



ASPECTOS ÉTICOS EN LA TOMA DE DECISIONES EN NEONATOLOGÍA

Autores: Est. Miguel Enrique Barroso Fontanals¹, Est. Daniel Antonio Arias Sanabria¹

¹Facultad de Medicina No. 2. Universidad de Ciencias Médicas de Santiago de Cuba. Santiago de Cuba, Cuba.

E-mail: mbarrosof9@gmail.com

RESUMEN

Introducción: la Neonatología, como especialidad médica dedicada al cuidado de los recién nacidos, especialmente aquellos que requieren atención especial debido a prematuridad, bajo peso al nacer o malformaciones congénitas, se enfrenta a una serie de dilemas éticos complejos. **Objetivo:** abordar los dilemas éticos en el tratamiento y la toma de decisiones de neonatos con malformaciones congénitas graves. **Materiales y métodos:** se realizó una revisión entre julio y agosto de 2025 donde se obtuvo la información a través de la búsqueda online en SciELO, Google Académico y revistas de acceso abierto, donde se seleccionaron 10 artículos en idioma español e inglés. **Desarrollo:** en la práctica neonatal, se aplican varios principios éticos que guían la toma de decisiones: la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. Las malformaciones congénitas graves pueden variar desde condiciones que amenazan la vida hasta aquellas que, aunque no sean inmediatamente letales, pueden resultar en discapacidades significativas. En estos casos, la toma de decisiones se complica por la incertidumbre sobre el pronóstico a largo plazo, las expectativas de calidad de vida y las preferencias de los padres. **Conclusiones:** la toma de decisiones en Neonatología, especialmente en casos de malformaciones congénitas graves, es un proceso intrincado que requiere una cuidadosa consideración de múltiples factores éticos.

Palabras clave: anomalías congénitas; bioética; neonatología; toma de decisiones

INTRODUCCIÓN



El periodo neonatal es la etapa más crucial para la supervivencia infantil ya que los recién nacidos constituyen un grupo poblacional muy vulnerable ante cualquier complicación. Por lo que, a pesar de los avances en neonatología, mueren más niños en esta etapa más que en cualquier otra fase de la infancia. ⁽¹⁾ En la sociedad, la muerte y el morir en la infancia confiere una importante carga emocional, por lo que habitualmente, la muerte perinatal se considera un fracaso médico y una pérdida de esperanza al contradecir el "orden natural" de la vida. Sin embargo, la única certeza que tenemos en la vida es la muerte, que se da de manera progresiva en la vida. En las sociedades actuales se vive de espaldas a ésta y se considera como un momento determinado, cuando en realidad es un proceso. Aun así, es un fenómeno que sigue sorprendiendo y que en el ámbito de la salud se considera un fracaso, cuando realmente el no tener la muerte presente hace que no se atienda de manera correcta a los pacientes. ⁽²⁾

Las malformaciones congénitas forman un grupo heterogéneo de defectos morfológicos, funcionales o bioquímicos que pueden manifestarse en el útero, al nacer o durante el periodo posnatal. Se estima que el 47 % de los defectos congénitos ocurre por causas desconocidas, 25 % son genéticos y 25 % son multifactoriales, donde se encuentran las anomalías cromosómicas, defectos en el tubo neural y algunas enfermedades maternas. El resto de las malformaciones son causadas por teratógenos (agentes físicos como las radiaciones ionizantes y las altas temperaturas, agentes biológicos como algunos virus; así como agentes químicos entre los que se encuentran algunas sustancias químicas y drogas). ⁽³⁾

La neonatología es, por definición, una especialidad médica que navega en la delgada línea entre la esperanza y la limitación. Nunca esta frontera es más difusa y desgarradora que cuando se enfrenta el nacimiento de un neonato con malformaciones congénitas graves. En estas situaciones, la tecnología médica avanza a un ritmo que a menudo supera la capacidad para responder preguntas fundamentales cómo ¿qué debemos hacer? o ¿qué es lo correcto? La toma de decisiones deja de ser un acto puramente clínico para transformarse en un profundo ejercicio de reflexión ética, donde confluyen principios morales, emociones humanas, incertidumbre pronóstica y el imperativo de actuar en el mejor interés de quien no tiene voz.

OBJETIVO



Abordar los dilemas éticos en el tratamiento y la toma de decisiones de neonatos con malformaciones congénitas graves.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó una revisión bibliográfica entre julio y agosto del 2025 donde la técnica principal de recolección de información la constituyó la búsqueda online mediante el motor de búsqueda Google Académico y las bases de datos SciELO. Se utilizaron los descriptores de ciencias de la salud (DeCS): anomalías congénitas, bioética, neonatología y toma de decisiones, tanto en español como en inglés. Se seleccionaron un total de 10 artículos atendiendo a su ajuste y enfoque al tema. Para la ejecución del artículo fueron utilizados los métodos de revisión documental, análisis – síntesis e inductivo – deductivo.

DESARROLLO

Las malformaciones congénitas graves pueden variar desde condiciones que amenazan la vida hasta aquellas que, aunque no sean inmediatamente letales, pueden resultar en discapacidades significativas. En estos casos, la toma de decisiones se complica por la incertidumbre sobre el pronóstico a largo plazo, las expectativas de calidad de vida y las preferencias de los padres. Según la literatura revisada ^(4,5), el proceso de decisión debe ser colaborativo, involucrando a médicos, enfermeras y, de forma fundamental, a los padres del neonato.

La bioética clásica ofrece un marco de cuatro principios que, lejos de proporcionar respuestas únicas, ilustran la naturaleza del conflicto: en primer lugar, la autonomía (ejercida por los padres) donde los progenitores son los representantes legales y naturales del recién nacido. El principio de autonomía respetaría su derecho a decidir sobre el tratamiento. Sin embargo, este derecho no es absoluto y choca con la obligación médica de proteger al paciente. En ese entonces surge la pregunta: ¿hasta qué punto las decisiones de los padres pueden ir en contra de lo que el equipo médico considera el "mejor interés" del neonato? ^(1,6)

En segundo lugar, se tiene el principio de la beneficencia que obliga a actuar en beneficio del paciente, al promover su bienestar. En neonatología, esto se traduce en la imperiosa necesidad de salvar la vida y prevenir secuelas. Pero,



¿qué ocurre cuando el tratamiento es extremadamente doloroso y las probabilidades de una vida libre de sufrimiento intenso son mínimas? En estos casos, la beneficencia puede interpretarse no como "hacer todo lo posible", sino como "no infligir daño innecesario". ⁽⁶⁾

Como tercer principio tenemos la no maleficencia, o sea, el principio de no causar daño. En el contexto de las malformaciones graves, muchos tratamientos intensivos son invasivos, dolorosos y conllevan un alto riesgo de secuelas graves. ¿Es ético iniciar o continuar un tratamiento que se sabe causará un sufrimiento extremo con una expectativa de calidad de vida muy pobre? Aquí, la no maleficencia puede abogar por la limitación del esfuerzo terapéutico. ^(6,7)

Por último, tenemos el principio de justicia el cual refiere la distribución equitativa de recursos sanitarios. Aunque es un debate complejo y espinoso, es ineludible preguntarse sobre la asignación de recursos sanitarios limitados como las camas de Unidades de Cuidados Intensivos o el personal especializado en casos con pronósticos muy desfavorables frente a otros con mayores expectativas. ^(1,6,7)

El faro que debe guiar todas las decisiones es el mejor interés del niño. Sin embargo, este concepto es enormemente ambiguo pues abarca una interrogante: ¿se define solo por la supervivencia? La literatura actual va más allá, incorporando dimensiones cruciales como la calidad de vida, el pronóstico de viabilidad y el potencial de sufrimiento. Se debe realizar una valoración lo más objetiva posible del sufrimiento físico previsible (dolor, procedimientos invasivos) y del bienestar psíquico y social futuro (capacidad de interacción, conciencia, dependencia total). Además, es fundamental una evaluación multidisciplinaria (neonatólogos, cirujanos, genetistas, enfermeras, trabajadores sociales y especialistas en ética médica) realista y basada en la evidencia sobre las probabilidades de supervivencia y las posibles comorbilidades ya que la comunicación abierta y honesta entre todos los miembros del equipo y las familias es de suma importancia para llegar a decisiones informadas y consensuadas; además que se debe sopesar el sufrimiento que causan los tratamientos frente al sufrimiento que se pretende evitar. ⁽⁸⁾

En neonatología, el "mejor interés" a menudo no se encuentra en el extremo del "todo vale" ni en la negación absoluta de tratamiento, sino en un punto intermedio donde el objetivo primordial deja de ser la prolongación de la vida a



cualquier costo y se convierte en la garantía de una muerte digna y libre de dolor, cuando la primera opción no es posible. ⁽⁸⁾

Al llegar al contexto de la práctica clínica vemos dilemas éticos concretos pues los principios del tratamiento médico se materializan en decisiones angustiosas como el inicio versus omisión del tratamiento ya que ¿es ético iniciar una reanimación cardiopulmonar agresiva en un prematuro extremo con una malformación cerebral incompatible con la vida? La omisión inicial puede considerarse una no maleficencia, mientras que el inicio puede verse como una beneficencia mal entendida. ⁽⁹⁾

Otro dilema presente es la limitación del esfuerzo terapéutico y los cuidados paliativos neonatales. La primera consiste en decidir no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital y es, quizás, la decisión más difícil. No debe confundirse con un "abandono", por el contrario, debe ir siempre acompañada del inicio inmediato de cuidados paliativos neonatales, cuyo objetivo es aliviar el sufrimiento, controlar el dolor y permitir que el neonato fallezca en brazos de su familia, con dignidad y amor. La literatura ética moderna ^(4,10) defiende que retirar un ventilador que prolonga artificialmente una vida de agonía es un acto ético y compasivo, no un homicidio.

Por último y más frecuente en el ámbito médico es la discrepancia entre el equipo médico y la familia debido a que cuando los médicos, basándose en su experiencia y la evidencia, consideran que continuar el tratamiento es fútil y cruel, los padres, impulsados por la fe, la esperanza o la negación, exigen que se "luche hasta el final". La solución no está en la imposición, sino en la comunicación compasiva, clara y continuada, construyendo una alianza terapéutica basada en la confianza. ^(5,9)

La toma de decisiones éticas en neonatología, principalmente ante malformaciones congénitas graves es un proceso complejo, dinámico y profundamente humano ya que no existen algoritmos universales que proporcionen respuestas fáciles. La deliberación ética debe ser el pilar sobre el que se apoyen todas las decisiones, fomentando una comunicación transparente y empática con la familia, reconociendo la carga moral que supone para todos los implicados y, sobre todo, recordando que la medicina no solo tiene la misión de curar, sino también de cuidar y, cuando la curación no es posible, de acompañar en el proceso de una muerte pacífica y digna. Al final, la ética en neonatología



nos recuerda que nuestra responsabilidad última es con el bienestar del recién nacido, incluso cuando ese bienestar signifique elegir el camino de menor sufrimiento. ^(1,2,4)

CONCLUSIONES

La toma de decisiones en Neonatología, especialmente en casos de malformaciones congénitas graves, es un proceso intrincado que requiere una cuidadosa consideración de múltiples factores éticos. A medida que la tecnología médica avanza y las capacidades para tratar a neonatos críticamente enfermos se expanden, es esencial que los profesionales de la salud mantengan un enfoque centrado en el paciente y respeten la autonomía de las familias. La formación continua en ética médica y el fomento de un diálogo abierto son fundamentales para abordar estos dilemas complejos y garantizar que las decisiones tomadas sean las más adecuadas para cada situación individual.

BIBLIOGRAFÍAS

1. García de la Cruz M. Aspectos éticos de los Cuidados Paliativos Perinatales. Universidad de Zaragoza. [Internet]. 2023 [citado 31/07/2025]. Disponible en: <https://zaguan.unizar.es/record/155141>
2. St Louis JR, Pesut B, Zhao R. Best practices for educating NICU nurses about palliative care: A rapid review. J Neonatal Nurs [Internet]. 2022; [citado 31/07/2025];28(1):3-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2021.08.007>
3. Bucarano Lliteras I, Gutierrez Martinez A. Principales causas de las malformaciones congénitas. Rev. CENIC Cienc. Biol. [Internet]. 2023 [citado 31/07/2025]; 54: 30-36. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24502023000100030&Ing=es
4. Torres Guevara RS. Capítulo III. Aspectos éticos y legales en la administración de medicamentos En: Baltazar Téllez RM, Torres Guevara RS. Farmacología en el tratamiento del recién nacido. 1a ed. Hidalgo, México: Imprenta Universitaria y Dirección de Tecnologías Web y Webometría de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo; 2022 [citado 31/08/2025]: 43-56.



5. Cuastumal Inguilan RA, Bosquez Garcia NA, Guerrero Martinez EA, Jaraiseh Abcarius M. Neonatología moderna en cuidados intensivos. RECIMUNDO. [Internet]. 2022 [citado 31/08/2025]; 6(2). Disponible en: <https://recimundo.com/index.php/es/article/view/1597>
6. Nieto Cañizares J, Córdova Neira F, Tinoco Jiménez J, Polo Vega L. Dilemas Éticos en Neonatología. Rev Med HJC. [Internet]. 2011 [citado 31/08/2025]; 3(1):80-84. Disponible en: <https://revistamedicahjca.iess.gob.ec/ojs/index.php/HJCA/article/download/608/527/>
7. Martínez Martínez M, Pino Muñoz MS, Pérez Randolpho M, Ojeda Pino B, Cervantes Mederos M. Desafíos bioéticos en la atención al recién nacido. Mediciego. [Internet]. 2007 [citado 31/08/2025]; 13(2). Disponible en: <https://revmediciego.sld.cu/index.php/mediciego/article/download/2317/3450>
8. González Zamora SD. Consideraciones éticas en la reanimación neonatal en prematuros. Universidad Católica de Cuenca. [Internet]. 2023 [citado 31/08/2025]. Disponible en: <https://dspace.ucacue.edu.ec/bitstreams/a41d077e-8e62-4d11-a031-db6c20ce1b68/download>
9. Mariani G, Arimany M. Decisiones en reanimación y cuidados de fin de vida en neonatos. Aspectos bioéticos (parte I). Arch Argent Pediatr. [Internet]. 2023 [citado 31/08/2025]; 121(1): e202202635. DOI: <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2022-02635>
10. Guimarães de Alencastro Astarita J, Goldim JR. Comprensión y comunicación de los cuidados paliativos en neonatología: un enfoque bioético. Revista bioética. [Internet]. 2024 [citado 31/08/2025]; 31. E3575PT. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-803420233575ES>

Los autores certifican la autenticidad de la autoría declarada, así como la originalidad del texto