



*Asesorías y Tutorías para la Investigación Científica en la Educación Puig-Salabarría S.C.
José María Pino Suárez 400-2 esq a Lerdo de Tejada, Toluca, Estado de México. 7223898475*

RFC: ATI120618V12

Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores.

<http://www.dilemascontemporaneoseducacionpoliticayvalores.com/>

Año: X

Número: Edición Especial.

Artículo no.:50

Período: Diciembre 2022.

TÍTULO: Análisis de la calidad de vida del recién nacido prematuro.

AUTORES:

1. Máster. Denisse Isabel Suaste Pazmiño.
2. Máster. José David Zambrano Gallegos.
3. Esp. Kathya Verónica Suaste Pazmiño.

RESUMEN: La investigación tiene como objetivo realizar una revisión sobre los derechos de los recién nacidos prematuros y de los padres, así como la aplicación de las técnicas de reanimación y los riesgos de morbilidad y posterior calidad de vida a largo plazo de los recién nacidos sobrevivientes. Durante el embarazo se pueden presentar varias complicaciones, las mismas que podrían llevar a un parto adelantado, lo cual nos lleva a preguntarnos cuáles son las posibilidades de vida supervivencia de los bebés recién nacidos. Se pudo llegar a la conclusión de que existe un deterioro en la calidad de vida a largo plazo de los recién nacidos prematuros y que es necesario poder implementar métodos preventivos y eficaces para evitar un trágico desenlace.

PALABRAS CLAVES: Derechos de recién nacidos prematuros, técnicas de reanimación, riesgos de morbilidad.

TITLE: Analysis of the quality of life of the premature newborn.

AUTHORS:

1. Master. Denisse Isabel Suaste Pazmiño.
2. Master. José David Zambrano Gallegos.
3. Spec. Kathya Verónica Suaste Pazmiño.

ABSTRACT: The research aims to review the rights of premature newborns and their parents, as well as the application of resuscitation techniques and the risks of morbidity and subsequent long-term quality of life of surviving newborns. During pregnancy, several complications can occur, the same ones that could lead to a speedy delivery, which leads us to ask ourselves what the chances of survival of newborn babies are. It was possible to reach the conclusion that there is a deterioration in the long-term quality of life of premature newborns and that it is necessary to be able to implement preventive and effective methods to avoid a tragic outcome.

KEY WORDS: Rights of premature newborns, resuscitation techniques, morbidity risks.

INTRODUCCIÓN.

El nacimiento es considerado uno de los procesos biológicos más complejos, y a nivel hospitalario, es el equipo de salud el responsable de evaluar los límites de viabilidad del neonato para mantener la vida extrauterina; sin embargo, en algunos casos las madres pueden presentar complicaciones durante el embarazo que podrían llevar a un parto adelantado por el riesgo que sobrepone para la vida de la madre y el infante.

El Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD) de Estados Unidos evidencia que existen factores durante la gestación que influyen sobre el riesgo de nacimiento de infantes extremadamente prematuros, tales como: “administración de corticoides prenatales, peso al nacer, embarazo único o múltiple” (Brunkhorst et al., 2014), así como la edad gestacional.

En otros casos, el médico puede tomar la decisión de posponer la labor de parto o cesárea, esperando que el bebé pase de las 22 – 24 semanas de gestación correspondientes a la “zona gris”, ya que un parto durante esta fase aumenta el riesgo de muerte neonatal, o en caso de sobrevivir, es mayor el porcentaje de que el bebé desarrolle complicaciones a largo plazo (Brunkhorst et al., 2014).

Durante muchos años, dentro del área neonatológica, se ha discutido sobre el dilema ético de cuáles son las posibilidades de supervivencia y calidad de vida a largo plazo de los bebés nacidos dentro de los límites de viabilidad. Es entonces, que tanto para los padres como para el equipo médico se les ha dificultado llegar a un consenso para la toma de decisiones sobre la viabilidad del infante nacido dentro de estala “zona gris”.

La posibilidad de supervivencia de estos infantes es reducida dentro de la unidad de cuidados intensivos; además, de que dentro de los procedimientos para mantenerlo con vida podría llegar a necesitar reanimación, y que de acuerdo a la evidencia científica, aquellos bebes sobrevivientes han llegado a presentar problemas de salud crónicos a largo plazo que afectan directamente a la calidad de vida de la persona (durante toda su vida); principalmente en sus relaciones sociales y desarrollo cognitivo, esta afectación será para toda la vida (Brunkhorst et al., 2014; Ceriani, 2018; Lozano-González et al., 2013).

En este sentido, la cuestión es establecer ¿cuál debe ser el camino ético para llegar a un consenso entre los médicos y padres sobre la vida del recién nacido en condiciones críticas? El presente trabajo hace una revisión a la literatura, investigaciones previas y estatutos bioéticos en la práctica clínica sobre los derechos de los recién nacidos y de los padres, la aplicación de reanimación en el recién nacido, supervivencia y riesgo de morbilidad de los recién nacidos prematuros y extremadamente prematuros, y la posterior calidad de vida a largo plazo de los infantes sobrevivientes.

DESARROLLO.

Materiales y Métodos.

Se realizó la búsqueda de artículos científicos y material publicado entre los años 2005 – 2020 tanto de revistas científicas como de instituciones gubernamentales de salud y sociedades de bioética en idioma inglés y español.

Para optimizar la búsqueda en las bases de datos, se utilizaron una serie de palabras clave extraídas del tesaurus DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) / MeSH (Medical Subject Headings), tanto en español como inglés.

Términos DeCS/MeSH en español: “Calidad de vida”, “Recién nacido prematuro”, “Recién nacido extremadamente prematuro”, “Bioética”, “Enfermedad crítica”.

Términos DeCS/MeSH en inglés: “Quality of life”, “Premature”, “Extremely Premature”, “Bioethics”, “Critical illness”.

Entre las condiciones establecidas para la búsqueda de los artículos científicos relacionados con la temática, se utilizaron diversos filtros dentro de las bases de datos establecidas para la búsqueda, usando los términos DeCS, filtros de idioma (inglés y español) y el periodo de publicación comprendido entre 2005 - 2020. La búsqueda se concretó con el uso de operadores booleanos “AND” para relacionar las palabras clave, “OR” para introducir otros términos sinónimos de las palabras clave o que se relacionan entre sí, y se cerraba el paréntesis antes de iniciar la búsqueda.

Tras aplicar los filtros de búsqueda electrónica de la literatura relacionada en el periodo 2005 – 2020 en las bases de datos, la selección inicial de los artículos se realizó a través de la categorización según los criterios de inclusión – exclusión, y una lectura basándonos en el título y el resumen de los artículos; con ello, se definió los artículos potenciales y se realizó un análisis crítico de los mismos, eliminando todos aquellos que no respondan a la pregunta de investigación planteada o los duplicados.

Para el análisis de información, se seleccionaron los artículos con base en criterios de inclusión y exclusión (Tabla 1). Se descartaron artículos duplicados y aquellos que no se adaptaran a la temática seleccionada con base en su título y resumen.

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	
TIPO DE DISEÑO	Estudios observacionales descriptivos Estudios cualitativos Revisión bibliográfica
POBLACIÓN	Recién nacidos prematuros y extremadamente prematuros ≤ 6 meses
AÑO DE PUBLICACIÓN	2005 – 2020
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	
NO CUMPLIR CON CRITERIOS DE INCLUSIÓN	Población de muestra, año de publicación, tema relacionado, tipo de estudio
DUPLICADOS	Mismo artículo en distintas bases de datos

Una vez seleccionados los artículos correspondientes, se procede al análisis y comparación de los resultados encontrados.

Resultados.

Los derechos del recién nacido y de los padres.

Ampliamente, se ha hablado y se ha descrito los derechos inalienables de las personas a lo largo del tiempo; estos han sido modificados de acuerdo con las circunstancias de vida en cada momento de la historia, sin que esto implique que se hayan modificado sustancialmente. Debemos entender a los derechos como aquellas herramientas que nos brindan garantías mínimas necesarias para una convivencia social; estos también sirven como guías básicas antes de aplicar cualquier procedimiento clínico sobre el neonato, en especial, sobre aquellos en estado crítico.

Los médicos ante esta circunstancia deben respetar y considerar una serie de principios guías para su correcto actuar, y a considerar:

1. Primero y ante todo el derecho inalienable a la vida, - Art. 2 reconocido y establecido por la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948). Basándonos en el reconocimiento del derecho vital de todos los seres humanos y de acuerdo al Art. 3 – Art. 7 de la declaración universal sobre bioética y derechos humanos, se debe respetar la dignidad y conceder protección especial a aquellos que carecen de la capacidad de dar su consentimiento o ejercer de manera libre y autónoma su voluntad; en este caso, hacemos referencia a los recién nacidos prematuros (RNP) y extremadamente prematuros (RNEP) en estado crítico, quienes tienen el derecho a recibir resucitación u otros posibles tratamientos, si estos aumentan la probabilidad de supervivencia del infante para mantener su vida (Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura, 2008).

2. El segundo derecho a considerar es la autonomía del infante, que de acuerdo al Art. 5 de la declaración universal sobre bioética y derechos humanos, el recién nacido al carecer de la capacidad de ejercer su autonomía y depender de sus padres, se deberá tomar medidas especiales para proteger sus derechos y actuar en beneficio de la vida del infante; así como el respeto de su integridad al ser individuos vulnerables - Art. 8 (Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura, 2008).

3. El tercer derecho del recién nacido crítico es el derecho a la justicia; el infante tiene derecho a recibir al igual que cualquier otro individuo el o los tratamientos necesarios para mantener su vida, sin discriminación (Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura, 2008), y en consecuencia, es obligación del personal médico tratar y dar acceso a los servicios clínicos para todos los pacientes en igualdad de condiciones; es decir, que el personal de salud no deberá ejercer juicios morales en los que se discrimine sobre el acceso a tratamientos solo para recién nacidos a término o prematuros en estado crítico, ambos tienen el mismo derecho a recibir el tratamiento idóneo para salvaguardar su vida. Brannan et al. (2012) menciona, que desde el punto de vista de los derechos

humanos, los niños tienen el derecho a no ser sujetos de tratamiento degradantes o inhumanos - Art. 3 y a no sufrir de discriminación con relación a cualquier otro derecho básico - Art. 14.

Dentro del proceso intervienen, múltiples actores que juegan un papel al momento de la toma de decisiones, también los padres del RN en condiciones críticas, tienen derechos que deben ser respetados (Brannan et al., 2012):

1. Primero; derecho a ser informados sobre el diagnóstico y condición en la que se encuentra su hijo.
2. Segundo; sobre cuáles son las opciones de tratamiento más viables para el infante y cuáles son las posibles complicaciones o resultados del tratamiento; por consiguiente, ejercer su derecho de consentimiento informado, y a su vez, el derecho a elegir o rechazar el procedimiento clínico.

Es entonces, que según Brannan et al. (2012), los padres hacen uso de su derecho a respetar la vida familiar, por lo que son parte de las decisiones importantes sobre la vida del infante. El equipo médico deberá respetar también las costumbres o creencias religiosas de los padres, aunque se debe considerar que estas pueden influenciar en la supervivencia y cuidados médicos que reciba el recién nacido.

Prevención.

Ciertamente, todo debe apuntar al mejor desarrollo de la vida intrauterina mediante los controles prenatales; sin embargo, no siempre se pueden alcanzar esos estándares deseados de un correcto desarrollo, por lo que “lo ideal es que los cuidados prenatales se inicien antes de la concepción” (Aguilera & Soothill, 2014); esto quiere decir, que debe existir un correcto cuidado previo a cualquier embarazo en búsqueda de prevenir cualquier complicación futura.

Cuando hablamos de prevención, hacemos referencia al propósito de evitar la aparición de riesgos para la salud del individuo, de la familia y la comunidad, y ante esto y para el caso de Ecuador, existen guías que ayudan a la práctica clínica, las que sirven de referencia al momento de interactuar con la paciente. La guía de práctica clínica estipula que “la mejor estrategia en beneficio del recién nacido es prevenir el parto prematuro, ya que la mayor incidencia de morbilidad relacionada se observa a menor edad

gestacional” (Aguilera & Soothill, 2014), y para esto, es necesario llevar un correcto control rutinario del embarazo mediante “el control de la evolución de la gestación, fomentar estilos de vida saludable, prevenir complicaciones, diagnóstico y tratamiento de patologías, derivar a niveles de mayor complejidad cuando corresponda y prepara a la madre, pareja, y familia, física y psíquicamente, para el parto y nacimiento ayudándoles a desarrollar sus respectivos roles parentales” (Aguilera & Soothill, 2014).

A pesar de todos los esfuerzos, que se puedan conseguir para un correcto desarrollo gestacional, se puede presentar la situación de un parto adelantado, lo que conllevaría una serie de riesgos para la vida del recién nacido y para la madre.

Resucitación en el recién nacido.

En la etapa de desarrollo intrauterino, principalmente en embarazos de alto riesgo, el médico debe evaluar el límite de viabilidad neonatal, definido como “la etapa de la madurez fetal que asegura una probabilidad razonable de supervivencia extrauterina” (Lozano-González et al., 2013). En los casos de ser viable, el parto, el RNP o RNEP puede llegar a requerir medidas de estabilización y cuidado, conocido como “soporte de transición” (Zeballos Sarrato et al., 2017); sin embargo, en ciertos casos de nacimientos prematuros y extremadamente prematuros, pueden llegar a presentarse complicaciones, por lo que el recién nacido podría necesitar medidas de reanimación.

La aplicación de Resucitación en el recién nacido, de acuerdo con el consenso de Reanimación Neonatal de la Academia Americana de Pediatría (AAP), “se debe realizar para estabilizar al paciente inmediatamente después del nacimiento; este tipo de intervenciones puede ser mínima con breve ventilación positiva a través de un Ambu, o más extensiva, incluyendo intubación, compresiones, acceso vascular emergente, medicación, remplazo del volumen sanguíneo o toracotomía” (Mercurio, 2009).

El uso clínico de cualquiera de estas intervenciones va a depender de la condición de salud en la que se encuentra el paciente al momento; el objetivo principal es salvar la vida al paciente, buscando la alternativa que minimice morbilidades que afecten a largo plazo al paciente y que inclusive pueden ser resultantes de una posible mala práctica médica; esto último ha de evitarse siguiendo las estipulaciones de las guías y prácticas médicas establecidas por los organismos rectores de la práctica en salud (Mercurio, 2009; Zeballos et al., 2017).

La aplicación de maniobras de reanimación se debe realizar de manera planificada por el equipo médico para que la toma de decisiones se realice de forma objetiva, comunicando a los padres y/o familiares sobre los procedimientos a realizarse, los cuidados post reanimación, e inclusive plantearse medidas de cuidados paliativos perinatales de ser necesario; por lo que “cada hospital debe asumir sus propias capacidades sin que el RN sufra riesgos adicionales” (Zeballos et al., 2017).

El fundamento ético para la aplicación de la resucitación radica en el cuestionamiento médico de: “¿Cómo debemos decidir en cuáles recién nacidos aplicar la resucitación y en cuáles no?” (Mercurio, 2009). La respuesta a este cuestionamiento por parte del personal médico debe tomar en cuenta dos factores: 1) predicción de supervivencia y morbilidad de acuerdo a la enfermedad del paciente en ese momento, y 2) análisis ético del caso, que debe realizarse en conjunto con el comité de ética asistencial (CEAS) para cada caso en específico, aplicando en primera instancia los derechos del recién nacido (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2022).

La evidencia muestra, que en algunos casos, la práctica de la resucitación en el neonato en estado crítico podría no ser viable para salvaguardar su vida, por lo que el equipo médico debe tomar en consideración la posibilidad de dar una muerte digna al infante, dejando que la muerte siga con su proceso natural, respetando la decisión de los padres, brindando el acompañamiento necesario ante esta dolorosa y difícil situación (Zeballos et al., 2017).

La idea de dar una “muerte digna” tiene su justificación ética, de acuerdo con Amaro et al. (1996) debe partir del respeto de la dignidad y la aceptación de que esta está disminuida, y por ende, es necesario establecer en los padres y familiares que el infante, aún en ese instante, debe ser reconocido como un fin en sí mismo y no como un medio, y que consideren que su supervivencia no lo hará objeto de actos de discriminación o aumento de su sufrimiento.

Entonces, la decisión sobre la práctica de resucitación en el recién nacido debe ser tomada siempre y cuando tenga una considerable viabilidad de supervivencia con un riesgo de morbilidad bajo.

Supervivencia y riesgo de morbilidad de los recién nacidos prematuros y extremadamente prematuros.

De acuerdo con el Ministerio de Salud de Argentina, la viabilidad neonatal hace referencia a la capacidad que tiene el infante para sobrevivir y desarrollarse sin ninguna limitación neurológica, física o motora. Según la Organización Mundial de la Salud – OMS (Organización Mundial de la Salud, 2018), esto va a depender de varios factores: sexo y peso del recién nacido, semanas de gestación al momento del parto, si el embarazo es único o múltiple, complicaciones durante el embarazo (diabetes gestacional, preeclampsia severa – eclampsia, placenta previa, amenaza de parto pre término), y otros como la infraestructura, capacidades humanas y tecnológicas del lugar de nacimiento y de la capacidad de derivación a centros de salud especializados.

La supervivencia es mayormente limitada o nula en el caso de presentar anomalías o patologías fetales incompatibles con la vida: “anencefalia, hidranencefalia, ectopia cordis, agenesia diafragmática, agenesia renal bilateral, cromosomopatías (...)” (Alda et al., 2014).

En los casos que se procede a un nacimiento prematuro, la evidencia recomienda que el equipo médico debe individualizar la actuación; es decir, caso por caso, como sucede “en los casos con pronóstico incierto o supervivencia en el límite, con una morbilidad y secuelas altas” (Zeballos et al., 2017). En consecuencia, la acción previa a la decisión de ejecutar el parto adelantado debe considerar si después

del nacimiento será o no viable realizar el proceso de reanimación, y en el caso de gestaciones menores a 23 semanas, evaluar otras medidas terapéuticas perinatales, como en el “caso de malformaciones congénitas graves o cromosomopatías letales, la evidencia sugiere la abstención terapéutica” (Mercurio, 2009), y que se debe proceder solo con cuidados paliativos e informar a los padres sobre la posibilidad de supervivencia y posibles morbilidades a largo plazo del infante.

La Academia Americana de Pediatría (Alda et al., 2014) propone que el manejo terapéutico o tipo de tratamiento que reciba el neonato prematuro o extremadamente prematuro va a depender de:

1. Si hay mayor probabilidad de muerte temprana y su supervivencia se acompaña de alto riesgo de morbilidad; no se debe indicar tratamiento intensivo.
2. Si la supervivencia es alta y el riesgo de morbilidad bajo, se debe indicar tratamiento en la unidad de cuidados intensivos (UCI).
3. Si el pronóstico es incierto (probablemente negativo) y la supervivencia está asociada con una calidad de vida disminuida, el equipo médico tomará la decisión en cuanto al tratamiento de acuerdo con el deseo de los padres.

Los RNP y RNEP con mayor probabilidad de supervivencia, el tratamiento y manejo terapéutico en UCI son clave para reducir el riesgo de morbilidad severa. En una investigación realizada por el NICHD (Brunkhorst et al., 2014), en 25 niños nacidos a las 22 semanas de gestación, ninguno sobrevivió sin morbilidades, el 8% de los nacidos a las 23 semanas, 9% a las 24 semanas y 20% a las 25 semanas sobrevivió sin ninguna morbilidad.

De acuerdo a Marlow et al. (2005), en un estudio realizado en niños de seis años que nacieron extremadamente prematuros entre las 22 y 25 semanas de gestación, se evidenció que a los seis años la tasa de supervivencia sin ninguna discapacidad fue de 0% en infantes nacidos a las 22 semanas, 1% a las 23 semanas, 3% a las 24 semanas, y 8% a las 25 semanas; por ende, existe una estrecha relación

entre el nacimiento prematuro y la alta prevalencia de discapacidades neurológicas y del desarrollo a largo plazo.

Se debe tomar en consideración ciertos factores al nacer como el peso, ya que este es un determinante sobre el desarrollo del infante a largo plazo; García-Muñoz et al. (2017) mencionan, que los RNEP tienen un alto riesgo de tener un crecimiento posnatal restringido y de presentar problemas en el neurodesarrollo.

En la actualidad, existe una calculadora en línea desarrollada por la Red de Investigación Neonatal (NRN) del NICHD (Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, 2008) para determinar en los bebés extremadamente prematuros cuáles son las posibilidades de supervivencia, supervivencia sin riesgo de desarrollar alteraciones profundas – moderadas a graves en el desarrollo neurológico y neurocognitivo, muerte o alteraciones profundas o moderadas a graves en el desarrollo neurológico; además, los médicos pueden realizar el pronóstico a través de estimaciones con el uso de esta herramienta sobre la viabilidad del parto prematuro, que servirán para la toma de decisiones sobre si es viable realizar reanimación e ingresarlo en UCI; no obstante, la herramienta presenta limitaciones en cuando a la estimación de supervivencia en el caso de un cálculo inadecuado de las semanas de gestación, que afectará directamente en el pronóstico médico, y por ende, a las posibilidades de supervivencia del neonato.

El neonato sobreviviente y con bajo riesgo de morbilidad con tratamiento y cuidados médicos pertinentes dentro de la UCI, puede aún presentar riesgos y llegar a “desarrollar sepsis que podría acarrear en una enterocolitis necrotizantes y displasia broncopulmonar” (Brunkhorst et al., 2014); condiciones que pueden complicar su evolución en la estancia hospitalaria, y que a su vez, pueden tener consecuencias a largo plazo sobre su desarrollo físico o cognitivo.

Calidad de vida de los neonatales a largo plazo.

Souza et al. (2000) definen a la calidad de vida como las condiciones mínimas en la que los individuos puedan desarrollar el máximo de sus potencialidades. En el área de la salud, la calidad de vida es definido como “un valor atribuido a la duración de la vida cuando esta se ve modificada por limitaciones físicas, psicológicas, funcionales, sociales o de oportunidades producto de una enfermedad, tratamiento farmacológico/terapéutico o intervenciones médicas” (Wilson & Cleary, 1995), y es un factor importante para garantizar la efectividad del tratamiento médico y de los cuidados por parte de enfermería.

Es entonces, que en la unidad de neonatología la calidad de vida es uno de los factores que evalúa el equipo médico en la toma de decisiones sobre la viabilidad del neonato; es por ello, que la Asociación Americana de Pediatría establece que aquellos recién nacidos con “calidad de vida pobre” (Brunkhorst et al., 2014) no pueden ingresar a cuidados intensivos y recibir el o los tratamientos necesarios para su estabilización y supervivencia; sin embargo, cabe recalcar, que la valoración de este factor es subjetiva; es decir, es determinada por el médico tratante, y para evitar posibles sesgos, debería estar involucrado todo el equipo médico y tomar en cuenta la opinión de los padres del infante. En consecuencia, dicha percepción suele ser más reducida, por lo que las decisiones clínicas sobre la vida del neonato deben estar médica y éticamente sustentadas, respetando principalmente el principio de beneficencia y no maleficencia al paciente.

De acuerdo a la revisión sistémica de Ceriani (2018), en un estudio se evaluó a un grupo de infantes nacidos a <32 semanas de gestación entre los años 1990 al 2008, y los resultados evidenciaron que los niños presentaban un déficit cognitivo alto y que uno de los factores adversos de los trastornos cognitivos fue la displasia broncopulmonar; por ende, la intervención y cuidados neonatales son esenciales para disminuir el riesgo de morbilidades. En este sentido, los RNP y RNEP a pesar de recibir

los cuidados neonatales necesarios, pueden llegar a presentar a largo plazo a morbilidades que afectarán directamente sobre su calidad de vida.

La percepción de la calidad de vida del niño se evidencia a partir de la edad escolar, Brunkhorst et al. (2014) mencionan que la percepción se evidencia a través de los padres, quienes refieren que sus hijos son significativamente “más carentes” física, emocional y socialmente en comparación con el resto de niños nacidos a término, y en consecuencia, los padres califican la calidad de vida con relación a sus sentimientos o expectativas de vida para su hijo/a.

Así mismo, Aizpurúa y Pérez (2019) evidencian a través de escalas validadas de percepción de calidad de vida, que los niños EP tienen dificultades para relacionarse con sus compañeros de clase. Por otro lado, Brom & Martins (2016) en una investigación realizada en diferentes grupos de edad de personas nacidas EP observa, que la percepción de la calidad de vida es más reducida en aquellos niños, que además de nacer EP presentan morbilidades tales como: malformaciones congénitas, ventilación mecánica, alteraciones cognitivas, problemas de comportamiento, discapacidad física, o factores externos como un bajo ingreso económico familiar, y la percepción reducida es más evidente en los adolescentes a comparación de los adultos nacidos EP, debido a la dificultad para establecer relaciones sociales con los pares (Brom & Martins, 2016).

Discusión.

Toda vida humana tiene derechos inalienables, y los recién nacidos no son la excepción. La Declaración Universal de los Derechos Humanos no solamente reconoce el derecho a la vida, sino que esta debe ser protegida en todo momento y en cualquier estadio en el que se encuentre; por tanto, en el caso de los RNP y RNEP en estado crítico, las intervenciones médicas deben estar dirigidas a velar por el bienestar, respeto de la vida y dignidad del infante.

Desde la perspectiva bioética, se debe considerar en primera instancia la autonomía del neonato, puesto que carece de la capacidad de raciocinio vinculada a la toma de decisiones por sí mismo, y es necesario que serán sus padres o tutores legalmente reconocidos sean quienes tomen las principales decisiones sobre la vida del infante, y para ello, deben contar con toda la información necesaria. Es entonces, que el equipo médico, debe velar y orientar a los padres o tutores para garantizar la protección de derechos, vida y dignidad del infante, para que todas las acciones que se tomen en una condición crítica realmente velen por la integridad de este ser humano.

Legalmente, existen una serie de herramientas o cuerpos legales nacionales e internacionales que buscan otorgar medidas de protección especial para individuos en condición de vulnerabilidad (UNESCO, 2008). De acuerdo con el análisis realizado por Brannan et al. (2012), en su estudio se demuestra la importancia de la protección de los derechos de los niños a no ser sujetos de tratamiento degradantes o inhumanos y a no sufrir de discriminación, principalmente en el acceso a atención en salud - Art. 3 & Art. 14; sin embargo, en este mismo estudio se menciona que los padres o tutores de RNP o RNEP en condiciones críticas tienen también derechos, respecto a la toma de decisiones sobre los tratamientos a aplicar y la vida del neonato, y que dentro de estos el equipo de salud debe respetar aquellas decisiones que estén orientadas bajo las costumbres, tradiciones culturales o creencias religiosas de los padres a pesar de que podrían representar un riesgo para la vida del recién nacido, y ante esto y como ya se mencionó anteriormente, es necesario que se dote de herramientas y recursos suficientes para la correcta toma de decisiones, recordando que los familiares o representantes legales carecen de los conocimientos médicos necesarios (Brannan et al., 2012).

A pesar de que la percepción de la calidad de vida es una herramienta útil al momento de la toma de decisiones médicas, esta resulta difícil de interpretar en el caso de los neonatos, ya que no pueden reportar su propia percepción y son los padres quienes reportan la percepción que tienen sobre la vida del niño y tienden a relacionar la discapacidad con una menor calidad de vida.

Lo anterior conlleva un dilema al momento de que está en riesgo la supervivencia extrauterina del feto y requiera aplicarse medidas extraordinarias para su estabilización, como medidas de reanimación neonatal, con el objetivo de salvar su vida; puesto que podría entrar en conflicto el deseo de los padres versus la posibilidad de supervivencia del neonato; y esto conllevaría y podría caer en encarnizamiento terapéutico cuando la predicción de supervivencia es baja o nula, o desarrollo de morbilidades crónicas asociadas (Zeballos et al., 2017); además, la decisión para la aplicación de estas medidas debería tomar en cuenta la opinión de los familiares, y en ocasiones, incluir a mediadores o realizar un proceso judicial para tomar una decisión responsable y proporcional para la vida del neonato, y en respeto de su dignidad, integridad y reconocimiento como persona humana como podrían ser los CEAS (Amaro et al., 1996).

La situación es aún más crítica cuando se trata de un RNP o RNEP, pues el manejo terapéutico, la probabilidad de supervivencia y riesgo, la morbilidad puede llegar a impedir la aplicación de tratamiento intensivo o medidas extraordinarias, principalmente si el pronóstico y supervivencia es incierto.

Desde el punto de vista bioético, la valoración clínica planificada y programada permitirá reducir el riesgo de morbimortalidad en el RNP/RNEP (Alda et al., 2014; Brunkhorst et al., 2014), Aunque según Marlow et al. (2005), apenas el 8% de los RNEP a las 25 semanas sobrevive con un alto riesgo de desarrollo de discapacidades neurológicas a mediano y largo plazo; por ende, se ve afectada la calidad de vida a largo plazo del neonato, y se debe de tener en cuenta, que la valoración de calidad de vida se realiza mediante escalas subjetivas que podrían sobreestimar la probabilidad de supervivencia o desarrollo de morbilidades en el infante, que afectan aún más la calidad de vida e independencia del niño a largo plazo (Brunkhorst et al., 2014).

CONCLUSIONES.

Existen múltiples parámetros para poder determinar la calidad de vida, y la evidencia ha demostrado que las condiciones de nacimiento pueden contribuir o menguar la percepción subjetiva sobre la calidad de vida que tenemos.

Las condiciones de vida de los nacidos prematuros y/o extremadamente prematuros en esta zona gris se ven afectadas directamente por la toma de decisiones que realizan terceras personas como son el equipo médico, padres, y representantes legales, por los procesos y procedimientos realizados y por el tiempo en la demora de toma de decisiones; por lo que es necesario contar con los conocimientos médicos necesarios, la información de importancia, los riesgos y los beneficios de los procedimientos que se puedan llevar a cabo, y que son de alta importancia para ejecutar una correcta decisión sobre la vida de un recién nacido en estado de vulnerabilidad, ya que esto es una lucha contra el tiempo.

Según las guías de práctica clínica existentes en el país, se debe fomentar la prevención de estas complicaciones que en la mayoría de los casos pueden ser evitadas mediante un correcto proceso médico de control prenatal, exámenes, y seguimiento.

Sería altamente recomendable, que el estado fomente y promueva estas prácticas para evitar muertes prematuras, y junto con esto, sería recomendable valorar el daño psicológico de los padres y del personal médico con la muerte del neonato.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Aguilera, S., & Soothill, M. (2014). Control Prenatal. 25(6), 880-886.
<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0716864014706340?token=45419377BCFB7C71A7F844409D87FED7C82457910F8A3556888041D835AAC34ACC7993755345CE275E7B292DD4933C49&originRegion=us-east-1&originCreation=20221026230023>

2. Aizpurua, P., & Pérez, E. (2019). Calidad de vida del pretérmino extremo. Nuevos retos de la Neonatología, *Evidencias en Pediatría*, 15(24), 1-4. https://evidenciasenpediatria.es/files/41-13529-RUTA/AVC_25_calidad_vida.pdf
3. Alda, E., Apás Pérez de Nucci, A., Corimayo, L., Mariani, G., Tealdi, J., & Vain, N. (2014). Recomendaciones para el manejo del embarazo y el recién nacido en los límites de la viabilidad. Buenos Aires: Dirección Nacional de Maternidad e Infancia. Ministerio de Salud de la Nación. Dirección Nacional de Maternidad e Infancia. Ministerio de Salud de la Nación.
4. Amaro, M., Marrero, A., Valencia, M., Casas, S., & Moynelo, H. (1996). Principios básicos de la bioética. *Revista cubana de enfermería*, 12(1), 11-12.
5. Brannan, S., Chrispin, E., Davies, M., English, V., & Mussell, R. (2012). *Medical ethics today: the BMA's handbook of ethics and law*. Chichester, West Sussex: BMJ Books, John Wiley.
6. Brom, M., & Martins, M. (2016). Quality of life of individuals born preterm: A systematic review of assessment approaches. *Quality of Life Research*, 25(9), 2123-2139.
7. Brunkhorst, J., Weiner, J., & Lantos, J. (2014). Infants of borderline viability: the ethics of delivery room care. In *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 19(5), 290-295. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1744165X14000523>
8. Ceriani, J. (2018). Los límites de la viabilidad en prematuros, un dilema ético creciente. *Archivos argentinos de pediatría*, 116(3), 170-171.
9. García-Muñoz, R., Figueras, J., Saavedra, P., & García-Alix, A. (2017). Crecimiento posnatal hasta el alta hospitalaria en recién nacidos extremadamente prematuros españoles. *Anales de Pediatría*, 87(6), 301-310. <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1695403316302958?token=2EBCF7109253C4E0D7E2360F0549FFE4E59B77B4F71CF9E9329DBA76E5A09996024A0A9F8CDB0B36330BE7978BEA5542&originRegion=us-east-1&originCreation=20221026234030>

10. Lozano-González, C., Flores-Tamez, M., Castro-Mejía, S., & Lozano-Flores, J. (2013). Límites de la viabilidad neonatal. *Perinatología y reproducción humana*, 27(2), 79-85. <https://www.medigraphic.com/pdfs/inper/ip-2013/ip132b.pdf>
11. Marlow, N., Wolke, D., Bracewell, M. A., Samara, M., & EPICure Study Group. (2005). Neurologic and Developmental Disability at Six Years of Age after Extremely Preterm Birth. *New England Journal of Medicine*, 352(1), 9-19. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa041367>
12. Mercurio, M. (2009). The Ethics of Newborn Resuscitation. *Seminars in Perinatology*, 33(6), 354-363. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0146000509000597>
13. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2022). Acuerdo N° 00005 – 2022. Reglamento sustitutivo del reglamento para la aprobación y seguimiento de comités de ética de investigación en seres humanos (CEISH) y comités de ética asistenciales para la salud (CEAS). Registro Oficial Suplemento N. 118. <https://www.registroficial.gob.ec/index.php/registro-oficial-web/publicaciones/suplementos/item/17082-quinto-suplemento-al-registro-oficial-no-118>
14. Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. Paris: Naciones Unidas.
15. Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura. (2008). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Estados Unidos: UNESCO. <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/599/146180S.pdf>
16. Organización Mundial de la Salud. (2018). Nacimientos prematuros. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
17. Souza, M., Araújo, Z., & Marchiori, P. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & saúde coletiva*, 5(1), 7-18. <https://www.scielo.br/j/csc/a/MGNbP3WcnM3p8KKmLSZVddn/?format=pdf&lang=pt>

18. Wilson, I., & Cleary, P. (1995). Linking clinical variables with Health-Related Quality of Life. *The Journal of the American Medical Association*, 273(1), 59-65.
19. Zeballos, G., Salguero, E., Aguayo, J., Gómez, C., Thió M., & Iriando, M. (2017). Adaptación de las recomendaciones internacionales en estabilización y reanimación neonatal 2015. *Anales de Pediatría*, 86(1), 51.e1-51.e9.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1695403316302545>

DATOS DE LOS AUTORES.

1. **Denisse Isabel Suaste Pazmiño.** Magíster en Bioética. Docente Investigador y miembro pleno del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos de la Universidad Regional Autónoma de Los Andes Ambato, Ecuador. E-mail: ua.denissesuaste@uniandes.edu.ec
2. **José David Zambrano Gallegos.** Magíster en Bioética. Asistente de Gestión y miembro pleno del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. E-mail: jzambrano376@puce.edu.ec
3. **Kathya Verónica Suaste Pazmiño.** Especialista en Medicina Interna. Docente Investigador de la Universidad Regional Autónoma de Los Andes Ambato, Ecuador. E-mail: ua.kathyasuaste@uniandes.edu.ec

RECIBIDO: 5 de octubre del 2022.

APROBADO: 1 de noviembre del 2022.