

Conocimientos y prácticas de los Pediatras con respecto a la atención perinatal en niños con malformaciones con pronóstico reservado de vida

Knowledge and practices of Pediatricians regarding perinatal care in children with malformations with a poor prognosis

Gloria Verón Molinas^(1,3), Alicia Sandra Reyes⁽³⁾, Mabel Zacur de Jiménez⁽¹⁾, Enrique de Mestral⁽²⁾

RESUMEN

Introducción: El comfort care neonatal es el cuidado paliativo y de apoyo que se brinda a los bebés que nacen con bajísimas posibilidades de vida y fallecen a las horas o a los pocos días, para suavizar o mitigar el dolor y poner calidad de vida en estos pacientes. **Objetivo:** Identificar los conocimientos y prácticas de los pediatras con respecto a la atención perinatal en niños con malformaciones con pronóstico reservado de vida. **Material y Método:** Estudio observacional, descriptivo, de corte transversal. Se aplicó una encuesta anónima con preguntas cerradas a Pediatras del Centro Materno Infantil del Hospital de Clínicas, Facultad de Ciencias Médicas de San Lorenzo y del Hospital General Barrio Obrero del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. **Resultados:** Se analizaron 106 encuestas, 89 (84%) de los pediatras no recomiendan el aborto a una mujer embarazada cuyo hijo nacerá con malformaciones incompatibles con la vida. El 16% (17) recomiendan el aborto en aquellos casos, para evitar el sufrimiento de los padres y por la calidad de vida que estos bebés llevarían. En el caso de los recién nacidos que no respiran al nacer, 93 (88%) de los pediatras deciden no reanimarlo, 85 (80%) de los pediatras no tienen conocimiento de un protocolo en el manejo de estos recién nacidos, y sólo el 21 (20%) conoce el comfort care neonatal. **Conclusión:** La mayoría de los pediatras no conoce un protocolo para el manejo de estos bebés, y utilizan su propio criterio. La conducta tomada ante el nacimiento de estos niños, que no respiran al nacer fue de no reanimar. La mayoría de los pediatras no recomendarían el aborto a una

ABSTRACT

Introduction: Neonatal comfort care is the palliative and supportive care provided to infants who are born with very low chances of life and who die within hours or a few days of birth, to soften or mitigate pain and to improve the quality of life in these patients. **Objective:** To identify the knowledge and practices of pediatricians regarding perinatal care in children with malformations with a poor prognosis. **Materials and Methods:** This was an observational, descriptive and cross-sectional study. An anonymous survey with close-ended questions was given to Pediatricians at the Maternal and Child Health Center of the School of Medicine's Clínicas Hospital in San Lorenzo and the Barrio Obrero General Hospital, which belongs to the Ministry of Public Health and Social Welfare. **Results:** 106 surveys were analyzed; 89 (84%) pediatricians do not recommend abortions to a pregnant woman whose child will be born with malformations incompatible with life. 16% (17) recommend abortions in those cases to avoid the suffering of the parents and because of the quality of life that these babies would have. In the case of newborns who do not breathe at birth, 93 (88%) pediatricians decide not to provide resuscitation, 85 (80%) pediatricians are not aware of the existence of a protocol to manage these newborns, and only 21 (20%) know about neonatal comfort care. **Conclusions:** Most pediatricians are not aware of the existence of a protocol to manage these newborns, and use their own criteria. The usual decision when faced with a newborn that did not attempt to breathe at birth was to not resuscitate. Most pediatricians would not recommend an

¹ Cátedra de Pediatría, Hospital de Clínicas, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Asunción. San Lorenzo, Paraguay.

² Cátedra de Bioética, Hospital de Clínicas, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Asunción. San Lorenzo, Paraguay.

³ Hospital General Barrio Obrero. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Asunción, Paraguay.

Correspondencia: Dra. Gloria Beatriz Verón Molinas. E-mail: gloriabeatrizveron@gmail.com

Conflicto de intereses: Los autores declaran no poseer conflicto de interés.

Recibido: 28/08/2015. Aceptado: 23/11/2016.

Doi: 10.18004/ped.2016.diciembre.220-224

mujer embarazada cuyo hijo nacerá con malformación incompatible con la vida.

Palabras clave: Cuidados paliativos, atención perinatal, malformaciones congénitas, recién nacidos.

abortion to a pregnant woman whose child will be born with malformations incompatible with life.

Key words: Palliative care, perinatal care, congenital malformations, newborns.

INTRODUCCIÓN

La ética era considerada desde la antigüedad como la búsqueda de la mejor definición del valor moral de la vida humana, partiendo de la evidencia de que la vida misma era algo 'dado' y que no requería, ser definido^(1,2).

Los cuidados intensivos neonatales han evolucionado a lo largo del tiempo, gracias a lo cual, hoy permiten la supervivencia de neonatos en situaciones extremas^(3,4). El comfort care es el cuidado paliativo y de apoyo que se brinda a los pacientes con una enfermedad en estado terminal para mitigar el dolor y poner calidad de vida en estos paciente⁽⁵⁾.

Existe el comfort care neonatal, dado a aquellos bebés que nacen con bajísimas posibilidades de vida y fallecen a las horas o a los pocos días^(6,7). Estos niños presentan los mismos derechos de los que se encuentran en estado sano, cuando en la madre; en sus controles prenatales; salta a relucir que presenta alguna malformación con pronóstico reservado de vida, por lo que se requiere de un tratamiento adecuado, basado en un protocolo, para brindar una buena atención perinatal^(7,8).

Pensar que un neonato enfermo es un ser humano con los mismo derechos que uno sano, tener una identidad, aunque sea por pocas horas, y que esto implique que la familia pueda darle un nombre, bautizarle, y darle un sepelio normal, brindarle su amor hasta el último momento y que la madre pueda estar acompañada de sus familiares hasta el final, que no se sienta sola sin el apoyo del entorno familiar^(9,10).

Los padres deben trabajar con el equipo médico para garantizar los cuidados básicos que reclaman estos bebés y hacerles su vida confortable sin perder su dignidad y grandeza que todo ser humano merece por sí mismo^(6,11).

Se ha considerado importante realizar este trabajo para obtener información acerca de los conocimientos y prácticas de los pediatras con respecto a la atención perinatal en niños con malformaciones con pronóstico reservado de vida,

porque el mal manejo de estas situaciones puede implicar desgaste emocional de los padres y del equipo médico, puede aumentar los costos de la atención del recién nacido y puede tener implicancias legales y además permitirá conocer los derechos de los niños que nacen con pronóstico reservado de vida y de sus familiares.

Objetivo: Identificar los conocimientos y prácticas de los pediatras con respecto a la atención perinatal en niños con malformaciones con pronóstico reservado de vida.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio observacional, descriptivo de corte transversal. Los datos fueron tomados mediante una encuesta dirigida a Profesionales Médicos Pediatras del Centro Materno Infantil del Hospital de Clínicas, Facultad de Ciencias Médicas de San Lorenzo y del Hospital General Barrio Obrero del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Fueron incluidos en la muestra un total de 106 Médicos Pediatras de ambos sexos que se encuentran en el ejercicio de la profesión.

El muestreo se realizó en forma no probabilística, por conveniencia, a todos los Profesionales Pediatras. Se invitó a participar a los médicos pediatras a través de la distribución de un cuestionario.

Las variables del estudio fueron: edad y sexo, región geográfica donde ejerce la profesión, conocimientos y prácticas en la atención perinatal de los pediatras con respecto a los niños con malformaciones con pronóstico reservado de vida: reconocimiento de los aspectos cognitivos relacionados con el inicio de la vida humana, grado de aceptación o rechazo del aborto terapéutico y aborto eugenésico, cuidados brindados en la atención perinatal, grado de conocimiento de los pediatras generales en cuanto al comfort care, pautas de acompañamiento que se brinda a los familiares de los niños que nacen con malformaciones con pronóstico reservado de vida.

Aspectos éticos

La participación de las personas encuestadas ha sido voluntaria; se les ha informado de los fines de la investigación. La encuesta fue anónima, guardando la confidencialidad en todo momento.

RESULTADOS

De los 106 pediatras encuestados el 50% (53) fueron menores de 40 años, seguido de un 44% (47) de 40 a 59 años, y 6% (6) de los encuestados corresponde a 60 años o más.

En cuanto al sexo; el 83% (88) de los pediatras son del sexo femenino, y 17% (18) del sexo masculino.

Referente al área geográfica donde ejercen su profesión, 88% (94) de los pediatras encuestados lo ejercen en el Departamento Central, 6 (6%) trabajan en el interior del país, y 6% (6) de ellos ejercen ambos lugares.

Al ser consultados sobre el inicio de la vida humana, el 98% (104) de los encuestados manifiestan que la vida humana comienza desde la concepción, solo un 1% (1) respondió que desde el momento de la implantación en el endometrio y otro 1% (1) refiere que la vida humana comienza al nacer.

A la pregunta, si recomendarían el aborto a las madres que esperan hijos con anomalías incompatibles con la vida, el 84% (89) de los pediatras expresan que no recomendarían el aborto a una mujer embarazada cuyo hijo nacería en esas condiciones (anencefalia, trisomía 18, trisomía 13), y el 16% (17), si recomendaría el aborto en aquellos casos para evitar el sufrimiento de los padres y por la calidad de vida que estos bebés llevarían.

Ante un niño que nace con una malformación incompatible con la vida, y que no respira al nacer, el 88% (93) de los pediatras deciden no reanimar, el 12% (13) de los encuestados decide reanimarlo.

Ante un niño que nace con malformaciones con pronóstico reservado de vida y que respira al nacer, 46 (43%) de los pediatras lo internan en sala de cuidados mínimos, 29 (27%) de los pediatras lo internan en sala de cuidados intermedios, 26 (25%) de los pediatras se asegura del grado de malformaciones externas y luego lo ingresa a terapia intensiva, y 5 (5%) aplican otra conducta dependiendo de los estudios al nacer y lo dejarían en contacto con la familia.

Se percibe que 69 (43%) de los pediatras que decidieron la internación, de un niño que nace con

malformaciones incompatible con la vida en sala de cuidados intermedios o mínimos, adoptaron las siguientes conductas: verificaron del requerimiento de oxígeno, mantuvieron temperatura corporal adecuada del recién nacido, colocaron una vía periférica para hidratación parenteral, y colocaron sonda orogástrica para posterior inicio de alimentación. Los demás 21 (20%) de los pediatras solo se aseguró que no requieran oxigenoterapia, 4 (4%) coloca vía periférica e inicia hidratación parenteral, 3 (3%) sólo coloca sonda nasogástrica y evalúa inicio de alimentación con leche, y 9 (8%) de los pediatras prioriza mantener la temperatura corporal adecuada del recién nacido.

La conducta de la mayoría de los pediatras que se encuentran ante el nacimiento de niños con malformaciones incompatibles con la vida y que no respiraron al nacer, 99 (93%) pediatras comunican ellos mismos de la situación de estos niños a los familiares, 6 (6%) prefieren que sea otro profesional quien lo haga, y 1 (1%) de los pediatras tratantes no avisa a nadie.

De todos los encuestados 66 (62%) de los pediatras utilizaron su propio criterio para el manejo de los recién nacidos con malformaciones con pronóstico reservado de vida, y 40 (38%) se basó en conocimientos básicos de cuidados paliativos.

Se observa que el 85 (80%) de los pediatras, no tienen conocimiento de un protocolo para el manejo de los bebés que nacen con malformaciones con pronóstico reservado de vida (comfort care neonatal), y sólo 21 (20%) conoce el comfort care neonatal.

Un total de 91 (86%) pediatras, afirmó desconocer la existencia de un organismo a nivel nacional de apoyo a estos niños que nacen con malformaciones con pronóstico reservado de vida y a sus familiares, y 15 (14%) conocen la existencia de un organismo de apoyo a nivel nacional para estos bebés que nacen con malformaciones con pronóstico reservado de vida.

DISCUSIÓN

Los profesionales sanitarios que trabajan en las unidades de pediatría y neonatología, se considera importante que estén capacitados en el cuidado del recién nacido enfermo y su familia, cuando el recién nacido presenta una enfermedad con pronóstico reservado de vida. El esfuerzo se centra en evitar tratamientos desproporcionados e inútiles, que producen dolor, disconfort y separan al niño de su familia. Estas situaciones suelen ocurrir cuando el recién nacido tiene una enfermedad incurable,

inmadurez extrema, o graves malformaciones congénitas^(12,13).

En el presente trabajo el nivel de conocimientos y prácticas de los pediatras con respecto a la atención perinatal en niños con malformaciones con pronóstico reservado de vida se analiza aspectos éticos sobre el conocimiento del inicio de la vida, dilemas éticos sobre la recomendación del aborto, de la limitación del tratamiento, a parte del conocimiento sobre la existencia de un protocolo para el manejo de estos niños que nacen con malformaciones con pronóstico reservado de vida.

La atención al recién nacido con malformaciones con pronóstico reservado de vida, y a sus familiares, requiere un considerable esfuerzo, dedicación y formación de todo el personal sanitario^(3,14).

El personal sanitario debería tener un espíritu humanístico y estar sensibilizado, concientizado, familiarizado y capacitado para poder otorgar estos cuidados especializados^(6,14).

Para la formación del equipo debe haber unión, humanidad, colaboración entre los integrantes, y una competencia compartida, es decir, un fin único, además de una gran paciencia y alta tolerancia a la frustración^(5,7).

Al ser consultados sobre el inicio de la vida humana, el 98% (104) de los encuestados manifiestan que la vida humana comienza desde la concepción, solo un 1% (1) respondió que desde el momento de la implantación en el endometrio y otro 1% (1) refiere que la vida humana comienza al nacer.

En el texto de Bioética utilizado en la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción⁽¹⁾ se afirma que la vida humana comienza con la unión del ovulo y el espermatozoide, al que se denomina cigoto. En este núcleo están los 46 cromosomas, conformados con 23 del padre y 23 de la madre, estos 23 pares de cromosomas tienen en sí el programa individual y es una información genética que es cualitativamente diversa respecto a las células de los organismos paternos y maternos⁽¹⁾.

Desde la fecundación el embrión desencadena una serie de actividades como la expresión de su código genético, la síntesis de proteínas dirigidas a su desarrollo, por tanto el cigoto y luego el embrión es ya un ser humano y no un montón de células⁽¹¹⁾.

A la consulta si recomendaría aborto, a las madres que esperan hijos con anomalías, el 84% (89) de los

pediatras manifiestan que no recomendaría el aborto a una mujer embarazada a quien se le informa, a partir de resultados médicos, que su hijo nacerá con una malformación incompatible con la vida, y el 16% (17) si recomendaría el aborto en aquellos casos para evitar el sufrimiento de los padres y por la calidad de vida que estos bebés llevarían.

Como Benedicto XVI expresa en el Catecismo Joven de la Iglesia Católica Georg von Lengerke; que la minusvalía previsible de un niño no puede ser un motivo para interrumpir un embarazo, porque también la vida con minusvalía es igualmente valiosa afirmada por Dios, porque en esta tierra nunca puede nadie tener garantía de un vida sin limitaciones corporales, espirituales o intelectuales⁽¹⁵⁾.

Ante un niño que nace con una malformación incompatible con la vida, y que no respira al nacer, el 88% (93) de los pediatras deciden no reanimar, el 12% (13) de los encuestados decide reanimarlo.

En un estudio similar sobre evaluación de la percepción y experiencia que tienen los médicos que trabajan en las unidades de cuidados intensivos pediátricos, donde se realizó encuestas a 95 médicos. El 95,8% refieren que en su UCIP se toman decisiones de limitación terapéutica. La decisión de no reanimar es la forma más frecuente de limitación del esfuerzo terapéutico, aunque muchos médicos reconocen no tener las ideas claras sobre este y otros aspectos de ética clínica⁽¹⁶⁾.

El Prof. Dr. Enrique de Mestral en el Manual de Bioética define limitación de esfuerzo terapéutico a la suspensión o no instauración de todo tratamiento desproporcionado ante la inminencia de la muerte, aun las relativas a las eventuales complicaciones agudas⁽¹⁾.

Se observa, 85 (80%) de los encuestados no tienen conocimiento de un protocolo para el manejo de los bebés que nacen con malformaciones con pronóstico reservado de vida (comfort care neonatal), y sólo 21 (20%) conoce el comfort care neonatal.

Como se mencionó en un estudio realizado por Universidad Nacional Autónoma de México, Departamento de Medicina Familiar en el año 2012 el 93.6% de los encuestados reconoció no haber recibido una formación adecuada para atender correctamente a un paciente con pronóstico reservado de vida. Mientras que el personal de salud no reciba capacitación en cuidados paliativos, no se podrá mejorar la calidad de la atención al grupo de pacientes⁽¹⁴⁾.

La mayoría de pediatras encuestados (86%) desconoce la existencia de un organismo a nivel nacional de apoyo a estos niños que nacen con malformaciones con pronóstico reservado de vida y a sus familiares, 91 (86%) los pediatras desconocen y sólo 15 (14%) conoce la existencia de una tal entidad.

En nuestro país por ejemplo podemos citar a la Fundación Juan Pablito, de ayuda a bebés con trisomía 13 y 18, bebés prematuros, reconocimiento a bebés fallecidos y apoyo a sus padres⁽⁸⁾.

La conducta de la mayoría de los pediatras que se encuentran ante el nacimiento de niños con malformaciones incompatibles con la vida y que no respiraron al nacer, 99 (93%) pediatras comunican ellos mismos de la situación de estos niños a los familiares, 6 (6%) prefieren que sea otro profesional quien lo haga, y 1 (1%) de los Pediatras no avisa a nadie.

La participación de los padres en estas situaciones

abre posibilidad de asignar significados para hacer frente a una situación de final de vida, dignifica experiencia de la enfermedad y la muerte y luego facilita el proceso de duelo y por lo tanto debe ser estimulada^(12,16).

CONCLUSIÓN

La mayoría de los pediatras desconoce el protocolo de manejo de los niños que nacen con malformaciones con pronóstico reservado de vida, y utilizan su propio criterio. La conducta tomada ante el nacimiento de estos niños, que no respiran al nacer fue de no reanimar. La mayoría de los pediatras no recomendarían el aborto a una mujer embarazada cuyo hijo nacerá con malformación incompatible con la vida. Se considera necesario ofrecer mayor capacitación al personal de salud para conocer cómo abordar el manejo del confort care en estos pacientes para así obtener mejores logros del equipo multidisciplinario.

REFERENCIAS

1. De Mestral E. Manual de bioética 3a. ed. Asunción: EFACIM; 2011.
2. Francesc T. Qué es la dignidad humana. Barcelona: Herder; 2005.
3. Rogido M. Cuidados especiales del feto y el recién nacido. 2a. ed. Buenos Aires: Científica Interamericana; 2001.
4. Langman, S. Fundamentos de la embriología médica. 12ª ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2006.
5. Hildren's Hospital of NY-Presbyterian Columbia University. [Internet] [base de datos] [Citado 10 set. 2014]. Disponible en: <http://www.cumc.columbia.edu/pediatrics/patient-care/neonatology-and-perinatology/neonatal-comfort-care-program>
6. Avery G. Neonatology pathophysiology and management of the newborn. 7ma. ed. Philadelphia; 1998.
7. Gómez M. Morir con dignidad. 3ª ed. Madrid: Arán; 2005.
8. Fundación Juan Pablito. [Setioe web]. Asunción [Citado 8 nov. 2014]. Disponible en: <https://www.juanpablito.com>
9. Kliegman R, Jenson H, Behrman R. Nelson tratado de pediatría. 18a. ed. Barcelona: Elsevier; 2009.
10. Cloherty J. Manual de cuidados neonatales. 2a. ed. Barcelona: Salvat; 2004.
11. Keys to Bioethics. Claves de la bioética. USA: Fundación Jérôme Lejeune Comisión Nacional de Pastoral de la Familia de la Conferencia Episcopal de Brasil Cátedra de Bioética Jérôme Lejeune del Centro de Estudios Biosanitarios de España y la Fundación Jérôme Lejeune; 2015.
12. Tejedor Torres J, López de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Jiménez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J; Asociación Española de Pediatría. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. Anales de Pediatría. 2013;78190.e1-190.e14.
13. Cook RJ, Erdman JN, Hevia M, Dickens BM; Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia. Prenatal management of anencephaly. International Journal of Gynecology and Obstetrics. 2008;102(3):304-308.
14. Abellán F. Selección genética de embriones: entre la libertad reproductiva y la eugenesia. Granada: Comares; 2007.
15. Schönborn C. Catecismo joven de la Iglesia Católica Georg von Lengerke. Madrid: Georg von Lengerke; 2011.
16. Hernández González A, Hermana Tezanos M, Hernández Rastrollo R, Cambra Lasasosa F, Rodríguez Núñez A, Failde I. Encuesta de ética en las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas. Anales de Pediatría. 2006;64:542-549.