

Elena Blanco
Mireya Escudero
Joel Silla
Marta Irene Periago

Unidad de cuidados intensivos neonatales del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.
eblanco@sjdhospitalbarcelona.org

Resumen

El presente trabajo surgió desde la comisión de cuidados paliativos neonatales con el fin de analizar las opiniones que el personal de enfermería tenía sobre el proceso de limitación terapéutica neonatal en la unidad de neonatología del Hospital. Nuestra intención era conocer la opinión que el personal de enfermería tenía sobre las medidas que se estaban llevando a cabo a la hora de acompañar al RN y su familia en el momento de la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET).

Palabras clave

cuidados paliativos, limitación terapéutica, unidad neonatal, soporte vital, UCIN, adecuación del esfuerzo terapéutico, AET

Abstract

The work we are presenting arose from the neonatal palliative commission. The purpose of it was to analyze the opinions of the nursing staff on the process of adequacy of the therapeutic effort in Sant Joan de Deu's neonatology unit. The aim was to know what opinion the nursing staff had about the measures that were being carried out when accompanying the newborn and their families at the time of the adequacy process

Keywords

palliative care, therapeutic limitation, neonatal unit, vital support, NICU, adequacy of the therapeutic effort

Análisis de las opiniones de enfermería en el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico neonatal

Introducción

Según la OMS, se define el Cuidado Paliativo como: «El cuidado integral de los pacientes que no responden al tratamiento curativo» y, por tanto, es primordial el control del dolor y otros síntomas: psicológicos, sociales y espirituales.

Se entiende por adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) la decisión de no iniciar o de retirar, si ya se hubiese iniciado, cualquier tipo de tratamiento, incluido soporte vital (ventilación mecánica, RCP, técnicas de depuración renal, fármacos vasoactivos, etc.), que tenga como finalidad la prolongación de la vida, manteniendo aquellas medidas de carácter paliativo necesarias para garantizar el máximo confort y bienestar del paciente.

¿Por qué se decide realizar la adecuación del esfuerzo terapéutico?

Algunos pacientes presentan enfermedades graves que son incompatibles con la vida o tienen muy mal pronóstico vital o neurológico, en los que se plantean serias dudas sobre el posible beneficio de determinadas intervenciones, que pueden ser desproporcionadas, invasivas y agresivas, con el riesgo potencial de causar sufrimiento, prolongar el proceso de morir o abocar al paciente a una vida de calidad ínfima.

Según la OMS, se define el Cuidado Paliativo como: «El cuidado integral de los pacientes que no responden al tratamiento curativo» y, por tanto, es primordial el control del dolor y otros síntomas: psicológicos, sociales y espirituales

En estos casos, no sería la suspensión de medidas de soporte vital la causa de la muerte, sino la patología de base.

Dado que el recién nacido no tiene capacidad para decidir, son los padres o tutores los que deciden por él para proteger su bienestar.

La toma de decisiones, en cuanto al cambio a un cuidado paliativo, se recomienda que sea compartida entre el equipo asistencial y los padres, y a través de un proceso de deliberación, que consiste en elegir entre las diferentes opciones posibles la que se ajuste mejor al interés del niño.^{1,5}

A pesar de los avances biomédicos, la mortalidad neonatal en los países de-

sarrollados es aún hoy la más alta de la edad pediátrica.

La mayoría de las veces, la muerte del recién nacido tiene lugar en las unidades de cuidados intensivos neonatales, donde se trabaja para garantizar unas medidas de bienestar que ayuden a las familias a llevar el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico y muerte de la mejor forma posible (por ejemplo, en intimidad, proporcionándoles su propia habitación).

La Unidad de Neonatología del Hospital Sant Joan de Déu está abierta a las familias las 24 h del día. La integración de los padres en los cuidados de su hijo es imprescindible, y todos los profesionales de enfermería desarrollan una labor fundamental en este proceso asistencial. La aproximación holística del cuidado, la relación de empatía con la familia y la presencia continua junto al neonato facilitan que las enfermeras puedan proporcionar cuidados individualizados al recién nacido, a la vez que aportan un apoyo emocional a la familia, esencial en estos momentos.

El cuidado del recién nacido que va a fallecer precisa de profesionales sensibilizados y cualificados, con conocimientos teóricos específicos y habilidades en técnicas de comunicación y soporte a las familias. Por ello, es importante solucionar un problema que sigue vigente, la ausencia de formación especializada de todos los profesionales sobre este tema fundamental.

La mayoría del personal enfermero no ha recibido pautas claras y/o formación específica en cuanto a la gestión del duelo. Se encuentran poco protegidos, tanto personal como profesionalmente, ante este tipo de situaciones. Los enfermeros que desempeñan sus labores en las unidades

de cuidados intensivos neonatales deben sentirse cómodos con sus propios sentimientos hacia la muerte, solo así podrán proporcionar aquellos cuidados al final de la vida que el recién nacido y su familia necesitan. No debemos olvidar que el acompañamiento que realicen los profesionales a las familias será vital para el buen desarrollo del duelo en estas.²

Gardner, en el año 1982, realizó unas encuestas entre enfermeras perinatales de Estados Unidos que estudiaban sus sentimientos sobre la muerte y duelo perinatal. Posteriormente, en los años 1996 y 2002, realizó las mismas encuestas para valorar la evolución en este proceso, y los resultados indicaban una deficiencia de formación dedicada al duelo y cuidado paliativo.⁹

En el año 2006 se creó en nuestro servicio un grupo de trabajo o comisión para la atención a los pacientes y sus familias al final de la vida. El grupo está integrado por enfermeras, auxiliares y pediatras neonatólogos.

Objetivos

El objetivo del presente estudio fue analizar las opiniones que el personal de enfermería tenía sobre el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico neonatal.

Más específicamente, nuestra intención era conocer la opinión que el personal de enfermería tenía sobre las medidas que se estaban llevando a cabo a la hora de acompañar al RN

y su familia en el momento de la limitación del esfuerzo terapéutico, en relación a la percepción del grado de involucración, la adecuación de las medidas de confort y la repercusión emocional en el personal sanitario.

Material y método

Estudio cuantitativo de diseño descriptivo, transversal y cualitativo

Se seleccionó a todo el personal enfermero y auxiliar de enfermería que trabaja en la unidad de neonatología del Hospital Sant Joan de Déu, obteniendo un muestreo de 62 encuestas.

Se elaboró una carta de presentación en la cual se mostró el objetivo de la encuesta, asegurando su confidencialidad, y anexo se incluyó un cuestionario basado en diez preguntas de respuesta tanto abierta como cerrada.

Resultados

En el año 2016 fallecieron un total de 27 pacientes, de los cuales 20 murieron tras la aplicación de AET (74.1 %), mientras que el resto, 7 (25.9 %), murieron tras recibir todo el soporte terapéutico y medidas de reanimación cardiopulmonar. Durante aquel año no fue necesario realizar ninguna consulta al Comité de Ética, dado que no hubo discrepancias en las decisiones tomadas entre los profesionales y los padres.

Los criterios para decidir AET se reflejan en la Tabla 1:

	Frecuencia	Porcentaje
Recién nacido no viable	1	5
Muerte inminente (horas)	2	10
Mal pronóstico neurocognitivo	17	85
TOTAL	20	20

Tabla 1. Criterios de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico

En 17 pacientes (85 %) de los que se indicó AET, el tipo de LET fue la supresión del soporte vital (retirada de diferentes medidas terapéuticas) y en el resto, 3 (15 %), fue la limitación del tratamiento o no reanimación. En estos últimos, la limitación fue en forma de no reanimación. En todos los pacientes la supresión del soporte vital consistió, en primera instancia, en la retirada de la ventilación mecánica.

El lugar de la muerte para los pacientes a los que se indicó LET fue: la unidad de cuidados intensivos en 12 pacientes (60 %) y una habitación individual en 8 (40 %). Este bajo porcentaje es debido a que las familias prefieren quedarse en la propia unidad.

Durante el primer trimestre del 2016 se pasó una encuesta con preguntas cerradas y abiertas, obteniendo una muestra de 62 profesionales de enfermería y auxiliar de enfermería.

Se realizó una valoración de cada respuesta y se destacan a continua-

ción las preguntas que aportaron más información.

Una de las preguntas era si creían que el papel de la enfermera estaba integrado en el proceso de decisión de la AET, creyendo un n=62 (40,3 %) de los profesionales que sí se veían integrados, un n=62 (35,5 %) en alguna ocasión, y el n=62 (24,2 %) de los profesionales no se vieron integrados (el principal motivo fue la falta de integración en la toma de decisiones).

A la pregunta de si creían que se informaba de forma adecuada a los padres del motivo de la limitación terapéutica el n= 62 (85,5 %) opinan que sí.

A la pregunta ¿son adecuadas las medidas que se están llevando a cabo en nuestra unidad durante el proceso de AET? n=62 (69,3 %) opina que son las adecuadas.

A la pregunta ¿qué crees que se podría mejorar?:

- Respecto a los padres: Mejorar en la colaboración de estos en los cuidados y proporcionarles ayuda psicológica las 24 h.
- Respecto a la unidad: Indicaron la necesidad de un espacio suficiente, privado e íntimo, si lo desean y se dispone.
- Y respecto a los profesionales: Una mayor preparación del personal, uso de la Libélula* que esta sea más visible, y la ratio enfermera/paciente sea 1:1

El n=62 (88,70 %) cree que se tarda demasiado tiempo en iniciar la AET, debido al intento de buscar un preacuerdo con la familia (por la llegada de familiares, aceptación de la noticia...), y en turnos de noche, festivos o fin de semana se suele retrasar la toma de decisiones.

En cuanto a la pregunta ¿qué te supone cuidar a un paciente en proceso de AET a nivel emocional?



HSJD (BCN)

Las respuestas coincidieron en que a más tiempo de hospitalización, más relación y por lo tanto mayor dificultad emocional, así como sentimientos de impotencia (al no saber si la ayuda ofrecida es suficiente), estrés emocional e inseguridad por falta de formación al respecto.

Sobre si sería adecuado que el neonatólogo y la enfermera habitual estén en el momento de la limitación terapéutica, en un n=62 (90,32 %) creyeron que sí; la única respuesta negativa indicó «es un momento muy delicado, depende sobre todo de si se ha creado o no un vínculo entre enfermera-padres. Si estos reciben un trato cercano y empático no veo indispensable que esté el mismo equipo siempre».

Se concluye que la mayoría del personal de enfermería tuvo la percepción de que las medidas en el proceso de AET fueron adecuadas con ciertas mejoras

A la pregunta de si las sesiones de trabajo llevadas a cabo con la psicóloga del servicio eran de alguna utilidad, el n=62 (50 %) creían que sí eran positivas, frente al n=62 (25,8 %) negativas (las cuales fueron por falta de asistencia o por no creer, como auxiliar, vivir tan de cerca estos procesos).

Un n=62 (83,87 %) opinaban la necesidad de realizar talleres para aprender a gestionar mejor nuestras emociones.

Conclusiones

Se concluye que la mayoría del personal de enfermería tuvo la percep-

ción de que las medidas en el proceso de AET fueron adecuadas con ciertas mejoras.

Recalcar la importancia que tiene la opinión del personal de enfermería y auxiliar de enfermería en el proceso de decisión de la adecuación del esfuerzo terapéutico, ya que es un colectivo que participa activamente en el proceso junto a los demás profesionales y los padres del recién nacido.

Destacar la importancia de una formación adecuada de los profesionales en relación a los cuidados en el proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico, que ayude, además, a disponer de las herramientas necesarias de afrontamiento y cuidado del recién nacido y su familia en este proceso tan delicado e importante.

Bibliografía

1. De Lisle-Porter M, Podruchny AM. The dying neonate: family-centered end-of-life care. *Neonatal Network*. 2009; 28(2): 75-83.
2. Tejedor JC, López de Heredia J, Herranz N, Nicolás P, García F, Pérez J, y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr*. 2013; 78(1): 190.e1-190.e14. Disponible a: <https://www.se-neonatal.es/Portals/0/Publicaciones/Etica_final_vida_2013.pdf>
3. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. *An Esp Pediatr*. 2002; 57(6): 547-553. Disponible a: <<https://www.se-neonatal.es/Portals/0/etica2003.PDF>>

4. Abordaje de los cuidados paliativos neonatales desde los cuidados centrados en la familia. *Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud*, 2017. 16 p. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/BBPP_2017/BBPP_CP_2017/BBPP_CPP_Cataluna.2017.pdf

5. Bautista P. Duelo ante la muerte de un recién nacido. *Enferm neonatal*. 2013; 16: 23-28. Disponible a: <<http://fundasamin.org.ar/newsite/wp-content/uploads/2014/01/El-duelo-ante-la-muerte-de-un-recien-nacido.pdf>>

6. Lorenzo C, Romero E, Durá M. Cuidados paliativos en la UCIN. [2014?] 12p. Disponible a: <<http://cuidados20.san.gva.es/documents/505369/974293/Texto+Sesi%C3%B3n+enfermer%C3%ADa+Cuidados+paliativos.pdf>>

7. Steen SE. Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *Int J Palliat Nurs*. 2015; 21(2): 79-86.

8. Arango GL, Vega Y. Modelo de atención centrado en el paciente en Colombia: la necesidad de un salto desde lo disciplinar hacia lo organizacional. *Salud, Hist Sanid On-line*. 2015; 10(1): 71-83. Disponible a: <<http://revistas.uptc.edu.co/revistas/index.php/shs>>

9. Gardner J. Perinatal death: uncovering the needs of midwives and nurses and exploring helpful interventions in the United States, England and Japan. *J of Trans Nurs*. 1999; 10 (2): 120-130.

* El símbolo de la libélula tiene un significado de transformación y es usado para representar la transición de la vida a la muerte. En nuestra unidad simboliza un proceso de adecuación del esfuerzo terapéutico.