

Título: LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN NEONATOS

Autores: "Ana María Molina Avilés", Gala María Enríquez López, Carmen Tamara González Fernández, María Jesús González Pérez, Ana de Ramón González, Francisca Castellanos Miñán

Hospital: HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LAS NIEVES

Ciudad: GRANADA

Comunidad: ANDALUCÍA

Teléfono: 652997190

E-mail: ana_wetor_91@hotmail.com

Introducción: Los avances recientes en medicina neonatal han llevado a la sobrevida de pacientes antes considerados no viables. Sin embargo, la provisión de soporte vital y terapias de apoyo agresivas en estos casos han comenzado a ser cuestionadas, ya que no garantizan un buen pronóstico de vida. Además, estudios recientes muestran que gran parte de estos pacientes quedan con secuelas neurológicas severas y predisposición a estados mórbidos complejos que alteran su calidad de vida. Por tanto, existe un lado negativo, que es el posible alargamiento inadecuado de los procesos inevitables de muerte de forma poco razonable. En las unidades de cuidado neonatal, es frecuente que los tratamientos agresivos no se abandonen hasta que sea inminente la muerte y mal pronóstico del paciente. Esto se deriva del miedo a etiquetar a un paciente potencialmente curable y con potenciales años de vida útil como terminal, llegando a prolongar el tratamiento más allá de toda esperanza razonable. De aquí, nace el concepto de "limitación del esfuerzo terapéutico", el cual se puede definir como la decisión de no iniciar, o bien de retirar si ya se hubiera iniciado, cualquier tipo de tratamiento que tenga por finalidad prolongar la vida, manteniendo, no obstante, las actuaciones y los tratamientos necesarios para garantizar el máximo confort y bienestar del neonato. En el proceso de decisión se enfrentan, por una parte, la necesidad de asegurar que se han proporcionado al paciente todas las medidas terapéuticas útiles disponibles y por otra, la de no caer en el "ensañamiento terapéutico" prolongando inútilmente situaciones de sufrimiento, tanto para el neonato como para su familia.

Palabras: Limitación del esfuerzo terapéutico, soporte vital, ensañamiento terapéutico, pronóstico y calidad de vida.

Justificación: Hoy en día es necesario documentarse sobre la limitación del esfuerzo terapéutico, ya que es una práctica que se lleva a cabo con relativa frecuencia en la UCIN (unidad de cuidados intensivos neonatal). El personal sanitario debe conocer en profundidad los aspectos a tener en cuenta en la LET del neonato, para ejercer su profesión de manera adecuada y respetuosa tanto con el neonato como con la familia de éste.

Objetivos: 1.- Conocer las situaciones en las que estaría indicada una limitación del esfuerzo terapéutico en el neonato. 2.- Enumerar los principios bioéticos que se deben tener en cuenta en la limitación del esfuerzo terapéutico. 3.- Describir el papel del enfermero pediátrico en el proceso de limitación del esfuerzo terapéutico. 4.- Conocer las necesidades de apoyo y ayuda profesional de la familia del neonato a la hora de poner en práctica la limitación del esfuerzo terapéutico.

Material: Bases de datos (SCOPUS, COCHRANE, MEDLINE, PUBMED, ELSEVIER) y protocolos sobre limitación del esfuerzo terapéutico a nivel nacional y regional.

Método: Revisión bibliográfica sistemática sobre limitación del esfuerzo terapéutico en neonatos.

Resultados: Como se ha indicado, en la actualidad la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) está en auge, debido al gran avance tecnológico de la medicina. A nivel neonatal, resulta muy importante saber los principales casos clínicos en los que la LET es una opción adecuada para el paciente, siempre en consenso con la familia de éste. •Recién nacidos con enfermedades muy graves o con prematuridad extrema, con una edad gestacional por debajo del límite de viabilidad (24 semanas de gestación) y que previsiblemente, morirán en un plazo breve aunque reciban las máximas atenciones médicas. En estos casos, no se debe iniciar o bien se debe suprimir cualquier tratamiento con objeto de no prolongar una situación sin salida. Lo contrario, supondría caer en la obstinación terapéutica. No obstante, deben ser tratados intensivamente el tiempo estrictamente necesario para establecer con la suficiente certeza el diagnóstico y el pronóstico, y para informar cuidadosamente a la familia de la situación. •Recién nacidos que pueden llegar a sobrevivir mediante constantes tratamientos intensivos, pero que tienen un pésimo pronóstico con respecto a su calidad de vida actual y futura. •Recién nacidos que pueden sobrevivir sin continuos tratamientos intensivos, pero que sufren de manera grave, sostenida y sin posibilidad de alivio con los conocimientos médicos actuales. Para poner en marcha la limitación del esfuerzo terapéutico el profesional sanitario debe tener en cuenta los principios bioéticos, pues son normas generales y universales que funcionan como una guía en el proceso de toma de decisiones y en el análisis de dilemas éticos y morales. 1.- BENEficiENCIA: realizar una acción para proporcionar bien al paciente. Se trata de ajustarse al conocimiento de la medicina basada en la evidencia y asegurar los cuidados de carácter imprescindible. 2.- NO MALEficiENCIA: no hacer daño al paciente. No realizar actos médicos fútiles, evitando la obstinación y el encarnizamiento terapéutico, sin abandonar al paciente ni a la familia en el proceso de la muerte. 3.- AUTONOMÍA: obligación de obtener permiso para actuar sobre el otro (utilizar un consentimiento informado como garantía del proceso de consenso). Los padres tienen que recibir una información veraz, clara, comprensible, pertinente, completa y adecuada para poder tomar decisiones. 4.- JUSTICIA: exige tratar a todos los pacientes con la misma consideración y respeto y obliga a distribuir equitativamente los recursos disponibles. En ocasiones, se produce un conflicto ético. Éste se plantea cuando tras el proceso de información, la decisión que toman los padres no coincide con la indicación del equipo médico que atiende al paciente, que debe procurar el mayor beneficio para el menor a la vez que debe garantizar la no maleficencia. Se debe primar una buena comunicación para intentar un consenso entre la familia y el equipo asistencial. Los padres son quienes tienen la capacidad de tomar, junto con el equipo asistencial que atiende al recién nacido, decisiones de ese tipo. Naturalmente, con anterioridad debe facilitárseles toda la información relevante de manera honesta, veraz y suficiente, sobre la situación clínica del neonato y sobre el pronóstico, en el cual se ha de incluir de manera ineludible las expectativas de calidad de vida que se prevean. En caso de imposibilidad de acuerdo entre el equipo médico y los padres puede recurrirse a solicitar la opinión del Comité de Ética del propio hospital. En todo este proceso, es de suma importancia el papel del equipo sanitario, especialmente el rol del profesional de enfermería. De forma esquemática, las funciones del enfermero pediátrico en la limitación del esfuerzo terapéutico deberán ser: •Acompañamiento al final de la vida: la decisión y la implementación. La fase de decisión se inicia con la evaluación de la situación por parte del equipo médico y de enfermería. Después, este equipo se reúne con la familia para entregarles la información sobre el actual manejo de la situación y el procedimiento a seguir. Este proceso debe estar documentado en la historia clínica del paciente. La implementación de la decisión que se ha tomado tiene dos etapas: la primera en la que se consideran las preferencias de los familiares y la segunda que es la sustitución de terapias. •Abogacía: el enfermero actúa como abogado de los deseos de la familia del menor, velando por su bienestar. Además, ayuda a los familiares a poder alcanzar objetivos de cuidado, los cuales implican aliviar el dolor en el neonato y crear la mejor experiencia posible al final de la vida, ayudándoles a aceptar la muerte. •Agente de información: la información en el contexto del cuidado crítico es muy importante. Es una de las principales necesidades referidas por los familiares. Es una función muy importante del enfermero la de intercambiar información con el médico sobre los deseos de los familiares, entregar información acerca del estado emocional y psicológico de la familia del paciente, así como la de expresar los deseos en cuanto a las decisiones del final de la vida. •Soporte al familiar: el proceso de toma de decisión para la suspensión de terapias genera estrés en los familiares, por lo tanto es necesario acompañarlos en esta situación. El enfermero es visto por los familiares del paciente como la persona encargada, junto con el equipo médico, de brindar soporte, de ayudar a entender la condición del paciente y de entregar información clara y comprensible sobre la situación del neonato. Dentro de los pocos estudios que se han

realizado sobre el tema, todos coinciden en un punto en particular, los padres no esperan que el profesional de la salud asuma como propia la pérdida del neonato, pero si enfatizan algunos aspectos principales: a. Respeto de todo el equipo profesional hacia la aceptación de muerte inminente de su hijo, resaltando la importancia del acompañamiento durante el proceso. b. Explicaciones claras y concisas sobre los procesos conducentes al desenlace fatal del neonato, con actitud de disposición y comprensión frente a las dudas. c. Optimización de los cuidados paliativos del neonato terminal, buscando el mayor bienestar hasta el desenlace fatal, disminuyendo al máximo actos invasivos que puedan ser considerados como encarnizamiento terapéutico y prolongación del sufrimiento del paciente. Los padres sólo esperan que el neonato no sufra y esté en las mejores condiciones posibles que lo lleven con tranquilidad y sin dolor hasta el final de su vida. d. Ser considerados como parte importante del proceso de diagnóstico del pronóstico de vida de su hijo. De este punto en particular deriva la gran importancia de un adecuado canal de comunicación entre los padres y el profesional de la salud, donde la veracidad y claridad de la información suministrada no permita la generación de conceptos erróneos o falsas expectativas que puedan ser consideradas como mala práctica médica.

Conclusiones: ♣ Cada año nacen unos 15 millones de niños prematuros en el mundo, y cerca de un millón muere o sufre discapacidad física o neurológica. Por ello, es importante conocer los diferentes casos en los que está indicada la LET. ♣ Las sociedades científicas implicadas en la atención a recién nacidos con prematuridad extrema, o bien con enfermedades muy graves, deben establecer límites a la instauración de tratamientos mientras no se pueda garantizar de manera suficiente que, con esta actitud terapéutica, no se causarán o no se agravarán secuelas muy importantes para el neonato. ♣ El profesional sanitario siempre debe respetar la vida humana, evitando incurrir en extremos peligrosos relacionados con el manejo del niño gravemente enfermo, que lo lleven a la futilidad o encarnizamiento terapéutico para prolongar su vida biológica o al desinterés en su atención, por las consecuencias negativas que puede ocasionar en la familia. ♣ Es claro que los roles de los profesionales involucrados en la LET no están definidos. Sin embargo, el papel de enfermería es de suma importancia en este proceso para la familia y cuidado del paciente. Por ello, se deben resaltar las funciones que realiza este grupo profesional, justificando su participación en las actividades en las cuales no está siendo tenido en cuenta de la manera que se debiera. ♣ El enfermero puede y debe participar activamente en las decisiones del equipo sanitario, y también en las relativas al inicio o retirada de un tratamiento o procedimiento en el paciente crítico irreversible cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios. ♣ Una adecuada comunicación entre el personal sanitario encargado del cuidado del neonato y la familia de éste es imprescindible en todo el proceso de LET.

Bibliografía: 1. Jiménez González, R., Molina Morales, V. (2008). "Bases éticas en neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación." Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neonatología. 2. Ayala Espinosa, G., Gascó González, P., Verdú Verdú, J.J. "Conflicto ético-asistencial en la decisión de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) a propósito de un prematuro de 30 semanas gemelar." VOX paedriática: Sociedad de pediatría de Andalucía occidental y Extremadura. Volumen XIX Nº 2 Noviembre 2012, p 53,56. 3. Cobos, A., Duque, N. "Experiencia de los padres frente al comportamiento de los profesionales de la salud en el momento de la muerte neonatal." Trabajo de Grado. Facultad de medicina. Hospital Universitario San Rafael. Universidad Militar Nueva Granada. 4. Pino Armijo, P., San Juan Hurtado, L., Monasterio Ocares, M.C. "Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una unidad de paciente crítico pediátrica." Acta Bioethica 2014; 20(1), p 51-59. 5. Peiró Peiró, A.M., Ausina Gómez, A., Tasso Cereceda, M. "Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría" Revista Clínica Española. 2012; 212(6), p 305-307. 6. Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret. Parc Científic de Barcelona. (2009) "Documento sobre limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de neonatología." 7. Estrategia de bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía (2011-2014) "Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. Recomendaciones para la elaboración de protocolos." 8. Gómez Cuenca, L., Moreno Garriga, MR., Bronchud Climent, A., Martínez Navalón, MI., García García, M. "Problemática de la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos pediátricas y neonatales". Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales. Hospital General de Castellón. 9. Idalid Rojas, G., Ivonne Vargas, C., Lilian Ferrer, L. "Rol de enfermería en la

limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico". Ciencia y enfermería (2013) XIX (3), p 41-50

Poster: SI