.* Semin Perinatol 2022; 46 (2): 151531.
5. **Bottoms SR, Paul RH, Iams JD, et. al.** Obstetric determinants of neonatal survival: influence of willingness to perform a cesarean delivery on survival of extremely low-birth-weight infants. Am J Obstet Gynecol 1997;176:960-6
6. **Wilkinson A, Ahluwalia J, Cole A, Crawford D, Fyle J, Gordon A, Moorcraft J, Pollard T, Roberts T.** *Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth.* Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.2009;94:2-5

7. **Extreme prematurity guideline. Clinical guidance.** Australia 2020. www.safercare.vic.gov.au
8. **Mariani GL, Arimany M.** *Decisiones en reanimación y cuidados de fin de vida en neonatos. Aspectos bioéticos (parte II).* Arch Argent Pediatr. 2023; 121 (2): e202202872.
9. **Seri I, Evans J.** *Limits of viability: definition of the gray zone.* J Perinatol. 2008;28 Suppl 1:S4-8.
10. **Singh J, Fanaroff J, Andrews B, et. al.** *Resuscitation in the "gray zone" of viability: determining physician preferences and predicting infant outcomes.* Pediatrics 2007;120:519-26.
11. **Hendriks M, Lantos J.** *Fragile lives with fragile rights: Justice for babies born at the limit of viability.* Bioethics. 2018;32:205-214.
12. **Berger TM, Bernet V, El Alama S, Fauchère JC, Hösl I, Irion O, Kind C, Latal B, Nelle M, Pfister RE, Surbek D, Truttmann AC, Wisser J, Zimmermann R.** *Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland.* 2011 revision of the Swiss recommendations. Swiss Med Wkly 2011;141:13280.
13. **Lomuto C.** *Prematurez en Argentina. Su impacto en la mortalidad infantil.* Fuente: Estadísticas Vitales. Ministerio de Salud año 2007. Dirección Nac. Mat. e Inf. MSN. Anuario SIP 2006
14. **Andrews B, Lagatta J, Chu A, Plesha-Troyke S, Schreiber M, Lantos JD, Meadow W.** *The nonimpact of gestational age on neurodevelopmental outcome for ventilated survivors born at 23-28 weeks of gestation.* Acta Paediatr 2012; 101 (6): 574-8.
15. **O'Shea TM, Allred EN, Kuban KC, et. al.** *Intraventricular hemorrhage and developmental outcomes at 24 Months of Age in Extremely Preterm Infants.* J Child Neurol. Jan 2012;27(1):22-29
16. **Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M.** *Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth.* N Engl J Med 2005;352:9-19.
17. **Wilson-Costello D, Friedman H, Minich N, Fanaroff A, Hack M.** *Improved survival rates with increased neurodevelopmental disability for extremely low birth weight infants in the 1990's.* Pediatrics 2005;115:997-1003.
18. **Tyson J, Parikh N, Langer J, Green C, Higgins R.** *Intensive care for extreme prematurity moving beyond gestational age.* N Engl J Med 2008;358:1672-81
19. **Doyle LW, Cheong JLY, Burnett A, et. al.** *Biological and Social Influences on Outcomes of Extreme-Preterm/ LowBirth Weight Adolescents.* Pediatrics 2015;136(6):e1513-20
20. **Mactier H, Bates SE, Johnston T, et. al.** *Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation: a framework for practice.* Arch Dis Child Fetal Neonatal 2020;105:232-9.
21. **Lemyre B, Moore G.** *Counselling and management for anticipated extremely preterm birth.* Paediatr Child Health 2017;22:334-41.
22. **Gould J, Benitz W, Liu H.** *Mortality and time to death in very low birth weight infants: California, 1987 and 1993.* Pediatrics. 2000 Mar;105(3):E37.
23. **Hintz S, Poole W, Wright L et. al.** *Changes in mortality and morbidities among infants born at less than 25 weeks during the post-surfactant era.* Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.2005;90:128-133.
24. **Stoll B, Hansen N, Edward F et. al.** *For the Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Trends in Care Practices, Morbidity, and Mortality of Extremely Preterm Neonates. 1993-2012 JAMA. 2015 September 8; 314(10): 1039-1051.*
25. **Martinez AM, Weiss E, Partridge JC, Freeman H, Kilpatrick S.** *Management of extremely low birth weight infants: perceptions of viability and parental counseling practices.* Obstet Gynecol. 1998 Oct;92(4 Pt 1):520-4.
26. **Haward MF, Payot A, Feudtner C, Janvier A.** *Personalized communication with parents of children born at less than 25 weeks: Moving from doctor-driven to parent-personalized discussions.* Semin Perinatol 2022; 46 (2): 151551.
27. **Kharrat A, Moore GP, Beckett S, Nicholls SC, Sampson M, Daboval T.** *Antenatal consultations at extreme prematurity: a systematic review of parent communication needs.* J Pediatr 2018; 196: 109-15. e7.
28. **Lantos JD.** *What is the Purpose of Antenatal Counseling?* J Pediatr. 2018; 196: 8-10.
29. **Janvier A, Barrington K, Payot A.** *A time for hope: guidelines for the perinatal management of extremely preterm birth.* Arch Dis Child Fetal Neonatal. Ed.2020;105:F230-F231.

Capítulo 2



Comunicación en los límites de la viabilidad

Definición de términos

- **Información:** Se refiere a los datos, hechos o conocimientos que se transmiten o reciben para aumentar el entendimiento o el conocimiento sobre un tema específico.
- **Comunicación:** implica la transmisión de mensajes, ideas, emociones o información de una persona o entidad (el emisor) a otra (el receptor). La comunicación implica un intercambio de información con la intención de expresar pensamientos, compartir ideas o establecer una conexión entre las partes involucradas.
- **Comunicación Terapéutica:** Clara Valverde, en su libro *Comunicación Terapéutica en Enfermería*, define este modelo de comunicación de la siguiente manera: *“La comunicación terapéutica se puede definir como la comunicación específica para una relación en la que una persona desempeña el papel de ayudar a otra. Pero es mucho más que eso. La comunicación terapéutica constituye un nuevo enfoque en los cuidados de enfermería en el cual el centro de trabajo es el paciente, su narrativa (lo que dice y cómo lo dice), su experiencia de la enfermedad, su experiencia del sufrimiento y lo que significa para él, cómo el profesional escucha, atiende y dialoga con él sobre esa experiencia. La relación terapéutica y eficaz que el profesional de enfermería establece con el paciente a través de la comunicación es la base para después poder llevar a cabo todos los otros cuidados de enfermería”*. De esta manera, la autora da un marco estructurado de este modelo, para la organización del cuidado basado en la comunicación con el paciente.

En neonatología, los pacientes prematuros no serán quienes nos proporcionarán la información narrada, esta vendrá de las fami-

lias y será el equipo de salud quien deberá dar lugar protagónico a la misma, y junto con la información que nos aporte el prematuro a través de cada una de sus maneras de expresarse, y todas las experiencias y emociones que puedan compartir los padres, nos darán las bases necesarias para construir esta manera de comunicarnos y a través de ella la confianza.

Mientras que la información se centra en proporcionar conocimientos y transmitir hechos, la comunicación va más allá al implicar una interacción entre las partes involucradas y tener un propósito específico, que puede ser esclarecer valores, comprender, persuadir, entretener, expresar emociones, entre otros. La información puede ser un componente importante de la comunicación, pero la comunicación en sí misma es un proceso más amplio y complejo que involucra la transmisión de mensajes y la interacción entre individuos o entidades. En su libro **La dignidad del otro**, Paco Maglio nos dice que, al confundir comunicación con información en la relación médico-paciente, la despojamos de su contexto humano, de la interrelación personal que debe primar en nuestra relación con los pacientes¹.

Los integrantes del equipo de salud pueden comunicarse con el paciente o su familia a través de diferentes medios, como el lenguaje oral, la escritura, la comunicación no verbal (gestos, expresiones faciales, etc.), correos electrónicos, mensajes de texto, llamadas telefónicas, redes sociales, entre otros. Nunca debemos olvidar que cuando se establece una interrelación en el ámbito de la salud, la confidencialidad es un requisito a cumplir.

El proceso de comunicación en perinatología comienza en la primera

consulta con la pareja o la madre ante un embarazo, situación que debe ser registrada en la historia clínica. Esta situación no siempre es posible ante un nacimiento de un prematuro extremo en los límites de la viabilidad, especialmente cuando la madre es derivada desde otra institución. Sin embargo, el objetivo será aprovechar todo el tiempo disponible para examinar los antecedentes de la madre, conocer el estado clínico actual, el bienestar fetal e iniciar un proceso de comunicación adecuado.

Debemos enfatizar que es ideal que el obstetra, el neonatólogo y el personal de enfermería participen de la entrevista en el mismo momento, mostrando una unidad de criterio y expresando las características propias que afectan el nacimiento de un prematuro extremo. Resulta de gran importancia poder escuchar a la madre, a la pareja y dejarnos guiar hacia aquellas cuestiones que ellos quieren saber. Navegamos en gran incertidumbre y es clave transmitir confianza y asegurar que estaremos atendiendo al recién nacido de la mejor manera y acompañándolos en cada momento, incluyéndolos en las tomas de decisiones.

¿Todos estamos preparados para comunicar?

Debemos reconocer que hay poca bibliografía sobre programas que mejoren las competencias de comunicación de los profesionales de la salud². Y más aún, competencias que incluyan situaciones especiales como el nacimiento de un bebé extremadamente prematuro o un bebé con patologías complejas. Estos nacimientos pueden producirse en diferentes escenarios, con recursos diferentes para brindar la atención con calidad y seguridad, por lo tanto la variabilidad en el proceso de atención estará en relación directa, no solo con la disponibilidad de recursos, sino también con el modelo organizacional

de la institución y sus estrategias de comunicación. Siempre debemos recordar que cada paciente y su familia deben recibir un abordaje individualizado para iniciar y lograr un proceso de comunicación efectivo.

El proceso de comunicación incluye al equipo de salud y a los padres. Entre los profesionales habrá que dar a conocer la situación, transmitir información, anticipar y planificar la atención. Con la familia se deberán “explorar las expectativas y preferencias de los padres con respecto a la comunicación y la toma de decisiones para los bebés que nacen extremadamente prematuros”³. Si bien la entrevista es con los padres, es importante considerar la participación de otras personas de su elección (sean o no familiares). **Esto facilitará que de la reunión participen prioritariamente los dos padres o en su defecto uno de ellos y una persona de confianza.**

Si advertimos que es problemático y difícil establecer una comunicación efectiva entre los seres humanos en general y entre los integrantes de servicios de salud en particular, ¿qué estrategias podemos implementar para la mejora?

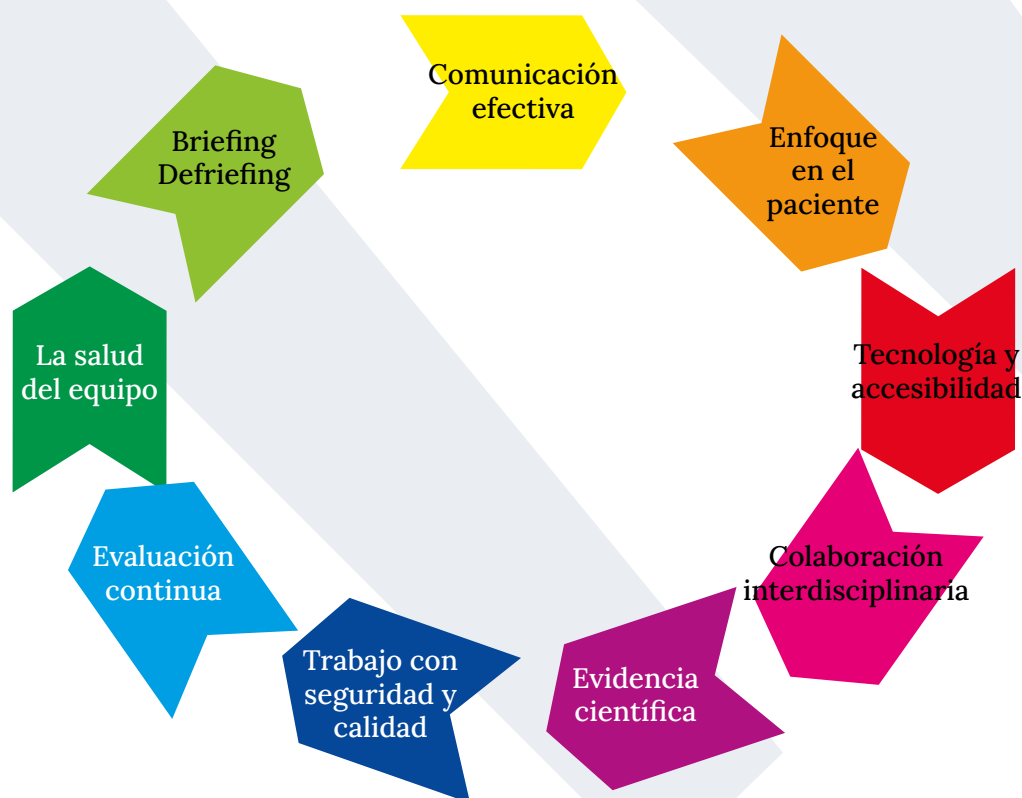
Para mejorar la relación entre los seres humanos y los sistemas en el campo de la salud es esencial brindar una atención más efectiva y centrada en el paciente. Aquí hay algunas medidas clave que pueden ayudar a lograr este objetivo:

- **Comunicación efectiva:** Fomentar una comunicación continua, clara y abierta entre profesionales de la salud y personal del sistema es fundamental. Esto incluye compartir toda la información de un modo ordenado y comprensible sobre diagnósticos, tratamientos, resolución de problemas y opciones de atención. Toda comunicación requerirá la presentación de quien la provee, mencionando en esa instancia su nombre y su función dentro del equipo de salud. Esto otorgará confianza en los padres y personalizará la comunicación. De haber diferencias de criterios en los profesionales deberá consensuarse

previo al encuentro con la familia si la misma se comunica y de qué manera, de modo de evitar que los padres la perciban de todos modos no siendo explícita la misma. Esta lectura familiar de falta de consenso velada es un factor de ansiedad y estrés que se añade al cuadro de situación que atraviesan.

- **Enfoque en el paciente:** Colocar al paciente en el centro del proceso de atención, reconociendo sus necesidades, preferencias y valores individuales. Los sistemas de salud deben trabajar para personalizar el tratamiento y la atención en función de cada unidad paciente / familia.
- **Tecnología y accesibilidad:** Utilizar la tecnología de manera efectiva para mejorar el acceso y la calidad de la atención médica. Esto podría incluir el uso de telemedicina para coordinar acciones del equipo de salud y para llegar a pacientes en áreas remotas o la implementación de sistemas electrónicos de registro médico para mejorar la coordinación y continuidad de la atención.
- **Colaboración inter y multidisciplinaria:** Fomentar la colaboración entre diferentes profesionales de la salud y disciplinas para abordar los desafíos médicos de manera integral y proporcionar una atención más completa.

- **Conocimiento basado en la mejor evidencia científica posible,** para resolver los problemas de los pacientes, y también para la implementación de los procesos de atención.
- **Compartir el objetivo de mejorar el trabajo con calidad y seguridad.** El informe “Errar es humano”, del Instituto de Medicina de EEUU en 1999 señaló la necesidad de mejorar el trabajo en equipo y estandarizar los procedimientos, dado que la mayoría de los errores no son el resultado de acciones individuales sino de fallas a nivel de los equipos humanos, los sistemas y los procesos.³⁴
- **Evaluación continua:** Realizar evaluaciones y revisiones periódicas de la calidad de los servicios de salud, recopilando comentarios de los integrantes del equipo de salud y de los pacientes y ajustando los procedimientos según sea necesario.
- **Cuidar la salud y el bienestar de los integrantes del equipo de salud:** Cuando se descuidan, no solo las personas, sus familias y amigos soportan las consecuencias, también se perjudican los pacientes que cuidan, sus colegas y las organizaciones en las que trabajan.
- Procurar la capacitación y entrenamiento en prácticas de habilidades **no técnicas como el briefing y debriefing, la lista de verificación de seguridad etc.**



Si el personal NO se comunica eficazmente, ¿cómo afecta al proceso de atención de un evento de alto riesgo, por ejemplo, el nacimiento de un recién prematuro extremo?

Una comunicación NO efectiva en la atención de pacientes críticos, como un prematuro extremo o de muy bajo peso al nacer, puede dar lugar a diversos inconvenientes y problemas que afectan tanto al paciente como al equipo de salud. Algunos de los principales inconvenientes son:

- **No prepararse adecuadamente para la entrevista,** esto implica:
 - a) no apresurarse para la entrevista;
 - b) definir y coordinar los contenidos de la información, con todos los integrantes del equipo;
 - c) imaginar las preguntas y ensayar las respuestas con el equipo de salud;
 - d) estimar el tiempo de la entrevista;
 - e) recordar que las emociones son principalmente de los padres y familiares.
- **Errores en el diagnóstico y tratamiento:** Una comunicación deficiente puede llevar a malentendidos o a la falta de transmisión de información importante sobre el paciente. Esto puede resultar en errores en el diagnóstico y en la selección del tratamiento adecuado, pudiendo afectar negativamente la salud del bebé prematuro.
- No comunicar el concepto de equivalencia ética entre no iniciar medidas de sostén vital y suspender terapias posteriormente en circunstancias de gran incertidumbre y perspectivas pronósticas muy complejas
- **Retraso en la atención:** Si la información crítica no se comunica a tiempo o de manera clara, puede haber retrasos en la prestación de la atención necesaria al paciente. En situaciones críticas, cada minuto cuenta, y un retraso puede tener consecuencias graves para la salud del prematuro.
- **Falta de coordinación del equipo:** La falta de comunicación efectiva puede llevar a una falta de coordinación entre los diferentes miembros del equipo de salud que atienden al bebé prematuro. Esto puede resultar en decisiones contradictorias o acciones no alineadas,

lo que afecta negativamente la eficiencia de la atención.

- **Falta de continuidad de la atención:** Una comunicación inadecuada puede dar lugar a problemas de continuidad de la atención. Si la información no se registra adecuadamente o no se transmite correctamente a los relevos o a los servicios posteriores, puede haber lagunas en la atención del paciente.
- **Mayor estrés para el paciente y la familia:** La falta de información clara y comprensible puede generar incertidumbre y ansiedad en los padres del bebé prematuro. Además, la falta de comunicación empática por parte del personal de salud puede aumentar el estrés emocional de la familia y dificultar su comprensión de la situación.
- **Problemas de seguridad del paciente:** Una comunicación no efectiva puede aumentar el riesgo de errores médicos, como administración incorrecta de medicamentos o procedimientos inadecuados, lo que afecta la seguridad del paciente.
- **Desmotivación y conflictos dentro del equipo:** La falta de una comunicación clara y respetuosa puede generar desmotivación entre los miembros del equipo de salud y dar lugar a conflictos internos, lo que afecta negativamente la calidad de la atención prestada.
- **Pérdida de oportunidades para la mejora:** La comunicación deficiente puede dificultar la identificación de áreas de mejora en la atención y en el manejo de situaciones críticas, lo que impide el aprendizaje y la optimización de los procesos.

Momentos para la comunicación del equipo de salud, ante un el embarazo y nacimiento en los límites de la viabilidad.

Podemos reconocer tres momentos:

- **Antes del nacimiento:**
 - ➔ Para los padres: Consulta Prenatal.
 - ➔ Para el equipo de salud: Reuniones

de Información y revisión de procesos asistenciales con énfasis en la atención individualizada de la madre e hijo. Coordinación con todos los sectores o personas vayan a participar de la atención.

- **Durante el proceso de atención del parto y nacimiento.**

- *Para los padres:* ofrecer la posibilidad de presencia y participación de la pareja o acompañante.
- *Para el equipo de salud:* revisión de protocolos de atención, lista de verificación, asignación de roles, comunicación a la UCIN y o efector que recibirá al paciente. Elección del líder que coordinará la recepción, reanimación y estabilización.
- Información a la pareja o acompañante y al equipo obstétrico.

- **Después del nacimiento: Postnatal**

- *Para los padres:* Información sobre la situación clínica del recién nacido. Si no estuvo en el momento del nacimiento, favorecer el ingreso, dar lugar para preguntas, explicar todos los procedimientos que se realizaron y continúan. Favorecer el diálogo según recomendaciones para la continuidad y características de los cuidados. Invitar acompañar al hijo al destino elegido desde la sala de recepción y reanimación.
- *Para el equipo de salud:* Supervisión de todos los procedimientos y asistencia que se llevan a cabo.
 - En caso de traslado a UCIN u otra Institución Planificación de la preparación del paciente.
 - Antes de traslado: comunicar con debida anticipación, para que se prepare la unidad y equipos según necesidad del paciente.
 - Cuando el paciente se traslada, debe ir acompañado de todos los registros si fueren electrónicos estar completos en el momento del alta.
 - Cumplir con el proceso de identificación.
 - Si es posible, permitir que la madre reciba la visita de su recién nacido antes de partir a UCIN u otro destino.

Consulta prenatal

El propósito de la consulta prenatal es comunicarse con los padres y ayudar en la toma de decisiones.⁵⁶

Estas conversaciones deben ser sensibles a la cultura de la familia y estar de acuerdo con su nivel de comprensión aún en los casos de situaciones que son muy complejas. Una de las dificultades más frecuentes es la de considerar que los padres de bajos recursos no pueden ejercer los valores propios de la autonomía. Debemos recordar que poner la información a disposición de los pacientes de manera tal que puedan comprenderla forma parte del arte de la medicina. **“No se nace con autonomía. La autonomía debe favorecerla el equipo de salud a todos los pacientes”**⁷

Se trata de un proceso de comunicación progresivo, que no se obtiene en una sola entrevista.

*“Los médicos tendrían que hablar menos y escuchar más. Si tienen la oportunidad, los padres nos dirán mucho sobre sus esperanzas, temores, valores y preferencias. Harán preguntas que revelarán lo que quieren aprender y lo que necesitan saber. Mediante una escucha atenta y activa, los médicos estarán en una mejor posición para individualizar sus conversaciones y responder a las necesidades de cada familia. Ese sería un enfoque de atención prenatal verdaderamente centrado en la familia”*⁸.

Los padres deben ser informados de que, a pesar de los mejores esfuerzos, la capacidad de dar un pronóstico preciso para un bebé en particular ya sea antes del parto o inmediatamente

después del parto sigue siendo limitada. **Debe quedar claro a los padres que, si se ofrece reanimación y ésta es exitosa, pueden ocurrir situaciones más tarde por las que sea razonable considerar el retiro o suspensión de la terapia.** Si las preferencias de los padres con respecto a la reanimación son desconocidas o inciertas, se sugiere que se inicie la reanimación y luego se realicen consideraciones y evaluaciones adicionales.

También se les debe informar que, si la decisión es no iniciar reanimación o si ésta no tiene éxito, a su bebé se le brindará atención y cuidados de confort, con la clara información que dispondrán de tiempo y lugar apropiado para su contacto cercano o posterior a la muerte (Lugar de despedida).

Se desconoce cuál es el método más eficaz de comunicar este tipo de información compleja a los padres.⁹ Esto se debe a que probablemente no exista un solo método eficaz, sino que dependerá de los factores tan bien detallados anteriormente (cultura, historia familiar, prioridad de valores, etc.).

Algunos han sugerido el suministro de información escrita, ya que los padres a menudo olvidan lo que se ha dicho.

Los factores culturales y los valores no solamente son de los padres, sino que también afectan al personal de salud. Es responsabilidad de estos últimos respetar los valores ajenos, no querer imponer los propios y mantener la entrevista dentro de los límites más científicos posibles y basados en la evidencia.

La transmisión de noticias malas o complejas, no es un modelo sino un arte.

Otro factor que incide en la comprensión de las comunicaciones y que hace aún más compleja su transmisión es que al resultar una amenaza al equilibrio, la noticia se rechaza activándose la negación. Desde el punto de vista neurobiológico se da una respuesta de parálisis y anestesia emocional que tienen por función biológica la supervivencia.

Entendemos por **mala noticia** a aquella que modifica radical y negativamente la idea que el paciente o sus familiares tienen en relación con su porvenir.¹⁰ La noticia que **altera drásticamente y negativamente** la visión que el paciente o sus familiares tienen en relación con su futuro.¹¹

Siempre que sea posible, estas conversaciones deben involucrar a ambos padres al mismo tiempo y los padres deben disponer del tiempo suficiente para hacer preguntas y considerar el contenido de la conversación. Idealmente, el neonatólogo, el obstetra y un referente de enfermería deben hablar con los padres y presentar un enfoque consistente y coherente. Puede ser necesaria más de una conversación, y las decisiones pueden ser modificadas si el embarazo continúa, o si al nacer el recién nacido resulta más o menos maduro que lo estimado. Siempre es recomendable detallar en la Historia Clínica una síntesis de los principales temas que se trataron.

Según se requiera otros integrantes del equipo de salud pueden participar, ejemplo cardiólogo, genetista, psicólogo etc. Por otro lado, a los padres se les puede permitir la presencia de alguna persona significativa para ellos que puede ser desde un familiar hasta un capellán, el cual potencialmente sirva como nexo en el proceso de asesoramiento. Los padres deben sentirse cómodos durante la consulta, por lo que se recomienda que los profesionales se sienten, establezcan contacto visual, sean empáticos y eviten el uso de la jerga médica compleja.¹²

En las consultas prenatales se deben evitar el uso sistemático de protocolos uniformes, estadísticas, o listas de cotejo.

En cambio, las discusiones deberían tener un componente más cualitativo y basado en las necesidades de los padres individuales.

Por supuesto hay que centrarse en los grandes temas que están en el corazón de las decisiones sobre si intervenir o no a un bebé extremadamente prematuro, los cuales son tres:

- En primer lugar, ¿el bebé sobrevivirá?
- En segundo lugar, si el bebé sobrevive, ¿tendrá problemas de por vida? y si es así, ¿qué tipo de problemas?
- En tercer lugar, ¿cómo reaccionan los padres, cómo se adaptarán a la muerte o la supervivencia de su bebé, con o sin problemas?

Los padres valoran la religión, la espiritualidad, la compasión y la esperanza al tomar decisiones sobre la reanimación en la sala de partos. Como resultado de su dependencia de estos valores, en general, desean que los médicos demuestren compasión y proporcionen apoyo emocional en lugar de que aconsejen sobre la base de un protocolo.

La satisfacción de los padres con el resultado de la experiencia prenatal ha mejorado cuando sintieron apoyo en el proceso de toma de decisiones y un sentido de participación de los médicos en lugar de desapego. En lugar de datos neutrales, los padres están interesados en una relación personal con un número limitado de médicos que proporcionan información coherente y los incluyen en las discusiones acerca de su hijo.

Atención del nacimiento

Al considerar la consulta prenatal imaginamos un escenario ideal, es decir la atención de los padres en un centro perinatal de alta complejidad. Conocemos que la atención de una embarazada y su recién nacido en límites de la viabilidad puede ocurrir en escenarios donde no se disponen de todos los recursos necesarios para una atención con calidad y seguridad. Por ello es importante la derivación oportuna en el marco de un trabajo en red, con todos los registros necesarios con la finalidad de disminuir la fragmentación del cuidado.

Reconocemos que la comunicación durante el nacimiento y la atención del recién nacido es muy difícil aunque no imposible. Cuando se cumplen las recomendaciones de la AAP y la SAP sobre los recursos humanos que debieran participar en la atención de estos prematuros, quizás el líder del proceso pueda comunicarse de modo intermitente con los padres. En este periodo de la atención algunos autores consideran que es importante la presencia del padre u otro familiar. Aunque esto no se cumpla, no debemos olvidar que la madre siempre esté presente, si bien la sedación que recibe luego del nacimiento conspira con su participación.



De esto no me puedo olvidar

Las palabras importan

La forma como se nombra a las situaciones que son consideradas en esta guía, tanto las partes como el hecho mismo de la muerte, influye en el proceso

de duelo. Por ello, es fundamental que el equipo que asiste desarrolle la escucha activa o encuentre estrategias para identificar de forma empática con la

persona gestante o puérpera y, si ella así lo decide, con quienes la acompañan, y conocer cuál es la mejor forma de nombrarles. Para saber cómo nombrar es necesario mantener un enfoque centrado en la persona. De esta manera, se promueve un trato sensible y centrado en la persona, que no prescriba la forma en que se debe transitar la situación, sino que, al contrario, sea flexible y se adapte a la necesidad y proceso individual de quien atraviesa estas pérdidas perinatales.

Se recomienda a los equipos utilizar las mismas palabras o expresiones que use la persona, de forma que se sienta reconocida en su experiencia y relación con lo que ha sucedido. La escucha activa, la empatía, el reconocimiento de las preferencias y los valores de las personas que atraviesan un duelo son parte del compromiso de calidad de atención de los equipos como garantes de derechos.

“La escucha activa requiere observar atentamente la conducta verbal y no verbal, escuchar no sólo lo que se dice, sino cómo se dice. Para implementarla es necesario establecer una relación empática. Empatía significa poder ponerse en el lugar del otro, intentar sentir como el otro siente. Mirar desde sus ojos. Significa abrir la puerta para que se entable una relación de confianza. Es la habilidad cognitiva de una persona para comprender el universo emocional de otra con la intención de entender y captar los sentimientos y emociones, intentando experimentar de forma objetiva y racional lo que siente otro individuo. Para que la empatía exista es necesario

dejar de lado los juicios morales de tal modo que sea posible tener una actitud comprensiva frente a las circunstancias del otro. Consiste en el esfuerzo -de carácter objetivo y racional- para sostener un proceso de comprensión intelectual que habilite el entendimiento de los sentimientos del otro y del sentido que las circunstancias de vida y las decisiones tienen para esa persona.”¹³

Desarrollar habilidades comunicacionales y de gestión de las propias vivencias es un desafío a proponerse en cada servicio. Cuando una noticia se percibe como altamente amenazante, la negación se intensifica. En un intento de protegerse de información que concierne un peligro real se altera la recepción de la información, y de ese modo se intenta mitigar el impacto. Desde el punto de vista neurobiológico las respuestas de anestesia emocional tienen la función biológica de supervivencia. Durante esa parálisis son segregadas endorfinas que protegen del dolor físico y emocional.

“...en este aspecto de la comunicación, aunque es importante conocer los lineamientos generales, deseo destacar la importancia de ejercer una medicina personalizada, alejándonos de recetas universales. Resulta clave ser asertivos, es decir, expresar pensamientos y sentimientos de forma honesta, directa y adecuada al contexto, respetando los pensamientos y creencias de las otras personas.”¹⁴

Es ante este cuadro que nos encontramos al proponernos transmitir una mala noticia. Se advierte entonces que cobra vital importancia:

- *Considerar los factores verbales y no verbales de la comunicación.*
- *Acompañar la comunicación sosteniendo el contacto visual.*
- *Aceptar los sentimientos y comportamientos manifestándolo asertivamente.*
- *Facilitar a los familiares la expresión de emociones y sentimientos.*
- *Facilitar la comprensión de la realidad diagnóstica.*
- *Informar de manera honesta, clara, consensuada previamente.*
- *Respetar el ritmo de asimilación de la información.*
- *Proporcionar libertad, espacio y privacidad para expresar el dolor o la confusión.*

Nuestro énfasis en el cuidado de los aspectos verbales y no verbales de la comunicación a las familias es en primer lugar por el reconocimiento mismo de que no existe chance de escape de esta situación. Sin dudas será parte de nuestro devenir clínico. No podremos evitarlas, y estar correctamente preparados, anticipados en nuestro accionar permitirá afrontarlas de manera efectiva, tanto para nuestro encuentro con los pacientes como para el resguardo de nuestra emocionalidad puesta en juego.

La comunicación es de las habilidades menos entrenadas pero más necesarias en la relación médico paciente. Que entre otras cosas nos enfrenta con las limitaciones de la medicina y los múltiples sentimientos que ello nos provoca. Desarrollar habilidades comunicacionales y de gestión de las propias vivencias es un desafío a proponerse en cada servicio.

Revisiones bibliográficas

1. **Maglio P.** *La dignidad del otro: puentes entre la biología y la biografía.* Buenos Aires: Libros del Zorzal; 2004.
2. **Lizotte MH, Barrington KJ, Sultan S, Pennaforte T, Moussa A, Lachance C, Sureau M, Zao Y,**

Janvier A. *Techniques to Communicate Better with Parents during end-of-Life Scenarios in Neonatology.* Pediatrics. 2020 Feb;145(2):e20191925

3. **Linda T. Kohn, Janet M. Corrigan, Molla S. Donaldson, editors.** *To Err is Human: Building a Safer Health System.* Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. Washington (DC): National Academies Press (US); 2000.
4. **Canton C.** *Importancia de los factores humanos en la calidad de atención de las organizaciones de salud y en la seguridad del paciente.* Rev. Hosp. Niños (B. Aires) 2021; 63(282):154-157:.
5. **Haward MF, Kirshenbaum NW, Campbell DE.** *Care at the edge of viability: medical and ethical issues.* Clin Perinatol. 2011 Sep;38(3):471-92
6. **Batton DG.** *Committee on Fetus and Newborn. Clinical report--Antenatal counseling regarding resuscitation at an extremely low gestational age.* Pediatrics. 2009 Jul;124(1):422-7
7. **Sebastiani M.** *El principio de autonomía: una necesidad, una dificultad.* Rev Argent Cardiol 2001; 69:136-138.
8. **Lantos JD.** *What is the Purpose of Antenatal Counseling?* J Pediatr. 2018 May;196:8-10
9. **Cecchetto S.** *Dilemas bioéticos en Medicina Perinatal.* Ediciones Corregidor, Buenos Aires, 1999.
10. **Gómez Sancho M.** *El duelo como fenómeno antropológico. En: Avances en cuidados paliativos.* Marcos Gómez Sancho (ed). GAFOS. Las Palmas de Gran Canaria 2003 Tomo III; pp: 447-78.

11. **Buckman, R.** *Breaking bad news: Why is it still so difficult?* Br Med J.1984;288(6430):1597-99.
12. **Griswold KJ, Fanaroff JM.** *An evidence-based overview of prenatal consultation with a focus on infants born at the limits of viability.* Pediatrics. 2010 Apr;125(4):e931-7
13. **Messina Analía.** *Consejerías en salud sexual y reproductiva de las mujeres. Herramienta para orientar el trabajo de los equipos de salud. Serie Documentos Técnicos, N°1.* Programa provincial de Salud Sexual y Reproductiva del Ministerio de Salud de la PBA. 2017
14. **Mariani C.** *La importancia de una comunicación empática con pacientes y sus familias.* Rev. Hosp. Ital. B.Aires [Internet]. 31 de marzo de 2023 [citado 23 de abril de 2024];43(1):p. 37-40.
Disponible en: [//ojs.hospitalitaliano.org.ar/index.php/revistahi/article/view/25](https://ojs.hospitalitaliano.org.ar/index.php/revistahi/article/view/25)

Capítulo 3



Aspectos bioéticos en la toma de decisiones

Introducción

Las cuestiones éticas, sociales, legales y económicas cada vez tienen un mayor espacio en la problemática visión de los prematuros extremos debido a que, junto a una mayor supervivencia, persiste el riesgo de un elevado número de niñas/os con secuelas graves. Esto ocurre a partir de la provisión de reanimación y cuidados intensivos a pacientes en el límite de la viabilidad, quienes, en décadas anteriores, inexorablemente morían. A su vez, es importante remarcar que aquellos que sobrevivían con secuelas considerables hoy pueden hacerlos sin ellas. Esto hizo y hace positivo el balance de UCIN.

Los problemas médicos no exigen solamente soluciones médico-clínicas. También incluyen un aspecto ético decisivo. Esto queda en evidencia cuando se deben tomar decisiones inherentes al cuidado de pacientes de extrema prematuridad. Allí se deberán armonizar las estimaciones del equipo de salud, los valores de la familia, los mejores intereses del niño/a, y un sistema de valores propios de cada sociedad.

Por lo anteriormente expuesto, las/os profesionales de neonatología y obstetricia deben enfrentarse a diario con el desafío de tener que elaborar estrategias sobre la base de:

- A. Reconocer e identificar los valores de las partes implicadas
- B. Contar con conocimientos y formación en bioética como una disciplina en sí misma y en directa relación con su quehacer cotidiano.
- C. Saber que se deberán tomar decisiones razonables y racionalmente fundadas, debidamente justificadas, en el marco

de una bioética en situación, que cuide de evitar caer tanto en el extremo del dogmatismo (mantener la vida a toda costa, con riesgo de someter el neonato a sufrimientos desproporcionados e indebidos), como en el extremo del relativismo (suspender tratamiento para evitar que quede dañado, con riesgo de discriminación elitista).

Estas decisiones prudentes buscarán dilucidar el mayor bien concreto y posible para el recién nacido y su madre, en el marco de los valores familiares.

Trataremos a continuación de dar elementos, criterios y reflexionar sobre algunas categorías que creemos necesarias y pueden ayudar para este tipo de situaciones, donde decidir no es fácil.

En este tipo de decisiones deben tomarse en cuenta no solo las circunstancias clínicas de un paciente determinado, sino también el marco de referencia de los lineamientos internacionales, las estadísticas nacionales y los índices de morbimortalidad registrados en la institución en que nace el niño. También deberán entrar en consideración las probabilidades de derivación a un centro de alta complejidad y como ya fue dicho, los valores e intereses de la familia. Para que pueda realizarse esto último, la participación de los padres deberá ser lo más activa posible y por lo tanto el diálogo con ellos iniciado desde la primera hora, con una información clara, objetiva, debidamente explicada por el equipo tratante y lo más adecuada para su entendimiento. Es importante incorporar en este diálogo, términos como la proporcionalidad de tratamientos, la futilidad, el proceso de muerte, el respeto a la dignidad de las personas, aspectos relacionados con el dolor, el sufrimiento, y la llamada obstinación terapéutica.

En la búsqueda de una correcta toma de decisiones, en el campo de prematuridad extrema y límite de la viabilidad, es imprescindible considerar **no solo la edad gestacional** sino otros parámetros objetivos de gran significado indicativo, como el **peso** del feto, el **sexo**, la condición de embarazo (**único o múltiple**), la administración previa de **corticoides**, la presencia o no de **infecciones u otras patologías** y el lugar de nacimiento.¹²

Viabilidad

Entendemos por viabilidad, “la calidad o el estado para poder vivir, crecer y desarrollarse”³. Este concepto es superador con respecto a la definición de recién nacido de la OMS que define recién nacido vivo a “quienes demuestran signos de vida”, ya que a las 20 semanas los recién nacidos vivos muestran signos vitales, pero no poseen la madurez suficiente para poder vivir.

Estar vivo no es lo mismo que ser viable.

Es muy importante rever y reflexionar sobre la propia actitud como agentes de salud frente a este tipo de situaciones desafiantes. Nuestra conducta en la urgencia dependerá de la preconcepción respecto a las posibilidades de supervivencia que se crea que estos neonatos tienen. Eso determinará el inicio o no de las maniobras de reanimación y cuidados intensivos, y a su vez condicionará que el neonato sobreviva o no. Es importante evitar caer en la llamada “*profecía autocumplida*”: Un centro de atención que nunca ha tenido un superviviente por debajo de cierta edad gestacional puede considerar razonable rechazar la reanimación o cualquier intervención médica por debajo de esa edad, ya que la supervivencia parece extremadamente improbable o imposible. Con el tiempo, seguirá teniendo un 0% de supervivencia y persistirá la justificación percibida para negarse. Este razonamiento es circular. Nunca lo intentamos porque nunca funciona. Y puede ser que nunca funcione porque nunca lo intentamos⁴.

Como uno puede imaginarse, el significado o el concepto del término **viabilidad** ha cambiado en el tiempo de acuerdo con los avances de la medicina perinatal y neonatal, por lo que debe ser analizado con flexibilidad, y territorialidad. Hoy sobreviven recién nacidos que 30 años atrás morían inexorablemente. Actualmente en algunos centros con excelentes resultados, en pocas partes del mundo, la supervivencia a las 22 semanas puede llegar al 30-40%, mientras que, a las 23 semanas, al 60-70%. Es necesario remarcar que la maduración fetal (y sus posibilidades de vivir fuera del útero) resultan de un proceso continuo y la fragmentación en semanas, sin indicar el día que se transita, puede llevar a errores y conductas cuestionables (sumado al margen de error existente en la estimación de la edad gestacional). Si bien no suele haber supervivencia a las 21 semanas de gestación, el incremento de supervivencia de las 22 a las 23 semanas obliga a considerar todas las variables pronósticas y los valores de las familias en las decisiones.

Con respecto al lugar de nacimiento, deben tenerse en cuenta aspectos éticos, socio económicos y de infraestructura, sobre todo en los límites de la viabilidad, dado que la complejidad de cuidados necesarios para el sostén de estas/os recién nacidas/os no se encuentran disponibles en todas las unidades perinatales. Esto implica una evaluación clínica-biológica, pero también una mirada reflexiva por parte de la sociedad y los actores decisionales, respecto a la intensidad de los cuidados a otorgar, ya que los recursos existentes nunca son ilimitados ni universales y el conflicto bioético se plantea constantemente. Podrían no ser iguales las estrategias iniciales, o aún mediatas, en pacientes que comparten la misma edad gestacional, en especial en el rango de las 22, 23, 24 o 25 semanas de nacimiento, precisamente porque hay otras variables que son indicativas de la probabilidad de supervivencia y por lo tanto de la proporcionalidad de las terapias que se instauren. Se deberá entonces actuar sobre la base individual, con una cierta flexibilidad.

La definición de “viabilidad” se basa en dos criterios principales, el biológico-clínico, que evalúa la madurez del feto (basado no solo la edad gestacional sino también el peso, el sexo, condición de único o múltiple, la administración de corticoides, presencia o no de infecciones, etc.), y el epidemiológico, basado en las tasas de supervivencia que muestra la literatura, tanto la internacional como las estadísticas nacionales y los índices de morbimortalidad registrados en la institución donde nace el niño.⁵

La dignidad del recién nacido al límite de la viabilidad

Desde un punto de vista ético-jurídico, la viabilidad puede ser entendida como la condición del feto de ser capaz de vivir, crecer y desarrollarse en el goce de sus derechos morales y legales con base en el respeto de la dignidad humana. Esta dignidad exige no solo la administración de atención y cuidados debidos, sino también el evitar los sufrimientos indebidos, la discriminación o las injerencias arbitrarias sobre sí o sobre su familia.

También los factores socioeconómicos son importantes de considerar cuando hablamos de viabilidad. El derecho a la atención debida, cuando la viabilidad así lo indica, debería estar disponible para todos los recién nacidos en el territorio nacional. La infraestructura que se ofrece es desigual en las distintas instituciones y localidades del país. Hay lugares donde no está disponible la atención perinatal necesaria u otros recursos materiales y humanos. Esta situación fáctica no

puede justificar éticamente un trato desigual con relación a la viabilidad fetal o la atención de los recién nacidos. Y esto no significa ser un idealista. Si un recién nacido puede recibir en un lugar todos los recursos necesarios para su atención según los estándares de cuidado y en otro lugar, otro recién nacido, no recibe lo que necesita y está indicado, desde el punto de vista ético, esto es injusto y es una situación que debe modificarse. La modificación de esa realidad injusta habrá que realizarla en el marco de las acciones institucionales y de las políticas públicas posibles, pero no concluirá, para ser éticamente legítima, hasta que alcance el mayor grado de universalidad posible. Los recursos materiales no son ilimitados. La justicia sí debería serlo.

Es importante subrayar que no debemos dejarnos llevar por el “imperativo tecnológico” ya que caeríamos en la obstinación terapéutica. Debemos evitar someter a pacientes a terapias desproporcionadas ya que con esa conducta no beneficiamos a nadie y probablemente estemos produciendo daño en pacientes y sus familias.

Tener una actitud de oferta de todos los recursos humanos y tecnológicos hacia un recién nacido que no tiene capacidades biológicas para sobrevivir, no nos hace más buenos, sino que muestra nuestra incapacidad de armonizar los recursos existentes o nuestra incapacidad de considerar distintos escenarios frente a la enfermedad.

Calificación de los tratamientos

Los **tratamientos correctamente indicados** son aquellos en los que se considera que la respuesta será

beneficiosa para el recién nacido. Esta valoración del tratamiento está basada en un fuerte soporte bibliográfico y en la experiencia clínica. Son tratamientos proporcionados respecto a la relación carga/beneficio. En estos casos, el equipo de salud tiene la obligación moral y legal de ofrecer estos tratamientos y por eso algunos los denominan tratamientos obligatorios.

También existen los así calificados **tratamientos desproporcionados o fútiles**. Al hablar de ellos, se hace referencia a situaciones en las cuales los tratamientos no aportan beneficio alguno para el paciente y en todo caso le pueden agregar un sufrimiento innecesario. Son desproporcionados porque la carga, lo gravoso sobre la vida del paciente, sobrepasa francamente los beneficios. Hay autores que proponen hablar de “*terapias medicamente inapropiadas*” en lugar de “fútiles”, refiriéndose estrictamente a conductas terapéuticas de una eficacia tan baja que los profesionales creen que no debiera ser provista. Esta categorización se refiere estrictamente al aspecto médico/clínico, sin entrar en el aspecto de valoración moral que tienen este tipo de decisiones y tiene la ventaja que muestra que hay un juicio médico y recuerda “para qué” debe ser aplicado un tratamiento. Con esta distinción se deja abierta la problemática, dando lugar a considerar las valoraciones morales, las opiniones de los padres, aún si estuvieran en desacuerdo con la de los médicos⁷. Se debe considerar que si un tratamiento se evaluara como agresivo, invasivo y costoso no sólo sería inútil, sino incluso perjudicial. Los miembros del equipo de salud no deben proveer o continuar proveyendo esos cuidados. Si lo hicieran se caería en obstinación terapéutica (o ensañamiento terapéutico) y el paciente debe ser salvaguardado de esta situación. Cuando el curso de una terapia va progresando en este sentido, los tratamientos intensivos deben ser reemplazados por cuidados de confort. En este caso los objetivos terapéuticos se redireccionan para evitar el sufrimiento, minimizar el dolor y mejorar el bienestar del paciente y su familia, evitando

mantener o prolongar la vida a cualquier costo. Con esta premisa, los cuidados se adecuan, se ajustan a estos objetivos.

Los **tratamientos opcionales o “permisibles”** son aquellos que muestran un riesgo muy alto al ser aplicados y con dudas acerca de los beneficios, los cuales pueden ser muy bajos o dudosos. Hay una doble incertidumbre ante la conducta a tomar, pronostica y moral, determinando un área decisional donde decidir lo éticamente óptimo no es fácil y por ello se la ha denominado “zona gris”⁸. Es necesario involucrar a los padres en estas decisiones. Si bien la participación activa e informada de los padres es crucial en todo el proceso, es en este tipo de tratamientos donde se evidencia con mayor preponderancia su rol⁹. A diferencia de los tratamientos correctamente indicados, los opcionales no son obligatorios.

Justificación de no tratamiento

En algunas circunstancias existe el riesgo de posponer la muerte de un niño de manera temporaria a costa de terapias dolorosas. Otras veces, la terapia podría lograr la supervivencia pero a costa de un pronóstico con discapacidades severas para el niño, que implican una vida intolerable para él mismo y para su familia. No siempre es apropiado hacer todo lo técnicamente posible. Hay situaciones clínicas que no lo ameritan.

No todo lo que se puede hacer, se debe hacer, porque no todo lo técnicamente posible es éticamente debido.

En estos casos, interrumpir el sostén vital o limitar- en su nomenclatura más reciente: “adecuar”- una terapia, generalmente gravosa, dolorosa e invasiva, sería lo razonable y lo más humano. Si se reconoce en el recién nacido a una persona humana con un valor intrínseco en sí misma, ese valor tiene que ser respetado tanto de los abusos de abandono terapéutico como

del uso exagerado y desproporcionado de los medios, brindándole frente a los dos extremos una garantía de protección¹⁰. Retirar o no iniciar una terapia no significaría abandono sino un cambio de estrategia terapéutica dirigida hacia la aplicación de cuidados de confort.

Estos planteos han ganado posiciones en las unidades de cuidados intensivos en países industrializados de occidente, en los cuales la muerte llega cada vez más frecuentemente a través de la adecuación de terapias. En Argentina, sin embargo, es aún alto el porcentaje de recién nacidos que fallecen mientras se encuentran recibiendo terapias intensivas completas. Un estudio reciente muestra que en nuestro país solo un 28% de pacientes que fallecen en UCIN lo hacen luego de un proceso de adecuación de cuidados¹¹. Esto puede obedecer, en parte, a que fallecen recién nacidos que no tenían a priori alto riesgo de morir (la muerte surge por complicaciones de su enfermedad o de los cuidados intensivos), pero también pueden reflejar diferencias culturales con respecto a países más industrializados y a una falta de formación en cuidados de fin de vida en nuestras UCINs.

Santidad de la vida versus calidad de vida

En las recomendaciones para el límite de la viabilidad de varios países, no se deja de hacer referencia a planteos éticos contrapuestos que estuvieron muy vigentes en la década del 80-90 en el área de la Bioética Neonatal. Estas correspondieron a dos posiciones éticas: la de la santidad de la vida y la de la calidad de la vida. La primera partía de la consideración de que la vida es siempre un don de Dios y por lo tanto defendible en extremo. En esos años, en algunos lugares, la aplicación absoluta de este principio podía llevar a instaurar todo tipo de terapia, siempre y a todos los neonatos, sin discernimiento, con riesgo de caer en obstinación terapéutica. La otra posición ética, la de la calidad de la vida, en esa misma época, llegó a poner el acento absoluto en ciertas cualidades que terminaban defi-

niendo el estatuto ontológico del neonato, o sea, si era humano o no, según la posibilidad de presentar en el futuro, por ejemplo, racionalidad, autoconciencia, autodeterminación etc. Llevado al extremo, no se los reconocía con derecho de persona y por lo tanto la atención era negada. En realidad, la vida física no es un valor negociable o un valor cualquiera. Pero tampoco un valor absoluto que tenga que ser preservado a toda costa. Menos aún, en la época de la medicina tecnológica, donde la posibilidad de continuar un tratamiento es infinita. Tampoco un ser humano se puede definir en su ser porque cuente con tal o cual cualidad. Hoy en día se considera que la valoración de la vida humana en sí misma o santidad de la vida, no se contrapone con criterios de calidad de vida, y a su vez éstos, no niegan la santidad de la vida. **La consideración de los dos momentos es imprescindible para una evaluación ética-moral prudente y humanizada.** La inclusión de criterios de calidad de vida debe ser hecha sobre todo en relación al valor de la vida en sí misma (expresado en la palabra "santidad"), como una extensión de la misma. Si se considera a la vida como algo sagrado no podemos dejar de prestar atención a la calidad de vida resultante de nuestras acciones. Hay veces que preservar una vida incapaz para ciertos aspectos que la hacen humana, es una violación de la santidad de la vida en sí misma. Separar ambos aspectos es una falsa ruptura conceptual¹². Aunque no sea fácil, antes de tomar una decisión, es importante considerar la calidad de vida resultante. Sucede que al aumentar el poder que hemos alcanzado con la tecnología, también aumenta la responsabilidad y ésta hay que asumirla. La tecnología es un espiral de posibilidades infinitas. Son la razón y la responsabilidad humanas las que se hacen cargo de humanizar su uso, aplicación y límites.

¿No iniciar es lo mismo que suspender un tratamiento?

La adecuación del esfuerzo terapéutico o adecuación de terapias se puede hacer de dos maneras según dos tipos de conductas posibles. En primer lugar, la acción activa de retirar algo que ya está instaurado y con ello suspenderlo y en segundo lugar, la abstención u omisión de iniciar

algo nuevo. Si bien suspender un sostén vital es éticamente equivalente a no iniciarlo, no cabe duda, que desde un punto de vista práctico, la mayoría de los involucrados se sienten más confortables con la segunda instancia. En el estudio acerca de la manera de morir de los recién nacidos en Argentina, en aquellos pacientes en quienes se realizó adecuación de cuidados, ésta consistió en no reanimar/ no iniciar/ no agregar nuevas terapias en un 66% y en retirar activamente terapias de sostén vital en un 34%¹¹. Este porcentaje es inferior a la mayoría de los estudios de Europa, EE.UU y Oceanía. La especulación es que estas diferencias se dan porque existe gran variabilidad cultural regional. Como mencionamos, existe una diferencia emocional entre las dos conductas (no iniciar o no avanzar en terapias y suspenderlas), tanto para la familia como para el personal de salud. En una encuesta realizada en nuestro país entre profesionales del área neonatal (grupos médico y de enfermería) 64% afirmaron estar de acuerdo con el concepto de equivalencia ética entre no iniciar y suspender terapias de sostén vital, mientras que un 30% estuvo en desacuerdo y un 6% se mostró neutral¹³. Estos resultados sugieren que la llamada aversión a la suspensión de terapias es prevalente en Argentina. El proceso de redirección de los objetivos terapéuticos y la adecuación de cuidados es complejo y es necesario abordar varios aspectos para llegar a una decisión que considere el interés superior del paciente y su familia, el principio de daño y la justicia distributiva.

¿Suspender el sostén vital es lo mismo que eutanasia?

Puede persistir en el inconsciente de nuestra sociedad o en el sentir de algunos los profesionales de salud, la idea o la sospecha de que retirar el sostén vital es equivalente a realizar eutanasia. Es importante destacar que no es así.

Suspender el sostén vital no es lo mismo que eutanasia. El sostén vital se retira en el proceso de adecuación de terapias, luego que se ha evaluado, partiendo de una reflexión conjunta, desde un previo diagnóstico mensurado en su marcha evolutiva y suficientemente demostrado, que estamos frente a una conducta desproporcionada. La terapia es despro-

porcionada en cuanto a la gran carga que pesa sobre el paciente a cambio de un beneficio poco significativo¹⁴. Se retira al sostén vital y la muerte que deviene es consecuencia de haber dejado que la enfermedad siga su natural curso. En cambio, la eutanasia es causar la muerte, infringir la muerte, activamente, por medio de una acción (o con la privación, retiro o negación de algún tratamiento evaluado como proporcionado). Se considera que estamos frente a una lícita adecuación de terapias (y no de una eutanasia) cuando no se instaura un tratamiento o no se reanima en el caso de una viabilidad estadísticamente imposible de lograr, por ejemplo, un nacimiento por debajo de las 22 semanas de gestación, o en casos de anencefalia u otros casos de enfermedades que limitan drásticamente la vida, o cuando el pronóstico neurológico lleva a pensar que se producirá un daño neurológico severísimo e irreversible.

En Argentina, la ley 26.742 o ley de muerte digna que modifica la ley 26.529 o de los derechos del paciente en relación a los profesionales y las instituciones de salud, regula este tipo de prácticas dándole un marco de protección a todos los involucrados. Se considera el derecho al “rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, (y) también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable”. Esta ley, a su vez, excluye explícitamente el desarrollo de “prácticas eutanásicas”¹⁵.

Cómo involucrar a los padres

Existe un amplio consenso sobre la necesidad de involucrar a los padres durante todo el desarrollo del proceso informativo

y de toma de decisiones. Para poder llevar adelante esta inclusión de los padres en las decisiones, es importante poner atención a la calidad de la comunicación y un abordaje delicado en el diálogo, avanzando hacia un modelo de **“decisión compartida”**. Hay consenso en la necesidad de evitar el paternalismo médico y dar lugar a madres y padres, considerando sus opiniones y valores. Si bien este abordaje es muy importante, hay voces que se alzan para señalar que a veces uno cree que se está cumpliendo con decisiones compartidas, pero que, si se profundiza el análisis, no siempre es así. Un ejemplo de aparente decisión compartida puede ser la firma de un consentimiento informado. Los padres firman el texto y el equipo médico se siente tranquilo porque considera que se ha consensuado el camino a seguir. En la práctica muchas veces ocurre que esa firma constituye un mero trámite, sin dar lugar a una comunicación empática y profunda, que habilite a un intercambio honesto de información y a un reconocimiento de valores, sentimientos, etc. Cabe citar otro ejemplo de la práctica cotidiana en UCIN: ante la necesidad de hacer un procedimiento invasivo en un neonato, los profesionales a cargo le preguntan a su madre: *“¿se quiere quedar aquí durante el procedimiento?”*. La madre asiente y se asume que se actuó con gran consideración por haber incluido a la madre en la decisión. Sin embargo, se puede hacer mejor. Se propone hablar de “decisión personalizada” además de compartida. La estrategia contiene un cambio que puede parecer sutil, pero es importante. Se basa en escuchar, individualizar, contemplar los valores específicos de cada familia, la diversidad existente entre ellas y ofrecer opciones. Al preguntar si quiere presenciar determinado procedimiento (o si quiere alzar a su hijo) algunas madres pueden sentir que si no lo hacen están siendo “malas madres”. La forma de hacer la pregunta por parte de los médicos las lleva a pensar que eso que les proponen es lo correcto. La respuesta puede estar basada más en el temor que en el deseo genuino. La nueva propuesta, liderada, entre otros, por las médicas y bioeticistas Annie Janvier y Marlyse Haward, se basa en que las personas son

seres racionales y también emocionales, creativos, interdependientes^{16 17}. Esta mirada considera a la autonomía relacional como elemento importante en la toma de decisiones. La formulación de la pregunta, bajo estas premisas, sería: *“Vamos a intubar a su hijo xx (decir el nombre es importante) porque necesita un respirador mecánico; hay madres que prefieren quedarse, se sienten más seguras, para ellas imaginarse es peor que mirar; para otras madres es diferente, ver intubar es muy estresante y no les resulta de utilidad, prefieren esperar afuera. ¿Cómo se siente usted más cómoda?”*. Al no presentar una “respuesta correcta”, esta forma de preguntar realmente da mayor libertad y la decisión es acordada y no inducida. De manera similar, al abordar decisiones de adecuación de cuidados terapéuticos, se debe ser muy cauteloso de no inducir respuestas.

Las preguntas que hacemos también deben tratar de determinar el nivel de participación deseado en la toma de decisiones y qué tipo de información es más útil: *“Algunos padres quieren muchos números e información, y otros quieren el panorama general; ¿Cómo se sienten ustedes en este sentido?”*. Algunos padres pueden querer información, pero no participar en la decisión, algunos padres pueden querer ambas cosas o algunos pueden no querer ninguna, renunciando a la totalidad del proceso y la decisión del equipo médico. Por lo tanto, suponer o asumir cual será la posición de determinados padres con respecto a sus preferencias, es un error, ya que hay gran heterogeneidad. Las preferencias en la toma de decisiones están influenciadas por la edad, el género, las historias personales y familiares, las creencias (religiosas o no), las normas culturales y las características específicas relacionadas con la decisión.

Los procesos de resolución de problemas o de deliberación no sólo difieren entre quienes toman las decisiones, sino que las preferencias van cambiando con el tiempo y las características de la decisión. Es importante continuar comunicándonos con madres y padres y estar abiertos a cambios en posiciones con respecto

a cuidados de fin de vida. La verdadera comprensión del riesgo a veces lleva un tiempo que debemos respetar, explorar preferencias y aclarar opciones que conduzcan a decisiones consistentes con valores y creencias. En la práctica, el método “*algunos padres, otros padres...*” puede ayudar a descubrir preferencias.

También es importante que el lenguaje con los padres sea simple, que se analicen los pasos que se van dando, teniéndolos al tanto de la marcha evolutiva de la terapia, con sus beneficios y perjuicios, los que aparecieron y los que probablemente aparezcan, habida cuenta de que estas estrategias tienen, en general, sus aspectos positivos y negativos. Puede suceder que el horizonte se presente un pronóstico ominoso o que ciertas conductas hasta hora justificadas, amenacen volverse desproporcionadas o fútiles. Entonces es aconsejable ir introduciendo esta situación en el diálogo, a los efectos que, en caso de instaurarse, ya se encuentre planteada y analizada la posibilidad de interrupción de los tratamientos, sin que esto signifique o sea captado como abandono del paciente o cambio abrupto en las estrategias actuales.

En el proceso de toma de decisiones, es importante reconocer la manera como enfrentamos este camino¹⁸. Se propone adoptar un nuevo abordaje, en el cual los médicos ayuden a madres y padres a discernir sus propios valores y compromisos éticos cuando enfrentan una situación que involucra decisiones de vida¹⁹. El cambio de foco, del resultado al proceso, es sutil pero importante; en lugar de una ética de **resolución de conflictos**, este enfoque requiere una ética de **clarificación de valores**. Sucede a veces que los médicos, con demasiada frecuencia, piensan que los datos son suficientes para guiar las decisiones de los padres. Esto suele ser un error grave, ya que simplemente el conocimiento de los datos, es solo un aspecto de la problemática. Se invita a los médicos a ayudar a madres y padres a utilizar los datos, empezando por entender y aclarar sus objetivos, valores y prioridades. Solo de esa manera los profesionales podrán contextualizar los datos de una manera que

los haga útiles.

Aún más, madres y padres no encuentran gran utilidad en la referencia a datos estadísticos²⁰. En primer lugar, la gente realmente no suele entender estadísticas y menos aún en situaciones de estrés. Segundo, este enfoque inevitablemente incorpora el fenómeno bien conocido de “efecto de encuadre”. La misma información fáctica puede ser presentada de maneras que conduzcan a decisiones muy diferentes. Tercero, los porcentajes describen resultados de grupos de bebés. Los padres quieren saber cuál será el resultado para **su** bebé, algo mucho más difícil de definir. Por último, muchas decisiones de vida o muerte no se hacen considerando solo racionalmente datos estadísticos, sino que las emociones juegan un papel importante en la toma de decisiones. Es importante considerarlas en estas conversaciones. Además de la información de los datos, los padres valoran la religión, la espiritualidad, la compasión y la esperanza al tomar este tipo de decisiones. Como resultado de su dependencia de estos valores, en general desean que los médicos demuestren compasión y proporcionen apoyo emocional en lugar de que aconsejen sobre la base de un protocolo.

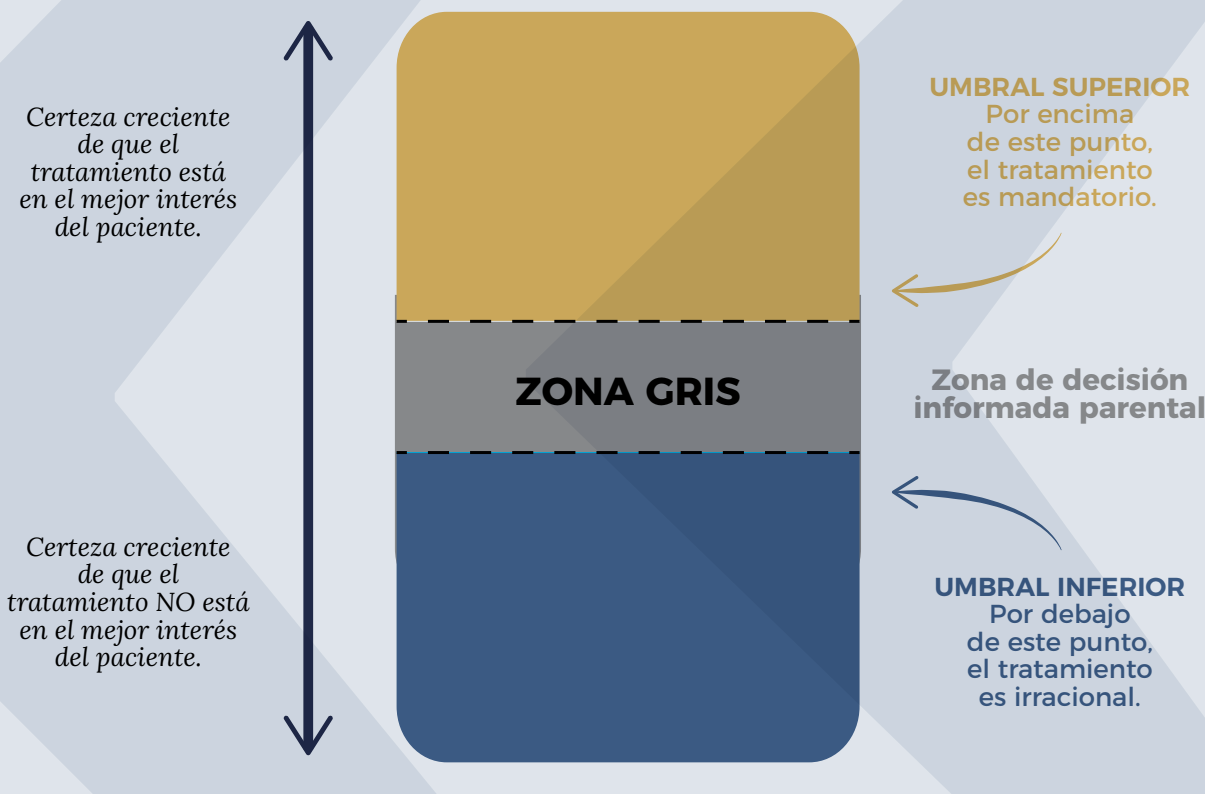
Acompañar el proceso de toma de decisiones requiere de una comunicación honesta y comprometida entre todos los integrantes del equipo de salud. Muchas veces las visiones sobre la interacción familiar y sus emociones son muy distintas dependiendo del observador que las relate. En general, el diálogo que se crea entre los enfermeros al cuidado de un paciente y su familia es muy estrecho y permite obtener más detalles del conocimiento de estos. El equipo médico también puede tener una mirada de cercanía, aunque generalmente sin tanto contacto estrecho y esto le permite ver con mayor distancia, lo cual también es una perspectiva necesaria para encontrar el mejor camino para la toma de decisiones. Por lo tanto, ambos, la cercanía y los mínimos detalles, y la distancia y su mirada en perspectiva son las dos caras de una misma moneda, ambas necesarias para poder brindar la mejor oportunidad a esa familia.

Decisiones en la “zona gris”

Lynn Gillam subraya la importancia de reconocer la zona gris y de darle un rol prioritario a la voz de los progenitores²¹. En español se ha propuesto definirla como “**zona de decisión informada parental**”,

ya que hace referencia a una situación en que madres y padres deberán enfrentarse a decisiones que les serán difíciles y necesitarán de toda la información para poder tomarlas. Esta zona implica un espacio protegido en el cual los padres pueden tomar decisiones relativas a sus hijos de manera legítima aún si esas decisiones les parecen subóptimas a algunos profesionales de la salud (Figura 1).

FIGURA 1. En la zona de decisión informada parental, el tratamiento puede ser provisto o suspendido en función del criterio de los progenitores

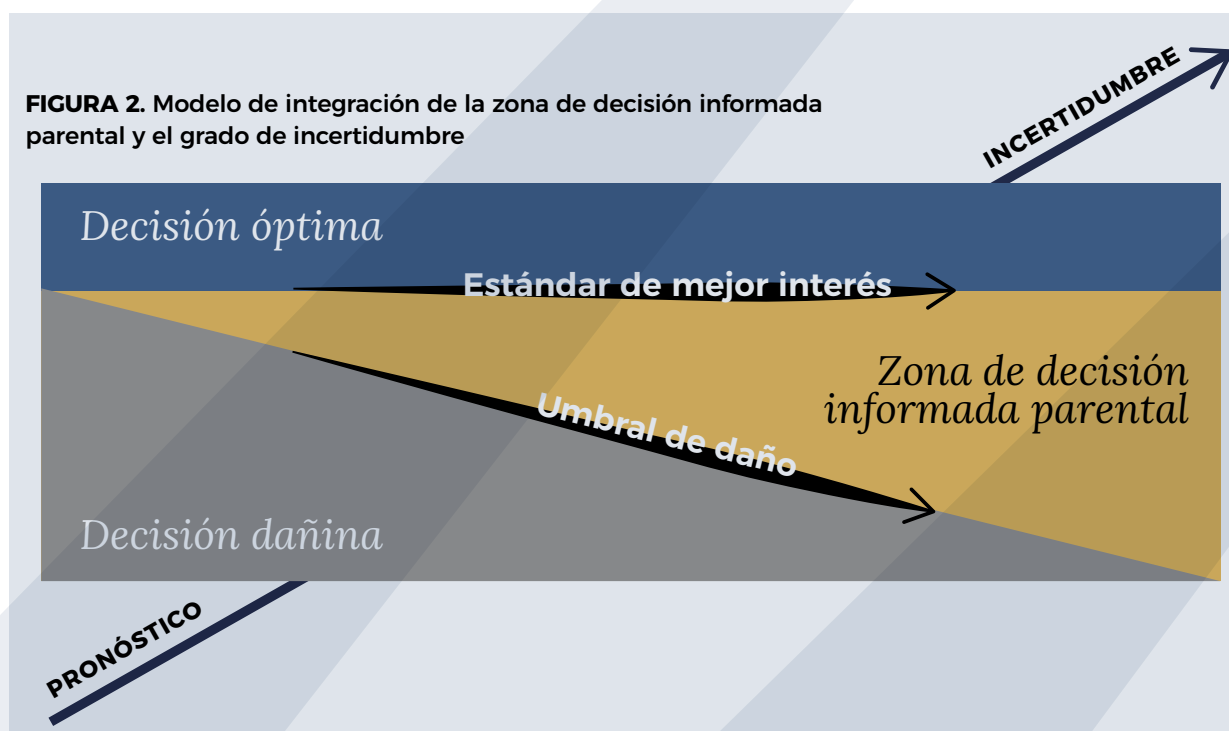


Las valoraciones de madres y padres son éticamente relevantes para las decisiones sobre el tratamiento médico de sus hijos. Son ellos quienes están más interesadas/os en su bienestar (en general), quienes conocen sus posibilidades y condiciones como grupo familiar, y quienes definen los valores sobre los cuales criarlos. De esto se desprende que las posiciones variarán de una familia a otra. Al mismo tiempo que se reconoce que las opiniones de madres y padres son importantes y que sus deseos deben ser atendidos y respetados, debe haber también un límite, más allá del cual los deseos de

madres y padres pueden ser desoídos. Si bien hay acuerdo en respetar una "zona de decisión informada parental", no hay tanto acuerdo sobre cuáles son sus límites. Gillam propone que el límite esté guiado por el “principio de daño”: madres y padres no deberían poder tomar una decisión "si es probable que el niño sufra daños significativos por la decisión"²¹.

Jeanne Krick y colegas han propuesto un modelo en el cual la zona de decisión informada parental varía en tamaño dependiendo del nivel de incertidumbre pronóstica²² (figura 2).

FIGURA 2. Modelo de integración de la zona de decisión informada parental y el grado de incertidumbre



Existen diferentes niveles de incertidumbre pronóstica, que van de bajo a alto. En los casos en los que existe una mayor incertidumbre, el modelo propone que la zona de decisión informada parental sea mayor (extremo derecho de la figura 2), impactando específicamente cuando se cruza el umbral de daño y permitiendo más libertad para la toma de decisiones de los padres. En estos casos, el discernimiento de los padres y la evaluación de sus propios valores deberían desempeñar un papel más importante a la hora de decidir el mejor curso de acción para su hijo. Por el contrario, cuando existe relativamente poca incertidumbre en el pronóstico, la zona de decisión informada parental debería ser más estrecha y con un umbral de daño más alto (extremo izquierdo de la figura 2). Este modelo permite a los profesionales de la salud determinar más fácilmente cuándo se cruza el umbral de daño por el cual el tratamiento se vuelve obligatorio o médicamente irrazonable.

Krick y colegas reconocen que una limitación importante del modelo es que a menudo resulta difícil evaluar verdaderamente cuánta incertidumbre existe en un caso particular y reconocen que la determinación puede ser muy subjetiva. Aun así, su propuesta es un avance que ayuda en la reflexión y análisis

de estas situaciones tan complejas.

Más allá de que las conductas terapéuticas que se vayan tomando no lleguen a alcanzar las expectativas, a los padres se les debe garantizar, y hacerles sentir en lo posible, que se los va a acompañar y asistir a lo largo de todo el proceso cualquiera sea la situación que se presente.

Intentar transmitir también que, por más que toda conducta planteada haya estado fundamentada en la evidencia científica, el terreno que toca transitar en estas situaciones es de incertidumbre. En este terreno el querer de los padres como reflejo del mayor beneficio del hijo, se debe escuchar y respetar salvo en el caso en que el médico considere que hay una conducta de abandono, negligencia o mal trato¹⁰. Son ellos los primeros representantes del mayor interés del niño.

Se recomienda cautela en la comunicación y evitar que los padres crean en soluciones mágicas basadas en sus creencias o en el prestigio, desprestigio o infraestructura de la unidad de cuidados intensivos.

Cabe recordar que son numerosos los profesionales involucrados en los

cuidados de los recién nacidos. Médicos, enfermeros, psicólogos, asistentes sociales y otros, realizarán diferentes tareas. Es necesario que todos ellos, junto con los padres, y con pleno respeto recíproco de los propios valores e ideologías, colaboren en la toma de las decisiones compartidas.

Se debe considerar que los agentes de salud implicados en la gestión y acompañamiento de este tipo de realidades, también atraviesan situaciones de verdadero duelo y de sentimientos de impotencia. Es saludable crear espacios de contención, de registro afectivo y trabajo interior que les ayude a profundizar y cultivar, desde esta veta, su calidad humana y profesional.

Conclusión

Nos habíamos propuesto en este capítulo dar algunos elementos que ayuden a tomar decisiones lo más prudentes posibles en la incertidumbre de los límites de la viabilidad, intentando alcanzar el mayor bien concreto y posible para el recién nacido y su madre, en el marco de los valores éticos, familiares y culturales.

Es en la UCIN, donde el nacer y el morir conviven y se tocan, donde urge tomar decisiones difíciles en extremas e inciertas circunstancias, en que la reflexión bioética sigue siendo desafiada. Esto obliga al equipo de salud a buscar recursos para reflexionar acerca del horizonte de sentido de su propio quehacer profesional e incluso de la medicina, la tecnología y la vida que se puede hoy ofrecer a través de ellas. La resolución de este tipo de situaciones en los límites de la viabilidad exige una formación permanente en bioética que facilite el abordaje, el manejo, la resolución y el acompañamiento de estas decisiones, junto a las familias. Los niños nacidos en el límite de la viabilidad, en la lucha que enfrentan por nacer, crecer, madurar y vivir, empujan a la reflexión bioética a profundizarse cada vez más, logrando que también todos los que estamos implicados en esas decisiones, crezcamos con ellos.

Referencias bibliográficas

1. **Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD; National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network.** *Intensive care for extreme prematurity--moving beyond gestational age.* N Engl J Med. 2008 Apr 17;358(16):1672-81
2. **Mactier H, Bates SE, Johnston T et al.** *Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation: a framework for practice.* Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed May 2020; 105 (3): F232-9
3. **Nishida H, Sakuma I.** *Limit of viability in Japan: ethical consideration J. Perinat. Med.* 2009; 37: 457-460
4. **Mark R. Mercurio.** *Physicians' Refusal to Resuscitate at Borderline Gestational Age.* Journal of Perinatology 2005; 25: 685-689.
5. **Orzalesi MM, Cuttini M.** *Ethical issues in neonatal intensive care Ann Ist Super Sanità* 2011; 47 (3): 273-277
6. **Wilkinson D, Savulescu J.** *Knowing when to stop: futility in the ICU.* Curr Opin Anaesthesiol. 2011; 24(2):160-5.
7. **Mariani G, Arimany M.** *Decisiones en reanimación y cuidados de fin de vida en neonatos. Aspectos bioéticos (parte I).* Arch Argent Pediatr 2023;121(1):e202202635.
8. **Mercurio MR, Cummings CL.** *Critical decision-making in neonatology and pediatrics: the I-P-O framework.* J Perinatol. 2021; 41(1):173-8.
9. **Sebastiani M, Ceriani Cernadas J.** *Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros.* Arch Argent Pediatr 2008; 106(3):242-248 / 242
10. **Cúneo MM.** *La limitación del esfuerzo terapéutico en Terapia Intensiva Neonatal: el caso de los extremadamente prematuros.* Roma: Lateran University Press-Editiones Academiae Alfonsianae, 2012.
11. **Mariani G, Contrera PJ, Virasoro MA et al.** *End-of-Life Care for Newborn Infants: A Multicenter Real-Life Prospective Study.* Neonatology 2024 May 27:1-9. doi: 10.1159/000538814. Online ahead of print.
12. **Mc Cormick R.** *The Quality of Life, the Sanctity of Life,* en **Mc Cormick R.**, *How Brave a New World* ' 339-351.

13. **Mariani GL, Konikoff LL.** *Withdrawing assisted nutrition in neonates: a survey on attitudes and insights in Argentina.* Am J Perinatol. 2023 Apr 26 Online ahead of print.
14. **Cúneo M.M.,** *Ley de Muerte Digna y Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Pediatría,* Revista del Hospital de Niños de Buenos Aires, Vol 54, (2012), n 247, 220-224.
15. *Ley 26.742 o Ley de muerte digna,* disponible en https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26742-197859/texto_11.6.2024.
16. **Haward MF, Gaucher N, Pavot A et al.** *Personalized Decision-Making Practical. Recommendations for Antenatal Counseling for Fragile Neonates.* Clin Perinatol 2017; 44: 429-445
17. **Haward F, Payot A. Feudtner C, Janvier A.** *Personalized communication with parents of children born at less than 25 weeks: Moving from doctor-driven to parent-personalized discussions.* Semin Perinatol 2022; 46 (2): 151551).
18. **Mariani G, Arimany M.** *Decisiones en reanimación y cuidados de fin de vida en neonatos. Aspectos bioéticos (parte II).* Arch Argent Pediatr 2023; 121 (1): e202202635).
19. **Lantos JD.** *Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU.* N Engl J Med. 2018; 379(19):1851-60).
20. **Janvier A, Barrington K, Farlow B.** *Communication with parents concerning withholding or withdrawing of lifesustaining interventions in neonatology.* Semin Perinatol 2014; 38 (1):38-46).
21. **Gillam L .** *The zone of parental discretion: An ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child.* Clin Ethics 2016; 11: 1-8
22. **Krick JA, Hogue JS, Reese TR, Studer MA.** *Uncertainty: An Uncomfortable Companion to Decision-making for Infants Pediatrics* 2020; 146 (Suppl 1)::S13-S17

Capítulo 4



Definiciones y conceptos estadísticos.

Aspectos medico legales

Introducción

La extensión, amplitud, características y multiplicidad de situaciones posibles alrededor de este tema, plantean la necesidad de desarrollar y profundizar una constelación temática que claramente excede la extensión de las presentes recomendaciones. La intención es brindar a los lectores una herramienta útil para sustentar o dirigir de alguna manera la toma de decisiones y para facilitarles la profundización en aspectos puntuales, simplificando el acceso a los documentos de referencias necesarios. Por esto, este trabajo dispone de una base de datos bibliográficos, que permitirá la ampliación, el análisis de conceptos y de situaciones puntuales según el caso.

Es importante destacar que la necesidad de incluir elementos conceptuales en la presente sección, se funda en que muchas de las cuestiones legales que analizaremos a continuación, tienen como base para su desarrollo, conceptos y definiciones adoptadas por Organismos Internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y otros, cuyos marcos normativos son utilizados tanto por el Derecho Argentino, como por nuestras entidades rectoras en materia sanitaria, al momento de delinear algunos aspectos. Resulta interesante, que, si bien la mayoría de los conceptos están en línea con lo anteriormente mencionado, existen algunos puntos específicos en donde dicha uniformidad de criterio no se mantiene y que el médico debe tener en cuenta al momento de tomar decisiones.

El presente trabajo se encuentra estructurado en 3 ejes temáticos principales que se desarrollan como subsecciones en las

páginas subsiguientes: definiciones y conceptos estadísticos, aspectos legales en la toma de decisiones y marco regulatorio respecto a actas y certificados.

Definiciones y conceptos estadísticos

Definiciones

A continuación, haremos un repaso de algunas definiciones fundamentales en el área de la Perinatología y a su vez, consideraremos algunas situaciones conflictivas:

Nacido vivo

Es la expulsión o extracción completa del cuerpo de la madre, independiente de la duración del embarazo, de un producto de la concepción que, después de dicha separación, respire o dé cualquier otra señal de vida, tal como latidos del corazón, pulsaciones del cordón umbilical, o movimientos efectivos de músculos de contracción voluntaria, tanto si se ha cortado o no el cordón umbilical y esté o no desprendida la placenta. Cada producto de un nacimiento que reúna esas condiciones se considera nacido vivo.¹⁻²

Muerte neonatal

Es una muerte después del nacimiento vivo que se produce durante el periodo neonatal (entre 0 y 27 días de vida)¹⁻² El *parto* puede producirse de forma espontánea, asistida o por cesárea.

Parto prematuro

El mismo se define como aquel nacimiento de un niño vivo antes de las 37 semanas completas de gestación, o menos de 259 días desde el primer día del último período menstrual de la mujer. Existen para la presente definición, algunas subcategorías que son de nuestro interés:

Parto prematuro extremo: es el que se produce previo a las 28 semanas completas de gestación.

Parto muy prematuro: es el que se produce entre las 28 y <32 semanas completas de gestación.

Parto prematuro moderado o tardío: es el que se produce entre las 32 y <37 semanas completas de gestación.⁵

Peso al nacer

Es la primera medida hecha después del nacimiento, del peso del producto de la concepción (feto o recién nacido). Dicho peso debe ser tomado preferentemente dentro de la primera hora de vida.^{2,3}

Bajo peso al nacer (BPN): incluye a los que pesan menos de 2.500g (hasta 2.499g inclusive).

Muy bajo peso al nacer (MBPN): incluye a los que pesan menos de 1.500g (hasta 1.499g inclusive).

Extremadamente bajo peso al nacer (EBPN): incluye a los que pesan menos de 1.000g (hasta 999g inclusive).³

Determinación de la edad gestacional: Edad gestacional es la duración de la gestación medida a partir del primer día de la última menstruación, y se expresa en días o semanas completas. De no conocer la última menstruación, la edad gestacional debe ser calculada en base a la mejor estimación clínica o para clínica disponible, por ejemplo la altura uterina, ecografía, o examen físico del recién nacido.²

Período perinatal: Es el lapso que comienza cuando se completa la 22 semana (154 días) de gestación (cuando el peso del feto es normalmente de 500 g) y finaliza cuando se completan los siete días posteriores al nacimiento.^{2,3}

Período neonatal: El período que comienza al nacimiento y termina a los 27 días completos después del nacimiento.^{2,3}

Mortalidad perinatal: comprende las defunciones ocurridas en todo el período perinatal que se inicia en la semana 22 de gestación (cuando el peso del feto es normalmente de 500 g) y finaliza

cuando se completan los siete días después del nacimiento.^{2,3}

Mortalidad neonatal: Es la mortalidad que ocurre en los primeros 28 días de vida (entre 0 y 27 días de vida cumplidos). Tiene a su vez, dos componentes:

Mortalidad Neonatal Precoz: son las muertes infantiles que ocurren en los primeros 7 días (del 0 al 6 día cumplido).

Mortalidad Neonatal Tardía: son las muertes infantiles que ocurren desde el 7 al 27 día cumplido de vida.^{2,3}

Mortalidad post neonatal: Es la mortalidad infantil que sucede entre el día 28 y los 364 días de vida cumplidos.^{2,3}

Defunción: es la desaparición permanente de todo signo de vida, cualquiera sea el tiempo transcurrido desde el nacimiento con vida (cesación posterior al nacimiento con vida de las funciones vitales sin posibilidad de resucitar). Por lo tanto, se excluyen las defunciones fetales.^{1,2}

Defunción fetal (feto mortinato): Es la muerte de un producto de la concepción, antes de la expulsión o la extracción completa del cuerpo de la madre, independientemente de la duración del embarazo; la muerte está indicada por el hecho de que, después de la separación, el feto no respira ni da ninguna otra señal de vida, como latidos del corazón, pulsaciones del cordón umbilical o movimientos efectivos de los músculos de contracción voluntaria. Los abortos son parte de las defunciones fetales.^{1,2}

Es importante destacar que de acuerdo con esta definición todo producto de la concepción que al ser separado de la madre no presenta signos de vida es una defunción fetal y debe ser registrada como tal y de esta manera, los abortos son parte de las defunciones fetales.

En relación a este tema, la Dirección de Estadísticas e Información en Salud del Ministerio de Salud de la Nación menciona que la Conferencia Internacional para la Décima Revisión de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la

Salud – Décima Revisión (CIE-10) “estuvo de acuerdo en que era aconsejable conservar las definiciones de nacido vivo y muerte fetal tal como aparecen en la Novena Revisión”.²

La edad gestacional establece un “criterio de tiempo” que ha sido utilizado para clasificar las muertes fetales en:

Muerte fetal precoz: Con menos de 22 semanas de gestación. Estas muertes fetales son denominadas “abortos”.

Muerte fetal tardía: Con 22 o más semanas de gestación.

Un informe técnico sobre prevención de la mortalidad y morbilidad perinatales de la Organización Mundial de la Salud (Nº 457), expresa a través de su Comité de Expertos, la siguiente consideración: ⁴

El Comité teme que las señales de vida mencionadas en la citada definición obliguen a registrar como nacidos vivos a fetos muy jóvenes y manifiestamente no viables, que puedan presentar una o más de esas señales de vida, después de intervenciones tales como la interrupción terapéutica del embarazo en las primeras semanas. Estima el Comité que el deseo de evitar esta situación, hace que la definición no se aplique estrictamente y propone que la OMS introduzca en la definición, un criterio de viabilidad, de modo que queden excluidos los fetos muy inmaduros que sobreviven durante períodos muy cortos, aunque presenten una o más de las “señales de vida” transitorias.

El registro de nacimientos y mortalidad como así también la posibilidad de intervención activa en el contexto de un parto prematuro, se ven impactados por las percepciones de viabilidad y por factores sociales y económicos, especialmente en aquellos nacimientos cuya edad gestacional es cercana al punto de corte inferior utilizado para el registro. Los límites inferiores para el registro de muertes fetales varían entre países.

Según la Organización Mundial de la Salud, cualquier niño que al nacer presenta signos vitales, debe ser registrado como un nacido vivo, independientemente de la edad gestacional.

En este contexto, aparte de las consideraciones relacionadas a las condiciones económicas, tecnológicas y de equipamiento que claramente impactan en el registro, es importante mencionar como otros factores culturales y sociales confrontan negativamente, tales como la posibilidad de acceder a los beneficios en términos de seguridad social por parte de la mujer luego de cualquier nacimiento, o por el contrario, la necesidad de tener que abonar servicios de sepelio o costos adicionales en relación a gastos hospitalarios por un nacimiento registrado y no por un aborto. Incluso en algunos países, un recién nacido prematuro extremo vivo sin posibilidades de supervivencia, puede llegar a ser registrado como una muerte fetal, como modo de “protección a la madre”, o inclusive, para evadir la carga de trabajo adicional a los profesionales a cargo, impuesta en términos de registro por esta situación. ¹¹⁻¹³

Es importante destacar que una proporción significativa de todos los partos prematuros, serán muertes fetales a medida que decrece la edad gestacional, ya que la fisiopatología es similar tanto para los nacidos vivos, como para las muertes fetales; por esto, considerando el impacto sanitario y de salud pública, es esencial registrar adecuadamente tanto a los nacidos vivos como a las muertes fetales. ⁶⁻⁷

La mortalidad fetal se puede a su vez clasificar según los hallazgos macroscópicos del feto fallecido, lo que permite inferir las probables causas de la muerte con fines epidemiológicos y las posibles intervenciones para mejorar el proceso de atención perinatal.

Siguiendo criterios propuestos por **Wigglesworth**, los elementos macroscópicos a constatar son:

Existencia de malformaciones

Existencia de maceración:

Indica que la muerte aconteció antes del parto.

Ausencia de maceración:

Indica que la muerte se produjo durante el parto (asfixia).

Peso del feto fallecido

<1.500g; 1.500 - 2.500g; >2.500g.

Parto

Es la expulsión o extracción de uno o más fetos de la madre después de completadas 20 semanas de edad gestacional.⁴

Causas de defunción

En el adecuado registro de las causas de defunción, se deben tener en cuenta las definiciones consignadas en la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud - Décima Revisión (CIE-10) ²⁻⁹ para el llenado del Informe Estadístico de Defunción, y se recomienda seguir una serie de lineamientos que mencionamos a continuación.

Se entiende por causas de defunción a aquellas enfermedades, estados morbosos o lesiones que causaron la muerte o que contribuyeron a ella, y las circunstancias del accidente o de la violencia que produjeron dichas lesiones.

El propósito de esta definición es asegurar que se registre toda la información pertinente y que el médico certificador no seleccione algunas afecciones para registrarlas, y rechace otras.

Esta definición no incluye síntomas ni modos de morir tales como paro cardíaco o insuficiencia respiratoria, cuando son el resultado final de un proceso de enfermedad. ²⁻⁹

Informe estadístico de defunción (IED)

Causa básica de defunción

Es la que se utiliza para la tabulación de estadísticas vitales. Puede ser definida como:

La enfermedad o lesión que inició la cadena de acontecimientos patológicos que condujeron directamente a la muerte, o las circunstancias del accidente o violencia que produjeron la lesión fatal. ²⁻¹²

Al identificar la “causa básica de defunción” se procura alcanzar el objetivo más efectivo de los programas de salud pública, que es prevenir la causa que origina todos los demás trastornos o afecciones que conducen a la muerte. ^{2, 12}

Para el registro de la causa de muerte se utiliza el modelo recomendado por la OMS que requiere identificar la causa que operó como **desencadenante** del proceso que condujo a la muerte y se denomina **causa básica**. ²⁻¹²

Este modelo tiene 2 partes:

→ **parte 1** Esta parte del modelo se destina al **registro de las enfermedades** que condujeron directamente a la muerte y se registran en “a”, “b” y “c”. Ejemplo de la causa directa o final de la muerte en “a” y la causa básica en “b”. Si hubiera una causa intermedia entre la causa directa o final de la muerte (a) y la causa básica (b), se anota la causa directa o final de la muerte en “a”, la causa intermedia en “b” y la básica en “c”.

→ **parte 2** En esta parte se anotan otras entidades morbosas que hubieran contribuido al proceso, pero no relacionadas con la causa directa de la muerte. ⁹⁻¹⁰ Ejemplo de registro de causas de muerte en el IED. ⁹⁻¹⁰

PARTE I: se coloca en el numeral “a” opciones de causa directa o finales como Shock Hipovolémico, si así lo considera el médico certificador. Si el Shock Hipovolémico es debido a o como consecuencia de un proceso de Deshidratación, y ésta es debida a o como consecuencia de una Gastroenteritis, esta última es la **causa básica de defunción** según criterio médico, entonces se completa de la siguiente manera:

PARTE I

a) Shock Hipovolémico

b) Deshidratación

c) Gastroenteritis

Si el médico certificante considera que la presencia, por ejemplo, de Desnutrición Moderada no tuvo relación directa con la muerte, pero contribuyó al agravamiento del proceso que condujo a la misma, entonces se registra en:

PARTE II: Desnutrición Moderada

Formulario de defunción

The image shows two overlapping forms from the 'SISTEMA DE ESTADÍSTICAS VITALES' (Vital Statistics System). The top form is the 'Informe Estadístico de DEFUNCIÓN' (Statistical Report of Death) and the bottom form is the 'Informe Estadístico de DEFUNCIÓN' (Statistical Report of Death). Both forms contain sections for 'DATOS PARA SER LLENADOS POR EL REGISTRO CIVIL' (Data to be filled by the Civil Registry), 'CAUSAS DE LA DEFUNCIÓN' (Causes of Death), and 'DATOS DEL FALLECIDO' (Data of the Deceased). The forms are blue and white with various fields for text and checkboxes.

Informe estadístico de defunción fetal (IEDF)

El modelo de Informe Estadístico de Defunción Fetal que se utiliza en la República Argentina es una adaptación del recomendado por la Organización Mundial de la Salud (OMS).⁹⁻¹⁰

La forma de informar la muerte fetal se expone a continuación.

Para anotar las causas de la muerte fetal se prevén cinco partes, identificadas con las letras:

a), b), c), d) y e).

En las partes a) y b) deben anotarse las enfermedades o afecciones del feto. La enfermedad o afección más importante se anota en a) y el resto, si existiera, en b).

Por “más importante” se entiende aquel estado patológico que en opinión del médico informante tuvo la mayor incidencia en provocar la muerte del feto. La manera de morir, por ej. Asfixia o anoxia, no se debe anotar en la parte a), a menos que sea la única afección del feto que se conozca.

En las partes c) y d) se deben anotar todas las enfermedades o afecciones de la madre que en su opinión tuvieron algún efecto adverso sobre el feto. Aquí de nuevo, la afección más importante debe anotarse en c) y las otras si las hubiera, en la parte d). La parte e) se ha previsto para anotar cualquier otra circunstancia que el informante considere tenga alguna importancia en la muerte, pero que no pueda ser descripta como una enfermedad o afección del feto o de la madre. Ejemplos de esto son: el parto sin la presencia de una persona que lo atienda, un accidente sufrido por la madre, etc.⁹⁻¹⁰

Los casos que se describen a continuación a modo de ejemplo ilustran la manera de registrar las causas de muerte fetal.⁹⁻¹⁰

EJEMPLO 1

Gesta de 36 semanas, que presenta Metrorragia, acompañada de Hipertono y no recibe atención médica en las primeras doce horas. Cuando la embarazada es llevada al hospital, nace un feto muerto y se diagnostica Desprendimiento Prematuro de Placenta normoinsera. Antecedente de Hipertensión inducida por el embarazo.

EN EL FORMULARIO DEBE ANOTARSE

- a) Anoxia Intrauterina
- b) Desprendimiento de Placenta normoinsera
- c) Hipertensión inducida por el embarazo.

EJEMPLO 2

Feto del sexo femenino de 18 semanas de gestación, producto de un embarazo único. La madre de 23 años con antecedente de Incompetencia Ístmico Cervical había presentado dos abortos de menos de 20 semanas en los últimos dos años. Ingresó de urgencia al hospital, por presentar Ruptura Prematura de Membranas, salida de líquido amniótico normal y dos horas después sangrado genital y contractilidad uterina dolorosa y frecuente. En el hospital se dejó evolucionar el trabajo de aborto, expulsando el feto muerto a las dos horas de su ingreso, después de lo cual se practicó legrado uterino.

EN EL FORMULARIO DEBE ANOTARSE:

- a) Rotura Prematura de Membranas
- b) Incompetencia Ístmico Cervical.

Formulario de defunción fetal

INFORME ESTADISTICO

SISTEMA DE ESTADISTICAS VITALES

Informe Estadístico de DEFUNCIÓN FETAL
(Formulario obligatorio para el registro estadístico, de acuerdo con la Ley Secundaria 17600)

DATOS PARA SER LLENADOS POR EL REGISTRO CIVIL

1 Fecha de inscripción: Día Mes Año

2 Departamento o Partido: Delegación o Registro Civil Número: Sexo: Fecha: Año:

DATOS DE LA DEFUNCIÓN FETAL (Solo para fines estadísticos)

3 ¿A raíz de esta defunción estuvo internada la madre en:
 • Establecimiento de salud pública: ☐ 1 ☐ 2
 • Establecimiento privado, obra social, etc.: ☐ 3 ☐ 4
 • No estuvo internada: ☐ 5

4 CAUSA DE LA DEFUNCIÓN FETAL:
 a) Enfermedad o afección principal del feto:
 b) Otras enfermedades o afecciones del feto:
 c) Enfermedad o afección principal de la madre que afectó al feto:
 d) Otras enfermedades o afecciones de la madre que afectó al feto:
 e) Otras circunstancias pertinentes:

5 ¿El feto presentaba señales de nacimiento? Si: ☐ 1 No: ☐ 2

6 El sexo del feto era? Masculino: ☐ 1 Femenino: ☐ 2 Indeterminado: ☐ 3

7 ¿La defunción ocurrió de un embarazo?
 • Simple: ☐ 1 • ¿A pregunta siguiente:
 • Múltiple: ☐ 2 • al que precedió: ☐ 3

8 ¿Cuál fue la fecha de expulsión o extracción del feto? Día Mes Año

9 ¿Cuál fue su peso? gramos:

10 ¿En qué fecha comenzó la última menstruación normal previa a este embarazo? Día Mes Año

11 ¿Cuántos semanas completas duró la gestación? • semanas completas:

SISTEMA DE ESTADISTICAS VITALES

ASPECTOS LEGALES EN LA TOMA DE DECISIONES

Legislación vigente a considerar

En la presente sección expondremos algunos aspectos del marco normativo relacio-

nado con el nacimiento de niños/as/personas en los límites de la viabilidad.

La unificación del Código Civil y Comercial (CCyC) en el 2015 y la incorporación de las TRHA (Técnicas de Reproducción Humana Asistida) en el ejercicio de los Derechos Sexuales y Reproductivos trajeron aparejadas algunas modificaciones, conceptuales y metodológicas, en la redacción de los artículos del CCyC que hacen referencia al momento en que la persona humana adquiere derechos y obligaciones. Así se siguió el orden cronológico de los hechos comenzando por definir en su artículo 19 CCyC que “la existencia de la persona humana comienza con la concepción”; en el art. 20 CCyC se establece que la “época de la concepción es el lapso entre el máximo y el mínimo fijados para la duración del embarazo. Se presume, excepto prueba en contrario, que el máximo de tiempo del embarazo es de trescientos días y el mínimo de ciento ochenta, excluyendo el día del nacimiento.” Y por último el art. 21 CCyC menciona que “los derechos y obligaciones del concebido o implantado en la mujer quedan irrevocablemente adquiridos si nace con vida. Si no nace con vida, se considera que la persona nunca existió. El nacimiento con vida se presume.”¹⁴

Por lo tanto, el concebido naturalmente o implantado por TRHA (Técnicas de Reproducción Humana Asistida), es considerado persona humana y como tal sujeto de derechos y obligaciones, si se produce el efectivo alumbramiento y nacimiento con vida. Esto es, si se produce la separación de la persona que da a luz. Caso contrario, la ley considera que el concebido o implantado nunca existió.

En consonancia con esto y haciendo foco en la capacidad de ejercicio de las personas, el art. 24, inc. a) del CCyC establece que las personas por nacer, entre otros supuestos, son incapaces de poder ejercer su capacidad jurídica y es por ello que esos derechos se protegen y resguardan por medio de la representación, en el caso, de los progenitores (cfr. art. 101, inc. a) CCyC).

Una vez evaluados los presentes artículos y considerado que tanto las personas por nacer como los nacidos vivos son sujetos capaces de adquirir derechos por medio de sus representantes es importante conside-

rar cómo impacta en este contexto la legislación de salud vigente en nuestro país.

La ley 26.529/09 y su modificatoria ley 26.742/12 relacionada con los derechos del paciente¹² pondera algunos aspectos que se relacionan con la autonomía del paciente y el ejercicio de su participación o de sus representantes en la toma de decisiones relacionadas con la salud, las situaciones adversas y controversiales como puede ser el estado de inconsciencia o de irreversibilidad o de fin de vida, entre otros.

En primer lugar, la ley hace referencia a la adquisición por parte del paciente de una serie de derechos al mencionar que constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y los profesionales de la salud, los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, la asistencia, el trato digno y respetuoso, la intimidad, la confidencialidad, la autonomía de la voluntad, la información sanitaria y la interconsulta médica (cfr. art. 2)

Sobre el tema de la asistencia la norma resalta que: “El paciente, prioritariamente los niños, niñas y adolescentes, tiene derecho a ser asistido por los profesionales de la salud, sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición.”

En referencia a la autonomía de la voluntad dispone lo siguiente:

“El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.”

En el caso que nos convoca menciona que “Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061¹⁸ a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos mé-

dicos o biológicos que involucren su vida o salud". Luego expresa que "En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable. En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significarán la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente"¹⁵

Cabe remarcar aquí que, si bien la ley se refiere a las personas que tienen capacidad legal para poder decidir, el CCyC introduce un concepto bioético que receptó de la jurisprudencia y doctrina que es la competencia o grado de madurez de la persona (cfr. Art. 26 CCyC, art. 3 ley 26.061¹⁶). Así, en diálogo con lo establecido para la capacidad legal es necesario, en algunas situaciones, ponderar también la competencia del paciente y en el caso de existir alguna diferencia entre el paciente/ familia y el equipo de salud es de buenas prácticas consultar con el Comité de Bioética de la institución para la deliberación ética. En este marco, la Convención sobre los derechos del niño (1989)¹⁷ refuerza el resguardo y respeto del interés superior del niño en todas las instancias donde sea parte (cfr. art. 3). En consonancia con ello, el decreto 1089/12 que reglamenta la ley 26.529/09 establece que: (...) "En los casos en que de la voluntad expresada por el menor se genere un conflicto con el o los representantes legales, o entre ellos, el profesional deberá elevar, cuando correspondiere, el caso al Comité de Ética de la institución asistencial o de otra institución si fuera necesario, para que emita opinión, en un todo de acuerdo con la Ley N° 26.061."

La ley impone la garantía del ejercicio de la autonomía personal que, en estos casos, al ser ejercida por un representante, es una forma de autonomía indirecta o mandataria, pero que establece a los representantes un rol activo durante la toma de decisiones.

Para el logro del presente objetivo se mencionan algunos elementos adicionales importantes:

La obtención del consentimiento informado definido en el artículo 5 de la ley 26.529 y casi replicado de igual forma luego en el artículo 59 del CCyC expresa lo siguiente: "Entiéndase por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud□
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos□
- c) Los beneficios esperados del procedimiento□
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles□
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto□
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados□
- g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las pers-

*pectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estado terminal irreversible e incurable.*¹⁴

*h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”*¹⁴⁻¹⁵.

Es dable resaltar aquí que el consentimiento informado, como regla ética en el proceso de atención médica, conforma una obligación moral en el respeto de las personas /pacientes como tales, por parte de los que ejercen la práctica médico asistencial. El mismo es la consecuencia final de un proceso de intercambio de información sanitaria que puede tener una o varias instancias y en donde la declaración escrita no es más que el epílogo de instancias comunicativas y de atención sanitaria, en las que el paciente o en este caso su representante, deben tener una activa participación. Por lo tanto, el consentimiento informado no debe ser comprendido como el mero trámite de suscripción de un formulario sino como un proceso de diálogo con el paciente o sus representantes, con base en el respeto de su autonomía y dignidad.

El artículo 10 de la mencionada ley habla sobre la revocabilidad: “La decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, y adoptar para el caso, toda formalidad que resulte menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue aceptada en conocimiento de los riesgos previsibles que la decisión implica. Las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley N°24.193, podrán revocar su anterior decisión con los requisitos y en el orden de prelación allí establecidos. Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, se deberá garantizar que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario”¹⁵.

Las directivas médicas anticipadas están mencionadas tanto en la ley de los derechos del paciente como el CCyC, otro de los conceptos que fue receptado de la jurisprudencia y de la doctrina en materia de salud y ejercicio de los derechos personalísimos (derecho a la autodeterminación, artículo 19 de la Constitución Nacional). Las directivas anticipadas conforman otro de los medios de expresión de la voluntad de los pacientes. Si bien en el caso que nos convoca no tiene implicancias directas (ya que hablamos de personas por nacer o menores de edad) es importante resaltarlo como herramienta disponible en la toma de decisión, dentro de los límites y requisitos que la norma impone. Así, el artículo 11 de la ley expresa que: “Toda persona capaz mayor de edad, puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas que se tendrán como inexistentes.”¹⁵

Otro aspecto a tener en cuenta en este análisis y que hace más hincapié en el registro y la información sanitaria es la Historia Clínica. Si bien no ahondaremos en los detalles e invitamos al lector interesado a ir directamente al texto de la ley (art. 12 al 21) es interesante resaltar que: “A los efectos de esta ley, entiéndase por historia clínica, el documento obligatorio cronológico, foliado y completo en el que conste toda actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud.”¹⁵ El análisis pormenorizado de cada uno de los términos incluidos en la presente definición no hace más que resaltar la importancia no solo en términos jurídicos sino también éticos, con base en la responsabilidad ética profesional, que la correcta confección del presente documento posee. Es dable resaltar aquí que la Historia Clínica conforma el registro médico y biográfico de los pacientes y por ello es una herramienta más de comunicación dentro del equipo de salud, además de poseer características como documento con fines académicos, administrativos y legales.

Por último, es importante recordar el texto de una norma específica con respecto al parto humanizado y recién nacido, la ley 25.929¹⁶, sancionada en el año 2004, la cual remarca una serie de puntos que no hacen más que reforzar y complementar los conceptos vertidos en los párrafos anteriores.

Su artículo 2 menciona que “toda mujer tiene los siguientes derechos en relación con el embarazo, trabajo de parto, parto y postparto:

- a. A ser informada sobre las distintas intervenciones médicas que pudieren tener lugar durante esos procesos de manera que pueda optar libremente cuando existieren diferentes alternativas.
- b. A ser tratada con respeto, y de modo individual y personalizado que le garantice la intimidad durante todo el proceso asistencial y tenga en consideración sus pautas culturales.
- c. A ser considerada, en su situación respecto del proceso de nacimiento, como persona sana, de modo que se facilite su participación como protagonista de su propio parto.
- d. Al parto natural, respetuoso de los tiempos biológicos y psicológicos, evitando prácticas invasivas y suministro de medicación que no estén justificados por el estado de salud de la parturienta o de la persona por nacer.
- e. A ser informada sobre la evolución de su parto, el estado de su hijo o hija y, en general, a que se le haga partícipe de las diferentes actuaciones de los profesionales.
- f. A no ser sometida a ningún examen o intervención cuyo propósito sea de investigación, salvo consentimiento manifestado por escrito, bajo protocolo aprobado por el Comité de Bioética
- g. A estar acompañada, por una persona de su confianza y elección durante el trabajo de parto, parto y postparto.

h. A tener a su lado a su hijo o hija durante la permanencia en el establecimiento sanitario, siempre que el recién nacido no requiera de cuidados especiales.

i. A ser informada, desde el embarazo, sobre los beneficios de la lactancia materna y recibir apoyo para amamantar

j. A recibir asesoramiento e información sobre los cuidados de sí misma y del niño o niña.

k. A ser informada específicamente sobre los efectos adversos del tabaco, el alcohol y las drogas sobre el niño o niña y ella misma”.

Posteriormente hace referencia a los derechos de las personas recién nacidas en relación con el derecho a un trato digno y respetuoso, a la identificación, a la información y asesoramiento que deben recibir los padres, que estos deben brindar consentimiento para las diferentes intervenciones a las que sea sometido el recién nacido. Por último, considera el derecho de internación conjunta con los padres.

Finalmente, su artículo 4 menciona las situaciones a considerar en relación con recién nacidos en situación de riesgo:

- a) A recibir información comprensible, suficiente y continuada, en un ambiente adecuado, sobre el proceso o evolución de la salud de su hijo o hija, incluyendo diagnóstico, pronóstico y tratamiento.
- b) A tener acceso continuado a su hijo o hija mientras la situación clínica lo permita, así como a participar en su atención y en la toma de decisiones relacionadas con su asistencia.
- c) A prestar su consentimiento manifestado por escrito para cuantos exámenes o intervenciones se quieran someter al niño o niña con fines de investigación, bajo protocolo aprobado por el Comité de Bioética.
- d) A que se facilite la lactancia materna de la persona recién nacida siempre

que no incida desfavorablemente en su salud.

e) A recibir asesoramiento e información sobre los cuidados especiales del niño o niña.

COMO LLENAR LOS CERTIFICADOS DE NACIMIENTO, DEFUNCION Y DEFUNCIÓN FETAL

Otro párrafo a considerar dentro del marco regulatorio, es el relacionado a la confección de los registros de nacimiento y defunción, tanto desde el punto de vista legal como de su correlato estadístico:

La ley N° 26.413¹⁹ del Registro del Estado Civil y Capacidad de las Personas, considera que:

Deben ser inscriptos en los libros de nacimientos todos aquellos que ocurran en el territorio de la Nación Argentina (artículo 27, Inc. A).

Que es obligación de los directores, administradores o personas designadas por autoridad competente del establecimiento asistencial, hospicios, cárceles u otros establecimientos análogos de gestión pública o privada, respecto de los nacimientos ocurridos en ellos. (Artículo 30, Inc. A)

Están obligados a notificar el hecho del nacimiento en forma inmediata, remitiendo al Registro Civil del lugar, el certificado médico de nacimiento, con las características previstas en los artículos 33 y 34.

Que el nacimiento será probado por medio del certificado médico correspondiente, suscripto por el médico, obstétrica o agente sanitario habilitado al efecto que hubiere atendido el parto (artículo 32, Inc. a).

*Que el certificado debe corresponder al denominado “**Certificado Médico de Nacimiento**”, formulario pre numerado en el que deben constatarse (artículo 33)*

- **De la madre:** nombre; apellido, tipo y número de documento nacional de identidad, edad, nacionalidad, domicilio, la impresión dígito pulgar derecha;
- **Del recién nacido:** nombre con el que se lo inscribirá, sexo, edad gestacional, peso al nacer e impresión plantar derecha si el nacimiento ha sido con vida;
- **Tipo de parto:** simple, doble o múltiple;
- **Nombre, apellido, firma, sello y matrícula profesional médico, obstétrica o el agente sanitario habilitado que atendió el parto;**
- **Fecha, hora y lugar del nacimiento y de la confección del formulario;**
- **Datos del establecimiento médico asistencial:** nombre y domicilio completos

Observaciones

La ley 26.413¹⁹ en lo referente al tema de muerte fetal, considera los siguientes elementos en su artículo n° 40: “Si del certificado médico surgiera que se trata de una defunción fetal, se registrará la inscripción en el libro de defunciones; si del mismo surgiera que ha nacido con vida, aunque fallezca inmediatamente, se asentarán ambos hechos en los libros de nacimientos y de defunciones, respectivamente”.

En lo que respecta a la definición de certificado médico podemos mencionar que la norma menciona lo siguiente: “Certificado médico es un documento, de carácter público o privado, según quien lo solicite (a pedido de pacientes, familiares o disposiciones legales); escrito por un médico (manuscrito, firmado, matriculado); de un hecho por él comprobado (existencia o inexistencia, presente o pasado, lesión o enfermedad) en el ejercicio de su profesión.”

En relación a esto el artículo 19 de la Ley N° 17.132/67 (DR 6.216/67)²⁰ “Normas para el ejercicio de la medicina, odontología y actividades de colaboración”, menciona que: “Los profesionales que ejerzan la medicina, sin perjuicio de lo que establezcan las demás disposiciones legales vigentes, están obligados (dentro de otras obligaciones) a: extender los certificados de defunción de los pacientes fallecidos bajo su asistencia, debiendo expresar los datos de identificación, la causa de muerte, el diagnóstico de la última enfermedad de acuerdo con la nomenclatura que establezca la Secretaría de Estado de Salud Pública y los demás datos que con fines estadísticos les fueren requeridos por las autoridades sanitarias”.

Ante el hecho de una muerte, el médico debe completar un formulario que está integrado por dos secciones: Certificado de Defunción, cuyo objetivo es el registro del hecho (en nuestro caso la muerte) con fines legales y el Informe Estadístico de Defunción que tiene por objetivo la captación de datos con fines estadísticos.

El Certificado de Defunción es un documento legal, y la responsabilidad de su confección recae sobre el médico; de allí, la importancia de una correcta elaboración. El Certificado médico de Defunción y el Certificado médico de Defunción Fetal son sumamente trascendentes, ya que a través de ellos se labra un instrumento público: el Acta de Defunción. El artículo 60 de la ley N° 26.413¹⁹ del Registro Civil y Capacidad de las Personas, plantea un plazo de dos días hábiles del fallecimiento, para realizar su inscripción ante el oficial público que corresponda al lugar en que ocurrió la defunción. Involucra a la seguridad jurídica, a la falta de precisión en la identificación de las causas de muerte, a la falsedad en una causa de muerte o a la consignación de causas inexistentes o diferentes de las reales. Si esta situación se repitiera en el instrumento de recolección de datos con fines estadísticos (Informe Estadístico de Defunción), traería como consecuencia fallas en la planificación de una correcta política de salud a nivel del Estado.

El Certificado médico de Defunción Fetal es de tipo oficial y las normas que lo regulan son la Ley N° 14.586/58, artículo 54; artículo 36 del Decreto Ley N° 8.204/63; Ley N° 16.478/65; Ley N° 18.327/69; inciso 8, artículo 19 de la Ley N° 17.132/67 y DR 6.216/67.

La ley 26.413/2008 de REGISTRO DEL ESTADO CIVIL y CAPACIDAD DE LAS PERSONAS, en su artículo 95, deroga el antiguo decreto-ley 8204/63.

La inscripción de nacimientos se llevará a cabo según marca dicha ley en sus artículos 27 a 40. El artículo 33 inc.d, establece que en el CERTIFICADO MÉDICO DE NACIMIENTO debe constar: el nombre, apellido, firma, sello y matrícula del profesional médico, obstétrica o el agente sanitario habilitado que atendió el parto. Asimismo, el artículo 40 establece que: Si del certificado médico surgiera que se trata de una defunción fetal se registrará la inscripción en el libro de defunciones; si del mismo surgiera que ha nacido con vida, aunque fallezca inmediatamente, se asentarán ambos hechos en los libros de nacimientos y de defunciones respectivamente.¹⁴

La disposición 040-DGRC/2.000 del Registro Civil de las Personas, en sus capítulos 35 y 36 se refiere al tema.

Capítulo 35. Requisitos de los certificados médicos. El certificado médico deberá contener: Nombre y apellido, sexo, domicilio, clase y número de documento de identidad del fallecido. Causa de muerte, lugar, hora, día, mes y año en que hubiese ocurrido la defunción. Firma del médico inscripto en la Central de Defunciones. Sello aclaratorio del médico con número de matrícula y en su caso, sello aclaratorio de la Institución pública o privada. El mismo no podrá tener tachaduras, ni enmiendas salvo que fueran salvadas por el profesional que emite el certificado, se debe firmar y sellar la enmienda realizada. Los datos deberán completarse con tinta azul.

En el caso de que el certificado médico fuera rechazado, el oficial público consignará en él, la causa de su rechazo, sellán-

dolo y firmándolo. Si el certificado contiene datos incorrectos o no coincidentes con la documentación acompañada, deberá enmendarse y salvarse por el médico que lo emitió.

Capítulo 36. Defunción fetal: Se labrará el acta de defunción fetal cuando la expulsión del seno materno se produjera sin vida y hubieran transcurrido más de 180 días desde la concepción.

Se expedirá licencia de inhumación sin labrar el asiento respectivo, cuando la edad gestacional fuere inferior a 180 días.

El Informe Estadístico de Defunción Fetal:

Es una herramienta trascendente desde el punto de vista sanitario, porque contiene datos en su interior que permiten elaborar estadísticas de mortalidad, programar y evaluar políticas de salud: Es importante también para investigaciones médicas y epidemiológicas. De la información brindada por la causa de muerte que figura en estos informes, va a depender la calidad de los datos obtenidos. El llenado del presente informe, al igual que el certificado de defunción es competencia y responsabilidad del profesional que certifica el nacimiento o la defunción.

En este contexto invitamos a los lectores a visitar el sitio de la Dirección de Estadísticas e Información de Salud del Ministerio de Salud de la Nación, donde se dispone un extenso instructivo con aclaraciones pertinentes, referidas al llenado de los formularios, los cuales además pueden ser descargados del mismo sitio.

<http://www.deis.gov.ar/descrformularios.htm>

La finalidad estadística de los mismos y la normativa legal vigente (Ley N° 17.622/68 y Decreto Reglamentario N° 3.110/70) establecen la obligatoriedad de su respuesta y los hace acreedores a los amparados por confidencialidad y reserva en el tratamiento de los datos. Los mismos se hallan resguardados por el secreto estadístico y no pueden ser falseados.

Recomendaciones

El llenado de este formulario es OBLIGATORIO para toda inscripción de defunción fetal. En el caso de parto múltiple se debe cumplimentar un informe Estadístico de Defunción Fetal por cada caso producido de defunción fetal y uno de Nacido Vivo, por cada niño nacido vivo.

El llenado de este formulario es GRATUITO para el solicitante de la inscripción.

El contenido de este formulario es para fines ESTADÍSTICOS, y por lo tanto, para su llenado no se requiere que el solicitante de la inscripción presente documentación alguna.

Escribir letras y números fácilmente legibles. Emplear letra de imprenta.

Las preguntas cuya respuesta se indican marcadas con una cruz, sólo admiten una única marca.

En el Informe no hay ninguna pregunta donde corresponda marcar más de una de las alternativas posibles.

No dejar datos sin responder, de lo contrario faltará información.

Recordar que quien cumplimenta el Informe Estadístico de Defunción Fetal es la persona que mejor puede indagar sobre la defunción fetal que registra y dar una información completa y veraz del acontecimiento.

La Ley nacional N° 24.540/21 del Régimen de Identificación de los Recién Nacidos y su modificación en la ley N° 24.884, regula todos los aspectos concernientes al proceso identificatorio de un recién nacido. Dentro de la presente legislación existen una serie de artículos que tiene clara trascendencia para el tema que nos compete, detallados a continuación.

El artículo 3 menciona que, si existen riesgos para la integridad psicofísica de la madre o el niño, el profesional médico a cargo podrá disponer de la postergación en la

obtención de los calcos papilares para otro momento, el cual debe ser obtenido a la mayor brevedad, extremando las medidas necesarias para asegurar la indemnidad del vínculo madre-hijo. Toda postergación de este acto identificatorio debe constar en la ficha de identificación, junto con sus motivos.

El artículo 4 menciona que en casos de prematuridad deben tomarse los calcos papilares, aunque no se evidencie ningún surco transversal, y cuando estos aparecieran, se procederá a la identificación antes del egreso del establecimiento asistencial.

Por otro lado, en caso que el niño se retire del centro asistencial sin su madre, se deberán tomar sus impresiones papilares y registrar los datos personales de quien lo retire, tipo y número de documento de identidad, y las impresiones de ambos pulgares. (Artículo 11).

El siguiente artículo de la presente norma establece que en caso de nacidos muertos o que fallecen antes del alta, el proceso identificatorio no se modifica con respecto a un nacido vivo. (Artículo 12).

Finalmente, y como corolario compartimos el aporte realizado por uno de nuestros revisores el Dr. Juan Carlos Tealdi: ²²

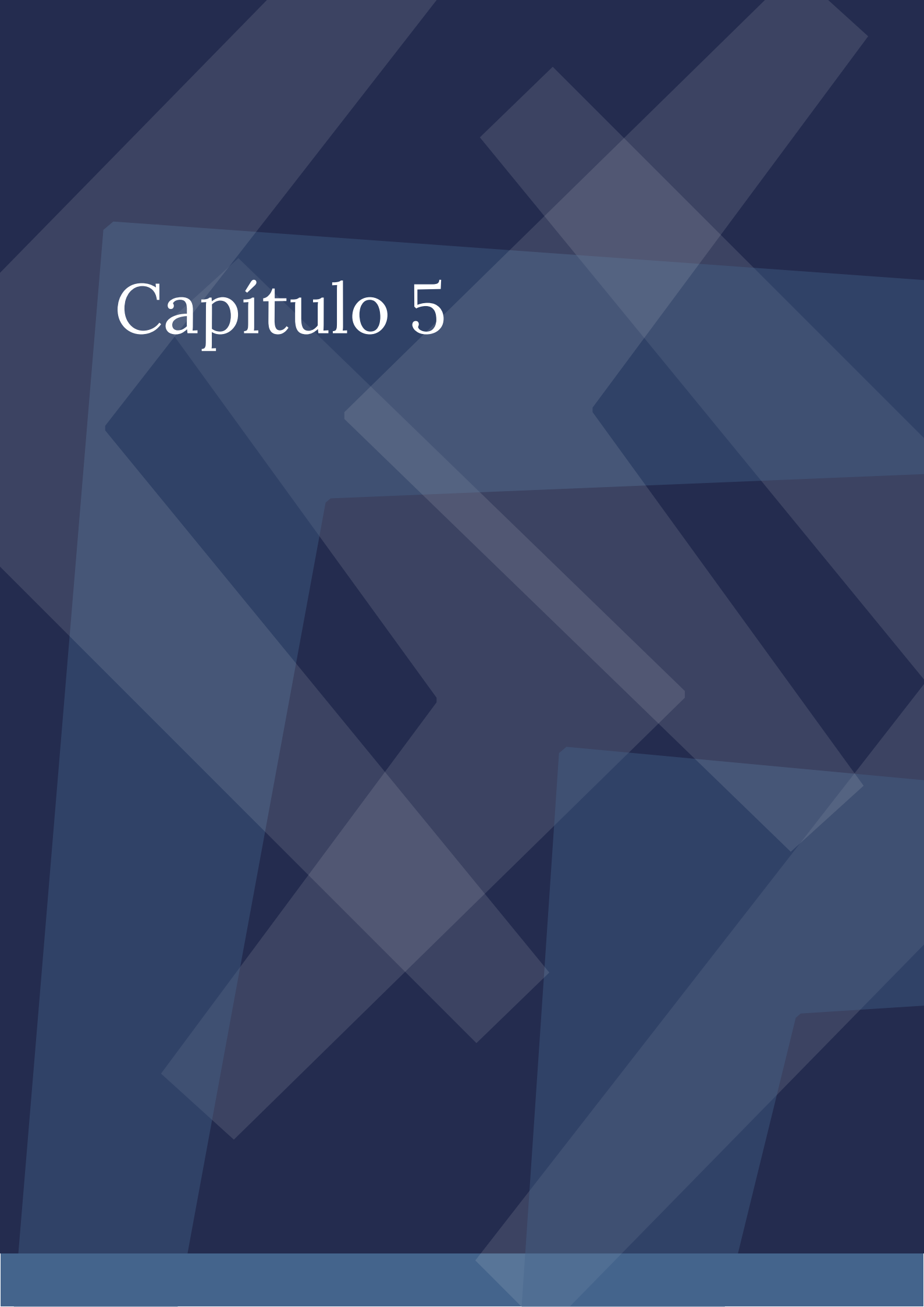
"En Argentina, la norma legal más específica y de mayor rango que debe considerarse en relación a los criterios a adoptar en relación a la viabilidad del feto y al manejo neonatal del recién nacido, es la Convención sobre los Derechos del Niño de las Naciones Unidas (1989)¹⁷, de jerarquía constitucional. La Convención establece los derechos del niño y brinda una visión universalista para su interpretación armónica, complementaria e interrelacionada. Según la Convención, en todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, una consideración primordial que ha de atenderse es la del interés superior del niño. Como se ha dicho que en el caso de los límites de viabilidad fetal y atención del neonato, hay veces en que

este interés no está tan claro, ha de recordarse que la Convención afirma los derechos y deberes de los padres para garantizar que el niño pueda gozar de los derechos reconocidos teniendo como preocupación fundamental el valor del interés superior del niño. Debe entenderse que cuando el criterio de interés superior pueda no estar claro, la Convención considera el criterio de juicio sustituto o subrogado, y que éste lo deja en la persona de ambos padres. Cabe pensar, sin embargo, que el equipo de salud pueda tener diferencias con los padres respecto al concepto de interés superior del niño en una situación particular. Pero en este caso no se trataría de incertidumbre respecto a la interpretación del valor sino de una diferencia interpretativa sobre el mismo, el equipo de salud lo define de un modo y los padres de otro. En ese caso, se debería tratar de resolver la diferencia mediante un diálogo informado y respetuoso entre el equipo de salud y los padres, y de no alcanzar un acuerdo pedir intervención judicial especialmente cuando se trata de decisiones de vida o muerte. Debe tenerse en cuenta que la ley 26529 de derechos del paciente con su modificatoria, establece que en caso de discrepancia en las decisiones se podrá recurrir a un comité de bioética como recurso de mediación previo a la judicialización. Pero si lo que existe es una visión confusa o incierta para la interpretación del significado de interés superior del niño, en ese caso debe tratarse de esclarecer y acordar mediante el diálogo entre el equipo de salud y los padres el alcance del concepto, con la ayuda del comité de bioética si es necesario, y si no se logra hacerlo y debe tomarse una decisión, el criterio ha de pasar a ser el de juicio sustituto. Dicho esto, y aun teniendo en cuenta toda la complejidad que pueda tener una situación, la toma de decisión le corresponderá entonces a los padres debidamente informados y luego de agotar las instancias de entendimiento".

Referencias bibliográficas

- Dirección de Estadísticas e Información en Salud. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación Argentina.** *Definiciones y Conceptos en estadísticas de salud.* Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/deis/ses/definiciones>
- Dirección de Estadísticas e Información en salud. Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación.** *Estadísticas Vitales. Información básica.* Argentina-2022.Bs As Enero 2024. Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/serie_5_nro_66_anuario_vitales_2022_3.pdf
- Dirección Nacional de Salud Materno Infantil, Ministerio de Salud y Ambiente. Presidencia de la Nación Argentina.** *Morbi-Mortalidad Materna y Mortalidad Infantil en la República Argentina. Estrategias para mejorar el desempeño de los servicios de salud materno infantil.* Buenos Aires, Julio año 2004. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/promin/publicaciones/pdf/morbimor.pdf>
- F. Zegers-Hochschild, G. D. Adamson, J. de Mouzon, O. Ishihara, R. Mansour, K. Nygren, E. Sullivan, S. van der Poel on behalf of ICMART and WHO.** *Glosario de terminología en Técnicas de Reproducción Asistida (TRA).* Versión revisada y preparada por el International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) la Organización Mundial de la Salud (OMS). Disponible en: http://www.who.int/reproductive-health/publications/infertility/art_terminology2/es/index.html
- March of Dimes, PMNCH, Save the Children, WHO. Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth.** Eds CP Howson, MV Kinney, JE Lawn. World Health Organization. Geneva, 2012.
- Organización Mundial de la Salud, Serie de informes técnicos. N° 457** "Prevención de la Mortalidad y la Morbilidad perinatales": Informe de un Comité de Expertos de la OMS. Ginebra 1970. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_457_spa.pdf
- Goldenberg, R.L., Gravett, M.G., Iams, J., Papageorgiou, A.T., Waller, S.A., et al. (2012).** *The preterm birth syndrome: issues to consider in creating a classification system.* American Journal of Obstetrics and Gynecology, 206(2), 113-118.
- Dollfus C, Patetta M, Siegel E, Cross AW.** *Infant mortality: a practical approach to the analysis of the leading causes of death and risk factors.* Pediatrics. 1990 Aug;86(2):176-83
- Dirección de Estadísticas e Información en Salud. Ministerio de Salud. Centro Argentino de Clasificación de Enfermedades (CACE). Centro Colaborador de la OPS/OMS en Familia de Clasificaciones Internacionales. Secretaría de Gobierno de Salud Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Presidencia de la Nación.** *El registro de las causas de muerte y las estadísticas de mortalidad.* Buenos Aires. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/deis>
- Dirección de Estadísticas e Información en Salud. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación Argentina.** *Modelos de Formularios e Instructivos en Sistema de Estadísticas Vitales.* (Contenidos aprobados para la recolección de datos a partir del 2001) Bs As, Enero 2000 Disponible en: <http://www.deis.gov.ar/desrformularios.htm>
- Froen, J.F., Gordijn, S.J., Abdel-Aleem, H., Bergsjö, P., Betran, A., et al. (2009).** *Making stillbirths count, making numbers talk - issues in data collection for stillbirths.* BMC Pregnancy Childbirth, 9, 58.
- WHO. (2004).** *ICD-10: international statistical classification of diseases and related health problems: tenth revision.* 2nd ed., Retrieved January 3, 2012 From: http://www.who.int/classifications/icd/ICD-10_2nd_ed_volume2.pdf.
- Lumley, J. (2003).** *Defining the problem: the epidemiology of preterm birth.* BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology, 110(Suppl 20), 3-7.
- Código Civil y Comercial de la Nación, Infojus, 2015.**
- Ley 26.529/09 sobre el derecho de los pacientes y su modificatoria 26.742/12 y su decreto reglamentario 1089/12.** Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26529-160432/actualizacion>; <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/htdocs/legisalud/migration/html/19537.html>
- Ley 25.929/04 sobre el parto humanizado y su decreto reglamentario 2035/15.** Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-25929-98805/texto>

17. *Convención sobre los Derechos del Niño.*
Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>
18. Ley 26.061/05 sobre la protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes.
Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26061-110778/actualizacion>
19. *Ley 26.413 sobre el registro del estado civil y capacidad de las personas.*
Disponible en: <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/145000-149999/145345/texact.htm#:~:text=Establ%C3%A9cese%20que%20todos%20los%20actos,%3A%20Septiembre%2C%2010%20de%202008>
20. *Ley 17.132 sobre el ejercicio de la medicina.*
Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-17132-19429/actualizacion>
21. *Ley 24.540 sobre el Régimen de Identificación de los Recién Nacidos.*
Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-24540-27386/texto>
22. **Tealdi J.** *Recomendaciones para el manejo del embarazo y el recién nacido en los límites de la viabilidad.* 2014: Cap.III. Aspectos médico legales;55.
Disponible en: <http://www.funlargaia.org.ar/Herramientas/Lectura-recomendada/Guias-del-Ministerio-de-Salud-de-la-Nacion>



Capítulo 5



Viabilidad fetal

La literatura médica define como edad gestacional en el límite de la viabilidad aquellos embarazos entre 22 y 25 o 26 semanas de gestación. Como se ha mencionado previamente, este límite varía ampliamente y está condicionado, entre otras, por las características del medio en el que se trabaje.¹⁻⁵

El manejo perinatal de estos embarazos comienza con la evaluación y la conducta obstétrica. Es recomendable que esta conducta sea consensuada por el equipo perinatal –obstétrico y neonatológico– y los padres luego de un asesoramiento adecuado.^{1, 6-8}

El enfoque general es similar al de la Academia Americana de Pediatría⁹⁻¹⁰

- *Cuando la muerte temprana es muy probable y la supervivencia se acompañaría de un alto riesgo de morbilidad, no se debe indicar tratamiento intensivo.*
- *Cuando la supervivencia es probable y el riesgo de morbilidad es bajo, está indicado el tratamiento intensivo.*
- *Cuando el pronóstico es incierto pero probablemente sea malo y la supervivencia se asocie con alto riesgo de compromiso de la calidad de vida, el deseo de los padres debe determinar el tratamiento.*

El manejo activo o intensivo de los embarazos en los límites de la viabilidad desde el punto de vista obstétrico implica implementar todos los recursos médicos para optimizar los resultados perinatales, como, por ejemplo, tocólisis, administración de corticoides, an-

tibióticoterapia, neuroprotección con sulfato de magnesio, control intensivo de la salud fetal y cesárea por indicaciones fetales. En tanto, si el embarazo se considera inviable, se privilegiará la salud materna, y se evitarán intervenciones innecesarias, como por ejemplo una cesárea. Es de destacar que frecuentemente el enfoque prenatal de estos embarazos no resulta claro para los profesionales ni para los padres, con lo cual una alternativa intermedia es tomar una conducta obstétrica activa ofreciendo la mayor posibilidad al recién nacido y difiriendo la decisión final de tratamiento intensivo a la evaluación posnatal. Existen evidencias que el manejo obstétrico activo ha mejorado los resultados perinatales de embarazos en los límites de la viabilidad.¹¹

En el escenario de un parto en el límite de la viabilidad, el obstetra debe realizar la mejor evaluación posible de la edad gestacional, de la salud materna y fetal, y de la situación clínica, incluyendo alternativas terapéuticas, que condicionan el probable parto prematuro.

Determinación de edad gestacional

La determinación de la edad gestacional es un aspecto central en la toma de decisiones en los límites de la viabilidad. La sobreestimación o subestimación de la edad gestacional pueden conducir a decisiones equivocadas.

La estimación de la edad gestacional se basa frecuentemente en la fecha de última menstruación. Sin embargo, ese parámetro puede estar sujeto a desviaciones significativas. Los siguientes parámetros sintetizan la calidad de información para estimar la edad gestacional:

Jerarquía de la mejor estimación obstétrica de la edad gestacional (fig.1).¹²⁻¹⁴

1. Reproducción asistida

Si el embarazo fue logrado mediante técnicas de **reproducción asistida**, se tomará la **fecha de concepción**.

2. Longitud céfalo-nalga

Antes de las 13+6 semanas (84 mm).

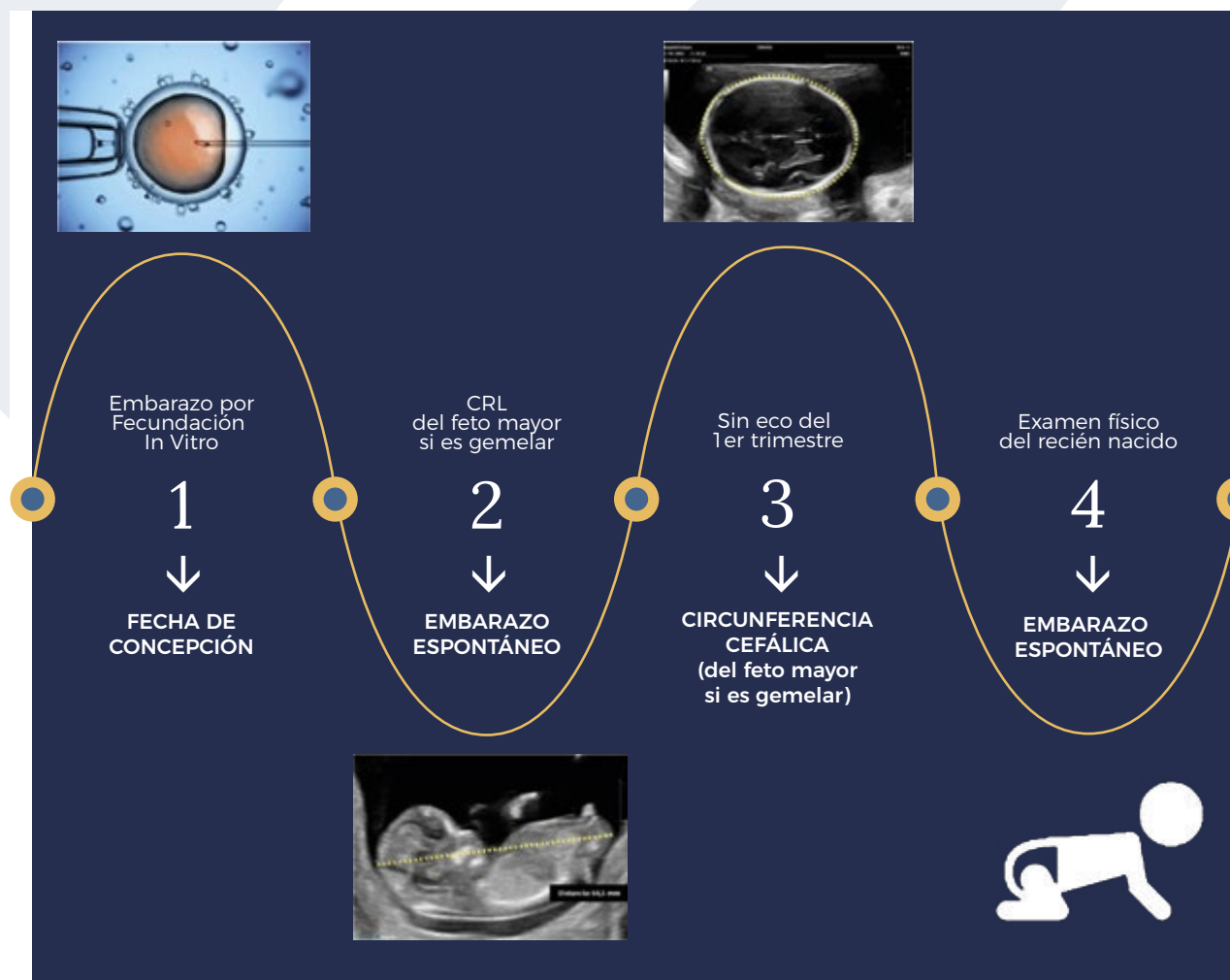
La capacidad operativa para determinar edad gestacional es máxima en primer trimestre y va disminuyendo con la edad gestacional. En embarazos múltiples, tomar la longitud céfalo-nalga mayor.

3. Circunferencia Cefálica (CC)

Si la primera ecografía es realizada en el segundo trimestre tomar la CC para determinar la edad gestacional. En embarazos múltiples, tomar la CC mayor.

4. Examen físico del RN.

FIGURA 3: Estimación de la edad gestacional (FIV: Fertilización in vitro; CRL: longitud céfalo-nalga)



Situaciones clínicas que se asocian con prematuridad en los límites de la viabilidad:

Aumento de riesgo de parto prematuro en los límites de la viabilidad

Espontáneo

- Sobredistensión uterina
 - Embarazo múltiple
 - Polihidramnios
- Anomalías uterinas
- RPM pretérmino
- Inflamación/infección
- Longitud cervical acortada
- Incompetencia cervical
- Hematoma/metrorragia
- Contracciones/amenaza de parto prematuro

Indicado por el médico

- Restricción de crecimiento fetal precoz
- Trastornos hipertensivos severos
- Patologías maternas severas
- Complicaciones de los embarazos gemelares
- Metrorragia severa:
 - Placenta previa
 - Trastornos de adherencia placentaria

Algunas de estas situaciones se presentan en escenarios de extrema urgencia, por lo que no es posible una discusión del equipo perinatal, ni un asesoramiento exhaustivo apropiado a la familia. Tal es el caso de cuadros de preeclampsia con severo compromiso materno (HELLP) o eclampsia, de placenta previa con sangrado severo y compromiso materno, o de desprendimiento placentario, entre otros.

En tanto, el resto de las situaciones suelen permitir una evaluación y asesoramiento apropiado y la instrumentación de medidas generales para un parto muy prematuro que se enumeraran más adelante. Además, cada situación tiene sus características clínicas y estrategias terapéuticas específicas muy distintas según cada caso, que pueden ir desde la colocación de un cerclaje de emergencia en una incompetencia cervical, hasta una transfusión intrauterina en un feto hidrópico por enfermedad hemolítica por isoinmunización Rh.

Por ser las dos situaciones más prevalentes y por las dificultades de manejo que muchas veces plantean, se tratará más adelante en mayor detalle los cuadros de amenaza de parto prematuro y de rotura prematura de membranas en edades ges-

tacionales en los límites de la viabilidad y las anomalías del desarrollo fetal.

Intervenciones prenatales que pueden mejorar el pronóstico perinatal y a largo plazo

- Tocólisis
- Corticoides
- Sulfato de Magnesio
- Antibióticos
- Derivación a centro de alta complejidad
- Progesterona, cerclaje y Pesario de Arabin
- Intervenciones fetales

Tocólisis

Los tocolíticos están indicados siempre que se considere que las contracciones uterinas son parte del riesgo de parto prematuro, que no haya contraindicaciones (por ejemplo, corioamnionitis) y que se decida hacer un manejo activo para mejorar el pronóstico perinatal.

Los tocolíticos retrasarían el parto en la amenaza de parto pretérmino, pero no mejorarían la morbilidad neonatal como intervención única. Su principal beneficio está dado porque, al aumentar la latencia al parto, permiten instaurar otras intervenciones efectivas con la intención de mejorar el pronóstico neonatal como la administración de corticoides, de sulfato de magnesio, o la derivación a un centro terciario.¹⁵⁻¹⁷

Las drogas más usadas en Argentina son los betamiméticos, la indometacina, la nifedipina y el atosiban. Un metaanálisis de la Biblioteca Cochrane¹⁵ incluyó 122 estudios (20% con bajo riesgo de sesgo) y 13697 pacientes y encontró los siguientes resultados (tabla 1):

- Todos los tocolíticos incluidos en la revisión probablemente aumentan la latencia al parto comparados contra placebo o contra no tocolítico.
- El mayor incremento del período de latencia se alcanzó con el atosiban: 10 (2-17) días más que comparado contra placebo.
- Los tocolíticos presentaron efectos adversos (desde leves a potencialmente severos).
- El efecto de los tocolíticos en morbilidad perinatal son inciertos.

Tabla 1: Latencia al parto (48 horas y 7 días) de los tocolíticos en amenaza de parto prematuro.

	Retraso del nacimiento 48 hs		Retraso del nacimiento 7 días	
	RR (IC 95%)	Confianza	RR (IC 95%)	Confianza
Betamiméticos (ritodrine)	1.12 (1.05-1.20)	Baja	1.14 (1.03-1.25)	Baja
Inhibidores de COX (indometacina)	1.11 (1.01-1.23)	Baja	1.04 (0.88-1.24)	Moderada
Bloqueantes de canales de calcio (nifedipina)	1.16 (1.07-1.24)	Baja	1.15 (1.04-1.27)	Moderada
Antagonistas del R de oxitocina (atosiban)	1.17 (1.06-1.29)	Moderada	1.18 (1.07-1.30)	Alta
Combinación de terapias	1.17 (1.07-1.27)	Moderada	1.19 (1.05-1.34)	Moderada

Cuando la confianza es alta, se puede asumir que el resultado obtenido se acerca a la magnitud real del efecto. Cuando es moderada, baja o muy baja, en cambio, existe una posibilidad de que el efecto real sea sustancialmente diferente al obtenido.

Probablemente, los embarazos que más se beneficiarían de la tocólisis serían aquellas con amenaza de parto muy prematuro, que requieran traslado a otro centro o que no hayan completado el esquema completo de corticoides para maduración pulmonar

fetal y/o recibido la neuroprotección fetal. En relación al atosiban, su uso es controversial en la periviabilidad, por aspectos vinculados al perfil de seguridad perinatal. Mientras que en Estados Unidos su uso no se encuentra autorizado, en Europa sí y es muy utilizado por su menor tasa de efectos adversos.¹⁸⁻²⁰ En Argentina, su uso está aprobado desde las 24 semanas de gestación.²¹

Contraindicaciones:

Si bien cada tocolítico presenta sus contraindicaciones específicas, existen contra-

indicaciones de tocólisis en general como muerte fetal, anomalía fetal incompatible con la vida, metrorragia severa con compromiso hemodinámico, desprendimiento de placenta, estado fetal no reasegurador, preeclampsia severa o eclampsia, inestabilidad materna o corioamnionitis.¹⁷ En relación a la edad gestacional en la periviabilidad, suelen estar indicados desde las 24 semanas y pueden considerarse desde las 22-23 semanas si se planea realizar un manejo activo intensivo del recién nacido.^{17,19,22}

Tocólisis de mantenimiento:

Los regímenes de mantenimiento, si bien en la práctica clínica son muy utilizados, no mostraron diferencias en la tasa de parto pretérmino ni en la morbilidad neonatal.^{17,23-26} Sin embargo, algunos centros y guías aceptan en la tocólisis de mantenimiento en embarazos menores a 28 semanas.²⁵



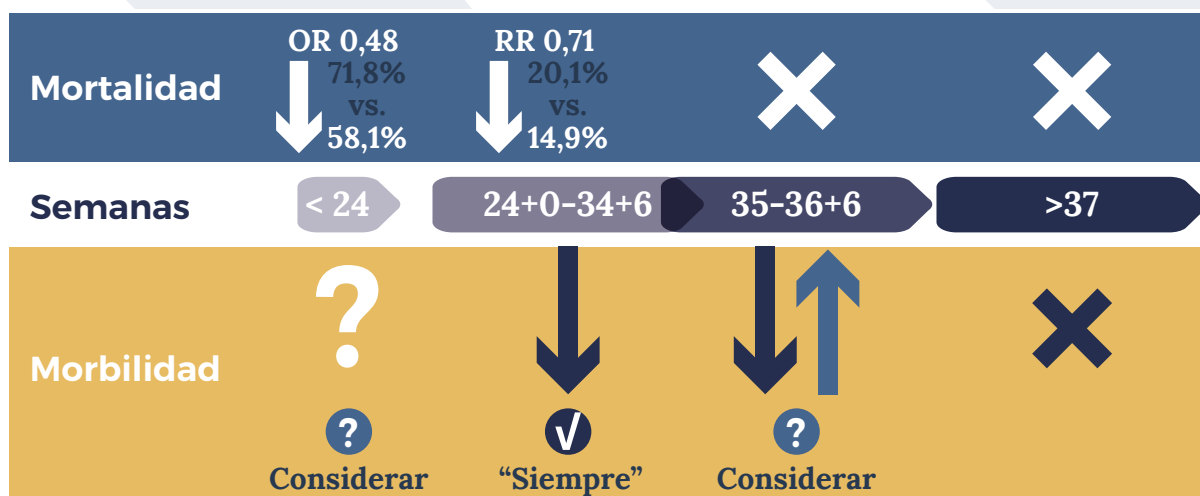
Corticoides

Desde hace muchos años existe la recomendación de administrar corticoides a embarazadas en riesgo de tener un parto en los siguientes 7 días, entre las 24 y 34 semanas, con el objetivo de disminuir la mortalidad y morbilidad severa (síndrome de distress respiratorio, hemorragia intraventricular, enterocolitis necrotizante) del recién nacido prematuro.²⁷

En relación a edades gestacionales menores a 24 semanas, si bien su recomendación no está universalmente aceptada,²⁸ existe cada vez mayor evidencia a su favor y, en la práctica, una tendencia a un mayor uso.^{2,29-30} Carlo y col.³¹ evaluaron una cohorte de más de 10.500 recién nacidos entre las 22 y 25 semanas, de los cuales 7080 recién nacidos recibieron corticoides prenatales y 4924 fueron evaluados a los 18 a 22 meses de vida. Los resultados mostraron que la exposición a corticoides prenatales se asoció a una menor tasa de mortalidad y de daño neurológico a los 18 a 22 meses de vida. En el mismo sentido, Kyser y col.³² observaron en una cohorte de 326 recién nacidos entre 22 y 25 semanas, que la administración prenatal de corticoides se asoció con una mayor supervivencia, menor enterocolitis necrotizante, hemorragia intraventricular y leucomalacia periventricular. Algunos estudios recientes también muestran reducción de la mortalidad entre las 22 y 22+6 (OR 0.58, IC 95% 0.39-0.89) y entre las 23 y 23+6 semanas (OR 0.50, IC 95% 0.42-0.58).³³⁻³⁴

Por todo esto, cada vez más guías de práctica clínica consideran, al igual que con los tocolíticos, corticoides en semana 22-23 si se planea realizar un manejo activo intensivo del recién nacido (fig.2).^{20,22,34-38}

FIGURA 4: Esquema posible de utilización de corticoides en pacientes en riesgo de parto prematuro: considerar su uso en semanas 22-23, “indicados” en semanas 24-34, considerar en el período de pretérmino tardío y no utilizar en el término (Adaptado de J Obstet Gynaecol Can 2018;40(9):1219-1239)



Esquemas terapéuticos:

Las dosis utilizadas para la maduración pulmonar fetal son: 12mg/24hs. por 2 dosis de betametasona o 6mg/12hs por 4 dosis de dexametasona, sin importar el número de fetos.³⁷

Ya que el tratamiento con corticoides por menos de 24hs ha demostrado reducciones significativas en la morbilidad neonatal, se recomienda administrar la primera dosis, aun si es probable que no se pueda administrar la segunda. No se han demostrado beneficios neonatales al acortar los intervalos entre las dosis ("curso rápido"), aun cuando el parto parece inminente, por lo que esta práctica no debería realizarse.^{37,39}

En relación al "repique" o "dosis de rescate", es un aspecto controversial.⁴⁰⁻⁴² Podría considerarse en mujeres cuyo esquema inicial fue suministrado por lo menos 7 días antes y permanecen en riesgo de parto prematuro antes de las 34 semanas de gestación.³⁷ En donde sí existe consenso es en no indicar más de 2 ciclos de corticoides.

En resumen, en la previabilidad se debe considerar corticoides:

- En toda paciente en riesgo de nacimiento en los siguientes 7 días (no "por las dudas"): trabajo de parto establecido, ruptura prematura de membranas de pretérmino o nacimiento pretérmino programado.
- Desde las 22-23 semanas, de acuerdo al deseo y posibilidad de manejo activo del recién nacido.
- A iguales dosis en embarazos únicos y múltiples.

» Sulfato de Magnesio

La administración de sulfato de magnesio como neuroprotector fetal para los embarazos en riesgo de parto prematuro inminente menores a 30-34 semanas es una intervención universalmente aceptada, ya

que reduce la tasa de parálisis cerebral y de disfunción motora grosera.⁴³⁻⁴⁶

La revisión sistemática y metaanálisis de la colaboración *Cochrane* sobre el uso de sulfato de magnesio como neuroprotector fetal⁴⁷ incluyó 5 estudios con 6145 niños. Los estudios fueron heterogéneos respecto a los criterios de inclusión, (amenaza de parto pretérmino, ruptura prematura de membranas de pretérmino, preeclampsia), a la edad gestacional al momento del reclutamiento, y regímenes de los mismos.

Los principales resultados fueron los siguientes:

- **Mortalidad pediátrica:** No hubo diferencia significativa entre los niños expuestos y no expuestos a sulfato de magnesio: RR 1.04, (IC 95 % 0.82-1.17).
- **Parálisis cerebral:** La administración antenatal de sulfato de magnesio mostró una reducción relativa del 32 % de parálisis cerebral: RR 0.68 (IC 95 % 0.54-0.87).
- **Disfunción motora gruesa:** También se evidenció una reducción significativa: RR 0.61 (IC 95 % 0.44-0.85)

Estudios clínicos y revisiones sistemáticas posteriores reafirmaron estos beneficios, sin incremento de riesgos perinatales^{44-45, 48} conduciendo a que la intervención fuera adoptada y estructurada como guía de práctica por múltiples sociedades científicas.^{22, 49-55}

Indicaciones

- **Inminencia del parto prematuro:** probabilidad elevada de que ocurra el parto por la presencia de trabajo de parto con dilatación cervical > 4 cm, con o sin ruptura prematura de membranas, o nacimiento programado pretérmino por indicaciones maternas o fetales.
- **Sin importar el número de fetos.**
- **Antes de las 30-34 semanas:** debido a la heterogeneidad entre los estudios publicados no existe consenso en rela-

ción a la edad gestacional límite para indicar sulfato de magnesio, motivo por el cual distintos países tienen distintos protocolos.⁴⁹

- **A partir de las 24 semanas y considerar** antes si se realizará manejo intensivo del recién nacido: Las guías de práctica clínica coinciden en su indicación a partir de las 24 semanas, siendo la evidencia entre las 22-23 semanas limitada.^{29, 35, 55-56}

Contraindicaciones^{43, 54, 56}

Las contraindicaciones para el uso de esta medicación como neuroprotector son similares que para su uso en profilaxis de eclampsia: hipersensibilidad al sulfato de magnesio, mistenia gravis, enfermedad hepática severa y malformaciones fetales o anomalías genéticas que tengan baja probabilidad de beneficio. En caso de falla renal se debe disminuir la dosis y monitorear niveles de magnesio.

Régimen de administración^{43, 54, 56}

Los regímenes utilizados para administrar el sulfato de magnesio como neuroprotector varían entre los distintos estudios. Todos incluyeron dosis de carga entre 4-6 gr, pero no todos incluyen dosis de mantenimiento. El esquema recomendado por el Ministerio de Salud de nuestro país es:

- **Dosis de carga:** 4 g endovenosos en 30 minutos (4 ampollas de 5 ml al 25% en 100 cm de Dextrosa 5%).
- **Dosis de mantenimiento:** 1 gr/hora endovenoso (10 ampollas en 500 ml de Dextrosa 5% a 40 ml/hora en bomba).

Debe *discontinuarse* la medicación en caso de que se produzca el parto, de que el mismo deje de ser inminente, o transcurridas *24 hs del inicio de la dosis*. Si se suspende, pero posteriormente el parto vuelve a tornarse inminente, no está indicado realizar un nuevo curso de sulfato de magnesio.

En caso de *parto pretérmino programado* (ej. restricción de crecimiento fetal), idealmente se debe realizar la infusión de sulfato de magnesio al menos 4 hs antes

del parto. Si la situación clínica demanda la finalización del embarazo en forma inmediata por motivos fetales o maternos, se recomienda no retrasar el nacimiento para realizar la infusión de sulfato de magnesio.

Monitoreo de la salud materna^{43, 54, 56}

Aunque es una droga de uso frecuente en Obstetricia, el uso de sulfato de magnesio, requiere recaudos particulares que incluyen el registro materno de la tensión arterial, frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, reflejos tendinosos profundos (rotuliano), y diuresis. El monitoreo de la magnesemia no está indicado en forma rutinaria, sólo debe controlarse en pacientes con compromiso de la función renal. Los eventos adversos maternos son dosis-dependientes, y el paro cardio-respiratorio sólo se alcanza con niveles de magnesemia que no se debieran alcanzar si se respetan las indicaciones y contraindicaciones de la medicación.

En caso de efectos adversos severos se debe tener disponible 1 ampolla de 10 mg de gluconato de calcio, que se administra en bolo lento.

Recordar

- Es recomendable que cada centro tenga una guía de práctica para el uso de sulfato de magnesio como neuroprotector.
- La indicación es válida tanto para embarazos simples como para embarazos múltiples.
- Debe tenerse en cuenta las contraindicaciones del uso de sulfato de magnesio, los efectos colaterales y criterios de suspensión de la administración.
- Dosis recomendada: misma que se utiliza para la prevención de eclampsia en pacientes con preeclampsia severa.
- No hay evidencia para indicar cursos repetidos.
- Alertar al equipo neonatal ya que el recién nacido puede presentar hipotonía o apnea.

» Profilaxis de la enfermedad perinatal por *Estreptococo Hemolítico Grupo B* (EGB) ⁵⁷⁻⁵⁸

La profilaxis antibiótica para enfermedad perinatal por EGB en mujeres con un potencial parto prematuro es innecesaria cuando las mismas han tenido un resultado de cultivo negativo. Por ello, si la situación clínica lo permite, se puede realizar un cultivo rectovaginal o una prueba rápida de estreptococo y en función del resultado definir la necesidad de profilaxis de EGB.

En aquellas pacientes con antecedente de durante el embarazo de bacteriuria por EGB o que tuvieron un recién nacido previo infectado por EGB no se debe solicitar cultivo de EGB ya que se recomienda siempre realizar profilaxis antibiótica. En caso de fiebre intraparto (igual o mayor a 38.0 °C) se indicarán antibióticos de amplio espectro que incluyan cobertura para EGB.

El régimen de profilaxis antibiótica para EGB es adecuado cuando la embarazada recibe más de una dosis de antibiótico, siendo el intervalo óptimo de al menos 4 hs. desde el inicio del trabajo de parto o luego de RPM, hasta el nacimiento del recién nacido. A continuación se resumen las situaciones clínicas más frecuentes.

Situación clínica durante la periviabilidad		Profilaxis antibiótica intraparto
Bacteriuria por EGB en el presente embarazo*		SI
Infección por EGB en hijo previo*		
Trabajo de parto, cultivo	negativo	NO
	desconocido	SI
	positivo	
Cesarea electiva (sin trabajo de parto) con membranas íntegras		NO

*No realizar cultivo ya que SIEMPRE se indica profilaxis antibiótica.

» Derivación materna oportuna ^{22, 30, 59}

Siempre que se decida cuidados intensivos neonatales y no se cuente con la complejidad necesaria para atenderlos se debe considerar, si es posible, la derivación materna oportuna a un centro de mayor complejidad. Mientras se decide la derivación se recomienda iniciar las intervenciones apropiadas: tocolisis, corticoides, antibióticos y sulfato de magnesio.

« Progesterona, Cerclaje y Pesario de Arabin

Si bien no se desarrollará cada una de estas intervenciones en detalle, debido a que excede el alcance del capítulo, se destacarán los principales conceptos en relación a las pacientes en riesgo de parto prematuro que se encuentran en la periviabilidad.

» Embarazos únicos en riesgo durante la periviabilidad

¿Cuándo considerar progesterona vaginal?

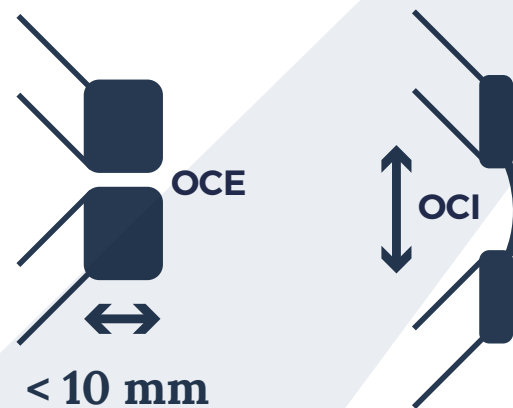
- Longitud cervical (LC) acortada durante la ecografía del segundo trimestre
Distintos estudios clínicos aleatorizados y revisiones sistemáticas demostraron una reducción de alrededor del 20-50% de la tasa de parto prematuro y de la morbilidad perinatal al administrar progesterona vaginal en pacientes con “cuello corto”, definido como LC menor o igual a 25 mm.^{20, 60-67}. Se indica desde el hallazgo ecográfico hasta al menos las 34 semanas.

¿Cuándo considerar cerclaje vaginal?

- Longitud cervical “MUY” acortada durante la ecografía del segundo trimestre y/o dilatación cervical.

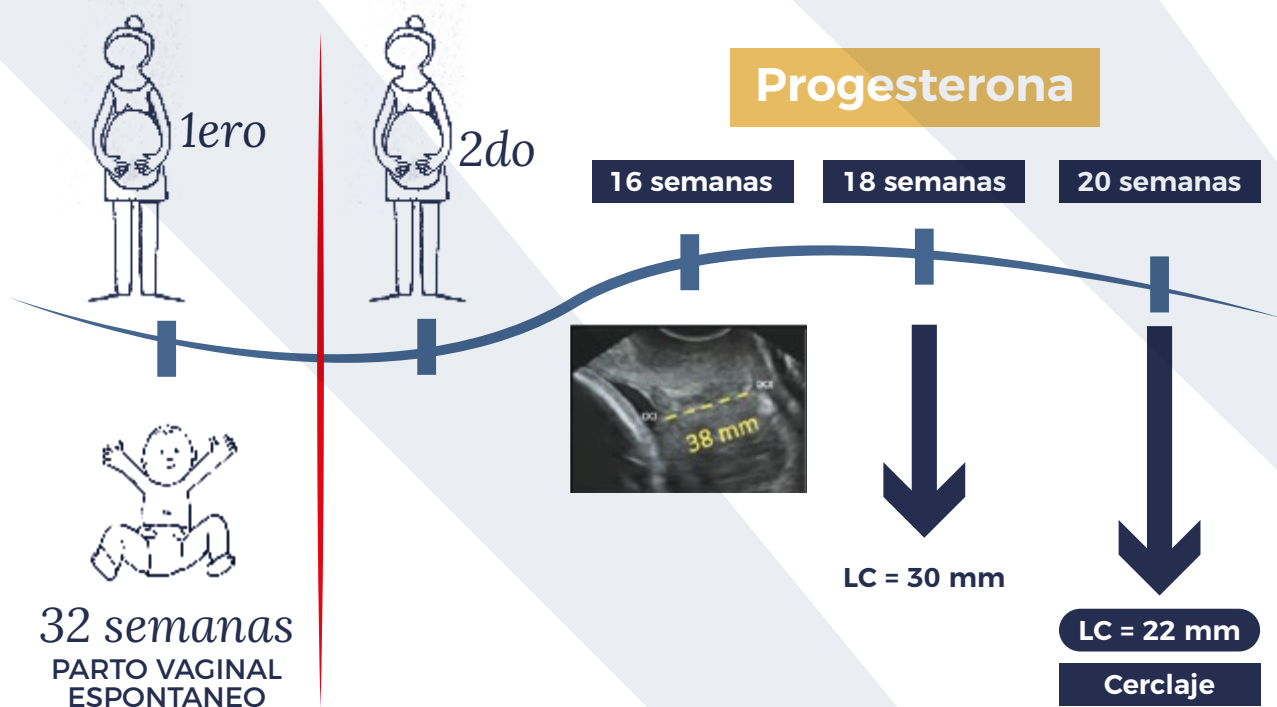
Cuando la LC es menor a 10 mm o existe dilatación cervical, la progesterona no brindaría beneficio y sería una indicación, si es técnicamente factible, de cerclaje vaginal (Figura 5).⁶⁸⁻⁶⁹

FIGURA 5: Indicación de cerclaje vaginal en embarazos únicos con LC “muy acortada” o dilatación cervical (OCE: orificio cervical externo; OCI: orificio cervical interno)



- Paciente con antecedente de parto prematuro que, a pesar de estar recibiendo progesterona vaginal, la LC se acorta a menos de 25 mm (fig. 6).⁶⁷

FIGURA 6: Indicación de cerclaje en paciente con antecedente de parto prematuro y acortamiento cervical



¿Cuándo considerar Pesario de Arabin?

La evidencia en relación al pesario de Arabin es contradictoria.⁷⁰ Algunos trabajos muestran beneficios importantes en reducción de parto prematuro, y otros no muestran ningún beneficio e, incluso, peores resultados perinatales.⁷¹ Por esto, la mayoría de las guías de práctica clínica no recomiendan su uso fuera de un protocolo de investigación.^{67,72-73}

Embarazos múltiples en riesgo durante la periviabilidad

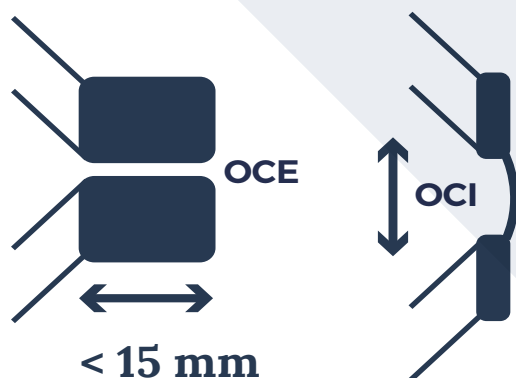
¿Cuándo considerar progesterona vaginal?

- Longitud cervical (LC) acortada durante la ecografía del segundo trimestre
Si bien la cantidad y calidad de la evidencia es menor que en embarazos únicos, la progesterona vaginal podría reducir la tasa de parto prematuro y de complicaciones perinatales en embarazos gemelares con LC < 25 mm en el segundo trimestre.^{67,74-75}

¿Cuándo considerar cerclaje vaginal?

- Longitud cervical “MUY” acortada durante la ecografía del segundo trimestre y/o dilatación cervical.
En gemelares, se puede considerar un cerclaje con una LC <15 mm o con dilatación cervical (fig. 7).^{64,67,73}

FIGURA 7: Indicación de cerclaje vaginal en embarazos múltiples con LC “muy” acortada o dilatación cervical (OCE: orificio cervical externo; OCI: orificio cervical interno)



¿Cuándo considerar Pesario de Arabin?

Al igual que en embarazos únicos, en general no se recomienda su uso fuera de un protocolo de investigación.^{67,72-73}

Ruptura prematura pretérmino de membranas en los límites de la viabilidad⁷⁶⁻⁷⁷

Se dedicarán algunas consideraciones a la ruptura prematura de membranas pretérmino (RPMp) en los límites de la viabilidad o antes. Si bien es un evento poco frecuente, se asocia con la alta incidencia de morbilidad materna y morbimortalidad perinatal. Plantea además un escenario dinámico en el cual a medida que va progresando el tiempo de latencia un embarazo pasa de ser considerado inviable (por ejemplo, a las 21 semanas), a eventualmente viable (22-23 semanas) o a definitivamente viable (26 semanas). Esto requiere por parte del equipo perinatal una re-evaluación y re-asesoramiento periódicos a la familia.

Un estudio retrospectivo publicado en 2018⁷⁸ analizó los resultados de 73 embarazos con 93 fetos con RPMp entre las semanas 15 y 23.5. De las 73 pacientes, 20 decidieron no continuar el embarazo y 20 tuvieron abortos espontáneos. En los casos que optaron por continuar el embarazo los riesgos para la madre fueron mínimos. No hubo casos de sepsis o trombosis, y se reportaron 11 casos de fiebre con sospecha de endometritis que resolvieron con tratamiento antibiótico. En los 33 embarazos con nacidos vivos, la mediana de latencia al parto fue 38 (1-126) días y la mediana de edad gestacional al parto de 22.4 semanas. De los nacidos vivos el 20% falleció en etapa neonatal y el 80% fueron dados de alta. Las principales complicaciones neonatales fueron el síndrome de distrés respiratorio (100%), la hipoplasia pulmonar (29.5%) y la infección (56.8%). La tasa de supervivencia intacta fue de 45.5%.

Resultados comparables mostró otro estudio reciente⁷⁹ que incluyó embarazos únicos con RPMp < 23.6 semanas. En las 86 pacientes incluidas, la mediana de edad gestacional al nacimiento fue 22+6 (rango

intercuartilo 20+1-26+4) semanas. La supervivencia al alta fue 26.7% y, en aquellos casos con disponibilidad de seguimiento a 2-5 años, 70% presentó un neurodesarrollo normal, aunque con más de la mitad de los niños con secuelas respiratorias.

Pareciera ser que la alternativa del manejo expectante es válida, siempre considerando que las secuelas neonatales deben ser un factor principal a considerar a la hora del asesoramiento y la toma de decisiones.⁷⁶

Manejo de la paciente con RPM en la periviabilidad

Internación o ambulatorio: Parece razonable que la paciente permanezca internada, al menos en una primera etapa, para detección precoz de signos de infección mediante control de signos vitales y laboratorio periódico (recuento de glóbulos blancos y proteína C reactiva) y para el control de la salud fetal. Luego de este período inicial, se puede considerar el manejo ambulatorio hasta alcanzar la viabilidad, con indicaciones claras sobre los controles maternos y fetales y pautas de alarma que deben llevar a una rápida consulta.^{77, 80}

Intervenciones a considerar:

- **Ecografía:** Se debe incluir dentro de la valoración fetal la evaluación de la severidad del oligoamnios, que tendrá influencia en el desarrollo pulmonar. La prevalencia de hipoplasia pulmonar ante una RPM en la periviabilidad, que se asocia a una mortalidad de 70-90%, es 30% y es inversamente proporcional con la edad gestacional de RPM y con la cantidad de líquido amniótico residual.⁷⁷ A su vez, las anomalías musculoesqueléticas ocurren en 7-17% y también aumentan con el grado de severidad y duración del oligoamnios.⁷⁷
- **Antibióticos⁷⁶:** Los efectos beneficiosos de la antibioticoterapia incluyen la:
 - Prolongación del embarazo el tiempo necesario para completar la maduración pulmonar fetal con corticoides.
 - Reducir la morbilidad perinatal y materna por infección.

A continuación, se enumeran las principales conclusiones de la revisión Cochrane en relación al uso de antibióticos versus placebo.⁸¹ Si bien no mostró diferencias en la tasa de mortalidad neonatal, sí se encontró:

1. Disminución de incidencia de corioamniotitis; RR 0,66 (IC95% 0,46-0,96).
2. Aumento del periodo de latencia al parto de 48hs; RR 0,71 (IC95% 0,58-0,87)
3. Aumento del periodo de latencia de 7 días al parto; RR 0,79 (IC95% 0,71-0,89)
4. Disminución en infección neonatal; RR 0,67 (IC95% 0,52-0,85)
5. Disminución del requerimiento de surfactante. RR 0,83 (IC95% 0,72-0,96)
6. Disminución de oxigenoterapia RR 0,88 (IC95% 0,81-0,96)
7. Disminución de lesiones ecográficas en el recién nacido; RR 0,81 (IC95% 0,68-0,98).

Existen distintos esquemas que mostraron ser beneficiosos⁷⁶⁻⁷⁷:

- Eritromicina 250 mg cada 6 hs vía oral por 10 días.
- Iniciar por vía EV ampicilina 2 gr cada 6 hs + eritromicina 250 mg cada 6 hs por 48 hs y luego continuar con amoxicilina 250 mg cada 8 hs y eritromicina 333 gr cada 8 hs vía oral por 5 días.
- Iniciar por vía EV ampicilina 2 gr cada 6 hs + eritromicina 500 mg cada 6 hs por 48 hs y continuar durante 5 días con ampicilina 500 mg cada 6 hs + eritromicina 500 mg cada 8 hs vía oral.
- En caso de alergia a los betalactámicos el esquema propuesto es clindamicina 900 mg cada 8 horas EV durante 48 horas y luego clindamicina 300 mg VO cada 8 horas por cinco días más.

El primer esquema es de elección en varios centros del mundo debido a la ventaja de la eritromicina de su administración por vía oral. Por otra parte, se recomienda **no** utilizar la asociación amoxicilina-ácido clavulánico debido a que demostró un incremento en las tasas de enterocolitis necrotizante.⁸¹

- **Corticoides para maduración fetal y sulfato de magnesio como neuroprotector** (a partir de las 24 semanas o antes si se considera el manejo activo del recién nacido).

- **Derivación oportuna a centro de mayor complejidad.**

Anomalías del desarrollo fetal en los límites de la viabilidad

Los avances en diagnóstico prenatal permiten identificar una gran proporción de anomalías del desarrollo fetal severas. Obviamente, estas anomalías condicionan radicalmente el manejo de los embarazos y nacimientos en los límites de la viabilidad. Por este motivo, es esencial que, en todos los casos en riesgo de parto prematuro en los límites de la viabilidad, cuando la condición clínica lo permita, se realice una evaluación fetal exhaustiva por ecografía, entre otras cosas para detectar posibles anomalías del desarrollo fetal.

Cuando se detecte una anomalía fetal, cada caso debe ser valorado individualmente por el equipo perinatal, incluyendo si fuera posible especialistas en medicina fetal, genetistas y especialistas neonatales que participarían en los cuidados postnatales (de acuerdo a la anomalía: cardiólogo, cardiocirujano, urólogo, neurocirujano, cirujano de tórax, etc.). El objetivo es establecer un diagnóstico y un pronóstico de supervivencia y morbilidad posnatal.

Muchas anomalías severas pueden tener un buen pronóstico en un recién nacido de término, como, por ejemplo, cardiopatías complejas pasibles de corrección quirúrgica. Pero a la vez, pueden transformar el estatus de viable a no viable a un recién nacido prematuro extremo y por lo tanto ser excluido de una estrategia de manejo perinatal activo. Desde ya, queda claro que no existe lugar para el manejo activo perinatal de las anomalías que además de severas, son consideradas incompatibles con la vida.

Se consideran anomalías incompatibles con la vida a “aquellas anomalías que previsiblemente / habitualmente se asocian con la muerte del feto o del recién nacido

durante el periodo neonatal, aunque en condiciones excepcionales la supervivencia pueda ser mayor”. Algunos ejemplos incluyen anencefalia, agenesia renal bilateral, trisomía 18 o 13, entre otras.

Ocasionalmente se encontrarán anomalías que incrementan el riesgo de prematuridad en los límites de la viabilidad que eventualmente son pasibles de tratamiento prenatal, cobrando gran importancia la detección y derivación oportuna. Ejemplos pueden ser polihidramnios asociados a hidrops por anemia fetal severa o a lesiones pulmonares fetales, o complicaciones de embarazos gemelares monocoriales (síndrome transfundido-transfusor, gemelo acárdico acéfalo).

Vía de finalización del embarazo³⁵

En relación a la evidencia que evalúa este tema, la misma muestra hallazgos de alguna manera contradictorios que plantean la necesidad de evaluar la vía del parto como una intervención que forma parte de una estrategia de cuidado perinatal individualizado más que una intervención aislada. En principio, la prematuridad por sí sola NO sería una indicación válida de cesárea ante la ausencia de indicaciones obstétricas específicas. La planificación de los cuidados intraparto y la vía del parto deben considerarse junto el asesoramiento sobre los cuidados neonatales, y se basan en la evaluación de la edad gestacional, el estado de la salud fetal, los deseos de los padres y la interpretación del equipo perinatal. También es importante considerar deseos reproductivos a futuro. Una vez consensuada la planificación del parto, ésta debe ser documentada.

Información a la familia

La información a la familia es descripta extensamente en otras secciones del presente trabajo. En las situaciones donde sea posible, debe comenzar en la etapa

prenatal donde el equipo perinatal luego de evaluar y consensuar las alternativas de cada caso, deben comunicar a la familia durante el asesoramiento en forma simple y concisa, considerando los valores y preferencias de la madre y la familia.

Los datos de morbilidad y guías generales de manejo pre, peri y posnatal de prematuros extremos de origen local o regional pueden resultar de gran ayuda, tanto a los padres como al equipo profesional a cargo. Y como se expresa en otras secciones del presente trabajo, deben ser evaluados y correctamente interpretados por los miembros del equipo perinatal con la finalidad de asesorar de la manera más apropiada y adaptada a caso particular.

El futuro

Hace alrededor de 50 años se investiga la posibilidad de brindar un ambiente artificial favorable para un feto extremadamente prematuro, a través de proyectos de "placenta artificial" y "útero artificial".⁸²⁻⁸⁴ Si bien inicialmente los resultados eran desalentadores, en los últimos años ha habido considerables avances, con resultados promisorios en animales, y se estima que en los próximos años podrían iniciarse los estudios en humanos.

Consideraciones finales

Como se ha descripto reiteradamente, la toma de decisiones en el manejo de los embarazos en los límites de la viabilidad está influida por múltiples factores que incluyen la disponibilidad de recursos humanos y materiales, los resultados locales y la percepción de los profesionales y de los padres.

A pesar de todo, frecuentemente el proceso de toma de decisiones en el escenario clínico es difícil y la elaboración de recomendaciones universales es prácticamente imposible.

Es objetivo de las presentes recomenda-

ciones, como se menciona en la introducción, es brindar una herramienta de apoyo en la toma de decisiones para ser adaptada a las diferentes realidades regionales.

El conocimiento de las diferentes realidades regionales representa un desafío importante ya que existe evidencia respecto de que este dato es clave al momento de generar guías estructuradas y no solo recomendaciones. Las presentes recomendaciones o pautas pueden ser adecuadas para guiar las conductas en algunos centros, pero podrían no ser tan válidas en maternidades con estructuras asistenciales superiores o inferiores.

Dentro del contexto del modelo de Maternidades centradas en la Familia, que exige por parte de los sistemas sanitarios provinciales la categorización de las unidades de atención y el cumplimiento de las guías de evaluación en Neonatología, resulta básico que como consecuencia del volumen de recursos que estos embarazos y nacimientos plantean, los mismos ocurran en aquellos centros que posean el mayor nivel de complejidad de atención en el marco de una red provincial organizada. Aquellas maternidades que en línea con el cumplimiento de las Condiciones Obstétricas y Neonatológicas Esenciales (CONE), sean categorizadas como nivel 3B de complejidad, se ubiquen como centro de recepción de embarazos en riesgo para estos nacimientos. La red provincial deberá destinar los recursos necesarios para el correcto traslado de las madres de riesgo.

Referencias bibliográficas

1. **Cummings J;** COMMITTEE ON FETUS AND NEWBORN. Antenatal Counseling Regarding Resuscitation and Intensive Care Before 25 Weeks of Gestation. *Pediatrics*. 2015 Sep;136(3):588-95. doi: 10.1542/peds.2015-2336. PMID: 26324869.
2. **Backes CH, Rivera BK, Pavlek L, Beer LJ, Ball MK, Zettler ET, Smith CV, Bridge JA, Bell EF, Frey HA.** Proactive neonatal treatment at 22 weeks of gestation: a systematic review and meta-analysis.

- sis. *Am J Obstet Gynecol*. 2021 Feb;224(2):158-174. doi: 10.1016/j.ajog.2020.07.051. Epub 2020 Jul 31. PMID: 32745459.
3. **De Proost L, Geurtzen R, Ismaili M'hamdi H, Reiss IKMI, Steegers EAPE, Joanne Verweij EJ.** *Prenatal counseling for extreme prematurity at the limit of viability: A scoping review.* *Patient Educ Couns*. 2022 Jul;105(7):1743-1760. doi: 10.1016/j.pec.2021.10.033. Epub 2021 Nov 6. PMID: 34872804.
 4. **Helou YE, Buhimschi IA, Romano-Keeler J, Buhimschi CS.** *Controversies in treatment practices of the mother-infant dyad at the limit of viability.* *Semin Perinatol*. 2022 Feb;46(1):151539. doi: 10.1016/j.semperi.2021.151539. Epub 2021 Nov 10. PMID: 34887106.
 5. **Kornhauser Cerar L, Lucovnik M.** *Ethical Dilemmas in Neonatal Care at the Limit of Viability.* *Children (Basel)*. 2023 Apr 26;10(5):784. doi: 10.3390/children10050784. PMID: 37238331; PMCID: PMC10217697.
 6. **Tomlinson MW, Kaempf JW, Ferguson LA, Stewart VT.** *Caring for the pregnant woman presenting at periviable gestation: acknowledging the ambiguity and uncertainty.* *Am J Obstet Gynecol*. 2010 Jun;202(6):529.e1-6
 7. **de Boer A, de Vries M, Berken DJ, van Dam H, Verweij EJ, Hogeveen M, Geurtzen R.** *A scoping review of parental values during prenatal decisions about treatment options after extremely premature birth.* *Acta Paediatr*. 2023 May;112(5):911-918.
 8. **Kaemingk BD, Carroll K, Thorvilson MJ, Schaepe KS, Collura CA.** *Uncertainty at the Limits of Viability: A Qualitative Study of Antenatal Consultations.* *Pediatrics*. 2021 Apr;147(4):e20201865. doi: 10.1542/peds.2020-1865. Epub 2021 Mar 3. PMID: 33658319.
 9. **Griswold KJ, Fanaroff JM.** *An evidence-based overview of prenatal consultation with a focus on infants born at the limits of viability.* *Pediatrics*. 2010 Apr;125(4):e931-7
 10. **Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators.** *Part 11: Neonatal resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations.* *Circulation*. 2010 Oct 19;122(16 Suppl 2):S516-38
 11. **Bottoms SF, Paul RH, Iams JD, Mercer BM, Thom EA, Roberts JM, Caritis SN, Moawad AH, Van Dorsten JP, Hauth JC, Thurnau GR, Miodovnik M, Meis PM, McNellis D.** *Obstetric determinants of neonatal survival: influence of willingness to perform cesarean delivery on survival of extremely low-birth-weight infants.* *National Institute of Child Health and Human Development Network of Maternal-Fetal Medicine Units.* *Am J Obstet Gynecol*. 1997 May;176(5):960-6.
 12. **Committee Opinion No 700: Methods for Estimating the Due Date.** *Obstet Gynecol*. 2017 May;129(5):e150-e154. doi: 10.1097/AOG.0000000000002046. PMID: 28426621.
 13. **Khalil A, Rodgers M, Baschat A, Bhide A, Gratacos E, Hecher K, Kilby MD, Lewi L, Nicolaides KH, Oepkes D, Raine-Fenning N, Reed K, Salomon LJ, Sotiriadis A, Thilaganathan B, Ville Y.** *ISUOG Practice Guidelines: role of ultrasound in twin pregnancy.* *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2016 Feb;47(2):247-63. doi: 10.1002/uog.15821. Erratum in: *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2018 Jul;52(1):140. PMID: 26577371
 14. **International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology; Bilardo CM, Chaoui R, Hyett JA, Kagan KO, Karim JN, Papageorgiou AT, Poon LC, Salomon LJ, Syngelaki A, Nicolaides KH.** *ISUOG Practice Guidelines (updated): performance of 11-14-week ultrasound scan.* *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2023 Jan;61(1):127-143. doi: 10.1002/uog.26106. PMID: 36594739.
 15. **Wilson A, Hodgetts-Morton VA, Marson EJ, Markland AD, Larkai E, Papadopoulou A, Coomarasamy A, Tobias A, Chou D, Oladapo OT, Price MJ, Morris K, Gallos ID.** *Tocolytics for delaying preterm birth: a network meta-analysis (0924).* *Cochrane Database Syst Rev*. 2022 Aug 10;8(8):CD014978. doi: 10.1002/14651858.CD014978.pub2. PMID: 35947046; PMCID: PMC9364967
 16. **Yamaji, N.; Suzuki, H.; Saito, K.; Swa, T.; Namba, F.; Vogel, J.P.; Ramson, J.A.; Cao, J.; Tina, L.; Ota, E.** *Tocolytic Therapy Inhibiting Preterm Birth in High-Risk Populations: A Systematic Review and Meta-Analysis.* *Children* 2023, 10, 443. <https://doi.org/10.3390/children10030443>
 17. **Pinson K, Gyamfi-Bannerman C.** *Antenatal Steroids and Tocolytics in Pregnancy.* *Obstet Gynecol Clin North Am*. 2023 Mar;50(1):109-119. doi: 10.1016/j.ogc.2022.10.006. PMID: 36822697.
 18. **Younger JD, Reitman E, Gallos G.** *Tocolysis: Present and future treatment options.* *Semin Perinatol*. 2017 Dec;41(8):493-504. doi: 10.1053/j.semperi.2017.08.008. PMID: 29191291; PMCID: PMC9363014
 19. **Stelzl P, Kehl S, Oppelt P, Maul H, Enengl S, Kyvernitakis I, Rath W.** *Do obstetric units adhere to the evidence-based national guideline? A Germany-wide survey on the current practice of initial tocolysis.* *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2022 Mar;270:133-138. doi: 10.1016/j.

- ejogrb.2022.01.006. Epub 2022 Jan 10. PMID: 35051825.
20. *Preterm labour and birth*. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2022 Jun 10. PMID: 31971700. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng25>
 21. **ANMAT2015**: https://boletin.anmat.gob.ar/septiembre_2015/Dispo_6976-15.pdf
 22. **ACOG Obstetric Care Consensus No. 6: Periviable Birth**. *Obstet Gynecol*. 2017 Oct;130(4):e187-e199 (Reaffirmed 2021)
 23. **Gaunekar NN, Crowther CA**. *Maintenance therapy with calcium channel blockers for preventing preterm birth after threatened preterm labour*. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;(3):CD004071.
 24. **Dodd JM, Crowther CA, Middleton P**. *Oral beta-mimetics for maintenance therapy after threatened preterm labour*. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012 Dec 12;12:CD003927
 25. **Dehaene I, Bergman L, Turtiainen P, Ridout A, Mol BW, Lorthe E**; *From the International Spontaneous Preterm birth Young Investigators group (I-SPY)*. *Maintaining and repeating tocolysis: A reflection on evidence*. *Semin Perinatol*. 2017 Dec;41(8):468-476. doi: 10.1053/j.semperi.2017.08.005. Epub 2017 Sep 22. PMID: 28943054.
 26. **Nazifovic E, Husslein H, Lakovschek I, Heinzl F, Wenzel-Schwarz E, Klaritsch P, Kilic E, Hoesel S, Bind R, Pabinger M, Zeisler H, Kuessel L**. *Differences between evidence-based recommendations and actual clinical practice regarding tocolysis: a prospective multicenter registry study*. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2018 Nov 16;18(1):446. doi: 10.1186/s12884-018-2078-5. PMID: 30445929; PMCID: PMC6240217.
 27. *Effect of corticosteroids for fetal maturation on perinatal outcomes*. NIH Consens Statement. 1994 Feb 28-Mar 2;12(2):1-24.
 28. **Norman J, Shennan A, Jacobsson B, Stock SJ**; *FIGO Working Group for Preterm Birth*. *FIGO good practice recommendations on the use of prenatal corticosteroids to improve outcomes and minimize harm in babies born preterm*. *Int J Gynaecol Obstet*. 2021 Oct;155(1):26-30. doi: 10.1002/ijgo.13836.
 29. **Gentle SJ, Carlo WA, Tan S, Gargano M, Ambalavanan N, Chawla S, Bell EF, Bann CM, Hintz SR, Heyne RJ, Tita A, Higgins RD**; *Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) Neonatal Research Network*. *Association of Antenatal Corticosteroids and Magnesium Sulfate Therapy With Neurodevelopmental Outcome in Extremely Preterm Children*. *Obstet Gynecol*. 2020 Jun;135(6):1377-1386. doi: 10.1097/AOG.0000000000003882. PMID: 32459430; PMCID: PMC7278037.
 30. **Ägren J**. *The proactive approach to mother-infant dyads at 22-24 weeks of gestation: Perspectives from a Swedish center*. *Semin Perinatol*. 2022 Feb;46(1):151536. doi: 10.1016/j.semperi.2021.151536. Epub 2021 Nov 10. PMID: 34844786.
 31. **Carlo WA, McDonald SA, Fanaroff AA, Vohr BR, Stoll BJ, Ehrenkranz RA, Andrews WW, Wallace D, Das A, Bell EF, Walsh MC, Laptook AR, Shankaran S, Poindexter BB, Hale EC, Newman NS, Davis AS, Schibler K, Kennedy KA, Sánchez PJ, Van Meurs KP, Goldberg RN, Watterberg KL, Faix RG, Frantz ID 3rd, Higgins RD**; *Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network*. *Association of antenatal corticosteroids with mortality and neurodevelopmental outcomes among infants born at 22 to 25 weeks' gestation*. *JAMA*. 2011 Dec 7;306(21):2348-58. doi: 10.1001/jama.2011.1752. PMID: 22147379; PMCID: PMC3565238.
 32. **Kyser KL, Morriss FH Jr, Bell EF, Klein JM, Dagle JM**. *Improving survival of extremely preterm infants born between 22 and 25 weeks of gestation*. *Obstet Gynecol*. 2012 Apr;119(4):795-800.
 33. **Deshmukh M, Patole S**. *Antenatal corticosteroids for neonates born before 25 Weeks-A systematic review and meta-analysis*. *PLoS One*. 2017;12:e0176090.
 34. **Berger R, Abele H, Bahlmann F, Doubek K, Felderhoff-Müser U, Fluhr H, Garnier Y, Grylka-Baeschlin S, Hayward A, Helmer H, Herting E, Hoopmann M, Hösl I, Hoyme U, Kunze M, Kuon RH, Kyvernitakis I, Lütje W, Mader S, Maul H, Mendling W, Mitschdörfer B, Nothacker M, Olbertz D, Ramsell A, Rath W, Roll C, Schlembach D, Schleußner E, Schütz F, Seifert-Klauss V, Stubert J, Surbek D**. *Prevention and Therapy of Preterm Birth. Guideline of the DGGG, OEGGG and SGGG (S2k Level, AWMF Registry Number 015/025, September 2022) - Part 2 with Recommendations on the Tertiary Prevention of Preterm Birth and on the Management of Preterm Premature Rupture of Membranes*. *Geburtshilfe Frauenheilkd*. 2023 May 4;83(5):569-601. doi: 10.1055/a-2044-0345. PMID: 37169014; PMCID: PMC10166648.
 35. **Ladhani NNN, Chari RS, Dunn MS, Jones G, Shah P, Barrett JFR**. *No. 347-Obstetric Management at Borderline Viability*. *J Obstet Gynaecol Can*. 2017 Sep;39(9):781-791. doi: 10.1016/j.jogc.2017.03.108. PMID: 28859764.
 36. **Skoll A, Boutin A, Bujold E, Burrows J, Crane J, Geary M, Jain V, Lacaze-Masmonteil T, Liauw J, Mundle W, Murphy K, Wong S, Joseph KS**. *No. 364-Antenatal Corticosteroid Therapy for*

- Improving Neonatal Outcomes. J Obstet Gynaecol Can.* 2018 Sep;40(9):1219-1239. doi: 10.1016/j.jogc.2018.04.018. PMID: 30268316.
37. **Stock SJ, Thomson AJ, Papworth S;** *The Royal College of Obstetricians, Gynaecologists.* Antenatal corticosteroids to reduce neonatal morbidity and mortality. *BJOG* 2022;
 38. **Christiansson Y, Moberg M, Rakow A, Stjernholm YV.** Increased Survival Concomitant with Unchanged Morbidity and Cognitive Disability among Infants Born at the Limit of Viability before 24 Gestational Weeks in 2009-2019. *J Clin Med.* 2023 Jun 14;12(12):4048. doi: 10.3390/jcm12124048. PMID: 37373741; PMCID: PMC10298897.
 39. **ACOG Committee on Obstetric Practice.** *Clinical management guidelines for obstetrician-gynecologists ACOG Committee Opinion.* Number 127, June 2012. Management of Preterm Labor. *Obstet Gynecol.* Vol. 119, No. 6, June 2012. 1308-17.
 40. **Boutin A, Skoll A, Bujold E, Burrows J, Crane J, Geary M, Jain V, Lacaze-Masmonteil T, Liauw J, Mundle W, Murphy K, Wong S, Joseph KS.** Antenatal Corticosteroid Therapy for Improving Neonatal Outcomes: Balancing Benefits and Risks. *J Obstet Gynaecol Can.* 2018 Sep;40(9):1193-1197. doi: 10.1016/j.jogc.2018.06.002. PMID: 30268314.
 41. **Walters A, McKinlay C, Middleton P, Harding JE, Crowther CA.** Repeat doses of prenatal corticosteroids for women at risk of preterm birth for improving neonatal health outcomes. *Cochrane Database Syst Rev.* 2022 Apr 4;4(4):CD003935. doi: 10.1002/14651858.CD003935.pub5. PMID: 35377461; PMCID: PMC8978608.
 42. **Baghlaf H, Snelgrove JW, Li Q, Huszti E, McDonald SD, Asztalos E, Palermo MSF, Murphy KE.** One vs 2 courses of antenatal corticosteroids in pregnancies at risk of preterm birth: a secondary analysis of the MACS trial. *Am J Obstet Gynecol MFM.* 2023 Jul;5(7):101002. doi: 10.1016/j.ajog-mf.2023.101002. Epub 2023 May 4. PMID: 37149145.
 43. **Meller CH, Izbizky G, Otaño L.** Update on the use of magnesium sulphate for fetal neuroprotection in preterm birth. *Arch Argent Pediatr.* 2015 Aug;113(4):345-51. English, Spanish. doi: 10.5546/aap.2015.eng.345. PMID: 26172011.
 44. **Wolf HT, Huusom LD, Henriksen TB, Hegaard HK, Brok J, Pinborg A.** Magnesium sulphate for fetal neuroprotection at imminent risk for preterm delivery: a systematic review with meta-analysis and trial sequential analysis. *BJOG.* 2020 Sep;127(10):1180-1188. doi: 10.1111/1471-0528.16238. Epub 2020 May 17. PMID: 32237069.
 45. **Wolf HT, Brok J, Henriksen TB, Greisen G, Salvig JD, Pryds O, Hedegaard M, Weber T, Hegaard HK, Pinborg A, Huusom LD;** *MASP research group.* Antenatal magnesium sulphate for the prevention of cerebral palsy in infants born preterm: a double-blind, randomised, placebo-controlled, multi-centre trial. *BJOG.* 2020 Sep;127(10):1217-1225. doi: 10.1111/1471-0528.16239. Epub 2020 Apr 29. PMID: 32237024.
 46. **Brookfield KF, Mbata O.** *Magnesium Sulfate Use in Pregnancy for Preeclampsia Prophylaxis and Fetal Neuroprotection: Regimens in High-Income and Low/Middle-Income Countries.* *Obstet Gynecol Clin North Am.* 2023 Mar;50(1):89-99. doi: 10.1016/j.jogc.2022.10.003. PMID: 36822712.
 47. **Doyle LW, Crowther CA, Middleton P, Marret S.** Antenatal magnesium sulfate and neurologic outcome in preterm infants: a systematic review. *Obstet Gynecol.* 2009 Jun;113(6):1327-1333. doi: 10.1097/AOG.0b013e3181a60495. PMID: 19461430.
 48. **Shepherd E, Salam RA, Manhas D, Synnes A, Middleton P, Makrides M, Crowther CA.** Antenatal magnesium sulphate and adverse neonatal outcomes: A systematic review and meta-analysis. *PLoS Med.* 2019 Dec 6;16(12):e1002988. doi: 10.1371/journal.pmed.1002988. PMID: 31809499; PMCID: PMC6897495.
 49. **Jayaram PM, Mohan MK, Farid I, Lindow S.** Antenatal magnesium sulfate for fetal neuroprotection: a critical appraisal and systematic review of clinical practice guidelines. *J Perinat Med.* 2019 Apr 24;47(3):262-269. doi: 10.1515/jpm-2018-0174. PMID: 30352042.
 50. **Committee Opinion No. 455:** Magnesium sulfate before anticipated preterm birth for neuroprotection. *Obstet Gynecol.* 2010 Mar;115(3):669-671. doi: 10.1097/AOG.0b013e3181d4ffa5. PMID: 20177305.
 51. **Clinical Practice Guidelines.** *Antenatal magnesium sulfate for fetal neuroprotection.* Institute of Obstetricians and Gynaecologists, Dublin, Ireland; Royal college of Physicians of Ireland; 2015
 52. *WHO recommendations on interventions to improve preterm birth outcomes.* Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2015.
 53. **Sentilhes L, Senat MV, Ancel PY, Azria E, Benoist G, Blanc J, et al.** Prevention of spontaneous preterm birth: Guidelines for clinical practice from the French College of Gynaecologists and Obstetricians (CNGOF). *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2017;210:217-24.
 54. **Magee LA, De Silva DA, Sawchuck D, Synnes A, von Dadelszen P.** No. 376-Magnesium Sulphate for Fetal Neuroprotection. *J Obstet Gynaecol Can.* 2019 Apr;41(4):505-522. doi: 10.1016/j.jogc.2018.09.018. PMID: 30879485.
 55. **Surveillance report (exceptional review) 2017 - Preterm labour and birth (2015) NICE guideline NG25 [Internet].** London: National Institute for

- Health and Care Excellence (NICE); 2017 Jan 9. PMID: 31869031.
56. **Brookfield KF, Mbata O.** Magnesium Sulfate Use in Pregnancy for Preeclampsia Prophylaxis and Fetal Neuroprotection: Regimens in High-Income and Low/Middle-Income Countries. *Obstet Gynecol Clin North Am.* 2023 Mar;50(1):89-99. doi: 10.1016/j.ogc.2022.10.003. PMID: 36822712.
 57. **Hughes RG, Brocklehurst P, Steer PJ, Heath P, Stenson BM** on behalf of the Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Prevention of early-onset neonatal group B streptococcal disease. Green-top Guideline No. 36. *BJOG* 2017;124:e280–e305.
 58. *Prevention of Group B Streptococcal Early-Onset Disease in Newborns: ACOG Committee Opinion, Number 797.* *Obstet Gynecol.* 2020 Feb;135(2):e51–e72. doi: 10.1097/AOG.0000000000003668. Erratum in: *Obstet Gynecol.* 2020 Apr;135(4):978–979. PMID: 31977795.
 59. **Christiansson Y, Moberg M, Rakow A, Stjernholm YV.** Increased Survival Concomitant with Unchanged Morbidity and Cognitive Disability among Infants Born at the Limit of Viability before 24 Gestational Weeks in 2009–2019. *J Clin Med.* 2023 Jun 14;12(12):4048. doi: 10.3390/jcm12124048. PMID: 37373741; PMCID: PMC10298897.
 60. **Romero R, Conde-Agudelo A, Da Fonseca E, O'Brien JM, Cetingoz E, Creasy CW, Hassan SS, Nicolaides KH.** Vaginal progesterone for preventing preterm birth and adverse perinatal outcomes in singleton gestations with a short cervix: a meta-analysis of individual patient data. *Am J Obstet Gynecol.* 2018 Feb;218(2):161–180. doi: 10.1016/j.ajog.2017.11.576. Epub 2017 Nov 17. PMID: 29157866; PMCID: PMC5987201.
 61. **Jarde A, Lutsiv O, Beyene J, McDonald SD.** Vaginal progesterone, oral progesterone, 17-OHPC, cerclage, and pessary for preventing preterm birth in at-risk singleton pregnancies: an updated systematic review and network meta-analysis. *BJOG.* 2019 Apr;126(5):556–567. doi: 10.1111/1471-0528.15566. Epub 2018 Dec 29. PMID: 30480871.
 62. **Jain V, McDonald SD, Mundle WR, Farine D.** Guideline No. 398: Progesterone for Prevention of Spontaneous Preterm Birth. *J Obstet Gynaecol Can.* 2020 Jun;42(6):806–812. doi: 10.1016/j.jogc.2019.04.012. PMID: 32473687.
 63. **EPPPIC Group.** Evaluating Progestogens for Preventing Preterm birth International Collaborative (EPPPIC): meta-analysis of individual participant data from randomised controlled trials. *Lancet.* 2021 Mar 27;397(10280):1183–1194. doi: 10.1016/S0140-6736(21)00217-8. Erratum in: *Lancet.* 2021 Apr 17;397(10283):1446. PMID: 33773630
 64. **Shennan A, Story L, Jacobsson B, Grobman WA;** FIGO Working Group for Preterm Birth. FIGO good practice recommendations on cervical cerclage for prevention of preterm birth. *Int J Gynaecol Obstet.* 2021 Oct;155(1):19–22. doi: 10.1002/ijgo.13835. PMID: 34520055; PMCID: PMC9291060.
 65. *Prediction and Prevention of Spontaneous Preterm Birth: ACOG Practice Bulletin, Number 234.* *Obstet Gynecol.* 2021 Aug 1;138(2):e65–e90. doi: 10.1097/AOG.0000000000004479. PMID: 34293771.
 66. **Care A, Nevitt SJ, Medley N, Donegan S, Good L, Hampson L, Tudur Smith C, Alfirevic Z.** Interventions to prevent spontaneous preterm birth in women with singleton pregnancy who are at high risk: systematic review and network meta-analysis. *BMJ.* 2022 Feb 15;376:e064547. doi: 10.1136/bmj-2021-064547. PMID: 35168930; PMCID: PMC8845039.
 67. **Coutinho CM, Sotiriadis A, Odibo A, Khalil A, D'Antonio F, Feltovich H, Salomon LJ, Sheehan P, Napolitano R, Berghella V, da Silva Costa F.** ISUOG Practice Guidelines: role of ultrasound in the prediction of spontaneous preterm birth. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2022 Sep;60(3):435–456. doi: 10.1002/uog.26020. Epub 2022 Jul 29. PMID: 35904371.
 68. **Shennan A, Suff N, Leigh Simpson J, Jacobsson B, Mol BW, Grobman WA;** FIGO Working Group for Preterm Birth. FIGO good practice recommendations on progestogens for prevention of preterm delivery. *Int J Gynaecol Obstet.* 2021 Oct;155(1):16–18. doi: 10.1002/ijgo.13852. PMID: 34520058; PMCID: PMC9291591.
 69. **Shennan AH, Story L;** The Royal College of Obstetricians, Gynaecologists. *Cervical Cerclage.* *BJOG* 2021; <https://doi.org/10.1111/1471-0528.17003>.
 70. **Conde-Agudelo A, Romero R, Nicolaides KH.** Cervical pessary to prevent preterm birth in asymptomatic high-risk women: a systematic review and meta-analysis. *Am J Obstet Gynecol.* 2020;223(1):42–65 e2.
 71. **Hoffman MK, Clifton RG, Biggio JR, Saade GR, Ugwu LG, Longo M, Bousleiman SZ, Clark K, Grobman WA, Frey HA, Chauhan SP, Dugoff L, Manuck TA, Chien EK, Rouse DJ, Simhan HN, Esplin MS, Macones GA;** National Institute of Child Health and Human Development Maternal-Fetal Medicine Units (MFMU) Network. Cervical Pessary for Prevention of Preterm Birth in Individuals With a Short Cervix: The TOPS Randomized Clinical Trial. *JAMA.* 2023 Jul 25;330(4):340–348. doi: 10.1001/jama.2023.10812. PMID: 37490086; PMCID: PMC10369212.
 72. **Grobman WA, Norman J, Jacobsson B;** FIGO Working Group for Preterm Birth. FIGO good practice recommendations on the use of pessary

for reducing the frequency and improving outcomes of preterm birth. *Int J Gynaecol Obstet*. 2021 Oct;155(1):23-25. doi: 10.1002/ijgo.13837. PMID: 34520053; PMCID: PMC9292895.

73. **Giouleka S, Tsakiridis I, Kostakis N, Koutsouki G, Kalogiannidis I, Mamopoulos A, Athanasiadis A, Dagklis T.** *Preterm Labor: A Comprehensive Review of Guidelines on Diagnosis, Management, Prediction and Prevention*. *Obstet Gynecol Surv*. 2022 May;77(5):302-317. doi: 10.1097/OGX.0000000000001023. PMID: 35522432.
74. **Romero R, Conde-Agudelo A, Rehal A, Da Fonseca E, Brizot ML, Rode L, Serra V, Cetingoz E, Syngelaki A, Tabor A, Perales A, Hassan SS, Nicolaides KH.** *Vaginal progesterone for the prevention of preterm birth and adverse perinatal outcomes in twin gestations with a short cervix: an updated individual patient data meta-analysis*. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2022 Feb;59(2):263-266. doi: 10.1002/uog.24839. PMID: 34941003; PMCID: PMC9333094.
75. **Conde-Agudelo A, Romero R, Rehal A, Brizot ML, Serra V, Da Fonseca E, Cetingoz E, Syngelaki A, Perales A, Hassan SS, Nicolaides KH.** *Vaginal progesterone for preventing preterm birth and adverse perinatal outcomes in twin gestations: a systematic review and meta-analysis*. *Am J Obstet Gynecol*. 2023 May 15:S0002-9378(23)00317-4. doi: 10.1016/j.ajog.2023.05.010. Epub ahead of print. PMID: 37196896.
76. **Meller CH, Carducci ME, Ceriani Cernadas JM, Otaño L.** *Preterm premature rupture of membranes*. *Arch Argent Pediatr*. 2018 Aug 1;116(4):e575-e581. English, Spanish. doi: 10.5546/aap.2018.eng.e575. PMID: 30016035.
77. **Ronzoni S, Boucoiran I, Yudin MH, Coolen J, Pylypjuk C, Melamed N, Holden AC, Smith G, Barrett J.** *Guideline No. 430: Diagnosis and management of preterm prelabour rupture of membranes*. *J Obstet Gynaecol Can*. 2022 Nov;44(11):1193-1208.e1. doi: 10.1016/j.jogc.2022.08.014. Epub 2022 Oct 2. PMID: 36410937.
78. **Kiver V, Boos V, Thomas A, Henrich W, Weichert A.** *Perinatal outcomes after previable preterm premature rupture of membranes before 24 weeks of gestation*. *J Perinat Med*. 2018 Jul 26;46(5):555-565. doi: 10.1515/jpm-2016-0341. PMID: 28822226.
79. **Simons NE, de Ruigh AA, van der Windt LI, Kazemier BM, van Wassenaer-Leemhuis AG, van Teeffelen AS, van Leeuwen E, Mol BW, van 't Hooft J, Pajkrt E.** *Maternal, perinatal and childhood outcomes of the PPRoMEXIL-III cohort: Pregnancies complicated by previable prelabor rupture of membranes*. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2021 Oct;265:44-53. doi: 10.1016/j.ejogrb.2021.08.007. Epub 2021 Aug 8. PMID: 34428686.
80. **Prelabor Rupture of Membranes: ACOG Practice Bulletin, Number 217.** *Obstet Gynecol*. 2020 Mar;135(3):e80-e97. doi: 10.1097/AOG.0000000000003700. PMID: 32080050.
81. **Kenyon S, Boulvain M, Neilson JP.** *Antibiotics for preterm rupture of membranes*. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Dec 2;(12):CD001058. doi: 10.1002/14651858.CD001058.pub3. PMID: 24297389.
82. **De Bie FR, Davey MC, Larson AC, Deprest J, Flake AW.** *Artificial placenta and womb technology: Past, current, and future challenges towards clinical translation*. *Prenat Diagn*. 2021 Jan;41(1):145-158. doi: 10.1002/pd.5821.
83. **Eixarch E, Illa M, Fucho R, Rezaei K, Hawkins-Villarreal A, Bobillo-Pérez S, Randanane PC, Moran M, Chorda M, Sanchez-Martinez S, de Roo-Puente YJD, Velilla MDM, Del Rio R, Gallego M, Sannin-Ramirez D, Narvaez V, Crispi F, Bonet-Carne E, Gratacos E.** *An Artificial Placenta Experimental System in Sheep: Critical Issues for Successful Transition and Survival up to One Week*. *Biomedicine*. 2023 Feb 24;11(3):702. doi: 10.3390/biomedicine11030702. PMID: 36979681; PMCID: PMC10044909.
84. **Medori MC, Bonetti G, Donato K, Dhuli K, Henehan G, Brown R, Sieving P, Sykora P, Marks R, Falsini B, Capodicasa N, Miertus S, Lorusso L, Dondossola D, Tartaglia GM, Tartaglia GM, Ergoren MC, Dundar M, Michelini S, Malacarne D, Beccari T, Connelly ST, Martin D, Bacu A, Herbst KL, Kapustin M, Stuppia L, Lumer L, Farronato G, Bertelli M.** *Bioethics Issues of Artificial Placenta and Artificial Womb Technology*. *Clin Ter*. 2023 Nov-Dec;174(Suppl 2(6)):243-248. doi: 10.7417/CT.2023.2494. PMID: 37994

Capítulo 6



Manejo neonatal

Introducción

La atención activa de los recién nacidos (RN) <25 semanas de edad gestacional (EG) o con un peso (PN) inferior a 650g cambió en la última década. Hoy, los profesionales y el público en general esperan un manejo activo de estos bebés también llamados microprematuros. Sin embargo, los estándares habituales de atención, derivados de décadas de investigación y experiencia con bebés prematuros más grandes y maduros, pueden no ser suficientes o apropiados para prematuros más pequeños. *“Para garantizar los mejores resultados en los bebés muy prematuros se necesita una colaboración sólida y comprensiva entre médicos, personal de enfermería, especialistas y técnicos, junto con el apoyo de la comunidad y la sociedad”*.¹ Actualmente muchos países no cuentan con estándares para la atención de estos pequeños pacientes, sin embargo, ante la demanda de la sociedad y las familias creemos oportuno sugerir las presentes recomendaciones para el manejo de esta población de pacientes.

Manejo neonatal del recién nacido en los límites de la viabilidad

El objetivo de este capítulo es definir los temas más importantes para la asistencia de los neonatos en los límites de la viabilidad, y abordar situaciones que suceden en diferentes escenarios.

En nuestro país se publicaron recomendaciones y resoluciones para la asistencia del embarazo y la recepción del recién nacido en sala de partos. La resolución 670/2019 sobre las Condiciones Obstétricas y Neonatales Esenciales (**CONE**)² son requisitos para el funcionamiento de **todos** los establecimientos de salud de

nivel II y III, públicos o privados, donde se atienden partos. Las instituciones habilitadas para la atención del nacimiento perteneciente a todo el sistema de salud, sin excepción, deben contar con las siguientes condiciones obstétricas y neonatales esenciales:

1. Condiciones Quirúrgicas y procedimientos obstétricos

2. Disponibilidad anestésica

La institución deberá contar con profesional que realice anestesia general y regional.

3. Transfusión de sangre segura

4. Tratamientos médicos maternos

5. Asistencia neonatal inmediata

Todos los profesionales que realicen la recepción de un recién nacido deberán poder realizar asistencia en la transición a la vida extrauterina y control térmico del recién nacido; deberán acreditar capacitación en Reanimación Cardiopulmonar neonatal por una institución oficial reconocida.

6. Evaluación del riesgo materno y neonatal

Cada institución deberá contar con listados de factores de riesgo a la vista y acorde al nivel de categorización, tanto para la mujer en estado grávido puerperal como para el niño por nacer.

7. Todas las instituciones deberán contar con medios de comunicación

Todas las instituciones deberán contar con medios de comunicación: teléfono/radio; y con vehículo permanente para traslado según necesidad, y acorde a las Normativas vigentes.

En las diferentes resoluciones del Ministerio de Salud de la Nación, se explicitan las directrices para la categorización de las maternidades donde se atienden partos,

como así también los niveles de complejidad de los servicios neonatales. Para cada nivel de complejidad se detalla la cartera de servicios, los recursos humanos, equipamiento y el resto de condiciones de eficiencia que deben cumplirlas los servicios de neonatología.³

El detalle de las conductas requeridas en la recepción, traslado y estabilización de los recién nacidos quedan establecidas en las siguientes publicaciones:⁴⁻⁵⁻⁶

- Manual de Reanimación cardiopulmonar neonatal – Sociedad Argentina de Pediatría. 30ed. 2022.⁴
- Manual ACoRN – Cuidados iniciales del recién nacido en riesgo. 10 Edición. Fundación Garrahan. Ministerio de Salud de la Nación. 2022.⁵
- Recomendaciones para el traslado neonatal. Área de Neonatología de la Dirección de Salud Perinatal y Niñez, del Ministerio de Salud de la Nación Edición 2023.⁶

En el caso de recién nacidos extremadamente prematuros, la necesidad de contar con médicos, personal de enfermería y técnicos del área capacitados en el manejo inicial suele ser la base tanto de una respuesta inmediata como de su pronóstico. La planta física y el equipamiento disponible forman parte de una compleja logística que se materializa en la respuesta clínica del RN.

¿Qué recomendaciones son importantes para el manejo del embarazo en los límites de la viabilidad?

Los límites de la viabilidad se refieren al periodo de gestación en el que el recién nacido tiene menos probabilidades de sobrevivir fuera del útero materno. Hoy día ese límite se encuentra alrededor de las 22-23 semanas de gestación, si bien deben tenerse en cuenta otras importantes variables, como crecimiento fetal, sexo, embarazo único o múltiple, enfermedades maternas o fetales, administración de corticoides prenatales y lugar de

nacimiento.⁷ El manejo activo o pasivo del bebé en el límite de la viabilidad debe ser individualizado por el equipo de salud, de acuerdo al riesgo por su elevada mortalidad y/o morbilidad, dedicando los mejores cuidados posibles y con la participación de los padres en la toma de decisiones.

A pesar que todos los consensos establecen que los partos de los recién nacidos extremadamente prematuros deben ocurrir en Maternidades 3B, con servicios de neonatología de acuerdo con el nivel de riesgo, los nacimientos suceden en diferentes lugares, los cuales no siempre están dotados de los recursos adecuados que necesitan estos pacientes para su atención. Recordemos los conceptos expresados por quién fuera un Maestro de la Neonatología Ac Dr Miguel Larguía, en la publicación Maternidades seguras y centradas en la familia.⁸

Como se expresa en el capítulo 3 de estas Recomendaciones, además del lugar de nacimiento, deben considerarse aspectos éticos, socioeconómicos y de infraestructura, dado que la complejidad de cuidados necesarios para el sostén de estos RN no se encuentra disponibles en todas las unidades perinatales. En los servicios podrían no ser iguales las estrategias iniciales, o aún mediatas, en pacientes que comparten la misma edad gestacional, en especial en el rango de las 22/25 semanas de gestación, precisamente porque hay otras variables que son indicativas de la probabilidad de supervivencia y por lo tanto de la proporcionalidad de las terapias que se instauran.

Enfoque de riesgo para predecir mortalidad o morbilidad de los microprematuros.

Diferentes instituciones, grupos de trabajo, sociedades científicas proponen esquemas o puntajes para tratar de inferir el riesgo de morir y/o sobrevivir de los recién

nacidos que nacen muy prematuros o en los límites de la viabilidad. En América Latina la Red Neocosur⁹, en Estados Unidos el Score de NICHD Neonatal Research Network¹⁰ o el Score de Gestational Age and Birth Weight (GABWK)¹¹ entre otras. Estas herramientas consideran diferentes variables o factores como edad gestacional, peso al nacer, uso de esteroides prenatales, estado clínico al nacer, etc.

Con similares objetivos, la British Association of Perinatal Medicine realizó un trabajo de consenso para el manejo perinatal de los recién nacidos con una edad menor a las 27 semanas.¹¹ En esta interesante publicación además de edad gestacional, peso, sexo, utilizan como factores de riesgo lugar de nacimiento y la complejidad de servicio neonatal para la atención del recién nacido.

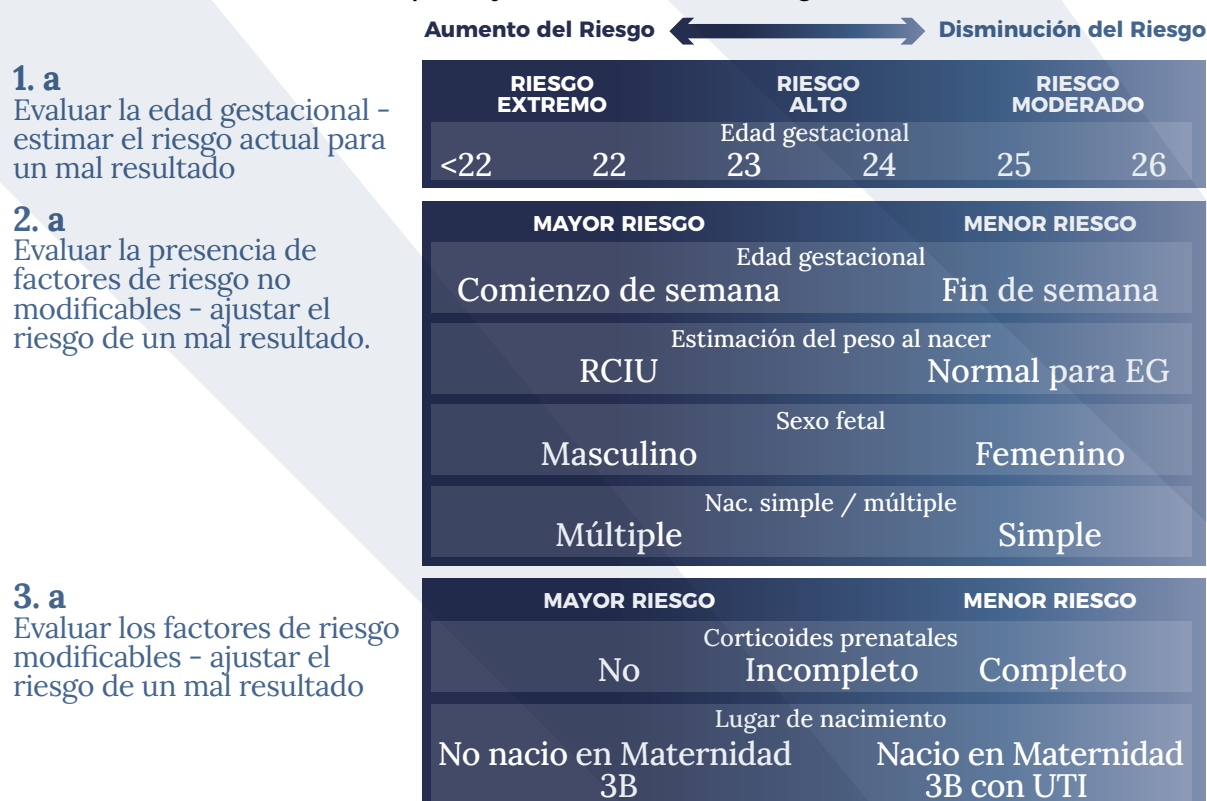
Una consideración ética clave, en la toma de decisiones sobre la instauración o continuidad de un tratamiento a un bebé extremadamente prematuro es su **pronóstico**; dicho de otra manera intentar con las recomendaciones inferir **“el riesgo de un**

resultado aceptable (o inaceptable) si se decide un **manejo activo** centrado en la supervivencia”¹¹. Si con la participación de los padres, se acuerda proporcionar un tratamiento de soporte vital para el bebé, se deduce que el embarazo y el parto deben manejarse con el objetivo de optimizar la condición del bebé durante y después del nacimiento. Por otro lado, cuando las probabilidades de morir o sobrevivir con una discapacidad grave superan razonablemente las expectativas, se utilizará igual herramienta para asesorar a los padres y decidir con ellos los **cuidados de confort**.

Para tomar decisiones sobre **el manejo activo o de confort** del recién nacido, se recomienda:

- Evaluar el riesgo para el bebé considerando no solo la edad gestacional, sino otros factores (modificables o no modificables) que afectan la salud fetal y/o materna. (Fig. 8)
- Asesoramiento a los padres y su participación en la toma de decisiones
- Una vez tomada la decisión acordar y comunicar un plan de acción.

FIGURA 8: Herramienta visual para ajustar o estimar el Riesgo



Esquemas como el propuesto ayudan en el proceso de toma de decisiones y a intentar predecir resultados. De cualquier manera, solo podemos utilizarlas como guías y sugerimos considerar las recomendaciones generales para el manejo neonatal de un bebé en los límites de la viabilidad en el marco de cada realidad asistencial.

Recordemos que no hay soluciones simples para situaciones complejas; cuando las madres no recibieron los cuidados adecuados, no se conoce con cierta precisión la edad gestacional del embarazo, hay ausencia de registros sobre factores que afectan la salud del binomio, o no se cuenta en el lugar con estadísticas locales confiables sobre la supervivencia y/o la morbilidad grave de los recién nacidos extremadamente prematuros, establecer un plan de acción resulta muy difícil.

Sobre el último punto debemos considerar que en Argentina y Latinoamérica – salvo registros de algunos servicios de neonatología y los últimos reportados por el Ministerio de Salud de la Nación (Fig.2)- no se conocen estadísticas sobre la mortalidad específica de los recién nacidos microprematuros y sabemos mucho menos sobre la incidencia de discapacidad grave u otras morbilidades en los sobrevivientes.

A estas dificultades, pueden sumarse otros factores que no permiten arriesgar un pronóstico sobre posibles resultados, y que dependen de la gestión de los servicios, la existencia de una red de atención organizada, con servicios de traslados para la madre y/o el bebé y un plan de comunicación para interacción entre los equipos y de ellos con los padres.

Miremos algunos datos sobre mortalidad neonatal

La Mortalidad Neonatal representa el 70% de la Mortalidad infantil en Argentina. Es inferior cuando los prematuros de MAYOR riesgo (< 1.500 g) nacen en unidades con MAYOR complejidad. Es

posible lograr que más del 65% de estos niños nazcan en unidades especializadas, si contamos con una adecuada regionalización perinatal con transporte materno organizado. Su supervivencia dependerá de la experiencia de la institución donde son tratados y entre otras condiciones, a la cantidad de enfermeras por paciente crítico. En nuestro país, según datos de las maternidades relevados mediante el Sistema Informático Perinatal (SIP), la supervivencia oscila entre el 12% y el 75% para los niños con peso al nacer entre 750 g y 999 g, y entre el 50% y el 93% para aquéllos nacidos con un peso comprendido entre 1.000 g y 1.499 g.¹²

En países europeos (en general con altos ingresos) la mortalidad neonatal según EG, muestra amplias diferencias en estudios de cohortes:

	24-25sem	26-27sem	28-31sem
Finlandia, Noruega, Suecia (<)	17%	7%	3%
Rumania (>)	47%	29%	6%

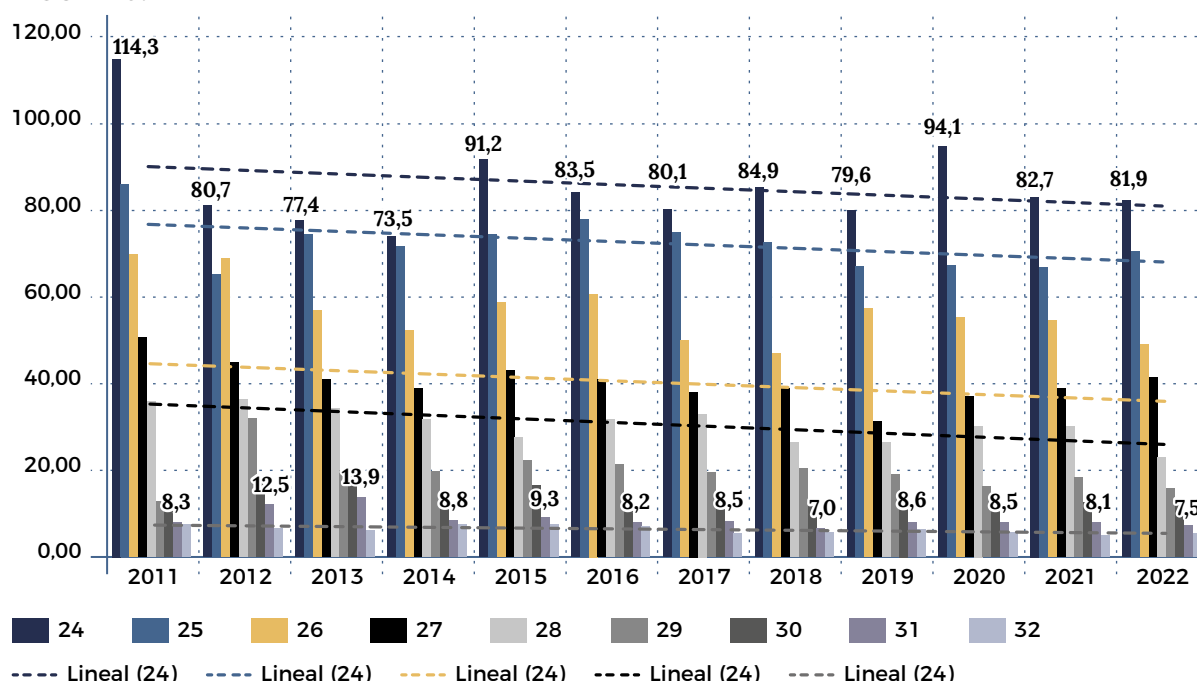
Período 2015-20¹³

El conocimiento de estos datos nacionales resulta útil para desarrollar estrategias eficaces de asistencia perinatal.

En nuestro país, la mortalidad neonatal en ≤32 semanas, representada en porcentajes en la Fig. 9, muestra un leve descenso en todos los grupos en el período 2011-2022.¹⁴

La premisa básica para explicar esta mortalidad, es el grado de inmadurez del bebé prematuro (a menor edad gestacional mayor riesgo de morir). Sin embargo, como vimos este indicador también depende de otras condiciones asociadas como la presencia de infecciones, sexo, administración de esteroides prenatales, lugar de nacimiento, presencia de infecciones, etc.

FIGURA 9. Mortalidad neonatal en ≤ 32 semanas. Período 2011-2022



Los cuidados inmediatos en la Sala de Partos de cada recién nacido en el límite de la viabilidad, constituyen un verdadero desafío asistencial, que exige la disponibilidad continua de:

- Un protocolo de atención perinatal fijado por la Institución y consensuado con el personal de salud.
- Infraestructura adecuada que garantice los cuidados con seguridad y calidad, las 24h, y los 365 días del año.
- Equipos, suministros, insumos, materiales apropiados.
 - Recursos humanos calificados (Obstetras, Neonatólogos, personal de enfermería y auxiliares)

La Hora Dorada

El concepto de "hora de oro u hora dorada" incluye la práctica de todas las intervenciones basadas en evidencias, con la finalidad de lograr mejores resultados en los recién nacidos de término y prematuros en los sesenta minutos iniciales de la vida posnatal.

“En la primera hora neonatal se incluye el cuidado en la sala de partos, la reanimación neonatal, el apoyo respiratorio y cardiovascular, el cuidado posterior a la reanimación, y el transporte del recién nacido a la unidad de cuidados intensivos. Los estudios que evaluaron el enfoque de la hora dorada en los neonatos prematuros mostraron una marcada reducción de la hipotermia, la hipoglucemia, la hemorragia intraventricular (HIV), displasia broncopulmonar (DBP) y retinopatía del prematuro (ROP)”¹⁵

Una vez producido el nacimiento de un prematuro extremo, si la decisión consensuada es la de ofrecer reanimación, ésta debe ser realizada de manera óptima, teniendo en cuenta todos los aspectos que pueden beneficiar o perjudicar al recién nacido en esos primeros minutos de vida extrauterina.

Podemos contribuir a mejorar o empeorar su pronóstico en función de las con-

ductas que tomemos (ya sea por escasas o por excesivas).

Consideramos que es importante dejar claro desde un primer momento que la reanimación nunca debe ser “parcial” (“un poco de reanimación”) Se trata de todo o nada, o se hace completa y bien o no se hace. Si el paciente no responde, o tiene complicaciones, éstas deben ser atribuibles a su condición clínica y no a una inadecuada reanimación.

Actualmente se reconoce que el trabajo en equipo y las habilidades de comunicación son tan importantes como las habilidades técnicas y cognitivas. En este sentido, la tarea coordinada de los integrantes del equipo de reanimación resulta crucial. Queremos jerarquizar particularmente el papel trascendental de los enfermeros en el cuidado de estos recién nacidos, desde los primeros momentos y durante la internación en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Un aspecto también importante en recién nacidos prematuros es el momento de la ligadura del cordón umbilical. Hoy día sabemos que una ligadura diferida (oportuna) en prematuros se asocia a mayor estabilización hemodinámica postnatal y menor hemorragia intracranéa. Así, se recomienda esperar al menos 30-60 segundos, proveyendo por supuesto los cuidados necesarios para evitar la pérdida de temperatura. En caso de ser necesarias maniobras de reanimación, actualmente se suele realizar una ligadura rápida, pero se están realizando estudios evaluando los potenciales beneficios de realizar la reanimación al lado de la madre y sin ligar el cordón.

El mantenimiento de la temperatura corporal adecuada, evitando tanto la hipotermia como la hipertermia es fundamental ya que impacta en resultados alejados tan relevantes como la supervivencia. Un recién nacido prematuro extremo debe recibir los siguientes cuidados para prevenir la pérdida de calor:

- Evitar la exposición del recién nacido a corrientes de aire.

- Mantener la sala de partos a 26-28°C.
- Colocar al recién nacido bajo una fuente de calor radiante, siempre controlando que no presente hipertermia.
- Cubrir el cuerpo con nylon o bolsas de polietileno.
- Colocar un gorro para prevenir la pérdida de calor por la cabeza.

Una estrategia adicional es controlar la temperatura axilar periódicamente el tiempo que el recién nacido permanezca en sala de recepción.

La sala de recepción no es un lugar donde hay que “hacer las cosas rápido” para después ir a la UCIN y empezar a brindar buenos cuidados. La sala de recepción debe ser entendida como una extensión de la UCIN (de hecho, se ha propuesto llamar a este sector “Unidad de Cuidados Intensivos al Nacer”). El paciente es el mismo y se encuentra en una etapa breve, pero de extrema vulnerabilidad. Tiene el derecho de ser asistido de la mejor manera.

A modo resumen, adjuntamos un esquema con diferentes recomendaciones a realizar en la “hora de oro”¹⁵ (Figura 10)

Datos a tener en cuenta en la recepción, es la monitorización continua con oxímetro de pulso, de la saturación de O₂ y la frecuencia cardíaca hasta los 5-10 minutos posteriores al nacimiento, representada en la Figura 11.¹⁶ Se sugiere dejar registrado el valor de SpO₂ alcanzado al 50 minuto.

Manejo posterior

Existen publicaciones detallando los protocolos de atención de recién nacidos de 22 y 23 semanas en Centros con buenos resultados. Varias de las conductas no son sustentadas en evidencia de alto grado debido a la falta de estudios en esta población de pacientes. Un aspecto interesante es que las conductas tomadas con estos pacientes difieren en muchos detalles importantes de un centro exitoso a otro, en términos de manejo de líquidos, enfoque ventilatorio, etc. Lo que es uni-

FIGURA 10. Esquema con diferentes recomendaciones a realizar en la “hora de oro”.

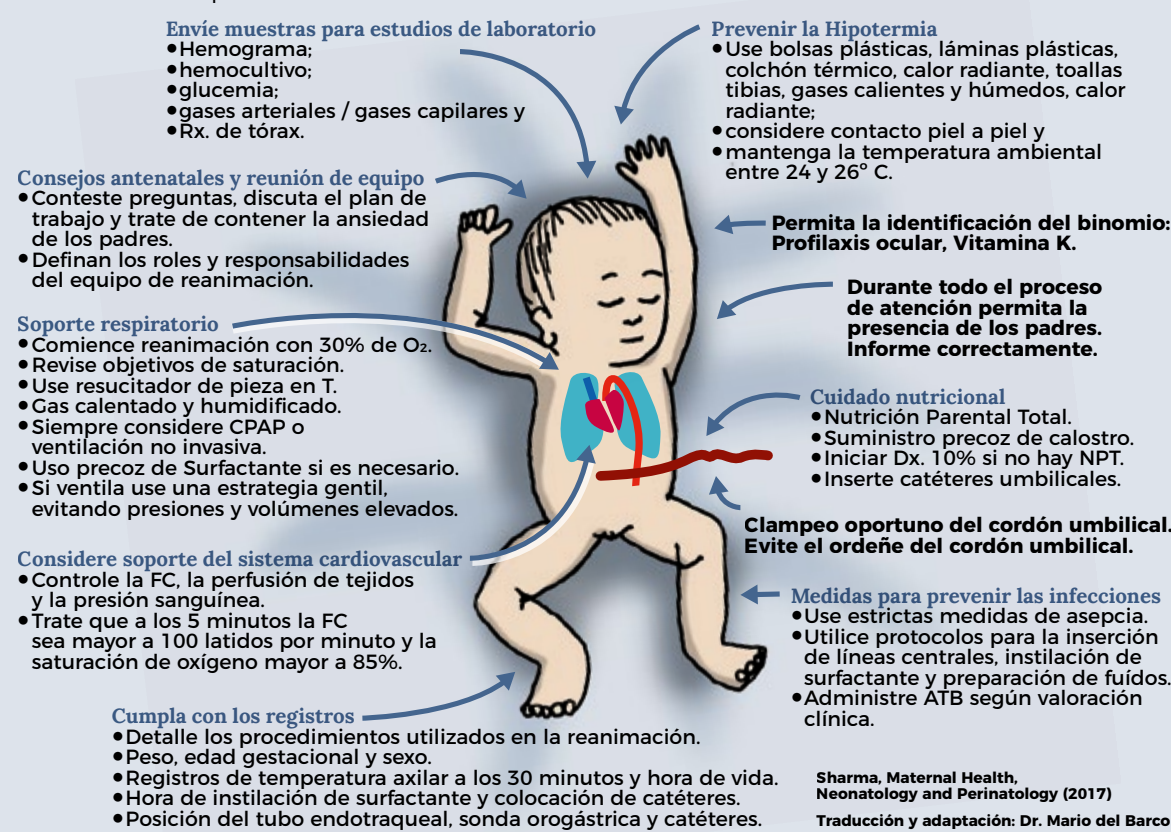
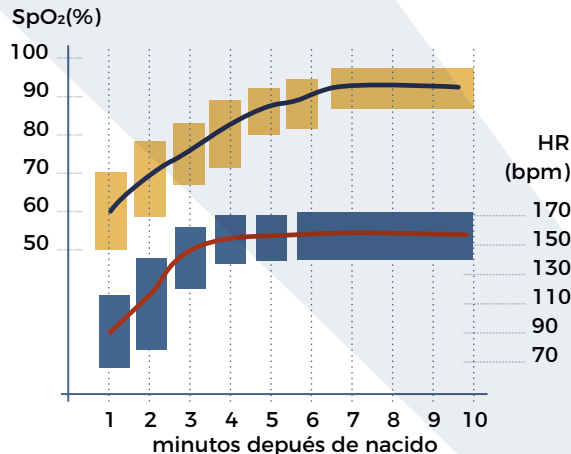


FIGURA 11. La saturación de oxígeno (SpO₂), de acuerdo con las directrices de la American Heart Association, debe ser del 70-75% a los 3 minutos y del 80-85% a los 5 minutos. La frecuencia cardiaca (HR) debe ser >100 lpm en los primeros 2-3 min después del nacimiento. Los rectángulos amarillos y azules definen los rangos de normalidad para la SPO₂ y la FC, respectivamente, en diferentes momentos postnatales.



versal en estos centros es la colaboración con los obstetras, enfoques coherentes y basados en protocolos y el compromiso y la convicción de que estos bebés merecen el esfuerzo. Keith Barrington señala en su blog que el factor más importante que parecen tener en común esos centros es que las personas que cuidan a los bebés más inmaduros **creen** en lo que están haciendo, hablan juntas con fre-

cuencia sobre cómo mejorar su atención y esperan que la gran mayoría de los bebés de 22 y 23 semanas sobrevivirán.

Volviendo a aspectos específicos de cuidados en UCIN, las pautas de manejo deben tener fundamentos fisiopatológicos y los datos estadísticos de morbilidad y mortalidad de esos Centros se convierten en información relevante para considerar su potencial

aplicación en las Unidades que asistan a esta población de pacientes extremadamente prematuros. A modo de ejemplo, mencionamos algunas líneas de cuidados seguidas por el grupo de Iowa, que ha publicado sus protocolos de manejo¹⁷⁻¹⁸.

1. Protección neurológica

Sobresalen tres elementos clave: prevención de la hemorragia intraventricular, sostén del crecimiento cerebral adecuado con reducción de las lesiones de la sustancia blanca y facilitación de la participación y el vínculo de los padres. Las acciones específicas comienzan en sala de recepción e incluyen la ligadura oportuna del cordón umbilical, el manejo cuidadoso y delicado del paciente, el mantenimiento de la termorregulación y la restricción de la intubación a proveedores experimentados. Las estrategias de prevención posnatal de la hemorragia intraventricular se centran en reducir las fluctuaciones en el flujo sanguíneo cerebral mediante la precisión en el manejo de líquidos, la intervención hemodinámica y las estrategias de ventilación (evitar hipo e hipercapnia). El mantenimiento de glucemias normales y la prevención y el tratamiento de la anemia son también elementos a destacar. Los protocolos de enfermería recomiendan evitar la aspiración agresiva o los estímulos nocivos que induzcan elevaciones abruptas de la tensión arterial. Durante los controles, la iluminación debe ser tenue, los ojos estar protegidos y minimizar el ruido. Durante las primeras 2 semanas posnatales, la posición preferencial recomendada es decúbito supino con la cabeza en la línea media con flexión de brazos y piernas. Se intenta evitar el uso de sedantes y opiáceos de rutina, ya que estos agentes tienen efectos negativos sobre la maduración cerebral. Se recomienda el cuidado en brazos de los padres y el contacto piel a piel después de las 2 semanas de edad.

2. Protección respiratoria

Dada la variabilidad en el manejo actual en distintos Centros y la falta de evidencia sustentada en ensayos clínicos aleatorizados, resulta muy difícil hacer recomendaciones sólidas para el manejo respiratorio

de estos pacientes. Si bien algunos Centros realizan intubación en sala de recepción y ventilación de alta frecuencia desde el inicio, lejos estamos de afirmar que eso es lo ideal. Nuestra recomendación es hacer énfasis en el uso de una **estrategia** de cuidados de protección pulmonar y cerebral y no enfocarse en la modalidad ventilatoria. El uso de surfactante es por supuesto una medida imprescindible en casos de SDR en ventilación asistida invasiva (o requerimientos crecientes de FiO₂) y es probable que la manera más segura de administrarlo en esta población sea a través del tubo endotraqueal. Otra conducta referida por el grupo de Iowa es la permanencia en ventilación asistida por varias semanas sin intentar una extubación temprana. Si bien sus protocolos son interesantes para ser considerados y discutir acerca de ellos, otros Centros con resultados comparables siguen otros protocolos, por lo cual no creemos que la guía de manejo respiratorio de la Universidad de Iowa deba ser seguida en todos los pacientes. La sugerencia de uso temprano de cafeína es razonable, así como el uso de ventilación no invasiva (idealmente sincronizada) una vez extubado el paciente.

3. Manejo cardiovascular racional

Nuevamente, la experiencia del grupo de Iowa y los resultados publicados invitan a considerar las estrategias de manejo cardiovascular por ellos utilizado. Se necesita una capacitación y disponibilidad de personal que pueda realizar evaluaciones periódicas, incluyendo ecocardiografía funcional. Se menciona como importante la interpretación y la valoración de los patrones de hipotensión arterial, diferenciando aquel a predominio sistólico (presunto gasto cardíaco bajo) del predominantemente diastólico (presunta vasodilatación sistémica). Esto puede ser útil para estimar la causa de la hipotensión y, junto a otras valoraciones clínicas y de estudios complementarios, decidir cuál es el tratamiento de primera línea más adecuado. Este abordaje busca tener fundamentos fisiopatológicos del manejo farmacológico del compromiso hemodinámico e identificar que el paciente requiere drogas

inotrópicas, lusitrópicas o vasoactivas. Así, por ejemplo, se puede considerar dobutamina o adrenalina en dosis bajas para la hipotensión sistólica (sospechando disfunción cardíaca), mientras que en principio se podría recurrir a noradrenalina ante la hipotensión diastólica, buscando aumentar la resistencia periférica. Por otro lado, en pacientes que presenten hipertensión pulmonar, se puede considerar el uso de vasopresina debido a sus efectos más favorables sobre el lecho vascular pulmonar. De cualquier manera, estas medidas no son diferentes de las que usaríamos en otros pacientes más grandes, solo que la capacidad de compensación es más limitada en prematuros extremos, por lo cual las repercusiones pueden ser mayores y de ahí la necesidad de una vigilancia estricta. La evaluación temprana (<24 horas) con ecocardiografía permite una valoración adecuada y a tiempo del estado cardiovascular y un enfoque más preciso para la selección del tratamiento. Ante la presencia de ductus permeable hemodinámicamente significativo, será necesario realizar una valoración individualizada del balance riesgo/beneficio del tratamiento farmacológico y escoger la droga con mejor perfil terapéutico y mayor margen de seguridad. Si bien en Iowa utilizan paracetamol intravenoso como terapia de primera línea, no podemos universalizar esta recomendación. Finalmente, y de la misma manera que con pacientes prematuros más grandes, la presencia de hipoxemia secundaria a hipertensión pulmonar severa (confirmada por ecocardiografía y descartada la disfunción ventricular izquierda) amerita considerar una prueba terapéutica con óxido nítrico inhalatorio para mejorar la oxigenación y mitigar las oscilaciones importantes en el flujo sanguíneo transductal y, por lo tanto, cerebral.

4. Manejo hidroelectrolítico y nutricional

La colocación de adecuados accesos vasculares resulta muy importante y los catéteres umbilicales pueden permanecer un tiempo más prolongado que el habitual dadas las dificultades para colocar catéteres de inserción percutánea. Es impres-

cindible un balance cercano de ingresos y egresos, la administración adecuada de volúmenes y un flujo de glucosa que evite tanto la hipo como la hiperglucemia. Se recomienda nutrición parenteral temprana con provisión de aminoácidos de 3 a 3,5 g/kg/d desde el inicio (subiendo luego a 3,5-4 g/kg/d) y una dosis inicial de lípidos de 1 g/kg/d, que se aumenta hasta una dosis objetivo final de 2 g/kg/d en el día 2 o 3 posnatal. La nutrición enteral se podría iniciar dentro de las 24 horas posteriores al nacimiento, pero utilizando exclusivamente leche humana, inicialmente no fortificada. Lo ideal es utilizar calostro materno; sin embargo, si no está disponible, se puede recurrir a leche donada pasteurizada (banco de leche humana). En prematuros nacidos en el límite de la viabilidad se ha recomendado diferir la introducción de fórmula láctea hasta la semana 34 de edad posmenstrual, si bien hay numerosos Centros que lo deben hacer antes al no contar con acceso a leche de banco. La alimentación se puede iniciar con un volumen bajo (5 a 10 ml/kg/día y, si bien en pacientes con mayores edades gestacionales el progreso diario se sugiere que sea de 30 ml/kg, en estos pacientes más inmaduros y pequeños no hay evidencia que sustente un determinado ritmo de ascenso. El equipo de Iowa emplea un esquema muy conservado, con aumentos diarios o en días alternos de 10 ml/kg/día durante los primeros 7 a 10 días siempre que el recién nacido tolere la alimentación y presente catarsis positiva. Posterior a los 10 días, el volumen enteral diario se aumenta en 15 a 20 ml/kg/día. En pacientes que presenten ductus arterioso permeable hemodinámicamente significativo, restricción grave del crecimiento intrauterino o evidencia de un evento hipóxico-isquémico, el plan de progreso de la nutrición enteral es aún más lento. El ritmo de infusión empleado por este grupo es lento, 60 minutos por bomba durante al menos el primer mes de vida. EL fortificador de leche humana se introduce cuando el bebé recibe 25 ml de leche humana por día, independientemente del peso.

A esto se suman recomendaciones para el cuidado de la piel, el control y pre-

vención de infecciones y cuidados gastrointestinales (uso de probióticos, por ejemplo). La descripción detallada de los cuidados excede el objetivo de estas Recomendaciones y remitimos a los interesados a la lectura de los artículos citados.

Como resumen de lo expresado, podemos

afirmar que la recepción de un RN en los límites de la viabilidad y su manejo posterior, requiere un trabajo en equipo con una logística consensuada y coordinada desde el Servicio de Neonatología, en íntima relación con los obstetras a cargo y una directa comunicación con los padres. Asimismo, y en paralelo existirán conductas y prácticas que debemos recordar.

De esto no me debo olvidar

1. El manejo del trabajo de parto, el nacimiento y el periodo neonatal inmediato debe reflejar los deseos y los valores de los padres, informados y apoyados por reuniones con el equipo de profesionales que los atienden.
2. Siempre considerar el traslado de la madre al centro de mayor complejidad. Requiere de evaluación obstétrica en particular y clínica en general y la situación.
3. Para bebés en el límite de la viabilidad ofrecer un manejo activo o cuidados de confort, luego de la evaluación del riesgo entre los profesionales y los padres.
4. Ante una decisión de **asistencia activa** para soporte de vida, mantener una comunicación fluida y completa con los padres antes, durante y después del parto y favorecer su participación en las decisiones.
5. Disponer de protocolos escritos y supervisados para la asistencia de microprematuros en función de la bibliografía recomendada y disponible en nuestro país. Estos documentos deben ser conocidos por todos los integrantes del equipo.
6. Si disponemos de estadísticas y resultados locales, informar a los padres ante preguntas de ellos sobre las distintas probabilidades de sobrevivencia con y sin discapacidad, pero sin dar pronósticos de certeza. Si no disponemos de datos, se pueden utilizar las estadísticas de otros lugares de Argentina u otros países, con la salvedad de que la organización sanitaria, la gestión de los servicios y la disponibilidad de los recursos en general NO serán comparables.
7. Enfatizar que las decisiones que se toman inicialmente pueden ser modificadas en función de la realidad evolutiva, porque las necesidades de atención son dinámicas ante situaciones de tanta vulnerabilidad. No olvidar que los padres también pueden cambiar de opinión.
8. Establecer una comunicación adecuada con todo el equipo de salud que asiste al paciente. Las conversaciones con los padres deben documentarse claramente y se debe garantizar que el plan de tratamiento acordado se comunique entre los profesionales y los turnos del personal.
9. Considerar cuidados de confort con acompañamiento de los padres para fetos/bebes con riesgo extremadamente alto de un resultado desfavorable en base a edad gestacional, déficit en el control prenatal, ausencia de corticoides prenatales, infecciones activas en la madre, compromiso fetal antes de nacer etc. También se pueden adecuar cuidados ante un recién nacido grave al nacer con necesidad de reanimación avanzada y mala evolución.
- 10. No olvidar que NO iniciar la reanimación o iniciarla y luego suspenderla es una decisión éticamente equivalente.**

Referencias bibliográficas

1. *The micropreemie advances and challenges in treating the smallest newborn infant Part I. Seminars in fetal and neonatal Medicine.* N° 27. 2022
2. *Resolución 670/2019 sobre las Condiciones Obstétricas y Neonatales Esenciales (CONE)*
3. *Directriz de Organización y Funcionamiento de los Servicios de Cuidados Neonatales.* Resolución 641/2012
4. *Manual de Reanimación cardiopulmonar neonatal – Sociedad Argentina de Pediatría.* 30ed. 2022.
5. **Manual ACoRN.** *Cuidados iniciales del recién nacido en riesgo.* 10 Edición. Fundación Garrahan. Ministerio de Salud de la Nación. 2022
6. **Área de Neonatología de la Dirección de Salud Perinatal y Niñez, del Ministerio de Salud de la Nación.** *Recomendaciones para el traslado neonatal.* Edición 2023
7. **Tyson J, Parikh N, Langer J, Green C, Higgins R.** *Intensive care for extreme prematurity moving beyond gestational age.* N Engl J Med 2008;358:1672-81
8. **Larguía M, González MA, Solana C y col.** *Maternidad Segura y Centrada en la Familia [MSCF] con enfoque intercultural.* 20Ed. UNICEF.2012.
9. *Predictor Muerte Score RN entre 500 y 1500 grs.* Disponible en <https://neocosur.uc.cl/neocosur/vista/score.php>
10. *Extremely Preterm Birth Outcomes Tool.* Disponible en <https://www.nichd.nih.gov/research/supported/EPBO/use>.
11. **Mactier H, Bates S, Tracey Johnston T et al.** *Perinatal management of extreme preterm birth before 27weeks of gestation: A Framework for Practice.* British Association of Perinatal Medicine. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. May 2020; Vol 105 No3:232-9
12. **Secretaría de Gobierno de Salud. Argentina. Ministerio de Salud de la Nación.** *Recepción, estabilización, traslado y admisión en la Unidad Neonatal. Serie: Atención y cuidado del recién nacido prematuro.* Julio 2019
13. **Sartorius V, Philibert M, Klungsoyr K et al.** *Neonatal Mortality Disparities by Gestational Age in European Countries.* JAMA Network Open. 2024;7(8):e2424226. doi:10.1001/jamanetworkopen.2024.24226
14. **Dirección de Estadísticas e Información en Salud. Ministerio de Salud Pública** (Año 2010-2022)
15. **Sharma D.** *Golden hour of neonatal life: Need of the hour.* Sharma Maternal Health, Neonatology, and Perinatology (2017) 3:16
16. **Lara-Cantón, I.; Solaz, A.; Parra-Llorca, A.; García-Robles, A.; Millán, I.; Torres-Cuevas, I.; Vento, M.** *Oxygen Supplementation During Preterm Stabilization and the Relevance of the First 5 min After Birth.* Front. Pediatr. 2020, 8, 12
17. **Dagle JM, Hunter SK, Colaizy TT et al.** *Care from Birth to Discharge of Infants Born at 22 to 23 Weeks' Gestation.* Crit Care Nurs Clin N Am 2024; 36: 23–33
18. **Dagle JM, Rysavy MA, Hunter SK et al.** *Cardio-respiratory management of infants born at 22 weeks' gestation: The Iowa approach.* Semin Perinatol 2022;46 (1): 151545 doi: 10.1016/j.semperi.2021.151545. Epub 2021 Nov 10.

Capítulo 7



Muerte perinatal

Conductas sugeridas ante la muerte feto-neonatal

La muerte fetal, intraparto o neonatal inesperada, puede constituir un cuadro de extrema vulnerabilidad psicofísica para la persona gestante y su pareja parental (si la hubiera)¹. El acompañamiento a estas familias por parte del equipo de salud debe basarse en una mirada integral que contemple no sólo la dimensión de la enfermedad o condición física, sino también las dimensiones psicosociales. El trato humanizado y sensible a las emociones que transitan las personas gestantes y las personas allegadas favorecerá una mejor elaboración del duelo previniendo complicaciones futuras.

La comunicación no verbal tal como el lenguaje corporal, la actitud, el contacto visual, el tono de voz, la expresión facial, el tacto y la postura supone más del noventa por ciento del significado recibido del mensaje. Albert Mehrabia en sus estudios sobre comunicación no verbal, llevó a cabo experimentos sobre actitudes y sentimientos y encontró que en ciertas situaciones en que la comunicación verbal es altamente ambigua, solo el 7% de la información se atribuye a las palabras, mientras que el 38% se atribuye a la voz (entonación, proyección, resonancia, tono, etc.) y el 55% al lenguaje corporal (gestos, posturas, movimiento de los ojos, respiración, etc.).²

El tacto (un abrazo, un apretón de manos) será un buen apoyo e incluso el silencio será mejor compañía que ofrecer consuelo mediante comentarios que son inaceptables y no tienen su origen en los principios éticos, sino en la ansiedad por “decir algo” (véase

“Frases para usar y frases para evitar”). Eduardo Sacheri escribió:

“...en los extremos, en algunas experiencias decisivas, las palabras dejan de ser útiles. En la cúspide de la felicidad y en el abismo de la tristeza, no sirven (...) Hay situaciones en las que hay que callar. El lenguaje, frente a ciertos abismos, es casi una falta de respeto. Los seres humanos somos una especie edificada sobre el lenguaje, pero existen fronteras, ahí donde la vida es más vida, y cuando la vida es más muerte, en las que volvemos a ser lo que fuimos cuando nuestro cerebro no había aprendido a balbucear. Y el único modo de transitar esos senderos extremos es la compañía y el silencio”³

Los problemas derivados de una atención deficiente, como la indiferencia, el desconocimiento e incluso la frialdad, tendrán un impacto profundo en la recuperación de los afectados y su entorno e incluso en el proceso posterior de duelo.

Cuando se produce la detención de un embarazo (un eufemismo habitualmente usado para denominar la muerte del feto), madres y padres tienen que enfrentarse a una situación que nunca se habían planteado; el parto en el contexto de un embarazo detenido. En ocasiones las madres tienen una reacción inicial de no querer pasar por un parto vaginal, más si son primerizas, pero se ha evidenciado que tiempo después del parto muchas de ellas se sienten satisfechas por haber parido a sus hijos. Encuentran en este acto una posibilidad activa de participación ante un hecho absolutamente disruptivo en el que nada le fue consultado. Por otro lado, la vía

de parto vaginal es la más recomendable siempre y cuando la vida de la madre no esté en peligro. Además de los beneficios estrictamente médicos asociados a la vía vaginal, esta vía da tiempo a la madre y su pareja a empezar a hacerse a la idea de que el embarazo se ha detenido, evita todo lo que supone la recuperación de una cesárea y también posibles problemas para futuros embarazos.

También debe considerarse que algunas familias están además centrando su pensamiento en su situación de vida, más hijos por cuidar o especificidades de su desempeño laboral para lo cual deseen una recuperación más temprana. Algunas familias entienden el parto por cesárea como una alternativa menos dolorosa y más controlada, una creencia no sustentada por evidencia.

Lo importante es que se ofrezcan todas las alternativas clínicamente posibles de modo de devolverle la autonomía en la decisión de ese proceso íntimo. Estar involucrado, ser parte en esta decisión es un gran factor de protección psíquica ya que la paciente puede sentir que tuvo algo en su control.

Comunicación y cuidados ante la muerte perinatal

Todo embarazo representa para la familia un acontecimiento movilizador. Se trata de una crisis vital. El hecho de que el nacimiento se produzca de manera anticipada genera siempre ansiedad por la situación imprevista.

“Cada cual percibe el dolor, las pérdidas, los fracasos y las angustias desde su perspectiva personal. La interiorización de estas experiencias difiere según la naturaleza de cada ser humano”⁴

Cuando aparece la muerte fetal, detención o nacimiento prematuro nos encon-

tramos ante una doble crisis. Ya que, a la crisis vital del embarazo, que implica un enorme proceso de cambios físicos, hormonales y emocionales, y que constituye en sí misma la creación de una nueva identidad, se le superpone la crisis eventual de la muerte o la prematuridad⁵. En este sentido, NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) define **el Duelo perinatal** como un **“Complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales e intelectuales por padres, familias y comunidades que se incorporan en su vida diaria como una pérdida real, anticipada o percibida”**

La pérdida, el duelo, la aflicción hacen que la persona pierda su seguridad y control; el proceso de duelo es la adaptación que sucede a toda pérdida, necesaria para la recuperación del equilibrio.

El duelo es un proceso físico y emocional, natural y subjetivo. Tiene algunos aspectos sociales y otros privados. La humanidad tiene un registro ancestral de cómo llevar a cabo sus duelos. Es parte de la memoria de la especie. Además, cada sujeto tiene un registro propio de atravesamiento de sus pérdidas. Lo importante es validar este conocimiento y dejar que se ponga en marcha, alojar y acompañar el conjunto de emociones que abarca, que van desde el shock inicial, la incompreensión, la desesperación, pasando por la ira, la culpa, la angustia, la pena, la aceptación. No debemos pensar este proceso como uniforme y lineal sino más bien como un conjunto de sentires ambivalentes que el sujeto vive. Y donde lo más importante es la validación de las emociones sin cuestionamiento.

En la primera edición de estas Recomendaciones se mencionaban las llamadas **‘etapas del duelo’**. Hoy día se reconoce que esa descripción es una sobre simplificación, ya que el duelo actualmente es entendido como un proceso dinámico vivido tanto en un contexto social como interpersonal (Stroebe y Schute, 1999)⁶ en el que el individuo, en la medida de lo posible, elige ignorar o concentrarse en uno u otros aspectos de la pérdida (por

ejemplo, llorar por la muerte, extrañar a la persona fallecida, ver sus fotografías/imágenes), así como adaptarse al cambio en su vida posterior a la misma (por ejemplo retomar sus actividades, adoptar nuevos roles, experimentar cosas nuevas). Es decir, el duelo es un proceso dual, a veces la atención está orientada hacia la pérdida y a tomar contacto con emociones difíciles y en otros momentos la atención estará orientada a restaurar y recuperar el bienestar (Cruz Gaitán y col, 2017)⁷ Este proceso no es lineal. Los clásicos pasos o etapas del duelo se encuentran hoy discutidos, ya que carecen de evidencia científica y las experiencias personales son muy variadas.

Y si bien pensamos el duelo como un proceso natural no podemos perder de vista que el duelo gestacional o perinatal es un duelo no sincronizado con el ciclo vital, un duelo socialmente desautorizado y poco visible. Por lo cual es aún más complejo y tiene particulares necesidades en su acompañamiento.

En el artículo 'La desautorización del duelo perinatal: Cómo el silencio, silenciamiento y autocensura complican el duelo', Paul Richard Cassidy, investigador en Umamanita afirma:

“La eliminación de posibilidades para hablar, de ser escuchado y de reconocimiento de la pérdida tiene implicaciones importantes para el duelo, ya que, la falta de apoyo social es uno de los mayores predictores para complicaciones en el duelo y para el desarrollo de problemas de salud mental”⁸.

Intervención en el proceso de duelo

La intervención en el proceso de duelo, irá dirigida a proporcionar soporte, ayudar a expresar sentimientos y emociones, potenciar recursos y capacidades y a adaptarse a una nueva situación.

La relación de ayuda ha de centrarse en la receptividad y la singularidad. Ser receptivo significa estar dispuesto a responder a las necesidades de la persona según su ritmo vital, sin acelerar ni enlentecer sus procesos habituales. La singularidad se refiere a que cada persona es un ser único e irrepetible.

El conocimiento de la técnica de los cuidados es básico, pero también la creatividad y la sensibilidad; precisamente porque el cuidar requiere transformar la realidad (sea cual fuere) en algo más humano: más consciente, más libre, más bueno.

Cuidar se concreta en la interacción con las personas desde la proximidad. No se puede cuidar a las personas desde la distancia, la indiferencia, el reproche o la ignorancia. Según E. Levinas “donde hay proximidad hay humanidad”⁹. La compasión entendida como la empatía puesta en movimiento con el fin de ayudar a otro es una habilidad vincular deseable de desplegar en estas intervenciones.

Los tratos humanizados hacia el bebé fallecido son acciones potenciadoras de las acciones de la familia. Si nos acercamos con horror o distancia posiblemente los padres no se sienten habilitados a desplegar amorosidad en esa despedida. Estas familias si así lo desean, tienen apenas minutos para hacer un registro simbólico que colabore luego en su proceso de duelo. Se trata de un momento en el que conocerán y se despedirán de su hijo en el mismo acto. Esto será más sano si pueden aproximarse con cercanía y dulzura, Todo lo que podamos colaborar en la creación de esa memoria resultara esencialmente preventivo para la elaboración posterior. Pero es necesario mencionar que no hay posibilidad de que los padres por si mismos tengan la lucidez de soli-

citar estas habilitaciones emocionales, somos nosotros como personal de salud que debemos garantizarlas, promoverlas, sugerirlas, con respeto y con conocimiento de sus efectos.

Esta posición cercana también opera como factor de protección del equipo de salud, ya que el “patrón oro” es la relación cercana y empática.

La experiencia nos dice que, paradójica-

mente, cuanto más se implica el profesional menos se quema porque se sitúa ante un sujeto en el que reconoce signos, síntomas y disfuncionalidades, pero también capacidades, estrategias y valores. Ello provoca que el encuentro terapéutico sea más intenso, pero también que el profesional salga fortalecido por lo mucho que puede incorporar de la riqueza del otro. En definitiva, la comunicación en el ámbito sanitario puede ser un arte que planifique a las dos partes. (Barbero J.)¹⁰

La clasificación de las intervenciones de Enfermería Nursing Interventions Classification (NIC - McCloskey 2005)¹¹ describe un buen número de intervenciones en relación con el Diagnóstico Duelo, que se pueden aplicar en estas situaciones

- ➔ **Escucha activa:** Prestar atención y darles importancia a los mensajes verbales y no verbales del paciente. Escuchar antes de comenzar a hablar. No es suficiente informar, sino comunicarse, para ello es necesario establecer una relación basada en la confianza.
- ➔ **Apoyo emocional:** Proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión. Animar a la paciente expresar los sentimientos de ansiedad, ira, tristeza, miedos. Favorecer la expresión y colaborar en la gestión de las emociones considerándolas válidas a todas. Más allá de que se presenten de modo desordenado y ambivalente. No debemos perder de vista que ante una noticia tan amenazante como es la muerte inminente de un hijo se ponen en juego mecanismos defensivos muy primitivos que requieren ser abordados y validados ya que tienen una función natural de equilibrio del psiquismo.
- ➔ **Apoyo a la familia:** Darle importancia a los valores, intereses y objetivos familiares.
- ➔ **Respetar y apoyar los mecanismos de adaptación utilizados por la familia para resolver problemas:** Indagar acerca de cuáles son las principales fortalezas que poseen, así como los puntos más débiles en su estructura. Puede ser de ayuda que preguntemos acerca de cómo han afrontado familiarmente situaciones complejas en el pasado. Esto nos proporcionará una pista de cómo es el modo de resolución que despliegan ante las crisis.
- ➔ **Apoyo en la toma de decisiones:** Proporcionar información y apoyo cuando deba tomar una decisión sobre cuidados sanitarios. Contactarla con otros profesionales sanitarios si se requiere. Informar acerca de los mismos y sus incumbencias ya que puede desconocer su función.
- ➔ **Apoyo espiritual:** Ayudarle a conseguir el equilibrio a través de sus creencias.
- ➔ **Proporcionar privacidad y momentos de tranquilidad para actividades espirituales:** Tratarla con dignidad y respeto. El sistema de creencias puede ser de gran sostén y en ocasiones las familias no despliegan sus prácticas por miedo al rechazo o a ser mal vistos. Siempre que sea posible debe ser permitido que puedan realizar los rituales que apliquen a su fe, ya que esto es un elemento favorecedor del trabajo de duelo, al brindar el abrigo de sentir que hicieron todo lo que estaba en su posibilidad.

- ➔ **Asesoramiento:** Responder a sus dudas, brindar información sobre los procedimientos administrativos a seguir. Ordenar la información que les sea necesaria para trámites de modo sencillo y escrito cobra un valor enorme en el momento de shock inicial.
- ➔ **Facilitar la expresión de sentimiento de culpa:** Reconocer y validar la información de los padres, facilitando la expresión emocional y reforzando sobre todo su no culpabilidad, más allá de que es un sentimiento frecuente y esperable que se deberá abordar adecuadamente en su acompañamiento posterior.
- ➔ **Presencia:** Permanecer con ella durante los momentos de necesidad, tanto física como psicológica.
- ➔ **Contacto:** Proporcionar consuelo y comunicación a través de un contacto táctil intencionado. Un gesto vale más que mil palabras.
- ➔ **Declarar la verdad al paciente:** Es necesario verificar la información recibida por los padres con el fin de reforzar y clarificar la misma cuando es requerida.
- ➔ **Aumentar los sistemas de apoyo:** Facilitar el apoyo por parte de la familia y amigos. Remitir a grupos de apoyo, informar sobre su existencia de modo de que se acerquen cuando consideren que es su momento. Estar junto a otros que atravesaron la misma vivencia suele de ser de mucho abrigo.
- ➔ **Facilitar el duelo:** Muerte perinatal. Ayudar en la resolución de la pérdida. Animar a los miembros de la familia a tener el bebé en brazos todo lo que se desee. Disponer de tiempo para que la familia esté a solas con el bebé, según su voluntad.
- ➔ **Fortalecer el afrontamiento:** Valorar el impacto de la situación actual en la vida de la paciente según sus características de personalidad, su situación familiar, laboral, etc. Evaluar su capacidad para tomar decisiones. Animarla a identificar sus puntos fuertes y sus capacidades. Promover situaciones que favorezcan su autonomía. Ayudarle a identificar sistemas de apoyo disponibles. Fomentar un dominio gradual de la situación.

Protocolo de actuación ante la muerte perinatal

El objetivo central es el de establecer una relación de ayuda con los padres que permita acogerlos y acompañarlos durante los últimos momentos de la vida de su hijo/a y proporcionarle una atención integral al niño en estado terminal y acompañarlo hasta su muerte.

- 1. Marco físico:** Se debe procurar un espacio físico (habitación de despedida) que proporcione a los padres seguridad, intimidad y confianza, alejado de ruidos y posibles interferencias. Lugar que podrán compartir con familiares y amigos por el tiempo que ellos dispongan.
- 2. El personal:** La actitud del personal ante esta situación debe ser de total respeto, teniendo en cuenta las preferencias individuales, diferencias étnicas y religiosas.

Las actitudes del personal deben caracterizarse por la empatía (entender el estado psicológico y emocional de la otra persona para poder ayudarlo), la escucha activa (escuchar antes de comenzar a hablar) y la predisposición a ayudar.

Estas habilidades de comunicación son indispensables para establecer una relación de ayuda y soporte emocional en la etapa del duelo.

Procedimiento en relación a los padres

La participación de los padres en la toma de decisiones y su presencia durante el proceso de muerte debe ser compartida con los profesionales involucrados en la asistencia del bebé.

Es muy importante que conozcan el nombre de las personas que los están atendiendo, por lo que cada uno deberá presentarse debidamente.

Ayuda mucho a la autoestima dirigirse a ellos llamándolos por su nombre.

El lenguaje que se utiliza para comunicarse debe ser claro, conciso y que no dé lugar a confusión.

FRASES QUE NO SE RECOMIENDA UTILIZAR:

El tiempo lo cura todo...

La vida continúa...

Tienen que ser fuertes,
tienen otro hijo...

Tendrán otros hijos...

Mejor así, ya que con
una malformación...

Ahora está en el cielo...

Se lo llevó un ángel...

FRASES QUE SI SE PUEDEN UTILIZAR:

*Veo que es un momento muy duro
para ustedes...*

Lo siento mucho, es un niño precioso...

*¿Necesitan hablar? Estamos aquí para
escuchar...*

Díganle cuánto lo (la) quieren...

Acercarnos con amorosidad y respeto, con la dignidad que toda vida merece en su momento final.

Mostrar al bebé y favorecer el contacto piel a piel: Kellner y col¹² observaron que el 92% de las parejas deseaban ver a su hijo después de la muerte perinatal, y el 50% lo abrazaban sin tener en cuenta su aspecto físico. Las fantasías de los padres con respecto al aspecto de su hijo, ya sea con malformaciones o macerado, a veces son peores que la realidad, por eso es conveniente enseñarlo.

Preguntarle por el nombre del recién nacido es un punto muy importante para darle una identidad al niño y dirigir los recuerdos sobre él, diferenciándolo bien del resto de los hijos. Ofrecer la posibilidad de

obtener y conservar objetos relacionados con el bebé para facilitar la resolución del duelo. La obtención de fotografías suele ayudar, principalmente cuando el recuerdo se transforme en una necesidad visible.

En este punto es recomendable la utilización/creación de una caja de recuerdos. La caja tiene una función muy importante en la elaboración del duelo ya que permite dejar algunos registros simbólicos, huellas de palma y pie, mechoncito de cabello, pulsera, foto ecografía, test embarazo, etc., que facilitan luego la posibilidad de dar identidad a este bebé que no va irse a casa, así como seguir luego historizando y haciéndolo parte de la familia.

Este recurso es utilizado como una herramienta más dentro de los protocolos

de asistencia ante la muerte perinatal en numerosos países y culmina siendo un factor más de protección del personal de salud, que es correctamente formado para su ejecución ya que encuentra en ella una modalidad cuidada y ordenada de favorecer este registro. La caja representa también para las familias una posibilidad simbólica de inscripción. No se trata de un obsequio, pero sí de un gesto de humanidad y reconocimiento de la identidad de su hijo. Con el tiempo cobra una vital importancia poder volver a esos objetos en la elaboración de su proceso de duelo ya que son prueba real de la existencia de su bebé y de su vínculo.

Compartir con los padres la preparación del cuerpo: Higiene y vestimenta.

Informarles sobre el traslado a la morgue y los trámites administrativos a seguir para retirar el cuerpo (Inscripción del nacimiento en el registro civil dentro de las 48hs. de producido el nacimiento y denuncia del fallecimiento). En el caso de padres que no tengan cobertura de sepeños, derivarlos al servicio social.

Ofrecerles asistencia espiritual considerando su religión y teniendo en cuenta los recursos de los que dispone la institución

Favorecer que la madre esté acompañada

durante la etapa del puerperio. Cuando es trasladada a la sala de hospitalización, es muy importante que permanezca sola o en su defecto con otra persona que esté atravesando una situación similar, nunca al lado de una madre con su R.N. Y asegurarse que reciba asesoramiento acerca de las posibilidades que hay respecto a su lactancia. (Inhibición fisiológica, farmacológica, donación a banco, creación de joyas de leche, etc.)

Procedimiento en relación con el bebé

Asegurar que se cumplan los procedimientos de identificación correspondiente.

Verificar que tenga colocada la pulsera de identificación que se coloca al nacer.

Registrar los datos del nacimiento en el Sistema informático perinatal o en el registro que tenga establecido la institución.

Estimular los estudios anatomopatológicos post-mortem, bajo consentimiento informado.

La clasificación de los Resultados de Enfermería - Nursing Outcome Classification (NOC- Moorhead 2009)¹³ ofrece la posibilidad de medir los resultados alcanzados después de las intervenciones, utilizando las siguientes etiquetas:

Afrontamiento de problemas

Son acciones para controlar los factores estresantes que ponen a prueba los recursos del individuo.

INDICADORES

- Verbaliza sensación de control.
- Refiere disminución de estrés.
- Verbaliza aceptación de la situación.
- Refiere aumento de bienestar psicológico.

Resolución de la aflicción

Adaptación a la pérdida real o inminente de un ser querido.

INDICADORES

- Expresa sentimientos sobre la pérdida.
- Expresa creencias espirituales sobre la pérdida.
- Verbaliza la realidad de la pérdida.
- Verbaliza aceptación de la pérdida.
- Participa en la planificación del funeral.

Bienestar espiritual

Expresiones personales de vinculación con el yo, los otros, el poder superior, toda la vida, la naturaleza y el universo que trascienden y se apoderan del yo.

INDICADORES

- Expresa confianza
- Expresa esperanza
- Expresa serenidad
- Se relaciona con los demás para compartir pensamientos, sentimientos y creencias.

Las creencias, valores y convicciones ejercen una fuerza muy importante en la curación del paciente. El sufrimiento espiritual hace perder la fuerza, la esperanza, y pone en dudas los valores y las creencias, dificulta la interacción familiar y con el entorno. Por lo tanto, es importante propiciar el bienestar espiritual; cuando un individuo logra conectar sus creencias con un ser superior los beneficios para la salud pueden ser altos ya que hay una interconexión entre mente, espíritu y cuerpo, por lo que las creencias y expectativas de la persona puede tener efectos sobre el bienestar de la misma.

No se puede dejar de recomendar la lectura de la Iniciativa Maternidades Seguras y Centradas en la Familia¹⁴, ya que, en sus diez pasos hace referencia al enfoque de derechos, la dignidad humana y la necesaria inclusión social y familiar.

Este Modelo analiza los aspectos de la cultura organizacional centrada en la Familia ("dueña natural" de las Maternidades) y en la seguridad de la atención prenatal, así como la protección de los derechos de la madre, el padre y su hijo o su hija. El análisis de la promoción de la participación y colaboración de los padres, la familia y la comunidad en la protección del cuidado de la mujer y de su hija o hijo durante el embarazo, el parto y el puerperio son indispensables dado que muestran la complejidad personal y social necesarias para lograr adecuados resultados perinatales en sus distintas concepciones. Los análisis de los aspectos interculturales y la implementación de prácticas seguras y su evaluación y con-

trol, se efectúan permanentemente dentro de un marco basado en la reflexión y en evidencias científicas.

Concluyendo, la muerte perinatal es un corte disruptivo en la vida de quienes lo atraviesan.

Su abordaje integral, humanizado y respetuoso tendrá un efecto esencialmente preventivo que influirá en la salud sexual y reproductiva de la familia. Así como permitirá inscribir simbólicamente a ese hijo en su linaje. Promoviendo de este modo el inicio de un proceso saludable de duelo.

Es en el reconocimiento del valor de la vida de su hijo por parte del personal de salud, en las acciones amorosas, en los modos verbales y no verbales de comunicación, que muchos padres encuentran el camino para ordenar su dolor.

Las acciones sensibles al tiempo, propuestas anteriormente no sólo aplican a las familias, sino que resultarán un factor de protección para los equipos de salud. Contar con estrategias previstas y protocolizadas permite anticiparnos en el accionar ante esta situación y reconocer el impacto que puede representar encontrarnos con la muerte en el inicio de la vida.

De este modo enfatizamos en este doble abordaje: el acompañamiento completo a las familias y el autocuidado de los profesionales, promoviendo a su vez espacios donde su impacto emocional pueda ser abordado.

Referencias bibliográficas

1. **Albornoz G, Balanesi M, Gorenstein A, Kiman R, López G, Malerba MC, Mariani G, Messina A, Muniagurria G, Sanabria C, Zito N** Protocolo de procedimientos médico-asistenciales para la atención de mujeres y personas gestantes frente a la muerte perinatal. Min Salud Argentina, 2023 <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2023-12/duelo-perinatal.pdf>
2. **Corrales Navarro, Elizabeth.** *El lenguaje no verbal: un proceso cognitivo superior indispensable para el ser humano* Revista Comunicación 2011;

20 (1): 46-51

<https://www.redalyc.org/pdf/166/16620943007.pdf>

3. **Sacheri E.** *Hoy sí. Lengua: una revista para leer.* Enero 2023.
Disponible en <https://www.penguinlibros.com.ar/revista-lengua/no-ficcion/eduardo-sacheri-hoy-si-argentina-franciafinal-mundial>.
4. **Torralba F.** *Antropología del cuidar.* Instituto Borja de Bioética. Fundación Mapfre Medicina. Madrid. 1998
5. **Nadal A, Munsuri J, Alfaro R, Gea V.** *Intervenciones de enfermería en el abordaje de la pérdida perinatal y su afrontamiento por las enfermeras.* Revisión bibliográfica. Rev ROL Enferm, 43 (2020), pp. 63-71
6. **Stroebe, M.S. & Schut, H.A.W. (1999).** *The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description.* Death Studies, 23, 197-224. doi:10.1080/074811899201046
7. **Cruz-Gaitán J.** *Terapia Cognitivo Conductual en el manejo de Duelo Complicado.* July 2017 In book: Salud Mental, investigación y reflexiones sobre el ejercicio profesional Vol. II
8. **Cassidy P.** *The Disenfranchisement of Perinatal Grief: How Silence, Silencing and Self-Censorship Complicate Bereavement (a Mixed Methods Study).* OMEGA - Journal of Death and Dying 2023; 88 (2): 709-731)
9. **Levinas E.** *Humanismo del rostro.* Colombia / Vol.19:43.2011.337-349.
10. **Barbero J.** *El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar.* Anales Sis San Navarra vol.29-supl.3. Pamplona.2006.
11. **McCloskey Dochterman J.** *Clasificación de Intervenciones de enfermería (NIC).* 4º ed- Madrid: Elsevier, 2005.
12. **Kellner K, Donnelly W, Gould S.** *Parental behavior after perinatal death: lack of predictive demographic and obstetric variables.* Obstet Gynecol.1984 Jun;63(6):809-14.
13. **Moorhead S.** *The Nursing Outcomes Classification.* Lecture. Acta paul. enferm. 22 (spe).2009.
<https://doi.org/10.1590/S0103-21002009000700004>
Consultado el 27/4/24, a las 20:00 hs.
14. **Larguía AM.** *Fundación Neonatología para el recién nacido y su familia. Iniciativa Maternidades Centradas en la Familia.* Disponible en: <http://www.funlarguia.org.ar/Que-es-MSCF/Iniciativa-MCF>. Consultado el 27/4/24, a las 20:00 hs.



Anexo

Clasos Clínicos

A continuación presentaremos casos clínicos, tratando que ellos reflejen lo que sucede en diferentes lugares de Argentina.

No repetiremos contenidos específicos para la asistencia de estos bebés que están claramente explicitadas en la bibliografía recomendada al final del Anexo.

1. Atención de una embarazada y recién nacido derivados de una maternidad de nivel 3A hacia una maternidad 3B.

A las 07,00hs ingresa a una Maternidad de Nivel 3A, (según resolución del MSP 641/12) una paciente por amenaza de parto prematuro. Se trata de una primigesta de 25 años, casada, con una edad gestacional estimada de 25 1/7 semanas. En la Historia Perinatal no hay datos familiares o personales de riesgo. La gestación actual informa una edad gestacional confiable por FUM y ECO precoz realizada a las 14 semanas. Sin hábitos tóxicos ni antecedentes de violencia familiar. Primer control del embarazo sin datos relevantes, recibe tratamiento con ácido fólico y hierro por vía oral, y fue vacunada según normas. Los controles se realizaron en la misma institución. Se cumple en presencia de la pareja un interrogatorio y evaluación completa a la madre, los datos positivos se registraron en la Historia Clínica, incluyendo la información brindada a ambos progenitores.

Se estableció por ecografía de ingreso y antecedentes que se trata de un feto de 24 2/7 semanas, movimientos fetales presentes. La madre presentó contracciones que fueron en aumento, con dilatación y borramiento del cuello uterino. Sin pérdidas de líquido amniótico y por tratarse de un trabajo de parto pretérmino y de acuerdo a la cartera de servicios, se decide iniciar tratamiento con uteroinhibidores,

corticoides prenatales y demás cuidados inherentes a una amenaza de parto prematuro. Comprobada la eficacia del tratamiento y con consentimiento de la pareja, se decide la derivación a una Maternidad 3B que es centro de referencia de la región. Por la distancia entre las maternidades (50 km) se realiza un traslado terrestre de la pareja en compañía de un enfermero profesional, con entrenamiento en atención obstétrica y neonatal.

Transcurridas 10hs desde su ingreso, se realiza una reunión interdisciplinaria (Obstetras, neonatólogos, enfermería y psicóloga) con la madre y el padre. Durante la misma se comunica el estado clínico de la madre y su bebé, respondiendo preguntas y dudas. Se les informa que pese a la respuesta positiva al tratamiento uteroinhibidor era probable la finalización del embarazo. En caso de producirse el parto, se decide la atención activa de prematuro, en función de las recomendaciones, evaluación del riesgo y experiencia del centro para la atención de estos pacientes coincidente con el deseo de los padres. Se firma el consentimiento informado, el equipo elabora un plan de trabajo para el personal que participará en el cuidado de la madre y la atención del binomio en caso de producirse el nacimiento.

Evolución: Luego de 14hs de tratamiento, se rompen las bolsas con expulsión de líquido amniótico claro, aumenta la dinámica uterina y la dilatación cervical, los signos vitales del feto y el estado clínico de la madre son buenos. 4hs después y ante una alteración de los latidos fetales, se informa a los padres que se practicará una intervención cesárea (IAM) por riesgos presentes en la salud fetal. Los padres

refieren angustia por el estado de su hija.

A las 2.45AM, nace Pilar con 620gr – 25sem (Peso adecuado para su edad gestacional), vigorosa, no requiere maniobras especiales en su adaptación inicial, logrando mantenerse normotérmica con saturación de Oxígeno 90% a los 10’

respirando aire. El padre fue invitado a estar presente en el acto quirúrgico y posterior atención del bebé, pero rechazó el ofrecimiento.

Previo a su traslado a la Unidad de internación, su madre logró hacer el primer contacto visual con su hija.

FIGURA 12. Evaluación del riesgo del paciente utilizando el nomograma de la British Association of Perinatal Medicine



Nota: La línea roja señala la edad gestacional y factores de riesgo no modificables y modificables del bebé nacido, según la descripción del caso clínico presentado. Por esta herramienta visual se trataría de un recién nacido de menor riesgo con una probabilidad de morir o sobrevivir con secuelas graves menor del 50 %.

Nuestro objetivo no es repetir contenidos o normativas generales sobre las condiciones de eficiencia de los servicios de Maternidad o Neonatología, ni tampoco lo relacionado con las actividades específicas para la atención médica de la madre o el recién nacido de tanta vulnerabilidad. (Ver Bibliografía recomendada al finalizar el Anexo).

NO PODEMOS OLVIDAR que todas las actuaciones clínicas deben desarrollarse

en una institución organizada, con una gestión clínica de calidad y seguridad que planifique la correcta distribución de todos los recursos para una atención centrada en los pacientes.

A pesar de la situación de riesgo para la madre y el bebé, el evento sucedió en una institución (Maternidad 3B) con todos los recursos para brindar los cuidados en un todo de acuerdo con la situación de vulnerabilidad.

De esto no me debo olvidar

- La atención multidisciplinaria y la coordinación entre los distintos servicios médicos son fundamentales para brindar la mejor atención posible en una maternidad de alta complejidad 3B
- **“Siempre listos”:** Revisión diaria y por turno de *listas de verificación* en sala de reanimación o quirófanos para garantizar equipos, funcionando correctamente, materiales, insumos y suministros adecuados para la edad gestacional o peso del recién nacido por nacer.
- En todos los pasos del proceso de atención, es esencial mantener una comunicación clara y empática con la familia, proporcionándoles el apoyo emocional necesario durante esta situación delicada.

2. Nacimiento de una recién nacida prematura en maternidad de Nivel 2 y posterior traslado a maternidad 3B con UTIN.

A las 20:15hs ingresa por servicio de urgencia, una mujer de 33 años cursando embarazo en período expulsivo y presentación podálica. Maternidad de nivel 2. Concorre sin familiar acompañante. Pasa inmediatamente a la sala de parto. Por un rápido interrogatorio se conoce que su domicilio está ubicado en un asentamiento cercano al Hospital, núcleo familiar en condiciones de vulnerabilidad, con 3 controles prenatales realizados en un centro de salud cercano, no concurre con carné perinatal, no hay registros escritos y la madre desconoce quién realizó sus controles.

Antecedentes: Refiere dos gestaciones (uno de término y un aborto). Sin patologías previas ni episodios de internación en los últimos 6 meses. Empezó con pérdida de líquido por vagina tres días antes. No concurre a consulta, no tomo ni recibió ningún medicamento. Es iletrada

y tiene dificultades para comprender los riesgos y problemas que presenta su situación actual.

A las 21:49hs se produce el nacimiento de Sofía, por parto podálico. Estado al nacer regular a malo, bradicardia, cianótico, con algún esfuerzo respiratorio. Apgar 3 al minuto. La madre es asistida por obstetra y Sofía por médico y enfermera con experiencia en neonatología. Como no responde a maniobras iniciales de reanimación, manteniendo su bradicardia, después de 1 minuto se practica intubación, cuando se logra cierta estabilización hemodinámica pasa a UTIN. No hay otros registros a destacar en la atención en sala de partos. El traslado se realiza en porta-enfant en brazos, ventilando con Bolsa y oxígeno al 100%.

Evaluación inicial del recién nacido:

Prematuro de 850g, edad gestacional estimada 28 semanas, Apgar 3/5. Deprimido grave al nacer, con dificultad respiratoria severa, recibe 2 dosis de surfactante en asistencia respiratoria mecánica. FiO₂ 0.9 No requirió drogas vasoactivas, se inician antibióticos previo cultivos. Sus diagnósticos iniciales son:

1. RNPT / AEG
2. Inmadurez extrema
3. SDR/EMH severa
4. Asfixia perinatal
5. Sospecha de sepsis precoz
6. hiperglucemia.

Comunicación: Por el estado clínico de Sofía (grave, en ARM y recursos limitantes) se solicita traslado aéreo al Servicio de Emergencias de la Provincia. Se hace efectivo a las 36 horas de vida por personal médico y enfermería con experiencia en traslados neonatales, con asistencia respiratoria mecánica. Arribo al centro terciario hemodinámicamente compensada y regulación térmica.

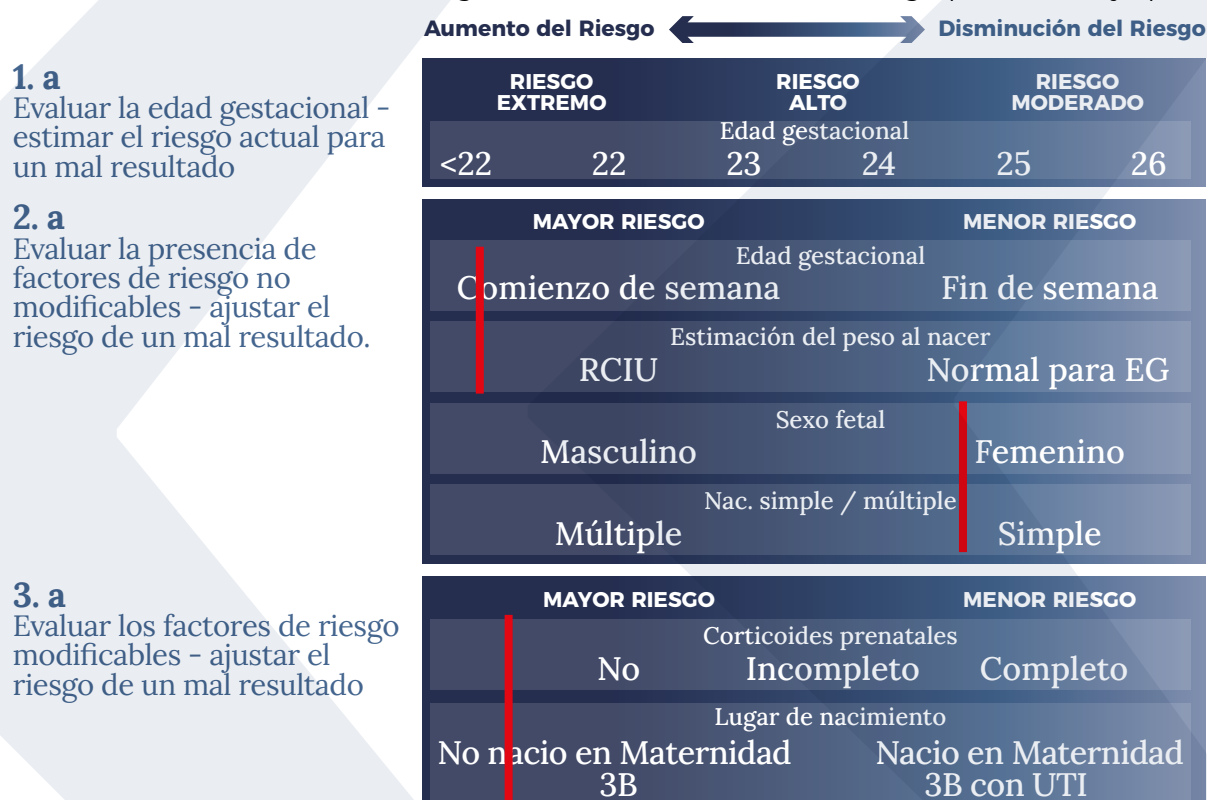
Situación del núcleo familiar y comunicación: En la familia, la abuela de Sofía no permitió que la madre sea trasladada en la ambulancia, adujo que ella quedaba sola con el resto de los nietos y que necesitaba su ayuda. De modo que Sofía fue

acompañada por su papá que era una nueva pareja de la madre. Según los relatos posteriores de la familia, en todo momento recibieron información por parte del personal de salud sobre la situación clínica de la niña.

Evolución en UTIN nivel III: Durante

la internación y después de 28 días, Sofía esta asistida con ventilación de alta frecuencia oscilatoria más suministro de óxido nítrico por Displasia Pulmonar Grave. La madre recién pudo acompañar a Sofía después de 23 días de realizado el traslado. La situación clínica es grave con pronóstico reservado.

FIGURA 13. Evaluación del riesgo del paciente y Atención en sala de partos. Si eligiéramos utilizar la herramienta visual de la British Association of Perinatal Medicine. Ubicaríamos a la recién nacida según los diferentes factores de riesgo (ver líneas rojas).



Por edad gestacional seria de menor riesgo. **Veamos ahora los factores de riesgo NO modificables:** Edad gestacional por examen físico 28 semanas, peso 850 gr, restricción del crecimiento intrauterino. Favoreció ser producto de un nacimiento simple y de sexo femenino. Veamos la presencia de **los factores de riesgo modificables:** sin esteroides prenatales, lugar de nacimiento inapropiado, sin disponibilidad de UCIN de tercer nivel. Si consideramos además, el déficit en control prenatal, la demora en la consulta al servicio de salud, el modo de terminación del parto, la dudosa calidad de los cuidados inmedia-

tos y el traslado aéreo, estamos ante caso clínico de alto riesgo para mortalidad y de sobrevida con morbilidad grave.

Otros tópicos importantes son la vulnerabilidad de la madre, su condición social, los antecedentes personales y los cuidados prenatales. El núcleo familiar es de alto riesgo. Si bien por la información recibida, el traslado aéreo al servicio de referencia fue correcto, no hay registros claros en la historia clínica sobre los eventos periparto ni sobre la comunicación con el servicio de referencia que favorecieran el manejo de la recién nacida. En su inicio,

los profesionales decidieron la asistencia activa de Sofía para reanimar, estabilizar y trasladarla. Tampoco se conoce, si hubo participación de otros especialistas, especialmente en temas referidos a la contención e información a la madre y su pareja. La madre pudo concurrir al centro asistencial a los 23 días.

Después de 65 días, Sofía permanece internada en el centro de alta complejidad, su condición es grave con pronóstico reservado. Continúa en UTIN con asistencia respiratoria mecánica y óxido nítrico por Displasia Broncopulmonar grave. Alimentación parenteral completa. Escaso aporte de leche de su madre.

La situación familiar es crítica, la madre tiene trastornos cognitivos, su padre está comprometido con la sobrevivencia de la niña.

Sofía fallece a los 93 días de vida.

De esto no me debo olvidar

- Este caso clínico no puede ser analizado solo por la asistencia de los pacientes (madre e hijo). Es fácil expresar que no se cumplieron con recomendaciones básicas para la atención de los bebés muy prematuros (**micro ética**). Sin embargo el problema es mucho más complejo, porque se deben considerar los factores **macro éticos**, es decir aquellos relacionados con la situación de pobreza, la organización sanitaria de la región, la conformación y funcionamiento de las redes del sistema de salud, la accesibilidad a los servicios, la disponibilidad y asignación de los recursos.

Los sistemas de salud son cada vez más complejos, tanto públicos como privados, en una variedad de contextos como la atención primaria de la salud, la atención aguda, crónica y de ancianos.⁴ Podríamos agregar la atención de las embarazadas y los recién nacidos en los límites de la viabilidad. Claramente, este caso muestra las deficiencias de la organización de un sistema sanitario y las consecuencias sobre la salud de las personas en situación de indigencia, pobreza, y falta de educación.

Analizar este escenario tan complejo no es objetivo de este capítulo, pero no debemos desconocerlo porque los aspectos macro éticos pueden modificar la asistencia de los pacientes y en consecuencia las expectativas del equipo de salud y los padres. A pesar del texto enmarcado, este caso clínico nos sirve para realizar recomendaciones generales sobre el abordaje de la madre, el recién nacido y su familia en límites de la viabilidad en un entorno tan desfavorable.⁵

3: Parto y nacimiento en ambulancia de un recién nacido en límites de la viabilidad. Traslado en ambulancia a un hospital de Nivel 2.

Se trata de una madre de 23 años domiciliada en una Misión de pueblos originarios (Wichi) en el interior de una provincia argentina. Ese lugar está a 2hs de viaje por vía terrestre hasta la localidad con un Hospital de complejidad 1. La mujer ocultó su embarazo, por lo cual no tuvo ninguna atención en servicio de salud local. Ante contracciones uterinas, los familiares enterados de la situación se comunican con el hospital de nivel 1 para que envíen ambulancia a la Misión. El recorrido de ida y vuelta en zona de selva lleva aproximadamente 4 hs. El parto y nacimiento se produce en la ambulancia. Todo esto ocurrió entre las 2 y 6AM. El parto lo asistió un enfermero.

Cuando arriba la ambulancia al hospital, el médico generalista clampea el cordón umbilical, asiste al recién nacido con compresas tibias y le suministra oxígeno con mascarilla. Resulta dificultoso registrar signos vitales.

El bebé pesa 570 g talla 29 cm PC 19 cm sin registros de Apgar. Sexo masculino. Se deriva con urgencia a hospital de

nivel 2 previa comunicación telefónica, acompaña al paciente médico generalista, se traslada en incubadora estándar con oxígeno por máscara. Ambulancia común sin equipamiento neonatológico. La madre viaja junto a su hijo.

Ingreso a UTIN Hospital de complejidad 2:

A las 10.15hs por prematuridad extrema y dificultad respiratoria severa, hipotermia grave 30,5°, bradicardia y cianosis generalizada. Se intuba e inician maniobras de reanimación, se canaliza vena umbilical, y en asistencia respiratoria mecánica se administra surfactante, recupera lentamente temperatura. Los requerimientos de oxígeno son 100%, mantienen saturación preductal entre 86 y 89 %. Se administra cafeína y antibióticos por vía endovenosa.

Paciente muy grave, con labilidad respiratoria, hemodinámica y metabólica. Los médicos consideran que, vista la gravedad del paciente, su inmadurez extrema y los antecedentes, no deben continuar con la asistencia.

Comunicación: La madre no tuvo acompañantes, el hospital convoca a interlocutor bilingüe con su ayuda lograron conocer el nombre del niño, Hwalá (Sol en idioma wichi). Además, favoreció la comprensión de la madre sobre el estado clínico del recién nacido, y se la participó sobre la decisión de iniciar y luego suspender progresivamente el tratamiento.

Los médicos antes de tomar esta decisión consultaron con centro de referencia. Se intercambiaron opiniones. Surgió de esta comunicación que la mortalidad precoz y alejada en esta población está cercana al 100%, aún en Maternidades 3B. Esta letalidad ocurre aun con madres controladas, cumplimiento de protocolos y recomendaciones asistenciales.

Se acuerda la necesidad de suspender los tratamientos previa comunicación a la madre, quien fue invitada a permanecer al lado de Hwalá, con la explicación del traductor sobre los tratamientos y procedimientos recibidos. No se indicaron medicamentos para sedar al paciente.

Hwalá falleció en brazos de su madre. El obstetra extendió el certificado de nacimiento y el pediatra el de defunción. Se completó la historia clínica.

Aunque en todas las edades gestacionales, las tasas de supervivencia muestran una mejoría continua, sabemos que son más altas cuando el denominador que se utiliza es el número de nacidos vivos y no el número de nacimientos totales. La tasa de nacimientos de recién nacidos <1500 gr es de 1.1 %. Pero representan el 43,4 % de la mortalidad infantil. Argentina necesita estratificar por edad gestación o por peso los bebés con peso <1500gr, con la finalidad de definir los programas de atención y las estrategias para la reducción de las tasas de mortalidad.

Situaciones como el caso clínico presentado no son frecuentes, pero siguen ocurriendo. Cuando la madre y su embarazo son de alto riesgo perinatal por los antecedentes, condiciones socioeconómicas, ambientales, acceso a los servicios de salud, domicilio alejado, etc. la estrategia de la Atención primaria debe anticiparse a los acontecimientos y actuar en consecuencia, identificándola y brindándole un seguimiento profesional centralizado en su riesgo.

El papel de los agentes comunitarios de salud es el nexo entre las necesidades de salud de la población y los servicios locales para la salud. Los mismos deben estar preparados para ofrecer atención a las madres, los recién nacidos, niños y niñas, promoviendo de esta manera el acceso equitativo y universal a la atención de salud.

Resulta difícil dar recomendaciones especiales para la atención de un recién nacido extremadamente prematuro e inmaduro, en las condiciones descriptas.

Las principales acciones están explicitadas en el caso anterior. (Ver Atención de la Madre y su familia en su domicilio).

Ante la emergencia se hizo lo que se pudo, reflexión que podríamos tomarla como válida, aunque la pregunta a res-

ponder sería si este bebé debió ser asistido activamente cuando arribó al Hospital o tratarlo solamente con cuidados de confort. Quizás la decisión de asistir activamente haya sido consecuencia de la presión ejercida por el equipo que trasladó, realizando un esfuerzo extraordinario para mantener con vida al bebé hasta llegar al hospital de destino.

Este caso clínico sirve para realizar y favorecer las estrategias de comunicación antes, durante y después de los eventos. Procesos de atención acorde con las necesidades locales y regionales deberían ponerse en práctica para elaborar planes de actuación para casos futuros.

De esto no me debo olvidar

- Ante un parto de una embarazada con feto en límite de la viabilidad en una institución que NO cumple con las CONE, iniciar la atención y evaluar la posibilidad de un traslado URGENTE con seguridad a un centro con de mayor complejidad.
- Ante un parto inminente de una embarazada con feto en límite de la viabilidad en una institución que NO reúne las condiciones de las CONE, convocar de urgencia a todos los profesionales del equipo local, para asegurar la mejor atención posible.
- En ambas situaciones establecer una COMUNICACIÓN adecuada con la familia, los integrantes del equipo de salud e instituciones de mayor complejidad.
- Cumplir con los registros de la Historia Clínica física o electrónica correctamente.
- Siempre trabajar en equipo.
- La atención multidisciplinaria y la coordinación entre los distintos servicios médicos son fundamentales para brindar la mejor atención posible en una maternidad de alta complejidad 3B.
- “Siempre listos”: Revisión diaria y por turno de listas de verificación en sala de reanimación o quirófanos para garantizar equipos, funcionando correctamente, materiales, insumos y suministros adecuados para la edad gestacional o peso del recién nacido por nacer.

En todos los pasos del proceso de atención, es esencial mantener una comunicación clara y empática con la familia, proporcionándoles el apoyo emocional necesario durante esta delicada situación.

Bibliografía recomendada

1. *The micropreemie advances and challenges in treating the smallest newborn infant Part I. Seminars in fetal and neonatal Medicine.* N° 27. 2022.
2. **Sociedad Argentina de Pediatría** *Manual de Reanimación cardiopulmonar neonatal.* 3 ed. 2022.
3. **Fundación Garrahan.** *Manual ACoRN – Cuidados iniciales del recién nacido en riesgo* 1 Edición. Ministerio de Salud de la Nación. 2022
4. **Fundación Garrahan.** *Manual ACoRN – Cuidados iniciales del recién nacido en riesgo* 2 da Edición. Ministerio de Salud de la Nación. 2022.
5. **Área de Neonatología de la Dirección de Salud Perinatal y Niñez, del Ministerio de Salud de la Nación.** *Recomendaciones para el traslado neonatal.* Edición 2023
6. **Ministerio de Salud Pública Argentina.** *Resolución 670/2019 sobre las Condiciones Obstétricas y Neonatales Esenciales (CONE).* 2019.
7. **British Association of Perinatal Medicine.** *Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation: A Framework for Practice.* 2019
8. *Predictor Muerte Score RN entre 500 y 1500* <https://neocosur.uc.cl/neocosur/vista>.
9. *Extremely Preterm Birth Outcomes Tool.* <https://www.nichd.nih.gov/research/ /supported / EPBO/use>.
10. *Gestational Age and Birth Weight for Risk Assessment of Neurodevelopmental Impairment or Death in Extremely Preterm Infants.* Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2016 Nov; 101(6): F494–F501.
11. **Secretaría de Gobierno de Salud. Argentina.** *Recepción, estabilización, traslado y admisión en la Unidad Neonatal. Serie: Atención y cuidado del recién nacido prematuro.* Ministerio de Salud de la Nación, Julio 2019.
12. **Sharma Maternal Health, Neonatology, and Perinatology** *Golden hour of neonatal life: Need of the hour.* (2017)
13. **Dirección de Estadísticas e Información en Salud. Ministerio de Salud Pública** (Año 2010-2022)

Datos no publicados.

14. **Tiffany L. Harriman, Brigit C., Robin B., Katherine E. Stowell** *Golden Hour Protocol for Preterm Infants*. *Advances in Neonatal Care* Vol. 18, No. 6 pp. 462-47.
15. **C Figueroa, R Harrison , A Chauhan , L Meyer.** *Priorities and challenges for health leadership and workforce management globally: a rapid review*. *BMC Health Serv Res* 2019 Apr 24;19(1):239.
16. **Christopher J. Drasbek y col.** *Manual del agente comunitario de salud*. AIEPI. OPS. 2010
<https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2011/Manual%20del%20Agente%20Comunitario%20de%20Salud.pdf>. Revisado Ag 16 - 2024
17. **J Filkestein** *Informe de Salud Perinatal y niñez* 2021. Ministerio de Salud Argentina.

Conclusiones



Redactar Conclusiones de un tema tan amplio en aspectos fisiopatológicos, bioéticos, emocionales, no resulta sencillo. Los límites de la viabilidad tanto para el embarazo como para el recién nacido nos marca un desafío que padres y equipo de salud debemos enfrentar, en situaciones diversas y generalmente con final incierto.

Nuestras Recomendaciones tratan de colaborar en la toma de decisiones y fundamentalmente pretenden remarcar acciones que no debemos olvidar.

De esto no me puedo olvidar

1. Todo embarazo en los límites de la viabilidad debe ser asistido en maternidades capacitadas humana y técnicamente para tales fines.

La Iniciativa Maternidades Seguras y Centradas en la Familia analiza los aspectos de la cultura organizacional centrada en la dueña natural de la Maternidades: la Familia (Ac Miguel Larguía) y en la seguridad de la atención prenatal, así como la protección de los derechos de la madre, el padre y su hijo o hija. Aquellas maternidades que en línea con el cumplimiento de las Condiciones Obstétricas y Neonatológicas Esenciales (CONE), sean categorizadas como nivel 3B de complejidad, deben ser centro de recepción de embarazos en riesgo para estos nacimientos.

2. Intercambiar información en el equipo perinatal ante la presencia de un embarazo con características de peri viabilidad.

La información puede ser un componente importante de la comunicación, pero la comunicación en sí misma es un proceso más amplio y complejo que involucra la transmisión de mensajes y la interacción entre individuos o entidades.

3. Entrevistar a la embarazada, su pareja y/o familiar a cargo. Conocer su pensamiento con relación al presente embarazo.

“En la comunicación, aunque es importante conocer los lineamientos generales, deseo destacar la importancia de ejercer una medicina personalizada, alejándonos de recetas universales. Resulta clave ser asertivos, es decir, expresar pensamientos y sentimientos de forma honesta, directa y adecuada al contexto, respetando los pensamientos y creencias de las otras personas”. (Gonzalo Mariani)

4. No basar nuestra decisión exclusivamente en la edad gestacional. Considerar los factores asociados.

La toma de decisiones para los bebés nacidos antes de las 27 semanas de gestación no debe basarse únicamente en la edad gestacional, sino teniendo en cuenta múltiples factores que logren estratificar un riesgo alto, moderado o bajo, sin desconocer “zonas grises” que, por su cuota de incertidumbre, dificultan las decisiones a tomar. (J. Tyson y col)

5. Expresar con criterio objetivo, la posición del equipo asistencial.

“Los médicos tendrían que hablar menos y escuchar más. Si tienen la oportunidad, los padres nos dirán mucho sobre sus esperanzas, temores, valores y preferencias. Harán preguntas que revelarán lo que quieren aprender y lo que necesitan saber. Mediante una escucha atenta y activa, los médicos estarán en una mejor posición para individualizar sus conversaciones y responder a las necesidades de cada familia. Ese sería un enfoque de atención prenatal verdaderamente centrado en la familia” (John Lantos).

6. Donde deben asistirse los embarazos en los límites de la viabilidad.

La madre embarazada y el recién nacido prematuro en los límites de la viabilidad deben ser atendidos en Maternidades que cumplan las CONE durante las 24 horas y los 365 días del año, aseguren la presencia de especialistas en Obstetricia, neonatología, enfermería, anestesia, hemoterapia y bioquímica. Debe haber disposición de equipos, materiales e insumos apropiados y una organización que garantice una atención con calidad y seguridad.

Según la Organización Mundial de la Salud, cualquier niño que al nacer presenta signos vitales, debe ser registrado como un nacido vivo, independientemente de la edad gestacional.

7. Posterior al nacimiento, mostrar e informar a la madre y a su familia directa, el estado actual del recién nacido en Sala de Partos.

Colocar al RN inmediatamente después de la ligadura oportuna (no inmediata) del cordón umbilical, en una bolsa de plástico que favorezca su termorregulación, evitando la hipotermia. La administración inicial de Oxígeno, pese a no conocer con certidumbre la FiO2 óptima, no debería superar 30% y preferentemente bajo presión positiva continua (CPAP). Conductas que deben mantenerse durante su traslado a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)

8. Jerarquizar la “hora dorada”

Incluye la práctica de todas las intervenciones basadas en evidencias, con la finalidad de lograr mejores resultados en los recién nacidos de término y prematuros en los sesenta minutos iniciales de la vida posnatal.

9. Expresar la conducta sugerida según las características del recién nacido.

Cada bebé es único y la asistencia activa debe ser continua y de acuerdo a la mejor evidencia disponible. El manejo activo o confort del bebé en el límite de la viabilidad debe ser individualizado por el equipo de salud, de acuerdo al riesgo por su elevada mortalidad y/o morbilidad, dedicando los mejores cuidados posibles y con la participación de los padres en la toma de decisiones.

10. Comunicarse lo antes posible con la madre y su familia, actualizar el estado del RN y estimular su visita precoz a la Unidad de internación y la extracción de leche.

En todos los pasos del proceso de atención, es esencial mantener una comunicación clara y empática con la familia, proporcionándoles el apoyo emocional necesario durante esta delicada situación.

11. Brindarle a la madre soporte emocional por el equipo de Salud Mental de la Institución.

Todo embarazo representa para la familia y la madre en particular, un acontecimiento movilizador. Se trata de una crisis vital. El hecho de que el nacimiento se produzca de manera anticipada genera siempre ansiedad por la situación imprevista. El acercamiento de personal entrenado en este tipo de situaciones, favorece la aceptación de un hecho no deseado aunque consumado.

12. Ante el requerimiento de los padres, aceptar asistencia religiosa.

Ayudarle a conseguir el equilibrio a través de sus creencias. Proporcionar privacidad y momentos de tranquilidad para actividades espirituales. Tratarlo con dignidad y respeto. El sistema de creencias puede ser de gran sostén y en ocasiones las familias no despliegan sus prácticas por miedo al rechazo o a ser mal vistos. Siempre que sea posible

debe ser permitido que puedan realizar los rituales que apliquen a su fe, ya que esto es un elemento favorecedor del trabajo de duelo, al brindar el abrigo de sentir que hicieron todo lo que estaba en su posibilidad.

13. En caso de fallecimiento, determinar su momento por dos profesionales (médicos y/o enfermera) después de 30 minutos de observación clínica.

Vivencias del duelo perinatal, definido por NANDA. (North American Nursing Diagnosis Association) como un “Complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales e intelectuales de padres, familias y comunidades que se incorporan en su vida diaria como una pérdida real, anticipada o percibida”.

La intervención en el proceso de duelo, irá dirigida a proporcionar soporte, ayudar a expresar sentimientos y emociones, potenciar recursos y capacidades y a adaptarse a una nueva situación.

14. Permitirle a la madre y su familia compartir ese momento en una “habitación de despedida”.

Se debe procurar un espacio físico que proporcione a los padres seguridad, intimidad y confianza, alejado de ruidos y posibles interferencias. Lugar que podrán compartir con familiares y amigos por el tiempo que ellos dispongan.

15. Obtención de muestras para laboratorio y/o anatomía patológica (previo consentimiento familiar).

Asegurar que se cumplimenten los procedimientos de identificación correspondiente. Verificar que tenga colocada la pulsera de identificación que se coloca al nacer. Registrar los datos del nacimiento en el Sistema informático perinatal o en el registro que tenga establecido la institución. Estimular los estudios anatomopatológicos post-mortem, siempre bajo consentimiento informado.

16. Armar una caja con recuerdos del niño.

“La caja tiene una función muy importante en la elaboración del duelo ya que permite dejar algunos registros simbólicos, huellas de palma y pie, mechoncito de cabello, pulsera, foto ecografía, test embarazo, etc., que facilitan luego la posibilidad de dar identidad a este bebé que no va irse a casa, así como seguir luego historizando y haciéndolo parte de la familia”. (Lic.Natalia Novaro)

17. Traslado del cuerpo, pasadas las primeras horas del fallecimiento, según normas legales e institucionales vigentes (morgue, funeraria)

Responder a sus dudas, brindar información sobre los procedimientos administrativos a seguir. Ordenar la información que les sea necesaria para trámites de modo sencillo y escrito cobra un valor enorme en el momento de shock inicial.

18. Entrevista del profesional asistente con la madre y su familia, sobre las posibles causas de muerte del niño.

La entrevista post-mortem suele ser clave en la elaboración del duelo familiar. Favorece disipar dudas, fortalecer conductas adoptadas y evitar culpas.

El conocimiento de las diferentes realidades regionales representa un desafío importante ya que existe evidencia respecto de que este dato es clave al momento de generar guías estructuradas. Las presentes recomendaciones o pautas pueden ser adecuadas para guiar las conductas en algunos centros, pero podrían no ser tan válidas en maternidades con estructuras asistenciales superiores o inferiores.

Tener una actitud de oferta de todos los recursos humanos y tecnológicos hacia un recién nacido que no tiene capacidades biológicas para sobrevivir, no nos hace más buenos, sino que muestra nuestra incapacidad de armonizar los recursos existentes o nuestra incapacidad de considerar distintos escenarios frente a la enfermedad.

Más allá de que las conductas terapéuticas que se vayan tomando no lleguen a alcanzar las expectativas, a los padres se les debe garantizar y hacerles sentir en lo posible, que se los va a acompañar y asistir a lo largo de todo el proceso cualquiera sea la situación que se presente.

Los niños nacidos en el límite de la viabilidad, en la lucha que enfrentan por nacer, crecer, madurar y vivir, empujan a la reflexión bioética a profundizarse cada vez más, logrando que también todos los que estamos implicados en esas decisiones, crezcamos con ellos.

argentina.gob.ar/salud



**Ministerio
de Salud**
República Argentina