

Montevideo, 22 de diciembre de 2014

Archivos de Pediatría del Uruguay

Presente

Un hecho con el cual los pediatras en actividad debemos enfrentarnos en algún momento, aunque no queramos, es la muerte de un niño en la emergencia.

Si bien mucho se ha escrito al respecto, no constituye una temática abordada últimamente en esta publicación, por lo cual podría ser de utilidad actualizarla, agregándole la legislación vigente en nuestro país.

Si bien nuestra experiencia surge del desempeño en varias funciones de la especialidad, ha sido básicamente en el Departamento de Emergencia del Hospital Pediátrico donde esta realidad nos ha motivado a profundizar en ella.

Como son muchas las Emergencias que funcionan en el país, y como el equipo asistencial no siempre ha tenido la capacitación necesaria, nos parece puede ser de ayuda su lectura.

Saluda atte.

Dr. Daniel de Leonardis

deleonardisdaniel@gmail.com

Manejo de la muerte de un niño en la emergencia

Daniel de Leonardis¹

Aunque el personal del Departamento de Emergencia Pediátrica (DEP) maneja la muerte con cierta frecuencia, las circunstancias que rodean a la muerte de un niño constituyen una de las situaciones más estresantes en la práctica de la medicina de emergencias, en las que no todo el personal ha tenido suficiente capacitación.

Esta circunstancia requiere habilidad, empatía y serenidad, ya que se deben tener en cuenta muchas cosas cuando se considera el fin de los esfuerzos de reanimación y el manejo de la muerte en el DEP.

Cuando un niño llega en paro cardíaco, acontecimiento generalmente inesperado y con frecuencia súbito, se debe iniciar reanimación cardiopulmonar (RCP) mientras se obtienen datos orientadores, a menos que el paciente tenga signos de muerte irreversible como rigor mortis.

Cuando el personal del DEP asiste a un niño con una enfermedad crónica, en que la muerte es inminente, a diferencia de un niño con un paro cardíaco súbito inesperado, la necesidad de reanimar debe ser determinada y manejada cuidadosamente.

Algunos pacientes terminales o sus familiares pueden expresar el deseo de que no se lleve a cabo la RCP, y aunque puede ser difícil para los médicos de emergencias, este deseo debe ser respetado.

Sin embargo las directivas para no realizar la RCP están sujetas a que haya señales inequívocas de muerte o exista una directiva por escrito y jurídicamente válida que indique que no se debe iniciar la RCP u otras formas de tratamiento para salvar la vida.

Los intentos de reanimación son a menudo más prolongados en niños que en adultos. Las pautas actuales recomiendan que después de 20 minutos de reanimación, el líder del equipo debe considerar si da por terminados los esfuerzos o no, en base a la historia del paciente, los datos clínicos, el valor de CO₂ inspirada y el tipo de ritmo cardíaco desfibrilable o no.

Salvo en caso de hipotermia profunda repentina por nieve o agua helada, la reanimación no debería prolongarse más allá de 30 minutos, en ausencia absoluta de signos de circulación en algún momento. El pronóstico es peor para los niños que para los adultos, e incluso si el

gasto cardíaco se restablece, un buen resultado neurológico es muy poco probable.

La decisión sobre la presencia familiar durante la RCP es personal y profundamente influenciada por opiniones culturales y sociales sobre la vida y la muerte. Se ha informado que los padres que estuvieron presentes durante la RCP sintieron menos ansiedad y aceptaron mejor la muerte del niño.

Si bien en un primer momento parte del personal puede ser reacio a permitir que los padres permanezcan junto a su hijo durante la RCP, la mayoría de los DEP que han superado esta resistencia, encuentran la presencia de la familia fácil de manejar.

Dentro de los roles del equipo, durante la reanimación, debe incorporarse el de la responsabilidad de que las familias deben ser informadas de la situación de su hijo con periodicidad. No se les debe pedir a los padres que tomen la decisión de terminar los esfuerzos de reanimación, esto es algo que le corresponde hacer al personal de emergencias.

Después, la familia debe ser informada de una manera firme y que se comprenda, apoyándola y dándole información clara sobre la muerte.

Si la muerte no se produce en forma repentina, pero se considera que será inminente, se deben ofrecer los cuidados para el final de la vida en un área apropiada que posea los conocimientos y habilidades para llevarla a cabo, para que sus horas finales transcurran libres de dolor y ansiedad y se preserve su dignidad, en presencia de su familia.

Después de la muerte, el personal debe dar información clara a la familia acerca de las causas posibles, y estar dispuestos a responder con paciencia y delicadeza todas las preguntas que la familia haga.

Para ello se debe contar de preferencia con un área cerrada, tranquila y cómoda, en donde se evitará en lo posible sobrecargar a la familia con demasiada información.

Las familias deben tener la oportunidad de ver y cargar en brazos al niño fallecido, respetando la diversidad social, religiosa y cultural.

El registro adecuado de los datos es importante para las investigaciones médicas y/o legales.

En casos de muerte inesperada o cuando se sospecha

1. Pediatra. Neonatólogo. Pediatra intensivista. Emergentólogo pediatra. Coordinador Unidad de Reanimación y Estabilización. HP CHPR.

abuso, es de suma importancia el registro cuidadoso de la anamnesis, el examen físico y el manejo de la reanimación, a los efectos de comprender la causa de la muerte y para facilitar las investigaciones.

Dado que la incidencia de abuso es alta entre los niños menores de 5 años, cuando no exista una causa aparente de muerte, los médicos deben tener presente esta eventualidad y agotar los recursos para descartarla.

Se debe notificar a las autoridades las muertes que puedan deberse a abuso, negligencia o sospecha de cualquier otro acto criminal, según las leyes del país y las normas institucionales.

En nuestro país y desde el año 2010, la ley No 18537 establece la obligatoriedad de realizar autopsia por un equipo de médico forense o autopsista y patólogo pediatra a todo menor de un año de vida, fallecido con el diagnóstico primario de muerte súbita e inesperada del lactante, en domicilio o a su llegada al hospital. A tales efectos la ley de referencia crea el Programa Muerte Inesperada del Lactante (MIL), integrado por técnicos del Ministerio de Salud Pública (MSP) y del Poder Judicial, que cuenta con un comité de Muerte Súbita del Lactante.

Los niños con evidentes signos externos de violencia quedan excluidos del Programa MIL.

En los que no se hizo diagnóstico de muerte inesperada y en los mayores de un año, los médicos del DEP son responsables de informar a la familia sobre la necesidad de una autopsia.

Hay quienes sostienen que la persona más indicada para solicitar la autopsia es el pediatra tratante en caso que acompañara a la familia en la enfermedad y luego en el desenlace final.

De acuerdo a los informes del Comité de Auditoría de Fallecidos del Hospital Pediátrico (HP), la tasa de autopsias solicitadas y realizadas efectivamente, se mantiene desde hace años en el entorno de 45%. Parecería que los pediatras hemos perdido la capacidad de convencimiento de la utilidad de la autopsia.

El estudio necrópsico continúa proporcionando información valiosa para completar o confirmar diagnósticos, proporcionar explicaciones fisiopatológicas de los procesos que han conducido al fallecimiento, detectar nuevos hallazgos no identificados previamente y garantizar la información más objetiva a las familias, siendo por todo ello considerado un indicador de calidad y un excelente instrumento docente.

Debe primar el concepto de que se debería procurar sistemáticamente la autopsia no como deber hacia el conocimiento si no como una obligación hacia el enfermo y su familia.

Se debe ayudar a la familia con información sobre los arreglos funerarios, hacer el seguimiento de los re-

sultados de la autopsia y notificar a la administración del HP para cancelar futuras citas pendientes.

En los países que cuentan con programas de donación de órganos, como el nuestro, los médicos del DEP tienen un importante papel en las primeras fases del procedimiento, ya que deben notificar al Instituto Nacional de Donación y Transplante de Células, Tejidos y Órganos (INDT) todos aquellos casos de muerte encefálica en los que exista tal situación, a los efectos que el equipo encargado de la procuración de órganos, discutan esa posibilidad con la familia del paciente fallecido.

En muchos países existen equipos que revisan la muerte infantil.

En el nuestro funciona desde el año 2000 el Comité de Auditoría de Fallecidos del HP, que publica anualmente un informe sobre la situación de la mortalidad en dicho nosocomio.

El análisis de la mortalidad hospitalaria permite evaluar la calidad de la asistencia pediátrica y detectar resultados adversos.

También a partir del año 2006 se cuenta con el Programa de Auditoría de la Mortalidad Infantil del Ministerio de Salud Pública (MSP), conformado por un Comité Nacional y seis Comités Regionales. Estos son multidisciplinarios, integrados por pediatras, neonatólogos, médicos legistas, de atención primaria, y representantes de la comunidad, cuyo cometido es revisar los casos de fallecidos incluyendo la autopsia, realizar un informe y hacer las devoluciones y recomendaciones relacionadas con la causalidad, y cualquier aprendizaje resultante del deceso, a los organismos involucrados con la prevención de la mortalidad infantil.

Los miembros del DEP deben ser capaces de reconocer los efectos nocivos que la muerte de un niño puede tener, sobre todo el equipo, y tomar medidas que reduzcan el impacto emocional que les produce.

Pueden ser útiles la realización de talleres y sesiones de entrenamiento para la capacitación del personal, con discusiones de casos clínicos que incluyan escenarios de resucitación que resultan en muerte y asegurar que el personal conozca tanto los procedimientos de notificación de muerte y de donación de órganos, así como las leyes que los rigen.

Referencias bibliográficas

1. **Federación Internacional para la Medicina de Emergencias.** Estándares internacionales de cuidado de niños en los Departamentos de Emergencias 2012. West Melbourne: IFEM, 2012: 81-5. Disponible en: <http://www.ifem.cc/site/DefaultSite/filesystem/documents/Policias%20and%20Guidelines/Est%C3%AIndares%20Internacionales%20de%20Cuidado%20de%20Ni%C3%20B1os%2012%20FINAL.pdf>. [Consulta: diciembre 2014].

2. **Sociedad Uruguaya de Pediatría.** Comité de estudio y prevención de la muerte súbita e inesperada del lactante. Resumen de actividades del Comité de Estudio y Prevención en Síndrome de Muerte Súbita del Lactante: período 2011–2012. Montevideo: SUP, 2012.
3. **Ferrari AM, Ferreira A, de Leonardis D, Fernández A, Imbriaco J.** Mortalidad hospitalaria en un hospital pediátrico de referencia nacional: CHPR. *Rev Méd Urug* 2002; 18(1):59–65.
4. **Santoro A, Hackenbruch C, Gutiérrez C, Repetto M, de Leonardis D, Rubio I, et al.** Evolución de la mortalidad en el hospital pediátrico del CHPR en el período 1999–2002: informe del Comité de auditoría de fallecidos. *Arch Pediatr Urug* 2003; 74(3):212–8.
5. **Caggiani M, Ferrari AM, Guariglia R, Gutiérrez C, Menchaca A, Pirez C, et al.** Informe del Comité de auditoría de fallecidos: Hospital Pediátrico. Centro Hospitalario Pereira Rossell. Actualización 2011. *Arch Pediatr Urug* 2013; 84(1):44-51.
6. **de Sarasqueta P.** Dónde y cómo mueren la mayoría de los niños del mundo: la importancia de la mortalidad neonatal mundial. [Carta al editor]. *Arch Argent Pediatr* 2004; 102(1):76-8.
7. **Kurlat I.** Dime cómo murieron y te diré dónde nacieron. [Comentario editorial]. *Arch Argent Pediatr* 2003; 101(4):242-4.
8. **García Soler P, Martínez Ferriz MC, Martín Carballido S, Milano Manso G.** Estado actual y utilidad de la autopsia clínica en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. *An Pediatr (Barc)* 2013; 78(2):81–7.
9. **Schnitzler E.** Volver a la autopsia o seguir ignorando la verdad. [Comentario editorial]. *Arch Argent Pediatr* 2003; 101(3):163–4.
10. **Pereira Silva T.** ¿Eutanasia o limitación del esfuerzo terapéutico? [Comentario] *Arch Argent Pediatr* 2012; 110(3):203-4.