

Raquel Martínez Lorenzo*, María Fernández Filgueira, Pilar Adelaida Crespo Suárez y Pilar Espiño Lorenzo

Hospital Provincial de Pontevedra, Pontevedra, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: raquel.martinez.lorenzo@sergas.es (R. Martínez Lorenzo).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.06.026>
1695-4033/ © 2020 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Opciones de tratamiento hospitalario de la ictericia. Respuesta de los autores



Hospital treatment options for jaundice. Authors reply

Sr. Editor:

Es grato conocer sobre la experiencia de humanización del cuidado neonatal en España, permitiendo la fototerapia con lámpara junto a la madre. Es cierto que eso implica, de todas maneras, una separación física que puede evitarse con el uso de otros dispositivos, como las mantas y bolsas de fototerapia evaluadas en nuestro estudio.

El manejo hospitalario del recién nacido debe involucrar a la familia, evitando al máximo la separación, favoreciendo el contacto piel a piel y la lactancia materna a libre demanda y empoderando a los padres como proveedores primarios del cuidado de su bebé, no solamente del niño a término, sino también en el prematuro apenas su estado de salud lo permita.

Dejar a los padres estar el máximo de tiempo con su hijo y colaborar en su tratamiento, genera múltiples beneficios. En un estudio multicéntrico aleatorizado, realizado por O'Brien et al. en 26 unidades neonatales de Canadá, Australia y Nueva Zelanda, se compararon unidades donde se empoderó a los padres en el cuidado de sus hijos, con aquellas bajo cuidado convencional, encontrando que los niños de padres comprometidos en su cuidado tenían mayor ganancia de peso, mayor frecuencia de lactancia materna exclusiva al egreso y los padres tenían menores puntajes de estrés y ansiedad. No hubo diferencias significativas en morbimortalidad, duración de oxigenoterapia o estancia hospitalaria y no se reportaron eventos adversos¹. De la misma manera, una revisión integrativa de estudios donde se involucra a las madres en el cuidado de sus bebés prematuros, realizada por Klawetter et al., muestra cómo estos niños presentan mejores desenlaces a largo plazo en su neurodesarrollo².

Millones de mujeres han sido separadas de sus recién nacidos por un tratamiento corto de fototerapia para ictericia, en su mayoría fisiológica. Nuestro estudio permite conocer otras alternativas de tratamiento tan efectivas

como la fototerapia convencional, que evitan esta separación³. Creemos que hay que tratar de dotar los alojamientos madre-hijo en las maternidades, las unidades neonatales y los programas de seguimiento ambulatorio de mantas de fototerapia y bilirrubinómetros transcutáneos, para un manejo humanizado de la ictericia neonatal, evitando la separación del niño con sus padres y permitiéndoles los múltiples beneficios de un cuidado centrado en la familia.

Financiación

Los autores declaran no tener financiación relacionada con la opinión presentada en esta carta al editor.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no tienen conflicto de intereses con la opinión presentada. El estudio sobre "Efectividad y seguridad de dos dispositivos de fototerapia para el manejo humanizado de la ictericia" recibió una donación de dos bolsas de fototerapia y una malla por la empresa Neomedlight. Los autores no tienen ninguna relación laboral o económica con esta empresa.

Bibliografía

- O'Brien K, Robson K, Bracht M, Cruz M, Lui K, Alvaro R, et al. Effectiveness of Family Integrated Care in neonatal intensive care units on infant and parent outcomes: a multicentre, multinational, cluster-randomised controlled trial. *Lancet Child Adolesc Heal*. 2018;2:245–54.
- Klawetter S, Greenfield JC, Speer SR, Brown K, Hwang SS. An integrative review: maternal engagement in the neonatal intensive care unit and health outcomes for U.S.-born preterm infants and their parents. *AIMS Public Health*. 2019;6:160–83.
- Montealegre A, Charpak N, Parra A, Devia C, Coca I, Bertolotto AM. Efectividad y seguridad de dos dispositivos de fototerapia para el manejo humanizado de la ictericia. *An Pediatr (Barc)*. 2020;92:79–87.

Adriana Montealegre-Pomar^{a,b,c,*} y Nathalie Charpak^{b,c,d}

^a Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia

^b Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia

^c Fundación Canguro, Bogotá, Colombia

^d Programa Madre Canguro Integral, Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: montealegre.a@javeriana.edu.co
(A. Montealegre-Pomar).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.07.024>

1695-4033/ © 2020 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Ni vamos a por todas ni tiramos la toalla



We don't go all out, we don't throw in the towel

Sr. Editor:

En el artículo de Urtasun Erburu et al., «Cáncer en los primeros 18 meses de vida»¹, los autores describen que un 20,8% de los casos se presentaron con «síntomas amenazantes para la vida» y que más de la mitad de los diagnósticos totales (51%) tuvieron lugar en «estadios avanzados». Merece la pena reflexionar sobre la importancia del abordaje de estos pacientes desde un punto de vista ético y considerando la proporcionalidad de nuestras recomendaciones. A pesar de los avances terapéuticos, el cáncer del desarrollo continúa siendo la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia, no siendo menos relevante la toxicidad generada en el superviviente.

El contexto actual de alta tecnificación nos sitúa ante un nuevo paradigma respecto a la enfermedad avanzada. Frecuentemente, la posibilidad de fallecimiento se diluye, en lugar de estar integrada en el proceso, trasladándose a un escenario de fracaso. Así, seguimos arrastrando expresiones como «vamos a por todas» o «tiramos la toalla», que además de influir en las expectativas familiares y del paciente, pueden determinar nuestra forma de atención.

«Ir a por todas» parece trasladar a quien lo oye que se incrementará el número de recursos con tratamientos probablemente intensivos con la misión única/última de erradicar la enfermedad o evitar el fallecimiento del paciente a toda costa. Como si el resto de nuestras actuaciones fueran «a medias», como si considerar otras esferas emocionales o sociales y una buena calidad de vida tuvieran menos valor como objetivo.

Igual de desafortunado y descontextualizado es «tirar la toalla», expresión que tiene su origen en el mundo del boxeo, donde el entrenador tira la toalla al ring cuando ve que su boxeador ha llegado al límite y no es capaz de ganar el combate: es símbolo de «rendición». Difícil desligarlo de las metáforas bélicas, donde hay vencedores y vencidos, siendo la muerte el enemigo mayor. ¿Dónde queda el papel

del niño enfermo y su familia? ¿Acaso el esfuerzo ha de ser menor o no existe cuando la curación no es un resultado real?

Ninguna de estas expresiones, a pesar de su permanencia coloquial, define nuestra calidad de atención. En todo caso, la distorsiona y malinterpreta, pudiendo afectar a las familias y al personal sanitario. Pasan por alto los principios de proporcionalidad y justicia, valores éticos que deben estar presentes siempre en nuestra actuación. Una parte esencial de nuestro trabajo implica ponderar las medidas adecuadas para cada paciente alineando objetivos reales con la familia, a pesar de que estos no pasen por la curación de la enfermedad.

Es responsabilidad del equipo tratante ver más allá de la enfermedad del niño, ver el sufrimiento multidimensional más allá del cuerpo². No es un trabajo exclusivo de las unidades de cuidados paliativos. No es una virtud innata del profesional. Es un proceso de aprendizaje dinámico e individualizado, con dificultades y adaptaciones, y con la casi obligación de erradicar de nuestro lenguaje clínico esas expresiones que tanto daño pueden hacer.

Bibliografía

1. Urtasun Erburu A, Herrero Cervera MJ, Cañete Nieto A. Cáncer en los primeros 18 meses de vida. *An Pediatr (Barc)*. 2020;93:358–66.
2. Casell EJ. The nature of suffering and the goals in medicine. *N Engl J Med*. 1982;106:639–45.

Lucía Navarro-Marchena^{a,*} y Andrés Morales La Madrid^b

^a Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo, Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona, España

^b Unidad de Neuro Oncología Pediátrica, Área de Oncología Pediátrica, Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: lnavarrm@sjdhospitalbarcelona.org
(L. Navarro-Marchena).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.09.020>

1695-4033/ © 2020 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Véase contenido relacionado en DOI:

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.02.015>.