

ARTÍCULO ESPECIAL

La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas



Juan Arnaez^{a,*}, Juan Carlos Tejedor^b, Sonia Caserío^c, María Teresa Montes^d,
María Teresa Moral^e, Javier González de Dios^f, Alfredo García-Alix^g
y Grupo de Trabajo sobre Dificultades Bioéticas en Neonatología[◇]

^a Unidad de Neonatología, Hospital Universitario de Burgos, Fundación NeNe, Burgos, España

^b Unidad de Neonatología, Hospital Universitario de Móstoles, Madrid, España

^c Unidad de Neonatología, Hospital Universitario Río Hortega, Fundación NeNe, Valladolid, España

^d Unidad de Neonatología, Hospital Universitario la Paz, Madrid, España

^e Servicio de Neonatología, Hospital 12 de Octubre, Fundación NeNe, Red Samid, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

^f Servicio de Pediatría, Hospital General Universitario de Alicante, Departamento de Pediatría, Universidad Miguel Hernández, Alicante, España

^g Institut de Recerca Pediàtrica, Universitat de Barcelona Hospital Sant Joan de Déu, Fundación NeNe, Barcelona, España

Recibido el 31 de enero de 2017; aceptado el 16 de marzo de 2017

Disponible en Internet el 2 de mayo de 2017

PALABRAS CLAVE

Cuidados al final de la vida;
Deliberación;
Cuidado paliativo;
Donación;
Estrés emocional;
Decisiones éticas;
Neonato

Resumen El presente documento es fruto del trabajo previo realizado por diferentes grupos de expertos y presentado a debate multidisciplinar en unas jornadas sobre aspectos controvertidos, deficientes o nuevos en el cuidado paliativo neonatal, como son: 1) el procedimiento deliberativo en la toma de decisiones; 2) el cuidado paliativo hospitalario y domiciliario; 3) la donación en asistolia controlada, y 4) el estrés moral en los profesionales.

Las conclusiones más relevantes fueron la necesidad de que los profesionales adquieran formación en bioética y se ejerciten en la práctica de la metodología deliberativa para facilitar la toma de decisiones prudentes y razonables; la falta de desarrollo en los hospitales que atienden recién nacidos, del cuidado paliativo perinatal y del cuidado paliativo domiciliario neonatal; la necesidad de facilitar a las Unidades Neonatales recursos que ayuden a capacitar a los profesionales en técnicas de comunicación y de gestión del estrés emocional, así como delinear procesos operativos y protocolos para la donación de órganos.

© 2017 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: juan.arnaez@neurologianeonatal.org (J. Arnaez).

◇ Los miembros del Grupo de Trabajo sobre Dificultades Bioéticas en Neonatología se presentan en el [anexo 1](#).

KEYWORDS

End of life care;
Decision making;
Palliative care;
Donation;
Moral distress;
Ethical decisions;
Neonate

Bioethics in end-of-life decisions in neonatology: Unresolved issues

Abstract This document is the result of previous work carried out by different expert groups and submitted to multidisciplinary debate at a Conference about controversial, deficient, or new aspects in the field of neonatal palliative care, such as: 1) the deliberative decision-making process, 2) hospital and domiciliary palliative care, 3) donation after controlled cardiac death, and 4) moral stress in professionals.

The most relevant conclusions were: the need to instruct professionals in bioethics and in the deliberative method to facilitate thorough and reasonable decision-making; the lack of development in the field of perinatal palliative care and domiciliary palliative care in hospitals that attend newborns; the need to provide neonatal units with resources that help train professionals in communication skills and in the management of moral distress, as well as delineate operational procedure and guidelines for neonatal organ donation.

© 2017 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

En ocasiones, el recién nacido presenta en sus primeros días o semanas de vida problemas que amenazan la vida independiente del niño. Surgen entonces en los profesionales inquietudes respecto a cómo responder a los mejores intereses del neonato y su familia, continuando con el cuidado dirigido a la supervivencia o redirigir éste al cuidado paliativo (CP). Se inicia entonces el difícil proceso de tomar una decisión, en el que intervienen, tanto los padres como todos los profesionales que atienden al niño, y en el que es necesario tener en cuenta factores culturales, sociales y religiosos, entre otros^{1,2}.

En el año 2013 el Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología publicó un trabajo sobre recomendaciones de los cuidados al final de la vida (CFV)³. Sin embargo, aún existen dificultades en las Unidades Neonatales a la hora de disponer protocolos y guías sobre cómo favorecer un cuidado integral óptimo de los pacientes candidatos a CP y sus familias. Por otra parte, determinados aspectos específicos novedosos que acompañan al CP neonatal, como son: el CP domiciliario, la donación de órganos y el soporte emocional a los profesionales, han recibido escasa atención y son desconocidos por muchos profesionales en medicina neonatal.

En noviembre del 2015, se celebraron unas jornadas de ámbito nacional a las que asistieron profesionales de la neonatología, la psicología y la bioética, para debatir sobre las dificultades y nuevos aspectos en la aplicación práctica de los CP neonatales. Con el fin de elaborar unas recomendaciones apoyadas en la literatura científica, principios éticos y experiencias personales, se constituyeron 4 grupos de trabajo, cuyas conclusiones respecto a: 1) el procedimiento deliberativo en la toma de decisiones; 2) el CP hospitalario y domiciliario; 3) la donación en asistolia controlada, y 4) el estrés moral en los profesionales se reflejan en este documento.

Metodología

Durante los meses previos a la celebración de las Jornadas, el coordinador (J.A.) se reunió periódicamente con el

responsable de cada grupo de trabajo (J.C.T., S.C., M.M., M.T.M.). Cada grupo sintetizó la experiencia existente en su campo y la información procedente de bases de datos como Pubmed, Embase y Cochrane. El día de las Jornadas, se realizaron breves exposiciones de cada tema, concretando los puntos de mayor controversia y se abrieron espacios para la reflexión por parte del foro de expertos invitados.

Para la elaboración de este artículo se han utilizado el trabajo de síntesis realizado por cada grupo de trabajo, la información procedente del contenido de los debates y de las grabaciones realizadas durante las Jornadas. La información se resume mediante un texto breve donde se trata el marco de cada tema y se resalta el contenido más relevante. A través de figuras y tablas se sintetizan y completan aspectos de especial debate o consideración.

La deliberación como procedimiento de toma de decisiones en medicina neonatal

Los profesionales dedicados al cuidado del neonato enfermo se enfrentan con frecuencia a decisiones complejas que conllevan una elevada incertidumbre clínica y ética. Uno de los escenarios, es el de aquellos pacientes de mal pronóstico susceptibles de ser tratados con procedimientos médicos agresivos e invasivos, pero cuyo potencial beneficio es dudoso, y con alto riesgo de causar dolor y malestar, prolongar innecesariamente el proceso de morir o abocar al paciente a una vida de ínfima calidad^{1,3}.

En medicina neonatal, son los profesionales que atienden al paciente y sus padres los que tienen la responsabilidad de decidir según el criterio del «mejor interés» del menor. Sin embargo, ante un neonato gravemente enfermo, puede haber opiniones muy diferentes sobre lo que se considera mejor para el paciente, pues intervienen los «valores» de los responsables de la decisión a la hora de definir ese mejor interés⁴.

Surge entonces la dificultad de cómo tomar la mejor decisión en el escenario de la incertidumbre ética del mejor interés. La medicina, al igual que la ética clínica, son disciplinas prácticas que se basan en la lógica de la probabilidad y no en la lógica de la certeza. Esto significa que aunque en la toma de decisiones la incertidumbre debe disminuir al

mínimo posible, esta no podrá ser eliminada totalmente. El objetivo, por lo tanto, no es alcanzar la certeza, que no existe, sino manejar razonablemente la incertidumbre y tomar una decisión prudente. Y el procedimiento para conseguirlo es la deliberación⁵⁻⁷.

La utilización sistemática del proceso de deliberación es una herramienta que puede ser muy útil para la toma de decisiones clínicas en el ámbito de la medicina neonatal, pero requiere aprendizaje y práctica⁷. Esta herramienta no es exclusiva de los comités de ética, sino que está a disposición de los profesionales ante situaciones conflictivas, especialmente si hay incertidumbre ética. Este procedimiento requiere seguir una secuencia ordenada de actuación que se resume en deliberar sobre: 1) los hechos; 2) los valores en conflicto, y 3) los cursos de acción posibles, y las circunstancias y las consecuencias previsibles de la decisión a tomar (fig. 1 y tabla 1).

Los cuidados paliativos perinatales y neonatales

La incertidumbre del pronóstico de muchas enfermedades se ha descrito como una de las barreras más frecuentes para los profesionales a la hora de iniciar unos CP. Sin embargo, son múltiples las enfermedades que cuando se diagnostican deben motivar un enfoque paliativo por su condición de amenazantes o limitantes sin esperar que lleguen a la fase final de los CP propiamente dicha⁸. El periodo neonatal es el momento de la infancia con mayor riesgo de fallecer, principalmente debido a las anomalías congénitas, la prematuridad y sus consecuencias, y la asfixia perinatal^{3,9}. Existen 3 áreas generales en las que se requieren CP: fetos/neonatos con anomalías congénitas letales, neonatos prematuros entorno al límite de la viabilidad, y aquellos que no respondan al tratamiento intensivo.

A pesar del desarrollo de los CP en medicina perinatal en las últimas décadas, no existe una estandarización de estos cuidados a través de un modelo único¹⁰. En los últimos años se ha puesto especial atención en la importancia de iniciar los CP precozmente, incluso antenatalmente¹⁰⁻¹². En los CP perinatales («hospice perinatal»), neonatólogos y obstetras deben establecer un plan de cuidados interdisciplinar y consensuado con los padres, desde antes del nacimiento. Aunque los CP perinatales no están extendidos en todos los hospitales, su implantación ha mostrado beneficios para los pacientes y sus padres, facilitando especialmente la integración del vínculo, la despedida y el duelo^{10,11,13-15}.

Un pilar fundamental de los CP es establecer una relación de confianza a través de la comunicación tanto verbal, como no verbal^{2,3,13,16}. Esta comunicación necesita dedicación, empatía y paciencia, ayudando a los padres a comprender lo que ocurre, los cambios que se van a producir y con qué herramientas contamos. Debemos favorecer con empatía el vínculo de los padres con su hijo para que participen en los cuidados y en la toma de decisiones. La escucha debe ser activa para conocer sus temores, deseos y expectativas, de tal forma que puedan expresar sus sentimientos, captar lo que les importa y así establecer una colaboración terapéutica considerando particularidades espirituales y anticipándonos a sus peticiones^{2,13,16,17} (fig. 2).

Los CP deben facilitar y maximizar el bienestar del recién nacido, cuidar el ambiente donde ocurre la muerte,

idealmente en una habitación individual, y facilitar los ritos y las costumbres de cada familia prestando atención a los aspectos psicológicos, emocionales y espirituales del niño y la familia¹². Debe potenciarse el contacto con su hijo (canguro, caricias, brazos,...) y favorecer que el fallecimiento ocurra en compañía de sus padres¹⁵. Podemos preguntarles de forma explícita: ¿qué querría hacer con su hijo/a antes de readecuar el esfuerzo terapéutico?¹⁸. Un buen acompañamiento de este proceso por parte de los profesionales sanitarios facilita la aceptación familiar de la pérdida y el inicio de un duelo no patológico (tabla 2)^{2,3,13,16,17}. Todo el equipo asistencial debe conocer el proceso consensuado con los padres para evitar incoherencias o disonancias en el mensaje y en los cuidados¹⁹. La enfermera, el principal enlace entre los padres y el equipo médico, es clave en el proceso de comunicación completando la información y verificando que ésta ha sido comprendida. La unidad debe reorganizarse de tal forma que una enfermera cuide exclusivamente al niño y su familia^{17,19} (fig. 2).

Los CP hospitalarios condicionan ingresos prolongados con consecuencias para el niño y para la dinámica familiar, por lo que deben ofrecerse allí donde la familia lo desee, bien sea en otro hospital más cercano, o en el propio domicilio^{20,21}. En la estrategia de CP del Sistema Nacional de Salud prevista para el periodo 2013-2016, se exponía explícitamente como objetivo: «proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad en fase avanzada terminal y sus familiares, una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel evolutivo». Sin embargo, a pesar de que distintos planes autonómicos recogen esta necesidad, la realidad es que apenas existen Unidades de CP integrales hospitalarias dirigidas a la población infantil²². Este déficit es todavía más marcado en los programas de CP domiciliarios pediátricos que apenas están implantados, y no existen protocolos específicos para el paciente neonatal que garanticen una atención continuada durante todo el proceso. Es necesario planificar con los padres los CFV en el domicilio, y padres y profesionales deben tener la capacitación y los medios técnicos necesarios para llevarlo a cabo. Debe facilitarse soporte físico, social, emocional y espiritual, que ayude al bienestar del niño y la familia durante toda la enfermedad y después del fallecimiento en el proceso del duelo (tabla 2).

La entrada de un niño en un programa de CP no lo desvincula del equipo especialista que trata la enfermedad de base y debe impulsarse una estrategia de atención compartida. Todo el proceso de los CP debe quedar recogido en la historia clínica, con los pasos seguidos y dificultades encontradas.

La donación en asistolia (tipo III de Maastrich)

La consideración de la donación de órganos y de tejidos tras el fallecimiento debe formar parte de los CFV. Antes de implementar un programa de donación neonatal tipo III, es necesario disponer de programas de CFV en las Unidades Neonatales, con el objetivo de garantizar unos CFV óptimos e independientes del propio proceso de donación.

España cuenta con las mayores tasas de donación mundial y con las menores tasas de negativa familiar. Sin embargo, las diferencias entre la oferta y la demanda de órganos para trasplante han venido incrementándose debido a la

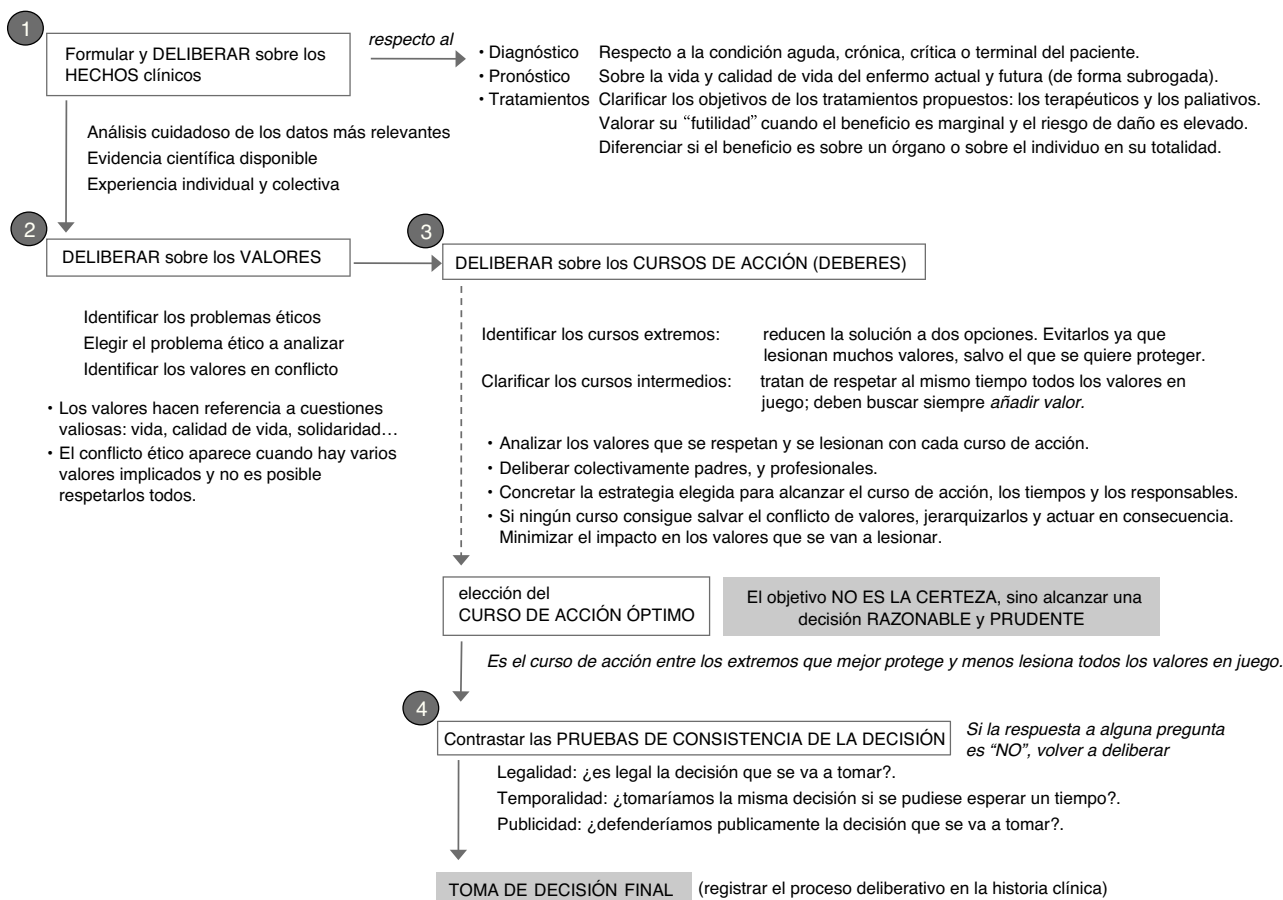


Figura 1 Fases del proceso de deliberación.



Figura 2 Claves en la relación de los profesionales con los padres en los CP.

Tabla 1 Desafíos en relación con el proceso deliberativo en la Unidad Neonatal

| Debilidades y amenazas | Recomendación |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Particularidades de la aplicación del método en la edad neonatal | Las decisiones del neonato son subrogadas por lo que es importante deliberar sobre los valores en juego de los responsables de la decisión (padres y profesionales). Se debe tener en cuenta que las decisiones a esta edad tan temprana tienen consecuencias emocionales, familiares y socioeconómicas particulares en relación con los años de vida potencialmente discapacitados |
| Falta de entrenamiento en el método deliberativo | Ejercitar el método deliberativo como hábito en la toma de decisiones. Condiciones clave son el autocontrol, la capacidad de asumir la incertidumbre sin angustia y el respeto a aquellos que opinan de forma distinta o tienen valores diferentes a los propios |
| Optar por una decisión rápida, sin pasar por el análisis de los hechos y valores | Las valoraciones inmediatas están sujetas a sesgos en los que participan fundamentalmente emociones y suelen llevar a cursos de acción extremos. La deliberación exige un análisis racional y prudente, comenzando por el análisis de los hechos y los valores, buscando cursos de acción intermedios y respetando todas las fases del proceso |
| Implicar solo a parte de los profesionales y no incluir a los padres en el proceso deliberativo | Hacer partícipe a todos los que participan en el cuidado del paciente, incluidos los padres. Los profesionales deben explicar adecuadamente los hechos y comprender los valores que los padres ponen en juego. El peso de la opinión de la familia es mayor cuanto más incertidumbre ética exista y menor sea el beneficio esperado de los tratamientos |
| Análisis de los hechos poco riguroso | Un proceso deliberativo exitoso exige un buen análisis y deliberación de los hechos. Es necesario identificar los datos más relevantes y certeros referentes al diagnóstico, pronóstico y tratamiento, y acompañarlos de evidencia científica y experiencia |
| Análisis del pronóstico sobre base a un órgano o función | El pronóstico y el tratamiento se deben establecer sobre el organismo global del paciente, no sobre la función de un órgano en exclusiva. Acciones dirigidas a mejorar transitoriamente un órgano, pueden no aportar mejoría sobre el estado de salud global del paciente |
| Poco hábito en la identificación de los problemas éticos y en la deliberación de valores | Se deben identificar los problemas a debatir y darles respuesta de uno en uno. Es un buen hábito formular los problemas éticos como: «¿sería correcto...?» o «¿se debería?». Los valores en conflicto forman parte de las decisiones, se deben clarificar, priorizar y deliberar sobre ellos |
| Incapacidad para tomar una decisión | La responsabilidad de decidir no es derogable. El que tiene que tomar la decisión tiene la obligación que sea una decisión prudente, pero no debe eximirse de tomarla. En casos excepcionales y bien justificados, se puede recurrir a la objeción de conciencia y delegar la responsabilidad en un compañero |
| Utilizar la legalidad para analizar el problema | La deliberación no debe utilizar el criterio de legalidad hasta el final del proceso, una vez decidido el curso de acción óptimo. Si este fuera ilegal, se debe repetir el análisis |
| Falta de registro en la historia clínica | Se deben registrar en la historia clínica del paciente los aspectos sustanciales del proceso deliberativo que se ha seguido y el plan de actuación acordado |

Tabla 2 Dificultades y desafíos en la implementación de los CP neonatales

| Dificultades | Comentarios |
|--------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Particularidades de los CP neonatales | Los CP en neonatología tienen 2 circunstancias únicas: en ocasiones, se plantean antes de que nazca el niño y la mayoría de las veces lo hacen en periodo de vinculación de los padres con su hijo. Además, el neonato no se expresa verbalmente y debemos aprender a reconocer sus expresiones, especialmente las de malestar |
| CP perinatales («hospice perinatal») | El neonatólogo debe liderar desde el consenso el plan de cuidados: a) con especial atención a crear un vínculo con el hijo o hermano no nacido; b) creando memorias tangibles; c) buscando una preparación al parto individualizada, y d) resolviendo las necesidades del momento del parto y del periodo neonatal. Si la madre debe permanecer ingresada, es recomendable que la habitación esté fuera de la Maternidad |
| CP en el embarazo múltiple | El fallecimiento de uno de los gemelos que requiere un abordaje especial. Existen recomendaciones dirigidas a este tipo de situaciones que deben ser incorporadas en los protocolos que abordan los CP dentro de las Unidades Neonatales |
| Control del dolor y del malestar | Una de las principales angustias de los padres es percibir que su hijo tiene dolor. Se debe priorizar el control del dolor y asegurar los cuidados básicos de bienestar a través de: la higiene, los cuidados de la piel y boca, una posición cómoda, ambiente tranquilo con poca luz, y el uso de medidas no farmacológicas (succión no nutritiva, sacarosa, cuidado canguro, amamantamiento contención) y farmacológicas (administración de analgésicos de forma pautada en lugar de a demanda, evitando la vía intramuscular). La hidratación y nutrición deben individualizarse pudiendo formar parte de los cuidados básicos de bienestar o considerarse una medida dentro de la RSV: el objetivo debe ser proporcionar bienestar evitando el hambre, pero no aportar calorías para crecer |
| Preguntas difíciles en la planificación de los CP | Las decisiones concretas sobre procedimientos y tratamientos dentro del proceso de CP deben reflejarse en un plan consensuado con los padres. Se suelen considerar medidas de soporte vital: reanimación cardiopulmonar, diálisis, administración de fármacos vasoactivos, ventilación mecánica, uso de antibióticos y nutrición o hidratación enteral o parenteral. La familia necesita apoyo y tiempo pausado para tomar decisiones. Se debe explicar cómo será el proceso y transmitirles que el niño va a continuar siendo atendido, con especial atención a aliviar su dolor y asegurar su bienestar |
| Frases o palabras a evitar en la comunicación con los padres | Se deben evitar ciertas expresiones: <ul style="list-style-type: none"> ● «suspender el tratamiento» ● «es lo mejor que podría haber pasado» ● «estaba muy enfermo, es mejor así» ● «ahora tienes un angelito en el cielo» ● «ha sido voluntad divina» ● «no hay nada más que podamos hacer» ● «no llores» ● «sabemos como se sienten» ● «al menos les queda el hermanito» ● «podréis tener otros niños» ● «debes ser fuerte» ● «ya te olvidarás» ● «el tiempo lo cura todo» ● «es que era muy prematuro» |

CP: cuidados paliativos; RSV: retirada del soporte vital.

disminución de la mortalidad relacionada con el traumatismo craneoencefálico y la mejora de los tratamientos en el paciente neurocrítico, falleciendo en lista de espera un 7-9% de los pacientes al año²³.

Los niños menores de un año que precisan un trasplante cardiaco constituyen el grupo con mayor tasa de mortalidad en lista de espera. La necesidad de incrementar las cifras de donación ha llevado a desarrollar estrategias mundiales, en España el Plan 40 de la ONT, para explorar nuevas vías de donación y de utilización de órganos, entre ellas la donación en asistolia. Por otro lado, las necesidades de órganos en niños muy pequeños ha extendido esta estrategia a la población pediátrica e incluso neonatal²⁴.

A diferencia de la donación tras muerte encefálica, en la donación en asistolia los órganos son extraídos después de producirse la asistolia ventricular. También se denomina «donation after the circulatory determination of death», ya que el fallecimiento no viene determinado por la pérdida irreversible de la función cardiaca, sino por la pérdida irreversible de la función circulatoria (y respiratoria)²⁵. La muerte se confirmará tras 5 min de apnea, ausencia de respuesta y de pulso (definida por ausencia de curva en la monitorización arterial o por ecocardiografía)²⁶. Desde la reunión de Maastricht de 1995, se diferencian 4 tipos de donantes en asistolia, siendo el donante tipo III aquel en el que el cese de la función circulatoria y respiratoria tiene

Tabla 3 Desafíos y conflictos en la incorporación de la donación neonatal en asistolia tipo III

| Desafíos y conflictos | Comentarios |
|-------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Supervivencia del injerto procedente de muerte en asistolia | No existe clara evidencia sobre que la supervivencia del órgano procedente de donantes tras muerte encefálica sea menor que la de donantes en asistolia. No existen guías de consenso uniformes sobre los criterios de inclusión y exclusión del neonato como donante |
| Tiempo para establecer la muerte | La mayoría de las sociedades científicas recomiendan 2 a 5 min de no circulación (PCC) para determinar el fallecimiento pediátrico. El tiempo exigido por la legislación española es de 5 min. |
| Criterios de PCC | No hay uniformidad. A los de mínimo cumplimiento ³ , se les añaden: a) falta de onda de pulso en la PA invasiva; b) ausencia de flujo anterógrado en la válvula aórtica en la ecografía; c) EKG isoelectrico; d) ausencia de pulso por Doppler |
| Herramientas de predicción | Se necesitan herramientas validadas que permitan predecir el tiempo que transcurrirá desde la RSV hasta el fallecimiento |
| Consentimiento informado | Este debe explicar los pasos y aspectos relacionados con el proceso de donación. Debe ser posible la suspensión del proceso de donación en cualquier momento |
| Percepción familiar del proceso | No existen estudios con metodología cualitativa que examinen la percepción de los padres y familiares del proceso de donación |
| Adecuación a las condiciones de cada hospital | Antes de iniciar un programa de donación debe conocerse: 1) dónde se va a realizar la RSV; 2) cómo se va a realizar el acompañamiento por parte de la familia; 3) quién va a certificar la PCC y la muerte; 4) qué fármacos se pueden administrar previa a la RSV; 5) qué tipo de extracción se va a realizar; 6) proceso a seguir si el paciente no fallece |
| Conflicto con los CFV | El deseo de disponer de los órganos en las mejores condiciones (incluso trasladando el paciente a un centro especializado), puede competir con los CFV; ambos deben conciliarse y, siempre, los CFV deben prevalecer sobre la donación |
| Conflicto ético en profesionales e instituciones | La implicación de los profesionales e instituciones en la donación, podría influir sobre las decisiones o cuidados pre mortem. El deseo de ayudar a los pacientes en lista de espera, podría favorecer decisiones a favor de la RSV y promover la donación. En todo momento la decisión de RSV debe ser previa e independiente de la decisión de donación. La debe realizar un médico ajeno al proceso de donación y el equipo quirúrgico no debe entrar en contacto con el paciente-familia |

CFV: cuidados al final de la vida; EKG: electrocardiograma; PA: presión arterial; PCC: parada cardiocirculatoria; RSV: retirada del soporte vital.

^a Criterios mínimos estándar: 1) ausencia de pulso palpable; 2) ausencia de sonidos de respiración; 3) ausencia de sonidos cardiacos; 4) ausencia de esfuerzo respiratorio o de movimientos torácicos; 5) pérdida de presión arterial no invasiva; 6) coma y pupilas dilatadas; 7) actividad eléctrica sin pulso. La pulsioximetría no es un indicador fiable para establecer la ausencia de pulso.

lugar tras la retirada del soporte vital (RSV), por considerarse dicho tratamiento fútil²⁵.

Actualmente, las decisiones de adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) forman parte de la asistencia neonatal. Una vez tomada una decisión de AET por parte del equipo asistencial y la familia, muchos de estos pacientes

fallecerán. Es en esta situación, y si se cumple una serie de requisitos, cuando se puede plantear la donación de órganos en asistolia (fig. 3).

Teniendo en cuenta que la mitad de las muertes pediátricas se producen en el periodo neonatal y la mayoría de ellas (68-86%) se producen tras decisiones de AET^{3,27,28},

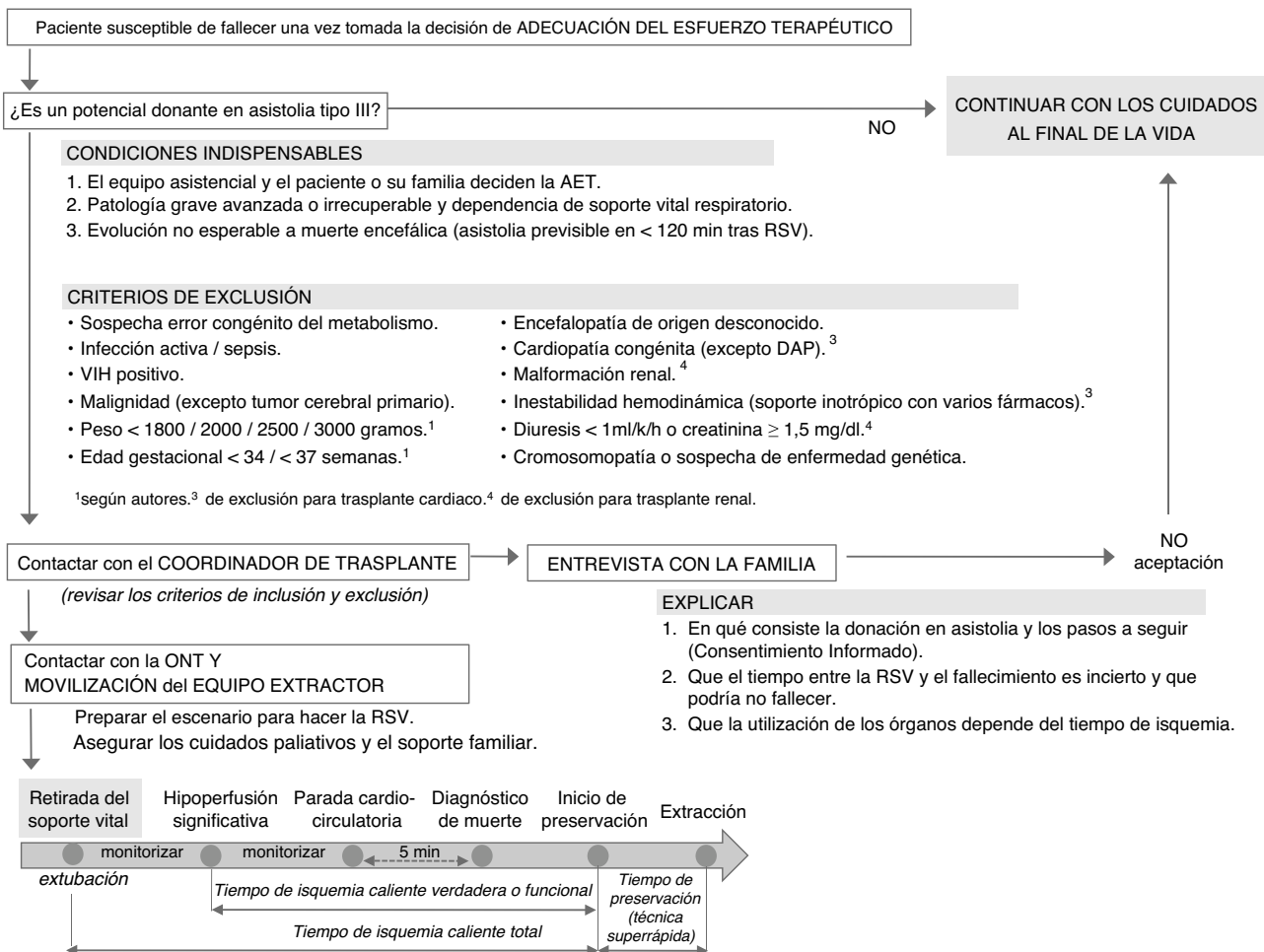


Figura 3 Algoritmo de actuación en un potencial donante neonatal en asistolia tipo III.

AET: adecuación del esfuerzo terapéutico; CFV: cuidados al final de la vida; DAP: ductus arterioso persistente; EKG: electrocardiograma; ONT: Organización Nacional de Trasplantes; RSV: retirada del soporte vital; PA: presión arterial.

unido a la dificultad para el diagnóstico de muerte cerebral, es fundamental que las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales se planteen la posibilidad de ofrecer la donación de órganos en asistolia controlada. Además, se dispone de reciente bibliografía internacional en la que se reflejan varios trasplantes con éxito, de órganos procedentes de donantes neonatales en asistolia^{29,30}, y en la que se reflexiona de forma positiva sobre la incorporación de este tipo de donación en el periodo neonatal. Se estima que en torno a un 6-8% de los neonatos que ingresan podrían ser candidatos a donación en asistolia^{24,31,32}. Existe, por otro lado, debate sobre algunos aspectos de este tipo de donación y de cómo incorporarla en el neonato (tabla 3)^{33,34}.

Un programa de este tipo exige la formación, el entrenamiento y el diseño de protocolos específicos liderados desde un grupo de trabajo multidisciplinar, que involucre a todos los profesionales implicados en el proceso (ONT, neonatólogos, intensivistas pediátricos, coordinadores de trasplante, cirujanos, anestesiistas, enfermería, etc.). Es preciso que la incorporación de la donación de pacientes neonatales se realice dentro de un programa de ámbito nacional para dirigir los órganos a los pacientes más adecuados y evitar que fallezcan en la lista de espera.

El estrés moral-emocional de los profesionales en neonatología

Jameton (1984) define por primera vez el estrés moral («moral distress») como «saber lo que es éticamente correcto y no poder actuar en consecuencia», lo que provoca sentimientos de dolor y/o desequilibrio psicológico en los profesionales³⁵. El estrés moral hace referencia, por lo tanto, a aquel relacionado con los problemas éticos y con la percepción de incapacidad para actuar en conciencia³⁶.

Dentro de las situaciones de riesgo de causar estrés moral, hay algunas que destacan por un mayor riesgo de generarlo³⁷⁻³⁹. Además, el estrés del profesional no queda acotado al terreno individual, sino que se extiende al equipo, repercutiendo en la atención del propio paciente y su familia³ (fig. 4).

El estrés moral no es un fenómeno psicológico puntual. Los profesionales se enfrentan y «superan» problemas morales y éticos con frecuencia. Sin embargo, cada deliberación y toma de decisión supone un coste psicológico y moral que persiste en forma, de lo que Epstein y Hamric denominan *residuo moral*⁴⁰. Este residuo moral tendrá un efecto acumulativo si no se establecen los mecanismos individuales y

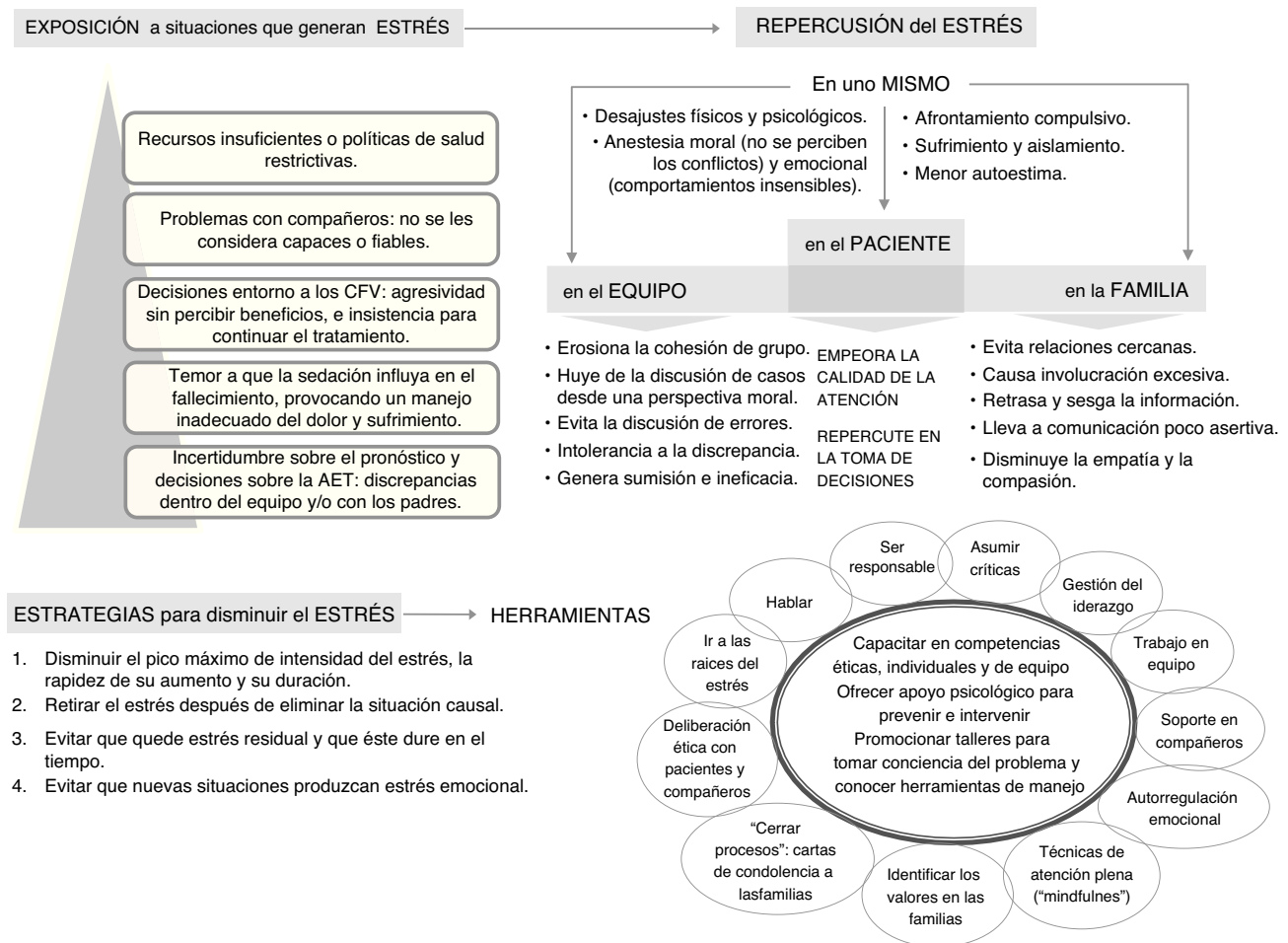


Figura 4 El estrés emocional, su repercusión y estrategias para afrontarlo. AET: adecuación del esfuerzo terapéutico; CFV: cuidados al final de la vida.

grupales para hacerle frente y resolverlo. La bioética clínica es una herramienta de ayuda para reducir el estrés moral, en la medida que ayuda a gestionar mejor los conflictos éticos.

Hay factores personales, grupales e institucionales que influyen en la aparición, el desarrollo y la perpetuación del estrés moral. Por un lado, las características de la personalidad, las competencias psicológicas personales para afrontar y resolver situaciones de conflicto psicológico y moral, son un factor de riesgo o protector ante el estrés moral. Por otra parte, las variables pertenecientes al entorno del trabajo, como son clima ético, organización interna, comunicación entre profesionales, relaciones con los responsables, son elementos que actúan también como promotores o protectores ante el estrés moral de los profesionales y de la familia.

Pero como todo estrés, es decir, como toda respuesta emocional ante un acontecimiento de la realidad (o la vivencia de la misma), el estrés moral puede actuar como un elemento de utilidad para mejorar la realidad existente. Unos niveles muy bajos o la ausencia de estrés moral pueden indicar una baja exigencia y un mayor conformismo. Es por ello que el reto no es la ausencia de estrés moral, sino su detección y gestión tanto a nivel individual como

grupal e institucional, y debe ser sin duda una prioridad en los sistemas nacionales de salud. En este sentido, la necesidad de apoyo psicológico no es exclusiva de los pacientes y sus familiares, sino también del profesional. El cuidado del paciente en situación de vulnerabilidad, especialmente la relacionada con la muerte, puede afectar negativamente al profesional y tener como consecuencia disminuir o hacer desaparecer la motivación y exigencia propia, tanto a nivel personal como profesional, llegando a sesgar la toma de decisiones³. Desarrollar, por lo tanto, capacidades específicas relacionadas con la gestión emocional es fundamental en el sistema sanitario y en las Unidades Neonatales en concreto. Las herramientas que se pongan en marcha para controlar y disminuir el estrés moral deben asentarse en: 1) la necesidad de «cuidarnos para poder cuidar»; 2) introducir en los equipos dinámicas de «autocuidado», y 3) mejorar el entrenamiento en «habilidades de comunicación».

Herramientas para reconocer y canalizar las emociones, así como estrategias para controlar su intensidad como la atención plena o «mindfulness», son de gran ayuda para mantenernos ecuanimes y empáticos, permitiéndonos poder elegir cómo actuar, en lugar de utilizar patrones de conducta reactivos y automáticos (fig. 4 y tabla 4).

Tabla 4 Desafíos en el estrés moral en neonatología

| Desafíos | Comentarios |
|-----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Nuevo paradigma | La particularidad más específica en neonatología es la inclusión de los padres como principales cuidadores de sus hijos y a la vez, agentes en la toma de decisiones. Esto lleva a que, profesionales y padres son a la vez, agentes y sufridores de estrés |
| Falta de soporte a los profesionales | El cuidado de los pacientes puede generar conflictos morales, siendo necesario un soporte moral-emocional para evitar consecuencias negativas. |
| Ideas erróneas frecuentes en los profesionales | 1) Vivir bajo presión es lo normal; 2) el estrés es algo puntual que se supera y ya está; 3) sentir presión y abnegación es un síntoma de implicación profesional; 4) los malos momentos personales no afectan a los pacientes; 5) yo no tengo presión |
| El estrés moral se acumula | Cada situación de estrés suele dejar una huella o residuo moral. Las situaciones de estrés moral suelen repetirse, aumentando este residuo que genera desajustes |
| El estrés moral del profesional afecta a los padres | Los padres confían en el profesional y si este no tiene herramientas de acercamiento, se perciben a sí mismos en un lugar hostil y se rompe la confianza. Se sienten solos, atrapados, indefensos, vulnerables. Esto provoca que no se vean competentes en su labor de cuidadores de sus hijos y a la hora de tomar decisiones |
| Los padres sufren estrés moral | En relación con barreras internas y externas. Hay barreras como la propia personalidad, el encontrarse en un proceso de duelo, y el hecho de vivir ideas contrapuestas (proteger a su hijo-decidir sobre su muerte). Y hay también barreras externas que generan los propios profesionales y que se deben suavizar desde el acompañamiento emocional |
| Reducir el estrés moral | Para corregir el estrés moral es importante: tomar conciencia primero de los problemas como individuos y como grupo, para en segundo lugar, ponerse en marcha y cambiar lo necesario lograr una actuación ajustada |
| Ofrecer soporte a todo el equipo en conjunto | Ayudar a un profesional es útil, pero lo que realmente permite crear un clima con estrés moral bien gestionado, es abordar a todo el equipo en bloque. Es necesario incorporar a psicólogos expertos en este campo en las Unidades Neonatales |

Conclusión

Para concretar un plan individualizado de CP, es necesario un proceso previo de deliberación que analice con rigor los hechos clínicos, tenga en cuenta los valores en conflicto y llegue a un curso de acción prudente y razonable. Esta redirección de los cuidados precisa de la comunicación y la colaboración entre profesionales y padres, con el apoyo de especialistas aliados que ayuden a gestionar el estrés moral que se genera.

Existen déficits importantes en la formación en bioética clínica de los profesionales con actividad asistencial. Sería deseable que se incorporase un entrenamiento continuado en la aplicación del método deliberativo en todas aquellas situaciones de la práctica clínica en las que exista incertidumbre ética. Se necesita además una formación específica en técnicas de comunicación y de gestión del estrés moral en

situaciones especialmente delicadas, como las que ocurren en torno a los CP. Con todo, son los profesionales sanitarios, los hospitales y la sociedad en su conjunto los que deben facilitar los cambios estructurales y de funcionamiento que posibiliten que la familia pueda decidir y ejercer su derecho como cuidadores y agentes en la toma de decisiones sobre sus hijos.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores agradecen a los profesionales que estuvieron en los debates de las Jornadas sus aportaciones, que han

ayudado a enriquecer el contenido de este documento. Así mismo agradecen a la Fundación NeNe su interés en este tema, convocando las Jornadas y asumiendo gran parte del coste de las mismas.

Anexo 1.

Diego Gracia (Universidad Complutense de Madrid), Fermín García-Muñoz (H.U. Materno-Infantil de Gran Canaria), Lydia Feyto (Universidad Complutense de Madrid), Miguel García (H.U. Sant Joan de Déu de Barcelona), Carmen R. Pallás (H.U. 12 de Octubre de Madrid), Sergi Navarro (H.U. Sant Joan de Déu de Barcelona), Pedro Enriquez (H.U. Río Hortega de Valladolid), Jesús Sanchez (H.U. Río Hortega de Valladolid), Baltasar Pérez (H.U. Río Hortega de Valladolid), Francisco Hernández (H.U. La Paz), Purificación Sierra (UNED y H.U. 12 de Octubre de Madrid), Helena García (H.U. La Paz de Madrid), Carolina del Rincón (H.U. Niño Jesús de Madrid).

Bibliografía

- Larcher V. Ethical considerations in neonatal end-of-life care. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2013;18:105–10.
- Montes M, Herranz N, Reyes C, Sola A. Cuidados al final de la vida en neonatología. Capítulo de enfermería de la Sociedad Iberoamericana de Neonatología SIBEN; 2015. Disponible en www.siben.net
- Tejedor Torres JC, Lopez de Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J. Recommendations on making decisions and end of life care in neonatology. *An Pediatr (Barc).* 2013;78, 190 e1-e14.
- Gracia D, Jarabo Y, Martín Espildora N, Ríos J. Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la S [Decision-making in minors]. *Med Clin (Barc).* 2001;117:179–90.
- Gracia D. Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la S [Moral deliberation: The method of clinical ethics]. *Med Clin (Barc).* 2001;117:18–23.
- Gracia D. Teoría y práctica de la deliberación moral. En: Feyto L GD, Sánchez M, editores. *Bioética: el estado de la cuestión.* Madrid: Tricastela; 2011. p. p1–154.
- Gracia D. Fundamentando la ética clínica. En: Juan Pablo Beca CA, editor. *Bioética clínica.* Santiago de Chile: Mediterráneo; 2012. p. 32–49.
- Milstein J. A paradigm of integrative care: healing with curing throughout life “being with” and “doing to”. *J Perinatol.* 2005;25:563–8.
- García-Alix A, Arnaez J, Cortes V, Girabent-Farres M, Arca G, Balaguer A. Neonatal hypoxic-ischaemic encephalopathy: Most deaths followed end-of-life decisions within three days of birth. *Acta Paediatr.* 2013;102:1137–43.
- Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr.* 2012;12:25.
- Calhoun BC, Napolitano P, Terry M, Bussey C, Hoeldtke NJ. Perinatal hospice. Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. *J Reprod Med.* 2003;48:343–8.
- Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol.* 2002;22:184–95.
- Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol.* 2014;38:38–46.
- Henley A, Schott J. The death of a baby before, during or shortly after birth: good practice from the parents’ perspective. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2008;13:325–8.
- Uthaya S, Mancini A, Beardsley C, Wood D, Ranmal R, Modi N. Managing palliation in the neonatal unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2014;99:349–52.
- De Lisle-Porter M, Podruchny AM. The dying neonate: family-centered end-of-life care. *Neonatal Netw.* 2009;28:75–83.
- Herranz Rubia N, Puras C. La enfermera en los cuidados paliativos del recién nacido. *Med Pal (Madrid).* 2009;16:39–48.
- Carter BS, Brown JB, Brown S, Meyer EC. Four wishes for Aubrey. *J Perinatol.* 2012;32:10–4.
- Quinn M, Gephart S. Evidence for implementation strategies to provide palliative care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care.* 2016;16:430–8.
- Craig F, Goldman A. Home management of the dying NICU patient. *Semin Neonatol.* 2003;8:177–83.
- Cavaliere T. Should neonatal palliative care take place at home, rather than the hospital? *Pro MCN Am J Matern Child Nurs.* 2007;32:270.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Plan de Calidad SNS_Cuidados Paliativos Pediátricos [consultado Feb 2017]. Disponible en: http://www.mspes.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
- Labrecque M, Parad R, Gupta M, Hansen A. Donation after cardiac death: the potential contribution of an infant organ donor population. *J Pediatr.* 2011;158:31–6.
- Organización Nacional de Trasplantes. Plan Donación Cuarenta [consultado Feb 2017]. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/ProyectosEnMarcha/Plan%20Donacion%20Cuarenta.pdf>
- Kootstra G, Daemen JH, Oomen AP. Categories of non-heart-beating donors. *Transplant Proc.* 1995;27:2893–4.
- España. Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. In: Ministerio de Sanidad SSEL (ed.). *Boletín Oficial del Estado*, número 313, de 29 de diciembre del 2012, p. 89315 a 48.
- Schulz-Baldes A, Huseman D, Loui A, Dudenhausen JW, Obladen M. Neonatal end-of-life practice in a German perinatal centre. *Acta Paediatr.* 2007;96:681–7.
- Barton L, Hodgman JE. The contribution of withholding or withdrawing care to newborn mortality. *Pediatrics.* 2005;116:1487–91.
- Boucek MM, Mashburn C, Dunn SM, Frizell R, Edwards L, Pieatra B, et al. Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death. *N Engl J Med.* 2008;359:709–14.
- Perez R, Demattos A, Santhanakrishnan C. Risk factors associated with surgical complications in recipients of kidneys from very small pediatric donors. *Am J Transplant.* 2013;13:315.
- Hanley H, Kim S, Willey E, Castleberry D, Mathur M. Identifying potential kidney donors among newborns undergoing circulatory determination of death. *Pediatrics.* 2014;133:82–7.
- Stiers J, Aguayo C, Siatta A, Presson AP, Perez R, diGeronimo R. Potential and actual neonatal organ and tissue donation after circulatory determination of death. *JAMA Pediatr.* 2015;169:639–45.
- Weiss MJ, Hornby L, Witteman W, Shemie SD. Pediatric donation after circulatory determination of death: A scoping review. *Pediatr Crit Care Med.* 2016;17:87–108.
- Committee On Bioethics. Ethical controversies in organ donation after circulatory death. *Pediatrics.* 2013;131:1021–6.
- Jameton A. *Nursing practice: The ethical issues.* Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall Inc.; 1984. p. 6.
- Kalvemmark S, Høglund AT, Hansson MG, Westerholm P, Arnetz B. Living with conflicts-ethical dilemmas and moral distress in the health care system. *Soc Sci Med.* 2004;58:1075–84.

37. Janvier A, Nadeau S, Deschenes M, Couture E, Barrington KJ. Moral distress in the neonatal intensive care unit: Caregiver's experience. *J Perinatol.* 2007;27:203–8.
38. Sannino P, Gianni ML, Re LG, Lusignani M. Moral distress in the neonatal intensive care unit: An Italian study. *J Perinatol.* 2015;35:214–7.
39. Cavaliere TA, Daly B, Dowling D, Montgomery K. Moral distress in neonatal intensive care unit RNs. *Adv Neonatal Care.* 2010;10:145–56.
40. Epstein EG, Hamric AB. Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. *J Clin Ethics.* 2009;20:330–42.