



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería de Valladolid

Grado en Enfermería

Curso 2018/19

**Implicación de la enfermería en la
Adecuación del Esfuerzo
Terapéutico en las Unidades de
Cuidados Intensivos Neonatales**

Alumna: Andrea Martín Rojo

Tutor: José María Jiménez Pérez

Cotutora: Ana García del Río



Resumen

Introducción y objetivos. La Adecuación o Limitación del Esfuerzo Terapéutico de un paciente, y más aún en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales es un proceso de gran envergadura debido a la falta de autonomía del neonato, a los dilemas éticos que contraen los profesionales sanitarios y a las dificultades en las habilidades de relación y de comunicación con la familia del recién nacido. Ante esta situación, con la presente revisión bibliográfica se pretende describir el grado de implicación de la enfermera en la toma de decisiones de la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico en recién nacidos, así como los cuidados que esta realiza sobre el paciente y sus familiares.

Material y métodos. Se realizó una revisión bibliográfica en las bases de datos Pubmed, Scopus, Science Direct, CINAHL y Dialnet entre marzo y mayo de 2019. Durante la búsqueda se obtuvieron un total de 25 artículos tras cumplir los criterios de inclusión establecidos.

Resultados. La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico se inicia en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales debido principalmente a los graves problemas derivados de la prematuridad. Durante este proceso, tanto el recién nacido como la familia son los elementos centrales dentro de los cuidados aportados por la enfermera, a través de la mitigación del dolor neonatal y del apoyo, acompañamiento y comunicación con los padres.

Conclusiones. La implicación de la enfermería durante el proceso de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico es sumamente escasa. Su función se focaliza primordialmente en brindar apoyo emocional a la familia y en aliviar el sufrimiento del neonato. Actualmente existen líneas abiertas de investigación que abordan esta cuestión en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales españolas.

Palabras clave. Limitación del Esfuerzo Terapéutico, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Cuidados de enfermería, Toma de decisiones.



Índice

1. Introducción.....	1
2. Objetivos	6
2.1. Objetivo general	6
2.2. Objetivos específicos.....	6
3. Material y métodos	7
4. Resultados y discusión	9
4.1. La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales	9
4.1.1. Rol de enfermería en la toma de decisiones.....	10
4.2. Los cuidados de enfermería dirigidos al recién nacido.....	13
4.3. Los cuidados de enfermería centrados en la familia	17
4.3.1 Información y comunicación	18
4.3.2. Apoyo y preparación para el final de la vida	20
4.4. Limitaciones	21
5. Conclusiones.....	22
6. Bibliografía.....	23



1. Introducción

La Revolución Industrial durante el siglo XIX generó un cambio de roles dentro de la población, originando en consecuencia la incorporación femenina a la vida laboral. Hasta el momento, el papel de la mujer en el cuidado del recién nacido era la clave de su supervivencia, ya que era la encargada de su atención y protección. Pero su empoderamiento, junto con la ausencia de unas condiciones laborales dignas, como permisos de maternidad o por enfermedad, tuvo como resultado un aumento del abandono infantil, el descenso de la natalidad y el incremento de la mortalidad neonatal¹.

Esta creciente mortalidad creó un clima de preocupación por la despoblación entre la sociedad, lo que incentivó el afán por investigar y conocer las características que rodean al recién nacido, especialmente en la preservación de su vida¹. Con este objetivo, surgieron una serie de avances, como el desarrollo de la incubadora por Stéphane Tarnier o la descripción de un sistema de evaluación de la salud en los neonatos por Virginia Apgar, que fueron forjando el concepto de neonatología moderna².

En la actualidad, la Neonatología se considera como una rama de la pediatría encargada del cuidado del recién nacido, también denominado neonato³. Este periodo neonatal abarca los primeros 28 días de vida en los nacidos a término y hasta las 46 semanas de edad postmenstrual en los nacidos de manera prematura⁴.

Dentro de esta especialidad, se encuentran las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), empleadas para dar asistencia y cobertura a todos los prematuros con o sin patología añadida y a todos los que nacen a término con algún tipo de afección crítica⁴. Los avances en esta área médica, junto con el desarrollo de las técnicas de soporte vital, han creado unidades altamente cualificadas y tecnificadas; lo que ha permitido disminuir las tasas de mortalidad neonatal en los recién nacidos con afectaciones, que hasta hace unas décadas, se consideraban incurables⁵. Al mismo tiempo se ha originado un cambio en la mentalidad de la sociedad acerca del proceso de finalización



de vida, ensalzando el concepto de vida perdurable y llegando a confiar en la falsa creencia de que gracias a la tecnología actual ningún niño puede morir⁶.

Por otro lado, este desarrollo científico-técnico ha permitido aplicar procedimientos, que en ciertas ocasiones son inútiles e innecesarios, generando en el niño mayores daños, con sus consecuentes secuelas y mala calidad de vida⁷. Esto se ve reflejado en el miedo al fracaso terapéutico por parte de los profesionales sanitarios, que ha llevado a una supuesta obcecación por hacer todo lo posible, empleando todos los tratamientos y recursos disponibles para mantener la vida del recién nacido, lo que en ocasiones podría prolongar el proceso de morir, y por ende, el sufrimiento del niño y su círculo familiar⁸.

Es por ello, que durante la atención de un niño con afectaciones graves, se creen dudas acerca de la conveniencia de instaurar o retirar tratamientos y se cuestionen los límites razonables que deben seguir los cuidados intensivos cuando estos ya no beneficien éticamente al paciente^{8,9}.

De esta cuestión, surge el concepto de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET), habitualmente denominado como Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), cuya definición se encuentra presente en el artículo 5, letra f de la Ley 2/2010, del 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, como *“retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría”*¹⁰.

Su fin consiste en valorar el beneficio que se genera en el niño, evitando el enseñamiento terapéutico, es decir, considerando que el mantenimiento de la vida no siempre es la mejor opción. Por tanto, este procedimiento engloba dos conceptos: suprimir o no iniciar un tratamiento en aquellos pacientes de mal pronóstico y escasa expectativa de vida^{8,9}. A su vez, la AET se considera como una práctica éticamente tolerable, que no pretende disminuir los esfuerzos ni



vencer a la enfermedad, sino que orienta las acciones hacia unos cuidados que garantizan el bienestar y el confort, preparando al paciente y a sus familiares hacia el final de la vida^{5,11}.

Como se ha mencionado anteriormente, en los últimos años se ha generado un gran desarrollo en la medicina intensiva, lo que ha permitido disminuir las cifras de defunciones durante el periodo neonatal. Sin embargo, en caso de que tuvieran lugar, varios estudios han revelado que suceden en su mayoría en las UCIN y generalmente asociadas a decisiones entorno a la AET⁵.

A nivel mundial, según ha revelado la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2017 fallecieron 2,5 millones de recién nacidos en el primer mes de vida, debido principalmente a partos prematuros, complicaciones relacionadas con el alumbramiento, infecciones y defectos congénitos. La mayoría de estas defunciones acontecieron en los países en vías de desarrollo, especialmente en Asia meridional (39%) y África subsahariana (38%), presentando una tasa de mortalidad neonatal de 27 por cada 1000 nacidos vivos¹²⁻¹⁴.

La tasa de mortalidad infantil se define como el número de niños fallecidos en el primer año de vida; mientras que la tasa de mortalidad neonatal es el número de niños fallecidos en los primeros 28 días de vida por cada mil nacidos vivos¹⁵.

En el campo español de la pediatría, el fallecimiento durante la edad infantil, y en concreto, durante el periodo neonatal no es un hecho frecuente, según los últimos datos ofrecidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE). Desde el año 1940 estas tasas de mortalidad han ido descendiendo en España hasta encontrarse, en el año 2017, en 2,72 (infantil) y 1,86 (neonatal) por cada 1000 nacimientos^{16,17} (Figura 1).

Dichas tasas de defunción infantil se encuentran por debajo de la media europea, situándose ésta en 3,7 por cada 1000 nacidos vivos^{15,17}.

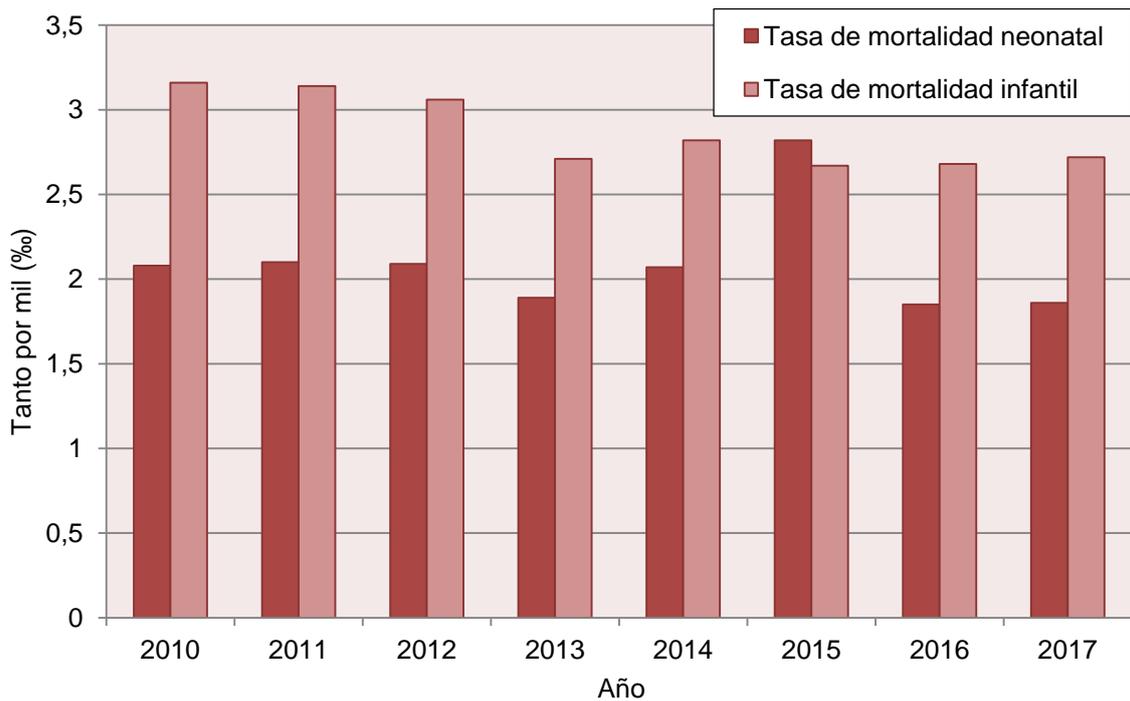


Figura 1. Tasa de mortalidad neonatal e infantil en España. Adaptado de: Instituto Nacional de Estadística¹⁷.

Cabe destacar que las principales causas de muerte durante el periodo neonatal en España derivan de las malformaciones congénitas, las anomalías cromosómicas, el bajo peso al nacer y los problemas derivados de la prematuridad¹⁵ (Figura 2).

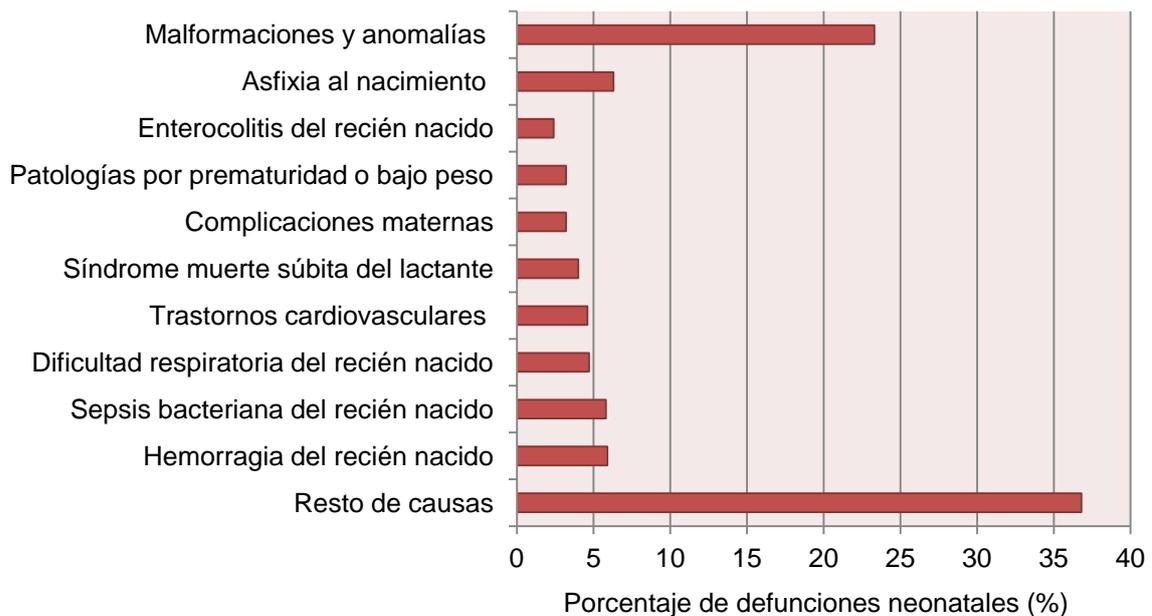


Figura 2. Principales causas de mortalidad neonatal e infantil en España. Adaptado de: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad¹⁵.



La toma de decisiones que entorna al proceso de final de la vida de un paciente, y más aún de un recién nacido, es un tema de gran envergadura en el mundo actual. Esto se debe principalmente a los dilemas éticos que tienen que contraer los profesionales sanitarios, en donde se involucran factores morales, emocionales e incluso religiosos. En el caso de las UCIN, estas decisiones son más complejas, ya que los pacientes son recién nacidos carentes de autonomía, quedando implicados los padres en la toma de decisiones; lo que, en ocasiones, genera situaciones de conflicto^{5,6}.

Otra de las causas que dificulta la toma de decisiones se encuentra relacionada con los cuidados durante y tras la AET, en donde la enfermera ejerce un rol esencial. Esto se debe al hecho de que muchos profesionales sanitarios pueden entender la AET como el abandono del paciente; asimismo el equipo asistencial considera dificultosas las relaciones terapéuticas y la comunicación con los padres sobre el proceso de final de vida de sus hijos¹⁸. Ante esta situación, con la presente revisión bibliográfica se pretende describir el grado de implicación de la enfermera en la toma de decisiones acerca de la aplicación de la AET en los recién nacidos, así como los cuidados que esta realiza sobre el paciente y sus familiares.



2. Objetivos

2.1. Objetivo general

- Describir la implicación del personal de enfermería durante el proceso de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico en los pacientes neonatales y sus familiares.

2.2. Objetivos específicos

- Valorar la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico en los recién nacidos, así como la participación de enfermería en el proceso.
- Identificar los cuidados de enfermería durante la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales.
- Analizar el proceso de atención de enfermería con el entorno familiar en relación con el final de la vida.



3. Material y métodos

Para efectuar la revisión bibliográfica se llevó a cabo una búsqueda en las principales fuentes de datos relacionadas con las ciencias de la salud, empleándose principalmente Pubmed (NCBI) y apoyándose en otros buscadores como Scopus, CINAHL, Dialnet y Science Direct.

El periodo empleado en llevar a cabo la búsqueda abarcó desde marzo a mayo de 2019. Para la localización de los artículos se utilizó un lenguaje científico a través de los descriptores en ciencias de la salud (DeCS) y sus respectivos MeSH (Medical Subject Headings) como muestra la Tabla 1. Para conseguir las ecuaciones de búsqueda se utilizó el operador booleano “AND” junto con los descriptores mencionados en la Tabla 1.

Tabla 1. Términos DeCS con sus correspondientes MeSH.

DeCS	MeSH
Limitación del Esfuerzo Terapéutico	Withholding treatment
Neonato	Newborn
Cuidados Intensivos Neonatales	Neonatal Intensive Care
Enfermería	Nursing
Cuidados de enfermería	Nursing care
Bioética	Bioethics
Toma de decisiones	Decision making
Familia	Family
Cuidados al final de la vida	End of life care

Con el fin de delimitar la estrategia de búsqueda se definieron unos criterios de inclusión y de exclusión.

Los criterios de inclusión que se tuvieron en cuenta fueron artículos relacionados con los objetivos del trabajo y centrados en el paciente neonatal (desde el nacimiento hasta los primeros 28 días de vida), publicados en los últimos cinco años (desde 2014 hasta la actualidad), escritos en castellano o inglés y de acceso abierto.

Como criterios de exclusión se suprimieron aquellas publicaciones con información imprecisa o repetitiva, previas al 2014, escritas en un idioma diferente al castellano o inglés y que no estuvieran relacionadas con los objetivos del trabajo.

La elección de los artículos proyectó un total de 1351 resultados con los criterios establecidos, correspondiendo 661 a la base de datos Pubmed, 419 a Science Direct, 183 a Scopus, 33 a CINAHL y 55 a Dialnet. Tras una lectura inicial del título se preseleccionaron 283 artículos. De estos se descartaron 160 tras encontrarse duplicados. Una vez realizada la primera selección y tras la lectura del resumen, 64 artículos no se tuvieron en cuenta por no cumplir los criterios de inclusión. Los artículos restantes se reevaluaron a través de su lectura completa, de los cuales 25 se introdujeron para la realización del trabajo, perteneciendo 13 a Pubmed, 2 a Scopus, 2 a Dialnet, 1 a CINAHL y 7 a Science Direct. Toda esta selección se muestra reflejada en la Figura 3.

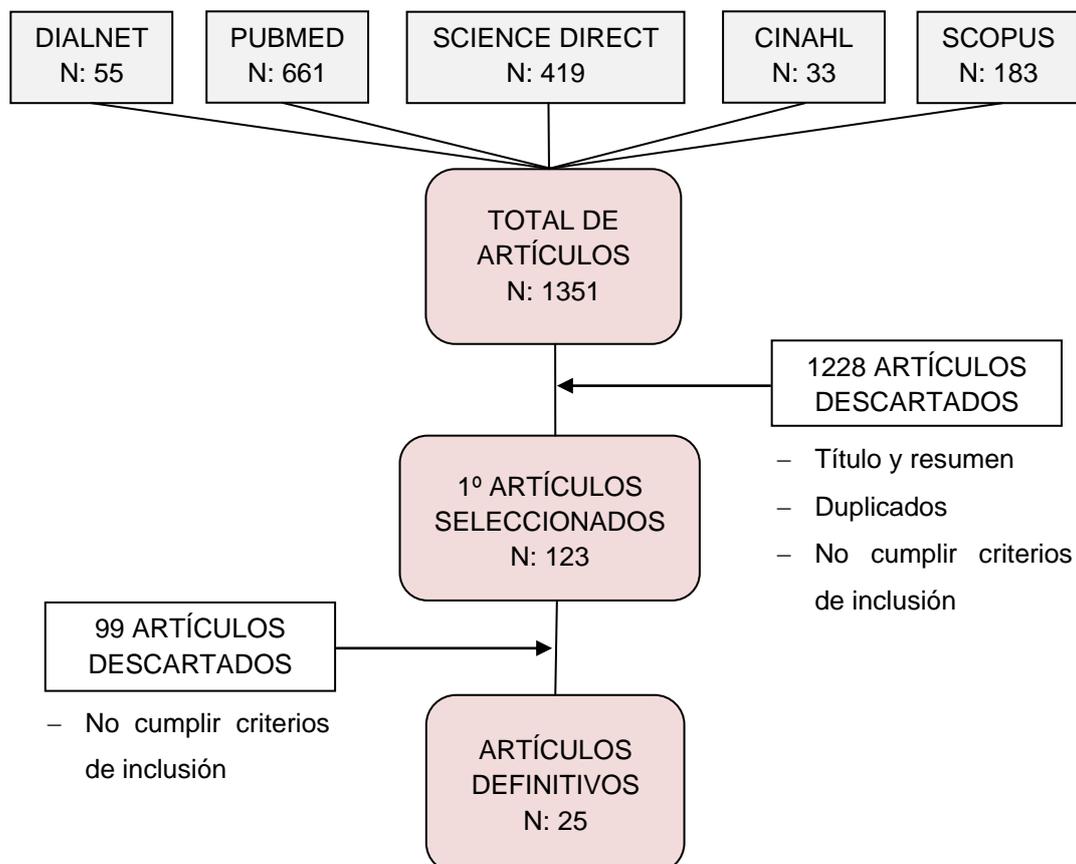


Figura 3. Algoritmo de selección de artículos.

4. Resultados y discusión

4.1. La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales

Los recién nacidos ingresan en las UCIN debido a una gran variedad de afectaciones, destacando entre ellas los problemas derivados de la prematuridad^{19,20}. Estas patologías se consideran en ciertas ocasiones de una inmensa gravedad, pudiendo generar en el niño una dependencia total al tratamiento¹⁹. La curación de este tipo de afecciones no siempre es posible, o si lo es, normalmente es a base de generar en el bebé una supervivencia de mala calidad a largo plazo y/o con graves secuelas^{21,22}. Ante esto, se pone en marcha el proceso de toma de decisiones acerca del retiro o no instauración de los tratamientos de soporte vital^{21,23}.

Las razones empleadas para poner en marcha estas decisiones de la AET, según un estudio multicéntrico de la Sociedad Española de Neonatología²⁴ son el mal pronóstico, la baja posibilidad de supervivencia y la mala calidad de vida del recién nacido. Además, en dicho estudio, junto con otros artículos citados, se muestra cómo las decisiones acerca de la suspensión o retirada del tratamiento en las UCIN, son acompañadas en un alto porcentaje de los casos del fallecimiento del paciente^{25,26}.

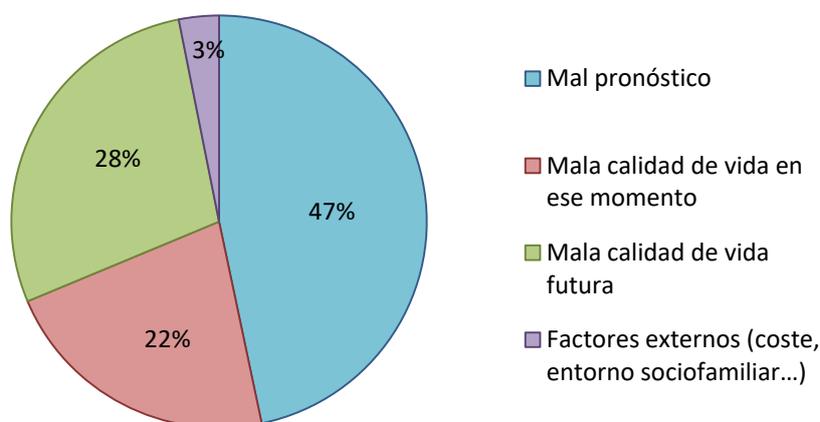


Figura 4. Criterios para poner en marcha decisiones de AET en un estudio multicéntrico de la Sociedad Española de Neonatología. Adaptado de: Martín²⁴.



Lo idóneo es que sea el propio paciente quien tome las decisiones acerca de su tratamiento, pero el recién nacido no tiene capacidad para decidir, por lo que no puede hacer uso del principio de autonomía^{27,28}. En este caso, según alegan la mayoría de los artículos localizados, lo apropiado es valorar la calidad de vida presente y futura del paciente, aplicando el criterio de “*mejor interés*” o “*mayor beneficio*” para el niño, junto con una toma de decisiones compartida entre los profesionales sanitarios y los padres^{24,29,30}.

Este enfoque de toma de decisiones conjunta ha sustituido al antiguo modelo paternalista, bajo el cual, era el médico el encargado de decidir sobre el futuro del neonato^{28,31}. Asimismo, se expone que los factores que influyen en la toma de decisiones por parte de los padres son los valores religiosos y personales, la gravedad de la afectación y la forma con la que se comunica la información¹⁹. Además, varios estudios sobre esta temática han demostrado que la mayoría de los padres experimentan menor dolor cuando comparten sus decisiones con los profesionales sanitarios^{31,32}.

Pero a pesar de que este criterio bioético coincide con la adaptación del modelo centrado en la familia, varios estudios retrospectivos revelan que no se conoce el grado en el que los padres se involucran realmente en la toma de decisiones, ni como se integran sus valores y creencias en las providencias clínicas^{28,29,31}.

4.1.1. Rol de enfermería en la toma de decisiones

La mayoría de los autores coinciden en que las decisiones sobre la AET deben tomarse en base a un consenso multidisciplinar de todo el equipo sanitario, como muestra la revisión de Vanderspank-Wright et al.³³ o el estudio WELPICUS, sobre prácticas mundiales para el final de la vida útil para los pacientes en Unidades de Cuidados Intensivos citado en el artículo de Velarde García et al.²⁵, aunque este proceso muestra diferencias en todo el mundo. Sin embargo, los estudios que analizan el enfoque y la postura de la enfermería en la toma de decisiones al final de la vida en la UCIN son sumamente escasos³⁴. No obstante, una parte de los artículos examinados evidencian que las

enfermeras no siempre adoptan un papel activo en la participación, a pesar de ser las encargadas de prestar los cuidados a los neonatos y sus familias^{25,33}.

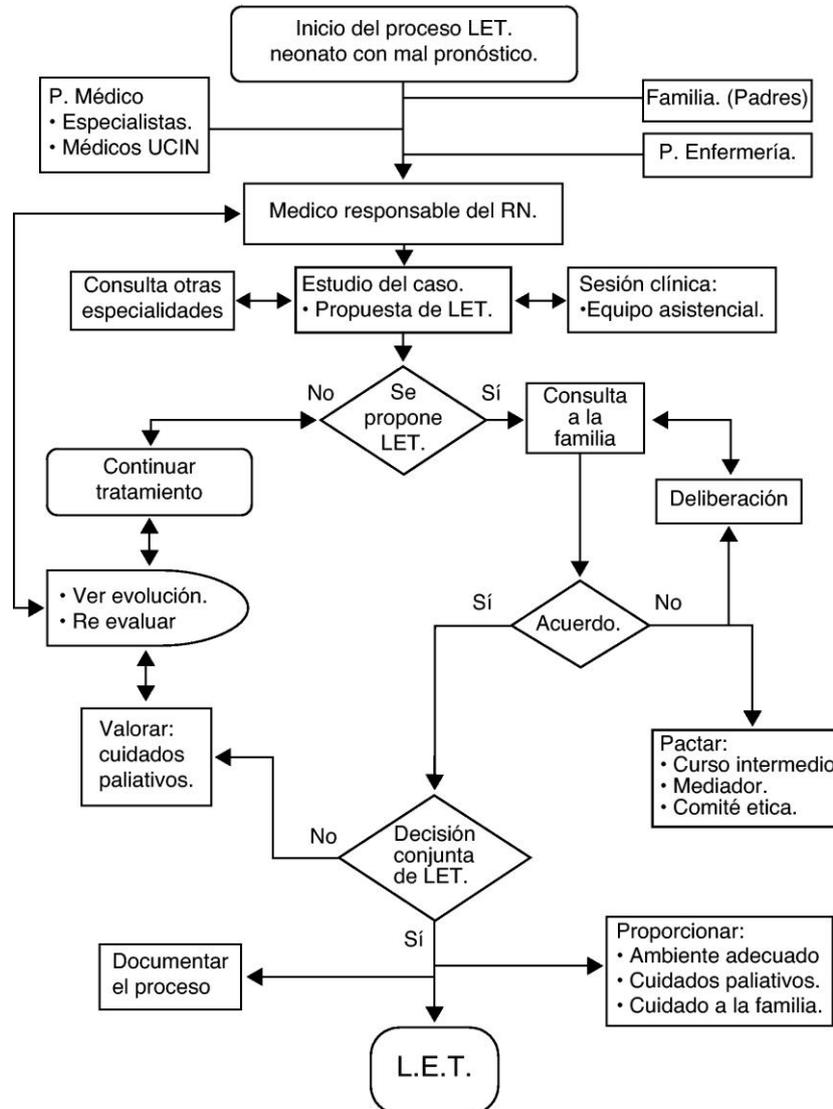


Imagen 1. Algoritmo de actuación en neonatología. Fuente: Tejedor et al.⁵.

Por otro lado, en muchas ocasiones, es el propio personal de enfermería quien prefiere adoptar un rol limitado o no implicarse directamente en las discusiones sobre la AET. Esto se debe a que las decisiones que rodean el final de la vida de un recién nacido provocan una serie de disyuntivas morales, angustia, la sensación de sentirse “verdugos” e incluso responsables de la muerte del niño, lo que lleva a la enfermera a alejarse del proceso^{25,34-36}.

Asimismo, la mayoría de los artículos analizados coinciden en la existencia de posibles disconformidades dentro del equipo sanitario,



principalmente entre médicos y enfermeras con respecto a la toma de estas medidas. Estos conflictos se encuentran relacionados con la falta de comunicación interna, con la ausencia de guías o protocolos y con el retraso del retiro del tratamiento por parte del equipo médico. Todo esto suele ser considerado por las enfermeras como un entorpecimiento para ofrecer una buena atención al final de la vida en la UCIN^{25,33,36}.

Cabe destacar que todos los autores coinciden en la importancia del rol de las enfermeras en la AET, por ser las encargadas de prestar los cuidados al paciente y la familia y ocupar una posición excepcional “*al pie de la cama del paciente*” durante el proceso final de la vida. Ante esto, las profesionales establecen una estrecha relación terapéutica con los padres, lo que las permite conocer sus preocupaciones e intereses. De esta manera, la bibliografía muestra que la enfermería conoce todos los puntos de vista, tanto familiares como médicos, pudiendo ejercer de intermediaria entre ambos. Es por ello que el personal de enfermería coincide en tener la necesidad de dar su opinión, compartir sus experiencias y de ser más escuchado por parte del equipo médico^{25,33,34}.

Los artículos evaluados confirman la urgente necesidad de crear protocolos para determinar el rol de cada miembro del equipo de salud en el proceso de la AET, centrando sus bases en promover el bienestar de los recién nacidos al final de la vida^{25,33,36}. Igualmente, también se menciona la importancia de investigar las opiniones del personal de enfermería de las UCIN, teniendo en cuenta sus valores personales y religiosos para determinar cuáles son sus posturas en la toma de decisiones al final de la vida y poder plasmar la práctica real de la AET^{34,36}.

De igual manera, estos estudios aluden a la necesidad de fomentar el trabajo en equipo, manteniendo una buena comunicación y relación entre médicos y enfermeras, donde ambos desempeñen una importante función en la toma de decisiones en la AET. Todo esto se demuestra en que una toma de decisiones compartida y una buena comunicación interna enriquece el ambiente de trabajo, aminora la carga y ayuda a evitar conflictos, disminuyendo



la preocupación de las enfermeras por poder sentirse excluidas del proceso^{20,25,36}.

4.2. Los cuidados de enfermería dirigidos al recién nacido

Una vez que se toma la decisión de aplicar la AET se pone en marcha el retiro o la no instauración de los tratamientos de soporte vital, es decir, de aquellos cuya finalidad es la de prolongar la vida del recién nacido²². Las medidas consideradas como soportes terapéuticos en los artículos de Willems et al.²² y Arnaez et al.³⁰ son la reanimación cardiopulmonar, la ventilación mecánica, la diálisis, los fármacos vasoactivos, los antibióticos, la hidratación y la alimentación tanto enteral como parenteral. Así pues, durante este procedimiento también se paraliza la realización de pruebas diagnósticas tales como los análisis o las gasometrías.

En el caso de la nutrición y la hidratación son tratamientos que se encuentran en actual discordancia, ya que ciertos autores afirman que dichas medidas contribuyen a la proporción del bienestar en el niño. Aunque, por otro lado, la mayoría de los artículos han demostrado que la alimentación y la hidratación artificial son procedimientos de soporte vital que aportan energía al niño para que este se desarrolle, y por tanto, deben ser retiradas cuando se inicia la AET^{22,30}.

Tras la supresión de estas terapias, la muerte del recién nacido puede acaecer en cualquier instante, horas o días²². Ante esto, los estudios contrastados plantean la necesidad de destinar la atención al paciente y no a su afectación, es decir, redireccionar los esfuerzos desde unos cuidados intensivos a unos paliativos. Este cambio de enfoque se centra en la implantación de medidas y cuidados que garanticen el bienestar y el confort del niño y su familia durante el proceso del final de la vida. Aquí es donde la enfermería juega un cargo dinámico e independiente, al poseer una responsabilidad directa en la confección de la LET, retirando las terapias de soporte vital y ejerciendo su rol como principal cuidadora^{26,37-39}.



Sin embargo, la integración de estos cuidados al final de la vida en las UCIN es compleja, como afirman la mayoría de artículos inspeccionados. En concreto, los estudios de Fortney et al.³⁷ y de Beckstrand et al.³⁹ muestran que esto se debe a los obstáculos con los que se encuentran las enfermeras durante todo el proceso de incorporación de los cuidados paliativos, como son el ambiente hostil de las UCIN con un espacio mínimo, una escasa intimidad y unos avances tecnológicos complejos, la falta de comunicación y de cooperación entre los profesionales sanitarios y las familias y la poca experiencia junto con la alta carga emocional que experimenta la enfermera en el transcurso de la LET.

Tabla 2. Obstáculos apreciados y facilitadores propuestos por las enfermeras en la aplicación de cuidados al final de la vida. Adaptado de: Beckstrand et al.³⁹.

Obstáculos	Facilitadores
Ambiente inadecuado en las UCIN con ausencia de habitaciones y espacios limitados.	<ul style="list-style-type: none"> - Tener paso a una habitación para favorecer la intimidad con el recién nacido. - Crear áreas específicas para las familias.
Déficit en la comunicación interprofesional, especialmente entre médicos y enfermeras.	<ul style="list-style-type: none"> - Promover la expresión de opiniones y creencias de cada uno de los miembros del equipo sanitario. - Crear un equipo unido y que se encuentre de acuerdo sobre el cuidado del neonato, para evitar conflictos con la familia.
Retraso en el retiro de los tratamientos de soporte vital.	<ul style="list-style-type: none"> - Poner fin cuanto antes a las atenciones inútiles, suministrando prematuramente cuidados paliativos. - Proporcionar una muerte digna y cómoda.
Altas expectativas de los padres sobre resultados positivos a largo plazo.	<ul style="list-style-type: none"> - Comunicación objetiva y realista con las familias. - No dar falsas esperanzas. - Dar a los padres tiempo para prepararse.
Presencia de avances tecnológicos complejos.	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar una buena muerte, rodeado de los familiares del niño y libre de tecnologías.
Personal no especializado en realizar cuidados al final de la vida.	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar educación sobre cuidados al final de la vida al personal de las UCIN.



Ante esto, varios autores confirman la necesidad de la presencia y de la participación de la enfermera en todos estos cuidados y de promover su formación junto con la de todo el equipo sanitario en cuidados al final de la vida, tanto durante el proceso de formación como en las UCIN. La superación de estos obstáculos se ha visto relacionada con la mejora del reconocimiento de los síntomas y su manejo, así como de las habilidades de comunicación con las familias. Igualmente, estas destrezas se consideran necesarias para poder ofrecer un cuidado adecuado y de calidad a los neonatos y a su círculo familiar^{26,37,39}.

La mayor parte de los artículos muestran que las enfermeras centran sus cuidados en ofrecer una “*muerte digna*” y cómoda a los recién nacidos, favoreciendo un entorno tranquilo y orientando todas sus atenciones en manejar adecuadamente los signos de dolor y sufrimiento, mejorando así la calidad de vida del paciente^{26,33,37}. Desafortunadamente, el bebé no puede expresar oralmente la sensación de malestar, además, no existe una evidencia completamente certera que oriente hacia cómo reconocer y manejar los síntomas neonatales al final de la vida^{22,26}. Marc-Aurele et al.²⁶ afirma que en las UCIN se aplican escalas del dolor (Tabla 3) basadas en medidas objetivas como la frecuencia cardiaca y subjetivas como el llanto, empleadas para poder reconocer y manejar el sufrimiento del niño. Pero a pesar de la existencia de múltiples métodos y escalas de valoración, aún no existe una técnica universalmente aceptada para evaluar el sufrimiento y el dolor en los recién nacidos.



Tabla 3. Resumen de las escalas de dolor neonatal. Adaptado de Witt et al.⁴⁰.

Escala	Indicadores	Tipos de dolor
PIPP (<i>Premature Infant Pain Profile</i>)	Gestación (28-40 semanas) Comportamiento Expresión facial FC SaO ₂	Procesal Postoperatorio
NIPS (<i>Neonatal Infant Pain Scale</i>)	Expresión facial Llanto Patrón respiratorio Movimiento Estado de alerta	Procesal
NFCS (<i>Neonatal Facial Coding System</i>)	Expresión facial	Procesal
N-PASS (<i>Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale</i>)	Llanto Comportamiento Expresión facial Tono de extremidades FC, FR, TA, SaO ₂	Postoperatorio Agitación Sedación
CRIS (<i>Crying Requires Oxygen for Saturation Increase Vital Signs</i>)	Llanto FiO ₂ para SaO ₂ > 95% FC y TA sistólica Expresión facial Periodos de sueño	Postoperatorio
Escala de Confort	Movimiento Calma Expresión facial Estado de alerta Tono muscular FC, FR, TA	Postoperatorio

Durante el cese de los esfuerzos terapéuticos, la enfermería presenta un rol muy importante como principal cuidadora al final de la vida. Es por ello, que las enfermeras centran sus atenciones en paliar los síntomas que perturban la calidad de vida y la comodidad de los recién nacidos^{26,33,37}. Por un lado, proporcionan una serie de medidas farmacológicas como la sedación o la analgesia paliativa, con el objetivo de disminuir o prevenir el sufrimiento y los signos de dolor que pueda experimentar el neonato durante el proceso. Por otro lado, la enfermera aplica procedimientos no farmacológicos y cuidados básicos continuos que garantizan la comodidad del niño. Dentro de estas



medidas se encuentran los cuidados posturales, la higiene, los cuidados de la piel y de las mucosas, la proporción de un entorno tranquilo con poca luz y ruido, la eliminación de los equipos de monitorización innecesarios y otras actuaciones como el contacto piel con piel, la succión no nutritiva o la sacarosa como métodos analgésicos^{22,26,30}.

De igual manera, según presenta la bibliografía recogida, las enfermeras ofrecen un apoyo emocional y psicológico a los padres, ayudándoles a entender lo que ocurre, explicándoles incesantemente las actividades que se realizan y respetando las costumbres de cada familia. Gracias a todos estos cuidados, según la Asociación Española de Pediatría se facilita la aceptación de la inminente pérdida del niño^{30,36}.

4.3. Los cuidados de enfermería centrados en la familia

La mayor parte de los autores exponen en sus citas que cualquier fallecimiento es doloroso, pero cuando se trata de un hijo, y especialmente de un niño de corta edad, se considera un transcurso incomprensible para la familia, especialmente para los padres^{36,41}. Los artículos y la propia experiencia de los profesionales de la salud muestran que la ansiedad, el estrés y la depresión suelen ser los síntomas que se generan en los padres durante el proceso de finalización de vida de su ser querido⁴². En concreto, el estudio de Marc-Aurele et al.²⁶ data que hasta un 30% de los padres continúan con dichos síntomas pasado un año tras el parto. Ante esto, se concluye en la gran mayoría de las citas halladas la necesidad de prestar unos cuidados centrados en la familia, donde se incorporen medidas de apoyo y comunicación que optimicen las necesidades de los padres en el proceso de duelo inminente⁴².

La bibliografía localizada coincide en que las enfermeras, en este caso de las UCIN, poseen una actuación fundamental en las atenciones hacia las familias del recién nacido por su rol como principal cuidador y por ser las encargadas de confeccionar la AET³⁶. Esto se manifiesta en el hecho de que las enfermeras son los miembros del equipo asistencial con quien más tiempo pasan los padres en la estancia del paciente, llevando a cabo determinadas



atenciones como la comunicación, el apoyo, el acompañamiento y la preparación para el final de la vida; para los cuales se establecen dos subapartados^{30,38}.

4.3.1 Información y comunicación

Arnaez et al.³⁰ expone en su artículo varias medidas esenciales en los cuidados centrados en la familia, uno de ellas es el establecimiento de una relación de cordialidad a través de una buena comunicación verbal y no verbal, de una escucha activa y de empatía por parte de los profesionales sanitarios. Todo ello se muestra en la cita como irrevocable para conocer las necesidades, los intereses y los miedos de los progenitores durante el proceso de final de vida de sus hijos. Según la evidencia, los padres se sienten más tranquilos cuando son adecuadamente informados por los sanitarios acerca del estado y del pronóstico de sus hijos. Ante esto, se afirma que la enfermera desempeña una competencia activa en el proceso de comunicación que se establece entre los progenitores y el equipo asistencial, debido fundamentalmente a su rol como principal aportadora de cuidados^{33,38}.

Tabla 4. Claves en la relación de los profesionales con los padres. Adaptado de: Arnaez et al.³⁰.

Comunicación verbal	Comunicación no verbal
<ul style="list-style-type: none"> - Hablar con ambos padres a la vez. - Utilizar el nombre del hijo. - No utilizar palabras técnicas. - No huir de las preguntas. - Enfatizar la información sobre los cuidados de confort y atención que recibirá el niño. - La información debe ser: <ul style="list-style-type: none"> - Clara, honesta y unificada. - Precoz y con continuidad. - Privada. - Competente culturalmente - Respetuosa, empática. 	<ul style="list-style-type: none"> - Actitud de atención y escucha. - Mostrar cercanía respetando su privacidad. - Buscar el contacto ocular y dirigir la mirada, utilizando para ello los movimientos de la cabeza. - Importancia de la apariencia y el aspecto físico. - Respetar el silencio. - Observar los códigos de comunicación y prestar atención a los sentimientos.



La literatura expone que el personal de enfermería es fundamental a la hora de evaluar y reforzar el entendimiento de la información con respecto al progreso del paciente. Del mismo modo, se refleja que las enfermeras efectúan una función clave a la hora de ayudar a comprender la información general que han recibido los padres en las UCIN³⁹. Igualmente, Vanderspank-Wright et al.³³ destacan que, para facilitar la comprensión de la información, las enfermeras no sólo aclaran datos médicos, sino que también los aportan, esclareciendo, por ejemplo, explicaciones sobre procedimientos, como el retiro de medidas de soporte vital y exponiendo el plan de cuidados que se va a realizar en el recién nacido.

La mayoría de las publicaciones señalan que las enfermeras son un elemento vital en la comunicación mientras los padres se encuentran fuera de la UCIN a través de las llamadas telefónicas. En dichos artículos se demuestra que los padres consideraban importantes estas comunicaciones incluso si se trataba de malas noticias y apreciaban la forma en la que las enfermeras se esforzaban por mantenerlos informados^{33,38}.

Para llevar a cabo una buena comunicación Janvier et al.²⁰ y Arnaez et al.³⁰ muestran que la información debe expresarse mediante un lenguaje fácil, claro y objetivo. Dichos artículos también presentan las frases consideradas como ofensivas durante la comunicación, todas ellas expuestas en la Tabla 5.

Tabla 5. Frases a evitar en la comunicación. Adaptado de: Janvier et al.²⁰ y Arnaez et al.³⁰.

Frases a evitar en la comunicación con los padres	
Janvier et al.²⁰	Arnaez et al.³⁰
"Hacer todo"	"Es lo mejor que podría haber pasado"
"No hay nada más que podamos hacer"	"Estaba muy enfermo, es mejor así"
"No hay ninguna esperanza "	"Ahora tienes un angelito en el cielo"
"Letal"	"No llores"
"Incompatible con la vida "	"Sabemos cómo se sienten"
"Inútil"	"Al menos les queda el hermanito"
"Vegetal"	"Debes ser fuerte"
"Podréis tener otros niños"	"Ya te olvidarás"
	"El tiempo lo cura todo"
	"Es que era muy prematuro"



Otra de las medidas relacionadas con la comunicación con la familia es la escucha activa. La bibliografía recogida subraya que las enfermeras valoran tener tiempo para estar con las familias, preguntar a los padres cómo se sienten o explorar las necesidades o deseos, facilitando que expresen sus sentimientos para así establecer una relación terapéutica con los progenitores y apaciguar la carga que sobrellevan durante la toma de decisiones^{30,33}.

4.3.2. Apoyo y preparación para el final de la vida

La literatura analizada expone varias medidas empleadas por los profesionales sanitarios para aliviar el impacto psicológico que sufren los padres durante la toma de decisiones entorno a la AET y su posterior desenlace. Estas tácticas se basan en el modelo de cuidados centrados en la familia, en el que se reconoce la importancia de satisfacer las necesidades de los progenitores, así como de respetar sus valores personales^{42,43}.

Shelkowitz et al.³² y Davidson et al.⁴² explican en sus estudios que la forma en la que los cuidadores se relacionan con la familia tiene un gran impacto en la vivencia del proceso de final de vida de sus hijos. Las enfermeras llevan a cabo esta relación a través del apoyo emocional y del acompañamiento hacia los padres antes, durante y tras la aplicación de la AET³⁷. Esto se demuestra a través de la escucha activa, de la dedicación de tiempo y del aporte de cuidados espirituales a los familiares^{30,32}.

Según los artículos explorados la familia se incluye como una parte fundamental del cuidado proporcionado por la enfermera. Por esta razón, el personal de enfermería proporciona atenciones orientadas a garantizar el bienestar familiar a través de la manifestación de preocupación, la muestra de respeto, la proporción de comodidad y la mitigación de sus necesidades^{33,38,39} (Tabla 6). En vista de esto, la UCIN debe organizarse en base a un ambiente óptimo, íntimo y lo menos técnico posible, que facilite la presencia de los padres junto con su cuidado separado del resto de la unidad³⁰.



Tabla 6. Claves en la relación con los padres. Adaptado de: Arnaez et al.³⁰.

Acompañamiento y colaboración

- Escucha activa para empatizar y colaborar.
- Detectar discrepancias entre padres y/o profesionales.
- Consensuar los cuidados y hacer partícipe a los padres.
- Favorecer la participación de los hermanos.
- Flexibilizar el régimen de visitas para otros familiares.
- Evaluar el dolor y disconfort para tratarlo.
- Dar importancia de los recuerdos físicos de su hijo.
- Facilitar la despedida según ritos y deseos particulares.
- Informar y ayudar en las gestiones administrativas.
- Establecer encuentros posteriores con los padres para ayudarles en su duelo.

Willems et al.²² y Fortney et al.³⁷ manifiestan en sus respectivos artículos que los padres experimentan signos de inquietud y ansiedad cuando sus hijos muestran síntomas de sufrimiento como cambios de color o respiraciones dificultosas. Ante esto, el personal de enfermería adquiere el deber de educar a los padres sobre la presencia y reconocimiento de dichos síntomas, así como de prepararles para el inminente fallecimiento del niño^{22,37}. La bibliografía examinada afirma que esta preparación se logra a través de la inclusión de los padres en el cuidado del recién nacido y promoviendo el contacto físico a través de las caricias o del sostén en brazos³⁰. Estos textos junto con el estudio de Davidson et al.⁴² afirman que este apoyo fortalece el vínculo con el recién nacido, ayuda en la toma de decisiones, favorece la creación de recuerdos y optimiza la salud psicológica de los padres.

4.4. Limitaciones

Entre las limitaciones del presente trabajo cabe destacar la falta de publicaciones que aborden la Adecuación y/o Limitación del Esfuerzo Terapéutico enfocada en el paciente neonatal, siendo el objetivo en la mayoría de los estudios analizados el paciente adulto.



5. Conclusiones

Los recién nacidos ingresan en las UCIN por una gran variedad de afectaciones no siempre tratables, ante esto se pone en marcha el proceso de AET/LET.

- La AET en los recién nacidos se aplica bajo el criterio de “*mejor interés*” para el neonato, junto con un consenso multidisciplinar entre el equipo sanitario y los padres del paciente. Sin embargo, actualmente no se conoce el grado en el que los padres se involucran realmente en las discusiones del proceso.
- El rol de la enfermera durante el proceso de toma de decisiones de la AET es muy escaso a pesar de ser esencial su presencia durante los cuidados del paciente neonatal y su familia.
- Una vez decidida la AET los cuidados se enfocan en paliar los síntomas de dolor y sufrimiento que pueda padecer el neonato, de esta forma las atenciones se centran en aportar un final de vida digno y cómodo.
- Durante el proceso de la AET, el personal de enfermería atiende las necesidades de los familiares del neonato ofreciendo apoyo emocional a través de una buena comunicación verbal y no verbal, del acompañamiento, de la escucha activa y de la preparación para el final de la vida de sus hijos.
- Actualmente se están promoviendo futuras líneas de investigación con las que mejorar y ampliar el proceso de AET en las UCIN a través de la creación de protocolos y estudios que investiguen el proceso de la AET en el paciente neonatal y la participación de las enfermeras en la toma de decisiones.



6. Bibliografía

1. Lussky R, Cifuentes R, Siddappa A. A history of neonatal medicine-past accomplishments, lessons, learned and future challenges. Part 1-the first century. *J Pediatr Pharmacol Ther.* 2005; 10 (2): 76-89.
2. Philip A. The evolution of neonatology. *Pediatric Res.* 2005; 58 (4): 799-815.
3. Rite S, Fernández J, Echániz I, Botet F, Herranz G, Moreno J et al. Niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal. *An Pediatr.* 2013; 79 (1): 1-64.
4. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Unidades de Neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad. [Monografía en Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014 [acceso 4 de marzo de 2019]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/NEONATOLOGIA_Accesible.pdf
5. Tejedor J, López J, Herranz N, Nicolás P, García F, Pérez J et al. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr.* 2013; 78 (3): 137-204.
6. De Jesús G. Limitación del esfuerzo terapéutico y principios bioéticos en la toma de decisiones. *Hum Med.* 2014; 14 (2): 407-422.
7. Selandari J, Ciruzzi M, Roitman A, Ledesma F, Menéndez C, García H. Opinions of members of the National Civil (Family Proceedings) and Criminal Courts in withholding or withdrawing of life support situations in pediatrics. *Arch Argent Pediatr.* 2016; 114 (4): 298-304.
8. Simón P, Esteban M, Cruz M. Limitación del Esfuerzo Terapéutico en cuidados intensivos: recomendaciones para la elaboración de protocolos. [Monografía en Internet]. Sevilla: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; 2014 [acceso 5 de marzo de 2019]. Disponible en: https://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/2841/1/LimitacionEsfuerzoTerapeutico_2014.pdf
9. Doñate E, Domínguez I. Limitación del esfuerzo terapéutico: Razones para sí llevarlo a cabo. [Monografía en Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP); 2017. [acceso 5 de marzo de



- 2019]. Disponible en: <https://secip.com/wp-content/uploads/2018/06/11.-Coste-Efectividad....pdf>
10. Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Ley 2/2010 de 8 de abril. Boletín Oficial del Estado, nº 88, (07-05-2010).
 11. Grupo de Trabajo de Ética de la SECIP. Guía para la adecuación y limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida en cuidados intensivos pediátricos. [Monografía en Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP); 2015. [acceso 5 de marzo de 2019]. Disponible en: <http://secip.com/wp-content/uploads/2018/06/Gu%C3%ADa-para-la-Adecuaci%C3%B3n-y-Limitaci%C3%B3n-del-Esfuerzo-Terap%C3%A9utico-en-CIP.pdf>
 12. Who.int, Newborns: reducing mortality [Internet]. Who.int. 2018 [citado 5 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/newborns-reducing-mortality>
 13. Who.int, 7000 newborns die every day, despite steady decrease in under-five mortality, new report says [Internet]. Who.int, 2017. [citado 5 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/detail/19-10-2017-7-000-newborns-die-every-day-despite-steady-decrease-in-under-five-mortality-new-report-says>
 14. Unicef.es, Recién nacidos: la mortalidad es hasta 50 veces mayor en los países más pobres [Internet]. Unicef.es, 2018. [citado 5 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.unicef.es/noticia/recien-nacidos-la-mortalidad-es-hasta-50-veces-mayor-en-los-paises-mas-pobres>
 15. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Patrones de mortalidad en España, 2016. [Monografía en Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2019 [acceso 7 de marzo 2019]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/docs/Patrones_Mortalidad_2016.pdf
 16. Instituto Nacional de Estadística. España en cifras 2019. Monografía en Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística (INE); 2019. [acceso 7



- de marzo 2019]. Disponible en:
http://www.ine.es/prodyser/espa_cifras/2019/2/index.html
17. Instituto Nacional de Estadística. [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2019 [acceso 7 de marzo 2019]. Indicadores demográficos básicos. Disponible en:
<https://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?padre=1153&capsel=2065>
 18. Bueno M. Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión en conjunto. *Enferm Intensiva*. 2013; 24 (4): 167-174.
 19. Allen K. Parental decision-making for medically complex infants and children: An integrated literature review. *Int J Nurs Stud*. 2014; 51 (9): 1289-1304.
 20. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol*. 2014; 38 (1): 38-46.
 21. Cambra F, Iriando M. Limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Bioética y debate*. 2015; 21 (76): 3-7.
 22. Willems D, Verhagen E, Wijlick E. Infants' best interests in end-of-life care for newborns. *Pediatrics*. 2014; 134 (4): 1163-1168.
 23. Sorin G, Vialet R, Tosello B. Formal procedure to facilitate the decision to withhold or withdraw life-sustaining interventions in a Neonatal Intensive Care Unit: a seven-year retrospective study. *BMC Palliat Care*. 2018; 17:76.
 24. Martín M. Análisis del debate sobre la eutanasia neonatal utilizando la literatura bioética actual. *Cuad Bioet*. 2015; 26 (87): 223-240.
 25. Velarde J, Luengo R, González R, Cardenete C, Álvarez B, Palacios D. Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses. *Nurs Ethics*. 2018; 25 (7): 867-879.
 26. Marc-Aurele K, English N. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol*. 2017; 41 (2): 133-139.
 27. González F, Di Prieto M. El mejor interés del niño en neonatología: ¿Es mejor para el niño? *Cuad Bioet*. 2015; 26 (87): 201-22.
 28. Richards C, Starks H, O'Connor R, Bourget E, Hays R, Doorenbos A. Physicians Perceptions of shared decision-making in Neonatal and Pediatric Critical Care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018; 35 (4): 669-676.



29. Delany C, Xafis V, Gillam L, Hughson J, Hynson J, Wilkinson D. A good resource for parents, but will clinicians use it? Evaluation of a resource for paediatric end-of-life decision making. *BMC Palliat Care*. 2017; 25; 16 (1): 12.
30. Arnaez J, Tejedor J, Caserío S, Montes M, Moral M, González J et al. La bioética en el final de la vida en Neonatología. Cuestiones no resueltas. *An Pediatr*. 2017; 87 (6): 356-356.
31. De Vos M, Bos A, Plötz F, van Heerde M, de Graaff B, Tates K et al. Talking with parents about end-of-life decisions for their children. *Pediatrics*. 2015; 135 (2): 465-476.
32. Shelkowitz E, Vessella S, O'Reilly P, Tucker R, Lechner BE. Counseling for personal care options at neonatal end of life: a quantitative and qualitative parent survey. *BMC Palliat Care*. 2015; 14: 70.
33. Vanderspank-Wright B, Efstathiou N, Vandyk A. Critical care nurses' experiences of withdrawal of treatment: A systematic review of qualitative evidence. *Int J Nurs Stud*. 2018; 77: 15-26.
34. Abdel N. End-of-life decisions at Neonatal Intensive Care Units: Jordanian nurses attitudes and viewpoints of who, when, and how. *J Pediatr Nurs*. 2019; 44: 36-44.
35. Foe G, Hellmann J, Greenberg R. Parental moral distress and moral schism in the Neonatal ICU. *J Bioeth Inq*. 2028; 15 (3): 319-325.
36. Navarro I, Rejane N, Szylit R, Silva P, de Faria C, Rodrigues M. Knowing nursing team care practices in relation to newborns in end-of-life situations. *Esc Anna Nery*. 2017; 21 (4).
37. Fortney C, Steward D. A qualitative study of nurse observations of symptoms in infants at end-of-life in the neonatal intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs*. 2017; 40: 57-63.
38. Currie E, Christian B, Hinds P, Perna S, Robinson C, Day S et al. Parent perspectives of Neonatal Intensive Care at the end-of-Life. *J Pediatr Nurs*. 2016; 31 (5): 478-489.
39. Beckstrand R, Isaacson R, Macintosh J, Luthy K, Eden L. NICU nurses' suggestions for improving end-of-life care obstacles. *J Neonatal Nurs*. 2019; 25 (1): 32-36.



40. Witt N, Coynor S, Edwards C, Bradshaw H. A guide to pain assessment and management in the neonate. *Curr Emerg Hosp Med Rep.* 2016; 4 (1): 1-10.
41. Hasanpour M, Sadeghi N, Heidarzadeh M. Parental needs in infant's end-of-life and bereavement in NICU: A qualitative study. *J Educ Health Promot.* 2016; 23 (5): 19.
42. Davidson J, Aslakson R, Long A, Puntillo K, Kross E, Hart J et al. Guidelines for family-centered care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med.* 2017; 45 (1): 103-128.
43. Skene C, Gerrish K, Price F, Pilling E, Bayliss P, Gillespie S. Developing family-centred care in a neonatal intensive care unit: An action research study protocol. *J Adv Nurs.* 2016; 72 (3): 658-668.