

Anexo II. Plan acordado de atención del paciente

HC de la madre.....

DNI de la madre.....

La Sra..... cursa embarazo de semanas de gestación, complicado por patología fetal. El bebé por nacer padece un síndrome de corazón izquierdo hipoplásico (SCIH). Este cuadro constituye un espectro de cardiopatías congénitas que se caracterizan por presentar grados variables de falta de desarrollo de las estructuras cardíacas izquierdas. A pesar de los avances en las técnicas quirúrgicas y en los cuidados intensivos, el pronóstico de este tipo de cardiopatías continúa siendo reservado y con una elevada morbimortalidad.

El equipo de salud ha analizado las distintas alternativas terapéuticas que se presentan en el caso y consensuado con los padres el camino a seguir en la atención de su hijo/a al nacer.

Por un lado, existe la posibilidad de realizar la cirugía de Norwood, que es el primer tiempo del tratamiento quirúrgico paliativo, que conlleva una morbimortalidad elevada y una dependencia importante del ámbito hospitalario.

Por otro lado, se puede instaurar un tratamiento sintomático, no invasivo y de confort en su lugar de origen, permitiendo así resguardar la dinámica familiar, conservando la interacción con sus afectos y su estancia en el seno de su pertenencia.

Conversado con los padres los pros y los contras de cada opción y teniendo en cuenta que, desde el punto vista científico, resultan válidas cualquiera de ellas, son ellos, los representantes naturales y legales del niño por nacer, quienes conservan el derecho a aceptar aquella alternativa que mejor represente el interés del niño, por lo que se acuerda en este caso optar por un cuidado de confort compasivo y sintomático, absteniéndose de implementar procedimientos quirúrgicos invasivos y/o cualquier tratamiento desproporcionado para su hijo en relación con el objetivo terapéutico propuesto de cuidado y confort.

En función del adecuado balance riesgo-beneficio, se considera bioéticamente mandatorio respetar la voluntad de los padres en orden a rechazar el tratamiento quirúrgico y los procedimientos desproporcionados o agresivos y aceptar instaurar cuidados paliativos, privilegiando el confort y la calidad de vida del pequeño por nacer. Como en todo proceso de decisión, esta podrá ser modificada por los padres teniendo en cuenta la condición clínica del niño.

Las medidas así consensuadas no deben interferir con los cuidados de rutina que se dispensan a todo paciente.

Firma y sello del médico

Firma, documento y aclaración de c/u de los padres