

MOMENTOS CLAVE PARA HUMANIZAR EL PASO POR LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL

Nora Riani-Llano¹

RESUMEN

Las unidades de cuidados intensivos [UCI] son sitios para tratamientos médicos de alta complejidad, que dependen de importantes innovaciones técnico-científicas para su funcionamiento y buenos resultados. En ellas es fácil caer en errores de atención despersonalizada y obviar importantísimos manejos sencillos, como son la buena comunicación y el adecuado control de síntomas, lo cual puede desencadenar insatisfacción y quejas de los pacientes y sus familias. Cuando el modelo involucra a padres y sus recién nacidos, hay estrés adicional. El artículo propone corregir los problemas de esta índole que comúnmente ocurren en las UCI neonatales. Desde una perspectiva bioética, se plantean herramientas que son un reto, aunque sean bien sencillas: con su introspección y el consiguiente cambio de actitud, el personal debe implementar dinámicas novedosas, a través de nuevos procedimientos y protocolos, que garanticen una interacción más humanizada.

PALABRAS CLAVE: ética, Bioética, sufrimiento, enfermedad, muerte, humanización, neonatología, recién nacido, UCI neonatal, relación médico-paciente.

ABSTRACT

Critical care units are high complex treatment areas that depend upon scientific technical innovations in order to function and deliver good results. In them, it's easy to fall into error by depersonalizing services and overlooking simple but important measures like good communication and adequate symptom control. This can lead to patient and family dissatisfaction and complaints. Additional stress is added in these situations when the model involves parents and their newborns. This article proposes correcting these sorts of problems that can commonly occur in NICUs. Tools are proposed from a bioethics perspective that is quite simple but challenging: by introspecting and then changing attitude personnel should implement new dynamics, through new procedures and protocols, which will guarantee more humanized interactions.

KEY WORDS: Ethics, Bioethics, suffering, illness, death, humanization, neonatology, just born, neonatal UCI, relationships between doctor and patients.

RESUMO

As unidades de cuidados intensivos (UCI) são sítios muito complexos de tratamento médico que dependem de inovações técnico-científicas importantes para funcionar e lograr bons resultados. Nestes lugares é fácil cometer erros como não brindar atenção personalizada; deixar de executar ações simples, como estabelecer uma boa comunicação e controlar bem os sintomas, o que pode gerar insatisfação e queixas dos pacientes e os seus familiares.

Quando o modelo abarca pais e recém-nascidos, é produzido estresse adicional. Neste artigo é proposto corrigir os problemas desta natureza, comuns nas UCI neonatais. Desde uma perspectiva bioética, são propostos instrumentos que constituem um desafio, mesmo se são simples: com a sua introspecção e a mudança de atitude, o pessoal deve implementar novas dinâmicas estabelecendo procedimentos e protocolos que garantem uma interação mais humanizada.

PALAVRAS CHAVE: ética, bioética, sofrimento, doença, morte, humanização, neonatologia, recém-nascido, UCI neonatal, relação médico-paciente.

FECHA DE RECEPCIÓN: 16-07-2007
FECHA DE ACEPTACIÓN: 01-08-2007

EL SITIO MÁS INDICADO

El Ministerio de la Protección Social y la Superintendencia Nacional de Salud prestan especial atención y enfatizan la humanización en la prestación de los servicios de salud. Situación claramente reflejada en la normatividad y en el seguimiento que hacen de quejas de usuarios, ya sea directamente o a través de las secreta-

¹ Médica pediatra,. Especialista en Bioética. Centro Médico Imbanaco. Cali, Colombia. Gerente Científica Clínica Versalles, Cali.
Correo: nriani@imbanaco.com.co

rías de salud departamentales. La Sociedad Colombiana de Pediatría está comprometida con la crianza humanizada, y como capítulo de ella, la Asociación Colombiana de Neonatología, cuando menos, debe asumir el reto de participar activamente en todos los ámbitos y aprovechar cada instancia, en el establecimiento de sólidos cimientos para dicha crianza [1, 2].

De acuerdo con el enfoque, las políticas y el grado de compromiso de los médicos, de las enfermeras y de todo el equipo de salud de las unidades de cuidados intensivos (UCI) neonatales, éstos pueden transformar cada ingreso y cada estancia de los recién nacidos en oportunidades excepcionales de interacción y de aporte, con alcances más allá del paciente y su familia, llegando a impactar en la comunidad y a la sociedad misma. Hay que aprovechar estos *momentos clave para humanizar*.

Al analizar desde la perspectiva bioética una diversidad de consideraciones que se relacionan con la humanización de los cuidados prestados y de las interacciones que se presentan a diario en las unidades, se detectará cuáles son al menos algunas de las oportunidades para mejorar y se verá que para ello existen herramientas que logran dicho objetivo.

APOYO A LOS PADRES

Es importante entender la perspectiva de los padres cuando su bebé es ingresado a una UCI neonatal (UCIN). Así sea para recibir fototerapia o para observarlo durante corto tiempo, ocurre una separación asociada a una mala noticia –a veces devastadora– que afecta el núcleo familiar, que cambia probablemente en forma brusca la emotividad del momento y que

lleva a afrontar responsabilidades y decisiones con frecuencia difíciles e inesperadas. Es un impacto que los marcará temporalmente o para siempre.

Fuentes de estrés

El impacto que las UCI tienen en las familias, sea negativo o positivo, se ve determinado por las interacciones individuales y generales, cuyo balance depende en gran parte de cómo se abordan las distintas fuentes que les generan estrés, algunas de las cuales están identificadas y descritas en la literatura:

- Enfermedad materna.
- Separación.
- Ambiente intimidante y hostil.
- Personal desconocido.
- Aspecto y estado del bebé.
- Asuntos médicos complejos, que no se entienden.
- Cambios repentinos.
- Incertidumbre.
- Información insuficiente.
- Demandas físicas.
- Dificultad financiera.

A esta lista se pueden agregar: desplazamientos geográficos, barreras culturales, fallas de comunicación. Y seguramente hay otras

El personal de las unidades, encabezado por su director o coordinador, mediante políticas claramente establecidas, bien divulgadas y acompañadas de capacitaciones, debe lograr que su enfoque sea integral y que abarque las necesidades de cada familia haciéndolas sentirse plenamente apoyadas y comprendidas. Es importante tener en cuenta que hay diferencias entre los padres, ya que

la madre usualmente experimenta mayor estrés y ansiedad que el padre; y aunque suelen aminorarse estos síntomas al pasar el tiempo, pueden perdurar años y desencadenar depresión clínica.

Mecanismos de adaptación

En los padres de recién nacidos hospitalizados en las UCI pueden identificarse respuestas y emociones descritas dentro de lo que se conoce como la reacción clásica del duelo: choque, negación, rabia, culpabilidad, aceptación y adaptación. En ellos también se describen los mecanismos de adaptación dentro de los cuales se encuentran: la búsqueda de mejor entendimiento, los intentos por controlar la situación, el apoyarse en redes sociales y, por último, el escapismo y la negación. Éstos son utilizados en mayor o menor grado por cada padre [madre y padre], pero hay clara diferencia entre madres, que utilizan más los primeros, y padres, que utilizan más los últimos y también suelen concentrarse más en apoyar a su compañera.

ESTRATEGIAS PREVENTIVAS

Desde el diseño mismo –locación, infraestructura– hasta la decoración, las UCI deben tener en cuenta el impacto que sobre las familias tendrá la hospitalización de su querido bebé. Por esta razón, un neonató-

logo consciente de estos factores debe servir siempre de asesor en la fase de planeación. Idealmente, las UCI neonatales deben contar con un salón contiguo, que en su defecto puede ser reemplazado por una sala de espera vecina, donde pueden cómodamente esperar y acompañarse las familias.

El entorno de la UCI, con su ruido, luz, calor, estrechez y alta tecnología, puede parecer más amable si la familia recibe una introducción mediante visita previa o sobre la marcha haciendo un recorrido en compañía del director o jefe de turno, momento en el que también se debe explicar la modalidad de trabajo, ya que de lo contrario el personal rotativo y cambiante puede impactarlos negativamente.

Cuando la estancia del neonato se prolonga, puede disminuirse el *agotamiento* familiar mediante cortas pero cumplidas reuniones periódicas o sencillamente estableciendo empatía y buena comunicación en el día a día. Los horarios de visita deben ser lo menos restrictivos posible, sin dejar de tener en cuenta el cumplimiento de normas de control de infecciones.

Cada unidad debe identificar albergues en su vecindad y en lo posible tener convenios que proporcionen facilidades de alojamiento para las familias que se encuentren desplazadas de sus hogares a causa de la

ES IMPORTANTE TENER EN CUENTA QUE HAY DIFERENCIAS
ENTRE LOS PADRES, YA QUE LA MADRE USUALMENTE
EXPERIMENTA MAYOR ESTRÉS Y ANSIEDAD QUE EL PADRE...

hospitalización. No sobra enfatizar el grave trastorno que crea y las dificultades que impone a la familia el desplazamiento cuando ellos son remitidos de otras ciudades o de áreas rurales.

Facilitar información específica preimpresa de consulta es de gran ayuda. Tener organizadas redes formales de padres cuyos hijos hayan estado hospitalizados y que estén dispuestos a compartir sus experiencias y a servir de apoyo a *nuevos* padres, e inclusive organizar actividades sociales periódicas en las que participen las familias *egresadas* y el personal, son medidas efectivas. En los programas de seguimiento al recién nacido de alto riesgo se debería hacer consulta grupal participativa para cumplir estos objetivos [3].

Apego y participación

Merece especial mención y énfasis el compromiso que debe existir por promover el apego tanto de la madre como del padre con su bebé, a pesar de estar éste hospitalizado o intervenido en la UCI neonatal. Durante las visitas, es invaluable el contacto visual y táctil que puedan establecer los padres con su bebé, como el que viene de cargarlo y tenerlo piel a piel. Igualmente efectivas son las estrategias que permiten la participación de los padres en cuidados básicos, como pueden ser la limpieza oral, la alimentación por sonda y el cambio de pañal, situaciones que permiten estrechar el vínculo familiar –perdurable en el tiempo– y la relación e integración con el grupo de trabajo, habilitando en ellos un sentido de pertinencia [*empowerment*, en inglés] como parte del equipo. Para esto es vital una actitud positiva y facilitadora por parte de Enfermería. En algunas UCIN se permite la estancia 24 horas al

día. Con estas medidas no sólo se disminuye el estrés, la frustración y la apatía, sino que, según se ha validado, se previene el maltrato infantil. Además, dada la posibilidad de un resultado fatal, se habrán creado los mejores recuerdos, tan valiosos para todo humano [4].

Facilitar el desarrollo normal

Como apoyo indirecto a la familia, cabe mencionar que los sofisticados modelos de atención creados por enfermeras con experticia neonatal, validados mediante estudios, al ser implementados permiten que los bebés se desarrollen lo más normalmente posible a pesar de estar hospitalizados. En ellos se contempla: simular los ciclos circadianos, minimizar la manipulación, utilizar el anidamiento y el arropamiento así como la succión no nutritiva, estrategias que actualmente son aplicadas en mayor o menor grado en las unidades. Este punto, conocido en inglés como *developmental care*, también está validado específicamente como herramienta paliativa para el control de síntomas de estrés y dolor descritos, ya que ayuda a modular la respuesta y la memoria ante estímulos nocivos.

Depende en gran parte del grado de sensibilización y compromiso de cada unidad que las estrategias de apego y de participación de los padres sean realmente implementadas, al igual que las estrategias tipo *developmental care*, que permiten que los bebés tengan comportamientos neonatales lo más apropiados posible, según su etapa de desarrollo. Estos importantísimos mecanismos buscan no sólo ayudar durante la estancia hospitalaria, sino que están encaminados a lograr una mejor adaptación tanto de la familia como del bebé a su presencia en el hogar, una vez sea dado de alta,

sobre todo si su estancia fue prolongada. Acompañados por un programa de educación y entrenamiento de padres cercano al momento de egreso, asegurarán una mejor transición y adaptación en el hogar [5].

Apoyo complementario

Habrán situaciones en las que se sospeche que una familia expone a riesgos al bebé debido a su poca preparación, su juventud, bajo nivel económico o a un entorno caótico, entre otros factores. Situaciones que no son malintencionadas. En estas circunstancias es importante ayudarles a buscar apoyos experimentados, pero amables, como puede ser el servicio de visita diaria por un tiempo de una enfermera, contratado a través de los servicios domiciliarios que proveen las empresas de hospitalización en casa.

Transformar las señales de alarma

Habrán situaciones en las que el comportamiento de la familia sirve de señal de alarma; son verdaderas oportunidades para intervenir y corregir estas crisis mediante el acercamiento humanizado. Cuando una familia *desaparece*, se debe considerar como una señal de alarma, dado que pueden estar enfrentando alguna dificultad y, por ende, haber riesgo que afecte la dinámica familiar normal. El personal de la UCI debe permanecer atento para detectar estas situaciones y tener la capacidad de ubicar la familia por teléfono o inclusive mediante visita domiciliaria, si es necesario, con el fin de volverla a involucrar en la hospitalización de su hijo.

Muchas veces sólo ocurre el distanciamiento en razón de que se sienten intimidados y abrumados por la

situación o porque prefieren este distanciamiento como acto anticipatorio a su posible pérdida, es decir, en caso de que su bebé fallezca. En esas situaciones es prioritario trabajar para promover su contacto, si es del caso, ayudándolos a vencer sus miedos y generar en ellos memorias positivas independientes del desenlace. Algunas unidades hacen esto mediante comunicaciones escritas, correspondencia o correo electrónico, otros llevan diarios registrados de libre consulta o utilizan comunicación verbal oportuna y compasiva; lo importante es abordar las situaciones para transformarlas [4, 6].

OPCIONES DE EGRESO

Cuando el bebé es dado de alta, llega la oportunidad para recuperar la alegría interrumpida; distinto a la situación de profunda tristeza que puede generar si fallece, lo cual puede ser amplificado por largas luchas de *batallas perdidas* y a veces por difíciles decisiones de limitaciones de esfuerzos terapéuticos (LET) o de paliación del paciente terminal. De igual manera, en cualquiera de estos casos hay que aplicar una medicina a tono con la humanidad del momento.

Feliz egreso

Aunque estén felices de llevarlo a casa, la salida del hospital puede ser otro evento de estrés y frustración para los padres, sobre todo si no se tienen lineamientos sistematizados para educar y preparar a la familia, si no existen instrucciones precisas por escrito y si falla la coordinación con servicios externos, cuidados en casa, coordinación con el pediatra de seguimiento, entre otros factores. El buen empalme con los acudien-

HAY QUE APLICAR UNA MEDICINA A TONO CON LA HUMANIDAD DEL MOMENTO.

tes, mediante entrenamiento y educación, es fundamental cuando el bebé es dado de alta después de larga estancia o ha sido prematuro extremo o sufre de alguna discapacidad. Los programas canguro son una opción de transición, así como pueden ser utilizados los servicios de hospitalización o cuidados en casa. Deben los padres tener acceso telefónico o directo con la unidad de donde egresó, sobre todo en las primeras semanas. Está reportado en la literatura que esto es altamente apreciado por la familia y sirve como mecanismo tranquilizador en las unidades que implementan planes de egreso bien estructurados. Las clínicas de seguimiento ambulatorio especializadas están validadas para el manejo integral de los egresados. Ofrecen la mayoría de los servicios, así como el personal con mayor experticia multidisciplinaria posible del que pueden necesitar en un solo lugar. Reuniones anuales para que el personal comparta con los niños egresados y sus familias son oportunidades para mejorar la calidad humana del equipo, lo cual complementa su alta calidad técnica-científica.

Cuando la muerte es inevitable

Sobre todo en casos de prematuridad extrema, de patologías congénitas complicadas, de sepsis o asfixia severa, la muerte será inevitable a pesar de todos los esfuerzos. Este final de vida que sucede apenas ini-

ciando la existencia extrauterina es muy impactante. Es un momento triste, a veces de desesperación, en el que se debe optimizar la paliación de síntomas del bebé mediante el adecuado manejo del dolor, tratando de maximizar su comodidad. De igual forma, es necesario mantener a la familia informada, y acompañarla. Requerirá de mucha intuición y tacto saber si prefieren que uno o algunos miembros del equipo estén presentes para acompañarlos o si, por el contrario, prefieren la privacidad. También debe existir facilidad para que sean apoyados por líderes espirituales o religiosos en esos momentos [6, 7].

Desacuerdos

Por otro lado, cada UCI debe tener un protocolo claro que ayude a su equipo a tomar decisiones cuando haya necesidad de retirar o limitar soporte y terapia activas, obviamente ofreciendo siempre las alternativas paliativas acordes con cada intervención. En la medida que la familia quiera, puede y debe participar en la toma de estas decisiones. En algunas circunstancias se tendrá que consultar al Comité de Ética Asistencial –también denominado Bioético Clínico Asistencial u Hospitalario–, sobre todo si hay desacuerdo entre el personal de la unidad o entre ésta y la familia. El comité, apoyado en sus objetivos generales, educativos, consultivos y normativos, junto con su participación puntual en el caso,

podrá obtener acuerdos viables para las partes. Se trata de administrar una terapéutica proporcionada que sea congruente con el mejor interés del paciente, teniendo en cuenta la autonomía de la familia y la ética médica, a la vez acorde con el diagnóstico y con el pronóstico, y evitando el ensañamiento y la futilidad. Con este buen ejercicio profesional, que prioriza el aspecto humanístico, se logrará ofrecer las opciones más adecuadas, sin recurrir a prácticas destructivas, como la eugenesia mediante diagnóstico antenatal con aborto voluntario y como la eutanasia.

Reuniones anuales para conmemorar los fallecidos sirven en el proceso de resolución de duelo de las familias cuyos seres queridos estuvieron en las unidades; también son la oportunidad para disminuir el estrés y el riesgo de depresión del personal que labora en las unidades [8-10].

CONCLUSIÓN: AFRONTANDO EL SUFRIMIENTO SE HACEN MEJORES MÉDICOS

Los profesionales médicos y de enfermería, así como el resto del personal sanitario, que trabajan situaciones de personas con enfermedad severa, de cuidados críticos y que afrontan los límites extremos de la vida

y la muerte, se pueden beneficiar de la introspección y de la reflexión sobre el significado de sí mismo –de *ser*– y de nuestra humanidad. No es inadecuado ni inapropiado analizar desde la dimensión espiritual y, si se quiere, teológica el sentido de nuestro existir, del dolor y el sufrimiento. Viktor Frankl, médico psiquiatra sobreviviente de campos de concentración nazi, en su libro *El hombre en busca del sentido*, dice: “intentaba escudriñar la *razón* de mis sufrimientos, de aquella lenta agonía. En una última y violenta protesta contra lo inexorable de una muerte inminente, sentí como si mi espíritu rasgara mi tristeza interior y se elevara por encima de aquel mundo desesperado, insensato, y por algún lugar escuché un victorioso ‘sí’ en respuesta a mi pregunta sobre si la vida escondía en último término algún sentido”.

En la medida en que entendamos mejor la existencia, que inevitablemente incluye el sufrimiento, y que nuestro actuar sea permeado de amor, bondad y compasión, éstas serán herramientas que hagan insuperable el ejercicio de la profesión médica y la entrega de servicios de salud; éstos no sólo estarán llenos de destreza, oportunidad, pericia y prudencia, sino de sentido, el sentido mismo que hayamos encontrado en nuestras vidas. El

CADA UCI DEBE TENER UN PROTOCOLO CLARO QUE AYUDE
A SU EQUIPO A TOMAR DECISIONES CUANDO
HAYA NECESIDAD
DE RETIRAR O LIMITAR SOPORTE Y TERAPIA ACTIVAS.

ejercicio realmente ético de la medicina así lo exige. La relación triangular médico-paciente-familia, en la que participan los pediatras neonatólogos, se beneficiará entre mejor conozcamos las dimensiones más profundas y misteriosas del ser y del existir [11, 12].

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Decreto 1757 de 1994. Por el cual se organizan y establecen las modalidades y formas de participación social en la prestación de servicios de salud. [Citado en junio de 2007] Disponible en: <http://www.minproteccionsocial.gov.co>.
2. Resolución 13437 de 1991. Por la cual se constituyen los comités de Ética Hospitalaria y se adoptan el Decálogo de los Derechos de los Pacientes. [Citado en junio de 2007] Disponible en: <http://www.minproteccionsocial.gov.co>
3. Fowlie MW, McHaffie H. ABC of preterm birth: Supporting parents in the neonatal unit. *Brit Med J*. Dec 2004; 329:1336-8.
4. Stenson B. On the rounds promoting attachment, providing memories. *B M J*. 21 Dec 1996; 313:1615. [Citado en junio de 2007] Disponible en: <http://www.bmj.com>
5. Stevens B, Johnston C, Franck L, Petryshen B et al. The efficacy of developmentally sensitive behavioral interventions and sucrose for relieving procedural pain in VLBW neonate. *Nurse Res*. 1999; 48:35-43. [Citado en junio de 2007] Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?db=pubmed&uid=10029400&cmd=showdetailview&indexed=google>.
6. Wilkinson DJ et al. Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2006; 91: F268-71.
7. Carter BS. Comfort Care Principles for the High-Risk Newborn. *NeoReviews*. Nov 2004; 5(11):e484-90.
8. Tovar MB. Comités de Bioética. Programa de educación continua en Pediatría (precoz). Vol. 6 No. 1. Curso continuo de actualización en Pediatría (CCAP). Sociedad Colombiana de Pediatría; 2007.
9. Gayon J. La Bioética en la educación médica. *Revista Bioética, Selecciones, Cenalbe*. Abr 2002; 1:140 y ss.
10. Riani-Llano N. Notas de la Especialización en Bioética. Jornada X Psiquiatría, Psicología y Educación, Universidad de La Sabana; abril 2007. s.p.
11. Frankl V. *El hombre en busca del sentido*. España: Herder; 2004.
12. Zuckoff M. *Choosing Naia. A Family's Journey*. USA: Beacon Press; 2002.