

Ventura-Juncá del T., Patricio

El acompañamiento a los padres con un recién nacido grave cercano a la muerte

Vida y Ética. Año 9, N° 2, Diciembre 2008

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central “San Benito Abad”. Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Ventura-Juncá del T., Patricio. “El acompañamiento a los padres con un recién nacido grave cercano a la muerte”[en línea]. Vida y Ética. 9.2 (2008). Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/acompanamiento-padres-recien-nacido-muerte.pdf> [Fecha de consulta:.....]

(Se recomienda indicar fecha de consulta al final de la cita. Ej: [Fecha de consulta: 19 de agosto de 2010]).

EL ACOMPañAMIENTO A LOS PADRES CON UN RECIÉN NACIDO GRAVE CERCANO A LA MUERTE

*Ciudad de Santa Fe,
jueves 12 de junio de 2008*

Dr. Patricio Ventura-Juncá T.

- Médico cirujano, por la Universidad de Chile
- Profesor titular de Pediatría y Bioética, Facultad de Medicina, Centro de Bioética, Pontificia Universidad Católica de Chile
- Especialización en Pediatría y Antropología, Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile
- Especialización en Neonatología, por el *Centre de Recherches Biologique Neonatales, Hopital de Port Royal, Université de Paris* (Francia)
- Ha publicado 22 artículos en revistas científicas internacionales y 19 en revistas nacionales. Ha confeccionado 21 capítulos en libros de Pediatría y Bioética
- Participa de varias Sociedades científicas, nacionales e internacionales, entre las que se destacan: la *American Academy of Pediatrics*, Sociedad latinoamericana de Perinatología y la *International Association of Catholic Bioethicists*
- Miembro de la Comisión Nacional de Bioética de la Conferencia Episcopal (desde 2003)
- Miembro ordinario de la Pontificia Academia para la Vida (desde 2004) y Miembro del Consejo directivo de la misma (desde 2005)
- Miembro del Comité de ética del Hospital Clínico de Chile (desde 2004)

Palabras clave

- Relación médico-paciente
- Equipo de salud
- Comprensión
- Información

RESUMEN

Desde su experiencia personal como profesional de la salud en el área de Pediatría, el autor menciona y reflexiona acerca de la relación médico-paciente que debe darse en las salas de pediatría, en especial en aquellos casos que presentan enfermedades graves y terminales. Si bien informa conocimientos que versan sobre la salud de los recién nacidos, hace hincapié en la necesidad de generar un buen acompañamiento de los padres para afrontar aquellos difíciles momentos.

Para comprender y abordar la relación médico paciente y el acompañamiento a los padres de recién nacidos graves o en que la muerte es inminente, se va a enfocar el tema desde cinco perspectivas:

- El recién nacido.
- Los padres.
- El equipo de salud.
- La relación médico paciente.
- El paso a la medicina paliativa.

EL RECIÉN NACIDO

a. El desarrollo de la Neonatología moderna y su impacto en la atención neonatal

Hace algunas décadas, la Neonatología era una especialidad de gran riqueza des-

criptiva en cuanto al diagnóstico, pero relativamente elemental en cuanto al tratamiento. El advenimiento del cuidado intensivo neonatal se desarrolló en base a la conjunción del mayor conocimiento de la fisiología y fisiopatología de los problemas del recién nacido (RN) y la aplicación de los avances de la tecnología al control y cuidado de éste. Es así que, de una actitud más bien pasiva por parte del médico, surge una conducta altamente intervencionista, con nuevos y complejos medios terapéuticos. Éstos, y el rápido avance de la investigación científica en este campo, llegaron a configurar una nueva fisonomía de la especialidad, la cual requería de nuevos conocimientos y habilidades, tanto para los médicos neonatólogos como para el personal de enfermería. Este progreso se tradujo en una drástica mejoría de la sobrevida en el período neonatal, en base a que se proveía al RN de medios de vida artificiales, mientras sus órganos maduraban para poder sobrevivir. Hace unas décadas, la muerte de un prematuro de 1000 a 1500 gramos era algo esperado y aceptado. Hoy día las expectativas reales de sobrevida han aumentado significativamente incluso en prematuros de menos de 1 kilo.

El cambio en la atención neonatal se tradujo en un cambio de actitudes y de expectativas de los padres y del equipo de salud frente a los recién nacidos con problemas graves. Como se mencionó, la muerte de un prematuro de 1000 a 1500 gramos era algo esperado y aceptado.

b. Los recién nacidos en alto riesgo de morir

Los dos principales grupos de niños que tienen mayor riesgo de morir son:

- Niños con problemas congénitos. Éstos pueden ser por enfermedades genéticas o malformaciones incompatibles con la vida. En muchos casos el problema se ha detectado antes de nacer o es previsible el riesgo por los antecedentes genéticos de los padres. Normalmente la muerte se produce en el momento del nacimiento o pocos días después de nacer. Aquí la muerte es un hecho cierto y esperado tanto para los padres como para el equipo de salud. Es un episodio agudo y que requiere un abordaje conjunto para el apoyo de los padres y sus incertidumbres futuras. Junto al duelo por la muerte está siempre el temor de que la situación se vuelva a repetir. El pronóstico de algunos de estos recién nacidos ha cambiado con el avance de la Medicina y cirugía neonatal. Malformaciones que antes eran mortales, hoy son tratables. Pero la situación es distinta según el nivel de atención que puede proporcionar un servicio. De tal manera que cada unidad de recién nacidos debe saber lo que puede ofrecer de manera de no crear falsas expectativas en los padres.

- Los prematuros de muy bajo peso. Es en estos niños en los que el pronóstico de sobrevida y de sobrevida intacta ha

mejorado más significativamente. Hace algunas décadas la mortalidad de los niños de menos de 500 grs. a 1 kilo era de alrededor de un 90%. Hoy la sobrevida en las unidades de intensivo más adelantadas bordea el 80%. Los factores más determinantes en la sobrevida de estos recién nacidos son el peso, la edad gestacional y la hipoxia perinatal. Niños con menos de 23 semanas de gestación y peso inferior a 500 grs. son viables excepcionalmente y el porcentaje de secuelas neurológicas graves es muy alto.

Los prematuros de 500 a 1000 grs. han mejorado significativamente su pronóstico, en especial cuando tienen más de 800 grs. La evolución de estos niños hasta el alta del hospital es larga (a veces lleva varios meses) y plagada de episodios intercurrentes que ponen en riesgo su vida. Los primeros días son los más críticos, pero en todo el curso de su evolución pueden aparecer complicaciones graves como una infección, una hemorragia intraventricular o una enterocolitis necrotizante. El niño que parecía ir evolucionando muy bien, súbitamente se agrava. Es necesario suspender la alimentación enteral y pasar nuevamente a parenteral, y con frecuencia vuelve a requerir ventilación mecánica. Esta incertidumbre inherente al tratamiento de estos niños tiene un gran impacto emocional en los padres que pasan por altos y bajos emocionales que los cansan y abruma.

2. LOS PADRES

La espera y nacimiento de un nuevo hijo es uno de los eventos más importantes en la vida de los padres. Está cargado de esperanzas y de alegría. La cara y la sonrisa de la madre cuando escucha el llanto de su nuevo hijo son algo impresionante e inolvidable. La actitud del padre observando a su hijo, tocándolo, admirándolo es impresionante. Espontáneamente hay una sensación única de misterio, agradecimiento y de una vinculación con Dios. Esto a veces en personas no creyentes. Pero también hay siempre un cierto grado de incertidumbre. Todos saben que algo puede pasar. Que están frente a un ser muy vulnerable en todos sus aspectos. Muy dependientes tanto de los padres como del cuidado médico. Un nuevo ser que ya abre los ojos y que tiene el primer contacto visual especialmente con la madre. Este contacto es real. Las investigaciones respecto al vínculo madre - hijo en este período han cambiado las costumbres que hace décadas se tenían frente al nacimiento, cuando hijo y padres eran separados. Hoy se trata de que el nacimiento vuelva a ocurrir en el seno de la familia. Como le escuché constatar hace treinta años al distinguido neonatólogo Marshal Klaus, pionero en estas investigaciones: "El nacimiento y la muerte han sido separados de la familia y ocurren dentro del hospital y de los médicos". Esto ha cambiado radicalmente y es, sin duda, un gran avance en

la humanización del nacimiento y de la muerte.

En el caso de los prematuros, este episodio está cargado de incertidumbre para los padres. Ya desde el inicio comienza una preocupación y angustia sobre lo que ocurrirá con su hijo. La esperanza se entremezcla con la posibilidad real de que no sobreviva, de que sufra o de que quede con secuelas graves. El prematuro muy pequeño pasa inmediatamente a una unidad de cuidados intensivos donde comienza a recibir ventilación mecánica y está rodeado de máquinas, de tubos y de cables que controlan sus signos vitales. Esta imagen es muy fuerte para los padres. Les cuesta internalizar positivamente esta situación. Sienten una lejanía con su hijo y a veces pueden sentirlo como una agresión. Piensan que está sufriendo. El contacto precoz de estos prematuros, especialmente con la madre, es clave. El proceso como la madre va adquiriendo cierta seguridad para tocarlo, acariciarlo es admirable. La madre va entendiendo sus reacciones y progresivamente va estableciendo un fuerte nexo afectivo y un verdadero diálogo.

Junto a esto, está como telón de fondo la incertidumbre futura, las dificultades de comprender la información que recibe y a veces ciertos sentimientos de culpa en cuanto a qué responsabilidades pueden haber tenido en esta situación. Los altos y bajos en la evolución los afec-

tan profundamente y las necesidades de una red de apoyo son esenciales. Cuando el pronóstico de una muerte inminente se hace altamente probable hay un momento extraordinariamente sensible para los padres. ¿Hay algo más que hacer? ¿Está sufriendo? ¿Acaso no se le está haciendo sufrir más inútilmente? ¿Qué sentido ha tenido esta larga hospitalización con tantos esfuerzos y máquinas? ¿No habrán estado los médicos experimentando con nuestro hijo? ¿Los altos costos económicos de los tratamientos se justifican? Y su hijo está ahí, lo ven, lo acarician y sienten que las esperanzas se esfumaron y que pronto partirá. Normalmente la muerte no está en el horizonte del comienzo de la vida, del nacimiento de un hijo. Es muy diferente la expectativa a cuando se está frente a un anciano. Un niño al nacer tiene toda la vida por delante. El tema de la muerte trae para los padres muchas preguntas existenciales: ¿por qué ocurrió esto?, ¿qué sentido tiene?, ¿por qué Dios lo permitió? Indudablemente que la unión de los padres y también con los hermanos, si los hay, es muy importante. Hoy no siempre se da y a veces el padre tiende a desentenderse o a huir de la situación. Las reservas espirituales y una fe profunda son en estos momentos de gran importancia y pueden hacer una gran diferencia. En esto hay que ser muy respetuosos. El apoyo espiritual, religioso, debe ser fácilmente disponible pero muy delicado como un ofrecimiento libre.

3. EL EQUIPO DE SALUD

El ambiente de las unidades de cuidado intensivo está cargado de una actividad incesante día y noche y de requerimientos médicos y de enfermería permanentes. Lo que caracteriza el cuidado intensivo no son solamente máquinas sofisticadas, sino también un personal médico y de enfermería altamente entrenado, que está permanentemente evaluando los signos vitales e interviniendo para que éstos se mantengan normales. A veces se requieren bruscamente intervenciones médicas complejas. En esta perspectiva se puede tecnificar la atención, y como el recién nacido no habla ni se expresa, se puede olvidar que se está ante un ser humano con toda la dignidad que éste tiene.

El que los padres ingresaran con facilidad a ver a sus hijos fue en una época muy resistido por médicos y enfermeras. Lo percibían como una molestia, como que podían aumentar las infecciones e interferir con los tratamientos. Interrumpían con sus preguntas, observaban como guardianes lo que estaban haciendo médicos y enfermeras. Más de alguna vez criticaban que la atención no había sido oportuna. Esto requirió un gran cambio de actitud en médicos y enfermeras. Antes que nada, darse cuenta que los hijos pertenecen a los padres y no al equipo de salud. Ellos tienen el derecho de tener las máximas facilidades para visitarlos, para preguntar y estar infor-

mados. Con el tiempo las unidades de intensivo cambiaron drásticamente en este aspecto. Es raro entrar a una y que no haya alguna madre o un padre observando o tocando a su hijo. Hay ahora una sinergia entre padres, enfermeras y médicos. Los padres comprenden cuando deben retirarse porque se está haciendo un procedimiento delicado. Saben lo importante que es seguir los procedimientos de asepsia para evitar infecciones. Médicos y enfermeras reciben con acogimiento y respeto a los padres y se va formando un vínculo que habitualmente es positivo. Pero a veces se producen tensiones. Especialmente en los niños más graves y en la toma de decisiones de limitación de tratamiento cuando la muerte es un hecho cercano o inminente.

4. LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Es en la relación médico-paciente donde está el eje del acompañamiento al recién nacido grave o con una muerte cercana. Esta relación tiene características y dificultades especiales en el caso del recién nacido, sobre todo si está en cuidado intensivo.

a. El recién nacido es incompetente. Sus representantes son los padres

Me atrevería a afirmar que la relación con los padres es más compleja que con un adulto competente o que con la relación con la familia de un anciano incom-

petente. Los padres hablan por su hijo. Ellos están cargados de expectativas y esperan mucho de la Medicina. La muerte de un hijo es difícil de aceptar. Más aún en nuestra cultura. La muerte es un fracaso, es algo que no podemos controlar.

b. La necesidad de tiempo y lugar para entregar información

Éste es un aspecto clave para explicar la situación de los hijos a los padres. Debe haber un lugar con privacidad. Debe tratar de informarse a padre y madre juntos, especialmente cuando hay "malas noticias" como una complicación grave o la inminencia de la muerte. De esta manera se evita que tengan una comprensión distinta y cada uno puede preguntar desde su perspectiva.

Es necesario darse tiempo y escuchar todas las preguntas que tienen. Uno de los problemas que dificulta una buena relación es el apuro del médico. Esto no es siempre fácil en una unidad de intensivo. La información debe ser dada por un médico de cierta experiencia. No es fácil para los padres entender la complejidad de los tratamientos y la incertidumbre del pronóstico. En general hay que ser positivo sin por eso faltar a la verdad. Se trata de llegar siempre a lo que se puede denominar una alianza terapéutica o una alianza para hacer lo mejor para el niño. Integrar a los padres en el tratamiento.

Es frecuente que otros miembros de la familia pidan información: abuelo, tíos y otros. Esto debe evitarse. La información se da sólo a los padres y ellos informan lo que les parece al resto de la familia.

c. El médico tratante y el equipo de salud

Un problema frecuente en las unidades de intensivo es la dificultad de los padres en identificar al médico responsable, lo que equivaldría al médico tratante. En la práctica no es posible hablar de un médico tratante, pues se trata de un equipo. Hay rotación de médicos y enfermeras en los turnos y también de los supervisores. Pero debe haber un médico responsable de entregar la información y de ser la cara del equipo frente a los padres. Normalmente es el supervisor de la unidad. Pero habitualmente hay rotación de supervisores y un niño puede estar meses. Éste ha sido un tema difícil de resolver y es uno de los aspectos en el que hay más reclamos de los padres. Ocurre con cierta frecuencia que pueden recibir información de distintos médicos y enfermeras con distintas acentuaciones. Las enfermeras juegan un rol clave en la relación con los padres. Son las que mejor los conocen pues están más tiempo con ellos. Por eso es esencial el funcionamiento como equipo y el tener reuniones para coordinarse respecto al pronóstico del niño, que se establezca claramente el nivel de información que cada

uno pueda proporcionar y que quien sea el responsable dé la información oficial. Si hay rotación de supervisores debe haber un buen proceso de traspaso de información y de presentación del nuevo médico a los padres. El Jefe de Servicio juega un rol último importante cuando se presentan problemas.

5. EL PASO A LA MEDICINA PALIATIVA

La medicina paliativa en el ámbito neonatal está siendo asumida progresivamente. Tiene características propias en que el binomio padres-hijo es el centro. Escapa a esta breve presentación referirse más largamente a ella. Ésta, si bien surgió para la atención de pacientes terminales, ha dado un aporte en enfatizar una medicina más integral y humana que se desplaza de la enfermedad para estar centrada en el paciente enfermo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la ha definido como: "La asistencia activa e integral de los pacientes y de sus familias por un equipo multidisciplinario, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo".

Destacaré dos aspectos que me parecen especialmente relevantes. En muchas ocasiones en mis interconsultas ético-clínicas en neonatología, los médicos y enfermeras me dicen: "Ya no podemos hacer nada más por este niño y debemos comunicárselo a los padres". Decirles a los

padres que ya no se puede hacer nada más es con frecuencia devastador. Implícitamente se plantea una medicina centrada sólo en el tratamiento curativo. La medicina paliativa propone un cambio de enfoque. Cuando ya se sabe que el niño va a morir, las intervenciones se centran en aspectos que si bien antes estaban presentes, ahora son centrales. Esto tiene dos vertientes muy relacionadas. La primera es el *confort* del niño. Evitar todo lo que le pueda ser doloroso, como punciones para verificar la oxigenación u otros procedimientos semejantes. El recién nacido siente dolor. El otro aspecto es que en los últimos momentos prima el que los padres estén con el niño, lo tengan en brazos, lo acaricien. Si el niño está consciente esto le ayuda a él y también a los padres a comenzar un buen duelo en que los últimos recuerdos serán haber tenido al hijo en los brazos y haberle expresado todo el cariño que podían. Los médicos y especialmente enfermeras facilitan y acompañan estos momentos que son particularmente difíciles y dolorosos para los padres. El sentir la solidaridad del equipo de salud en estos momentos y la conciencia de que en conjunto se hizo lo más posible por el tratamiento y el bien del niño son un gran consuelo para los padres.

El segundo aspecto se refiere a que después de la muerte del recién nacido, los padres se sienten bastantes abando-

nados. Se produce a menudo un corte con el equipo de salud que tiene varias aristas. A veces los padres no quieren verlos, les puede traer malos recuerdos. Pero con más frecuencia les gustaría sentir que no hubo un corte mecánico. La experiencia ha mostrado que una llamada por teléfono para preguntar cómo están tiene un gran impacto positivo para los padres. Esto se debe hacer con mucho tacto considerando quién lo hace, cómo se hace y cuándo.

BIBLIOGRAFÍA

CARTER, B. S., "How can we say to neonatal intensive care unit parents amid crisis, 'you are not alone'?", *Pediatrics*, vol. 110, nº 6, Estados Unidos, (diciembre de 2002), p. 1245.

CATLIN, A. y CARTER B. S., "Creation of a Neonatal end-of-life Palliative Care Protocol", *J. Perinatol*, vol. 22, nº 3, (abril-mayo de 2002), pp. 184-95.

HULAC, P., "Creation and use of You Are Not Alone, a Video for Parents Facing Difficult Decisions", *J. Clin. Ethics*, vol. 12, nº 3, (otoño de 2001), pp. 251-253.

KLAUS, M.; JERAULD, R. y KREGGER, N., et al., "Maternal Attachment: Importance of the First Post-partum Days", *New Eng. J. Med.*, (1972), 286:460.

MEADOW, W.; LEE, G. y LIN, K., et al., "Changes in Mortality for Extremely Low Birth Weight. Infants in the 90s: Implications for Treatment Decisions and Resources Use", *Pediatrics*, vol. 113, Estados Unidos, (2004), pp. 1223-1229.

PEABODY, J. y MARTIN, G. I., "From How Small is too Small to How Much is too Much. Ethical Issues at the Limits of Neonatal Viability", *Clin. Perinatol.*, vol. 23, (1996), pp. 473-489.

PIERUCCI, R. L.; KIRBY, R. S. y LEUTHNER, S. R., "End-of-life Care for Neonates and Infants. The Experience and Effects of a Palliative Care Consultation Service", *Pediatrics*, vol. 108, n° 3, Estados Unidos, (septiembre de 2001), pp. 653-660.

STEINER, D. L.; SAIGAL, S. y BURROWS, E., et al., "Attitudes of Parents and Health Care Professionals Toward Active Treatment of Extremely Premature Infants", *Pediatrics*, vol. 308, Estados Unidos, (2001), pp. 152-157.

VENTURA-JUNCÁ, P.; TAPIA, J. L. y WINTER, A., et al., "Impact of Neonatal Intensive Care on Neonatal Mortality in Chile", *Pediatrics*, vol. 178, Estados Unidos, (1980), pp. 131-135.

VENTURA-JUNCÁ, P. A., "Commentary on Consensus Statement of the Working Group on Roman Catholic Approaches to Determining Appropriate Critical Care", *Christ. Bioeth.*, vol. 7, n° 2, (2001), pp. 271-289.

VENTURA-JUNCÁ, P. A., "Problemas ético-clínico en Neonatología", en TAPIA, J. L. y GONZÁLEZ, A., *Manual de Neonatología*, 3era edición (edit. en prensa), Buenos Aires, Ediciones Científicas Mediterráneo, 2008.

VENTURA-JUNCÁ, P., "Quality of Life in Newborn Medicine. Proceedings of the Eleventh Assembly of the Pontifical Academy for Life 2005", pp. 179-193.