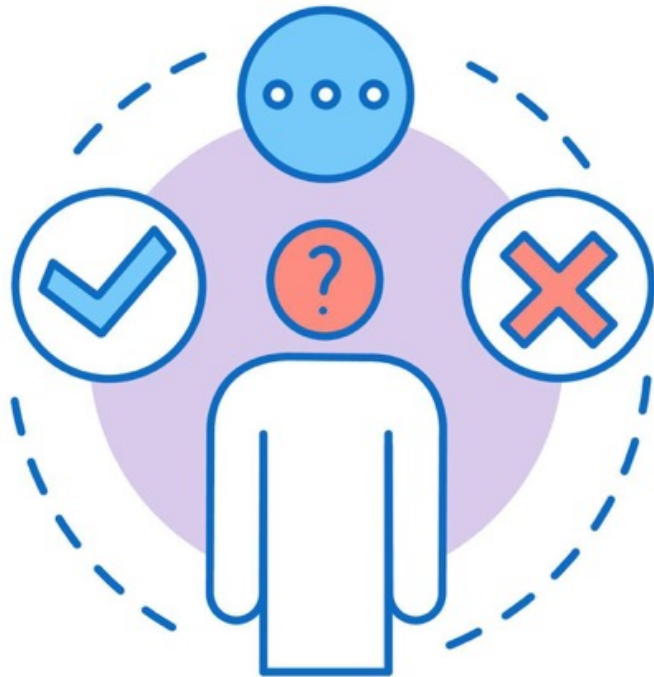

Resolución de conflictos éticos en neonatología.

¿Qué harías si....?



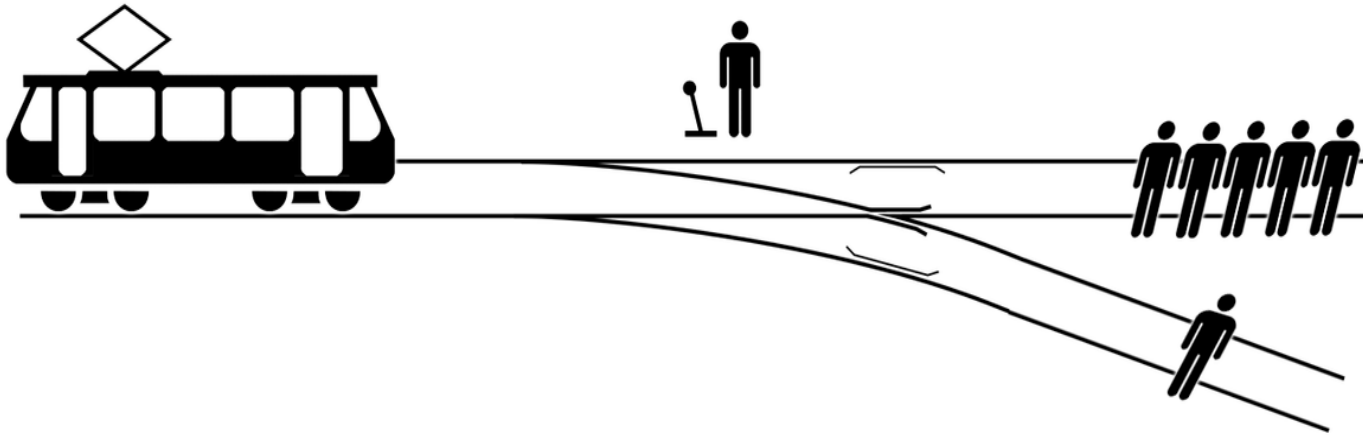
Marta Torres del Pino. R4 Pediatría

Beatriz Mendoza Murillo. FEA Pediatría.

Hospital Juan Ramón Jiménez, Huelva.

Sesión Interhospitalaria SPAOYEX. Diciembre 2022

❖ Dilema del tranvía



Un tranvía corre fuera de control por una vía. En su camino se hallan 5 personas atadas a la vía.

Afortunadamente, es posible accionar un botón que encaminará al tranvía por una vía diferente. Pero por desgracia, hay otra persona atada a ésta.

¿Debería pulsarle el botón, aunque suponga terminar con la vida de una persona?.

- ❖ Y si al otro lado estuviera un niño? Nos pensaríamos más lo de accionar el botón?.
- ❖ Y si fueran 3 niños y dos embarazadas? Quizás tendríamos más claro accionar el botón y acabar con la vida de la otra persona?.
- ❖ Y si fueran 5 presos?.

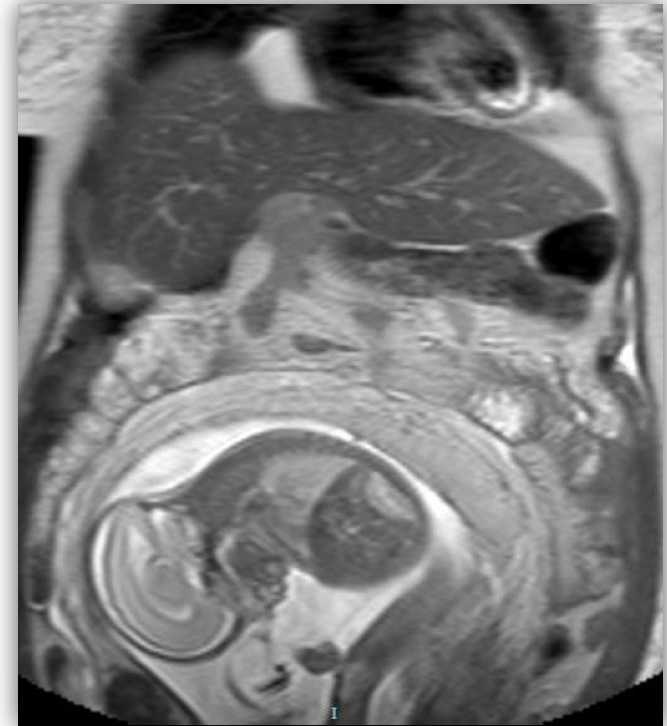
❖ Casos clínicos



CASO I

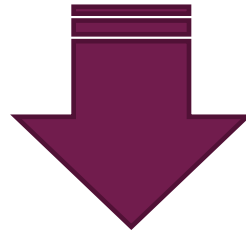
Mujer de **46 años** embarazada mediante **FIV de 20+4 SEG**, sin incidencias.

- **Suboclusión intestinal** → obstrucción intestinal secundaria a **neoplasia de recto-sigma** → colostomía de descarga.
- **Comité de tumores** → Riesgos / Beneficios. ¿Esperar madurez fetal para cesárea y después cirugía?
- RMN abdominal → **3 metástasis hepáticas** → **cesárea programada a la semana 27 de gestación** y posteriormente cirugía.



❖ Conflicto ético

- Interrumpir el embarazo y realizar la cirugía de metástasis hepática y cáncer de colon.
- Continuar con el embarazo hasta la viabilidad, es decir 24-25 SEG.
- Continuar con el embarazo hasta alcanzar las 28 SEG (prematuridad moderada) y retrasar la cirugía con lo que conlleva.



**TOMA DE DECISIONES Y EL PROCESO DE TOMA DE
DECISIONES**

TOMA DE DECISIONES Y EL PROCESO DE LA TOMA DE DECISIONES

- Los padres o tutores legales y los profesionales responsables de la atención del RN son los que deciden por él desde la responsabilidad de proteger su bienestar.
- **La toma de decisiones debe ser compartida entre el equipo asistencial y los padres.**
 - **Proceso de “deliberación”:** Elegir entre las diferentes opciones posibles aquella que se ajuste mejor a los intereses del RN y familia.
- **La responsabilidad del equipo asistencial:**
 - Evaluar el pronóstico de acuerdo con la mejor evidencia científica disponible y el balance riesgo/beneficio de las diferentes opciones de tratamiento.
 - Informar a los padres con el objetivo de facilitar al máximo su participación en la toma de decisiones, salvo que su opinión entre en conflicto grave con la propia interpretación de los profesionales responsables.

CASO 2

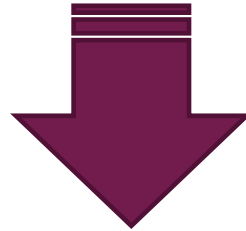
Mujer de **46 años** embarazada mediante **FIV (ovodonación) de 25 SEG.**

- **Sepsis secundaria a pielonefritis aguda con coagulopatía severa** que ocasiona **sangrado intracraneal severo.**
- Se plantea que hay que realizar **dos intervenciones** → **cesárea urgente para extracción fetal** y posteriormente **craniectomía descompresiva.**
- Postponer una u otra significaría terminar con la vida de la madre o del RN.



❖ Conflicto ético

- Realizar cesárea urgente para extracción fetal, aunque pueda conllevar el exitus de la madre (a tener en cuenta la edad gestacional 25+4 SEG).
- Realizar la craniectomía descompresiva, a pesar de que la madre impresiona de que podría estar en situación de muerte cerebral; aunque conlleve el exitus fetal.



INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA

INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA

- La **comunicación** es una herramienta terapéutica esencial que da acceso a la información, a la confianza mutua y la mínima seguridad que los familiares necesitan para participar en el proceso de toma de decisiones.
- **Comunicación efectiva y transparente:**
 - Espacio físico adecuado con ambiente tranquilo y cómodo.
 - Confianza mutua, como condición previa necesaria.
 - Disposición a escuchar.
 - Información precoz, progresiva y gradual, consistente, veraz, comprensible, sensible e Individualizada.
 - Facilitar la expresión de sentimientos, valores, expectativas...
 - Gestionar los silencios “escucha activa”.

CASO 3

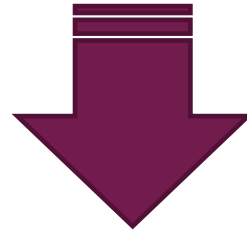
RN término cesárea electiva por posición pelviana.

- RN con **hipotonía marcada**.
- **UCIN** → **BIPAP** sin poder retirar soporte respiratorio y con empeoramiento progresivo precisando IOT a los 25 días de vida.
- Contraindicada alimentación por tetina → alto riesgo de aspiración.
- Estudio de **hipotonía** → **Enfermedad neuromuscular** con esperanza de vida menor de un año.



❖ **Conflicto ético**

- Realizar traqueostomía y equipar al paciente de ventilación domiciliaria, PEG y bomba de alimentación a pesar de que la esperanza de vida de su enfermedad es menor de 1 año.
- Limitación del esfuerzo terapéutico.



CALIDAD DE VIDA

LET y CUIDADOS PALIATIVOS NEONATALES

PROCESO DE RETIRADA DE SOPORTE VITAL

CALIDAD DE VIDA

- **Calidad de vida** → lo que cada persona entiende como bueno para sí mismo. Es la percepción subjetiva que un paciente tiene de su propia experiencia vital en relación con el bienestar físico, social y emocional, la capacidad cognitiva, las aptitudes para la vida diaria, etc.
- En el **ámbito** de la asistencia **neonatal**, el niño no tiene capacidad para valorar su CV y son los profesionales sanitarios y padres, los que tratan de objetivar los contenidos de esa experiencia subjetiva.
- **Estándares de mala calidad de vida:**
 - Dolor y el sufrimiento excesivo e intratable.
 - Inmovilidad total.
 - Incapacidad para recuperar la consciencia.
 - Ausencia de una mínima capacidad para establecer relaciones con el entorno.

LET Y CUIDADOS PALIATIVOS NEONATALES

- **LET** → Decisión de no iniciar o de retirar, si ya se hubiese iniciado, cualquier tipo de tratamiento, que tenga por finalidad la prolongación de la vida, manteniendo aquellas medidas de carácter paliativo necesarias para garantizar el máximo confort y bienestar del paciente.
- La **decisión de LET** y el inicio de un **plan de cuidados paliativos** es el resultado de un proceso continuo de **información** y **deliberación** entre los profesionales responsables de la asistencia y los padres del paciente.
- **Pero la LET nos genera dudas éticas....**
 - ¿Consideramos la limitación del tratamiento como la causa de la muerte?.
 - ¿Consideramos que no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital son o no actos diferentes desde el punto de vista ético?.



LET Y CUIDADOS PALIATIVOS NEONATALES

A la hora de tomar una **decisión de LET** se deben considerar seriamente, por parte de los responsables de la decisión, las siguientes cuestiones:

1. La **intensidad del dolor y sufrimiento** debido al tratamiento de soporte vital.
2. El **tiempo estimado de supervivencia** si se continúa con el tratamiento de soporte.
3. Los **beneficios potenciales del tratamiento** para el paciente a futuro.
4. Los **deseos y preferencias** de los **padres**.

Teniendo en cuenta estos ítems, vamos a analizar este caso en particular....



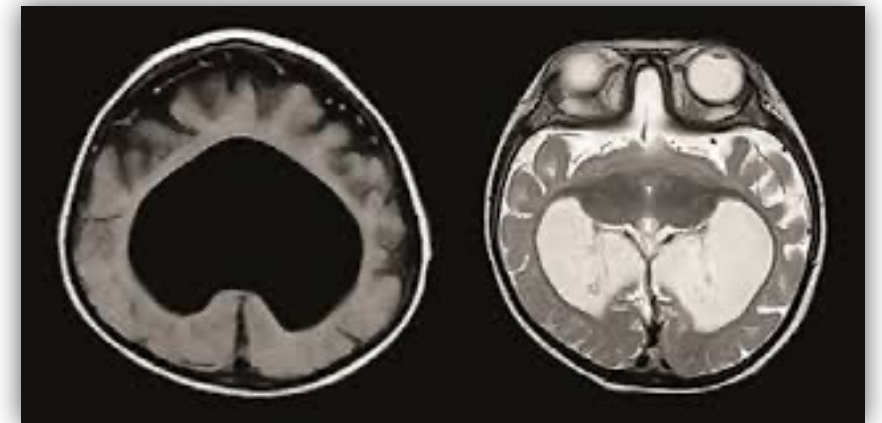
PROCESO DE RETIRADA DE SOPORTE VITAL

- El **proceso de retirada del soporte** de forma progresiva.
 - Comenzar no administrando nuevos tratamientos o procedimientos.
 - Retirada de las medidas que impiden la movilización del niño.
 - Disminuir secuencialmente los fármacos y dejar un acceso venoso para administrar sedantes y/o analgésicos. Valorar vía subcutánea.
 - Retirar la asistencia respiratoria de modo progresivo disminuyendo la Fio₂.
 - El proceso se puede realizar conjuntamente con los padres, adaptándolo a la situación del niño y a las preferencia de los mismos.
 - Debemos facilitarles el acompañamiento de su hijo en el final de la vida.

CASO 4

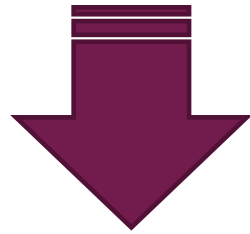
RN pretérmino de 35 SEG con **diagnóstico prenatal** de **holoprosencefalia lobar + hidrocefalia + pies equinovaros bilaterales.**

- Los padres rechazan pruebas diagnósticas invasivas y la finalización del embarazo a pesar de la malformación grave y de mal pronóstico.



❖ Conflicto ético

- Interrupción del embarazo.
- ¿Cómo aconsejarías/ayudarías a la familia?.



TOMA DE DECISIONES EN PERIODO PRENATAL

TOMA DE DECISIONES EN PERIODO PRENATAL

- Durante el curso de la gestación se puede detectar en el feto un **problema potencialmente letal** y el nivel de incertidumbre al respecto variará en función del **momento del diagnóstico** y del **tipo de problema detectado**.
 - **Cuidados paliativos al nacimiento** → proporcionar suficiente información sobre todos los detalles relativos al nacimiento y las primeras horas de vida disminuye mucho la angustia de la familia.
 - **Si no hay suficiente tiempo para deliberar antes del momento del nacimiento** → se debe intentar un tratamiento de prueba durante un tiempo razonable, con la idea de suspenderlo si no se logran los objetivos deseados.



CASO 5

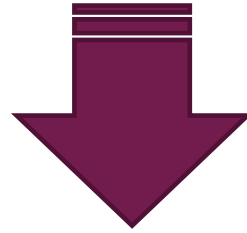
Gestación gemelar bicorial-biamniótica donde se detecta **cardiopatía congénita** (ventrículo único) en el 2º feto realizándose **fetolisis selectiva a las 19 SEG.**

- **23+0 SEG** comienza con dinámica uterina y signos clínicos y analíticos de corioamnionitis → antibioterapia + dejar evolucionar el parto.
- Nace con **vitalidad y con llanto espontáneo** → avisan a Pediatría.



❖ Conflicto ético

- ¿Iniciar atención activa del RN a pesar de edad gestacional de 23+0 SEG?
- Realizar una sedación paliativa.



¿CUANDO INTERRUPIR MANIOBRAS?

¿QUE RECOMIENDA EL GRN-SENEO



- **Aproximación activa a partir de las 24 SEG.**
- **Entre las 23⁰ y las 23⁶ SEG : Consenso con la familia, informada previamente, tras la valoración de los factores de riesgo coexistentes alrededor del nacimiento.**
 - En aquellos casos con condiciones perinatales favorables sería aceptable una aproximación proactiva a estos pacientes.
- **Entre las 22⁰ y las 22⁶ SEG una actitud paliativa sería la indicada.**
 - Se puede plantear actitud más proactiva si la familia así lo manifiesta, en gestaciones con condiciones perinatales favorables y cercanas a las 23 SEG.

SEDACIÓN PALIATIVA

- El objetivo de la **sedación** y la **analgesia** es el alivio del sufrimiento, agitación, la disnea y el dolor del paciente, pero no el de acelerar su muerte.
- Cuando se decide **limitación de tratamiento** es muy importante realizar una evaluación del dolor, la presencia de disconfort, el nivel de consciencia y la presencia de apnea, disnea o dificultad respiratoria.

CUANDO EL NIÑO NO FALLECE

- Cuando se realiza una retirada progresiva de las medidas de soporte vital en algunas ocasiones el niño no fallece inmediatamente, pudiendo generar gran ansiedad a la familia y frustración a los profesionales.
- **El objetivo de la limitación del tratamiento no es acelerar la muerte del niño, sino evitar tratamientos inútiles que producen daño o disconfort.**

ATENCIÓN A LA FAMILIA EN EL PROCESO DE DUELO

- La atención individualizada a la familia es un pilar fundamental del abordaje de los cuidados paliativos.
- Tiene un carácter interdisciplinar y abarca de manera transversal todo lo que sucede en el contexto clínico desde que el RN ingresa hasta que fallece, incluyendo incluso el seguimiento posterior al fallecimiento.

SEGUIMIENTO POSTERIOR AL FALLECIMIENTO

- Es un aspecto esencial de los programas de apoyo al duelo neonatal.
- Se recomienda establecer encuentros protocolizados con los padres.
- Valoran positivamente los esfuerzos del personal por averiguar como se están adaptando a su situación personal y agradecen una información honesta.

CASO 6

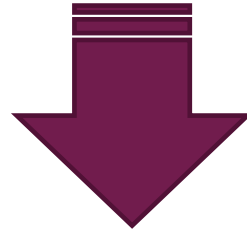
Neonato de **16 días de vida** que es traído por equipo 061 en situación de **PCR** tras producirse un **incendio** en su domicilio.

- Domicilio → inician maniobras de RCP.
- Llegada al servicio de urgencias tras 40-50 minutos → **asistolia**.
- **Recupera latido efectivo a los 13 minutos** tras reintubación y 2 dosis de adrenalina.
- UCIN → Tras resultados de la RMN (**afectación encefálica severa por intoxicación por CO**), situación de **coma profundo** y los datos de **pronóstico neurológico sombrío** se realiza **LET** a los 9 ddv.



❖ Conflicto ético

- Ante la sospecha de muerte encefálica se plantea la posibilidad de donación de órganos.



**COMO INFORMAR Y PLANTEAR A LA FAMILIA LA
DONACIÓN DE ÓRGANOS**

COMO INFORMAR Y PLANTEAR A LA FAMILIA LA DONACIÓN DE ORGANOS

- La **donación pediátrica** forma parte de los cuidados de calidad al final de la vida y supone un proceso de toma de decisiones compartidas con la familia. Se han emitido **recomendaciones para considerarla ante:**
 - Evolución a muerte encefálica.
 - Tras acordar la adecuación de las medidas terapéuticas con diagnóstico de muerte por criterios circulatorios y respiratorios (DACp).
- En España, los padres y tutores son los únicos autorizados a decidir que un menor de 18 años sea donante, si bien **éticamente** se deberían aplicar **3 estándares:**
 - No hacer daño al niño.
 - Juicio por representación: “Si tuviera el desarrollo suficiente, ¿qué hubiera deseado nuestro hijo?”.
 - El mejor interés del niño: “¿Queremos lo que sería mejor para nuestro hijo?”.

- La donación puede beneficiar a la familia brindándole una opción que confiera cierto sentido a la pérdida y ayudando a contrarrestar la tragedia de la muerte prematura de un hijo.
- El equipo médico y el coordinador de trasplantes deberán orientar en ese sentido la asistencia, explicando el proceso a seguir de forma clara, sencilla y compasiva.
- La transición entre la adecuación de las medidas terapéuticas y el consentimiento para la donación puede ser compleja al prolongar los cuidados al final de la vida para posibilitar la donación.



❖ Take home messages

- El **avance científico** ha permitido la supervivencia de enfermedades y situaciones clínicas muy graves que hasta hace poco tenían pocas posibilidades de sobrevivir.
- La **toma de decisiones a final de vida** es difícil, sobre todo, cuando nos referimos a población pediátrica en general y a la **neonatal** en particular.
 - **Incertidumbre diagnóstica y pronóstica.**
- Cada vez hay más conciencia de la **necesidad de enfoque paliativo en las UCIN** y la **importancia del método deliberativo** como herramienta que puede facilitar la resolución de este tipo de conflictos.



❖ Bibliografía

- Arnaez, J; Tejedor JC; Caserío, S; Montes, MT; Moral, MT; González de Dios, J; García-Alix, A; Grupo de Trabajo sobre Dificultades Bioéticas en Neonatología. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. Anales de Pediatría Vol. 87. Núm. 6. (356.e1-356.e12). 2017. DOI: 10.1016/j.anpedi.2017.03.014
- Tejedor Torres, J.C.; López de Heredia Goya, J.; N. Herranz Rubia, N.; Nicolás Jiménez, P.; García Muñoz, F.; Pérez Rodríguez, J.; y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. Anales de Pediatría.
- EFCNI, Greisen G, Latour JM et al., European Standards of Care for Newborn Health: Rights of infants, parents, and families in difficult decisions. 2018
- Lindacher V, Altebaeumer P, Marlow N, Matthaeus V, Straszewski IN, Thiele N, Pfeil JM, Zimmermann LJI, Mader S. European Standards of Care for Newborn Health—A project protocol. Acta Paediatrica. 2020;00:1–6.
- Porta R, Sol Ventura P, Ginovart G, García- Muñoz F, Ávila-Álvarez A, Izquierdo M. Changes in perinatal management and outcomes in infants born at 23 weeks of gestational age during the last decade in Spain. The Journal of Maternal- Fetal and Neonatal Medicine. 2022.
- Zeballos Sarrato G, Avila-Alvarez A, Escrig Fernandez R, et al. Analisis, adaptacion y consenso sobre las recomendaciones internacionales [Spanish guide for neonatal stabilization and resuscitation 2021: Analysis, adaptation and consensus on international recommendations]. An Pediatr (Engl Ed). 2021;96(2): 145.e1–145.e9.

**¡MUCHAS
GRACIAS!**

