



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA

Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología

J.C. Tejedor Torres^a, J. López de Heredia Goya^{b,*}, N. Herranz Rubia^c,
P. Nicolás Jiménez^d, F. García Muñoz^e, J. Pérez Rodríguez^f y Grupo de Trabajo de Ética
de la Sociedad Española de Neonatología[◇]

^a Unidad Neonatal, Hospital de Móstoles, Madrid, España

^b Unidad Neonatal, Hospital Universitario de Cruces, Barakaldo, Bizkaia, España

^c Unidad Neonatal, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España

^d Cátedra Interuniversitaria de Derecho del País Vasco, Universidad de Deusto, Bilbao, España

^e Unidad Neonatal, Hospital Universitario Materno-Infantil de Canarias, Las Palmas de Gran Canaria, España

^f Unidad Neonatal, Hospital Universitario la Paz, Madrid, España

Recibido el 26 de mayo de 2012; aceptado el 17 de julio de 2012

Disponible en Internet el 28 de septiembre de 2012

PALABRAS CLAVE

Decisiones éticas;
Cuidados paliativos;
Ética;
Decisiones final de la vida

Resumen Los profesionales sanitarios que trabajamos en las unidades de neonatología consideramos que una parte muy importante de nuestro trabajo es el cuidado del recién nacido enfermo y su familia, cuando el neonato presenta una enfermedad incurable o va a morir.

El esfuerzo se centra en evitar tratamientos desproporcionados e inútiles, que producen dolor, disconfort y separan al niño de su familia. Estas situaciones suelen ocurrir cuando el neonato tiene una enfermedad incurable, inmadurez extrema con complicaciones o graves malformaciones congénitas.

En este documento, el Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología realiza una reflexión sobre la toma de decisiones en esta edad de la vida. Se han revisado los aspectos éticos de la limitación de los tratamientos, las bases del proceso de toma de decisiones que deben incluir la información adecuada, la relación de confianza y la deliberación entre padres y profesionales para tomar una decisión correcta.

Se destaca la importancia del cuidado de la familia con una situación compleja y de gran sufrimiento, cuando se enfrenta a la recomendación de los profesionales de limitar tratamientos al presentar su hijo una enfermedad de mal pronóstico.

La atención al neonato enfermo al final de la vida, y a sus familiares, requiere un considerable esfuerzo, dedicación y formación de todo el personal sanitario. La experiencia cercana de forma reiterada al sufrimiento y a la muerte puede afectar negativamente a los profesionales implicados.

Para finalizar, se realiza una reflexión de los aspectos jurídicos de la limitación del tratamiento, la retirada del soporte vital y cómo se deben de realizar y documentar el proceso de

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ionlhg@hotmail.com (J. López de Heredia Goya).

◇ Los miembros del Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología se presentan en el Anexo 1.

KEYWORDS

Ethical decisions;
Palliative care;
Ethics;
End of life decision

decisión, la retirada del soporte vital, la valoración de síntomas y el control del dolor y la sedación.

© 2012 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Recommendations on making decisions and end of life care in neonatology

Abstract Healthcare-professionals who work in neonatal units believe that a very important part of their work is the care of sick newborns, and their families if the neonate has an incurable disease or will die.

The effort is focused on preventing disproportionate and unnecessary treatments that result in pain and discomfort, and also separate the child from his family. These situations usually occur when the infant has a terminal illness, extreme immaturity with complications, or severe birth defects.

In this paper, the Ethics Working Group of the Spanish Society of Neonatology reflects on decision making at this time of life. The ethical aspects are reviewed, including, limiting treatment, the basis of decision-making process (that should include adequate information), the relationship of trust, and deliberation between parents and professionals to make the right decision.

It highlights the importance of caring for the family in a complex situation and of great suffering, when faced with the recommendation of professionals to limit treatment because their child suffers from a disease with a poor prognosis.

The care of the sick neonate care at the end of life, and their families requires a considerable effort, dedication and training of all health personnel. The repeated experience of being close to suffering and death can adversely affect the professionals involved.

Finally, there is mention of the legal aspects of limiting treatment, how to perform and document decision process, the withdrawal of life support, assessment of symptoms and pain control and sedation.

© 2012 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Los avances en medicina neonatal han propiciado el que niños con afecciones muy graves que hasta hace poco tiempo no tenían posibilidades de sobrevivir, puedan hacerlo en la actualidad con una calidad de vida (CV) aceptable. Sin embargo, en ocasiones se produce un fracaso terapéutico, bien porque fallezca el paciente a pesar de todo el esfuerzo, o bien porque sobreviva, pero con una CV gravemente comprometida¹.

La muerte en el período neonatal es, en nuestro medio, un hecho poco frecuente (2,13/1.000 recién nacidos (RN) vivos, en los primeros 27 días de vida)². Sin embargo, la gran mayoría, si no la totalidad de los fallecimientos en ese período de la vida, ocurre en el ámbito de las unidades de cuidado intensivo neonatal (UCIN). Según datos del Instituto de Medicina norteamericano, el 34% de las muertes ocurridas durante la infancia corresponden al período neonatal³.

En estos últimos años se ha constatado en los profesionales que trabajan en las UCIN un interés creciente por las decisiones que se toman al final de la vida y por la calidad de los cuidados prestados tanto al paciente como a su familia⁴⁻⁸.

Es posible que, en un primer momento, se perciba una cierta contradicción conceptual con relación al significado de los cuidados intensivos neonatales y los cuidados paliativos (CP). Por una parte, el ámbito de los cuidados

intensivos implica un alto nivel de tecnificación y una elevada especialización del personal adscrito, con una orientación asistencial esencialmente «curativa» frente a enfermedades que amenazan gravemente la vida. En ese contexto, y ante pacientes con una teórica gran capacidad potencial de recuperación, es difícil aceptar el concepto de terminalidad y renunciar en última instancia a intentar medidas con pretensión curativa pero que pueden resultar muy agresivas.

Por otra parte, el CP supone la aceptación de la muerte como un fenómeno inevitable y, desde una orientación más cuidadora, se centra en el confort adecuado del paciente y en la atención a la familia en un entorno lo más parecido posible al propio hogar.

Experiencias como la del Hospital de Niños de Denver, recogidas en la literatura hace casi 30 años, muestran que la respuesta por parte del personal sanitario ante un niño en proceso de morir y su familia, muy afectada por sentimientos de desesperanza y pérdida, no es todo lo adecuada que debería, recordándonos la importancia de incorporar el modelo de CP en los cuidados intensivos neonatales⁹.

Se plantea entonces la cuestión de si es posible integrar ambas filosofías. La tesis es que esa integración es posible y también muy necesaria¹⁰. En la práctica, sin embargo, hay dificultades para lograrlo, y el principal problema es la insuficiente formación en CP del personal médico y de enfermería. Esto da lugar a algunos problemas no del todo

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/4141815>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/4141815>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)