

¿PUEDEN LOS PADRES ATENDER A SUS HIJOS SIN PRONÓSTICO VITAL HASTA SU MUERTE?

Dra. Susana Mendoza, Dra. Agustina González, Mat. Katherine Martínez, Verónica Valdivia, Amanda López.
Hospital San José

Introducción: Varios son los estudios que se han realizado en relación al manejo de pacientes en el límite de la viabilidad o pacientes con malformaciones graves incompatibles con la vida; sin embargo no existe un consenso en su manejo. El mejor manejo, no es solo médico sino preocuparnos por su bienestar social y emocional, tanto para nuestros pacientes como para su familia. El Comité de la FIGO (Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia), reconoce que los recién nacidos con malformaciones graves tienen derecho a que se les permita morir con dignidad, La Guía de Ética Médica Europea, señala “en el caso de enfermedad incurable o terminal, el médico debe limitarse a aliviar los sufrimientos físicos y morales del paciente”. En resumen, todos concluyen que las medidas terapéuticas instauradas deben ser en beneficio del paciente, buscando su mejoría, en lugar de separarlo de su familia y prolongar una muerte inminente. Es por esta razón, que en el Servicio de Neonatología ha implementado un protocolo de Manejo de Recién Nacidos con Malformaciones Graves, incompatibles con la vida. Las patologías sin pronóstico vital en neonatología son; Trisomías 18 o Síndrome de Edwards, Trisomía 13 o Síndrome de Patau y Anencefalia.

Objetivo: El propósito de este estudio cualitativo es conocer el grado de satisfacción de los padres al aplicar el protocolo, aumentando el tiempo con su madre y enviarlos a su domicilio con ella.

Materiales y Método: Se aplica protocolo a 7 recién nacidos sin pronóstico vital. El protocolo consta de 3 etapas: Prenatal; después del diagnóstico prenatal de la malformación, incompatible con la vida, se le ofrece a la madre psicoterapia para duelo anticipado, Neonatal: Una vez coordinada la fecha de nacimiento, se realiza una entrevista con la madre y un acompañante, con el pediatra para mayor información y explicar las alternativas de manejo, que se le puede ofrecer a su hijo/a, para su cuidado favoreciendo siempre el contacto físico y emocional. Generalmente, son niños que no se pueden alimentar por succión, por lo que son alimentados por sonda, técnicas que se les enseña a la madre o persona al cuidado del paciente. Además se proporciona los Cuidados Paliativos necesarios. Una vez de alta, tanto el recién nacido como su madre, se realiza la interconsulta con el Equipo de Naneas y CP del Hospital Roberto del Río, quienes coordinarán el control ambulatorio o en domicilio, apoyados por APS. El protocolo se aplicó en el Hospital San José, en el Servicio de Neonatología, desde mayo del 2015 a junio del 2016, en pacientes que tenían diagnóstico prenatal de Malformación “Anencefalia” (5) y trisomías 18 (2) confirmadas con cariotipo prenatal, realizado en Medicina Fetal del mismo Hospital. Se realiza una encuesta telefónica, para conocer el resultado o percepción que tienen los padres de estos pacientes, además evaluar la efectividad y adherencia del protocolo.

Resultados: Lamentablemente no se pudo realizar la encuesta a todas las pacientes. (Números no corresponden) Pero si, destaca que se repiten las respuestas positivas, para el sentir de la madre y familia con el manejo propuesto. Les parece muy bueno el seguimiento que se realiza con el equipo de Naneas, “resuelven muchas dudas” de manejo. No refieren por el momento, alguna recomendación para nuestro equipo.

Conclusión: El Protocolo propuesto por el Servicio de Neonatología del Hospital San José, es adecuado para el manejo de pacientes portadores de malformaciones incompatibles con la vida, que puedan por sus características, ser dados de alta con sus padres. Facilita a los padres tener a sus hijos en su domicilio, poder compartir con ellos la experiencia de una familia, darles el amor y los cuidados necesarios. Incluso asistirles en su muerte, son motivos por los que hay que seguir trabajando como Servicio, buscando el bienestar de nuestros pacientes, no solo médico o físico sino psicológico y emocional, tanto para ellos como para sus familias.