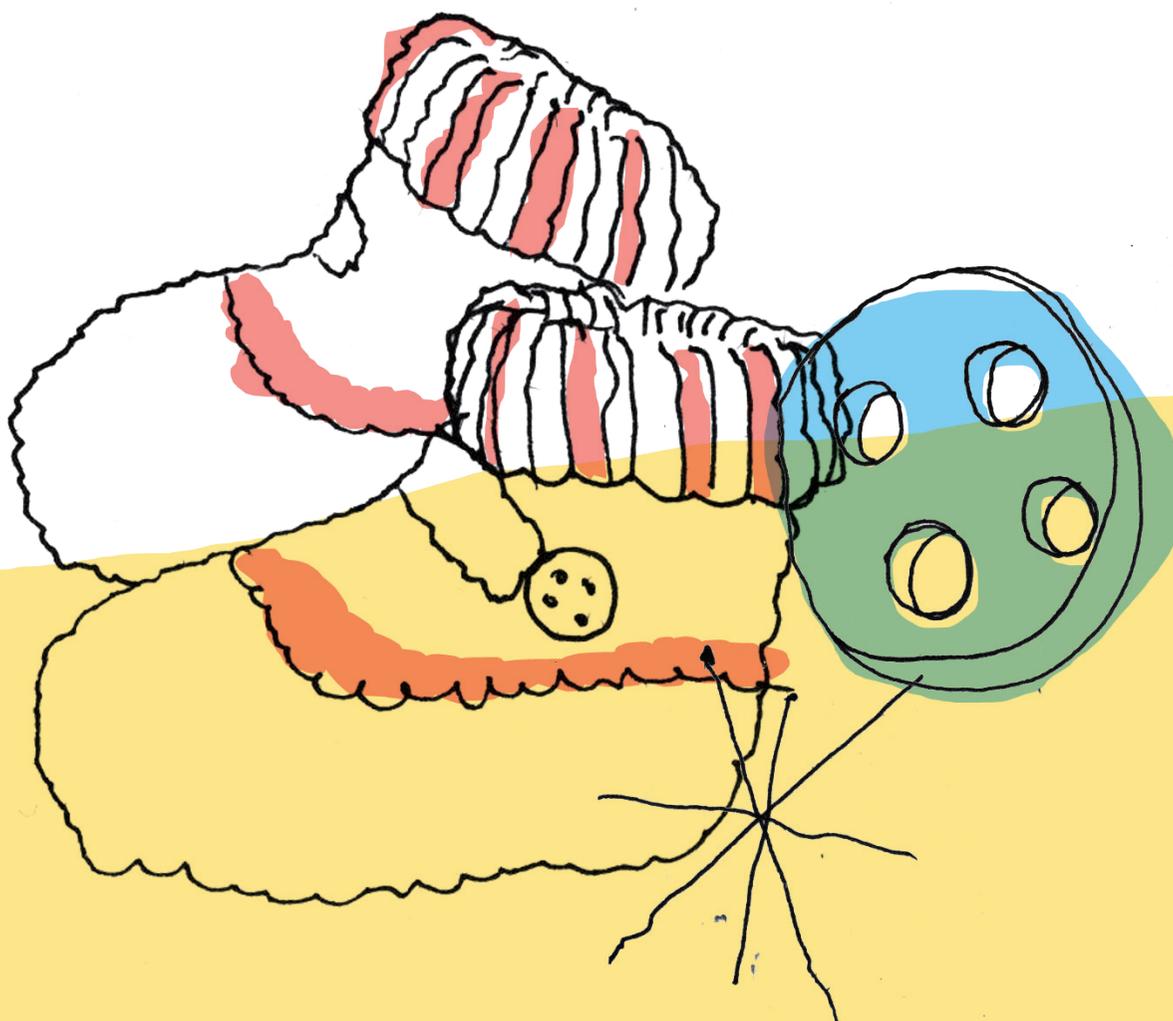


## La indigna muerte de los recién nacidos

Fernando Pérez Iglesias  
Pediatra-neonatólogo. Hospital Severo Ochoa

Soy pediatra neonatólogo desde hace bastantes años y me atrevo a afirmar que en el periodo que rodea al nacimiento de una persona se concentran las cifras más altas de mortalidad y de producción de secuelas cerebrales o neurológicas que pueden ocurrir a lo largo de toda la vida. No me invento nada nuevo, lo dicen las estadísticas. Una gran parte de los problemas que se relacionan con la mortalidad infantil o con lesiones neurológicas futuras tienen su origen en este período de la vida, debido a una mala oxigenación fetal en los momentos finales del embarazo o del parto, al nacimiento de prematuros con gran inmadurez en los límites de la viabilidad o por la presentación de malformaciones que han pasado desapercibidas durante el embarazo, algunas de las cuales son incompatibles con una vida digna.





## Ahora desde el primer minuto se inicia una pesquisa evaluativa cronometrada para constatar las funciones vitales del niño (latido cardiaco, esfuerzo respiratorio o llanto, color de piel...)

Esta alta tasa de problemas graves vitales en el niño que acaba de nacer se acompaña de unas particulares circunstancias, típicas también de este momento de la vida y que, por tanto, caracterizan la actuación asistencial en este limitado período. La primera diferencia estriba en la peculiaridad del paciente recién nacido, con nula autonomía a la hora de contar en las decisiones asistenciales, las cuales asume la familia. Y esta familia no suele estar preparada para un cambio de escenario tan trágico, desde lo que era un previsto momento festivo familiar (nacimiento de un nuevo miembro de la familia) hacia una nueva situación de posible pérdida del hijo largamente deseado, y en la que tienden a aceptar pasivamente lo que los profesionales le transmiten, teniendo con frecuencia que implicarse en decisiones dramáticas y mal comprendidas, como suele suceder cada vez que por iniciativa del equipo asistencial se les pide a los padres su aceptación para una limitación del esfuerzo terapéutico con su hijo. Porque, si bien en estos momentos se considera que corresponde a los profesionales asumir el liderazgo y decidir rápidamente la línea asistencial de actuación, siguiendo los principios de la ética, se debe procurar la constante información a los padres y buscar decisiones compartidas con la familia, como un objetivo fundamental dentro de una prestación asistencial humana y de calidad.

### Cuidados a contrarreloj del neonato

Actualmente la actuación profesional que se considera correcta en el campo de la asistencia perinatal ante momentos graves está muy sistematizada y deja poco papel a la improvisación. Ante la situación imprevista de un recién nacido que nace con grave déficit de funciones vitales, el primer paso por parte de los profesionales consiste en poner en marcha un reloj para medir muy exactamente los tiempos de actuación, disponiendo para eso de un cronómetro propio en el paritorio que se pone en marcha en el momento mismo en que el niño nace (en general cuando se corta el cordón umbilical). A continuación, tras abrigar al niño y colocarle sobre una cuna especial de reanimación, dotada de calor radiante y de medios de resucitación adecuados, se recomienda empezar desde el minuto cero la evaluación del estado vital del niño, iniciando la resucitación si se considera muy grave la situación, pero siendo obligatorio que al minuto exacto de vida se realice una evaluación cuantitativa de las principales funciones vitales, a través del llamado test de APGAR (nombre de la pediatra norteamericana que

promovió esta evaluación), y a partir del resultado del test se orienten las siguientes acciones a poner en marcha, iniciando, si se llega a considerar que la vida del niño está en peligro, lo que se llama una reanimación profunda (masaje cardiaco, ventilación pulmonar, administración de medicamentos,...), cuya intensidad y gradación está perfectamente regulada en los protocolos. Al mismo tiempo se continúan realizando constantes valoraciones de los datos vitales del niño, siendo al menos obligatoria una segunda valoración cuantitativa con el test de APGAR a los 5 minutos de vida, todo ello sin abandonar la reanimación en ningún momento. Toda esta pesquisa evaluativa cronometrada busca constatar si la reanimación tiene algún resultado en las funciones vitales del niño (latido cardiaco, esfuerzo respiratorio o llanto, color de piel). Si pasados 10 minutos de reanimación constante y bien realizada no se consigue ningún signo de vida o el neonatólogo en esos 10 minutos llega al convencimiento de que el niño presenta un problema incompatible con la vida, debe plantearse el abandono de la reanimación y así debe comunicarse a los padres.

Otras veces la situación de inviabilidad del que va a nacer está ya bien determinada antes del parto por circunstancias como pueden ser la corta duración de la gestación (prematuros con edad de gestación igual o menor a 23 semanas), tras exploraciones prenatales que determinan malformaciones o alteraciones genéticas incompatibles con la vida o cuando se obtienen datos inequívocos de muerte fetal intrauterina. En estos casos se debe debatir la situación con todo el equipo asistencial, tanto pediátrico como obstétrico, y a continuación transmitir esa información a la familia y proponerles un plan de actuación que se debe tratar de consensuar con ellos, el cual debe englobar un plan de parto, los cuidados de máximo confort a la criatura y una actuación de apoyo y respeto al duelo de la familia.

Son quizás estas últimas fases de la asistencia lo que más ha cambiado últimamente en la atención para graves problemas perinatales. Se busca aquí la máxima información y comunicación con la familia y el respeto a sus preferencias, realizando una asistencia lo más humana posible. Se debe dar tiempo suficiente a los padres para que el trágico e imprevisto problema se comprenda y asimile, ofreciendo la máxima transparencia para despejar dudas, analizando las distintas alternativas de actuación si las hubiere, y transmitiendo que, si se debe

recurrir a la limitación del esfuerzo terapéutico, este no supone abandonar la asistencia, sino comenzar unos cuidados distintos en los que se busca para el niño el máximo confort y evitar su sufrimiento. La utilización de sedantes y analgésicos potentes son en estos momentos medidas de utilización habitual en las modernas salas neonatales hasta que el niño fallezca, recibiendo en ese tránsito cuidados generales similares en gran parte a los de otros recién nacidos (calor ambiental, máxima higiene, se mantiene el suero, etc.) junto a atenciones especiales que busquen el máximo respeto a la situación del niño y de su familia (si es posible, sala de estancia independiente en donde pueden acompañarle los padres en los últimos momentos, etc.).

### El duelo de la madre

Comienza entonces el proceso de respeto al duelo perinatal, que debe ser un objetivo importante que no se contemplaba mínimamente en otros tiempos. Hasta hace poco se creía que el dolor y el duelo por la muerte de un recién nacido eran un padecimiento poco importante y desde luego mucho menor que el que acontecía con el fallecimiento de cualquier familiar cercano, pero los últimos estudios demuestran que es tanto o más importante que por la muerte de un adulto, sobre todo en el caso de la madre. Ahora se sabe que el duelo de la madre por la muerte de su recién nacido tiene características propias,

con componentes secuenciales que comienzan por una sensación de incredulidad e irrealidad ante las malas noticias, derivada en parte de los lazos afectivos desarrollados durante el embarazo hacia el feto, sobre el que se proyectaban esperanzas y fantasías, y que ahora se ven bruscamente interrumpidas, lo que hace

que a la madre le cueste creer las informaciones sobre la gravedad del niño, sobre todo si no llega a verlo, a tocarlo, etc., llegando en su ausencia a realizar representaciones sobre la imagen del niño, que con frecuencia son irreales. A esta fase de negación e incredulidad le sigue una fase de autoinculpación y de rebaja de la autoestima por parte de la madre por haber fracasado en la conclusión satisfactoria de la maternidad. Más tarde puede haber tendencia a la depresión, seguida de irritabilidad e intensa reflexión sobre las causas del fracaso, buscando culpables, etc.. El proceso de duelo materno por un recién nacido fallecido puede durar años y a veces puede no cerrarse nunca, por lo cual es conveniente ofrecer apoyo a la familia en las distintas fases del duelo, pres-tando asistencia psicológica si es preciso y revisando con posterioridad con la familia lo acontecido, aportando los nuevos datos obtenidos de análisis pendientes, etc. La ignorancia que hasta hace poco se tenía sobre el tema del duelo perinatal y el poco interés que a veces manifiestan

ciertos profesionales por estos temas, han condicionado una actuación habitual caracterizada por la tendencia a ignorar el proceso de duelo en la madre o a cerrarlo de forma precipitada y sin ofrecer información, participación y reflexión a los padres, lo que a mi entender está en la base de los escándalos que vienen apareciendo recientemente en los medios informativos con motivo de muertes neonatales acontecidas hace decenios.

### Técnicas rudimentarias y fallos humanos

Cuando terminé la carrera de medicina hace más de 40 años, me puse a trabajar como médico interno en un hospital provincial a la espera de poder obtener una plaza de residente en un hospital docente para hacer la especialidad. Recuerdo que como interno de aquel hospital ayudé en una ocasión al jefe de ginecología que pidió ayuda ante la expectativa de una posible cesárea, que al final no precisó practicar ya que resolvió el problema realizando un parto instrumental (un fórceps). La matrona había dejado de percibir el latido fetal varias horas antes y había avisado al ginecólogo a su domicilio (no estaba previsto en aquel centro que hubiera especialista de guardia), el cual no estaba accesible en el momento solicitado y tardó un tiempo en acudir. Tras la extracción dificultosa del feto con el fórceps, la matrona agarró al recién nacido por los pies y al ver que no presentaba ningún signo de vida, procedió a darle varios azotes sin

obtener el llanto que buscaba y, tras varios intentos, para mi sorpresa se dedicó a introducir al niño de forma alternativa en 2 palanganas que tenía preparadas, una con agua fría y otra con agua caliente, buscando sin duda que los cambios de temperatura estimularan el inicio de la respiración, lo que nunca se produjo. La madre que pre-

## Las deficiencias humanas llegaban a ser una clara vulneración de elementales derechos de humanidad y de respeto ante el dolor ajeno

senciaba la escena de reojo con estupor y gimiendo, sin poder ver bien a su hijo ya que el ginecólogo la mantenía inmovilizada en la silla de partos con las piernas abiertas mientras la extraía la placenta, pasó inmediatamente a ser acusada por la matrona de ser la causante del fallecimiento del bebé, por no haber empujado suficiente. Tras formular esta acusación la matrona depositó el cadáver en una camilla y avisó por teléfono a un camillero para que lo bajara al mortuario. El padre, que permanecía en el pasillo y no fue informado ni se le permitió pasar al paritorio hasta que el ginecólogo terminó con la parturienta, recibió de este la noticia del fallecimiento del niño, con la misma línea argumental de culpabilizar a la mujer. No volví a ver más a aquella madre tan salvajemente tratada, e ignoro si le quedaron ganas de tener más hijos o si en algún momento reflexionó sobre los enormes fallos de aquel dispositivo asistencial público, que no había previsto disponer de ginecólogo ni de pediatra de guardia, que demostraba una gran tardanza en reaccionar ante la

## ■ Años más tarde los pediatras nos encargábamos de las reanimaciones, pero sin haber recibido formación en ética, con lo cual la limitación del esfuerzo terapéutico ni se contemplaba, lo que con frecuencia tenía consecuencias desastrosas

urgencia, que contaba con gran escasez de medios, y en el que se utilizaba un peregrino sistema de reanimación neonatal claramente pernicioso para el niño, y en el que, además, se cerraba el caso con una clara vulneración de elementales derechos de humanidad y de respeto ante el dolor ajeno. Recuerdo que en los restantes meses que permanecí en aquel hospital los dos internos que trabajábamos en el centro habíamos decidido tácitamente acudir lo menos posible al servicio de ginecología para no ser testigos de situaciones como la reseñada.

### **Avances tecnológicos, pero deficiente información**

Años más tarde, trabajando ya como residente de pediatría en un hospital docente, y habiéndome iniciado en la asistencia al recién nacido, pude percibir cómo tal asistencia había mejorado algo, pero solo en aspectos técnicos. Habían aparecido ya algunos medios de control tecnológico del embarazo y del parto que permitían detectar mejor una parte de las situaciones de riesgo para el feto, pero eran medios tan escasos que no se podían aplicar de forma sistemática a todos los partos, por lo que se seguían escapando a un control eficaz la mayor parte de los problemas perinatales graves. Así en mi período de residencia las situaciones de sufrimiento y asfixia imprevistos seguían siendo muy frecuentes, la tasa de grandes prematuros seguía siendo alta y era habitual seguir presenciando en las guardias hospitalarias nacimientos con malformaciones graves, que en el momento actual ya casi han desaparecido. En esa época ya se hacían cargo de las reanimaciones los pediatras, pero sin que hubiéramos recibido ningún tipo de formación en ética, con lo cual aspectos importantes como la limitación del esfuerzo terapéutico y sus indicaciones ni se contemplaba, lo que con frecuencia tenía consecuencias desastrosas.

### **Técnicas de reanimación neonatal**

Todos los pediatras y neonatólogos debíamos adiestrarnos en la reanimación neonatal, pero entendida esta solamente en sus aspectos técnicos, es decir, intubar al recién nacido rápidamente, ventilarle con un aparato de respiración, dar masaje cardíaco, ponerle adrenalina, etc. Todos competíamos en hacerlo lo mejor y más rápidamente posible, pero la formación para decidir cuándo dejarlo era inexistente o muy escasa. En aquella época me he pasado noches enteras reanimando a niños, manteniendo los intentos de reanimación a veces durante horas, unas veces a petición de los padres y otras por un altruismo posiblemente mal entendido, creyendo que

con este esfuerzo estaba cumpliendo un deber humanitario. Por supuesto el deber de información a la familia lo ejercíamos de una forma muy limitada, ya que era perder tiempo que debíamos dedicar al niño, y en general se ejercía solo con el familiar que acudía al lugar donde permanecíamos reanimando, es decir, se informaba al padre, a algún abuelo, pero nunca a la madre, que se encontraba encamada en la maternidad.

Una vez fracasado el esfuerzo resucitador, si el niño se daba por fallecido, procedíamos a informar al padre, al que acudíamos con instrucciones para solicitar la autorización para realizar una autopsia, con el fin de conocer exactamente la causa del fallecimiento, por un supuesto interés familiar, con el fin de ayudar a los padres ante un futuro y previsible nuevo embarazo. Como incentivo adicional para conseguir la autopsia, se ofrecía al padre la posibilidad de que si donaban el cadáver al hospital, lo que era legalmente posible por tener el recién nacido menos de 24 horas de vida y pasaba a considerarse un mortinato (nacido muerto) posible, según el ordenamiento jurídico español, el hospital se encargaba entonces de incinerar los restos, con lo cual el entierro del cadáver dejaba de ser obligatorio y los padres se ahorraban una buena cantidad de dinero. La verdad es que con los dos incentivos ofrecidos se consiguió la aceptación por los padres de numerosas autopsias, aunque la realidad es que después la ayuda ofertada para la mejora asistencial ante futuros embarazos, raramente se concretaba, debido a que el proceso analizador de la autopsia con



frecuencia tardaba meses y a veces años en terminarse, con lo que este tipo de ayuda pocas veces servía de algo.

Con la petición y obtención de la autopsia, se solía recomendar al padre que evitara que la madre viera el cadáver de su hijo, ya que su rostro con frecuencia se encontraba deformado por la rigidez, las marcas de la reanimación y las livideces, y era mejor que conservara la imagen ideal que se había construido en su mente durante el embarazo. Con esto terminaba en general el proceso de actuación neonatal y pediátrica en la relación con la familia, y el proceso de duelo que entonces comenzaba no era considerado algo de nuestra incumbencia y, como hemos visto, con frecuencia se distorsionaba.

### Se asume limitar el esfuerzo terapéutico

No ha sido hasta más recientemente (mediados de los años 90) en que empezó a considerarse la necesidad de limitar el esfuerzo terapéutico en la reanimación neonatal y a tener muy regladas sus indicaciones, así como el momento en que se debe abandonar la reanimación o las indicaciones precisas en que se debe considerar a una criatura inviable, limitándose para ellas el esfuerzo terapéutico. Casi simultáneamente comenzó a intervenir con medicación analgésica y sedante para evitar que el neonato no viable sufriera en el proceso hacia su muerte. Pero no ha sido hasta muy recientemente en que ha empezado a plantearse en algunos centros la necesidad de intervenir para mitigar el dolor de los padres y apoyarles en su proceso de duelo perinatal. Siendo realistas, puede afirmarse que las iniciativas para cubrir esta última parte de la asistencia en relación con el duelo son aún anecdóticas en nuestro país y creo que solo interviniendo en este terreno se pueden evitar situaciones como la que voy a describir a continuación.

Hace unos meses una pediatra, que había sido compañera en un hospital en el que trabajé hace 30 años, me llamó para decirme que había llegado a su hospital una

## A mediados de los años 90 se consideró la necesidad de limitar el esfuerzo terapéutico y a tener regladas las indicaciones para determinar si una criatura era inviable

petición del fiscal recabando documentación acerca de un neonato presuntamente fallecido por entonces, del que la madre afirmaba no tener información, y que al parecer había sido un neonato atendido por mí. Inmediatamente pensé que debía tratarse de uno de los cientos de casos de recién nacidos que están siendo denunciados recientemente como presuntos asuntos de niños robados al nacer. Acudí al hospital a revisar la documentación para recordar el caso, ante el probable supuesto de que me llame el fiscal a declarar.

Pude comprobar que la documentación original del nacimiento se había destruido (las historias clínicas se suelen destruir al cabo de 10 ó 20 años sin utilizar), pero se conservaban fotocopias de toda la asistencia porque al niño se le había realizado la autopsia y es costumbre del servicio de anatomía patológica de ese hospital guardar una copia de los datos clínicos de interés de los cadáveres autopsiados. Gracias a eso pude comprobar que efectivamente el niño había sido atendido y reanimado por mí por haber presentado un cuadro de lo que se llama muerte súbita del lactante, ocurrida en las primeras horas de vida, y que tras un esfuerzo de reanimación infructuosa, una vez certificada su muerte, le había solicitado al padre autorización escrita para realizar la autopsia, conservándose la citada autorización firmada por el padre, que, además, donaba los restos del niño a la institución. Se conservaban, además, todos los datos de los estudios realizados al cadáver, que confirmaban el diagnóstico de la posible causa de muerte. Pude saber que el padre del niño firmante de la autorización había fallecido hace años, y ahora la madre se había decidido a investigar un capítulo que permanecía sin aclarar en su vida, constituyendo a mi entender un ejemplo de lo inadecuada que puede ser una atención sanitaria, por mucha calidad técnica que se aplique, si no se acompaña de un componente social y humano necesario, como ofrecer la información suficiente y adecuada y de la necesaria atención al proceso del duelo perinatal en la persona que más lo sufre, que es la madre.

Estoy convencido que una buena parte de los casos sospechosos de presuntos niños robados al nacer, ocurridos entre los años 60 y 90 del pasado siglo, corresponden a casos similares como el relatado. Por eso considero que es urgente un esfuerzo de las administraciones sanitarias para incluir cuanto antes una regulación que garantice la atención al duelo perinatal, entre las actuaciones más necesarias para conseguir una asistencia perinatal de calidad.

