

HOSPITAL PROVINCIAL GENERAL DOCENTE
"Dr. ANTONIO LUACES IRAOLA"
CIEGO DE AVILA.

**Desafíos bioéticos en la atención al recién nacido.
Bioethical challenges in the attention to neonate**

Mercedes Martínez Martínez (1), Mirta Susana Pino Muñoz (1), Marlene Pérez Randolpho (1), Bárbara Ojeda Pino (2), Midiala Cervantes Mederos (1).

RESUMEN

El nacimiento de un niño es motivo de alegría en la inmensa mayoría de las familias, concentrándose la mayor atención en este suceso, de ahí que cualquier alteración que entorpezca el normal desarrollo del mismo ocasiona gran ansiedad en las personas más allegadas al niño. El manejo de los recién nacidos gravemente enfermos con posibilidades de morir, la muerte del neonato o la información a la familia de la existencia de una malformación congénita que pone en peligro la vida, o de aquellas que, sin llegar a ello, provocan cambios estructurales visibles constituye un reto para el neonatólogo. Con el objetivo de abordar los principales problemas bioéticos a que se enfrenta el personal de la salud encargado de la atención al recién nacido, hemos realizado una revisión bibliográfica, teniendo en cuenta los autores más relevantes que se han dedicado al estudio del tema.

Palabras clave: NEONATO, MALFORMACIÓN CONGÉNITA, BIOÉTICO.

1. Especialista de 1er Grado en Neonatología. Profesor instructor.
2. Estudiante de medicina. FCM "José Aseff Yara".

INTRODUCCIÓN

Por las características especiales del recién nacido humano se necesita más que en otras edades de la vida, establecer vínculos adecuados y estrechos entre el personal médico y sus familiares en especial con los padres (1- 2).

El nacimiento de un niño es motivo de alegría en la inmensa mayoría de las familias, concentrándose la mayor atención en este suceso, de ahí que cualquier alteración que entorpezca el normal desarrollo del mismo ocasiona gran ansiedad en las personas más allegadas al niño (3).

Constituye un gran reto para el personal encargado de la atención de estos recién nacidos lograr establecer adecuados vínculos de comunicación con los familiares (2, 4).

Es innegable que los avances científico-técnicos en el campo de la Neonatología han demostrado ser una estrategia muy efectiva para mejorar el estado de salud de la niñez y para descender en forma dramática la mortalidad infantil, pero los cuidados neonatales en el siglo XXI no pueden seguir basándose solamente en el cuidado óptimo del niño, sino que además el cuidado debe centrarse en la familia, con el recién nacido incluido en ella (1).

Con esta integración se mejoran nuestras percepciones sobre las familias y experiencias terapéuticas, pero a la vez surgen nuevos desafíos y dificultades que a diario se nos presentan sobre todo al

enfrentarnos con pacientes muy graves, otros con malformaciones congénitas y lamentablemente con defunciones lo cual resulta difícil de enfrentar a la hora de comunicarlo a la familia (4).

En la actualidad es posible mantener con vida a recién nacidos muy pequeños gracias a las modernas tecnologías, sin embargo, a veces se producen efectos negativos, privando al bebé mugiente de su dignidad, causándole sufrimiento, prolongando el malestar de quienes lo aman y afectando su autonomía (1, 3).

Las modernas técnicas de diagnóstico y tratamiento a veces resultan difíciles, sobre todo porque en muchos casos no hay certidumbre (5- 6).

Los casos que incluyen decisiones éticas complejas son frecuentes y similares en todas las Unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) (7).

En este trabajo abordaremos algunos de estos dilemas que se presentan en los servicios de Neonatología.

DESARROLLO

Atención al Paciente Grave.

El desarrollo en las investigaciones biomédicas ofrece a la humanidad alivio de algunos de sus sufrimientos importantes, pero a la vez presenta dilemas éticos complejos (3, 6, 8).

En la actualidad se mantienen con vida muchos recién nacidos que hace dos décadas hubiesen fallecido. A veces esto produce un impacto negativo sobre el bebé y su familia, a la vez que pone al médico en situaciones difíciles durante su atención. (8- 9).

El arte de la medicina es saber cómo trabajar con los bebés, los padres y la familia para obtener el mejor futuro posible.

A la hora de establecer una adecuada relación médico-paciente-familia surgen diversos desafíos profesionales dentro de los cuales se pueden mencionar los siguientes:

- Crear relaciones afectivas entre el personal de salud y la familia.
- Lograr la participación multidisciplinaria.
- Lograr un medio “acogedor” ■ Comunicación abierta y honesta.
- Dar información clara.
- Reconocer que el tratamiento inoportuno o excesivo puede dañar al paciente
- Promover que las necesidades tanto del paciente como de la familia sean satisfechas
- Seguimiento adecuado después del alta.
- Reconocer que las acciones y reacciones de los padres no se basan solamente en su historia sino además en nuestras acciones o inacciones.
- Evitar comentarios críticos.
- Mantener confidencialidad.
- Realizar juicios autocríticos para ver qué se puede hacer mejor.
- No considerar a los padres visita sino brindarle confianza como parte integral del equipo.

Para lograr obtener logros en el cuidado a la familia debemos primero convencernos de la necesidad e importancia de esta relación y realizar actuaciones al respecto (9-11).

Es importante cuidar lo que decimos o hacemos. Resulta incorrecto realizar comentarios acerca de actuaciones médicas que consideremos inadecuadas ya que esto provoca un impacto nocivo en los padres. También es importante no mostrar mal carácter, conflictos interpersonales o problemas personales ya que todas estas actitudes generan desconfianza en la familia (3- 4, 12).

Es necesario reflexionar acerca de:

- ¿Qué escuchan los padres?
- ¿Cómo y cuándo lo hacen?
- ¿Qué ven los padres?, o sea, ¿qué decimos?, ¿qué hacemos?, ¿cómo lo hacemos?

Otro aspecto importante es mejorar continuamente la información a los padres. Esta debe ser clara y evitar el uso de palabras técnicas, que en ocasiones demuestran superioridad del personal para mantener la distancia entre el médico y la familia, pues muchas veces pensamos que ese es el lenguaje de las salas de terapia, no siendo adecuada esta conducta. (4, 13-15)

En este sentido se dan tres aspectos fundamentales en la respuesta de los padres:

- 1.- Los padres niegan, evitan, sienten culpa. Sienten disminuida la autoestima. Demuestran tristeza o enojo y lo manifiestan de formas diferentes.
- 2.- Escuchan lo que pueden. Se debe usar lenguaje simple y repetir cuantas veces sea necesario.
- 3.- Buscan confirmar lo que escucharon.

No debemos sentirnos molestos por esto y volver a explicar lo que preguntan. No molestarnos por ello y no alimentar la visión negativa que tengan sobre algún miembro del colectivo (4, 8).

Modificar el medio ambiente

La conversación con los padres debe hacerse en lugares privados, además, deben establecerse lugares para la extracción de leche, salas para padres, intervención conjunta al alta, etc. (2, 8, 14).

Ampliar horarios y tiempo para visitas de los padres, cuidando de cumplir las normas establecidas.

Durante el tratamiento de recién nacidos graves existen decisiones que no son fácilmente resueltas por el médico. Se dan casos en los que la terapéutica probablemente será efectiva pero su utilización implica un riesgo alto de producir dolor, prolongado sufrimiento, alteraciones y secuelas severas (6, 16-17).

Los padres deben desempeñar una función fundamental en la toma de esta decisión, ya que si el niño sobrevive ellos serán los que vivirán con el problema por años y no el médico (4, 9).

Esto resulta complicado ya que hay que contar con hechos y no con opiniones o presunciones. Ante esta situación se debe acudir al Comité de Ética Médica. Si el médico no actúa, puede caer en la categoría de "no acción" y debe dar cuenta y ser responsable de la misma manera que podría hacerlo por matar.

Si estos dos extremos (tratar y dejar tratar) se manejan cuidadosamente, muchos pacientes mejorarán, y lamentablemente otros morirán, pero con dignidad (1, 6).

Las decisiones en terapia intensiva neonatal pueden ser la puerta para un futuro de mucha salud o para uno sin ella, y también para la muerte. Los pasos que se siguen para llegar a esa decisión son tan importantes, o aún más importantes, que la decisión en sí misma.

"Viajar con esperanza es muchas veces mejor que la llegada" (1, 6, 8, 12, 17).

Malformaciones congénitas.

El nacimiento de un niño con malformaciones congénitas genera gran estrés y disgusto en la familia que posteriormente pasarán a un proceso de adaptación.

Son frecuentes manifestaciones de enojo, culpa y frustración. De alguna forma significa la muerte del niño fantaseado durante el embarazo (3- 4).

Algunos padres se deprimen y se alejan mientras hay otros que experimentan sentimientos positivos y aceptan su niño como algo especial.

El estrés de los padres puede disminuir si ellos logran entender la causa del problema y sobre todo si logramos que desaparezcan los sentimientos de culpa.

Es importante brindarles información a través de las consultas de genética y explicarles el curso natural de la afección, así como las complicaciones que pueda presentar. Se informará además el riesgo de recurrencia de la afección (3- 4, 9, 18).

En relación con las malformaciones congénitas graves se establece en ocasiones un gran dilema para el médico. ¿Cuándo reanimarlo, o cuándo no hacerlo?

La decisión, si el niño nace asfixiado, es aquí más difícil. Resulta complejo hacer una valoración adecuada de las malformaciones a los pocos segundos de nacido. No reanimar, en ocasiones posibilita un daño permanente o contribuir a su muerte. Sin embargo, si después de varios días de tratamiento se diagnostica una afección incompatible con la vida, se podrá retirar el tratamiento o no reiniciar otras medidas que prolongan la vida del recién nacido (11-12, 19). Esta conducta genera otro conflicto.

Decidir a quién hay que dejar morir y a quién hay que atender con más empeño es una decisión que debe basarse en hechos determinados por la experiencia de los servicios (17, 19).

En otras ocasiones los padres hacen rechazo a estos niños y entonces el personal médico tiene que interceder para proteger los derechos del niño (4, 18, 20).

En nuestro trabajo diario hemos enfrentado esta situación en varias oportunidades, relacionado casi siempre con las aberraciones cromosómicas, siendo una de las más difíciles en nuestra práctica, dado lo que implica la no aceptación de los padres de las características físicas de su hijo.

Muerte de un recién nacido.

La muerte de un niño constituye un problema tanto para el colectivo de profesionales como para la familia. Para el equipo que lo atiende significa el fracaso y la conclusión de su tarea, sin embargo, para los padres comienza un largo proceso de duelo (4, 9, 18).

En estas circunstancias el equipo de salud debe prestar apoyo a la familia para ayudarlos a transitar por esta etapa. A su vez el equipo de salud debe ser apoyado para vencer el deterioro y mantener su operatividad.

Cuando ocurre el fallecimiento de un hijo se afecta la base de la estructura familiar, sobreviene un período de tristeza.

El equipo de salud debe tener presente todas las posibles manifestaciones negativas en el actuar de los padres para poderlos tranquilizar.

Se debe informar a los parientes y amigos de los familiares que estas son manifestaciones de una etapa difícil y dolorosa y que no se le debe restar importancia.

A ocasiones los padres aparentan no sufrir por un problema de cultura y esto hace pensar a la madre que no lo siente, lo cual puede llevar al deterioro de la pareja. También pueden afectarse los hermanos del niño. Surgen así sentimientos de culpa (2, 8, 19).

Por otra parte, el médico suele sentirse y ser visto como el responsable final de lo ocurrido. Con frecuencia, la pérdida se vive como un fracaso personal generador de una profunda sensación de culpa, impotencia, frustración y tristeza.

A veces la excesiva autocrítica puede dañar la confianza del médico en sí mismo y disminuir su efectividad profesional. Las reacciones pueden ser diversas. Es frecuente que evada a los familiares, actitud hostil o ponga en juego mecanismos de negación (9, 15, 18).

La actitud que adopta el médico está influida por su propia postura ante la muerte. Todo esto se manifiesta también en el resto del personal, sobre todo en las enfermeras que logran establecer lazos de afecto con la familia por permanecer más tiempo junto al paciente.

La muerte es frecuente en las UCIN, por tanto, es importante que los integrantes del equipo puedan expresar y reflexionar sobre sus sentimientos, analizar lo actuado, compartir responsabilidades, revisar sentimientos de culpa y efectuar autocríticas.

Solo así se evitará el deterioro del personal con la muerte de un paciente, conservando su capacidad de ser útil a estas familias (4, 9, 20).

Es importante también el deterioro moral que sufren los colectivos cuando la muerte de un niño es analizada por los administrativos sin tener en cuenta que ellos están pasando por una etapa de duelo profesional, basada sobre todo en su condición de humanos y en el fracaso de una tarea a la que han dedicado muchas horas y días de trabajo. Este duelo depende en gran medida de las relaciones afectivas que hayan logrado establecer con la familia, por lo que los análisis deben realizarse con el mayor respeto y seriedad posibles.

Los conflictos éticos contemporáneos más agudos en torno a la muerte del recién nacido son:

a) Dejar morir en paz no es lo mismo que matar. La eutanasia pasiva es una virtud en ética médica cuando el recién nacido y su familia o el médico consideran que es prudente no utilizar medios desproporcionados o extraordinarios para un determinado paciente agonizante. Esto puede ser aplicable en casos de malformaciones congénitas incompatibles con la vida en cuyo caso se dejan de realizar algunas medidas que sólo prolongan la vida y el sufrimiento. La eutanasia activa, matar para aliviar el dolor o la agonía, vulnera el derecho a la vida y a la libertad de decisión y convierte al médico en agresor.

b) Decidir a quién hay que dejar morir y a quién atender con más empeño. Las decisiones en el período neonatal se tornan difíciles, ya que el pronóstico en muchas ocasiones no se conoce con certeza. Además, los neonatos no pueden decidir nada. La decisión se hace difícil porque se puede mantener la respiración artificial y “signos vitales” en un estado de irreversibilidad para la función cerebral.

Las decisiones que pueden asumirse son:

- Continuar con la acción.
- No proporcionar tratamiento.
- Descontinuar el tratamiento. (19-20)

CONCLUSIONES

Al revisar este tema queda claro que cada miembro del equipo de salud tiene diferentes responsabilidades y un rol que cumplir en beneficio del niño enfermo y su familia.

Las UCIN no pueden verse como un lugar complejo de modernos equipamientos, sino como un excelente lugar donde además de brindar atención médica, se brinde atención psicológica especialmente a la familia ya que sólo así se logrará ofrecer un servicio de calidad en beneficio del niño y su familia.

Los desafíos éticos que a diario se presentan en estas unidades constituyen un reto al personal de salud que cada día debe pronunciarse por ofrecer servicios con calidad como se merecen aquellos que acuden a los Hospitales en su busca, por lo cual se pronuncia cada vez con más fuerza nuestro gobierno revolucionario que se empeña en brindar servicios de excelencia en todas las unidades asistenciales del país y que para garantizarlo hace cuantiosas inversiones en bien de la salud del pueblo.

ABSTRACT

The birth of a child is always a reason for joy and happiness in most of the families, focusing their major attention to that event, that's why any wrangle that obstruct the normal development of it cause great anxiety in relatives of the child. The management of seriously ill neonate with possibilities to die, the stillbirth or to inform the family about the existence of a congenital malformation that risk his life; or some of it, that without causing death cause visible structural changes, constitutes a big challenge for the neonatologist. With the purpose to approach the main bioethical problems faced by the health personnel in charge of the attention to the neonate, we have done a bibliographic revision, taking into account most outstanding authors in this topic.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Sola A. Cuidados especiales del feto y el recién nacido. 1ª ed. Buenos Aires: McGraw Hill Interamericana; 2001.
2. Klaus M, Kenell J. Asistencia a los padres del niño que va a morir en la relación madre-hijo. En: Asistencia al recién nacido de alto riesgo. Ciudad Habana: Editorial de Ciencias Médicas; 1981. p. 178-189.
3. Kirk EP. Psychological effects and management of perinatal loss. Am J Obst Gynecol. 2001 jun; 46: 149-156.
4. Sola A. Families and professionals making a difference in the NICU and beyond. Huntington Memorial Hospital. 1998 May 16; 32 (2):112-14.
5. Savulesco J. Should doctors intentionally do less than the best. J Med Ethics. 2002 Jul; 25(2): 121-6.
6. Fost N. Decisions regarding treatments of seriously ill newborns. JAMA. 1999 Apr; 281(21): 2041.
7. Ward C, Myers NA. Babies born with major disabilities the medical-legal interface. Pediatr Surg Int. 1999 September; 15(5-6): 310-9.
8. Finnstrom O, Persson J. Ethical aspects of decision-making at the limit of viability. Acta Paediatr. 2003 Julio; 88 (7): 708-9.
9. Silverman W. Where is the evidence? Debates in modern medicine. Oxford Univ Press. 2001 Agosto; secc 3 (col 2).
10. Paris JJ, Singh J, Schreiber MD, Rearden FE. Unilateral do-not-resuscitate order in the neonatal intensive care unit. J Perinatol. 1999 Aug. 19; (5): 383-7.
11. Kelle LA. End of life decisions in neonates. Actas del VI Seminario de Perinatología. Conferencia 2003 October 17-21. New York; 2003.
12. Eddy DM. Clinical decision making. From theory to practice: Anatomy of a decision. JAMA. 2002 may; 263(34): 441-3.

13. Guyatt GG, Rennie DJ. Users guides to the medical literature. JAMA. 1998; 270 (3):2096-7.
14. Levine M, Walter S. For the Evidence-Based Medicine Working Group. Users guides to the medical literature. IV. How to use an article about harm. JAMA. 2001 Jul; 271: 1615-61.
15. Orman AD, Cook DJ, Guyatt GG. For the Evidence-Based Medicine Working Group. Users guides to the medical literature VI. How to use read an overview. JAMA. 2001 Jul; 271: 1367-71.
16. Sacket DL, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB. How to practice and teach Evidence-based medicine. En: Churchill Livingstone editors. Evidence-based medicine, New York: Churchill Livingstone editors; 1999. p. 166-69.
17. Sinclair JJ, Braken MB. Effective care of the newborn. Oxford University Press. 1998 mar; secc 6 (col 3).
18. Kenny NP. Does good science make good medicine? Incorporating evidence into practice is complicated by the fact that. Clinical practice is a much art as science. Can Med Assoc. 2000 Jul; 153: 33-6.
19. Weatherall DJ. The inhumanity of medicine. BMJ. 1999 November; 308:1671-2.
20. Boyle RJ, Katwinkel J. Ethical issues surrounding resuscitation. Clin Perinatol. 2004 mar; 26(3): 779-92.