e-ISSN 2594-2166 Medicina y ética, vol. 37 núm. 2, Abril-Junio, 2026

Hacia un nuevo Protocolo para la Planificación Anticipada de Cuidados en casos de prematuridad grave. Una perspectiva personalista

Towards a new Protocol for Advance Care Planning in severe prematurity. A personalist perspective

Maroun Badr*
Cátedra UNESCO de Bioética y Derechos Humanos, Roma, Italia

Fabiano Nigris**
Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, Roma, Italia

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

* Doctor en Bioética, investigador académico. Cátedra UNESCO de Bioética y Derechos Humanos, Via degli Aldobrandeschi 190, Roma, Italia. Correo electrónico: contact@marounbadr.fr ORCID record:

** Pediatra, neonatólogo, bioeticista y doctorando en Bioética. Facultad de Bioética, Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, Via degli Aldobrandeschi 190, Roma, Italia. Correo electrónico: nigris@virgilio.it ORCID record:

Recepción:	Envío a dictamen:	Aceptación:	Publicación:
03.11.2025	03.11.2025	18.11.2025	02.04.2026

CÓMO CITAR: Badr, M., Nigris, F. (2026). Hacia un nuevo Protocolo para la Planificación Anticipada de Cuidados en casos de prematuridad grave. Una perspectiva personalista. *Medicina y ética, vol. 37, núm. 2.* DOI: https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

Esta obra está protegida bajo una Licencia Creative Commons Atribución-No Comercial 4.0 Internacional.

Resumen

Las decisiones más graves y complejas desde el punto de vista ético se refieren a los bebés extremadamente prematuros (< 27 semanas de gestación), en cuyo caso se puede considerar tanto el soporte vital activo como los cuidados paliativos en el marco de la planificación anticipada de la atención médica (ACP). Esta planificación surge cuando la supervivencia es incierta o la calidad de vida futura suscita serias preocupaciones. En este proceso, los padres, los médicos y los equipos sanitarios deben decidir por un paciente incapaz de expresar su voluntad, mientras que los comités de ética clínica pueden proporcionar orientación. Este artículo examina estos dilemas desde un enfoque bioético personalista, introduciendo el Protocolo Personalista de Planificación Anticipada de la Atención para "bebés extremadamente prematuros"/EPI (PACP-PEPI). Este protocolo dinámico de siete pasos aboga por el diálogo, la proporcionalidad, la prudencia y la revisión continua como fundamentos éticos para una atención neonatal compasiva y coherente que salvaguarde la dignidad y refuerce la confianza de los padres.

Palabras clave: prematuridad extrema, personalismo ontológico, planificación anticipada de cuidados, comité de ética.

1. Introducción

La prevención del parto prematuro es una emergencia nacional y una prioridad en varios países, como el Reino Unido (1), Francia (2) e Italia (3). Se proporcionan directrices para desarrollar estrategias de prevención, incluida una comunicación eficaz entre los profesionales sanitarios y los padres (la madre y su pareja). El objetivo es garantizar una mejor atención activa (a veces denominada atención proactiva) o cuidados paliativos para el feto. Por lo general, la atención activa se refiere a todas las intervenciones obstétricas y neonatales que tienen como objetivo proporcionar un mejor entorno para mantener la vida del bebé (4,5). Por otro lado, la atención paliativa consiste en todos

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

los procedimientos médicos destinados a garantizar una mayor comodidad si el bebé se enfrenta al final de su vida (6,7). Entre estos dos tipos de atención existe una "zona gris". La "zona gris" es "un conjunto de situaciones clínicas en las que se proporcionará reanimación y cuidados intensivos a los recién nacidos si los padres así lo desean, o se suspenderán/retirarán (y se proporcionarán cuidados paliativos) si los padres así lo deciden" (8). Sin embargo, el proceso de toma de decisiones involucra a varios actores clave [2] y la decisión depende de la evaluación bioética en casos de prematuridad extrema [3]. En este complejo contexto, es importante analizar el lugar y el papel de la planificación anticipada de la atención médica [4].

2. Proceso de toma de decisiones

Los bebés muy prematuros se enfrentan a un alto riesgo de mortalidad y, si logran sobrevivir, a discapacidades a largo plazo. La decisión clínica se encuentra entre iniciar o continuar los tratamientos intensivos u optar por los cuidados paliativos. La dificultad ética surge porque el paciente no puede expresar sus deseos, lo que deja a los padres, los médicos [A] y el Comité Ético [B] la responsabilidad de actuar en el mejor interés del bebé extremadamente prematuro (EPI). Este proceso de toma de decisiones se vuelve más complejo cuando se enfrenta a un contexto multicultural y a creencias religiosas [C].

A. El papel de los padres y los médicos

Los padres son quienes, por naturaleza, toman las decisiones por el niño. pero sus elecciones deben guiarse por el principio del interés superior del EPI (9), y no solo por miedos o esperanzas subjetivos. Los médicos tienen el deber de decir la verdad (10) y de proporcionar información pronóstica realista, equilibrando la beneficencia y la no maleficencia. Por consiguiente, cada acto relacionado con el parto, el nacimiento y el período de cuidados neonatales debe reflejar y

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

respetar "los deseos y valores de la madre y su pareja" (1, p. F233). Sin embargo, las preferencias de los padres no deben entrar en conflicto con las recomendaciones de los profesionales sanitarios. La responsabilidad parental ofrece un amplio margen de discrecionalidad que puede modificarse en función de las circunstancias que puedan surgir; no obstante, esta discrecionalidad no es absoluta (11, p. 156).

B. El papel de los comités de ética

Dada la complejidad de estas decisiones, y en los casos en que las solicitudes de los padres entran en conflicto con el criterio médico, los comités de ética pueden actuar como mediadores éticos, ayudando a las familias y a los equipos médicos a identificar cursos de acción moralmente justificables. Por lo general, estos comités no imponen soluciones, sino que apoyan la formación de la conciencia y la responsabilidad relacional. Alrededor del 26 % de los casos con decisiones éticas en la práctica clínica en las UCIN se presentan a los comités de ética (12, p. 985).

En este contexto, es útil involucrar al Comité de Ética para la Práctica Clínica del centro de salud, especialmente si los familiares solicitan medidas terapéuticas que el equipo médico no considera apropiadas (13, p. 35). Es posible que los procedimientos para consultar al Comité de Ética no cumplan con los tiempos de respuesta deseados. Muchas decisiones éticas se toman con urgencia y no hay tiempo suficiente para seguir las normas para convocar un comité hospitalario. Por esta razón, es posible crear un «grupo de trabajo» compuesto por tres miembros del Comité y dos especialistas reconocidos por su experiencia específica en el ámbito de la intervención. Este microgrupo debe emitir un dictamen ético en un plazo de 48 horas a partir de la solicitud. La intervención de un solo bioeticista se considera inadecuada, ya que puede no respetar el pluralismo ético, un elemento esencial de la bioética (14).

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

C. El papel del mediador

En un contexto multicultural, de creencias religiosas o incluso de inmigración, la contribución de los mediadores es especialmente importante.

La libertad religiosa está protegida y valorada en las constituciones de muchos países, como Francia e Italia. Los conflictos debidos a las creencias religiosas pueden surgir tanto de la posición del médico (15) como de la de la familia del niño (16). Sin embargo, y en cualquier caso, todas las intervenciones terapéuticas deben demostrar su eficacia, su capacidad para prevenir, tratar y mejorar enfermedades graves con el fin de evitar daños futuros al niño. Por eso, el papel del mediador es estructurar el asesoramiento que facilite el diálogo entre los profesionales sanitarios y los padres en casos de conflicto basado en creencias religiosas.

Además, los estudios han demostrado que "las barreras lingüísticas desempeñan un papel fundamental en el desarrollo de los niños inmigrantes nacidos" muy prematuros (17). Esto se debe a que los padres se sienten solos y carecen de conocimientos sobre las necesidades sanitarias de sus bebés prematuros. Pero además, la barrera lingüística conlleva un alto riesgo de atención prenatal inadecuada entre las mujeres migrantes (18).

La existencia de barreras que dificultan las relaciones entre los servicios sanitarios y los pacientes inmigrantes es innegable y superarlas requiere no solo de figuras como los mediadores, sino también un conocimiento y una conciencia adecuados de las dinámicas que rigen la negociación del significado entre el personal sanitario y los pacientes extranjeros. De hecho, se observa que en la relación entre el médico y el paciente migrante no comunitario existe una considerable dificultad de comprensión. No se debe solo a razones lingüísticas o puramente etnológicas, sino también a las expectativas de los migrantes, que viven una situación ambigua de desprendimiento de un pasado que nunca abandonan definitivamente y un deseo de integración en el nuevo mundo que no logran alcanzar plenamente.

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

Entre los factores de riesgo para la salud, cabe mencionar la lentitud de los procesos de integración, el malestar psicológico, la falta de trabajo e ingresos, las malas condiciones de vivienda, la falta de apoyo familiar, los diferentes climas y hábitos alimenticios, y la discriminación en el acceso a los servicios de salud, a menudo vinculada a barreras burocráticas y lingüístico-culturales. Por último, en lo que respecta al concepto de curación, mientras que en la cultura occidental el médico es fundamental en el proceso de curación, en muchas otras culturas este papel lo desempeña un curandero religioso tradicional (19, p. 34).

3. Evaluación bioética en casos de prematuridad extrema

La evaluación del proceso de toma de decisiones depende de tres factores principales: la naturaleza del interés superior del EPI [A], la evaluación de riesgos [B] y el modelo bioético adoptado [C].

A. El interés superior del EPI

El interés superior del EPI es el primer principio ético a tener en cuenta. La *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño* (CDN) (20) insiste en el interés superior del niño en muchos artículos (art.):

- Art. 3: interés superior del niño en las instituciones públicas o privadas de bienestar social;
- Art. 9: no se debe separar al niño de sus padres;
- Art. 18: función y responsabilidad de los padres;
- Art. 20: derecho a una familia;
- Art. 21: adopción;
- Art. 37: ningún niño será sometido a torturas ni a otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes;
- Art. 40: el niño acusado y el derecho penal.

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

El *Convenio Europeo de Derechos Humanos* (CEDH) (21) también es relevante para comprender qué derechos podrían ser pertinentes para el interés superior del niño:

- Art. 2: el derecho a la vida y el deber positivo de protegerla;
- Art. 3: la prohibición de los tratos inhumanos y degradantes;
- Art. 5: el derecho a la libertad y a la seguridad de la persona;
- Art. 8: el derecho al respeto de la vida privada y familiar;
- Art. 9: el derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión;
- Art. 14: la prohibición de la discriminación en el disfrute de los demás derechos.

Sin embargo, a pesar de estos derechos y deberes, es difícil tener una definición única del principio del interés superior del EPI debido a la evolución clínica y la evaluación subjetiva (22). Para algunos (23), el interés superior del EPI es la suma de varios intereses, como la atención médica (relacionada con el dolor y el sufrimiento) y otros intereses potenciales (calidad de vida). Para otros, el interés superior no es solo médico o clínico, sino también social, emocional, político, cultural, religioso y moral (24, p. s11). Concretamente, la retirada (suspensión de una terapia que se ha iniciado), la retención (no realizar más intervenciones terapéuticas) o la limitación del tratamiento podrían ser lo mejor para el interés superior del EPI (24). En algunos casos, el interés superior del EPI podría entrar en conflicto con el interés de los padres, como por ejemplo cuando los padres piden que no se reanime al bebé mientras su EPI se encuentra en buenas condiciones para sobrevivir (22). Además, aunque los padres conozcan a sus hijos mejor que nadie (estado de ánimo, rasgos, carácter, preferencias, miedos, etc.), eso no significa que sepan qué es lo mejor para ellos. Las razones pueden ser diversas: motivación desinteresada y decisión subjetiva-emocional que crea una brecha entre la realidad y el juicio normativo, como la vacilación o la negativa de los padres a vacunar a sus hijos, y el temor a los efectos secundarios a largo plazo frente a los beneficios esperados contra la enfermedad (25). Pero

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

también existe la posibilidad de que se tome alguna decisión irrazonable que pueda perjudicar al niño (obligarle a seguir una dieta) (9).

El primer paso para determinar el interés superior del PAI es proceder a la evaluación de riesgos.

B. La evaluación del riesgo

Para los bebés nacidos antes de la semana 22ª de gestación, normalmente se recomienda no intentar la reanimación (1). Las pruebas científicas demuestran que la tasa de supervivencia de los recién nacidos con una edad gestacional inferior a 22 semanas es prácticamente nula. Aunque este caso podría definirse como futilidad probabilística, es más probable que refleje la incapacidad fisiológica de los pulmones inmaduros para realizar su función esencial, lo que da lugar a un caso de futilidad fisiológica (11, p. 63). El desarrollo de una condición de futilidad fisiológica o probabilística puede ser una justificación sólida para decidir suspender o interrumpir la terapia de soporte. Esta decisión se delega en los médicos y debe comunicarse con extrema sensibilidad, dado que los padres a menudo son incapaces de aceptar la muerte inevitable de un hijo (11, p. 64).

En cuanto a los bebés nacidos después de la semana 22de gestación, la evaluación del riesgo se divide en tres grupos (1,26): riesgo extremadamente alto [a], riesgo alto [b] y riesgo moderado [c].

a. *Riesgo extremadamente alto*

Para los EPI con riesgo extremadamente alto, los cuidados paliativos serían el tratamiento habitual. El estudio ETHICUS de C.L. Sprung *et al.* (27) considera cuatro posibilidades en condiciones críticas: a) continuar con el soporte completo, b) no realizar ningún procedimiento terapéutico, c) interrumpir el tratamiento y, por último, d) provocar activamente la muerte del paciente.

En francés, la expresión "limitation et arrêt des traitements" (limitación y suspensión de los tratamientos) se utiliza a menudo en el

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

contexto de los casos de fin de vida, pero también se aplica en casos de prematuridad extrema (28). Se deriva del principio de rechazo de la obstinación irrazonable (antes conocida como obstinación terapéutica), tal y como se define en la Ley Leonetti (art. L. 1110-5-1 del Código de Salud Pública francés). Consiste en no aplicar ni intensificar tratamientos activos. En italiano, la expresión "desistenza terapéutica" (29) se ha consolidado, primero en cuidados intensivos y luego en otras áreas de la medicina. Se refiere a un enfoque hacia las personas enfermas al final de su vida que consiste en suspender o no activar terapias que ahora se consideran ineficaces o desproporcionadas y, al mismo tiempo, activar formas de apoyo más adecuadas y significativas. En español ha prevalecido el término "limitación del esfuerzo terapéutico", que a veces también incluye la parte diagnóstica. En el mundo anglosajón se utilizan términos genéricos como "forgoing" o, más frecuentemente, "withholding" y "withdrawing" para indicar "no iniciar" y "detener" el tratamiento, respectivamente. Esto conduce a menudo al término más genérico "decisiones al final de la vida", que incluye tanto la limitación terapéutica como las medidas paliativas, incluidas aquellas destinadas voluntariamente a acelerar la muerte del paciente (13, pp. 38-39).

b. *Riesgo alto*

Para los EPI con riesgo alto, se recomienda proporcionar un tratamiento activo (supervivencia) o cuidados paliativos a petición de los padres. El objetivo es optimizar el estado del bebé al nacer. En el caso de estos bebés, con un riesgo superior al 50 % de muerte o de supervivencia con discapacidad grave a pesar del tratamiento, se debe asesorar cuidadosamente a los padres y sus deseos deben influir en la decisión conjunta de proporcionar un tratamiento activo o paliativo (1).

c. *Riesgo moderado*

Para los fetos/bebés con riesgo moderado, se debe planificar un tratamiento activo. Estos bebés tienen un riesgo menor al 50 % de

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

muerte o de sobrevivir con discapacidades graves; el tratamiento activo sería lo mejor para el bebé, mediante la evaluación y la colaboración de un médico especialista en neonatología (1,26).

Si bien la evaluación del riesgo es el punto de partida para buscar el interés superior del EPI, las situaciones son más complejas porque plantean diversas cuestiones éticas, especialmente cuando se trata de la "zona gris". Corresponde al período comprendido entre la 23.ª y la 27.ª semana de gestación, dependiendo de las políticas de cada país: en Francia es entre la 22.ª y la 23.ª semana de gestación (30); en Italia, el límite se fija en 22 semanas (31, p. 82); según las directrices neerlandesas (32), se sitúa entre la 24.ª y la 26.ª. En un periodo de incertidumbre pronóstica como este, ¿qué enfoque terapéutico redunda en el mejor interés del EPI? ¿Es proceder con un tratamiento activo o con cuidados paliativos? De ahí la importancia de acompañar esta valoración con una evaluación ética, que difiere en función del modelo adoptado.

C. Modelos bioéticos

El multiculturalismo y el pluralismo de pensamiento implican necesariamente una variedad de enfoques de la bioética. Hemos optado por analizar los dos principales: la bioética principista [a], ya que es el modelo más extendido, y la bioética personalista [b], ya que es el modelo que defendemos.

a. *Bioética principista*

La bioética principista es un enfoque consolidado fundado por Tom L. Beauchamp y James F. Childress. En su libro *Principles of Biomedical Ethics*, los autores defienden cuatro principios que se han convertido prácticamente en una práctica habitual en el sector sanitario de todo el mundo: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Para ayudar a realizar el interés superior del EPI, la aplicación de estos principios en el contexto de la prematuridad extrema conduce al siguiente escenario.

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

En primer lugar, dado que el bebé no posee facultades conscientes que le permitan tener la capacidad y la madurez necesarias para tomar decisiones, la autonomía en casos de prematuridad extrema se ejerce a través de sustitutos (padres y profesionales), tal y como se explica en la sección I.

En segundo lugar, la beneficencia y la no maleficencia obligan a los médicos a evaluar tanto la futilidad probabilística —cuando la inmadurez fisiológica hace que la supervivencia sea prácticamente imposible— como la proporcionalidad, garantizando que las intervenciones ofrezcan beneficios reales, minimicen el sufrimiento y eviten posibles daños (33). La beneficencia, como acto de hacer el bien, incluye la misericordia, la bondad, la caridad (34) y la generosidad (35) hacia los pacientes; pero también implica proteger al paciente, especialmente cuando se trata de bebés (36), y promover su bienestar (33). Por su parte, el principio de no maleficencia implica no causar daño. Aunque parece complementario al principio de beneficencia, hay situaciones en las que ambos principios son contradictorios. Tomemos el ejemplo de un recién nacido que necesita ser alimentado a través de una sonda. Si bien la alimentación es beneficiosa, la inserción de la sonda causa daño. ¿Qué es lo correcto y qué es lo incorrecto en este caso? Lo mismo ocurre en el caso ético de retirar o suspender tratamientos que pueden causar daño, incluso la muerte. Surge la pregunta: ¿es el proceso coherente con la beneficencia y la no maleficencia? ¿Cuál es el interés superior del EPI?

En tercer lugar, en cuanto al principio de justicia, el artículo 10 de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (37) estipula: "Se respetará la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de modo que sean tratados con justicia y equidad" (37). Según este artículo y los artículos de la CDN y el CEDH, el principio de justicia opera en dos niveles. Por un lado, todos los niños deben ser tratados de manera justa y equitativa, con la misma consideración independientemente de su origen étnico o religión, pero también independientemente de su situación social. Sin embargo, la realidad muestra algunos problemas de discriminación estructural (38,39), una forma de discriminación institucional, como una

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

atención de menor calidad (40,41) debido a las disparidades raciales y étnicas. Por otro lado, el principio de justicia está relacionado con la equidad en materia de salud en lo que respecta a los costes de la asistencia sanitaria. De hecho, las estimaciones revelan que los cuidados intensivos neonatales tienen los gastos más elevados en comparación con los bebés nacidos a las 40 semanas o los bebés a término (42-45), lo que plantea la cuestión del despilfarro y las limitaciones de los recursos. Por lo tanto, la relevancia ética de la rentabilidad es crucial en la decisión. Por ejemplo, algunos estudios han demostrado que la reanimación de los recién nacidos no es rentable debido a los costes extremadamente elevados a largo plazo (46,47). Además, y al mismo tiempo, se plantea la cuestión de la rentabilidad y el coste/año de vida ajustado por calidad (AVAC). Por lo tanto, ¿es suficiente salvar al recién nacido sabiendo que los resultados adversos podrían hacer su vida miserable (48) y generar mayores costes (49)? ¿Entra esto dentro de la categoría de su interés superior?

Aunque estos principios establecen normas éticas para cuestiones cruciales en casos de prematuridad extrema, parece que son insuficientes para velar por el interés superior del niño por dos razones principales. Por un lado, en caso de contradicción entre estos principios, ¿cómo se puede resolver el conflicto? Por otro lado, estos principios tienen un sesgo utilitario que puede prevalecer sobre el interés superior del niño, ya que su tratamiento puede resultar demasiado costoso (50,51). Por eso es necesario contar con una base ética sólida para evitar estas dos cuestiones cruciales.

b. *Bioética personalista*

Entre los numerosos modelos bioéticos, la bioética personalista afirma que toda vida humana tiene un valor intrínseco, independientemente de su estado de salud o pronóstico. El personalismo sitúa a la persona humana en el centro de la reflexión ética, afirmando que cada individuo posee un valor inalienable, independientemente de su etapa de desarrollo o de su estado de salud. Así, la dignidad no viene

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

conferida por las capacidades, sino por el mero hecho de ser un "ser humano". Esto también se aplica al niño no nacido que ya ha sido concebido (52, pp. 60-63, 123-125, 461-470).

Esto contrasta con los enfoques utilitaristas o estrictamente consecuencialistas, que pueden sopesar el valor de la vida basándose principalmente en la calidad de vida prevista. En una sociedad multicultural, este principio sirve de ancla contra el relativismo cultural, garantizando que la dignidad humana sea siempre el punto de partida de la deliberación ética.

Una cuestión ética importante se refiere al valor de la vida neonatal y, en consecuencia, a la fuerza del derecho de acceso a la atención médica de un recién nacido extremadamente prematuro. Las dimensiones subjetivas de la calidad de vida solo pueden ser hipotéticas debido a la incapacidad natural del paciente para formularlas. Cuando se toman decisiones clínicas, no es posible invocar el principio de autonomía. Quienes deben decidir deben remitirse al principio de promoción de la vida.

Según la visión personalista, todos los recién nacidos tienen la misma dignidad y el mismo derecho a la atención. Este derecho no significa el derecho de todos a la misma atención. No existe la obligación de intervenir más allá de los límites de lo razonable, lo que tanto los padres como el personal sanitario deben tener necesariamente en cuenta. El punto de partida es el derecho fundamental a la existencia y a una atención proporcionada. La atención intensiva a los recién nacidos con posibilidades de sobrevivir y la atención compasiva a los más gravemente enfermos con pocas posibilidades de sobrevivir tienen el mismo significado y dignidad (53, pp. 123-124).

La reanimación intensiva con EPI puede causar daños permanentes e incluso la muerte del paciente. De hecho, las causas más comunes de muerte son las enfermedades respiratorias graves, la hemorragia intraventricular y la sepsis (incluida la enterocolitis necrotizante) (54). En tal situación clínica, dos principios personalistas pueden arrojar luz sobre la situación para que las acciones biomédicas sean éticamente aceptables.

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

i. *El principio del "doble efecto"*

En situaciones críticas, una buena intervención médica, a veces incluso necesaria, tiene una consecuencia negativa previsible. Es aquí donde debe aplicarse el principio del "doble efecto" (52, pp. 177-178). Cuando existen motivos razonables para resucitar a un recién nacido mediante una intervención terapéutica compleja, para la que no existen otros remedios libres de efectos negativos, es permisible realizar —u omitir— una acción cuando la elección también implica un efecto negativo, siempre que se cumplan las siguientes condiciones:

- El acto en sí, independientemente del daño causado, es bueno o, al menos, indiferente;
- La intención del agente está inspirada por un fin positivo;
- El efecto bueno no se consigue a través del efecto malo;
- Existe una razón proporcionalmente grave para permitir que se produzca el efecto malo.

ii. *El principio de totalidad y/o el principio terapéutico*

En segundo lugar, es especialmente en los recién nacidos prematuros donde podemos observar la "totalidad unitaria" de la corporeidad humana, que consiste en partes distintas que están unificadas orgánica y jerárquicamente por una existencia única y personal. El pequeño paciente no tiene capacidad para actuar y depende de las decisiones de otros, pero al trabajar para salvar su vida, se debe proteger su integridad física. En la situación particular de los recién nacidos extremadamente prematuros, según el principio de totalidad, debemos añadir necesariamente, además del bienestar subjetivo, el bienestar psicológico y social, observando los resultados globales que también involucran a los padres. Un ejemplo podría ser el caso de la enterocolitis necrotizante (NEC), que es la urgencia gastrointestinal más común en los recién nacidos (55). La enterocolitis necrotizante es una enfermedad potencialmente mortal que afecta

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

predominantemente a los bebés prematuros y con muy bajo peso al nacer, y que provoca inflamación y necrosis del intestino delgado y el colon, lo que puede conducir a sepsis, peritonitis, perforación y muerte; su etiología implica colonización bacteriana, alimentación enteral y lesión hipóxico-isquémica (56). Actualmente se practica la resección intestinal de urgencia, pero las consecuencias de la resección intestinal son muy graves. El intestino delgado que conduce al síndrome del intestino corto (SIC) priva al organismo de muchas células inmunocompetentes concentradas en el tejido linfoide asociado al intestino, el órgano inmunitario más grande de los seres humanos (57), pero la consecuencia más grave de la cirugía es la dependencia de la nutrición parenteral total (NPT) durante muchos años o de por vida (58), con el consiguiente deterioro de la calidad de vida. Sin embargo, la operación es necesaria para salvar la vida del recién nacido.

Para que sean éticamente aceptables, estas intervenciones basadas en el principio terapéutico deben cumplir las siguientes condiciones:

- Que se trate de una cirugía sobre la parte enferma o la causa directa de la enfermedad, con el fin de salvar el organismo sano;
- Que no existan otras formas o medios para curar la enfermedad;
- Que haya una probabilidad de éxito buena y proporcionada;
- Que exista el consentimiento del paciente o de la persona con derechos legales (en este caso, los padres).

En resumen, la bioética personalista se caracteriza por un enfoque holístico basado en la dignidad ontológica de todo ser humano. A través de los principios que propone, permite el cuidado integral del individuo (físico, mental y espiritual) al tiempo que garantiza su bienestar. Así, este modelo respeta la proporcionalidad de la atención evitando un tratamiento médico excesivo.

4. Planificación anticipada de la atención

Un principio importante en los cuidados paliativos es desarrollar y adaptar la planificación anticipada de la atención (ACP) [A] que

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

reconozca la incertidumbre de los resultados y sea capaz de adaptarse con flexibilidad a las circunstancias cambiantes (59). El protocolo personalista [B] puede ser el más adecuado para garantizar el respeto de los intereses superiores del EPI.

A. Adaptación de la planificación anticipada de la atención

La planificación anticipada de la atención es una hoja de ruta negociada y documentada, redactada conjuntamente por los médicos, los padres y, cuando procede, el apoyo religioso, en la que se esbozan los objetivos, los umbrales de intervención y las medidas de confort. Su objetivo es proporcionar una atención centrada en el confort al nacer para un EPI y ayudar a tomar la mejor decisión en algunas situaciones críticas. Puede revisarse después del nacimiento porque el estado del bebé es significativamente mejor de lo esperado y/o porque los padres cambian de opinión (1). El primer caso puede producirse debido a la variabilidad natural del estado del bebé al nacer o porque se ha producido un error en el cálculo de la gestación. El segundo caso puede producirse debido a la reacción de los padres al ver a su recién nacido o porque el estado del recién nacido es diferente de lo que esperaban. Incluso los padres que han tomado la decisión clara de no utilizar tratamientos para prolongar la vida pueden tener dudas cuando nace el bebé (7).

Por lo tanto, es esencial programar revisiones periódicas del programa de cuidados utilizando una «planificación dinámica» (60) adaptada a este contexto clínico específico. La naturaleza dinámica de la planificación debe ser coherente a lo largo del tiempo; puede fijarse en fechas específicas o según la evolución clínica, y registrarse en el historial médico del paciente. Debe ayudar a que tenga sentido lógico, no basado en elecciones emocionales, sino en la medicina basada en la evidencia (61,62).

Además, será necesario aplicar el principio de «precaución terapéutica» respetando la singularidad del paciente (13, pp. 141-143). Para este principio, podemos remitirnos a Aristóteles y su *phrónesis*

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

(63), a menudo traducido como sabiduría práctica o prudencia, una virtud intelectual práctica que guía la acción humana hacia el bien en lugar del mal. No se trata de un conocimiento teórico abstracto, sino de la capacidad de deliberar y tomar buenas decisiones en situaciones concretas, basadas en un razonamiento correcto y un conocimiento detallado.

Por lo tanto, el siguiente protocolo de ACP podría servir de base para la reflexión, permitiendo un discernimiento cuidadoso en beneficio del EPI. Reconoce los pronósticos cambiantes y los valores de los padres, exigiendo una revisión periódica antes y después del nacimiento para responder con prudencia a la evolución clínica y a los cambios en los deseos de la familia.

B. Hacia una planificación personalista de cuidados avanzados

Basándonos en el análisis anterior, proponemos [a] un Protocolo de Planificación Personalista de Cuidados Avanzados para EPI (PACP-PEPI) basado en dos innovaciones clave [b].

a. *El Protocolo de Planificación Personalista de Cuidados Avanzados para EPI (PACP-PEPI)*

Nuestra sugerencia del PACP-PEPI se justifica por el hecho de que se basa en el principio de la dignidad ontológica. Todo ser humano, independientemente de su edad gestacional, su estado de salud o su pronóstico, posee una dignidad intrínseca. Esta es la razón principal por la que la sociedad le debe toda su atención y cuidados. Por lo tanto, para evitar tanto la obstinación terapéutica desproporcionada como el abandono prematuro, el PACP-PEPI sigue siete pasos.

Paso 1: Identificación temprana y activación del equipo multidisciplinario

– Cuándo: Inmediatamente después del diagnóstico de prematuridad grave de alto riesgo (<27 semanas).

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

- Quién: equipo de atención multidisciplinar que incluye neonatólogos, obstetras, enfermeras, psicólogos, capellanes (cuando se solicite), mediador (si es necesario por motivos lingüísticos o culturales, preferiblemente formado en bioética o, idealmente, un bioeticista) y padres formados (64).
- Objetivo: Reunir un equipo de atención multidisciplinar para garantizar que se aborden desde el principio la dignidad del EPI y las necesidades de la familia.

Ancla personalista: reconocimiento del EPI como sujeto de atención, no como objeto de intervención.

Paso 2: Comunicación transparente del pronóstico

- Cuándo: Antes del nacimiento (si es posible) e inmediatamente después del parto.
- Quién: El médico responsable, en presencia de un psicólogo o consejero, capellanes (cuando se solicite) y un mediador (si es necesario por motivos lingüísticos o culturales, preferiblemente con formación en bioética o, idealmente, un bioeticista).
- Objetivo: Proporcionar a los padres información clara, compasiva y honesta sobre el pronóstico, las posibles intervenciones y los resultados probables (65).

Ancla personalista: decir la verdad (52, p. 150, 364) *como fundamento del interés superior del EPI, como forma de respeto a la responsabilidad* parental (52, p. 411) *y a la dignidad relacional de la toma de decisiones* (52, p. 216).

Paso 3: diálogo relacional compartido

- Qué: Reuniones estructuradas entre la familia y el equipo (66) para discutir las opciones de tratamiento + mediador (si es necesario por motivos lingüísticos o culturales, preferiblemente con formación en bioética o, idealmente, un bioeticista).
- Proceso:
  - Los padres expresan sus valores, esperanzas, miedos y expectativas.

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

- Los médicos aportan perspectivas clínicas sin imponer decisiones.
- Se reconocen y respetan las creencias culturales o espirituales.

Ancla personalista: énfasis en la comunión/comunicación, ya que las decisiones son actos relacionales basados en la dignidad tanto del EPI como de los padres.

Paso 4: Documento personalista de planificación anticipada de la atención

– Qué: Un plan escrito elaborado conjuntamente por los padres y el equipo médico después de la primera o la segunda reunión del equipo familiar.
– Contenido:
  o El estado médico y el pronóstico del EPI;
  o Principios acordados (protección de la vida, proporcionalidad, no abandono);
  o Decisiones específicas sobre reanimación, cuidados intensivos y umbrales para la transición a cuidados paliativos;
  o Firma de los padres, el médico responsable y el comité de ética (si participa).
– Este documento no es inamovible. Los padres tienen todo el derecho a modificarlo en cualquier momento.

Ancla personalista: el compromiso por escrito garantiza la fidelidad a la dignidad y la responsabilidad relacional a lo largo del tiempo.

Paso 5: consulta al comité de ética (si es necesario)

– Cuándo: en casos de desacuerdo, incertidumbre moral o situaciones culturalmente complejas.
– Quién: Comité de Ética con representación de medicina, enfermería, ética, derecho, atención pastoral/espiritual y bioeticista (este último también puede desempeñar el papel de mediador si es necesario por motivos lingüísticos o culturales).

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

– Objetivo: Ofrecer orientación ética y facilitar el diálogo; no imponer decisiones vinculantes.

Ancla personalista: apoyar la formación de la conciencia, garantizando que la dignidad siga siendo fundamental a pesar de las perspectivas culturales plurales.

Paso 6: Evaluación de la proporcionalidad

– Criterios para evaluar las intervenciones:
  • ¿Existe una esperanza razonable de recuperación o supervivencia?
    ▪ Principio terapéutico
    ▪ Principio del doble efecto: carga para el EPI: ¿la intervención impone un sufrimiento desproporcionado con pocos beneficios?
  • Alternativas: ¿los cuidados paliativos son más coherentes con la dignidad del EPI?

Ancla personalista: el principio de proporcionalidad, evitando tanto el nihilismo (negar el tratamiento basándose únicamente en el pronóstico) como el vitalismo (insistir en un tratamiento agresivo independientemente de las cargas).

Paso 7: Revisión continua y flexibilidad

– Cuándo: Según la evolución clínica (por ejemplo, estabilización, complicaciones o cambios en el desarrollo).
– Quién: El mismo equipo multidisciplinar con la participación de los padres.
– Objetivo: adaptar el plan a las realidades cambiantes sin socavar el principio de dignidad.

Ancla personalista: la fidelidad ética requiere tanto coherencia como apertura al cambio a medida que surge nueva información.

b. *Claves de innovación*

Este PACP-PEPI tiene dos claves innovadoras:

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

i. *La «verificación de la dignidad»*

En cada paso, el equipo plantea una pregunta central orientativa: **«¿Esta opción afirma y protege la dignidad intrínseca del EPI como persona?»**

Esto pone en práctica la ética personalista en una herramienta de evaluación concreta para la toma de decisiones clínicas.

ii. *Cuidados de apoyo para los padres y el personal sanitario*

En cada paso, se debe garantizar la prestación de cuidados de apoyo a los padres y al personal, con el fin de proporcionar apoyo psicológico, espiritual y social a las familias, pero también de informar al personal para evitar el agotamiento tanto de los padres (67,68) como del personal sanitario (69-71). La dignidad del bebé se irradia hacia el exterior, exigiendo atención a todos los actores relacionales que participan en el proceso de toma de decisiones.

5. Conclusión

El PACP-PEPI transforma los principios éticos abstractos en pasos prácticos para los cuidados intensivos neonatales. Ofrece un proceso estructurado, basado en la dignidad humana, el diálogo relacional y la proporcionalidad, que puede guiar a los padres, los médicos y los comités de ética en la toma de decisiones éticamente sostenibles. Al adoptar el enfoque personalista e incorporar la «verificación de la dignidad» en cada etapa, los hospitales pueden garantizar que los pacientes más vulnerables, los bebés prematuros graves, reciban una atención que respete su humanidad y fomente la solidaridad. Además, también es posible reducir, o incluso eliminar, la «angustia moral» que aflige al personal sanitario en sus decisiones diarias al atender a pacientes críticos, como los recién nacidos extremadamente prematuros. Esto aumentará la calidad de la atención a los recién nacidos y la calidad del trabajo.

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

Como cualquier modelo, el modelo PACP-PEPI no es perfecto. No obstante, podría cumplir las expectativas, especialmente si se tienen en cuenta algunas consideraciones de implementación:

- Programas de formación para médicos y enfermeras en ética personalista y habilidades de comunicación.
- Integración del PACP-PEPI en las políticas de la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN).
- Investigación y recopilación de datos sobre los resultados (clínicos, satisfacción de los padres, coherencia ética).

Se requiere un estudio de campo para evaluar la eficacia y el valor de este modelo.

Referencias

1. Mactier H, Bates SE, Johnston T, Lee-Davey C, Marlow N, Mulley K. Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation: a framework for practice. 2020 [citado 1 de octubre de 2025]; F232–9. Disponible en: https://fn.bmj.com/content/105/3/232.long
2. INSERM, Pierrat V, Zeitlin J, Gressens P. Prématurité - Des bébés qui arrivent trop tôt [Internet]. Inserm. 2023 [citado 1 de octubre de 2025]. Disponible en: https://www.inserm.fr/dossier/prematurite/
3. Fondazione Umberto Veronesi [Internet]. 2024 [citado 1 de octubre de 2025]. Come tutelare la salute dei neonati prematuri. Disponible en: https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/neuroscienze/come-tutelare-la-salute-dei-neonati-prematuri
4. Diguisto C, Goffinet F, Lorthe E, Kayem G, Roze JC, Boileau P. Providing active antenatal care depends on the place of birth for extremely preterm births: the EPIPAGE 2 cohort study. 2017 [citado 1 de octubre de 2025]; Disponible en: https://fn.bmj.com/content/102/6/F476.long
5. Jeon GW. Need for national guidance regarding proactive care of infants born at 22–23 weeks' gestation. Clin Exp Pediatr [Internet]. 2024 [citado 1 de octubre de 2025]; 68(1):53–61. Disponible en: http://www.e-cep.org/journal/view.php?number=20125555755
6. Bertaud S, Montgomery AM, Craig F. Paediatric palliative care in the NICU: A new era of integration. Semin Fetal Neonatal Med [Internet]. 2023 June 1 [citado 1 de octubre de 2025]; 28(3):101436. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1744165X23000124

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

7. Wilkinson DJC, Bertaud S. End of life care in the setting of extreme prematurity – practical challenges and ethical controversies. Semin Fetal Neonatal Med [Internet]. 2023 Aug [citado 12 de octubre de 2025]; 28(4):None. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10914670/
8. Wilkinson D. Who should decide for critically ill neonates and how? In: When Doctors and Parents Disagree [Internet]. Sydney; 2016 [citado 29 de octubre de 2025]. (Wellcome). Disponible en: http://library.oapen.org/handle/20.500.12657/28368
9. Archard D, Cave E, Brierley J. How should we decide how to treat the child: harm versus best interests in cases of disagreement. Med Law Rev [Internet]. 2024 [citado 2 de octubre de 2025];32(2):158–77. Disponible en: https://academic.oup.com/medlaw/article/32/2/158/7459319
10. Varkey B. Principles of Clinical Ethics and Their Application to Practice. Med Princ Pract [Internet]. 2021 [citado 2 de octubre de 2025]; 30(1):17–28. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7923912/
11. Jonsen AR. Etica clínica: aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica. Barcelona: Ariel; 2005.
12. Guimarães H, Rocha G, Almeda F, Brites M, Van Goudoever JB, Iacoponi F. Ethics in neonatology: a look over Europe. J Matern-Fetal Neonatal Med Off J Eur Assoc Perinat Med Fed Asia Ocean Perinat Soc Int Soc Perinat Obstet [Internet]. 2012 [citado 2 de octubre de 2025]; 25(7):984–91. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21740325/
13. Meana PR. Dottore non faccia tutto il possibile! Prima edizione. Roma: Società Editrice Universo (SEU); 2021.
14. Furlan E. Modelli di Bioetica e analisi etica: quali strumenti per il Nucleo Etico per la Pratica Clinica. Corso di Formazione IRCBG_25091. Trieste; 2025 June.
15. Kaempf JW, Kockler N, Tomlinson MW. Shared decision-making, value pluralism and the zone of parental discretion. Acta Paediatr [Internet]. 2018 [citado 1 de octubre de 20251]; 107(2):206–8. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/apa.13971
16. Swan R. Faith-Based Medical Neglect: for Providers and Policymakers. J Child Adolesc Trauma [Internet]. 2020 [citado 11 de octubre de 2025]; 13(3):343–53. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7545013/
17. Jaekel J, Aubert AM, Jaekel N, Costa R, Johnson S, Zeitlin J. Associations of language barriers with very preterm children's behavioural and socio-emotional problems across Europe. Pediatr Res [Internet]. 2024 [citado 11 de octubre de 2025]; 1–9. Disponible en: https://www.nature.com/articles/s41390-024-03623-4
18. Eslier M, Deneux-Tharaux C, Schmitz T, Luton D, Mandelbrot L, Estellat C. Association between language barrier and inadequate prenatal care utilization among migrant women in the PreCARE prospective cohort study. Eur J Public Health [Internet]. 2023 [citado 1 de octubre de 20251]; 33(3):403–10. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10234658/
19. La Barbera N. Il ruolo del mediatore linguistico-culturale nella sanità pubblica italiana [Internet]. [Roma]: Gregorio VII Higher School For Linguistic Mediators; 2023 [citado 22 de octubre de 2025]. Disponible en: https://gregoriosettimo.eu/media/foto-articoli/363/varie/tesi-nicole-la-barbera.pdf

20. United Nations. Convention on the Rights of the Child [Internet]. 1989. Disponible en: https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child
21. Council of Europe's, European Court of Human Rights. European Convention on Human Rights [Internet]. 1950. Disponible en: https://www.echr.coe.int/documents/d/echr/convention_ENG
22. Cavolo A, de Casterlé BD, Naulaers G, Gastmans C. Neonatologists' decision-making for resuscitation and non-resuscitation of extremely preterm infants: ethical principles, challenges, and strategies—a qualitative study. BMC Med Ethics [Internet]. 2021 [citado 2 de octubre de 2025]; 22. Disponible en: https://bmcmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-021-00702-7
23. Hester DM. Interests and Neonates: There Is More to the Story than We Explicitly Acknowledge. Theor Med Bioeth [Internet]. 2007 [citado 2 de octubre de 2025]; 28(5):357–72. Disponible en: https://link.springer.com/article/10.1007/s11017-007-9048-7
24. Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J. Health on behalf of the RC of P and C. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. Arch Dis Child [Internet]. 2015 [citado 29 de octubre de 2025]; 100(Suppl 2):s1–23. Disponible en: https://adc.bmj.com/content/100/Suppl_2/s1
25. Obohwemu K, Jong FC de, Ling J. Parental childhood vaccine hesitancy and predicting uptake of vaccinations: a systematic review. Prim Health Care Res Dev [Internet]. 2022 [citado 27 de octubre de 2025]; 23. Disponible en: https://www.cambridge.org/core/journals/primary-health-care-research-and-development/article/parental-childhood-vaccine-hesitancy-and-predicting-uptake-of-vaccinations-a-systematic-review/4E3F16971840D64F3EF8F4DC6817F1D9#article
26. Wood K, Stefano LMD, Mactier H, Bates SE, Wilkinson D. Individualised decision making: interpretation of risk for extremely preterm infants—a survey of UK neonatal professionals. 2022 [citado 8 de octubre de 2025]; Disponible en: https://fn.bmj.com/content/107/3/281.long
27. Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S. End-of-Life Practices in European Intensive Care UnitsThe Ethicus Study. JAMA [Internet]. 2003 [citado 6 de octubre de 2025]; 290(6):790–7. Disponible en: http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/197049
28. Jalvy-Delvaille S. Étude rétrospective descriptive des pratiques de limitation et arrêt des traitements chez les extrêmes prématurés au CHU de Bordeaux sur une période de sept ans [Internet] [Thèse de doctorat]. [Bordeaux]: Université de Bordeaux; 2018 [citado 1 de noviembre de 2025]. Disponible en: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02068321
29. Furlan E. La desistenza terapeutica è giustificabile sul piano etico? Ital J Med [Internet]. 2017 [citado 8 de octubre de 2025]; 5(5):21–30. Disponible en: https://www.research.unipd.it/handle/11577/3259010
30. Moriette G, Rameix S, Azria E, Fournié A, Andrini P, Caeymaex L. Naissances très prématurées: dilemmes et propositions de prise en charge. Première partie:

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02

pronostic des naissances avant 28 semaines, identification d'une zone grise. Arch Pédiatrie [Internet]. 2010 [citado 8 de octubre de 2025]; 17(5):518–26. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929693X10000448

31. Comitato Nazionale per la Bioetica. CNB. Il CNB sull'inizio vita: raccolta tematica 2000-2022 [Internet]. Roma: Presidenza del consiglio dei ministri; [citado 20 de octubre de 2025] Disponible en: https://bioetica.governo.it/media/4885/il-cnb-sullinizio-vita-2000-2022.pdf
32. Verweij EJ, De Proost L, Hogeveen M, Reiss IKM, Verhagen AAE, Geurtzen R. Dutch guidelines on care for extremely premature infants: Navigating between personalisation and standardization. Semin Perinatol [Internet]. 2022 [citado 8 de octubre de 2025]; 46(2):151532. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0146000521001464
33. Mahabe F. Neonatal Ethics: Ethical Issues Affecting Newborn Infant Care. Neonatal Pediatr Med [Internet]. 2023 [citado 6 de octubre de 2025]; 9(7):1–2. Disponible en: https://www.omicsonline.org/open-access/neonatal-ethics-ethical-issues-affecting-newborn-infant-care-2572-4983-1000326-125921.html
34. Kinsinger FS. Beneficence and the professional's moral imperative. J Chiropr Humanit [Internet]. 2010 [citado 6 de octubre de 2025]; 16(1):44–6. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3342811/
35. Enright WG, Miyamoto RT. Building a cathedral for your soul: Generosity as a virtue and a practice. Otolaryngol Neck Surg [Internet]. 2008 [citado 6 de octubre de 2025]; 138(5):552–6. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1016/j.otohns.2008.02.013
36. Prentice TM, Gillam L, Davis PG, Janvier A. Whom are we seeking to protect? Extremely preterm babies and moral distress. Semin Perinatol [Internet]. 2022 [citado 6 de octubre de 2025]; 46(2):151549. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0146000521001634
37. UNESCO. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (2005) [Internet]. Disponible en: https://www.unesco.org/en/legal-affairs/universal-declaration-bioethics-and-human-rights
38. Karvonen KL, Anunwah E, Butcher BDC, Kwarteng L, Mathis-Perry T, McLemore MR. Structural Racism Operationalized via Adverse Social Events in a Single-Center Neonatal Intensive Care Unit. J Pediatr [Internet]. 2023 [citado 1 de octubre de 2025]; 260. Disponible en: https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(23)00347-5/fulltext
39. Fraiman YS, Barrero-Castillero A, Boss RD. The ethical imperative to pursue neonatal health equity and justice. Semin Perinatol [Internet]. 2025 [citado 1 de octubre de 2025]; 49(6):152096. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0146000525000734
40. Sigurdson K, Profit J, Dhurjati R, Morton C, Scala M, Vernon L. Former NICU Families Describe Gaps in Family-Centered Care. Qual Health Res [Internet]. 2020 [citado 1 de octubre de 2025]; 30(12):1861–75. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8106872/

41. Beck AF, Edwards EM, Horbar JD, Howell EA, McCormick MC, Pursley DM. The color of health: how racism, segregation, and inequality affect the health and well-being of preterm infants and their families. Pediatr Res [Internet]. 2020 [citado 1 de octubre de 2025]; 87(2):227–34. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6960093/
42. Beam AL, Fried I, Palmer N, Agniel D, Brat G, Fox K. Estimates of healthcare spending for preterm and low-birthweight infants in a commercially insured population: 2008–2016. J Perinatol [Internet]. 2020 [citado 2 de octubre de 2025]; 40(7):1091–9. Disponible en: https://www.nature.com/articles/s41372-020-0635-z
43. Hay S, Mowitz M, Dukhovny D, Viner C, Levin J, King B. Unbiasing costs? An appraisal of economic assessment alongside randomized trials in neonatology. Semin Perinatol [Internet]. 2021 [citado 2 de octubre de 2025]; 45(3):151391. Disponibleen:https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0146000521000045
44. Kim SW, Andronis L, Seppänen AV, Aubert AM, Zeitlin J, Barros H. Economic costs at age five associated with very preterm birth: multinational European cohort study. Pediatr Res [Internet]. 2022 [citado 2 de octubre de 2025]; 92(3):700–11. Disponible en: https://www.nature.com/articles/s41390-021-01769-z
45. Kovács G, Abonyi-Tóth Z, Fadgyas-Freyler P, Kaló Z. Incremental cost of premature birth – a public health care payer perspective from Hungary. BMC Health Serv Res [Internet]. 2023 [citado 2 de octubre de 2025]; 23(1):686. Disponible en: https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-023-09697-w
46. Ottaviano G, Rogers E, Little S, Cahill A, Partridge JC, Caughey A. 184: Resuscitation of neonates at twenty-three weeks gestational age: a cost-effectiveness analysis. Am J Obstet Gynecol [Internet]. 2009 [citado 2 de octubre de 2025]; 201(6):S81. Disponible en: https://www.ajog.org/article/S0002-9378(09)01311-8/fulltext
47. Partridge JC, Robertson KR, Rogers EE, Landman GO, Allen AJ, Caughey AB. Resuscitation of neonates at 23 weeks' gestational age: a cost-effectiveness analysis. J Matern Fetal Neonatal Med [Internet]. 2015 [citado 2 de octubre de 2025]; 28(2):121–30. Disponible en: https://doi.org/10.3109/14767058.2014.909803
48. Helgesson G. It is not ethical to save an infant's life just because we can, without due regard to outcome. Acta Paediatr [Internet]. 2018 [citado 2 de octubre de 2025]; 107(2):194–5. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/apa.13911
49. Lantos JD. Ethics of care for the micropreemies. Just because we can, should we? Semin Fetal Neonatal Med [Internet]. 2022 [citado 2 de octubre de 2025]; 27(2):101343. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1744165X22000221
50. Flessas T, Jackson E. Too Expensive to Treat? Non-Treatment Decisions at the Margins of Viability. Med Law Rev [Internet]. 2019 [citado 6 de octubre de 2025]; 27(3):461–81. Disponible en: https://doi.org/10.1093/medlaw/fwy035
51. Cheah IGS. Economic assessment of neonatal intensive care. Transl Pediatr [Internet]. 2019 [citado 6 de octubre de 2025]; 8(3):24656–24256. Disponible en: https://tp.amegroups.org/article/view/27349

52. Sgreccia E. Manuale di Bioetica. Fondamenti ed etica biomedica. Terza. Milano: Vita e Pensiero; 1999.
53. Di Pietro ML, Faggioni MP. Bioetica e infanzia. Dalla teoria alla prassi. Bologna: Edizioni Dehoniane Bologna (EDB); 2014.
54. Schindler T, Koller-Smith L, Lui K, Bajuk B, Bolisetty S, New South Wales and Australian Capital Territory Neonatal Intensive Care Units' Data Collection. Causes of death in very preterm infants cared for in neonatal intensive care units: a population-based retrospective cohort study. BMC Pediatr [Internet]. 2017 [citado 21 de octubre de 2025]; 17(1):59. Disponible en: https://doi.org/10.1186/s12887-017-0810-3
55. Marsico AL, da Silva-Tomaeli SC, Marques PSB, Feres O, Lopes LS, Sbragia L. Hyperbaric oxygen therapy alleviates intestinal and brain damage in experimental necrotizing enterocolitis. Med Gas Res [Internet]. 2025 [citado 26 de octubre de 2025]; 15(4):471–7. Disponible en: https://journals.lww.com/mgar/fulltext/2025/12000/hyperbaric_oxygen_therapy_alleviates_intestinal.3.aspx
56. Roberts AG, Younge N, Greenberg RG. Neonatal Necrotizing Enterocolitis: An Update on Pathophysiology, Treatment, and Prevention. Pediatr Drugs [Internet]. 2024 [citado 26 de octubre de 2025]; 26(3):259–75. Disponible en: https://doi.org/10.1007/s40272-024-00626-w
57. Sznurkowska K, Borkowska A, Zagierska A, Malanowska M, Zieliński M, Zagierski M. Does Massive Bowel Resection in Newborns Affect Further Immunity in Children? Children [Internet]. 2024 [citado 26 de octubre de 2025]; 11(1). Disponible en: https://www.mdpi.com/2227-9067/11/1/114
58. Khan AA, Khan A, Khan MA, Kumar D, Naquvi KJ. Total parenteral nutrition: A boon to non-functional gastrointestinal patients. Intell Pharm [Internet]. 2024 [citado 26 de octubre de 2025]; 2(2):263–9. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2949866X23000989
59. Sidgwick P, Fraser J, Fortune PM, McCulloch R. Parallel planning and the paediatric critical care patient. 2019 [citado 2 de octubre de 2025]; Disponible en: https://adc.bmj.com/content/104/10/994
60. Elf M, Poutilova M, Öhrn K. A dynamic conceptual model of care planning. Scand J Caring Sci [Internet]. 2007 [citado 1 de octubre de 2025]; 21(4):530–8. Disponible en: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1471-6712.2007.00493.x
61. Parikh NA, Arnold C, Langer J, Tyson JE. Evidence-Based Treatment Decisions for Extremely Preterm Newborns. Pediatrics [Internet]. 2010 [citado 1 de octubre de 20256]; 125(4):813–6. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3201804/
62. Barrington KJ. The most immature infants: Is evidence-based practice possible? Semin Perinatol [Internet]. 2022 [citado 1 de octubre de 2025]; 46(1):151543. Disponibleen:https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0146000521001579
63. Da Re A. La saggezza pratica (phronesis) di Aristotele e la prudenza di Kant. Teologia [Internet]. 2020 [citado 1 de octubre de 2025]; 45(1):22–54. Disponible en: https://www.research.unipd.it/handle/11577/3402802

64. Peta OA, Dinulescu A, Prejmereanu A, Petrescu OM, Pavelescu ML, Peta OA. Extreme Prematurity: A Case Report on the Importance of Multidisciplinary Consultations Before and After Maternity Ward Discharge. Cureus [Internet]. 2024 [citado 1 de octubre de 2025];16(12). Disponible en: https://cureus.com/articles/326781-extreme-prematurity-a-case-report-on-the-importance-of-multidisciplinary-consultations-before-and-after-maternity-ward-discharge
65. Carr JAJ, Bates S, Mactier H. Perinatal communication in extreme preterm birth: what can we learn from the British Association of Perinatal Medicine framework? Paediatr Child Health [Internet]. 2023 [citado 1 de octubre de 2025]; 33(3):73–7. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1751722222001901
66. Sabnis A, Hagen E, Tarn DM, Zeltzer L. Increasing Timely Family Meetings in Neonatal Intensive Care: A Quality Improvement Project. Hosp Pediatr [Internet]. 2018 [citado 1 de octubre de 2025]; 8(11):679–85. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7104716/
67. Hendy A, El-sayed S, Bakry S, Mohammed SM, Mohamed H, Abdelkawy A. The Stress Levels of Premature Infants' Parents and Related Factors in NICU. SAGE Open Nurs [Internet]. 2024 [citado 1 de octubre de 2025]; 10:23779608241231172. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10880535/
68. Sandnes R, Le Floch M, Riquin E, Nocus I, Müller JB, Bacro F. Parental stress and mental health outcomes following very preterm birth: A systematic review of recent findings. J Affect Disord [Internet]. 2024 [citado 1 de octubre de 2025]; 355:513–25. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165032724005780
69. Caillaud I, Torchin H, Basset A, Mouillé M, Jarreau PH, Zana-Taïeb É. Vécu des soignants face à l'extrême prématurité. Soins Psychiatr [Internet]. 2022 [citado 1 de octubre de 2025]; 43(343):10–3. Disponible en: https://www.em-consulte.com/article/1569737/vecu-des-soignants-face-a-l-extreme-prematurite
70. Ravaldi C, Mosconi L, Mannetti L, Checconi M, Bonaiuti R, Ricca V. Post-traumatic stress symptoms and burnout in healthcare professionals working in neonatal intensive care units: Results from the STRONG study. Front Psychiatry [Internet]. 2023 [citado 1 de octubre de 2025]; 14. Disponible en: https://www.frontiersin.org/journals/psychiatry/articles/10.3389/fpsyt.2023.1050236/full
71. Wudarczyk B, Krupa-Nurcek S, Czapla M, Uchmanowicz I. Factors influencing burnout, stress levels, and coping strategies among nursing staff in intensive care units. Front Public Health [Internet]. 2025 [citado 1 de octubre de 2025]; 13. Disponible en: https://www.frontiersin.org/journals/public-health/articles/10.3389/fpubh.2025.1530353/full

https://doi.org/10.36105/mye.2026v37n2.02