

Especialización en Medicina Legal

Trabajo Final de Especialización

Autora: María Cristina Molinari

ASPECTOS MÉDICO-LEGALES DE LA VIABILIDAD FETAL Y MUERTE DIGNA NEONATAL RELACIONADOS A LOS ASPECTOS BIOÉTICOS

2024

Citar como: Molinari, M. C. (2024). Aspectos médico-legales de la viabilidad fetal y muerte digna neonatal relacionados a los aspectos bioéticos. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.
<http://rid.isalud.edu.ar/handle/1/3427>



RESUMEN

Desde hace muchos años existe el debate acerca de la definición de viabilidad fetal-neonatal, entendiendo como viabilidad el nacimiento con vida, y consecuentemente la capacidad de sobrevivir sin limitantes neurológicas, físicas y motoras. Teniendo en cuenta la complejidad de las patologías fetales, la intensidad de las emociones que deben atravesar los futuros padres y el resto de la familia, y el peso en la toma de decisiones de éstos, avalan la necesidad del trabajo multidisciplinario: médico, psicológico, social, espiritual y de duelo; desde que se realiza el diagnóstico prenatal, con el objetivo de planificar de forma anticipada las medidas de atención al abordar el diagnóstico y el pronóstico y apoyar la toma de decisiones, así como también en la preparación de los posibles escenarios y resultados. Estos escenarios podemos dividirlos en tres momentos. Un primer gran momento es de extrema importancia para el futuro del recién nacido: su vida en cuanto a feto. Un segundo momento es el nacimiento del niño, generalmente es en la sala de partos; y un tercer momento, posterior a la sala de partos y siempre que el niño sobreviva, es en la unidad de cuidados neonatales. Durante estos momentos surge el interrogante bioético de cuándo comenzar, limitar o suspender el esfuerzo terapéutico/ajustar los cuidados.

En Argentina, en relación a la legislación vigente, 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), de jerarquía constitucional. Además, en el orden jurídico, al reconocer y proteger los valores humanos fundamentales que hacen a la convivencia y al bien común, los transforma en derechos, de manera que muchas veces los conflictos entre valores se traducen también en conflictos entre derechos. En el siguiente trabajo lo analizaremos desde el punto de vista médico legal y lo relacionaremos con los principios bioéticos.

Palabras claves: viabilidad fetal/neonatal - muerte digna neonatal - principios bioéticos.

ABSTRACT

For many years there has been a debate about the definition of fetal-neonatal viability, understanding viability as a live birth, and consequently the ability to survive without neurological, physical and motor limitations. Taking into account the complexity of fetal pathologies, the intensity of the emotions that future parents and the rest of the family must go through, and the weight of their decision-making, support the need for multidisciplinary work (medical, psychological, social, spiritual and grief) from the moment the prenatal diagnosis is made, with the aim of planning in advance the care measures when addressing the diagnosis and prognosis and supporting decision-making, as well as in the preparation of possible scenarios and results. We can divide these scenarios into three moments. The first great moment is extremely important for the future of the newborn: its life as a fetus. A second moment is the birth of the child, generally it is in the delivery room; and a third moment, after the delivery room and as long as the child survives, is in the neonatal care unit. During these moments the bioethical question arises of when to start, limit or suspend the therapeutic effort/adapt care.

In Argentina, in relation to current legislation, the most specific and highest-ranking legal norm that must be considered in relation to the criteria to be adopted in relation to the viability of the fetus and the neonatal management of the newborn, is the United Nations Convention on the Rights of the Child (1989), of constitutional hierarchy. Furthermore, in the legal order, by recognizing and protecting the fundamental human values that make for coexistence and the common good, it transforms them into rights, so that many times conflicts between values also translate into conflicts between rights.

The following work aims to analyze it from the medical-legal point of view and relate it to bioethical principles.

Keywords: viability fetal/neonatal - dignified neonatal death - bioethical principles.

ÍNDICE

Resumen/Abstract.....	1
Introducción.....	4
Marco metodológico.....	5
Planteamiento del Problema	6
Desarrollo.....	8
Conclusiones.....	32
Bibliografía.....	35

INTRODUCCIÓN

El siguiente trabajo expone las controversias morales y legales que implican la toma de decisión de reanimar o no al feto-neonato en los límites de viabilidad, y que está directamente relacionado con el hecho de que se plantea la posible decisión sobre su muerte. Este dilema es compartido, tanto por obstetricia como por neonatología. Para los primeros porque debe primar el momento y la forma de finalizar el embarazo, así como los factores de riesgo materno, y la institución. Para los segundos, el tomar la decisión de iniciar, mantener y suspender el soporte vital en estos recién nacidos al límite de la viabilidad; teniendo en cuenta la evidencia científica que describe mayor supervivencia debido a los avances tecnológicos, científicos y profesionales, y que a su vez la morbilidad no se asocia con disminución en su magnitud; algunos trastornos respiratorios, del crecimiento, del desarrollo y neurológicos futuros podrían estar en aumento (Cernadas, 2008).

De acuerdo a lo anterior, el límite del esfuerzo terapéutico consiste en la retirada o no inicio de las medidas de soporte vital cuando éstas se evalúan como desproporcionadas o inútiles. Cuando se decide continuar con estas medidas se logra mantener la vida biológica, sin posibilidad de recuperación funcional. En caso contrario, al retirar o no iniciar medidas de soporte vital se deja paso a que la enfermedad finalice con la vida del paciente; de este modo, es la enfermedad la que produce la muerte del enfermo y no la intervención médica. La limitación del esfuerzo terapéutico no produce la muerte, aunque la permite; si bien desde el punto de vista del resultado o la consecuencia el resultado es el mismo: dejar llegar a la muerte; desde la vivencia del equipo de salud no son acciones similares, en general es preferible, no poner que tomar la decisión de retirar. Este enfoque se vincula con la atención y apoyo durante la vida fetal-neonatal y final de la vida de los recién nacidos con escasa posibilidad de supervivencia, en los límites de viabilidad, o con gran afectación en su calidad de vida y a sus familias (Cuneo, 2012).

Teniendo en cuenta la complejidad de las patologías fetales, la intensidad de las emociones que deben atravesar los futuros padres y el resto de la familia, y el peso en la toma de decisiones de éstos, avalan la necesidad del trabajo multidisciplinario: médico, psicológico, social, espiritual y de duelo; desde que se realiza el diagnóstico durante la gestación, con el objetivo de planificar de forma anticipada las medidas de atención al abordar el diagnóstico y el pronóstico y apoyar la toma de decisiones, así como también en la preparación de los posibles escenarios y resultados. Una comunicación fluida favorece su mejor integración y facilita la relación con el equipo de salud, fortaleciendo la confianza (Cernadas, 2008).

En lo que se refiere a la legislación vigente en Argentina, la norma legal más específica y de mayor jerarquía vinculada a los criterios de viabilidad fetal-neonatal y al manejo del recién nacido, es la Convención sobre los Derechos del Niño, de jerarquía constitucional. La Convención establece los derechos del niño a través de una visión universal para su interpretación, todas las medidas que se tomen se entienden por la del interés superior del niño. En este sentido, ¿cómo se relaciona la legislación y los principios bioéticos con la toma de decisión de iniciar, continuar o suspender las medidas de soporte vital?

Marco metodológico

Se realiza un trabajo de investigación basado en la revisión bibliográfica con el objetivo de recolectar datos actualizados de trabajos vinculados al tema. Se toma como referencia aquellas vinculaciones cualitativas, descriptivas y se utilizan protocolos o guías nacionales , además de las vinculaciones en lo que respecta al hacer profesional de la medicina legal y principios de bioética.

El idioma principal de búsqueda es en español , aunque también en inglés, de acuerdo a la relevancia, alcance e impacto en este trabajo.

El tiempo de búsqueda se delimita a partir del año 2018, con énfasis en trabajos cuya fecha no supere los cinco años a partir del corriente año. En los casos en los cuales las referencias fueran de utilidad para las definiciones de los términos básicos, se analizarán investigaciones anteriores a dicha franja de tiempo.

Para ello se efectúa la búsqueda en Google Académico utilizando Cochrane, PubMed, Medline, Dialnet , entre otros, en relación a los conceptos de las siguientes palabras claves: límites de viabilidad fetal- neonatal, muerte digna neonatal y principios bioéticos.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Problema de investigación: la forma de sobrellevar la muerte de un hijo, nacido con o sin vida, más allá de las circunstancias de su nacimiento, anticipado o no, y de los factores maternos o del feto, es una contradicción, como un error de la naturaleza. Es un problema que repercute en varias especialidades o disciplinas: médico asistencial, religiosos, éticos, políticos, jurídicos.

La manera de vivir, aunque sea unos instantes, de estos pacientes, es fundamental tanto para él mismo como para los padres y el resto de la familia. La definición de viabilidad ha ido cambiando en el transcurso del tiempo y el abordaje terapéutico ha sido modificado de acuerdo a los avances tecnológicos en neonatología. En asociación, la postura paternalista del médico hacia la familia y el paciente también fue modificándose, y la toma de decisiones de los padres y familia tiene mayor peso sobre la del equipo de salud, evitando, así, el encarnizamiento con tratamientos intensivos fútiles.

En estos momentos críticos la cuestión de cuándo limitar el esfuerzo terapéutico o adecuar los cuidados se vuelve particularmente relevante, lo que motiva a realizar un análisis desde el punto de vista médico legal y relacionarlo con los principios bioéticos.

Palabras claves: viabilidad - muerte digna neonatal - principios bioéticos.

Pregunta de investigación: ¿Cuáles son los aspectos médico-legales de viabilidad fetal y muerte digna neonatal relacionados a los aspectos bioéticos?

Objetivos:

General:

- Analizar los aspectos médico-legales de la viabilidad fetal y muerte digna neonatal en relación a los principios bioéticos.

Específicos:

1. Definir las consideraciones especiales acerca de límites de viabilidad.
2. Analizar la Ley de muerte digna y la legislación vigente.

3. Describir los principios bioéticos relacionados a los aspectos a los aspectos de viabilidad fetal y muerte digna neonatal.

DESARROLLO

A continuación se describe el concepto de viabilidad fetal-neonatal, haciendo referencia en relación a ésta, los límites de edad gestacional viables, definición del parto prematuro y se establecen las anomalías congénitas que son incompatibles con la vida extrauterina.

Para una adecuada interpretación de estos conceptos médicos utilizados en el siguiente trabajo, se define cada uno de los términos que se emplean, a fin de evitar interpretaciones erróneas.

Luego se procede a analizar la legislación vigente en Argentina en relación a estos términos, haciendo hincapié como primera instancia en la ley de muerte digna, luego en la ley de interrupción voluntaria del embarazo y aborto en asociación con la ley 1044 para interrupción del embarazo en los casos de anencefalia, aclarando que esta ley solo tiene vigencia en CABA. Además, se considera el código civil y comercial, ley de registro civil y capacidad de las personas, ley de los derechos del paciente, ley 17132 de ejercicio legal de la medicina.

En último término se desarrollan los aspectos relevantes en el debate bioético sobre decisiones de tratamiento en este grupo de referencia.

1. Definición de conceptos.

1.1. Viabilidad.

Desde hace muchos años existe el debate acerca de la definición de viabilidad fetal-neonatal, entendiendo como viabilidad el nacimiento con vida, y consecuentemente la capacidad de sobrevivir sin limitantes neurológicas, físicas y motoras.

De acuerdo al Tratado de Obstetricia de 1896 (Ribemont-dessaignes y Lepage, Año 1896), es APTO PARA VIVIR LA VIDA EXTRAUTERINA, aquel feto que no tenga vicio de conformación orgánica importante, que no se haya comprometido su vitalidad durante el parto y cuando nace a término, es VIABLE. Respecto al límite mínimo para establecer el punto de viabilidad, la Ley lo fija en 180 días (6 meses) después del último contacto sexual, pero este límite no concuerda con la viabilidad médica, dado que solamente a partir del 200 al 210 días (7 meses) el recién nacido es en realidad viable.

En el año 1920 el Dr. Dr. Recasens Girol, menciona que la viabilidad del feto se alcanza hacia las 26-28 semanas después de la fecundación; antes de esta fecha, y aun naciendo vivo, su muerte es indefectible a muy corto plazo, a pesar de los cuidados especiales que se

le brindan al recién nacido, influyen considerablemente en la conservación de su vida, pero como término no puede pasarse de los seis meses solares. También considera, a diferencia del tratado de 1896, la longitud del feto que no puede ser inferior a los 34 centímetros y el peso no menor a los 1200 gramos. Estableciendo que un feto que nazca con límites inferiores a los mencionados, no tiene condiciones para vivir la vida exterior y, por lo tanto, no es viable.

Por último, el Tratado de Obstetricia de Williams, del año 1998, define el límite inferior de la supervivencia, influenciadas por la edad gestacional y la madurez y no solamente el peso al nacer. Menciona un estudio realizado en 1993, sobre 3386 nacimientos, con la disminución del 100 % de la mortalidad a las 23 semanas de gestación al 10 % a las 29 semanas, con poca mejoría adicional hasta las 34 semanas. La probabilidad de muerte antes de las 26 semanas supera al 75 % . El periodo comprendido entre las 23 y 25 semanas plantea mayor dilema tanto para el obstetra como para el neonatólogo o pediatra.

Con todo esto, puede decirse que los dilemas surgen de que la creencia de viabilidad significa nacer con vida, independientemente de las semanas de edad gestacional al nacimiento, los problemas maternos o fetales que motivan el nacimiento y de la presencia o ausencia de defectos estructurales. Se entiende así, viabilidad como la calidad o estado de ser capaz de vivir, crecer y desarrollarse. De la definición de viabilidad se desprenden dos criterios: el biológico, que tiene en cuenta la madurez del feto; y el epidemiológico, que se basa en las tasa de supervivencia. Además, surgen otros factores que deben ser considerados: los factores éticos, factores legales, factores socioeconómicos y factores socioculturales (Mulet, 2016).

De acuerdo a lo expresado anteriormente, se pueden diferenciar dos categorías referentes a los límites de viabilidad; por un lado, la tecnología médica y el conocimiento fisiológico para perseguir el límite de la prematuridad para la supervivencia intacta, que debe ser discutido e individualizado, actualmente en algunos países esto se realiza en las semanas 21-22 semanas de gestación. La segunda categoría, se define a partir de las consideraciones socioeconómicas y la aceptación por la sociedad de proporcionar o no intervención activa para recién nacidos prematuros en una cierta edad gestacional. Este límite es muy variable y oscila entre las 22 y 30 semanas de gestación de acuerdo al lugar del nacimiento, en función de condiciones médicas y sociales (Mulet, 2016).

1.2. Parto prematuro

De acuerdo con la definición de la Organización Mundial para la Salud (OMS), se considera prematuro a todo recién nacido que nace después de las 20 semanas de gestación y antes de las 37 semanas completas.

A nivel mundial, la prematuridad es la principal causa de defunción en los niños menores de cinco años. Las desigualdades en las tasas de supervivencia en todo el mundo son evidentes. En los países de bajos ingresos, la mitad de los niños nacidos a las 32 semanas de gestación o antes de que se cumplan mueren debido a la falta de medidas de atención viables y costo eficaces, como la aportación de calor, el apoyo a la lactancia materna y la atención básica para tratar infecciones y dificultades respiratorias. En los países de ingreso alto, casi todos esos niños sobreviven. El uso subóptimo de la tecnología en entornos de ingreso mediano está causando una mayor carga de discapacidad entre los recién nacidos prematuros que sobreviven al periodo neonatal (OMS, 2022).

En 2020 nacieron 13,4 millones de niños prematuros en el mundo, esto equivale a más de 1 de cada 10 nacimientos. Aproximadamente, el 20% de los nacimientos prematuros corresponden a prematuros extremos. El problema de la prematuridad es global; en los países más pobres las tasas de nacimientos prematuros son mayores, más del 60% de los nacimientos prematuros ocurren en África y el Sur de Asia, entre 5 y 7% en Europa, alrededor del 12% Estados Unidos (OMS, 2022).

En Argentina, en 2021, sobre un total de 529.794 nacidos vivos, 46.710 nacieron antes de las 37 semanas, lo que representa una tasa de prematuridad del 8,6 %. El impacto de los recién nacidos < 1500 g sobre la mortalidad neonatal e infantil es enorme ya que aunque representan el 1,1 % de los nacimientos contribuyen al 60 % de las muertes neonatales y el 30 % en el primer año de vida (Ministerio de Salud de la Nación, 2023).

El avance tecnológico de la Neonatología, ha permitido disminuir el límite inferior de la viabilidad de los recién nacidos prematuros, esto es más notorio en países desarrollados. Diversos factores han sido asociados con un mayor riesgo de mortalidad en los recién nacidos prematuros. Las características específicas que presentan en los diferentes órganos, propias del recién nacido prematuro, son determinantes. La edad gestacional y el peso son los factores más importantes. Algunas características del recién nacido como el sexo, el Apgar, la puntuación Z del peso para la Edad Gestacional (EG), se han asociado a mayor riesgo de mortalidad.

En adición, los relacionados con la madre, como la edad , el parto múltiple y la patología asociada, especialmente, corioamnionitis y enfermedad hipertensiva. Las relacionadas con intervenciones obstétricas durante el embarazo y el parto, como la administración de corticoides antenatales y el tipo de parto. En los últimos años, los estudios han incluido las condiciones y la calidad de la atención desde el nacimiento como factores que influyen en la sobrevivencia de los recién nacidos prematuros (Peral, 2013).

Las subcategorías de recién nacidos prematuros (OMS/CIE10), basadas en la edad gestacional (EG), son:

- *prematuro extremo* (menos de 28 semanas); o según la clasificación del CIE-10: Gestación de menos de 28 semanas completadas (menos de 196 días completados) incluye: *Recién nacido de inmadurez extrema*, edad gestacional de menos de 23 semanas y 0 días. *Recién nacido de inmadurez extrema*, edad gestacional de 27 semanas y 0 días a 27 semanas y 6 días.
- *muy prematuro* (de 28 a 32 semanas)
- *prematuro entre moderado y tardío* (de 32 a 37 semanas).

De acuerdo al peso de nacimiento (PN) se clasifican en:

- recién nacido pretérmino de extremado bajo peso (RNEBP) al ≤ 1000 g,
- recién nacido pretérmino de muy bajo peso (RNMBP) al ≤ 1500 g,
- recién nacidos prematuros de bajo peso (RNEBP) al 1500 a 2500 g.

1.3. Anomalías congénitas incompatibles con la vida extrauterina

Se entiende como anomalía congénita cualquier trastorno del desarrollo morfológico, estructural o funcional de un órgano o sistema presente al nacer. Puede ser familiar o esporádica, externa o interna, y única o múltiple. Según su origen se subdividen en malformaciones, deformaciones, disrupciones y displasias (Renac-AR 2023).

Algunas definiciones básicas:

- **Malformación:** es una anomalía de la forma o estructura de un órgano o parte de éste, resultado de un desarrollo intrínsecamente anormal, ya sea desde la concepción o desde muy temprano en la embriogénesis, por ejemplo la fisura palatina.

- **Disrupción:** es el defecto morfológico de un órgano o de una región del organismo cuyo desarrollo era originalmente normal, secundario a una interferencia externa, por ejemplo el síndrome de banda amniótica.
- **Deformación:** es una alteración de la forma, posición o estructura de una parte del organismo, secundaria a la acción de fuerzas mecánicas anormales que actúan sobre una parte desarrollada previamente en forma normal, por ejemplo el pie equino varo.
- **Displasia:** es la organización celular anormal, que modifica la morfología original o la estructura de un tejido u órgano, por ejemplo la displasia esquelética.
- **Síndrome:** es un patrón reconocido de múltiples anomalías que afectan a múltiples áreas del desarrollo, y presumiblemente tienen una etiopatogenia común (Renac-AR, 2023).

Finalmente, las anomalías congénitas se clasifican como mayores o menores, entendiéndose como anomalía congénita mayor la que representa un riesgo vital, requiere de cirugía o implica secuelas estéticas severas, y menor si no presenta secuelas estéticas significativas, ni alteraciones en la calidad o esperanza de vida del paciente (Renac-AR, 2023)

Con el fin de contribuir a la prevención y vigilancia de las anomalías congénitas, en 2009 se creó el Registro Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina (RENAC), conformada como Red a partir de 2014 (Resolución Ministerio de Salud de la Nación 770/14). La Red funciona en los principales hospitales con maternidad de todas las provincias del país, y está basada en la labor de los referentes: neonatólogos, pediatras, enfermeros, obstetras, licenciados en obstetricia y personal administrativo. Los integrantes de la RENAC en las maternidades examinan los recién nacidos vivos, fetos muertos y productos de terminaciones de embarazos, y detectan aquellos con anomalías congénitas estructurales mayores. Se codifican las anomalías detectadas, se clasifican los casos, y se realiza el análisis epidemiológico para el reporte anual y para investigaciones especiales (Renac-AR, 2023).

A finales del año 2020 se incorporó a los profesionales obstetras, especialistas en diagnóstico prenatal y licenciados en obstetricia. Los objetivos fueron mejorar la detección de anomalías congénitas en fetos muertos, e incorporar los productos de ILE/IVE (interrupciones voluntarias o legales de embarazo) a la vigilancia, así como fortalecer la detección prenatal de anomalías congénitas para el asesoramiento de las personas gestantes y la promoción de la salud fetal (Renac-AR, 2023).

Durante el año 2022 se recibieron 46 consultas de distintas provincias del país, por hallazgos ecográficos de fetos con anomalías congénitas, por exposiciones a posibles teratógenos, por el uso de vacuna COVID durante el embarazo, y por resultados patológicos en el screening de primer trimestre. Algunos ejemplos de consultas sobre hallazgos ecográficos fueron: anomalías fetales múltiples; defecto de pared e hidrocefalia; holoprosencefalia y secuencia de bridas; osteogénesis imperfecta e hidrops.(Renac-AR, 2023).

Anomalías congénitas incompatibles con la vida extrauterina (B.Donosó bernaes 2012):

Holoprosencefalia alobar: el tipo más grave de holoprosencefalia en la que el cerebro anterior primitivo (prosencefalo) no se divide del todo y hay otras anomalías serias. Se caracteriza por la unión (fusión) de los dos hemisferios cerebrales (que normalmente se dividen en derecho e izquierdo) y por la ausencia de la línea que divide los hemisferios cerebrales llamada cisura inter-hemisférica.

Higroma quístico asociado a hidrops fetal: El higroma quístico (HQ) cervical fetal es un defecto congénito, caracterizado por el desarrollo de espacios distendidos y llenos de líquido en la región posterior cervical del feto. El HQ se asocia a cromosomopatías en el 50-80% de los casos, así como a diversas anomalías estructurales. Se asocia con una elevada tasa de abortos espontáneos e inducidos (motivo por el cual su historia natural es poco conocida), así como a una alta mortalidad intrauterina, con una escasa supervivencia libre de enfermedad.

Body stalk: El síndrome de Body Stalk es un defecto congénito y muy poco frecuente, el cual se caracteriza por un pobre crecimiento fetal, exposición de órganos abdominales contenidos en un saco y múltiples malformaciones que involucra la columna vertebral (cifoescoliosis), craneofaciales, tubo neural y cordón umbilical (ausente, corto o displásico).

Agenesia renal bilateral: es una anomalía congénita mortal rara. La incidencia varía entre 1:1000 – 4000 casos. La causa embriológica es la ausencia del desarrollo de las nefronas y fallo en la división del esbozo ureteral, por lo que el sistema colector no se forma. El 85% de los casos se asocian a anomalías genitales: ausencia o malformación del útero y vagina, conductos deferentes (26%), o vesículas seminales (12%), cardíacas (25%), atresia duodenal, paladar hendido, musculoesqueléticas (40%) y del sistema nervioso central.

Riñón poliquístico infantil (Potter I)/Riñón multiquístico bilateral (Potter II): la secuencia de Potter está asociada a la falta prolongada de líquido amniótico, lo que va a producir

insuficiencia renal por agenesia renal, pulmones hipoplásicos, defectos de las extremidades, crecimiento deficiente. Se clasifica en tipo I o variedad autosómica recesiva en la que existe un crecimiento de ambos riñones, debido a la dilatación de los túbulos colectores, además de crecimiento hepático por dilatación e incremento de los conductos biliares. El tipo II se caracteriza por displasia renal segmentaria o bilateral y puede acompañarse de otras malformaciones como atresia anal, atresia duodenal, polidactilia, mielomenigocele o anencefalia (G.Cedeño Falcone, 2017)

Displasias esqueléticas con hipoplasia pulmonar: Las displasias esqueléticas son un grupo heterogéneo de condiciones que afectan primariamente la formación y crecimiento de huesos y cartílagos. Junto a las disostosis, desórdenes óseos-metabólicos y síndromes reduccionales forman parte de una entidad denominada "desórdenes esqueléticos genéticos". La importancia de esta patología radica en que posee una letalidad cercana al 50%. La displasia esquelética letal más frecuente es la displasia tanatofórica, la cual se caracteriza por macrocefalia con base de cráneo estrecha, tórax estrecho consecuentemente con hipoplasia pulmonar, cuerpos vertebrales planos, micromelia generalizada, ausencia de fracturas, ventriculomegalia, polihidramnios y mineralización ósea normal. Debido a que la presentación de la displasia tanatofórica se debe a una mutación autosómica dominante de novo no germinal, el riesgo de recurrencia no es mayor que el de la población general. Dado su elevada letalidad no pasa a generaciones futuras (F. Fuentes y col., 2018).

Osteogénesis imperfecta perinatal tipo II: El síndrome de Osteogénesis Imperfecta tipo II está dentro del grupo de trastornos del tejido conectivo de origen genético-hereditario que se caracteriza por fragilidad ósea, fracturas múltiples, huesos largos anchos y acortados, además de una pobre mineralización ósea. Constituye el extremo más severo de esta enfermedad causando fracturas frecuentes incluso antes del nacimiento y con frecuencia mueren poco después de nacer (M.Quinteros, 2018).

Trisomía 13 o Síndrome de Patau: es un trastorno cromosómico asociado con trisomía de todo o parte del cromosoma 13. Manifestaciones clínicas: incluyen cardiopatías congénitas (por ejemplo, conducto arterioso permeable), malformaciones faciales (por ejemplo, labio leporino, fisura del paladar, coloboma, microftalmia), hipotonía, malformaciones digitales (por ejemplo, polidactilia o sindactilia) y convulsiones y severa discapacidad intelectual asociada con malformaciones del sistema nervioso (Betancourt Castellano,L. y col. 2014)

Trisomía 18 o síndrome de Edwards: es un trastorno cromosómico asociado con trisomía de todo o parte del cromosoma 18. Las manifestaciones clínicas incluyen retardo del crecimiento intrauterino, fisura del paladar, cardiopatías congénitas, microcefalia, micrognatia y puños cerrados con dedos superpuestos. La mayoría de los fetos no sobreviven hasta el nacimiento. Aquellos que sobreviven durante su primer año a menudo tienen una discapacidad intelectual muy grave (Betancourt Castellano, L. y col. 2014).

La mayoría de estas patologías pueden ser diagnosticadas en el periodo prenatal a través de la ultrasonografía obstétrica en especial entre las 18 y 24 semanas de gestación. En Argentina se utilizan marcadores bioquímicos entre las semanas 14 y 20 llamado triple test: alfa-feto proteína, estriol y beta-gonadotropina coriónica humana (B-HCG). Además, entre las semanas 10 y 14 de gestación se realiza la translucencia nucal, en el cual un valor mayor a 3.5 mm se considera de mal pronóstico, especialmente con alto riesgo de aneuploidías. Ha sido establecido la relación que existe entre la suplementación de la dieta con ácido fólico y la disminución de la ocurrencia como la recurrencia de anomalías congénitas, especialmente las asociadas al cierre del tubo neural.

Párrafo aparte merece el caso de la anencefalia, como única patología de la cual existen tanto artículos científicos como jurídicos en relación a esta anomalía congénita y la interrupción legal del embarazo, de lo cual se menciona más adelante.

La anencefalia es una anomalía congénita grave que cursa con ausencia del cerebro, falta de la calota craneana, de cuero cabelludo y, generalmente, se asocia con compromiso de otros órganos del feto. Esta malformación aparece entre los 24 y 26 días después de la fecundación, por un defecto del cierre del tubo neural y es incompatible con la vida.

Se inicia por un defecto del cierre del extremo cefálico del tubo neural. La ausencia de la bóveda craneana ósea que conlleva, denominada acrania, permite el contacto permanente del tejido nervioso con el líquido amniótico, con la resultante degeneración de aquél en grado variable. Debido a la anomalía se alteran también la apariencia facial y el sistema endocrino, por deficiencia de las hormonas hipofisarias. Puede haber además malformaciones en otros órganos, sobre todo en los riñones, el corazón y el aparato digestivo. El Sistema Nervioso Central, sólo ha desarrollado la médula espinal y el tronco cerebral. Esto explica que, cuando nacen vivos, sean capaces de acciones reflejas y de mantener, relativamente, funciones vegetativas como la respiración, la temperatura y el tono

vascular. A la vez, son insensibles. No sienten dolor ni sufrimiento, dado que carecen de las estructuras nerviosas donde estas sensaciones son recibidas e interpretadas. Esto es importante para poder comprender, plantear y resolver de la manera más adecuada las cuestiones éticas y legales que se suscitan ante un embarazo con feto anencéfalo (Luis Távara-Orozco, 2006).

2. Legislación vigente y consideraciones especiales.

A continuación se establecerá la relación con la legislación vigente.

2.1. LEY DE MUERTE DIGNA (Ley 26.742.)

Es una modificación de la Ley N° 26.529 de los Derechos de Pacientes que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud.

Esta ley amplía los derechos de los pacientes y de sus familiares al permitirles decidir sobre los alcances de los tratamientos terapéuticos en caso de enfermedades terminales, irreversibles o incurables. De esta manera, los pacientes pueden optar por evitar el encarnizamiento terapéutico, que prolonga la vida aun cuando no existen perspectivas de mejoras sobre la salud. Descartando la aplicación de penas a los médicos que asistan al paciente a cumplir su voluntad. Por consiguiente, toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere el previo consentimiento informado del paciente.

En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas encargadas o tutoras. Sin perjuicio de la aplicación de lo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

En relación con esta norma, podemos considerar la ley 24.193 de trasplantes de órganos establece en su artículo 23 que el fallecimiento de una persona se considerará tal cuando se verifiquen de modo acumulativo los siguientes signos, que deberán persistir ininterrumpidamente seis horas después de su constatación conjunta: a) ausencia irreversible

de respuesta cerebral, con pérdida absoluta de conciencia; b) ausencia de respiración espontánea; c) ausencia de reflejos cefálicos y constatación de pupilas fijas no reactivas; d) inactividad encefálica corroborada por medios técnicos y/o instrumentales adecuados a las diversas situaciones clínicas, cuya nómina será periódicamente actualizada por el Ministerio de Salud y Acción Social con el asesoramiento del Instituto Nacional Central Unico Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI). La verificación de los signos referidos en el inciso d) no será necesaria en caso de paro cardiorespiratorio total e irreversible.

2.2. LEY DE INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO (IVE)/ABORTO

El delito de aborto se vio impactado por la ley 27.610 del 2020, que regula el acceso a la interrupción voluntaria del embarazo. Produjo cambios significativos en su regulación.

La vida del feto es un bien valioso que tiene reconocimiento constitucional y convencional. La libertad de la persona gestante también es un bien valioso que cuenta con el mismo nivel de protección. Cuando ambos bienes jurídicos son armónicos, ambos encuentran amparo legal, reprimiendo penalmente su afectación.

Existen dos sistemas legislativos diferentes que están relacionados con los plazos para realizarlo y con las condiciones o indicaciones. Por un lado, cuando el plazo se fija en un lapso temporal dentro del cual la práctica de la IVE no tiene injerencia penal. Los plazos varían en las diferentes legislaciones, entre la semana doce y la semana 14 de gestación, si bien existen normativas con plazos más extensos. La IVE es una práctica médica, por lo que será realizada dentro del sistema de salud por profesionales del arte de curar. Y como toda práctica médica requiere el consentimiento informado de la persona gestante. Por otra parte, respecto a las condiciones o indicaciones, se establecen varios motivos que de encontrarse presentes se convierten en no punible la conducta de la persona gestante que termine con la gestación. Los motivos más utilizados son: terapéutico, eugenésico, sentimental, honoris causa (del latín: causa de honor, en el lenguaje jurídico se aplica al aborto efectuado para salvaguardar la honra de la madre) y socioeconómico (N, Rempel, 2023).

La causa terapéutica llamada también necesaria, encuentra su fundamentación en el peligro en la vida o en la salud de la persona gestante, la condición eugenésica se sustenta en malformaciones fetales, la indicación sentimental o ética se fundamenta en que la gestación ha sido impuesta mediante la comisión del delito de violación, el móvil de honor se

origina en la inobservancia de mandatos morales que prescriben las relaciones sexuales únicamente dentro del matrimonio, en tanto la razón socioeconómica proviene de incapacidad de satisfacer las necesidades básicas (N, Rempel, 2023).

El abordaje de la problemática del aborto y de la interrupción voluntaria de la gestación excede ampliamente el marco exclusivamente jurídico, está atravesado por cuestiones médicas, de salud pública, éticas, morales, religiosas, historias de vida que condicionan las convicciones personales más allá del texto legal. La legislación elimina el acceso a la interrupción legal del embarazo, a través de todos los sistemas de salud, otorgando a la práctica mediante su accesibilidad, las mismas condiciones de seguridad sanitaria sin distinción de clase socioeconómica de la persona gestante.

De esta manera, a través de la Ley 27610 se modifican los artículos 85, 86, 87 y 88 y se incorpora el artículo 85 bis del Código Penal de la Nación. Mencionando que el o la que causare un aborto será reprimido si obrare sin consentimiento de la persona gestante y la pena podrá elevarse si el hecho fuere seguido de la muerte de la persona gestante (artículo 85 inciso 1).

Si obrare con consentimiento de la persona gestante, luego de la semana catorce (14) de gestación y siempre que no mediaren los supuestos previstos en el artículo 86 (artículo 85 inciso 2). Se incorpora el artículo 85 bis al Código Penal que establece que será reprimido o reprimida con prisión e inhabilitación especial por el doble del tiempo de la condena, el funcionario público o la funcionaria pública o la autoridad del establecimiento de salud, profesional, efector o personal de salud que dilatare injustificadamente, obstaculizare o se negare, en contravención de la normativa vigente, a practicar un aborto en los casos legalmente autorizados.

Por otro lado, no es delito el aborto realizado con consentimiento de la persona gestante hasta la semana catorce (14) inclusive del proceso gestacional. Fuera del plazo establecido en el párrafo anterior, no será punible el aborto practicado con el consentimiento de la persona gestante: 1. Si el embarazo fuere producto de una violación. En este caso, se debe garantizar la práctica con el requerimiento y la declaración jurada de la persona gestante ante el o la profesional o personal de salud interviniente. En los casos de niñas menores de trece (13) años de edad, la declaración jurada no será requerida. 2. Si estuviera en riesgo la vida o la salud integral de la persona gestante (artículo 86).

Será reprimido o reprimida con prisión, el o la que con violencia causare un aborto sin haber tenido el propósito de causarlo, si el estado del embarazo de la persona gestante fuere notorio o le constare (artículo 87).

Será reprimida con prisión, la persona gestante que, luego de la semana catorce (14) de gestación y siempre que no mediaren los supuestos previstos en el artículo 86, causare su propio aborto o consintiera que otro se lo causare. Podrá eximirse la pena cuando las circunstancias hicieren excusable la conducta. La tentativa de la persona gestante no es punible (artículo 88).

De esta manera, la interrupción voluntaria del embarazo se convierte en una política de salud pública, respetando la noción de salud en general y salud sexual y reproductiva, reconocida por la Organización Mundial de la Salud y en relación con los derechos humanos garantizados por los organismos internacionales reconocidos por la Constitución Nacional en el artículo 75 inciso 22.

En lo que respecta a los casos de anencefalia, se encontró en la bibliografía consultada para este trabajo, el concepto de aborto desde el punto de vista jurídico y médico. Por una parte, el delito del aborto esta descrito en el Capítulo I del Título I, Libro II del Código Penal: Delitos contra la vida, este capítulo contiene en el Título Delitos contra las Personas aquellas conductas que se desembocan en la muerte del sujeto pasivo, al cual se pretende proteger. Los delitos que menciona este Código, además del ilícito en este análisis, son las diferentes formas de homicidio e instigación y ayuda al suicidio (Art. 83, Código Penal).

Ahora bien, en el capítulo que se refiere al delito de aborto no se encuentra una descripción de la conducta típica, por ejemplo el delito de homicidio no castiga al que homicidiare sino al que matere a otro o en el caso de lesión, no se refiere a lesionar sino a causar un daño en el cuerpo o en la salud. Pero teniendo en cuenta los artículos 85 al 88 se mencionan las acciones vinculadas al aborto y se hace referencia al que causare un aborto o practicar un aborto y causare su propio aborto.

Desde el punto de vista de la medicina, el origen de la palabra aborto deriva del latín significando privación del nacimiento o parto sin nacimiento, da la noción de una vida iniciada y finalizada tempranamente sin expresar con exactitud la acción y el efecto de la

interrupcion del proceso del embarazo. El origen del termino aborto en el sentido obstetrico tambien es diferente al juridico.

Según Nerio Rojas se lo puede definir como la expulsión prematura y violenta del producto de la concepción independientemente del resultado mortal de la maniobra para el feto que se expelle. En este sentido, para el médico la relevancia se centra en la expulsión prematura del feto en gestación, sin que resulten trascendentes los acontecimientos posteriores, la muerte o no del feto expulsado (Eugenio Cuello Calón, 1931). Por otra parte, en el sentido jurídico, la definición pone énfasis en la muerte del feto, conteniendo la noción de muerte, destrucción o aniquilamiento del producto de la concepción, única manera de lesionar el bien jurídico que a través de esta figura se pretende tutelar (N.Rempel, 2023).

En Argentina, respecto a la anencefalia, durante varios años la jurisprudencia y proyectos legislativos no habían avanzado en lo referente al adelantamiento del parto a la fecha en que un feto normal alcanzaría la viabilidad, que como se dijo anteriormente sería entre las semanas 23-25 de gestación. Desde el momento en que la viabilidad es una condición o estado de ser capaz de vivir, crecer y desarrollarse, el feto con anencefalia nunca lo alcanzará, sin resultar beneficioso para el feto ni la familia. La anencefalia constituye una patología que presenta sólo dos alternativas: mantener el embarazo o interrumpirlo y ninguna de ellas se puede considerar más valiosa que la otra. A partir de la reforma de la Constitución Nacional de 1994, ambas pueden defenderse desde su normativa, en tanto que los derechos humanos de jerarquía constitucional forman parte del sistema supralegal.

Frente al conflicto de valores comprometidos, la fundamentación moral y legal de la interrupción del embarazo se sustenta en el pleno respeto a la autonomía personal de la persona gestante, así como en la necesidad de proteger y resguardar su salud integral, entendida como valor y derecho fundamental, desde la óptica de una perspectiva biopsicosocial y no solo como agente protagónico de la reproducción. El diagnóstico prenatal de anencefalia puede tener implicancias psicológicas de ansiedad, depresión y angustia para la persona gestante y la familia, y cuyo sufrimiento no puede medirse, por lo que no debería exigirse pruebas ante un tribunal de justicia, justamente por tratarse de un dolor íntimo y singular muy difícil de mensurar (Lanari, 2008).

2.3. LEY 1044 de la Ciudad de Buenos Aires:

Tiene por objeto regular, en el marco de lo establecido por la Ley No 153, el procedimiento de la interrupción programada en los establecimientos asistenciales del sistema de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, respecto de toda mujer embarazada con un feto que padece anencefalia o patología análoga incompatible con la vida. "La incompatibilidad con la vida extrauterina debe ser fehacientemente comprobada por el médico tratante de la mujer embarazada mediante la realización de dos (2) ecografías obstétricas. Dentro de las setenta y dos (72) horas de la confirmación del diagnóstico, el médico tratante está obligado a informar a la mujer embarazada y al padre, si compareciere, explicándoles de manera clara y acorde con sus capacidades de comprensión, el diagnóstico y el pronóstico de la patología que afecta al feto, la posibilidad de continuar o adelantar el parto, y los alcances y consecuencias de la decisión que adopte.

Debe dejarse constancia en la historia clínica de haber proporcionado dicha información, debidamente conformada por la gestante. Si la gestante, decide adelantar el parto, se procederá a la realización de dicha práctica médica una vez cumplidos los siguientes requisitos indispensables y suficientes:

- a) Certificación de la inviabilidad del feto registrada en la historia clínica de la embarazada, con rúbrica del médico tratante, del médico ecografista y del director del establecimiento asistencial.
- b) Consentimiento informado de la mujer embarazada, prestado en la forma prescripta por el Decreto N° 208/01."

2.4. Consideraciones especiales

Teniendo en cuenta los puntos anteriores, y a partir de la comprensión de las definiciones previas, se explicarán algunos aspectos del marco normativo relacionado al nacimiento de niños en los límites de la viabilidad fetal-neonatal.

Comenzando con la definición de persona, La Real Academia Española la define como Individuo de la especie humana, y por el solo hecho de pertenecer a esta especie, tiene derechos.

En Argentina, en relación a la legislación vigente, 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), de jerarquía constitucional. Además, la Constitución Nacional establece en el artículo 75 inciso 23: "Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad".

La Convención Americana sobre los Derechos Humanos, en su artículo 4 Derecho a la vida inciso 1, establece que toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente.

La Convención de los Derechos del Niño , en su preámbulo establece que el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento. En su artículo 1 menciona que la República Argentina declara que el mismo debe interpretarse en el sentido que se entiende por niño a todo ser humano desde el momento de su concepción y hasta los 18 años de edad. Además, los Estados Partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida y que garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño. En todas las medidas concernientes a los niños se atenderá el interés superior del niño y los Estados Partes se comprometen a asegurar la protección y cuidado necesario para su bienestar y tomar las medidas legislativas y administrativas adecuadas, asegurando que las instituciones cumplan con las normas establecidas por las autoridades competentes en materia de seguridad, educación, sanidad, así como la existencia de una supervisión adecuada.

Respecto a la capacidad de derecho, toda persona humana goza de la aptitud para ser titular de derechos y deberes jurídicos. En relación a la capacidad de ejercicio o autonomía progresiva, toda persona humana puede ejercer por sí misma sus derechos, excepto las limitaciones expresamente previstas en el Código Civil y Comercial y en una sentencia judicial. Las Personas incapaces de ejercicio son:

- a) la persona por nacer;
- b) la persona que no cuenta con la edad y grado de madurez suficiente.

- c) la persona declarada incapaz por sentencia judicial, en la extensión dispuesta en esa decisión.

En relación al concepto de vida, el Código Civil De La Nación, en la sección Persona humana hace referencia al comienzo de la existencia de la persona humana con la concepción, asumiendo el lapso entre el máximo y el mínimo fijado para la duración del embarazo, siendo el máximo de tiempo del embarazo es de 300 días y el mínimo de 180, excluyendo el día del nacimiento. Si nace con vida los derechos y obligaciones quedan irrevocablemente adquiridos. Si no nace con vida, se considera que la persona nunca existió. El nacimiento con vida se presume.

Además, establece en el artículo 51 dos calidades que hacen a la esencia de la persona: la dignidad y la inviolabilidad, ambos constituyen el fundamento de todos los derechos reconocidos en Código: la persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad. Supone reconocer en la persona humana una cualidad que la distingue del resto de los seres vivos. No se presenta como un derecho sino como una calidad inherente o intrínseca del hombre, cuyo reconocimiento exige la igualdad de todos ellos a través de un igual reconocimiento de derechos fundamentales inalienables, desde el comienzo hasta el fin de su existencia.(Código civil y Comercial).

Por otro lado, es importante considerar que el Código Civil y Comercial, menciona en relación con la representación y asistencia. Tutela y curatela que, por regla general las personas incapaces ejercen por medio de sus representantes los derechos que no pueden ejercer por sí. son representantes: de las personas por nacer, sus padres y de las personas menores de edad no emancipadas, sus padres. Si faltan los padres, o ambos son incapaces, o están privados de la responsabilidad parental, o suspendidos en su ejercicio, el tutor que se les designe (artículos 100-101).

La tutela está destinada a brindar protección a la persona de un niño, niña o adolescente que no ha alcanzado la plenitud de su capacidad civil cuando no haya persona que ejerza la responsabilidad parental (artículo 104). Se aplican los principios generales que están enumerados en el Título VIII del Libro Segundo, que define la responsabilidad parental como el conjunto de deberes y derechos que corresponden a los progenitores sobre la persona y bienes del hijo, para su protección, desarrollo y formación integral mientras sea menor de edad y no se haya emancipado (artículo 638). Además, la responsabilidad parental se rige por los siguientes principios: a) el interés superior del niño; b) la autonomía progresiva del hijo

conforme a sus características psicofísicas, aptitudes y desarrollo. A mayor autonomía, disminuye la representación de los progenitores en el ejercicio de los derechos de los hijos; c) el derecho del niño a ser oído y a que su opinión sea tomada en cuenta según su edad y grado de madurez (artículo 639). Respecto a las figuras legales derivadas de la responsabilidad parental el Código regula: a) la titularidad y el ejercicio de la responsabilidad parental; b) el cuidado personal del hijo por los progenitores; c) la guarda otorgada por el juez a un tercero (artículo 640).

Respecto a la definición de muerte, el Código Civil menciona acerca del Fin de la Existencia de las Personas que termina la existencia de la persona humana termina por su muerte. La comprobación de la muerte queda sujeta a los estándares médicos aceptados, aplicándose la legislación especial en el caso de ablación de órganos del cadáver (capítulo 8). El nacimiento ocurrido en la República, sus circunstancias de tiempo y lugar, el sexo, el nombre y la filiación de las personas nacidas, se prueba con las partidas del Registro Civil. Del mismo modo se prueba la muerte de las personas fallecidas en la República. La rectificación de las partidas se hace conforme a lo dispuesto en la legislación especial (artículo 97).

Una vez evaluados los presentes artículos y considerado que tanto las personas por nacer como los nacidos, son sujetos capaces de adquirir derechos por medio de sus representantes, es importante considerar cómo impacta en este contexto la legislación de salud vigente en nuestro país.

Resulta necesario, además, mencionar a la ley vigente en relación a los derechos del paciente (Ley 26.529) con su actualización en la ley No 26.742, que remarca algunos elementos a considerar en relación al nacimiento de niños en los límites de la viabilidad:

En primer lugar hace referencia a la adquisición por parte del paciente de una serie de derechos:

- Asistencia
- Trato digno y respetuoso,
- Intimidad,
- Confidencialidad,
- Autonomía de la voluntad,
- Información sanitaria,
- Interconsulta médica

Cabe mencionar respecto al derecho de autonomía de la voluntad, que la ley menciona que, 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.

Luego, el consentimiento informado es un requisito obligatorio del proceso de atención médica como menciona el artículo 6 de la misma ley. El consentimiento es la consecuencia final de un proceso informativo que puede tener una o varias instancias, la declaración escrita es el inicio de las instancias comunicativas y de la atención sanitaria, en las que el paciente o en este caso su representante (padres), deben tener una activa participación. El consentimiento informado no debe ser entendido como un trámite de suscripción de un formulario (ley No 26.742).

Otro aspecto a tener presente es 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 (ley No 26.742).

Esta misma ley refiere a las Directivas Médicas Anticipadas en el artículo 11 mencionando 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. Si bien en este contexto, las directrices anticipadas, toman un marco diferente al que es habitual considerar, integran una parte del presente proceso, como consecuencia de que la entrevista previa al nacimiento, brinda a los representantes del niño por nacer, la posibilidad de tomar decisiones con respecto al cuidado de su hijo (ley No 26.742).

En este caso, es importante el conocimiento del profesional con respecto a la presente ley, ya que el mismo se encuentra obligado a acatar la voluntad manifestada. Incluso, es fundamental que el profesional diferencie claramente el concepto de directriz anticipada, con respecto a lo que significan prácticas eutanásicas (ley No 26.742).

De acuerdo al Diccionario de la Real Academia Española , **Eutanasia** es la intervención deliberada para poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura. Según diferentes

autores, es el acontecimiento voluntario de la vida de quien sufre una enfermedad incurable, para poner fin a sus sufrimientos. La eutanasia se clasifica **respecto del modo** entendiendo a la forma como se realiza, ya sea por acción u omisión, siendo **Activa** Conocida también como eutanasia positiva. **Pasiva**, que es el fallecimiento de un enfermo terminal tras omisión de tratamientos, que aún suponiendo le puedan prolongar su vida, se consideran inapropiados al no mejorar su calidad de vida o incluso poder deteriorarla aún más. **Respecto de la Intención**, esta clasificación está vinculada a dar soluciones más humanas a casos dramáticos y complejos. Se subdivide en: **Eutanasia Directa** que alude a la realización de un acto en que de forma deliberada se provoca la muerte. Ésta se pretende como un fin que se busca intencionalmente. **Indirecta**, a la anticipación de la muerte por el principio del doble efecto. Con el objetivo de tratar sus síntomas al enfermo se le administran medicamentos contra el dolor y tranquilizantes que precipitan la muerte como efecto secundario. **Respecto de la Voluntad del Paciente**, se clasifica en **Eutanasia no Voluntaria**: En sentido contrario al anterior, es la que se practica sin contar con el consentimiento o la voluntad del paciente. O será **Voluntaria** cuando la acción destinada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad terminal o irreversible que le causa sufrimientos, considerados (por la mayoría de las personas) importantes, y sentidos subjetivamente como insoportables, siempre que sea debidamente informada de su estado y pronóstico atendiendo a su petición libre, voluntaria y reiterada, con el único fin de evitarle estos sufrimientos (Calderón, Sánchez Escobar & Jaramillo Lezcano, 2001).

Otro concepto es el de **Enfermo Crítico** que se define como la existencia de una enfermedad aguda que compromete la vida pero con posibilidades de recuperación (Calderón, Sánchez Escobar & Jaramillo Lezcano, 2001).

Por último, el término **Enfermo Terminal** es cuando la existencia de una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía y escasa o nula respuesta al tratamiento y con pronóstico de vida limitado. En este caso los cambios en general crónicos, revisten un carácter irreversible lo que hacen a la muerte inevitable (Calderón, Sánchez Escobar & Jaramillo Lezcano, 2001).

Es necesario destacar cómo el respeto por el consentimiento informado, su revocabilidad y las directrices anticipadas, son parte de un proceso activo y cambiante, cuando se hace referencia al cuidado de recién nacidos tan prematuros, en donde la presencia de un niño correctamente adaptado, de un enfermo crítico o de un enfermo terminal, son posibilidades que pueden plantearse en el transcurso de la atención perinatal. Es por esto, que poner en

consideración la definición de eutanasia, no debe confundirse con la directriz anticipada de acompañamiento terapéutico y no reanimación de un recién nacido (limitación del esfuerzo terapéutico/adección de cuidados) (ley No 26.742).

En cuanto a la historia clínica, la presente ley aclara las características que debe presentar la misma, 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 (ley No 26.742).

Asimismo, es importante agregar el texto de una norma específica con respecto a los derechos de padres e hijos durante el proceso de nacimiento, la ley 25.929, sancionada en el año 2004, la cual remarca una serie de puntos que refuerzan los conceptos descriptos en los párrafos anteriores.

Menciona que toda mujer tiene derechos en relación al embarazo, trabajo de parto, parto y postparto. Posteriormente hace referencia a los derechos de las personas recién nacidas en relación al 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, menciona las situaciones a considerar en relación a recién nacidos en situación de riesgo, cosa que es casi la norma en relación a los niños nacidos en los límites de la viabilidad (ley 25.929).

Otro ítem 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 No 26.413 del Registro del Estado Civil y Capacidad de las Personas*, en lo referente al tema de muerte fetal, considera los siguientes elementos en su artículo no 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 surgiere 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.”(Ley No 26.413).

En relación a esto el artículo 19 de la Ley No 17.132/67 (DR 6.216/67): 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”.

En el Capítulo 36 sobre Defunción Fetal establece que “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 y se expedirá licencia de inhumación sin labrar el asiento respectivo, cuando la edad gestacional fuere inferior a 180 días”. (Ley No 17.132/67).

En resumen, el informe estadístico de defunción fetal es una herramienta importante desde el punto de vista sanitario, porque contiene los datos que permiten elaborar estadísticas de mortalidad, programar y evaluar políticas de salud. Además, es importante 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. Al igual que el certificado de defunción es competencia y responsabilidad del profesional que certifica el nacimiento o la defunción. La Ley nacional No 24.540 del Régimen de Identificación de los Recién Nacidos y su modificación en la ley No 24.884, regula todos los aspectos concernientes al proceso identificatorio de un recién nacido (ley No 24.884).

3. Aspectos bioéticos en los límites de la viabilidad

Como se mencionó anteriormente, la definición de viabilidad fetal-neonatal es el nacimiento con vida y la capacidad para poder vivir, crecer y desarrollarse.

Teniendo en cuenta el punto de vista clínico, no solo implica la supervivencia del recién nacido, sino también la actitud del equipo de salud de brindar maniobras de reanimación y adoptar medidas terapéuticas. Cuando el pronóstico no es prometedor o la supervivencia depende de estas medidas, corresponde analizar la suspensión del soporte vital o limitación del esfuerzo terapéutico/adecuación de cuidados. Es aquí donde surgen los dilemas morales y lo que se recomienda es el diálogo fluido y franco entre los padres y los profesionales del equipo de salud, con el objetivo de planificar acciones y la toma de decisiones de mantener el soporte vital en el caso de futilidad terapéutica. Entendiendo por ésta como aquel acto médico cuya aplicación a un enfermo está desaconsejada porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque previsiblemente produciría perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado (M.Cuneo, 2012). Con respecto a esto, explicar las distintas consideraciones para evitar un encarnizamiento terapéutico suele ser de gran ayuda para los padres. El encarnizamiento terapéutico ineficaz es una de las actitudes más indeseables en la medicina actual. La toma de decisiones es muy compleja y resulta difícil precisar un esquema a seguir, debido a que las situaciones varían. Resulta tener en claro que el recién nacido no pertenece al equipo de salud, sino que es parte de una familia y por lo tanto las decisiones no solo deben ser tomadas por los profesionales del equipo de salud (M.Cuneo, 2012).

En un trabajo realizado por Nishida et al.(2022) se hace referencia a dos categorías al tratar la problemática del límite de viabilidad. Una, corresponde a la tecnología médica y conocimientos de fisiopatología fetal para poder establecer el límite de la prematuridad en la que se encuentra una supervivencia intacta y sin secuelas como principal objetivo a conseguir. Este límite debe ser individualizado caso por caso. La segunda categoría está definida por los aspectos socioeconómicos y es la decisión de una sociedad en concreto para proporcionar o no la posibilidad de intervención médica activa a una determinada edad gestacional. En la práctica médica diaria está claro que se proporciona todo el esfuerzo mediante la tecnología y los conocimientos más avanzados. Siendo la razón por la que se debe intentar establecer el límite de viabilidad y trazar la línea entre qué recién nacido tratar o no tratar, haciendo un balance muy equilibrado de todos los principios bioéticos relacionados a esta problemática (Nishida et al. 2022).

En otro estudio, Verlato G. y cols.(2009), por otro lado, explican que los problemas relacionados al cuidado intensivo de recién nacidos extremadamente prematuros (menores o igual a 25 semanas de edad gestacional) y el riesgo de discapacidad ha sido extensamente debatido. Ellos sugieren lo siguiente: a las 22 semanas de edad gestacional únicamente cuidado de apoyo y consuelo; a las 23 semanas, ante presencia de signos vitales detectables, realizar intubación endotraqueal inmediata, apoyo respiratorio y revaloración de las condiciones neonatales; a las 24 semanas, proporcionar intubación endotraqueal inmediata, apoyo ventilatorio y reanimación cardiopulmonar. De esta manera, cuando se prevé la no supervivencia, se extremarán los cuidados para que el proceso de muerte sea armónico, evitando el sufrimiento físico y favoreciendo el contacto directo con sus padres (Verlato G. y cols. 2009).

Ahora bien, en cuanto a los principios bioéticos, estos pueden interpretarse de manera diferente en relación con los contextos socioeconómicos, culturales y religiosos.

El principio de beneficencia y de no maleficencia implica que los médicos deben hacer el bien y evitar el mal. En realidad, por lo menos las primeras 72 horas, en neonatología es difícil establecer específicamente el pronóstico en estos recién nacidos, lo que va a determinar un desafío extremo durante este periodo. Es decir, que muchas veces no podemos saber en forma acertada y concreta, cuándo estamos haciendo el bien (beneficencia) y cuando entramos en terreno de la futilidad (no maleficencia) o sea, cómo evitar mantener o iniciar un tratamiento cuando se considera desproporcionado a los resultados y por otra parte no abandonar al paciente ni a la familia en este proceso (de muerte) (Sebastiani y Cernadas,2018).

El principio de autonomía se refiere a que cada uno de nosotros, en situación de libertad, sin coerción y de manera competente puede definir su destino tomando las acciones que desee. Este principio está vinculado al paternalismo médico, en tanto que es necesario limitarlo para evitar que la opinión y creencias médicas influyan coercitivamente sobre la libertad de los padres para decidir acerca de la salud y la vida de sus hijos (Sebastiani y Cernadas, pág.245). Actualmente existe un consenso general sobre la conveniencia de involucrar a los padres y la familia durante todo el proceso de desarrollo informativo y la toma de decisiones. Por lo que es importante, en estos casos, mantener un diálogo fluido y franco, con lenguaje simple, para que se analicen los pasos a seguir y se evalúe la

información recibida acerca de las estrategias terapéuticas (positivas y negativas) en caso de pronósticos desagradables o escenarios fútiles. Dando así, de acuerdo a lo planteado, la posibilidad de interrupción de los tratamientos sin que signifique abandono del paciente o cambios de las estrategias propuestas.

En relación al principio de justicia, exige que los derechos fundamentales no se vean afectados por la situación social y económica de las personas y recursos disponibles. Esto debe ser analizado ya que el tratamiento de los prematuros extremos con trastornos graves, es muy elevado y el pronóstico totalmente incierto (Sebastiani y Cernadas,2018).

En resumen, puede haber situaciones en la que los tratamientos intensivos deberán ser reemplazados por cuidados de confort (limitación del esfuerzo terapéutico/adequación de cuidados) con el fin de minimizar el dolor y mejorar el bienestar del paciente y su familia, más que mantener o prolongar la vida a cualquier costo. En tales casos, cualquier tratamiento intensivo, agresivo, invasivo y costoso podría ser no útil, sino de lo contrario, perjudicial.

CONCLUSIONES

Al realizar la revisión bibliográfica sobre el concepto de viabilidad fetal/neonatal se ha encontrado cambios en su definición a través del tiempo y, muy relacionado a éste, el abordaje terapéutico (limitación del esfuerzo terapéutico/adecuación de los cuidados). También se ha hecho referencia a aquellos casos incompatibles con la vida extrauterina; en ambos casos vinculados o no a la interrupción voluntaria del embarazo/aborto eugenésico.

Se ha puesto énfasis en los límites inferiores de viabilidad dado que ésta no se puede establecer de manera genérica, porque como se ha mencionado anteriormente, la viabilidad va a depender de dos factores: el biológico y tecnológico. Mientras que por otra parte, están las consideraciones socioeconómicas y la aceptación de la sociedad de proporcionar o no tratamiento intensivo en los límites de viabilidad, entre las 22 y 25 semanas de edad gestacional, teniendo en cuenta el lugar donde se producirá el nacimiento: la institución, en relación a las condiciones médicas y sociales. De esta manera, en los casos de límite de viabilidad o en patología incompatible con la vida extrauterina, la decisión de no reanimar se aplica debido a que no se espera un beneficio fisiológico de las maniobras de resucitación, entonces se opta por adoptar medidas de confort antes, durante y después del parto, brindando de este modo, tratamiento de confort al recién nacido y participación a la familia, proporcionándoles paz, dignidad y apoyo.

Cuando abordamos el grupo de los recién nacidos extremadamente prematuros o en condiciones graves, se hizo referencia a la limitación del esfuerzo terapéutico/adecuación de los cuidados, centrado exclusivamente a la instauración de la Reanimación Cardiopulmonar (RCP), que no impide que se proporcione tratamiento o medidas de soporte vital. De hecho, en neonatología después de las primeras 72 horas de vida, el peso al nacer y la edad gestacional desaparece como predictor de supervivencia; la mortalidad es elevada en las primeras 24-48 horas y la mayoría fallece antes de los 28 días de vida. La diferencia de 1 semana en edad gestacional y de 100 gramos en el peso de nacimiento tienen un significativo impacto en la supervivencia de estos recién nacidos.

En Argentina, en relación a la legislación vigente, la norma legal más específica y de mayor jerarquía vinculada a los criterios de viabilidad fetal-neonatal y al manejo del recién nacido, es la Convención sobre los Derechos del Niño de jerarquía constitucional. La Convención establece los derechos del niño a través de una visión universal para su interpretación, todas las medidas que se tomen se entienden por la del interés superior del

niño. En el caso de viabilidad fetal-neonatal este interés no está muy claro, la Convención otorga a los padres los deberes y derechos para garantizar que el niño pueda gozar de los derechos teniendo como consideración principal el valor del interés superior del niño. En este punto, existe una diferencia interpretativa: los padres lo definen de un modo y el equipo de salud de otro. Por lo que es fundamental mantener el diálogo fluido ,franco y simple en la toma anticipada de decisiones al momento de decidir la limitación de esfuerzo terapéutico/adequación de los cuidados.

Debe tenerse en cuenta que la ley 26529 de Derechos del Paciente con su modificación Ley 26742, que establece que en casos de discrepancia en las decisiones se podrá recurrir a un Comité de Bioética como recurso de mediación previo a la judicialización. Es decir que, si existe controversias para la interpretación del interés superior del niño por parte de la familia y del equipo de salud, se aconseja la ayuda del Comité de Bioética y si no se logra hacerlo y debe tomarse una decisión, esta le corresponde a los padres que estarán debidamente informados y luego de agotar las instancias de entendimiento. No todo tratamiento es obligatorio ni necesariamente bueno para cualquier paciente, es menester individualizar cada caso en particular. Se debe, además, tener en cuenta para la toma de decisiones cuando el interés fetal implica un riesgo grave materno, entonces debe primar el interés de la persona gestante salvo decisión contraria, consciente y libre.

Los principios bioéticos de no maleficencia, beneficencia, autonomía y de justicia, constituyen a la vez una herramienta para el abordaje de los problemas éticos, tienen un valor superior que les otorga universalidad, obligatoriedad y respeto. Sin embargo, en determinadas circunstancias, puede prevalecer un principio sobre otro.

Existe una zona gris de viabilidad, en la que la imposibilidad de establecer una decisión está respaldada por la evidencia clínica, prevaleciendo el principio de autonomía sobre el de beneficencia, que implica que la decisión corresponde a los padres. Sin embargo, si existe evidencia que aconseja una opción clínica determinada, prevalece la beneficencia; en este caso la decisión recae sobre el equipo de salud, lo que no excluye la participación de los padres.

En definitiva, el derecho a la vida es tutelado en referencia a que es el conjunto de derechos para el disfrute de la vida humana en condiciones de plena dignidad y al tratarse de viabilidad fetal-neonatal (prematuro extremo/enfermo crítico/incompatibilidad con la vida extrauterina) tendría relevancia en que no se lo puede privar de vivir su tiempo de vida por

mínimo que fuera; evitando el encarnizamiento terapéutico en que el deber de beneficencia exige no el hacer vivir, sino un respetuoso Dejar Morir, es decir, desde la bioética la conducta más benéfica, considerando siempre la decisión de los padres, es la posibilidad a una muerte digna.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

A. Ferrari Cortés. Cuidados Paliativos Perinatales. Fallecimiento En Paritorio. Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos. 2023.

<https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2023/12/CUIDADOS-PALIATIVOS-NEONATALES-FALLECIMIENTO-PARITORIO-1.pdf>

Aguilar Corrales, A, Araya Padilla D, Cruz Solano A. Cuidados paliativos perinatales, una necesidad real de los servicios de ginecología y neonatología. Rev Ter. 2019;13(2):8-23.

A. J. Gómez Andrade, M. S. Torres Cruz,, L. A. Vazquez Valdez, H. Murillo Bargas, C. R. Tawney Serrano. Síndrome De Body Stalk Diagnóstico Y Abordaje Prenatal. Reporte De Caso. 2022.

Betancourt Castellanos, L.; Espinosa Lazo, D.; Carrasco Fontes, D; Lozano Lezcano, L.; Avello Benedico, I.; Martínez Martínez, M. (2014). Presentación de un caso clínico de Trisomía 13 (Síndrome de Patau) con sobrevivencia excepcional de más de un año, en Ciego de Ávila. *Mediciego* ; 20(Supl. 2).ilus. Article in Es | CUMED | ID: cum-59489

Campos Calderón, J. F., Sánchez Escobar, C., & Jaramillo Lezcano, O. (2001). Consideraciones acerca de la eutanasia. *Medicina Legal de Costa Rica*, 18(1), 29-64.

Ceriani Cernadas, JM. Los límites de la viabilidad en prematuros, un dilema ético creciente. *Arch Argent Pediatr* 2018;116(3): 170-171.

Correa Viera, M . Antonelli, S. (2020) Duelo perinatal. En Panamericana (Ed) Vigésimo ciclo, módulo 4. PRONEO. (pp 127-152).

Código Civil Y Comercial De La Nación: Ley 26.994

Código Penal De La Nación Argentina: Ley 11.179 (T.O. 1984 Actualizado)

Constitución De La Nación Argentina (reforma 1994)

Convencion Americana Sobre Derechos Humanos "Pacto De San José": Capítulo II, Derechos Civiles Y Políticos.

Convención de los Derechos del Niño/*Declaración de los Derechos del Niño*.

Cúneo MM. La limitación del esfuerzo terapéutico en prematuros desde el respeto a la persona humana. En *Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Terapia Intensiva Neonatal: el caso de los extremadamente prematuros*. Roma: Lateran University Press-Editiones Academiae Alfonsianae; 2012. Págs.261-328.

DOI: <https://doi.org/10.5377/rmh.v86i3-4.12180>

DOI: 10.1016/j.pog.2011.12.009

Dos Santos Rodrigues Sadeck, L. (2015) Aspectos éticos en la atención del recién nacido: en sala de parto y en la unidad de terapia intensiva neonatal. En Panamericana (Ed.) Decimoquinto ciclo, módulo 4. PRONEO. (pp 85-113)

Fuentes Q, Francisco, Oliva A, Eduardo, Clavelle R, Carla, Doren V, Adriana, De la Fuente G, Sergio. (2018). Displasias esqueléticas: Reporte de un caso y revisión de la literatura. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 83(1), 80-85.

<https://dx.doi.org/10.4067/s0717-75262018000100080>

G.Cedeño Falcone (2017), Tesis: Estudio de caso clínico de recién nacido con síndrome de Potter. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba.

Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. [Internet]. 2015 [consultado 01 mar.2021]. Disponible en; <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/06/Guia-Atencion-Muerte-Perinatal-y-Neonatal.pdf>

Groisman, B., Bidondo, M. P., Barbero, P. M., & Liascovich, R. (2016). *La Red Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC): Objetivos ampliados de la vigilancia*.

<https://www.paho.org/es/eventos/prematuridad-importancia-cuidado-centrado-familia>

<https://www.who.int/es/news/item/15-11-2022-who-advises-immediate-skin-to-skin-care-for-survival-of-small-and-preterm-babies>

<https://www.medwave.cl/puestadia/practica/5537.html>

<https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/12935/holoprosencefalia>

K.R. Palao Varela, C. Paz Haslam (2011) Agenesia renal bilateral. *Revista Médica Hondureña*, Vol. 79, No. 2, P 79-80.

Ley de Muerte Digna (Ley 26.742.)

Ley 17.132: Reglas Para El Ejercicio De La Medicina, Odontología Y Actividad De Colaboración De Las Mismas.

Ley 1044 de la Ciudad de Buenos Aires (2003): Anencefalia. Adelantamiento del parto.

Ley No 26.413 del Registro del Estado Civil y Capacidad de las Personas.

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.

Mejias Quintero, Mileidy Egleet, & Salem Salem, Haidar. (2018). Osteogénesis Imperfecta. A propósito de un caso tipo II. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 83(1), 86-92. <https://dx.doi.org/10.4067/s0717-75262018000100086>

Muniagurria, G. (2020) Duelo por el hijo imaginado en el nacimiento prematuro. En Panamericana (Ed) Vigésimo Primer ciclo, módulo 1. PRONEO. (pp 127-157).

Nieri Liliana . Intervención paliativa desde la psicología perinatal. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá* [en línea]. 2012, 31(1), 18-21[fecha de Consulta 1 de Noviembre de 2024]. ISSN: 1514-9838. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=91224234004>

Nishida, H. & Sakuma, I. (2009). Limit of viability in Japan: ethical consideration. *Journal of Perinatal Medicine*, 37(5), 457-460. <https://doi.org/10.1515/JPM.2009.112>

Ohuma E, Moller A-B, Bradley E, et al. National, regional, and worldwide estimates of preterm birth in 2020, with trends from 2010: a systematic analysis. *Lancet*. 2023;402(10409):1261-1271. doi:10.1016/S0140-6736(23)00878-4.

Olmos Alvarez, A. (2020) El valor de las creencias religiosas en los padres de recién nacidos gravemente enfermos en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Una mirada

desde las ciencias sociales. En Panamericana (Ed) Vigésimo Primer ciclo, módulo 2. PRONEO (pp 135-163).

P. Siverino Bavio. Algunas cuestiones éticas y legales sobre la anencefalia. <https://www.revistapersona.com.ar/Persona19/19Bavio.htm>

Pedraza, A. Tamanaha, F. Autopsia. La importancia de su solicitud en el contexto del duelo (2024) En Panamericana (Ed) Vigésimo Tercer ciclo, módulo 2. PRONEO. (pp 167-194).

Perin J, Mulick A, Yeung D, et al. Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000-19: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals. *Lancet Child Adolesc Health* 2022; 6(2): 106-15.

Perinatal care at the threshold of viability. Queensland Clinical Guidelines. [Internet] Publication date: September 2014. Last updated: December 2019. Disponible en: https://www.health.qld.gov.au/__data/assets/pdf_file/0023/142259/g-viability.pdf

Peserico, M. Sosa, C. Retamar, V. Lopez, M. (2019) Cuidados paliativos perinatales. Intervención temprana y oportuna de los cuidados paliativos en obstetricia y neonatología. En Panamericana(Ed) Vigésimo ciclo, módulo 1. PRONEO. (pp 153-178).

Recasens Girol, D. Tratado De Obstetricia (1925)- Salvat Editores.

Ribemont-Dessaigues,A. Y Lepage, G. Tratado de Obstetricia. Tomo I. (1896). Imprenta Y Librería De Nicolás Moya. Madrid.

Valerga, D. M., & Trombetta, L. (2022). Algunos conceptos sobre eutanasia, muerte digna y cuidados paliativos. *Revista de la Asociación Médica Argentina*, 135(2).

Vidaeff AC, Capito L, Gupte S, Antsaklis A, . The ethics and practice of perinatal care at the limit of viability: FIGO recommendations. *Int J Gynecol Obstet.* 2024; 166: 644-647. doi:[10.1002/ijgo.15744](https://doi.org/10.1002/ijgo.15744)

Williams. Obstetricia (1998). Editorial: Editorial Panamericana. Idioma: Español. Edición: 20.