



ARTÍCULO ESPECIAL

La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas

Juan Arnaez^{a,*}, Juan Carlos Tejedor^b, Sonia Caserío^c, María Teresa Montes^d,
María Teresa Moral^e, Javier González de Dios^f, Alfredo García-Alix^g
y Grupo de Trabajo sobre Dificultades Bioéticas en Neonatología[◇]

^a Unidad de Neonatología, Hospital Universitario de Burgos, Fundación NeNe, Burgos, España

^b Unidad de Neonatología, Hospital Universitario de Móstoles, Madrid, España

^c Unidad de Neonatología, Hospital Universitario Río Hortega, Fundación NeNe, Valladolid, España

^d Unidad de Neonatología, Hospital Universitario la Paz, Madrid, España

^e Servicio de Neonatología, Hospital 12 de Octubre, Fundación NeNe, Red Samid, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

^f Servicio de Pediatría, Hospital General Universitario de Alicante, Departamento de Pediatría, Universidad Miguel Hernández, Alicante, España

^g Institut de Recerca Pediàtrica, Universitat de Barcelona Hospital Sant Joan de Déu, Fundación NeNe, Barcelona, España

Recibido el 31 de enero de 2017; aceptado el 16 de marzo de 2017

PALABRAS CLAVE

Cuidados al final de la vida;
Deliberación;
Cuidado paliativo;
Donación;
Estrés emocional;
Decisiones éticas;
Neonato

Resumen El presente documento es fruto del trabajo previo realizado por diferentes grupos de expertos y presentado a debate multidisciplinar en unas jornadas sobre aspectos controvertidos, deficientes o nuevos en el cuidado paliativo neonatal, como son: 1) el procedimiento deliberativo en la toma de decisiones; 2) el cuidado paliativo hospitalario y domiciliario; 3) la donación en asistolia controlada, y 4) el estrés moral en los profesionales.

Las conclusiones más relevantes fueron la necesidad de que los profesionales adquieran formación en bioética y se ejerciten en la práctica de la metodología deliberativa para facilitar la toma de decisiones prudentes y razonables; la falta de desarrollo en los hospitales que atienden recién nacidos, del cuidado paliativo perinatal y del cuidado paliativo domiciliario neonatal; la necesidad de facilitar a las Unidades Neonatales recursos que ayuden a capacitar a los profesionales en técnicas de comunicación y de gestión del estrés emocional, así como delinear procesos operativos y protocolos para la donación de órganos.

© 2017 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: juan.arnaez@neurologianeonatal.org (J. Arnaez).

◇ Los miembros del Grupo de Trabajo sobre Dificultades Bioéticas en Neonatología se presentan en el [anexo 1](#).

KEYWORDS

End of life care;
Decision making;
Palliative care;
Donation;
Moral distress;
Ethical decisions;
Neonate

Bioethics in end-of-life decisions in neonatology: Unresolved issues

Abstract This document is the result of previous work carried out by different expert groups and submitted to multidisciplinary debate at a Conference about controversial, deficient, or new aspects in the field of neonatal palliative care, such as: 1) the deliberative decision-making process, 2) hospital and domiciliary palliative care, 3) donation after controlled cardiac death, and 4) moral stress in professionals.

The most relevant conclusions were: the need to instruct professionals in bioethics and in the deliberative method to facilitate thorough and reasonable decision-making; the lack of development in the field of perinatal palliative care and domiciliary palliative care in hospitals that attend newborns; the need to provide neonatal units with resources that help train professionals in communication skills and in the management of moral distress, as well as delineate operational procedure and guidelines for neonatal organ donation.

© 2017 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Asociación Española de Pediatría.

Introducción

En ocasiones, el recién nacido presenta en sus primeros días o semanas de vida problemas que amenazan la vida independiente del niño. Surgen entonces en los profesionales inquietudes respecto a cómo responder a los mejores intereses del neonato y su familia, continuando con el cuidado dirigido a la supervivencia o redirigir éste al cuidado paliativo (CP). Se inicia entonces el difícil proceso de tomar una decisión, en el que intervienen, tanto los padres como todos los profesionales que atienden al niño, y en el que es necesario tener en cuenta factores culturales, sociales y religiosos, entre otros^{1,2}.

En el año 2013 el Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología publicó un trabajo sobre recomendaciones de los cuidados al final de la vida (CFV)³. Sin embargo, aún existen dificultades en las Unidades Neonatales a la hora de disponer protocolos y guías sobre cómo favorecer un cuidado integral óptimo de los pacientes candidatos a CP y sus familias. Por otra parte, determinados aspectos específicos novedosos que acompañan al CP neonatal, como son: el CP domiciliario, la donación de órganos y el soporte emocional a los profesionales, han recibido escasa atención y son desconocidos por muchos profesionales en medicina neonatal.

En noviembre del 2015, se celebraron unas jornadas de ámbito nacional a las que asistieron profesionales de la neonatología, la psicología y la bioética, para debatir sobre las dificultades y nuevos aspectos en la aplicación práctica de los CP neonatales. Con el fin de elaborar unas recomendaciones apoyadas en la literatura científica, principios éticos y experiencias personales, se constituyeron 4 grupos de trabajo, cuyas conclusiones respecto a: 1) el procedimiento deliberativo en la toma de decisiones; 2) el CP hospitalario y domiciliario; 3) la donación en asistolia controlada, y 4) el estrés moral en los profesionales se reflejan en este documento.

Metodología

Durante los meses previos a la celebración de las Jornadas, el coordinador (J.A.) se reunió periódicamente con el

responsable de cada grupo de trabajo (J.C.T., S.C., M.M., M.T.M.). Cada grupo sintetizó la experiencia existente en su campo y la información procedente de bases de datos como Pubmed, Embase y Cochrane. El día de las Jornadas, se realizaron breves exposiciones de cada tema, concretando los puntos de mayor controversia y se abrieron espacios para la reflexión por parte del foro de expertos invitados.

Para la elaboración de este artículo se han utilizado el trabajo de síntesis realizado por cada grupo de trabajo, la información procedente del contenido de los debates y de las grabaciones realizadas durante las Jornadas. La información se resume mediante un texto breve donde se trata el marco de cada tema y se resalta el contenido más relevante. A través de figuras y tablas se sintetizan y completan aspectos de especial debate o consideración.

La deliberación como procedimiento de toma de decisiones en medicina neonatal

Los profesionales dedicados al cuidado del neonato enfermo se enfrentan con frecuencia a decisiones complejas que conllevan una elevada incertidumbre clínica y ética. Uno de los escenarios, es el de aquellos pacientes de mal pronóstico susceptibles de ser tratados con procedimientos médicos agresivos e invasivos, pero cuyo potencial beneficio es dudoso, y con alto riesgo de causar dolor y malestar, prolongar innecesariamente el proceso de morir o abocar al paciente a una vida de ínfima calidad^{1,3}.

En medicina neonatal, son los profesionales que atienden al paciente y sus padres los que tienen la responsabilidad de decidir según el criterio del «mejor interés» del menor. Sin embargo, ante un neonato gravemente enfermo, puede haber opiniones muy diferentes sobre lo que se considera mejor para el paciente, pues intervienen los «valores» de los responsables de la decisión a la hora de definir ese mejor interés⁴.

Surge entonces la dificultad de cómo tomar la mejor decisión en el escenario de la incertidumbre ética del mejor interés. La medicina, al igual que la ética clínica, son disciplinas prácticas que se basan en la lógica de la probabilidad y no en la lógica de la certeza. Esto significa que aunque en la toma de decisiones la incertidumbre debe disminuir al

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8808774>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8808774>

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