Rev Cubana Obstet Ginecol 2006;32(2)

Ministerio de Salud Pública. Hospital Docente Ginecoobstétrico de Guanabacoa

La toma de decisiones complejas en las unidades de cuidados intensivos neonatales

Dra. Rosa Ma. Alonso Uría[1] **Dra. María Esther Magraner Tarrau**[2] **Dra. Beatriz Rodríguez Alonso**[3] **Dra. Lourdes Pupo Portal**[4]

RESUMEN

Se realizó una reflexión ética sobre el manejo de la gravedad, la minusvalía y la muerte en los recién nacidos ingresados en la nnidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) y la relación que se establece entre el equipo médico, los pacientes y la familia. Se brindan sugerencias para la toma de decisiones complejas en determinadas situaciones y el modo de actuación basado en principios éticos, científicos y humanitarios.

Palabras claves: Toma de decisiones complejas, manejo de la muerte y la gravedad neonatal, unidad de cuidados intensivos neonatales.

El equipo médico de las UCIN debe estar preparado para decidir lo más conveniente respecto a la vida o muerte de recién nacidos graves o con minusvalías, y en concordancia con la opinión familiar.

Los problemas relacionados con el comienzo de la vida y con la naturaleza, así como con la propia muerte, sin olvidar los de sustitución de las funciones vitales (transplantes), llevan en sí mismos gran significación y las decisiones que como médicos, debemos tomar acerca de la salud de las personas, son aún más relevantes.[1-4]

Muy controversiales son en estos casos difíciles las decisiones que debe afrontar el facultativo a cargo de un niño enfermo o grave y de su familia, pues entran en juego juicios éticos y morales acerca de los que no todos poseemos criterios uniformes, por ejemplo, el consentimiento para una intervención quirúrgica u otro proceder, la inclusión del niño en una práctica novedosa, decidir sobre un transplante de órganos, la amniocentesis, la interrupción del embarazo, la eutanasia, y lo imposible a veces de recuperar las funciones vitales, aunque el corazón siga latiendo, y que significa la muerte.[5]

Tales decisiones sólo se pueden tomar tras un minucioso estudio de todos sus aspectos, y deben estar acordes con las normas de objetividad y responsabilidad establecidas.

Diversos factores pueden transferir, o determinar en última instancia la respuesta del médico, y están entre ellos el nivel educativo, la cultura e ideas religiosas de la familia, sus costumbres. También son determinantes algunas particularidades sociales, como la economía de emergencia y la superpoblación, unidas a otros intereses de la comunidad, y en muchos casos a restricciones legales.

En estos temas deben conciliarse siempre, y en la mayor medida posible, el sistema de valores del médico y del paciente y sus familiares, para que la solución que se ofrezca al caso sea la menos lesiva y satisfaga a todos los implicados.[6-8]

En las UCIN ocurren con regularidad situaciones diversas, ante las cuales es necesario aplicar decisiones éticas, y en ocasiones drásticas, con los neonatos. Algunas se relacionan con estas interrogantes: [9]

¿Un recién nacido severamente malformado debe ser reanimado?, ¿procede un aborto intencional de 560 g de peso?, ¿iniciaremos la nutrición parenteral total en un niño con vólvulos del intestino medio que ha perdido todo su intestino?, ¿existe un peso al nacer y una edad gestacional por debajo de los cuales la buena evolución es tan mínima que justifique la asistencia intensiva?, ¿es posible apagar el equipo de ventilación cuando mantiene a un niño con hemorragia cerebral masiva, postura de descerebración, pupilas fijas dilatadas, aunque sin criterio de muerte cerebral?...

Estas circunstancias no son poco frecuentes en las UCIN, y desatan discrepancias entre el personal médico y la familia, en lo que influye el acceso a poderosas técnicas de apoyo vital en esas salas. Generalmente ocurren cuando se atiende a recién nacidos, minusválidos, o pacientes gravemente enfermos, y dan origen al llamado Dilema Baby Doe.

Baby Doe

Este término surgió del conflicto que en 1982 se creó con respecto a un recién nacido con síndrome de Down y atresia esofágica, al cual se dejó morir a los 6 días a petición de los padres, en Bloomington, Indiana. El caso era similar a otros ocurridos en la década precedente, que afectaban particularmente el tratamiento de recién nacidos con síndrome de Down y espina bífida. Parece que muchos de estos niños tienen excelentes expectativas de una vida larga y feliz, lo cual supone que la solución ofrecida a quien menos beneficiaba era a los niños.[10]

Se realizaron 2 grandes encuestas y en estas la mayoría de los pediatras afirmaban que “no era su deber servir a los intereses de sus pacientes, sino a los de sus padres”.

El resultado de esta norma ha traído una aparente desviación, sustitutiva de la ausencia de tratamiento, hacia otro excesivo y ampliamente difundido para los recién nacidos gravemente enfermos, llamado tratamiento prolongador de la vida, y que en opinión del médico no sirve a los intereses del niño.

El impacto de estos reglamentos persigue reducir el área de discreción en la que el personal médico y las familias pueden adoptar decisiones sobre el retiro o abstención de medidas asistenciales drásticas en situaciones de mal pronóstico. No obstante, la realidad en las unidades de cuidados intensivos neonatales es compleja y variada, y los dilemas más agónicos continúan dilucidándose ente padres y médicos, conjuntamente.[10, 11]

Debemos señalar además que se impone la rehumanización de la muerte, mediante una revolución cultural capaz de eliminar criterios innegablemente inhumanos que en

ocasiones imperan, hasta conseguir una sociedad respetable por la grandeza y dignidad de sus individuos.

¿Cómo actuar?

Para adoptar una decisión, el especialista debe consultar preliminarmente con su colectivo médico, a continuación informar a la familia, esclarecer sus dudas, y si se trata de un recién nacido, el neonatólogo es quien tiene más prominencia para realizar una recomendación.

En las situaciones más críticas, los familiares casi siempre son ambivalentes,[12] desean que el niño viva, pero si son evidentes las perspectivas de sufrimiento de este de por vida, por ser un niño retardado, la responsabilidad respecto a su atención es aterrorizadora.

Siempre que las alternativas médicas sean explicadas adecuadamente los padres comprenden, y el neonatólogo puede influir en buena medida en su elección. Por último, la familia tiene la autoridad de aceptar o rechazar la recomendación del médico, e independientemente de la evolución, recibir apoyo emocional.

Sugerencias para decisiones difíciles

Las decisiones que se toman en las unidades de cuidados intensivos tienen como principios rectores: ofrecer la mejor solución al paciente y sus padres, y sustentar esta en la futura calidad de vida del neonato.[13]

Algunas sugerencias que viabilizan las acciones en estos casos son, por ejemplo, que exista un reglamento o guía disponible en el departamento, conocida por todo el personal médico y paramédico.

Asimismo, actuar sistemática y conscientemente antes y durante el momento más crítico del problema, y procurar que las opiniones acerca del caso sean respaldadas por el consenso colectivo. Si así ocurre, la decisión resultante será sin dudas la más aceptable.

En cuanto a los sentimientos de las personas alrededor de los niños críticamente enfermos, deben tenerse presente los del equipo médico de asistencia, sin olvidar el personal de enfermería y el de los padres y otros allegados.

Respecto a los sentimientos del facultativo que más cercano ha estado del pequeño, es prudente dominar cualquier muestra de ansiedad, frustración o desaliento, que nos impiden ser útiles, aunque este comportamiento no debe endurecernos totalmente, pues tenemos que compartir con la familia su dolor.

El médico de asistencia de un paciente terminal debe fundar con inteligencia sus propios sentimientos, sobre todo los relacionados con la muerte.

Es vital su actitud cuando el neonato no tiene posibilidades de vida, sólo se sostiene por un ventilador y llega la hora de retirarlo. Pero antes de llegar a esa decisión debemos cerciorarnos de que no existe ningún signo de esperanza que nos inste a continuar luchando por su sobrevivencia.

Con respecto a la muerte, algunos autores plantean que cuando ya es un hecho el doliente atraviesa por etapas diversas y sucesivas, como son el *shock*, la negación, el enojo, la depresión, la aceptación y la separación. En neonatología encontramos estos estadíos más intensamente manifiestos en los padres, y es necesario que aprendamos a reconocerlos cuando aparecen en nosotros mismos, o en otros miembros del equipo médico. En las enfermeras y enfermeros que asisten a los neonatos críticos se observan de igual modo estas manifestaciones afectivas, pues ellos sienten ternura, orgullo y dolor por lo que les ocurre, y experimentan una honda pena cuando fallecen. Incluso se ha descrito el fenómeno de "agotamiento" en el personal de enfermería de las UCIN, lo cual es resultado en parte de los numerosos niños que han cuidado y amado, y perecen.

Es recomendable que los médicos al explicar las razones de sus criterios muestren mucho cuidado, gran consideración y comprensión.

En relación con el sentimiento de los padres, este debe estar permeado de la información profesional médica, y del grado de respeto que demostramos con sus hijos. Si el neonato muere debemos hacerles comprender a sus progenitores que se realizaron todos los esfuerzos que podían ofrecer una probabilidad razonable de éxito.

Si prevemos que se acerca la inminente decisión de retirar el respirador, dejaremos entrar a los padres en la UCIN, que vean al niño por última vez, y si lo desean, dejarlo que presencien el deceso. Si no quisieran, asegurarles que el médico y la enfermera no se separarán del paciente hasta el momento final.

Posteriormente habrá que ocuparse de esa familia, pues a los padres semanas después le surgirán interrogantes que antes no se habían formulado. Entonces se les visitará e informarán los resultados de la necropsia, y en el caso de que sea requerido, se les proporcionará asesoramiento genético.

Si quedaron con un niño discapacitado se les proporcionará asistencia para ayudar a que lo manejen adecuadamente.

Los avances tecnológicos del futuro nos propiciarán juzgar con mayor exactitud los pronósticos, y ello sin dudas multiplicará nuestros dilemas morales, aunque estaremos entonces en condiciones superiores para resolverlo. Por tanto, los debates clínicos continuarán, todas las autoridades y factores relacionados con estos casos estarán mejor preparados y más conscientes respecto a las consideraciones morales, legales, reglamentos hospitalarios, apoyo financiero y necesidades de la familia.

En tanto, continuemos ofreciendo a nuestros pacientes lo mejor del sentido común, la sensibilidad y comprensión que poseemos en nuestra inseparable condición de profesionales de la medicina y seres humanos.

SUMMARY

Complex decision making at the Neonatal Intensive Care Units

An ethic reflection was made on the management of severity, handicap and death in the newborns admitted in the Neonatal Intensive Care Units, and on the relationship established among the medical team, the patients and the family. Suggestions are given

for making complex decisions in certain situations, and in relation to the mode of acting based on ethic, scientific and humanitarian principles.

Key words: Complex decision making, management of death and neonatal severity, Neonatal Intensive Care Unit.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Acosta, J. De la ética hipocrática a la bioética en Cuba. Ponencia en el primer Congreso Latinoamericano de Bioética. Sao Paulo. Octubre, 1995.
2. Pérez CM, Flores, JL, Singh CC, Paredes RG. Ética médica y bioética. Perspectiva filosófica. En: Busto R A. y otros. Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad. Ciudad de La Habana. Editorial Ciencias Médicas, 2000:140-3.
3. Sánchez S L, Amaro C M, Cruz A N, Barrioso A A. Ética y moral. Teoría y práctica. En: Introducción a la Medicina General Integral Ciudad de La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2001:69-9.
4. Sánchez S L, Amaro C M, Cruz A N. La ética profesional. La ética médica. En: Introducción a la Medicina General Integral. Editorial Ciencias Médicas, 2001:72.
5. Montt Momberg, J. Bioética en América Latina y el Caribe. Publicación oficial del Programa regional de Bioética para América Latina y el Caribe. 1995. (Folleto).
6. Miguel de Jesús, M. Sociología de la medicina. Una introducción crítica. Universidad de Barcelona, 1979. (Folleto).
7. Organización Panamericana de la Salud. Bibliografía latinoamericana sobre cambios sociales aplicados a la salud. Decimonovena reunión del Comité Asesor sobre Investigaciones Médicas. San José, Costa Rica, 1980.
8. Neri, A. Salud y política social. Buenos Aires, Hachete, 1982.
9. American Academy of Pediatrics. Gindelines for instants bioethics committees. Bioethies Reportes 1984(3):940.
10. Alfonso Vélez Correa L. Interrogantes acerca de la medicina, la vida y la muerte. Ética Médica. Ed. CIB; 1995:292-301.
11. Magraner Tarrau, ME. El niño enfermo, consideraciones bioéticas. Avances Médicos de Cuba. 2004,(37):49-52.
12. Sánchez Zulueta E. El hombre como ser biológico y social: una reflexión bioética. Avances Médicos de Cuba.2003;(36):50-3.
13. Cicerone, L. La ética y el término de la vida humana. En: “Ética en la práctica médica cotidiana;” 1995:423-37.

Recibido: 2 de febrero de 2006. Aprobado: 10 de marzo de 2006.
Dra. *Rosa María Alonso Uría*. Ave. 101 No.20804 E/ Blanco y Villa Rosa, Rpto. Las Granjas, Cotorro. Ciudad de La Habana. Cuba, email: **rosemari@infomed.sld.cu**

[1]Profesora Titular. Facultad “Dr. Miguel Enríquez”. Especialista de II Grado en Neonatología. Hospital Docente Ginecoobstétrico Guanabacoa.
[2]Profesora Asistente. Facultad “Dr Miguel Enríquez”. Especialista de I Grado en Pediatría. Hospital Pediátrico San Miguel del Padrón.
[3]Profesora Asistente. Escuela Latinoamericana de Medicina . Especialista de I Grado en MGI. Especialista de I Grado en Higiene y Epidemiología. Centro Nacional Coordinador de Ensayos Clínicos.
[4]Especialista de I Grado en MGI. Especialista de I Grado en Neonatología. Hospital Docente Ginecoobstétrico Guanabacoa.