

Más allá y más acá de la tecnología neonatal ¿Respetamos los derechos de los Recién Nacidos enfermos?

Beyond Neonatal Technology. Do We Respect the Rights of Sick Newborns?

Augusto Sola¹

INTRODUCCIÓN

Es un honor el haber sido invitado a colaborar con la presente EDITORIAL para este número de la revista de la Sociedad Paraguaya de Pediatría.

En esta Editorial es mi objetivo mostrar de manera serena y calma, pero a la vez firme y palpable, algunos aspectos de la medicina neonatal “más allá o más acá de la tecnología” cuando se aboca a cuidar recién nacidos enfermos. Incluiré verdades, conjeturas y percepciones de hechos o cuestiones involucrados en el respeto a los derechos humanos neonatales, que lamentablemente violamos innecesariamente y con más frecuencia de la deseada en las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Espero colaborar a “llevar a la acción”, a “mover” al lector y conseguir así que, cada vez más, los integrantes del equipo de la salud neonatal (sean profesores, catedráticos, médicos de guardia, residentes, enfermeros o de otras disciplinas), adquiramos una conciencia muy clara acerca de lo contenido en esta Editorial y actuemos en consecuencia. ¡Por y para los recién nacidos enfermos y sus familias, cambiemos nuestros hábitos en este tema! Mejoremos nuestro “ethos”, es decir nuestras costumbres y conductas y el conjunto de rasgos y modos de comportamiento que conforman el carácter o la identidad de una UCIN. Si lo hacemos cada día mejor, finalmente no habrá un solo recién nacido enfermo en ninguna UCIN a quien no se le respeten sus derechos humanos.

Respeto a los derechos humanos del recién nacido enfermo.

¿Cuáles son los derechos humanos básicos y primordiales de los recién nacidos enfermos? Si bien la lista es extensa, a mi criterio hay 10 esenciales. En esta Editorial, por una cuestión de espacio, elijo incluir y resumir brevemente algunos aspectos de estos diez:

1. Permitir y estimular que la madre esté con su hijito o hijita enfermo todo el tiempo que la madre pueda y lo desee.
2. No causar dolor innecesariamente.
3. Paliar o mitigar el dolor y el estrés del recién nacido.
4. No causar estrés oxidativo y toxicidad del oxígeno con potenciales daños permanentes de por vida.
5. No utilizar medicamentos no estudiados y menos aún los demostrados nocivos para el recién nacido.
6. No utilizar medicamentos potencialmente dañinos innecesariamente.
7. Acompañar en el tránsito de morir.
8. No repetir y repetir frases hechas o lo que llamo “verdades convencionales” que nos llevan a creer que hay poco o nada que mejorar porque somos “amigos” del recién nacido y su familia.
9. Las ocho “C”.
10. Escuchar a los padres. Hablar con los padres.

Cada uno de nosotros puede cambiar y mejorar para

¹ Pediatra-Neonatólogo, Academia Americana de Pediatría. Director Médico Ejecutivo, Sociedad Ibero Americana de Neonatología (SIBEN).

Doi: 10.18004/ped.2016.diciembre.185-188

que todos y cada uno de los recién nacidos enfermos que nos toca cuidar sea respetado al 100%. El respeto es un valor basado en la ética y en la moral. En síntesis, es un valor que permite al profesional de la salud neonatal reconocer, aceptar, apreciar y valorar las cualidades, las necesidades y los derechos del recién nacido enfermo. Como vemos, ninguna de las 10 circunstancias o acciones mencionadas tiene costo económico. Tampoco requiere de equipos o tecnología ni depende de los gobiernos o de los directivos. Son hechos que dependen de convicciones por el respeto humano. Si nos convencemos de esto, muchos más recién nacidos enfermos y sus familias vivirán mejor.

1. Permitir y estimular que la madre esté con su hijito o hijita enfermo todo el tiempo que la madre pueda y lo desee.

En 1985 escribí por primera vez que los padres no son visita. ¡NO LO SON! Sin embargo, 31 años después hay infinidad de UCIN que aún tienen horarios de visita y los padres son incluidos en esos horarios. En otras palabras, por 16-21 horas por día las madres son excluidas de poder estar con sus hijitos. Y así se priva a los bebés de poder recibir el amor de sus madres ¡Que falta de respeto, que atropello al corazón! Sin más demoras, modifiquemos esto. No hay una sola excusa válida para continuar excluyendo a las madres de las UCIN. Si alguien encuentra alguna que le parezca de importancia debería preguntarse (y responderse) ¿qué es más importante? “Las madres separadas de sus hijos, pronto pierden todo interés en aquellos a quienes no pueden cuidar o atender” (Pierre Budin 1907)

Hacer que los padres se sientan bienvenidos todo el tiempo es una meta necesaria y bien posible en UCIN. Así, las madres y padres podrán estar con sus bebés todo el tiempo que ellos deseen y puedan, ojalá las 24 horas de cada día.

Además del respeto por la familia, es ya indiscutible el tremendo impacto positivo en el neurodesarrollo, afectividad, conductas y comportamientos a largo plazo que se asocia con el contacto materno.

Si bien la afirmación “madre hay una sola” es innegable, no por eso se puede excluir a abuelos y hermanos. Para ellos es esencial desarrollar e implementar prácticas para que se sientan bienvenidos (aun con limitaciones en tiempos).

2. No causar dolor innecesariamente.

La mejor manera de tratar el dolor es prevenirlo. Disminuyamos el número de procedimientos dolorosos rutinarios y no rutinarios. Otra meta alcanzable que también tiene un impacto beneficioso a largo plazo en el ser humano en desarrollo.

3. Paliar o mitigar el dolor y el estrés del recién nacido.

El contacto materno, la succión no nutritiva y otras medidas no farmacológicas tienen incuestionable efectividad. En algunos casos es necesario utilizar drogas; las de elección son la morfina o el fentanilo.

4. No causar estrés oxidativo y toxicidad por hiperoxemia con potenciales daños permanentes de por vida.

He dedicado ya 20 años a este tema. ¡No sigamos dañando bebés con el uso inadecuado del oxígeno! Los amigos de los recién nacidos no dan oxígeno si no se necesita, no dan más oxígeno que el se necesita (monitorización adecuada de SpO₂), no usan 100% de oxígeno y no dan el gas seco y frío.

5. No utilizar medicamentos no estudiados y menos aún los demostrados nocivos para el recién nacido.

La lista de este tipo de medicamentos es extensa. SIBEN ha desarrollado el NEOFARMA que es de utilidad práctica para erradicar el uso de estos medicamentos. Las mentadas soluciones son una parte importante de los nuevos problemas e injurias. Clásicos ejemplos son medicamentos analgésicos (tramadol, propofol, otros) y sedantes (midazolam y similares), no estudiados ni aprobados para su uso que aumentan el riesgo de injuria, y se usan sin reparos en neonatos en muchos lugares. ¿Por qué proquinéticos? Prácticamente no tienen indicación en recién nacidos y poseen muchos efectos adversos.

6. No utilizar tratamientos potencialmente dañinos innecesariamente.

La lista también es extensa. El tan abusado concepto de “riesgo/beneficio” en las palabras, no debe ser ignorado en los hechos. Que algo exista o esté disponible no es sinónimo con su utilización. ¿Para qué un diurético? ¿Por qué prolongar antibióticos infundadamente? ¿Por qué transfundir? ¿Para qué corticoides parenterales o inhalatorios?

7. Acompañar en el tránsito de morir.

Un bebe podría preguntarnos ¿“Me voy a morir”?

¿“Por qué no dejan que mi madre me acompañe en este tránsito tan importante de mi vida”? Toda unidad debe tener un protocolo o “marco de referencia” para los hechos y acciones que cada bebé y su familia debe recibir en estos momentos.

La aplicación continua y reiterada de la tecnología puede prolongar la agonía y retrasar sin causa la llegada de la muerte, o sea ocasionar la “muerte no digna”. No continuemos con lo que en realidad es cacotanasia o sea “mala muerte”; una muerte congojosa y sin consuelo o confort, con tormento o sufrimiento físico. La distanasia [prefijo griego (dys) dificultad y thanasia muerte] es obstinación o ensañamiento terapéutico para prolongar artificialmente la vida y retrasar el advenimiento de la muerte en recién nacidos en el estado final de la vida, a pesar de que no haya esperanza alguna de curación. Aunque pensemos que lo hacemos con la mejor de las intenciones, debemos erradicar el encarnizamiento o la tortura terapéutica en las UCIN. Los que torturan pensando que hacen bien a otro torturarán para siempre. ¡Ni que hablar de los que prolongan el acto de morir por cuestiones materiales, económicas o estadísticas! No torturemos bebés. La muerte debe ser lo más natural y acompañada posible ¡La muerte de un niño es un dolor al corazón!

8. No repetir (y repetir) frases hechas o lo que llamo “verdades convencionales”, que nos llevan a creer que hay poco o nada que mejorar porque somos “amigos” del recién nacido y su familia.

No sé si los lectores conocen bien los diez requisitos incluidos en el concepto de “hospital amigo” de la OMS y UNICEF. Muchos hospitales se “rasgan las vestiduras” para ser certificados oficialmente como tales. Sin embargo, cuando uno transita por muchos de esos hospitales “amigos” encuentra que las UCIN no son tan amigas de los recién nacidos internados. En ellas hay horarios de visita (las madres no pueden estar las 24 horas con sus hijitos) y no se usa succión nutritiva. Esta última es de beneficio demostrado para estimular el desarrollo de la succión/deglución, disminuir el estrés y mejorar la nutrición, el crecimiento y el neurodesarrollo. Además, no se usan los indispensables “fortificadores” para la leche materna en recién nacidos prematuros que permiten optimizar las necesidades calóricas, de proteínas y de sales y hierro que estos bebés

precisan. Finalmente, en muchos de ellos se usa oxígeno sin calentar y humidificar y sin mediciones adecuadas, induciendo estrés oxidativo; también se usan los medicamentos incluidos en 5 y 6 antes. ¿Es esto ser amigo? Estudiemos las frases que parecen ciertas y pongámoslas en duda, ya que la duda es uno de los nombres de la inteligencia y de la verdadera empatía. “El ignorante afirma, el sabio duda y reflexiona”, Aristóteles.

9. Las ocho “C”.

Continuidad en las medidas de cuidado y en la comunicación. No cambiar cosas o planes según quien venga de guardia. *Compasión; Consonancia; Cohesión; Confianza; Conexión; Confort; Comunicación*, ver 10 a continuación.

10. Escuchar a los padres. Hablar con los padres.

Aprender a escuchar a los padres es un que hacer primordial en las UCIN, que nos permite conocer su “visión”, es muy educador y nos ayuda a crecer. Para poder escuchar no debemos conjurarnos y complotarnos con “el diálogo interior de uno mismo” ni con las cosas que otros nos dicen de los padres. ¡Escuchar cura! ¡Narrar sana!

Un saludo de los Zulus en Sudáfrica es con la palabra “sawubona”. Literalmente es “te veo”. Ver a los padres en toda su realidad es percibir su alma y su sentir. Y por verlos les ayudamos a traerlos a ser, a su ser, en esta situación tan dura que les toca vivir cuando su hijito recién nacido está enfermo.

“Uno dice una cosa, otro otra”. Así abrimos un agujero, un pozo, en una situación ya de por sí horrible y los padres no saben si salir corriendo o en quien confiar.

Al hablar con los padres, no nos pongamos en esa posición de “poder” o de “seres superiores” que aleja y separa. No usemos términos difíciles ni esotéricos e impenetrables ni hablemos con sentimiento de superioridad. En UCIN trabajar con los padres es cansador, pero también es muy educador. Nos permite crecer como seres humanos. Estemos obligados a respetar, a empatizar, a elevarnos a la altura de sus sentimientos, a hacernos más grandes que nunca, ... a cuidar nuestras palabras ... para nunca herirlos y para no “crear pozos” donde se hundirán más aún...

COMENTARIOS FINALES

Nuestros hábitos y acciones hablan de nosotros, mucho más que cualquier cantidad de “lindas palabras o declamaciones” que podamos decir. Es lamentable no llevar adelante los 10 puntos mencionados en esta Editorial. Sin duda hay que vencer resistencias propias y ajenas para hacerlo. Al decir de Machado “es propio de los hombres de cabezas medianas embestir contra todo aquellos que no les cabe en la cabeza” y yo me pregunto ¿cómo es el corazón de los agentes de salud neonatal que no llevan adelante esos 10 hechos o peor aún se oponen a ellos?

“*Primum non nocere*” (primero no hacer daño). “*Errare humanum est*” (errar es humano). Es innegable. Pero ¿para qué reiterar los mismos errores si siempre habrá nuevos que aparecerán? Yo digo que si bien errar es humano “sed perseverare diabolicum”, o sea perseverar en el error es diabólico. Evitemos prácticas erróneas cuando estas son conocidas. Evitemos la repetición de errores.

No siempre podemos lograr que los bebés a nuestro cargo mejoren, pero SIEMPRE podemos hacer que estén peor. Enseñemos a nuestro cerebro a decir NO SÉ, saquemos a nuestro cerebro de la “caja” y así progresaremos y ayudaremos mucho mejor a muchos más.

Unas muy breves palabras del concepto “humanización”, tan repetido, tan vapuleado y tan ignorado a la vez. Resulta paradójico que haya que escribir sobre “humanizar las UCIN” cuando la esencia de éstas precisamente es el ser humano recién nacido y su familia. El origen de estas UCIN se gestó en la necesidad de que alguien cuidara al bebe enfermo. Lamentablemente, ha demostrado ser más simple que “humanizar” la tecnificación creciente de las UCIN, y la prioridad por otras cosas antes que el ser humano. Si los cuidadores no nos convencemos que el centro prioritario y esencial de nuestra profesión es el ser humano recién nacido y que nuestros cuidados también deben ser orientados a la familia, no seremos leales ni fieles a los principios fundamentales y éticos que deberían guiarnos en nuestra provisión continua y permanente de los cuidados. Nuestro respeto del ser humano no debe ser secundario a nada, ni a la tecnología ni mucho menos a intereses administrativos, financieros o económicos.

Todos nosotros, esos que tenemos más ayeres que mañanas, tenemos que pensar en los mañanas. Esto es esencial en esta gran **Patria de los Recién Nacidos**. Una patria en la cual todos sus habitantes son el mañana, además de ser habitantes más honestos, más verdaderos, más sensibles, más necesitados que en ninguna otra patria. Para los recién nacidos enfermos trabajamos, ellos son la esperanza del mundo. Incorporando empatía y amor en el cuidado de los bebés maximizamos el beneficio de la medicina basada en evidencia

¡Derechos Humanos Neonatales! ¿Cuánto los respetamos de verdad en las UCIN? ¿Qué toleramos? ¿Qué elegimos hacer y no hacer al respecto? ¿A qué somos indiferentes? Los problemas en la Patria Neonatal no pasan solamente por los que hacen las cosas mal y causan daño, u obstruyen, difaman, envidian, calumnian, o deshacen, sino también por los que no dicen ni hacen nada ante esos problemas. Digamos NO a la indiferencia en esta gran Patria y defendamos la dignidad y la responsabilidad para la solidaridad en todo momento. Si somos indiferentes, somos culpables, somos cómplices. Al decir de Elie Wiesel “Lo contrario del amor no es el odio, es la indiferencia”.

Con los mejores deseos para todos los recién nacidos enfermos y sus familias, aspiro a que los profesionales de la salud neonatal se cuiden y cuiden unos de otros. Que detecten las situaciones de riesgo y que las erradiquen, igual que debemos erradicar nuestros errores. No perdamos las esperanzas, ya que donde no hay esperanza no hay cambio. Asimismo, mis mejores deseos para que lo más importante no quede a merced de lo menos importante, de a un ser humano recién nacido por vez, de a una madre por vez, de a una familia por vez.

Por todos los recién nacidos enfermos por venir y por sus familias: ¡SALUD!

