UNIVERSIDAD MILITAR NUEVA GRANADA
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL UNIVERSITARIO CLINICA SAN RAFAEL

TRABAJO DE GRADO

PROGRAMA DE PEDIATRIA

EXPERIENCIA DE LOS PADRES FRENTE AL COMPORTAMIENTO DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD EN EL MOMENTO DE LA MUERTE NEONATAL

ADRIANA COBOS
Residente I de postgrado en Pediatría

NAIJLA DUQUE
Residente III de postgrado en Pediatría

ASESOR TEMATICO

DRA ROSALBA PARDO
Pediatra Intensivista

Bogotá D. C.
2009

TABLA DE CONTENIDO Página

1. PORTADA

2. TABLA DE CONTENIDO

3. RESUMEN 3

4. REFERENTE TEORICO 4

5. IDENTIFICACION Y FORMULACION DEL PROBLEMA 26

6. JUSTIFICACION 27

7. OBJETIVOS E HIPOTESIS 28

8. METODOLOGIA 29

8.1 DISEÑO DEL ESTUDIO 29
8.2 LUGAR DONDE SE REALIZA LA INVESTIGACION 29
8.3 POBLACION YMUESTRA 29
8.4 PROCEDIMIENTO 29
8.5 CRITERIOS DE INCLUSION 29
8.6 CRITERIOS DE EXCLUSION 30
8.7 RECOLECCION Y CONSERVACION DE DATOS 30
8.8 ANALISIS DE LA INFORMACION 30

9. PLAN DE ANALISIS 31

9.2 CATEGORIAS DEDUCTIVAS 31
9.2 CATEGORIAS INDUCTIVAS 31

10. ASPECTOS ETICOS 32

11. RECURSOS 33

11.1 RECURSOS HUMANOS
11.2 RECURSOS MATERIALES

12. CRONOGRAMA 34

13. FINANCIACION 35

14. RESULTADOS

14.1 CATEGORIZACION 36

14.1.1 PERCEPCION
14.1.1.1 PERCEPCION SOBRE EL HIJO
14.1.1.2 PERCEPCION SOBRE LAS ENFERMERAS
14.1.1.3 PERCEPCION SOBRE EL MEDICO

14.1.2 EXPECTATIVA 37

14.1.3 ACTITUD 37

14.2 MAPAS CONCEPTUALES 38

14.3 DESCRIPCION 43

14.4 TRIANGULACION 46

15. DISCUSION.CONCLUSIONES DE LA TRIANGULACION 51

16. CONCLUSIONES 53

17. PROPUESTA 54

18. BIBLIOGRAFIA 55

19. ANEXOS

3. RESUMEN

EXPERIENCIA DE LOS PADRES FRENTE AL COMPORTAMIENTO DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD EN EL MOMENTO DE LA MUERTE NEONATAL

Autores: Adriana Cobos,residente de 1er año. Naijla Duque, residente 3er año.
Asesor temático: Rosalba Pardo, pediatra intensivista.
Programa: Pediatría

Objetivo: Describir la experiencia que un grupo de padres tiene sobre el comportamiento del profesional de la salud frente a la muerte de su hijo en la unidad de cuidados intensivos neonatales del HUCSR.

En este trabajo se realiza un referente teórico sobre el acto médico ético respecto a los pacientes neonatos terminales y se establece con base en lo leído una serie de preguntas claves, que fueron llevadas a un grupo de padres cuyos hijos neonatos habían fallecido en la unidad de recién nacidos del Hospital Universitario Clínica San Rafael durante el lapso comprendido entre el 1 de febrero 2007 y el 30 de julio del 2009. Se recolectó la información de 4 entrevistas con las opiniones de 5 padres.

Los resultados de estas entrevistas fueron sometidos a análisis cualitativo mediante categorización, descripción, realización de mapas conceptuales, triangulación de datos, y conclusiones de la triangulación para determinar y concluir cuales fueron las impresiones de los padres frente al acto médico, encontrando que para los padres es importante establecer un canal de comunicación con el profesional que está al cuidado del recién nacido terminal, a la vez que valoran el acompañamiento durante el proceso de la enfermedad hasta la muerte. Luego de obtener estos resultados se estableció una propuesta para marcar la pauta para trabajos posteriores en la búsqueda del establecimiento de una terapia de apoyo y sostenimiento para el paciente neonato terminal y sus familias.

4. REFERENTE TEÓRICO

El enfrentamiento entre los padres y los profesionales sobre el curso, proceso y desenlace de un recién nacido que fallece o el acompañamiento durante el proceso de la muerte en un neonato cuyo pronóstico inevitablemente acabará con su deceso, surge en el momento que uno de los dos está a favor del sostenimiento vital y el otro en su contra[1]. Tradicionalmente se ha pensado que es el profesional de salud quien recomienda el terminar con las terapias de sostenimiento vital a un paciente sin pronóstico, pero la literatura y la experiencia nos ha mostrado que los padres también manifiestan el terminar con el apoyo vital cuando tienen conciencia del estado de salud de un recién nacido muy enfermo[2].

De este concepto surge otro campo aún inexplorado que delimita hasta donde considerar un paciente neonato como paciente sin pronóstico y hasta que momento debe continuarse o suspenderse las terapias de apoyo vital a un paciente considerado como sin pronóstico. Qué define el concepto de reanimar o no reanimar un recién nacido, que límites hay para saber hasta donde realizar terapias de apoyo y sostenimiento vital a un paciente recién nacido en estado crítico. Aun está en debate mundial definir estos parámetros, que hasta el momento han sido definidos desde el punto de vista científico.

Surge entonces el cuestionamiento ético. Es realmente ético y justo desde el punto de vista del acto médico luchar por el sostenimiento de la vida de un paciente recién nacido haciendo uso de toda la nueva y avanzada tecnología, cuando la sobre vivencia de este neonato no va a garantizar una adecuada calidad de vida?1

Con base en este cuestionamiento surgen los diversos modos de actuación del profesional de la salud a la hora de enfrentar la muerte de un paciente recién nacido.

Lo primero que afronta el profesional es la dificultad de encontrar el momento adecuado en el cual debe tomar una decisión relacionada con el pronóstico de vida de su paciente y como involucrar activamente a los padres del recién nacido en la toma de esta decisión.

Encontramos en este punto varios estilos de interacción médico paciente, que ya han sido descritas en la literatura, desde el modo de ver de los familiares del neonato[1]:

1. *Informativo, quien se muestra ante los padres del recién nacido como alguien frío, definido y concreto en sus conceptos. No interactúa con los padres y se limita a emitir conceptos claros y muy concretos sobre la decisión médica. Muestra antes los padres la imagen de ser un experto teórico en el tema sin otro tipo de interacción.*

2. *Interpretativo, quien establece un dilema y un conflicto de la situación y se muestra como quien dilucida los conceptos y aclara todos los interrogantes. Se muestra ante los padres como consejero o supervisor.*

3. *Deliberador, quien abre y desarrolla una discusión moral sobre los conceptos. Interactúa directamente con los familiares involucrando conceptos morales, éticos y de valores personales y se muestra ante ellos como amigo o profesor.*

4. *Paternalista, quien promueve lo que considera mejor para el neonato independientemente del punto de vista y perspectiva de los padres, considerándolos como carentes de objetividad, mostrándose ante ellos con un papel protector y guardián, sin permitirles decidir ni interferir con el tipo de terapia a realizar.*

Cada profesional tiene un punto de vista particular, generado desde su formación familiar pasando por el proceso de formación profesional, hasta la misma experiencia dentro del acto médico y el convivir diario con el concepto de la muerte. No se encuentra la misma actitud en un profesional en cuyo acto médico diario derivado de una larga experiencia y enfrentamiento permanente con la muerte, decide sobre el pronóstico de un recién nacido pensando en su pronóstico a largo plazo, que un profesional con poca experiencia, quien durante su corto ejercicio profesional no ha tenido confrontaciones frecuentes con la muerte y cuya formación profesional lo ha educado para luchar contra la muerte sin importar que clase de calidad de vida tendrá ese paciente recién nacido a largo plazo. De la misma manera encontraremos médicos más jóvenes o más experimentados con un modo de pensar opuesto al ya descrito y que actúen y tomen decisiones profesionales desde un punto de vista ético más que científico y viceversa[3].

La otra perspectiva de la confrontación de la muerte de un recién nacido deriva del punto de vista de los familiares del paciente. Para ellos desde el mismo momento que deben enfrentar el concepto de muerte de alguien que hasta ahora comienza a vivir se establecen prioridades, de las cuales surgen recomendaciones que en la literatura han comenzado a evaluarse cualitativamente con resultados asombrosos y con un gran campo aún inexplorado y que merece ser estudiado y evaluado.

A pesar de reconocer que un recién nacido se encuentra en fase terminal, es claro que tanto el neonato como sus familiares requieren cuidados paliativos y una terapia de sostenimiento y apoyo hasta el final de la vida. Sin embargo, son pocas las investigaciones que involucran la voz de los padres que permitan conocer sus perspectivas. Esta información permitiría mejorar la calidad del apoyo y los canales de comunicación del profesional con la familia del neonato fallecido[4].

La muerte de un recién nacido es un evento inesperado y no imaginado para muchas familias. Cuando los padres deben enfrentarse a la muerte de sus hijos, establecen prioridades que algunos estudios cualitativos han logrado describir, como Meyer y cols[5],en donde describe cuales son los principales aspectos y enfatiza lo que los familiares de un grupo de niños a punto de fallecer esperaban de los cuidados y comportamiento de los profesionales de la salud hacia sus hijos y hacia ellos mismos.

Para los padres se establecen como prioridades de atención:

1. *Información honesta y completa:*
   Los padres esperan que se les explique claramente la enfermedad de sus hijos, su pronóstico y desarrollo, en un lenguaje claro y representativo proporcional a su nivel educativo. Esperan ser escuchados y tener campo libre para plantear interrogantes y que les sean explicados concisamente.

2. *Acceso permanente a la unidad de cuidado intensivo:*
   Los padres consideran que ante el inminente deceso de sus hijos, deben tener acceso libre y permanente a donde se encuentran sus hijos buscando paz emocional y enfrentarse a la realidad de la muerte. Al estar cerca de sus hijos se les permite asumir con mayor certeza el duelo y la pérdida.

3. *Comunicación y coordinación en el cuidado:*
   Los padres no desean sentirse desplazados del proceso de apoyo y sostenimiento hasta el final de la vida de sus hijos. Quieren saber como se desarrolla todo el proceso, y desean ser parte activa dentro del cuidado de su recién nacido. Consideran importante sincronizar actividades con el personal de salud y ser parte activa de la terapia de apoyo.

4. *Expresión emocional y Apoyo por parte del grupo de salud:*
   Los padres resaltan este aspecto en particular, manifiestan lo importante que es sentir expresiones genuinas de consideración y compasión por parte del personal médico. Se sienten vulnerables ante la pérdida pero manifiestan lo importante que es para ellos sentir que su dolor es entendido y compartido por quienes representan apoyo hasta el final de la vida de sus hijos.

5. *Fé*
   Para muchos padres la fé es el eje central para la aceptación de la muerte de sus hijos. Consideran que no necesitan que los profesionales de salud compartan el mismo credo pero si es importante para ellos que se les respeten sus creencias y se les permita realizar los actos religiosos derivados de su credo 5.

6. *Preservación de la integridad de la relación padres- neonato*
   Muchos padres recalcan la importancia de la privacidad al final de la vida de sus hijos, como la búsqueda de ese momento de paz y el deseo de intimidad, en la comunicación final y despedida con sus hijos. En las unidades de cuidado intensivo, los padres deben enfrentarse en el momento final de la vida de sus bebés a estar rodeados de múltiples personas y estar expuestos a un ambiente público, en el que se sienten agredidos, vulnerados en su privacidad y en la libre expresión de su dolor ante la pérdida.

Aunque para los padres es importante el apoyo del personal de salud que estuvo durante la terapia de apoyo y sostenimiento al final de la vida de sus hijos, para ellos es importante un momento final de privacidad donde puedan realmente estar a solas con sus hijos y despedirse en la intimidad y privacidad del núcleo familiar.

Conocer estas prioridades paternas abre el camino para múltiples estudios cuantitativos y cualitativos que sirvan como guía para mejorar la práctica y ejercicio del profesional de la salud en las terapias de apoyo y sostenimiento al final de la vida de los pacientes neonatos terminales.

4.1 CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES

Hace parte del tiempo actual los diversos cuestionamientos derivados de la preocupación reciente sobre los cuidados del paciente en fase Terminal dentro de una unidad de cuidados intensivos neonatales o pediátricos, enfatizando en la unidad familia/ paciente, comunicación y muerte digna[6].

El estado general de un neonato enfermo en estado crítico se diferencia claramente del paciente en estado Terminal, pero la misma condición de ser neonato marca una brecha diferencial al tener que enfrentar la realidad de un pronóstico, limitación de un tratamiento y la oposición al principio fundamental cuando ese paciente ingresó a la unidad: salvar su vida. En muchas oportunidades, cuando la esperanza de curación se ha perdido es que adquiere importancia el concepto de búsqueda de bienestar al final de la vida y la mejoría de los canales de comunicación médico- familia.

Existen múltiples estudios cualitativos realizados a nivel mundial donde se evalúa la reacción de los familiares frente al acto y actitud del profesional de la salud en los momentos finales de la vida de sus hijos, el manejo del dolor en neonatos en fases terminales de la vida y lo que esperan los familiares por parte del personal de salud al final de la vida de un neonato 6.

Cuál debe ser la actitud del profesional de salud al final de la vida de un neonato? Cuál es la terapia ideal de sostenimiento al final de la vida de este recién nacido? Son los interrogantes que todo profesional de la salud enfrenta junto a la realidad de la muerte inminente de un paciente por quien inicialmente se hizo todo lo posible por salvar su vida.

De lo anteriormente mencionado surge otro aspecto dentro de la ética médica y es el saber hasta que límite llegar en el intento de salvar un neonato enfermo a quien se instauran todas las medidas terapéuticas sin alterar su futura calidad de vida. Pero, hasta que punto deja de ser importante la calidad de vida y se remplaza por el hecho del concepto de vivir sin importar cómo se va a vivir?

En la mayoría de los estudios realizados antes de 1995, los tratamientos paliativos eran excluyentes de los curativos y no se consideraban como complementarios. En este punto surge el riesgo de cuidados curativos exagerados y desproporcionados en el paciente terminal, llevándolo a una muerte en soledad, alejado de la compañía de sus padres en el proceso hacia la muerte y ante la aparente indiferencia de los profesionales de salud.

El concepto de muerte digna surge después de conocer en los últimos tiempos, la utilización de los variados procesos tecnológicos que los avances médicos han incorporado dentro de los métodos diagnósticos y terapéuticos del paciente grave. Esta aplicación de última tecnología lleva, en algunos casos, desafortunadamente a la prolongación de la agonía del neonato, el dolor persistente por la negación a la pérdida y falsas expectativas de los padres, retrasando excesivamente la llegada inevitable y confrontación con la muerte 6.

Los esfuerzos terapéuticos incansables aparecen como el fruto emergente de múltiples factores derivados de sistemas de valores, hábitos, convicciones y creencias que conforman la idiosincrasia y cultura de nuestro tiempo, donde la muerte no es aceptada como una posibilidad y una realidad.

La decisión de considerar la ausencia de pronóstico y la terminalidad de la vida de un neonato en la unidad de cuidados intensivos es con certeza una de las condiciones del

acto médico con mayor dificultad. Implica establecer con seguridad relativa la irrecuperabilidad de un paciente.

En las unidades de cuidado intensivo, esta cuestión representa mayor dificultad y complejidad dado el alto poder y capacidad de recuperación del neonato y del paciente pediátrico y, muchas veces, la evolución de las enfermedades es sorprendente respecto al pronóstico vital y sus secuelas[7].

En las unidades de cuidado neonatal, es frecuente que los tratamientos agresivos no se abandonen hasta que sea inminente la muerte y mal pronóstico del paciente. Esto se deriva del miedo a etiquetar un paciente potencialmente curable y con potenciales años de vida útil como Terminal, llegando a prolongar el tratamiento más allá de toda esperanza razonable.

Este evento cuestionable, debe ser sometido a una evaluación y reflexión continua en búsqueda de la recuperación del objetivo de humanizar el entorno de trabajo, no sólo reduciendo el acto médico a salvar vidas, sino al concepto de pronóstico y calidad de esa vida, prestando especial atención a la unidad familia /paciente, la importancia de la comunicación y expresión verbal y no verbal entre el médico y la familia del paciente y los cuidados apropiados al final de la vida de un paciente que ha sido considerado como Terminal 1.

Hay estudios que se enfocan en los múltiples aspectos que rodean la determinación del pronóstico de vida para la implementación o no del apoyo terapéutico curativo y/o paliativo durante la enfermedad, acompañamiento hasta el final de la vida por parte del profesional de la salud, expectativas de los familiares frente a la expectativa de vida o muerte de sus hijos y frente a la actitud del personal de salud a la hora de abordar un paciente que está muriendo.
Con estos estudios se ha buscado determinar la experiencia y desarrollo dentro de este campo tan paradigmático en el área de la salud, y las consecuencias en cuanto al cambio de actitud del profesional de la salud después de haberse conocido sus resultados.

A continuación se mencionan algunos de estos estudios y sus resultados más importantes y significativos 6:

Estudios que tratan sobre la actitud del profesional de la salud en el momento de enfrentar un paciente que está muriendo

Estudios que tratan sobre la práctica clínica del paciente Terminal en la unidad de cuidado intensivo neonatal.

Estudios que tratan sobre la perspectiva de los padres y familiares sobre la experiencia en la muerte de sus hijos

Estudios sobre determinación de instaurar medidas terapéuticas o no en un paciente neonatal

Estudio sobre la determinación y estructuración del modelo ideal de cuidado al final de la vida de un neonato en la unidad de cuidados intensivos.

4.2 ACTITUD DEL PROFESIONAL EN EL MOMENTO DE ENFRENTAR UN PACIENTE QUE ESTA MURIENDO

Los médicos con menos años de experiencia son los que se muestran más reacios a abandonar los tratamientos, lo cual es atribuible a no estar familiarizados con el concepto y experiencia de muerte, en comparación a los médicos con mayor ejercicio profesional 6.

En este punto entra el concepto de definir hasta donde un paciente es reanimable, hasta donde se deben implementar todas las medidas terapéuticas posibles y en que momento estas deben detenerse y establecer medidas de apoyo de sostenimiento terapéutico y paliativo al final de la vida.

En el momento de definir la actitud del profesional ante un paciente moribundo, debe especificarse primero cuando se considera un paciente neonatal como Terminal.

La decisión de considerar un paciente neonatal sin pronóstico, al considerar su condición incurable, es especialmente difícil para los neonatólogos, ya que los recientes avances tecnológicos permiten elevar el rango de sobrevida neonatal y es el profesional quien define un mal pronóstico con base en el pronóstico de calidad de vida que le espera a ese paciente si se continúan todas las medidas terapéuticas posibles y no con base en la disponibilidad de medidas de apoyo terapéutico que hoy en día son múltiples y disponibles.

En la búsqueda de mejorar el proceso de toma de decisiones éticas sobre continuar o no medidas de apoyo terapéutico en pacientes con condiciones incurables o sin pronóstico, se han implementado guías y protocolos etico legales, como el protocolo Groningen, utilizado como herramienta en Noruega, donde se establecen puntos específicos que definen un paciente neonatal como Terminal o como potencialmente vital[8].

Este protocolo surgió de la necesidad de establecer parámetros exactos para considerar como incurable una patología neonatal y evitar la prolongación injustificada

del sufrimiento de un paciente, que no puede expresar por si mismo un concepto personal sobre la terminación de un tratamiento, que está prolongando su tiempo vital pero no garantiza calidad y pronóstico de vida 6. Este protocolo buscó en el entorno donde se implementó facilitar al médico la toma de decisiones sobre el pronóstico vital de un paciente neonatal con una enfermedad incurable.

Independientemente de las alternativas diagnósticas y terapéuticas que definan la suspensión o continuación de medidas terapéuticas en un paciente neonatal, para el profesional de salud no es fácil el abordaje de las circunstancias posteriores a la toma de una decisión de vida.

En 1996, en un artículo publicado en Archives of Internal Medicine, por Tulsky y Chesney, se muestra que sólo una tercera parte de los médicos residentes objeto de un estudio realizado en tres hospitales universitarios, habían discutido en su servicio órdenes de no reanimación y otros aspectos relacionados con la muerte de los enfermos que atendían.

En el 2002, se demostró el cambio de actitud frente a la muerte, en un grupo de residentes de 3er año de Pediatría que fueron llevados a una serie de seminarios sobre cuidados post mortem, cuestiones sobre tratamiento de síntomas y medidas de bienestar y, cuestionamientos sobre manera recomunicar malas noticias, conflictos con familiares y cuestiones éticas. Se concluyó con este estudio longitudinal, que al exponer directamente al medico residente a todos los aspectos relacionados con la muerte y su entorno, mejoraron positivamente su grado de bienestar y concepto personal sobre el enfrentamiento directo con la misma, a la vez que aumentó considerablemente su capacidad de comunicación con los familiares de un paciente en cuidados paliativos, ya que según ellos mismos manifestaron, se les brindaron diversas estrategias para el enfrentamiento con la muerte desde su concepto personal y modo de comunicarlo a los familiares de un paciente.

En otros estudios, se realizaron comparaciones entre las diferentes actitudes de los médicos de la UCI, dependiendo del especialista que fuera responsable del paciente en cuidados paliativos. Esto se muestra en el Critical Medical Care 2003, en un estudio observacional realizado por Casell et al, donde se comparan las actitudes de los médicos de tres unidades de cuidados intensivos con diferentes modelos administrativos.

En este estudio se concluyó que los médicos intensivistas eran más objetivos a la hora de considerar un paciente como paliativo, mientras que otros especialistas que habían realizado toda clase de abordaje terapéutico en procura de mejorar al paciente, se mostraban renuentes y muy reacios a considerar el paso de un paciente a cuidados paliativos y no curativos.

Solomon et al, realizó un estudio cualitativo donde comparó la percepción del médico frente a la percepción de la enfermera, en el momento de instaurar medidas paliativas en un paciente Terminal.

Luego de la investigación realizada, se encontró una gran diferencia en la manera de abordar cuestiones éticas de los pacientes en fase Terminal. Mientra el 92% de los médicos consideraban que los problemas éticos habían sido adecuadamente discutidos, sólo el 59% de las enfermeras que habían estado en la misma discusión, opinaban lo mismo.

En ese mismo estudio, había gran divergencia en el concepto que cada profesional tenía de retirar soporte vital. Para el 37% de los pediatras incluía retirar todo soporte excepto hidratación y nutrición, mientras que para el 54% de las enfermeras incluía retirar todo soporte incluído hidratación y nutrición, siendo más acordes las últimas con las guías publicadas[9]. En este mismo estudio se encontró que ante la toma de decisión de retirar soporte vital, sólo en el 10% de los casos se consultó al Comité ético asistencial de la institución.

Para finalizar, se menciona un estudio cualitativo sobre los diferentes puntos de vista frente a la muerte del profesional de salud, realizado en el Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Hospital Infantil Niño Jesús de Madrid y Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, donde se encontraron como conceptos principales:

El 68% de los profesionales opinó que era de gran ayuda que la familia conociera el pronóstico vital del niño. En el 64% de los casos, los médicos estuvieron durante el fallecimiento de sus pacientes y consideraban importante su presencia en ese momento para el duelo de los familiares. Más del 50% de los niños falleció sin estar en contacto físico con sus padres.

Para el 46% de los profesionales la muerte de sus pacientes fue considerada como un fracaso profesional o personal, pero el aspecto más relevante que motiva la realización de más investigaciones y la generación de guías de manejo de pacientes terminales, fue que el 92% de los pediatras interrogados manifestaron la necesidad de incluir en su formación, todos los aspectos necesarios que les ayuden a enfrentar la muerte desde el ejercicio profesional.

Llama la atención que aunque desearon formarse más en este aspecto, la gran mayoría no considero relevante que la familia conociera el mal pronóstico vital de su hijo ni consideró necesario implementar medidas paliativas cuando ya se ha desahuciado un paciente. Acaso el pertenecer a un país desarrollado genera más desensibilización

respecto al concepto de enfrentamiento y preparación para la muerte, o es que se considera que por ser un paciente neonatal o pediátrico no amerita garantías de bienestar y disminución de dolor en la fase Terminal de su corta vida. Es realmente objetividad, frialdad o desnaturalización de nuestra condición como seres humanos llenos de emociones antes que como entes profesionales que poseen el pensamiento que tener emociones es perder intelecto y objetividad profesional.

4.3 PRACTICA CLINICA DEL PACIENTE TERMINAL EN LA UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO NEONATAL

En una unidad de cuidado intensivo neonatal, los pacientes que fallecen se catalogan en tres categorías 6:

1. *Los pacientes que mueren debido al retiro de soporte vital.*

2. *Los pacientes que mueren a pesar del máximo soporte.*

3. *Los pacientes en los que no se implementan medidas de reanimación cardio cerebro pulmonar después de un paro cardiorrespiratorio.*

En un hospital de California, en un estudio descriptivo realizado en la unidad de cuidados intensivos neonatales en el 2004, se encontró que el 73% de los pacientes neonatos que fallecieron, fueron el resultado de la decisión de retiro de soporte vital por parte de los pediatras y neonatólogos.

La decisión de suspensión de soporte vital fue tomada tras haber instaurado todas las medidas terapéuticas agresivas posibles sin haber logrado una respuesta eficaz en el estado de salud del paciente.

En este estudio se concluyó, que en el caso de una muerte inesperada, no hay disponibilidad de tiempo para implementar una terapia de apoyo y sostenimiento vital al final de la vida, mientras que en los oros dos grupos supuestos si existe la opción de planificar los cuidados paliativos que garanticen bienestar en el neonato hasta su muerte y permitan la asimilación de la primera parte del duelo por parte de los familiares.

Los avances recientes en medicina neonatal han llevado a la sobrevida de pacientes antes considerados no viables. Sin embargo, la provisión de terapias de apoyo y soporte vital agresivas en estos casos, han comenzado a ser cuestionadas, ya que el soporte vital no garantiza buen pronóstico de vida y estudios recientes muestran que gran parte de estos pacientes quedan con secuelas neurológicas severas y predisposición a estados mórbidos complejos que alteran su calidad de vida.[10]

Con base en estos nuevos hallazgos en investigaciones, se han instaurado entes controladores y se han establecido guías de manejo (Royal Collage of Paediatrics and child health, British Medical Association) basadas en el principio fundamental del deber del acto profesional en procura del mejor interés para el paciente.

En la unidad de cuidado intensivo neonatal, el deber es proveer los beneficios clínicos necesarios para equilibrar el bienestar y pronóstico vital del paciente sin soportes vitales innecesarios que solo prolonguen más el sufrimiento y agonía en un paciente sin pronóstico a largo plazo. Legalmente, no hay justificación para tratamientos inhumanos, dolorosos e infructuosos que prolonguen innecesariamente la vida de un neonato cuya patología de base sea incurable.

En la unidad de cuidado intensivo neonatal se encuentran cuatro tipos de modalidad de muerte, añadiendo a los ya descritos previamente, los que fallecen por causas naturales, dada la gravedad de su patología de base. 10:

Para determinar el tipo de soporte vital adecuado para cada paciente se han establecido causas primarias de muerte: [11]

1. *Prematurez extrema y complicaciones de la misma (hemorragia intracraneal, enterocolitis necrotizante, sepsis)*

2. *Falla respiratoria (hipoxia severa o hipercapnia secundaria a condiciones como síndrome de dificultad respiratoria, enfermedad pulmonar crónica, síndrome de aspiración de meconio, neumonía e hipoplasia pulmonar).*

3. *Encefalopatía hipóxico isquémica*

4. *Anomalías congénitas y cromosómicas*[12]

Roy R, et al, establece en su estudio que después de establecer el pronóstico del paciente, antes de tomar decisiones sobre las medidas terapéuticas a instaurar o no, se realiza un consenso entre varios miembros del equipo médico, enfermeras, internos, para tomar una decisión definitiva. En este estudio, por lo menos 2 miembros del equipo profesional estaban formalmente incluidos en la toma de decisiones sobre la terapia de apoyo de sostenimiento vital a los neonatos terminales (44% de los pacientes estudiados).

Durante la terapia de apoyo de soporte vital básico al final de la vida, el retirar las medidas de soporte vital no debe obviar el esfuerzo por disminuir el distrés y dolor del paciente Terminal 11. A la vez, la decisión de retirar las medidas terapéuticas

debe estar asociado al acompañamiento de los familiares del paciente en cuidados paliativos por parte del profesional de salud 8.

En cuanto a la forma de llevar a cabo los cuidados paliativos del paciente neonato Terminal, Burns y Milton, en el estudio observacional de Boston en el 2003, recogieron datos a través de encuestas realizadas a médicos y enfermeras de tres unidades de cuidados intensivos neonatales en hospitales universitarios de Estados Unidos. En este estudio, se encontró como hallazgo importante que el 89% de los pacientes terminales recibieron sedación y analgesia tras el retiro del soporte vital básico. Todos los profesionales de la salud justificaron el manejo de estos medicamentos para el control de dolor, ansiedad y dificultad respiratoria.

Como conclusión del estudio observacional de Boston, se pudo determinar que para los médicos intensivistas, la aclaración de la muerte fue vista como un efecto colateral no intencional para lograr una muerte digna libre de sufrimiento y dolor.

Otro aspecto relevante dentro de la práctica clínica relacionada con el paciente Terminal, involucra la discusión con los familiares en el momento de establecer un consenso para retirar la terapia de soporte vital. En un estudio descriptivo prospectivo expuesto en la revista Pediatrics del 2003, y realizado por Garros et al, se analizaron 99 pacientes pediátricos terminales, en los que se establecieron discusiones entre familiares y médicos tratantes para llegar a consenso sobre la continuación o suspensión de medidas terapéuticas, con el hallazgo de un 24% de pacientes, donde fueron los familiares quienes iniciaron la discusión sobre la suspensión de soporte vital, llegando a un consenso inicial en un 51% de los casos, mientras que con el 46% de los familiares de los pacientes restantes fue necesario dialogar en más de dos ocasiones.

Lo más llamativo dentro del estudio en mención, fue la importancia que los profesionales de la salud dieron al acompañamiento de los familiares durante el proceso de muerte de sus hijos, donde en un 78% de los casos pudieron tenerlos en sus brazos antes de su fallecimiento. Las consideraciones éticas en el momento de decidir la muerte de un neonato considerado incurable o no viable, reaparecen de nuevo dentro del ejercicio médico, donde logra vislumbrarse el esfuerzo del profesional por recuperar el lado humano y emocional del acto médico, donde el especialista no solo es prestador de servicios en salud, sino que transforma de nuevo, el acto médico llevándolo a la reconstrucción de los pilares fundamentales del ejercicio de la medicina, y recuperando su esencia de humanización antes que divinización.

El 60% de las muertes en las unidades de cuidado intensivo neonatal, ocurren después de la suspensión de medidas terapéuticas de soporte vital. Para llegar a esta decisión terapéutica, todos los estudios describen la importancia del consenso entre los

profesionales y los familiares del paciente. De esta manera, nuevamente se resalta la importancia de la humanización del concepto de muerte del paciente neonatal terminal[13].

Con la recuperación del pensamiento ético dentro de la decisión de prolongar o no la vida de un paciente en estado Terminal, se ha encontrado que para los médicos y para las enfermeras los mayores determinantes de pronóstico vital en un paciente neonatal o pediátrico, están dados por preferencias de la familia, probabilidad real de supervivencia y pronóstico funcional si se continúan medidas terapéuticas de soporte vital agresivas.[14]

4.4 PERSPECTIVA DE LOS PADRES Y FAMILIARES SOBRE LA EXPERIENCIA VIVIDA EN RELACION A LA MUERTE DE SU HIJO EN LA UCIN

Al establecer que un recién nacido carece de todas las posibilidades de sobrevivencia, comienza la limitación de los esfuerzos terapéuticos para disminuir el tiempo entre la determinación del no pronóstico de vida y el desenlace fatal. En este momento, surge un dilema ético por parte del profesional de la salud respecto al principio fundamental de preservación de la vida, el concepto de no pronóstico de vida tanto a nivel físico como de futuro y calidad de vida y, el enfrentamiento con los padres de ese paciente al tratar de entablar un canal de comunicación donde a través de un lenguaje sencillo y directo, *respetando el dolor por la futura pérdida se logre que los padres de este paciente terminal empiecen a asumir el duelo y logren asimilar la limitación de los esfuerzos terapéuticos en su hijo como parte de un proceso de muerte sin agonía, donde primen los cuidados paliativos en pro de una muerte digna sin sufrimiento y se logren cambiar las expectativas de curación por un conjunto de procesos de acompañamiento y conductas paliativas hasta el fallecimiento del paciente.*

En este proceso del acto médico, los padres del paciente pueden presentar diversas reacciones emocionales determinadas por la actitud del profesional de la salud frente al proceso de muerte que enfrenta ahora la familia del paciente.

Son pocas las investigaciones, que sobre la reacción de los padres y su expectativa frente al acto médico con un neonato terminal se han realizado.

Dentro de los pocos estudios que se han realizado sobre el tema[15] [16] , todos coinciden en un punto en particular, los padres no esperan que el profesional de la salud asuma como propia la pérdida del neonato pero si enfatizan en 4 aspectos principales:

- ***a.*** *Respeto del profesional de la salud y de todo el equipo médico hacia la aceptación de la pérdida inminente de su hijo, resaltando la importancia del acompañamiento en el*

proceso sin actitudes despectivas ni de abandono que puedan interpretarse en los padres como negligencia en el acto médico.

b. *Explicaciones claras y concisas sobre los procesos conducentes al desenlace fatal del neonato, con actitud de disposición y comprensión frente a las dudas de los padres. Para ellos es importante que les hablen sin limitaciones y se les comunique permanentemente todas las razones que justifican la limitación de todo esfuerzo terapéutico.*

c. *Optimización de los cuidados paliativos del neonato terminal, buscando el mayor bienestar hasta el desenlace fatal, disminuyendo al máximo actos invasivos que puedan ser considerados como encarnizamiento terapéutico y prolongación del sufrimiento del paciente. Los padres sólo esperan que el neonato no sufra y esté en las mejores condiciones posibles que lo lleven con tranquilidad y sin dolor hasta el final de su vida.*

d. *Ser considerados como parte importante del proceso de diagnóstico del pronóstico de vida de su hijo, ya que algunos estudios refieren que los padres han sentido en múltiples ocasionales que el profesional de la salud determinó la terminalidad de la vida de su hijo sin tener en cuenta las expectativas y deseos de los padres. De este punto en particular deriva la gran importancia de un adecuado canal de comunicación entre los padres y el profesional de la salud, donde la veracidad y claridad de la información suministrada no permita la generación de conceptos erróneos o falsas expectativas que puedan ser consideradas por los padres como mala práctica médica.*

Independientemente de las expectativas de los padres, el profesional de la salud debe tener un concepto claro sobre la definición de la terminalidad de la vida de un paciente neonatal. De esta claridad que tenga en su propio acto médico tanto a nivel individual como con su grupo de trabajo, derivan muchas de las inconformidades de los padres, cuando se encuentran con diversos profesionales que atienden a su hijo y donde cada uno manifiesta un punto de vista diferente sobre el pronóstico vital del neonato. No debe olvidarse que los padres están enfrentando una pérdida, y dentro de todo proceso normal de duelo cualquier actitud inadecuada o incongruencia entre el decir y el actuar de todo el equipo de salud a cargo del neonato terminal, puede generar falsas expectativas o en el peor de los casos que llegan a interpretar los cuidados paliativos como actos negligentes del profesional.

4.5. CONCEPTO DE MUERTE E INDICADORES DE PRONÓSTICO EN EL NEONATO

Inevitablemente, dentro de una unidad de cuidado neonatal, algunos recién nacidos tendrán como desenlace de su enfermedad la muerte.[1]

En un recién nacido hospitalizado el profesional de la salud se enfrenta a dos tipos de pacientes:

- *Recién nacido con patología de base que determina desde el inicio un mal pronóstico y un desenlace fatal*

- *Recién nacido sin historia de patología congénita que ensombrezca su pronóstico con algún evento fortuito durante el nacimiento que determina alto riesgo de desenlace fatal.*

El establecimiento del pronóstico de un recién nacido con patologías congénitas o neonatales ha sido objeto de dilema médico desde la década de los 90, cuando los avances médicos, tecnológicos y científicos aumentaron el pronóstico de vida de los neonatos prematuros y con patologías de base antes consideradas como incompatibles con la vida.[17]

La actitud profesional actual frente a la asistencia neonatal, es iniciar la terapia básica en todo recién nacido y luego de recolectar toda la información posible y realizar una adecuada anamnesis, establecer el dilema de continuar o no con la terapéutica iniciada con o sin limitaciones.

Debe respetarse la dignidad y pronóstico de calidad de vida en ese neonato antes de instaurar todo un esquema terapéutico[18]*. La consideración de conservar la vida, aliviar el sufrimiento, preservar o restaurar funciones debe ser acompañada por los conceptos de calidad de vida y posibilidades de desarrollar y recuperar la capacidad de autodeterminación llevando a la conservación de la vida con toda la probabilidad de llegar a ser una persona normal y sana.*

En el período neonatal, la determinación del pronóstico de vida, se enfrenta a un grupo de dificultades que incrementan la incertidumbre sobre la implementación o no de la asistencia terapéutica al neonato:

1. *Dificultad para establecer un diagnóstico acertado precozmente, derivado de los eventos fortuitos desencadenados en partos y embarazos aparentemente normales*
2. *Incertidumbre frente al pronóstico del neonato, con el desconocimiento de la futura calidad de vida en ese recién nacido al realizar toda la asistencia terapéutica posible*
3. *La situación en sí de emergencia que establece la necesidad imperiosa de no demorar el acto médico, por el riesgo de disminuir las probabilidades de supervivencia y/o aumentar el riesgo de secuelas graves e irreversibles.*[19]

De estos dilemas y dificultades surge la necesidad del establecimiento de pautas de manejo y definición de límites terapéuticos en el inicio o no de reanimación. El inconveniente en el campo de la neonatología, se deriva de los avances científicos que cambian progresivamente los parámetros de pronóstico vital de los recién nacidos.

Dentro de la praxis médica neonatal actual, se ha establecido como pautas de mal pronóstico neonatal los siguientes:

Grandes prematuros:

Aunque un gran porcentaje de estos neonatos fallecerá durante la implementación terapéutica a medida que sea menor su edad gestacional, muchos de los que sobreviven después de la terapéutica implementada tendrán secuelas irreversibles e incapacitantes y sólo muy pocos sobreviviràn con normalidad. El dilema surge del desconocimiento y la incertidumbre de no saber cual neonato prematuro tendrá o no secuelas que afecten su calidad de vida.

Actualmente y considerando la edad gestacional se ha considerado reanimación y terapéutica plena después de la semana 24, pocas probabilidades de sobrevivir en la semana 23 y no reanimación en la semana 22, ya que hasta ahora las estadísticas confirman que ninguno ha sobrevivido.[20]

Neonatos con malformaciones congénitas:

Todo profesional de la salud, a lo largo de su ejercicio profesional en la unidad de recién nacidos se verá enfrentado al dilema de reanimar a un recién nacido con anencefalia, hidranencefalia o cromosopatías graves, donde el paciente se considera con severa anormalidad no competente.

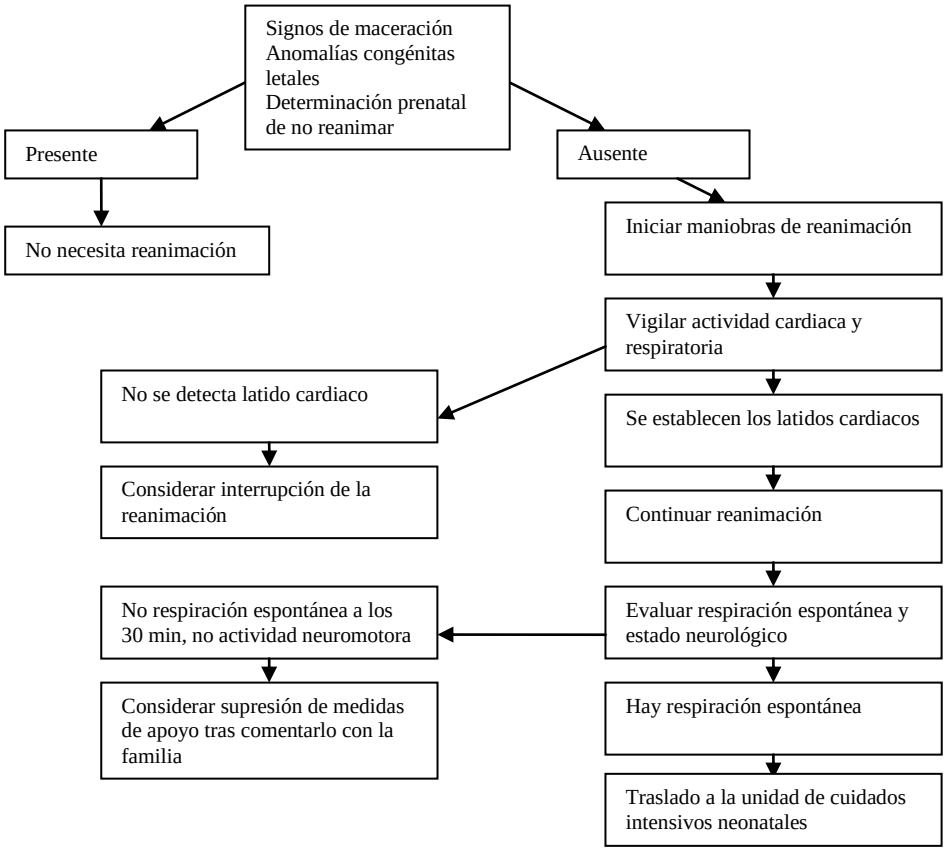
En estos neonatos se han establecido las siguientes condiciones para no reanimación:[21]

- *Malformaciones claramente identificables y que no generen dudas diagnósticas.*
- *Niños con malformaciones, donde todos los afectados hayan fallecido o quedado en estado vegetativo*
- *Confirmación rápida del diagnóstico de mal formación incompatible con la vida*
- *Defecto único que requiera medidas heroicas terapéuticas para lograr supervivencia.*

Neonatos en coma:

Uno de los procesos patológicos con mayor morbimortalidad y causa de mal pronóstico neurológico es la hipoxia perinatal, asfixia perinatal o encefalopatía hipóxico isquémica. Esta patología puede manifestarse desde el mismo momento del nacimiento.

Para determinar que neonato con este diagnóstico debe ser o no reanimado, se ha elaborado un flujograma de actuación en la reanimación [19], que se ha utilizado como pauta para implementaciones terapéuticas:



Aunque se han establecido pautas para la implementación o no de medidas de asistencia neonatal, continúa el dilema ético dentro del acto médico individual de cada profesional en el momento de decidir el pronóstico de vida de un paciente neonatal.

4.6. CONCEPTO DE MUERTE DEL PROFESIONAL DE LA SALUD Y COMPORTAMIENTO FRENTE AL EVENTO

Las alternativas terapéuticas en la actualidad, exigen al profesional de la salud, decidir con responsabilidad, procurando no caer en tendencias de manejo que lleven a uno de los posibles extremos:

- *Conservación de la vida, a pesar del conocimiento de un mal pronóstico, sin tener en cuenta futura calidad de vida y posibilidades de recuperación total, por el hecho de los principios o como modo de tranquilizar la conciencia, o*
- *Negación para la implementación de un manejo terapéutico ante la incertidumbre de posibles secuelas posteriores.*

Al definir el concepto de calidad de vida en un neonato, la elección no se realiza entre una vida normal y una vida con déficit. Es una decisión de vida con cierto déficit o ausencia de la misma. Ante esta perspectiva, no debemos caer en el error de limitar el pronóstico a un paciente neonatal, al considerar que no cabe la posibilidad de una vida con calidad pese a cierto grado de déficit, es decir el establecimiento de discapacidades no debe limitarnos los esfuerzos terapéuticos y no debe tenerse el concepto equivocado que cierto grado de déficit es sinónimo de vida infeliz o falta de calidad de vida.[17]

En ese momento, surge de nuevo el dilema ético por el temor a una implementación terapéutica al no tener la certeza de las secuelas posteriores o el hacer demasiado cuando no hay pronóstico vital en el paciente neonatal.

Aunque hay casos claros en la limitación del esfuerzo terapéutico, en casos dudosos es mejor iniciar esquemas terapéuticos y después de recolectar toda la información y llenarse de suficientes argumentos y justificaciones, decidir la continuación o interrupción del tratamiento. Toda decisión terapéutica en casos inciertos, debe tomarse con la mayor información posible, individualizando cada caso y en constante interacción con la familia.

Es en esta interacción con la familia donde el profesional de la salud debe sortear con la balanza de llevar a una decisión de común acuerdo con los padres, donde la opción terapéutica definitiva es planteada por el médico y sugerida a los familiares de una forma adecuada que no permita en los familiares sensación de culpa por el dejar de hacer o percepción de vulneración de sus derechos como padres al imponérseles una decisión.

Es el dilema del hacer demasiado o el dejar de hacer, dentro del concepto ético del ejercicio profesional, el respeto por la vida y la optimización de la calidad y pronóstico de vida, con el concepto claro de nunca implementar esquemas terapéuticos que conduzcan a la muerte.

Debe imponerse el respeto por el individuo y su familia, partiendo de un adecuado juicio clínico, el cual debe destacar los principios éticos de la decisión profesional en el pronóstico de vida neonatal[20]:

1. *Respeto y protección al neonato, en su condición de no autonomía*
2. *Beneficencia, en la búsqueda de actos positivos que garanticen el bienestar de las personas y optimicen calidad de vida*
3. *No maleficencia, procurando llevar al mínimo daño y si es posible eliminar las causas del mismo.*
4. *Proporcionalidad, buscando que la decisión tomada lleve al mayor beneficio con el mínimo daño*
5. *Equidad o justicia, en la distribución equitativa de los beneficios y obligaciones.*

Esa integración de valores en la toma de decisiones permitirá que la alternativa terapéutica establecida por el profesional, se guíe bajo el modelo de respeto y protección a la vida sin vulnerar el derecho a una vida feliz, digna y con calidad.

No es sólo prolongar una vida sin objeto, es darle objeto a esa prolongación de vida.

4.7. ESTRATEGIAS DE APOYO Y SOPORTE EN EL FINAL DE LA VIDA. EL CONCEPTO DEL "BUEN MORIR"

Al determinar que un paciente es Terminal, surge el dilema ético de definir los conceptos de final de la vida, terminalidad, apoyo vital y cuidados paliativos, donde se suma a la dificultad del profesional de la salud sobre el esclarecimiento de estos conceptos, los dilemas emocionales y el enfrentamiento con la familia en el proceso de aceptación del proceso conducente e inevitable hacia la muerte.[22]

Para el profesional de la salud el concepto de paciente Terminal es diferente a partir de la perspectiva propia del concepto de final de la vida. Para algunos profesionales el concepto de Terminal puede referirse a las últimas 48 horas previas a la muerte mientras para otros se refiere al proceso conducente a la muerte desde el momento que se definió el concepto de intratabilidad.[23]

Partiendo desde ese primer dilema conceptual del profesional de la salud, continúa el proceso de comunicación con la familia del paciente, donde debe establecerse claramente la definición del paciente Terminal, su pronóstico vital pobre y el establecimiento de soporte terapéutico no con finalidad curativa, sino con finalidad paliativa procurando el bienestar y confort del paciente durante el proceso conducente a la muerte.

Es en este proceso donde el profesional de salud debe establecer un canal de comunicación claro, conciso y franco con la familia del paciente e inicia la implementación de estrategias para el inicio del manejo de apoyo y soporte al final de la vida, dentro de los parámetros éticos de su ejercicio profesional.

Estas estrategias son conocidas por todo profesional de la salud, pero muy pocos conocen la importancia de su implementación en terapéuticas paliativas de pacientes terminales. Estas estrategias son:

- *Consentimiento informado: La familia del paciente no sólo debe aceptar la asesoría del profesional en cuanto a la explicación del pronóstico vital de su familiar, debe consignar por escrito la aceptación de esta modalidad de implementación terapéutica*

paliativa o en caso de haber sido decisión unidireccional del profesional debe firmar un documento donde se consigne que se le fue comunicado y ampliamente explicado el diagnóstico y pronóstico de su familiar como Terminal.

- *Canal de comunicación permanente con la familia del paciente: No es suficiente la aceptación de la familia del pronóstico vital pobre del paciente, es indispensable que la familia participe activamente del proceso de sostenimiento y soporte del paciente, donde permanentemente este recibiendo información de toda la terapéutica instaurada.*

Mainetti,[24] considera que uno de los avances más importantes dentro de la ética médica ha sido la introducción del sujeto moral en medicina y la promoción del agente racional y libre dentro de la relación médico paciente. El inconveniente surge, cuando el profesional por temor a enfrentarse a un dilema ético frente a un paciente de mal pronóstico o Terminal, se escuda en la autonomía del paciente para eludir la responsabilidad en la intervención terapéutica de un paciente que amerita manejo paliativo ante la inexistencia del concepto de curación de su enfermedad[25].

Este dilema del profesional es más evidente en el paciente neonatal y pediátrico porque se establece la incertidumbre al tener que considerar la autonomía de los padres del paciente ante la no autonomía de un paciente incapaz de decidir sobre su pronóstico de vida. Es en este momento, donde el profesional se enfrenta al dilema de la terminalidad de un paciente, cuya autonomía es progresiva pero que carece de ella en el momento del establecimiento de su mal pronóstico de vida.

Ante la imposibilidad del paciente de comprender el criterio médico, es necesario establecer el adecuado canal de información con la familia para la toma conjunta de decisiones, con el respaldo del consentimiento informado, que debe usarse como un principio moral integrado dentro de un sistema de principios y no como el comodín para la evasión de responsabilidades dentro del acto profesional.[26]

La cronicidad o incurabilidad de una enfermedad no constituyen motivo para que el profesional de salud prive de asistencia a su paciente. Debe brindarse adecuada atención de soporte, pero de manera alguna intensiva o heroica[27]. El establecimiento de un adecuado canal de comunicación con los padres del paciente, y el poseer un consentimiento informado, no implica justificaciones éticas para acceder al ruego de una eutanasia activa, la cual continúa sin autorización moral ni legal en nuestro país. Es aquí cuando el médico, al definir que las alteraciones y patologías del paciente neonato carecen de cualquier tipo de terapéutica o corrección, y harán de quien las padece un ser digno de conmiseración, sin

calidad de vida; podrá asumir una conducta humanitaria pero ética dentro de su ejercicio profesional, la cual sería no tratar las complicaciones que puedan presentarse sino establecer una terapia de soporte básico hasta el final de la vida de este paciente, evitándole dolor y sufrimiento tanto a él como a su familia.

4.8 HACER O NO HACER

Varios profesionales de la salud en Sudamérica y el mundo, se han planteado el dilema ético en la atención del neonato de efectuar o no efectuar intervenciones terapéuticas en un neonato considerado como de mal pronóstico.

Este dilema surge de la incertidumbre sobre el pronóstico de calidad de vida de un neonato, y sugiere la necesidad de determinar pautas de manejo para tomar una decisión adecuada y que no se considere agresiva o indiferente frente a la enfermedad de un recién nacido.[28]

Miguel Oliveros en su artículo El neonatólogo y la ética lo define como: " El punto medular, punto ético esencial, es la interrupción del tratamiento. Esta decisión siempre controversial, debe basarse en la apreciación honesta y madura del médico después de establecer un balance entre la calidad de vida y el sufrimiento que le proporcionaremos en la lucha por su supervivencia, o medir riesgo versus beneficio"

El usar un enfoque pragmático, estadístico aplicado en conjunto o el enfoque individualizado con cada paciente, depende del sentir y pensar del mismo médico neonatólogo que se enfrenta al evento de tener que tomar la decisión de implementar o no una terapéutica, y en caso de implementarla el decidir si será curativa o paliativa y que representará a largo plazo en el neonato y en sus familiares independientemente del desenlace resultado de esta elección.

La Asociación de Pediatras Holandeses(10) sugiere hacerse 4 preguntas: ¿qué facultades de comunicación poseerá el recién nacido?, ¿qué independencia le auguramos?, ¿sufrirá mental o psíquicamente? y ¿cuánto se prolongará su vida?

Seguirán a lo largo del tiempo y durante todo el ejercicio del acto profesional esta serie de dilemas éticos, y serán muchos los cuestionamientos debatibles respecto a este tema que aún quedarán por resolver. Por ahora, la medicina basada en la evidencia establece parámetros claros para un tratamiento curativo o paliativo, pero desafortunadamente gran parte del acto médico se ha centrado en el acto de curar pero son muy pocos los que se motivan en la investigación y definición del acto médico paliativo como parte de una terapéutica integral que debe darse a todo recién nacido enfermo Terminal.

El acto médico no debe concentrarse sólo en la búsqueda de la curación, parte de este acto médico por no decir que una de sus partes más importantes dentro de la calidad humana es implementar el esquema terapéutico adecuado y el acompañamiento permanente del neonato Terminal y su familia desde el momento que su condición se considera incurable y se pasa del concepto de curación al concepto de terapéutica paliativa. Esa realmente en esta última, a mi modo de ver donde se ve el verdadero valor del ejercicio humano y profesional del profesional de la salud.

Esta ética de reacción involucra el estar en permanente alerta y con la habilidad de reaccionar a toda norma o pauta que encierre el contexto de la toma de decisiones. Una vez se decida no continuar un tratamiento terapéutico y se considere iniciar un apoyo paliativo hasta el final de la vida de un recién nacido no se debe olvidar la importancia imprescindible del apoyo mutuo, la apertura moral, el respeto por el misterio de la vida y el fortalecimiento y crecimiento de la calidad humana del profesional de la salud.

5. IDENTIFICACION Y FORMULACION DEL PROBLEMA:

La confrontación del profesional de la salud contra su propia sensación y la actitud frente a los familiares del fallecido genera múltiples interrogantes y cuestiona el mismo acto médico y de cualquier profesional de la salud. No hay establecidos parámetros universales de comportamiento ni maneras de actuar ideales a la hora de enfrentarse ante los familiares y allegados de quien falleció o está a punto de fallecer, y este cuestionamiento se hace aún más complejo cuando el fallecido es un recién nacido cuyos padres deben enfrentarse a la pérdida cuando aún estaban a la expectativa de la vida.

El comportamiento del profesional de la salud frente a la muerte ha sido estudiado cualitativamente desde la perspectiva del mismo profesional y desde la perspectiva de los allegados al paciente que fallece o que potencialmente va a fallecer.

6. JUSTIFICACIÓN:

El concepto de muerte y la manera en que se vivencia dentro del campo de la salud siempre ha sido uno de los enigmas médicos.

Dado el desconocimiento del tema en la unidad de cuidado intensivo neonatal del Hospital Universitario Clínica San Rafael, con este trabajo se procura mostrar la perspectiva del comportamiento del personal de salud desde el punto de vista de los padres con el fin de implementar un programa de apoyo vital al neonato terminal y su familia .

7. OBJETIVOS E HIPOTESIS

7.1 OBJETIVO GENERAL

Describir la experiencia que un grupo de padres tiene sobre el comportamiento del profesional de la salud frente a la muerte de su hijo en la unidad de cuidados intensivos neonatales del HUCSR.

7.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

Describir la experiencia de los padres durante el proceso de atención del neonato en la unidad de cuidados intensivos neonatales del HUCSR

Determinar las expectativas de los padres frente al comportamiento del profesional de salud.

Proponer un programa de apoyo al neonato terminal y sus familiares.

7.3 HIPOTESIS

Los padres de los neonatos fallecidos del Hospital Universitario Clínica San Rafael, tienen la percepción que el profesional de salud es poco cálido y sensible en el momento de dar información y no realiza un adecuado acompañamiento durante el proceso de la enfermedad y muerte del neonato. A la vez, no cuentan con un programa de acompañamiento estructurado para la aceptación de la muerte y el desarrollo del duelo.

8. METODOLOGÍA

8.1 TIPO DE ESTUDIO

Estudio cualitativo descriptivo analítico prospectivo

8.2 LUGAR DONDE SE REALIZA LA INVESTIGACION

Hospital Universitario Clínica San Rafael, Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal.

8.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

Padres de neonatos fallecidos en la unidad neonatal del Hospital Universitario Clínica San Rafael que fallezcan en la unidad desde el 1 de febrero del 2005 hasta el 31 de enero del 2009. La muestra está limitada al número de padres que puedan contactarse y decidan colaborar dentro de la realización del estudio.

8.4 PROCEDIMIENTO

Inicialmente se realiza una revisión de publicaciones relacionadas con el tema dentro de la estructuración de un referente teórico, para diseñar un cuestionario cuyas preguntas serán previamente analizadas y aceptadas por el comité de ética del Hospital Universitario Clínica San Rafael y así ser aplicadas a la entrevista realizada a parejas de padres cuyos neonatos hayan fallecido en la unidad de recién nacidos del hospital universitario clínica San Rafael. Con dicha entrevista se pretende acceder fácilmente a la información que deseamos obtener sobre la impresión de los padres frente a la actitud del profesional de la salud durante el proceso conducente a la muerte de sus hijos con padres de neonatos fallecidos en la institución durante el lapso de tiempo correspondiente desde el 1 febrero del 2007 hasta el 30 de julio del 2009.

8.5 CRITERIOS DE INCLUSION

Padres de neonatos fallecidos en el Hospital Universitario Clínica San Rafael durante el lapso de tiempo comprendido entre 1 de febrero del 2007 al 30 de julio del 2009.

8.6 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Padres de neonatos fallecidos en la institución, que no acepten participar en la encuesta o que no puedan contactarse fuera de la institución.

8.7 RECOLECCIÓN Y CONSERVACIÓN DE DATOS:

Se realizará una entrevista semiestructurada a varias parejas de padres, en la que se harán una serie de preguntas las cuales ha sido previamente analizadas y aceptadas por un conjunto de expertos y del comité de ética del Hospital Universitario Clínica San Rafael.

Se aplicará la entrevista a los padres de la población seleccionada que acepten participar en el estudio y den consentimiento para este fin. Se realizará recolección de datos por escrito y en grabación.

Cada entrevista realizada será archivada y guardada en una carpeta que permanecerá en poder de los ejecutores del estudio, para el estudio progresivo de los resultados obtenidos.

8.8 ANALISIS DE LA INFORMACION

Luego de recolectar la información, se analizarán los resultados obtenidos mediante categorización, mapas conceptuales, descripción y triangulación de datos, para obtener la impresión de los padres de los neonatos fallecidos en la Unidad Neonatal del Hospital Universitario Clínica San Rafael.

Con los resultados obtenidos se propondrá el diseño y montaje de una terapia de sostenimiento y apoyo vital a los padres de neonatos terminales, con base en la impresión, deseos y recomendaciones dadas por los padres participantes del estudio con el objetivo de mejorar la calidad de la atención por parte de los profesionales de la salud en la Unidad de Recién Nacidos del Hospital Universitario Clínica San Rafael.

9. PLAN DE ANALISIS

9.1 CATEGORIAS DEDUCTIVAS

Expectativas
Percepciones
Actitudes

9.2 CATEGORIAS INDUCTIVAS

Recomendaciones de los padres

Son todas las sugerencias de los familiares de los neonatos fallecidos en la búsqueda de una actitud adecuada por parte del profesional de la salud durante el proceso conducente a la muerte del neonato desde que se establece su mal pronóstico vital.

Actitudes negativas del profesional de la salud

Modo de actuar del profesional de la salud que genera percepción negativa e inaceptable por parte del padre del neonato terminal.

Actitudes positivas del profesional de la salud

Acciones del profesional que producen sensación de bienestar, compañía y benevolencia en los familiares del paciente terminal

Impresión personal del acto médico

Concepto personal de cada padre sobre el modo de actuar, decir y hacer del profesional durante el proceso conducente a la muerte de su hijo.

Expectativas de los padres frente al manejo del neonato terminal

Anhelos de los padres respecto al modo de sentir, actuar, decir y hacer del profesional de la salud desde el momento del diagnóstico de mal pronóstico hasta el momento del desenlace fatal

10. ASPECTOS BIOETICOS:

10.1 Respeto a la autonomía

Se respetará el derecho de los padres a participar o no en la aplicación y diseño de la encuesta por medio de un consentimiento informado que podrán aceptar o rechazar

10.2 Principio de no maleficencia

Se busca no causar daño a los participantes de este estudio, respetando creencias y tradiciones, buscando no lesionar emocional ni afectivamente a los implicados en el estudio.

10.3 Principio de beneficencia

Se busca el beneficio de los padres y de los neonatos terminales, recolectando toda la información necesaria conociendo las expectativas, impresiones y decepciones de los padres y se diseñará un modelo de atención y soporte al neonato terminal y a su familia incluyéndolos en el proceso de muerte del neonato, optimizando el bienestar y confort para el neonato moribundo y su familia.

10.4 Principio de justicia

Se busca un trato equitativo, justo y adecuado para todos los neonatos terminales y sus familiares, brindando al neonato en proceso de muerte su derecho a morir dignamente y sin dolor, y optimizando el soporte físico, psíquico y emocional que necesitan para hacer llevadero el proceso conducente a la muerte de sus hijos.

11. RECURSOS

11.1 HUMANOS

Doctora Rosalba Pardo, Pediatra Intensivista
Doctora Naijla Duque Monroy, Residente III año de pediatría
Doctora Gisell Adriana Cobos, Residente I año pediatría

11.2 RECURSOS MATERIALES

Papelería e impresiones de las encuestas.
Carpeta de archivo de información
Grabadora para recolección de datos en entrevistas.

12 CRONOGRAMA

Fecha Etapa	05/07 11/07	12/07 11/08	12/08 02/09	3/09 5/09	6/09 7/09	8/09 9/09
Planeación						
Diseño y aprobación						
Recolección						
Procesamiento						
Análisis						
Divulgación						

13 FINANCIACIÓN

Recursos monetarios para papelería y fotocopias.
Valor aproximado: 200.000 pesos

Recursos monetarios para transcripción y procesamiento de la información, edición de imágenes y tabulación de datos.
Valor aproximado: 800.000 pesos

14. RESULTADOS

14.1 CATEGORIZACION

14.1.1 PERCEPCION

Definición:

La percepción es un componente del conocimiento en donde el sujeto aplica el interactuar con el mundo objetivo al percibirlo. Por lo que la percepción está ligada al lenguaje y es entonces un elemento básico en el desarrollo cognitivo [29].

En las entrevistas realizadas encontramos que existe como común denominador la percepción que tienen los padres en diferentes aspectos como:

14.1.1.1 Percepción sobre el hijo

En la secuencia de entrevistas 01 y 04 se aprecia la percepción de los padres frente al aspecto de su hijo, catalogándolo como " tan chiquito y tan indefenso", además en secuencia 04 se aprecia la percepción de los padres como un "bebé luchador, siempre se le notaron las ganas de luchar hasta el final ".

14.1.1.2 Percepción sobre las Enfermeras

En todas las secuencias de entrevistas se aprecia la imagen que tienen los padres acerca del personal de enfermería, describiéndolos como " que siempre realizaban sus labores, algunas mas amables que otras, otras se dedicaban solo a hacer su trabajo", en la secuencia 04 describían la tristeza que sintieron cuando falleció el neonato debido a su larga estancia.

14.1.1.3 Percepción sobre los Médicos

En las 4 secuencias de entrevistas se encuentra que los padres tienen una imagen diferente del personal médico, algunas las describen como amables, que siempre les brindaban información, en la secuencia 04 se aprecia un mayor vinculo con una Doctora la cual describen como " muy buena gente, muy amable, y a la que le tenía más confianza".

14.1.2 EXPECTATIVA

Definición:

Esperanza o posibilidad de conseguir alguna cosa. Estar a la espera de algo, sin intervenir en ello; también, estar pendiente de alguna cosa29.

En las entrevistas se aprecia siempre la expectativa que tenían los padres acerca de la evolución clínica de sus hijos, acerca de los cambios que por mínimos que fueran para ellos siempre eran significativos, además en todas las entrevistas se nota la esperanza de mejoramiento y resolución de las patologías que los aquejaban.

14.1.3 ACTITUD

Definición:

El término actitud designa un estado de disposición psicológica, adquirida y organizada a través de la propia experiencia, que incita al individuo a reaccionar de una manera característica frente a determinadas personas, objetos o situaciones"29.

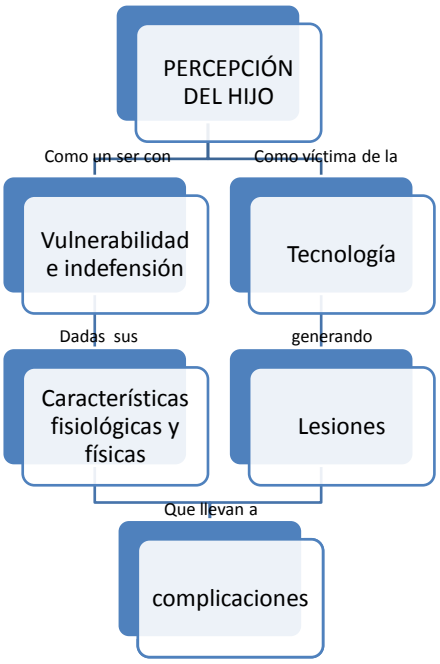
"Tendencia o predisposición adquirida y relativamente duradera a evaluar de determinado modo a una persona, suceso o situación".

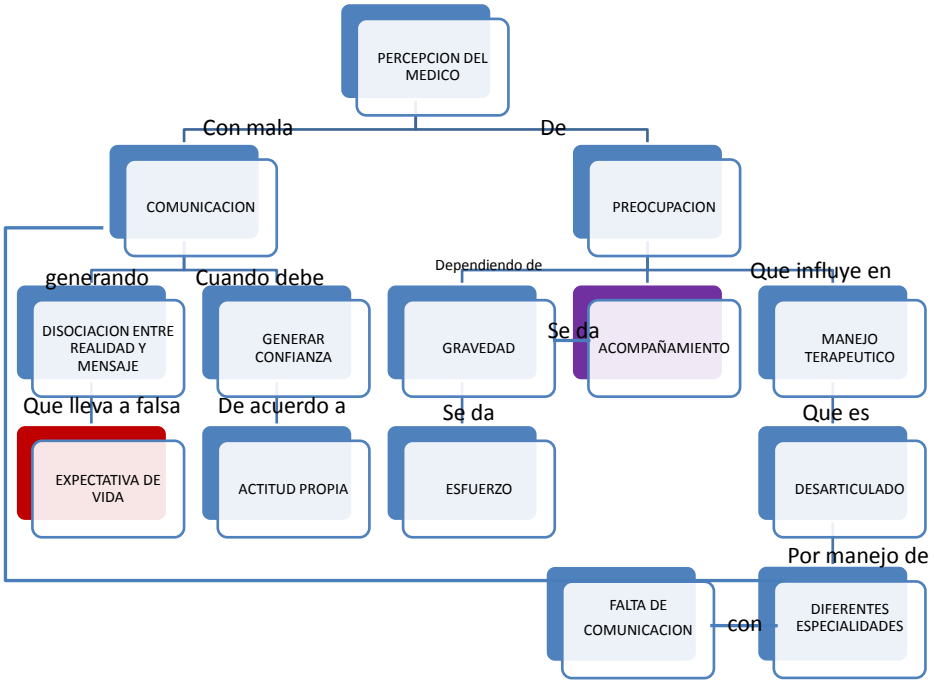
Las actitudes no son conductas sino predisposiciones adquiridas para actuar selectivamente, conducirse de determinada manera en la interacción social29.

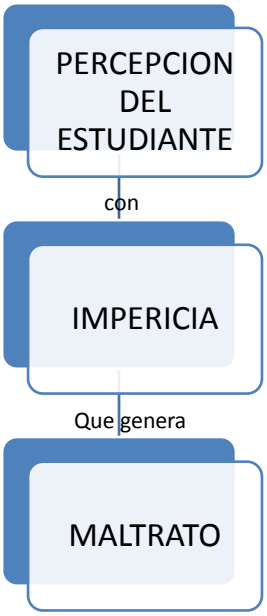
En las todas las entrevistas se identifica la imagen que tienen los padres acerca de la actitud del personal de salud de la unidad neonatal, llama la atención que en todas las entrevistas los padres se refieren a que los médicos tienen una actitud distante, algunas los catalogan como de frialdad o insensibles ante semejantes circunstancias, y en la mayoría de entrevistas los padres sugieren mas sensibilidad por parte de los médicos a la hora de dar la noticia o en el acompañamiento

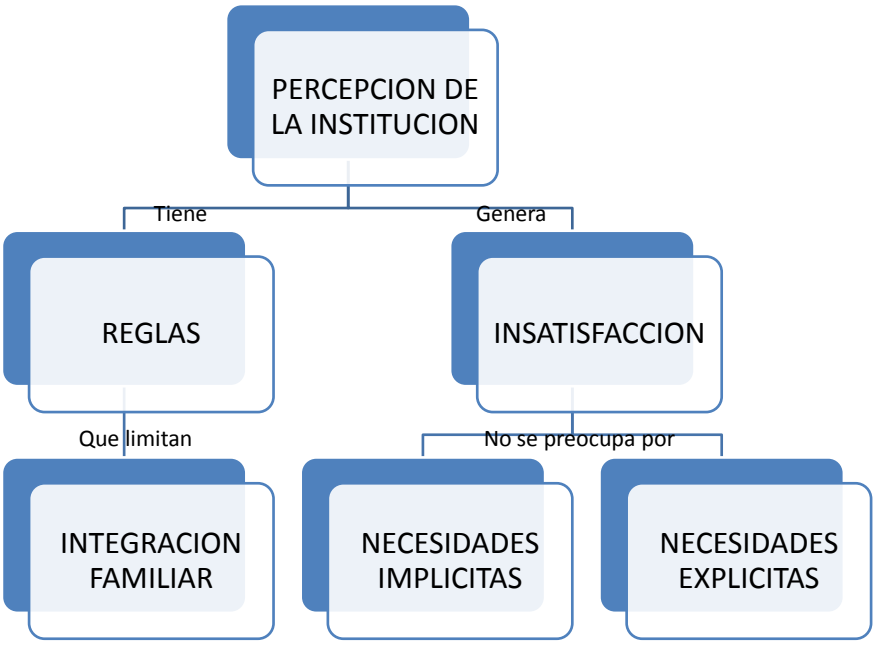
14.2 MAPAS CONCEPTUALES

PERCEPCION

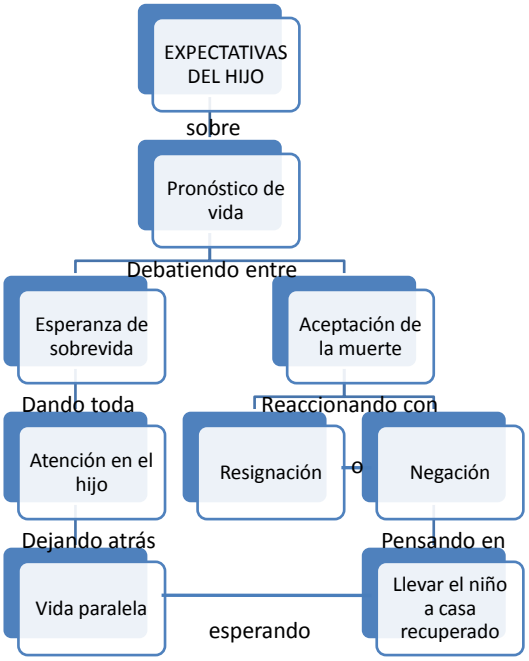


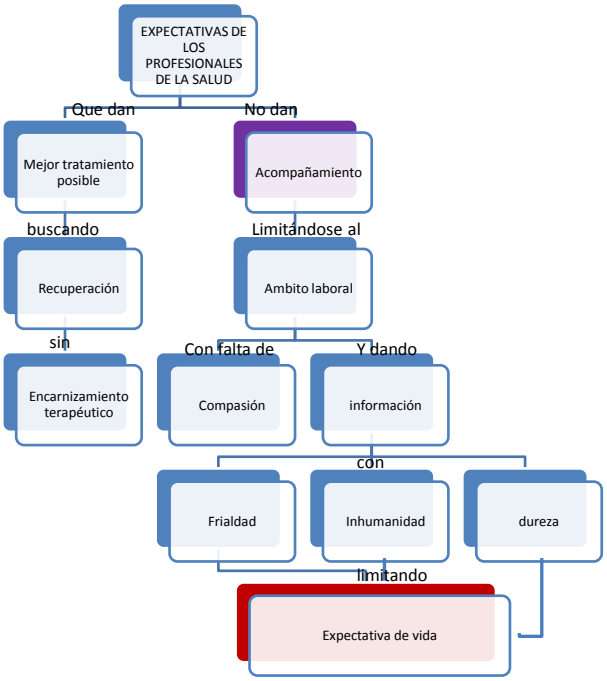

PERCEPCION DEL MEDICO
Con mala
De
COMUNICACION
PREOCUPACION
generando
Cuando debe
Dependiendo de
Que influye en
DISOCIACION ENTRE REALIDAD Y MENSAJE
GENERAR CONFIANZA
GRAVEDAD
Se da
ACOMPAÑAMIENTO
MANEJO TERAPEUTICO
Que lleva a falsa
De acuerdo a
Se da
Que es
EXPECTATIVA DE VIDA
ACTITUD PROPIA
ESFUERZO
DESARTICULADO
Por manejo de
FALTA DE COMUNICACION
con
DIFERENTES ESPECIALIDADES


PERCEPCION DEL ESTUDIANTE
con
IMPERICIA
Que genera
MALTRATO



EXPECTATIVA

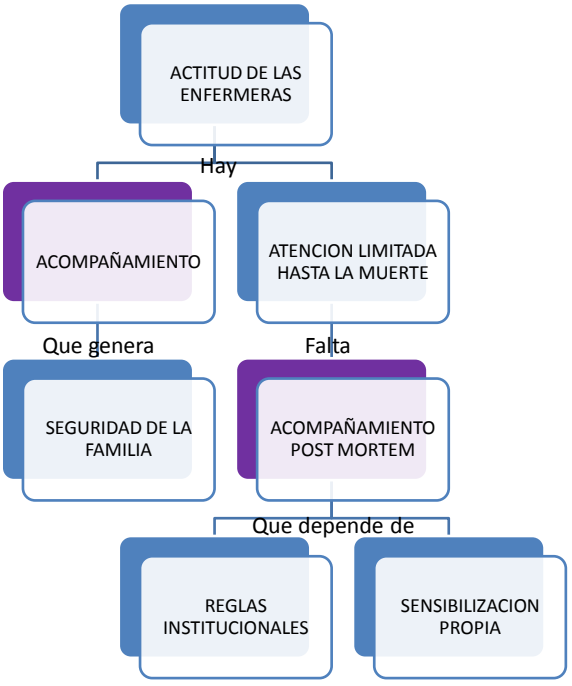



EXPECTATIVAS DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD
Que dan
No dan
Mejor tratamiento posible
Acompañamiento
buscando
Limitándose al
Recuperación
Ambito laboral
sin
Con falta de
Y dando
Encarnizamiento terapéutico
Compasión
información
con
Frialdad
Inhumanidad
dureza
limitando
Expectativa de vida

EXPECTATIVAS DE OTROS PADRES
que
No pierden esperanzas
y
Aceptan designios de Dios
Pero están
Acompañando a sus hijos hasta el momento de la muerte
Así no haya
Expectativa de vida

ACTITUD

ACTITUD DE LOS MEDICOS
Se nota
Falta de sensibilidad
Limitación a lo estrictamente laboral
Al dar
Sin dar
Malas noticias
Acompañamiento
limitando
aumentando
Expectativa de vida
dolor en la pérdida


ACTITUD DE LAS ENFERMERAS
Hay
ACOMPAÑAMIENTO
ATENCION LIMITADA HASTA LA MUERTE
Que genera
Falta
SEGURIDAD DE LA FAMILIA
ACOMPAÑAMIENTO POST MORTEM
Que depende de
REGLAS INSTITUCIONALES
SENSIBILIZACION PROPIA

14.3 DESCRIPCION

A lo largo del desarrollo de las entrevistas se hace énfasis en las descripción de 3 importantes categorías que hablan acerca de la PERCEPCION , EXPECTATIVA Y ACTITUD de las diferentes personas que intervienen en el proceso de hospitalización y acompañamiento a pacientes y familiares.
Llama la atención la PERCEPCION que tienen los padres acerca de sus propios hijos , principalmente sobre sus características físicas (E1 - PAG 1 R 34-39/, E1 - PAG 3 R 16-17/, E2 - PAG 4 R 30-33/ E4 - PAG 10 R 26-27), además de la PERCEPCION sobre sus complicaciones (E1 - PAG 3R 9-11/ E3 - PAG 6 R 36-38/ E3 - PAG 7 R 36) y de sus deseos de vivir (E2 - PAG 4 R 37-38 / E2 - PAG 4 R 39) lo que lleva a una disminución progresiva de la EXPECTATIVA de vida de sus hijos.

Además se nota la PERCEPCION de los padres acerca del comportamiento de las Enfermeras, sobre la realización de su trabajo, y la impresión de encontrarse limitado estrictamente a lo laboral (E1 - PAG 2 R 11/, E3 - PAG 8 R 20, / E4 - PAG 11 R 11-12). Se aprecia que los padres sentían un acompañamiento permanente a sus hijos por parte del personal de enfermería, aunque referían incertidumbre de este en las noches (E2 - PAG 5 R 5-6, / E3 - PAG 8 R 20).
Frente al comportamiento sobre el personal médico enfatizan sobre la PERCEPCION acerca de su labor diaria, se aprecia convencimiento de que se realizaban las máximas labores posibles realizadas por los médicos (E1 - PAG 2 R 11,/ E1 - PAG 2 R 22, / E1 - PAG 3 R 28,/ E2 - PAG 5 R 7, / E4 - PAG 11 R 11, / E4 - PAG 11R 18), acompañamiento permanente a los pacientes y enfatizan además sobre la comunicación directa , permanente y clara desde el principio con cada uno de los padres (E1 - PAG 1R 25, / E1 - PAG 2 R 6,/ E1 - PAG 2 R 42-43, / E2 - PAG 4 R 22-24, / E4 - PAG 10 R 12, / E4 - PAG 10 R 14).
Existe además una PERCEPCION de los padres acerca de la institución, los padres refieren que no existe un programa de acompañamiento familiar para esos momentos de dolor y soledad, además refieren que maneja reglas que limitan el contacto directo de los padres con sus hijos dados los horarios establecidos, lo que en cierta forma disminuye el tiempo para compartir con sus hijos en sus últimos días, también estos horarios no permiten evaluar el mismo comportamiento del personal de salud en el día que en la noche (E1 - PAG 2 R 9-11, / E1 - PAG 1R 25-26, / E2 - PAG 5 R 16-17).
Finalmente existe la PERCEPCION de algunos padres acerca de los estudiantes que hacen prácticas en esta institución, relatan sobre la falta de experiencia y por tanto el trato diferente hacia los pacientes y así mismo a sus familiares en comparación con el personal de trabajo (E2 - PAG 5 R 9, /E3 - PAG 8 R 4).

La EXPECTATIVA de los padres frente a sus hijos se aprecia en diferentes ámbitos, como por ejemplo EXPECTATIVA frente a las complicaciones que se presentan a diario y así mismo al manejo que se le dan a estas (E2 - PAG 4 R 29-30, / E2 - PAG 4 R

40,), también y la mas importante , la EXPECTATIVA de los padres frente a la vida de sus hijos. Saben que cualquier cosa puede suceder , se aprecia la esperanza que mantienen acerca de la adecuada respuesta de los pacientes a las terapias instauradas, la esperanza de sobrevivir hasta el último momento (E1 - PAG 2 R 4-5, / E2 - PAG 5 R 1-2, / E2 - PAG 5 R 17-18, / E3 - PAG 6 R 38, / E3 - PAG 8 R 25, / E4 - PAG 11 R 38-39). Los padres concentran toda su atención en estos momentos y en sus hijos, alterando su vida paralela, porque refieren que mantienen la esperanza de volver a sus hogares con sus hijos y continuar con la vida que llevaban (E2 - PAG 5 R 14-15, / E3 - PAG 6 R 38, / E3 - PAG 7 R 4-6, E3 - PAG 8 R 34).

Igualmente existe en los padres una EXPECTATIVA frente a los profesionales de la salud, conservando siempre la esperanza de que ellos harán todo lo posible, todo lo que esté a su alcance para mantener y mejorar la calidad de vida sus pacientes (E1 - PAG 2 R 19-20, / E3 - PAG 8 R 22, / E4 - PAG 11 R 22-23).

Al dar la información se generan también EXPECTATIVAS a cerca de la forma como brindan esa información, los padres refieren que a veces quisieran escuchar mejores palabras de aliento o esperanza, pero en la mayoría de casos encuentran palabras poco calurosas que disminuyen la EXPECTATIVA de vida del recién nacido(E2 - PAG 5 R 18-19,/ E4 - PAG 10 R 29, / E4 - PAG 10 R 32, / E4 - PAG 11 R 8-9, / E4 - PAG 10 R 20-30, / E4 - PAG 11 R 27). También se aprecia en lo referido por los padres la falta de acompañamiento posterior al fallecimiento de sus hijos, sin limitar tanto el contacto del personal de salud a los pacientes y sus padres únicamente al ámbito laboral, mejorando de esta manera la compasión por quienes tienen una perdida reciente. (E2 - PAG 5 R 26,/ E4 - PAG 10 R 36, / E4 - PAG 11 R 34).

Adicionalmente, existe EXPECTATIVA sobre el comportamiento y pensamiento de otros padres, concluyendo que no deben perder las esperanzas en ningún momento y si al final no se obtiene lo esperado, se deben aceptar las cosas como Dios las ha querido, lo importante es estar con sus hijos hasta el final y pensar que se hizo todo lo posible para mejorar su condición (E1 - PAG 3 R 18-19, /E1 - PAG 3 R 24, / E1 - PAG 3 R 28-29, / E2 - PAG 5 R 28-29,/ E3 - PAG 8 R 12-13,/ E4 - PAG 11 R 38-39).

Además de la PERCEPCION y las EXPECTATIVAS que tienen los padres acerca del comportamiento de los profesionales de la salud, se aprecia la idea que se generan los padres en cuanto a la ACTITUD de los diferentes miembros del equipo de trabajo. Por ejemplo, en algunos médicos, según lo relatado por los padres, se aprecia la falta se sensibilización en su comportamiento y en el modo de dar malas noticias, lo que genera angustia en los padres. En algunos se aprecia mas paternalismo (E1 - PAG 2 R 19-20, / E1 - PAG 2 R 43-47, /E2 - PAG 5R 7-8, / E2 - PAG 5 R 18-19, / E4 - PAG 11 R 8-9).

También se nota en los padres la PERCEPCION que tienen sobre la limitación del personal médico a lo laboral, y el inadecuado acompañamiento en su dolor, lo que podría aumentarlo por la pérdida reciente. (E2 - PAG 4 - 5 R 42-1-2, / E4 - PAG 10 R 29).

Igualmente existe la PERCEPCION de los padres sobre la ACTITUD del personal de enfermería, refieren que siempre había personal con sus hijos, nunca los vieron solos y esto genera confianza en los padres al pensar que sus hijos no estarán solos cuando

ellos no los pueden acompañar (E4 - PAG 11 R 11-12), pero también se aprecia que su labor es limitada al momento de la atención, igual que con el personal médico falta un acompañamiento posterior, que podría estar sujeto a las reglas propias de la institución y de la sensibilización de cada uno (E2 - PAG 5 R 13, E2 - PAG 5 R 25-26, / E4 - PAG 11 R 11-12, / E1 - PAG 1 R 25-26, / E2 - PAG 5 R 16-17).

14.4 TRIANGULACION

PERCEPCION

PERCEPCIÓN SOBRE SUS HIJOS

En el referente teórico no se menciona el concepto de los padres sobre las características físicas de sus hijos ya que se hace énfasis en la percepción de los padres sobre el profesional de la salud, mientras en el trabajo de investigación se encuentra que para los padres existe la percepción sobre la apariencia física de sus hijos como seres vulnerables e indefensos a merced de terapias agresivas y lesivas, en un entorno de aparente lucha por superar la patología.

Para nosotras, la imagen de los padres sobre sus hijos, hace referencia a seres vulnerables e indefensos, incapaces de defenderse de las agresiones y encarnizamiento terapéutico al que se ven sometidos por la severidad de su enfermedad, en manos de los profesionales de salud a cargo de su cuidado y manejo.

PERCEPCIÓN SOBRE LOS PROFESIONALES DE SALUD

La teoría define que gran parte de los padres perciben al profesional de salud con ciertos rasgos inherentes a su modo de actuar, describiéndolos como seres informativos, paternalistas, interpretativos y/o deliberadores.

En la investigación encontramos que los padres perciben el profesional de salud de la unidad de cuidado neonatal del Hospital Universitario Clínica San Rafael, como un ser frío, y calculador que sólo se limita a dar información sin realizar una labor de acompañamiento durante el proceso que conduce a la muerte. Lo describen como un ser con el intelecto y conocimiento para luchar contra la enfermedad pero sin la humanidad para establecer un adecuado canal de comunicación que compense el dolor por la pérdida. A pesar de considerar fría la actitud del profesional, resaltan que se les dio información clara, directa y honesta desde el comienzo de la hospitalización. También se encontró que los padres percibieron paternalismo y sensibilidad en algunos de los profesionales de la unidad.

Adicionalmente, encontramos en la investigación, que los padres consideran al personal de enfermería como la compañía permanente para sus hijos, con la percepción de acciones limitadas estrictamente al campo laboral sin involucrarse en el campo personal y en el proceso de duelo de los familiares del paciente.

Consideramos, que una de las razones para realizar este trabajo fue el concepto que teníamos sobre la manera de dar información y acercarse al padre del neonato terminal. Encontramos actitudes frías, demasiado francas e insensibles, en contraste con

profesionales aparentemente serios y temperamentales pero que lograban establecer adecuados canales de comunicación con los padres de los pacientes hasta establecer una relación de afecto y acompañamiento desde el proceso de enfermedad hasta el momento de la muerte.

PERCEPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN

En el referente se menciona lo que los padres buscan de una institución pero no se describe la impresión de los padres sobre las instituciones y sus disposiciones reglamentarias.
Para los padres, en el Hospital Universitario Clínica San Rafael hay la percepción que no existe un programa de acompañamiento familiar para esos momentos de dolor y soledad, junto con la presencia de reglamentos y horarios que limitan el contacto directo de los padres con sus hijos terminales, lo que disminuye el tiempo para compartir con sus hijos en sus últimos días de vida.

Manifiestan la incertidumbre por el manejo del paciente durante la noche, por la restricción horaria que no permite acceso permanente a la unidad.
Como investigadores, pensamos que la realidad de nuestra Unidad de cuidado neonatal, muestra limitación para el contacto permanente de los padres con sus hijos en sus últimos días de vida.
Percepción de los estudiantes
Aunque en nuestro referente teórico no se hace mención respecto al contacto de los pacientes terminales con los estudiantes de medicina, nos llamó mucho la atención la sensación en los padres de impericia y conductas lesivas del profesional en formación tanto del área médica como de enfermería al entrar en contacto con el paciente.

EXPECTATIVA

EXPECTATIVA DE LOS PADRES FRENTE A SUS HIJOS

A lo largo de múltiples investigaciones y revisiones sistemáticas, encontramos que en las conclusiones de investigaciones previas respecto a este tema, los padres siempre albergan la esperanza que sus hijos mejoren de su patología y vuelvan a casa. Para cada padre cambian las prioridades y conceptos sobre calidad de vida. Algunos prefieren la muerte para sus hijos antes que una vida llena de discapacidad lo que los hace más tolerantes en el proceso conducente a la muerte, mientras otros prefieren tener a sus hijos vivos así tengan discapacidad severa que limite su autosuficiencia e independencia. Calidad de vida es una definición personal para cada individuo que debe tenerse en cuenta a la hora del manejo de un paciente neonatal crítico, sin perder los conceptos éticos en el manejo terapéutico de los pacientes encontrando un punto intermedio entre el hacer, saber hacer y dejar de hacer.
En nuestra propia investigación encontramos que los padres esperan la recuperación completa de las patologías de sus hijos, pero asumen con resignación y atribuyen a los

designios de Dios la mala evolución de la enfermedad que condujo finalmente a un desenlace mortal.

Aunque son muchas veces conscientes de la severidad de la enfermedad de sus hijos, albergan una estrategia terapéutica salvadora que proporcione una cura definitiva. A pesar de querer la sanación de la enfermedad, son también conscientes de lo poco que pueden esperar de la enfermedad de sus hijos y esa expectativa de vida generada ha sido proporcional al grado de honestidad del profesional de salud y al canal de comunicación franco y directo que pueda establecerse entre el profesional tratante y la familia del neonato terminal. Notamos que para todos los padres, la expectativa de vida o muerte está definida por la manera de interrelacionarse con el profesional de salud.

En nuestro concepto personal, la expectativa de los padres sobre sus hijos siempre es la ilusión de recuperación total y el regreso a casa con el menor sano y sin secuelas. La visión que tenemos de los padres en la Unidad de neonatos de San Rafael es que nunca aceptaban el concepto de muerte como alternativa de desenlace de cualquier estrategia terapéutica instaurada.

EXPECTATIVA DE LOS PROFESIONALES DE SALUD

En la teoría, los padres no desean sentirse desplazados del tratamiento de sus hijos y desean ser parte activa dentro del cuidado de los mismos. Consideran importante sincronizar actividades con el personal de salud y ser parte activa de la terapia de apoyo.

Los padres resaltan como aspecto importante las reacciones y expresiones genuinas de consideración y compasión por parte del personal médico. Se sienten vulnerables ante la pérdida pero manifiestan lo importante que es para ellos sentir que su dolor es entendido y compartido por quienes tratan sus hijos y representan apoyo hasta el final de su vida.
Adicionalmente, muchos padres mencionan la importancia de la privacidad al final de la vida de sus hijos, como la búsqueda de ese momento de paz y deseo de intimidad en la comunicación final y despedida con sus hijos.

En el Hospital Universitario Clínica San Rafael, los padres esperan del profesional de la salud un esfuerzo máximo para mejorar y mantener la calidad de vida de sus pacientes, y anhelan encontrar un profesional que no tenga limitaciones ni condiciones en su actuar terapéutico. A la vez aclaran el dolor que les genera que el profesional tenga encarnizamiento terapéutico con el recién nacido y consideran como conductas lesivas y agresivas algunas estrategias terapéuticas.

Desean profesionales compañeros, humanos y sensibles, cálidos y amables en su manera de informar, comunicar y tratar, anhelan seres que los traten como individuos en proceso de aceptación de duelo por la próxima pérdida de su bien amado hijo. Buscan en el profesional

de la salud que haya acompañamiento durante el proceso que lleva a la muerte y esperan que ese acompañamiento traspase las barreras de la unidad y de la institución y llegue hasta sus hogares y sus vidas paralelas mientras el consuelo y la resignación llegan en sus vidas.

Para nosotras, los padres esperan del profesional de salud una actitud de respeto y consideración por la cercana pérdida, desean acompañamiento durante todo el proceso, pero aunque teníamos la impresión que los padres anhelaban instantes de soledad y privacidad durante el proceso agónico de sus hijos, nos encontramos que en realidad prefieren acompañamiento permanente y reclamaban por la carencia de este.

EXPECTATIVAS SOBRE OTROS PADRES

En nuestra revisión bibliográfica, para los padres el eje central para la aceptación de la muerte de sus hijos es la fé y la creencia en un ser superior que determina toda acción y desenlace.

Para los padres entrevistados en el Hospital Universitario Clínica San Rafael, la expectativa hacia los otros padres es mantener la creencia latente en un ser superior que define, decide y actúa según sus designios. Recomiendan a sus pares, resignación, y aceptación del proceso mórbido y aconsejan acompañamiento permanente a sus hijos durante el proceso conducente a la muerte.

A nuestro modo de ver, los padres esperan de otros padres valor, y el mantenimiento de la esperanza sobre toda realidad terapéutica, junto con la firme convicción y creencia en un ser superior que tiene el máximo poder y puede cambiar el rumbo de la enfermedad y su pronóstico de fatal desenlace.

ACTITUD

ACTITUD DE LOS PROFESIONALES DE SALUD

Como resultado de la investigación, se aprecia que los padres describen una actitud fría e impersonal, con falta de sensibilidad a la hora de brindar información y dar malas noticias, lo que genera angustia y empeoramiento del dolor por la próxima pérdida, aunque describen algunos profesionales con actitud paternalista que les proporcionaron tranquilidad y ayudaron en el proceso de resignación y aceptación del duelo.
Se ve el manejo terapéutico como lesivo desde la implementación de la tecnología en la estrategia terapéutica pero nunca se describe el profesional como un ser lesivo y encarnizador terapéutico.

Nosotras considerábamos que para los padres en la unidad, la actitud del profesional de salud era por un lado fría y calculadora, limitada sólo a dar información sin brindar consideración ni acompañamiento, frente a la conducta comprensiva y paternalista de otros profesionales que se mostraban considerados y afines en el proceso de duelo y aceptación del muy probable desenlace fatal del menor. Esperábamos que mencionaran el encarnizamiento terapéutico como una de las conductas más lesivas, pero contrario a nuestra suposición consideraron agresiva la tecnología terapéutica aplicada al recién nacido como ser vulnerable e indefenso, pero nunca se mencionó el comportamiento médico o el tratamiento instaurado como algo negativo en el proceso mórbido del recién nacido. Contrario a lo supuesto, consideraron adecuado todo el manejo.

ACTITUD DE LAS ENFERMERAS

En nuestra recopilación bibliográfica, sólo se menciona la acción de las enfermeras como profesionales acompañantes durante todo el proceso de enfermedad sin entrar en detalles y características de su modo de actuar y la impresión que hayan dejado sobre los familiares del recién nacido fallecido.

En nuestra investigación se encontró que para los padres, las enfermeras desempeñan un papel permanente de acompañamiento al menor, mencionando la incertidumbre sobre el manejo no supervisado durante el horario nocturno. A la vez manifiestan que aunque notaron una actitud de acompañamiento durante todo el proceso, tuvieron la sensación que esta se encontraba limitada al espacio laboral y a las normas institucionales y nunca se permitió el acercamiento hasta el hogar y otros familiares del recién nacido fallecido.

15. DISCUSION. CONCLUSIONES DE LA TRIANGULACION

Tanto en la realidad como en la percepción de los investigadores, el recién nacido es el receptor indefenso y vulnerable de la agresividad terapéutica que tiene lugar en la unidad de cuidado intensivo neonatal. Esta categoría no aparece documentada en el referente teórico.

El referente teórico nos muestra los rasgos predominantes en la actitud de los profesionales que los describen como paternalistas, informativos, interpretativos y deliberadores. En la investigación, se encontró el predominio de una actitud informativa en contraste con algunos casos en los cuales se evidenciaban rasgos de una actitud paternalista. Se resalta la competencia del saber profesional así como la falta de sensibilidad y humanidad. Las enfermeras se perciben como una compañía permanente pero distante. Igualmente, los investigadores coinciden en la percepción de una actitud fría e insensible propio de la personalidad de cada profesional en contraste con actitudes paternalistas que logran una adecuada expresión de afecto y enlace de comunicación.

Los reglamentos institucionales nos muestran en la realidad y en nuestro concepto como investigadores la limitación que generan para el proceso de acompañamiento y el cuidado por parte de los padres del recién nacido terminal, lo cual lesiona el vínculo afectivo.

En el referente teórico no se hace mención sobre el contacto de los pacientes terminales con los estudiantes de medicina, pero fue registrado en la investigación, la sensación en los padres de impericia y conductas lesivas del profesional en formación tanto del área médica como de enfermería al entrar en contacto con el paciente.

La expectativa de los padres sobre sus hijos muestra en la realidad y en la teoría que existe la esperanza de una cura definitiva que en caso de no darse se traslada a la figura de un ser superior, con la negación de la muerte como desenlace. Adicionalmente esta expectativa es proporcional al grado de honestidad y la forma de comunicación de la información por parte del personal de salud. Para los investigadores, los padres no aceptan el concepto de muerte como posibilidad de desenlace y siempre albergan esperanza de la curación total dignificando y divinificando el tratamiento instaurado. La forma de comunicación es trascendental para los padres.

La teoría, el concepto de los investigadores y la realidad coinciden en la importancia de una adecuada relación humana y sensible entre los padres y los profesionales de salud, donde los familiares del neonato terminal puedan encontrar profesionales honestos, considerados y sensibles, con adecuadas maneras de dar información y brindar un proceso de acompañamiento desde el momento del diagnóstico del mal pronóstico hasta la aceptación del duelo, cruzando los límites intrainstitucionales.

A pesar de que hay claridad en la expectativa del profesional, esta se da de manera parcial en la unidad neonatal y se limita al tiempo de hospitalización.

Tanto en la teoría, la investigación y el concepto personal de los investigadores la expectativa de los padres coincide en la creencia en un poder superior en el que radica todo pronóstico, evolución y desenlace fatal del recién nacido. La divinificación del duelo representa el soporte y sustento para lograr la aceptación de la muerte.

ACTITUD

En nuestro concepto como investigadoras y en el referente teórico, la percepción de los padres sobre la actitud del profesional, está definida por actitudes frías e insensibles centradas sólo en el propósito de dar información sobre la enfermedad y su evolución, dentro de un marco de máximo esfuerzo terapéutico que llega a la encarnización, dejando atrás el proceso de acompañamiento y apoyo moral en la aceptación de la pérdida del ser querido. Aunque está era la sensación predominante también se describió la actitud paternalista y comprensiva de algunos profesionales durante el manejo del paciente hasta su fatal desenlace. Contrario a este pensamiento, la investigación nos mostró la misma descripción de la actitud emocional del profesional pero sin considerar la acción del profesional como lesiva al recién nacido, sino más bien a la tecnología implicada en los procesos.

En cuanto a la actitud de las enfermeras, no existen datos en la teoría pero coinciden tanto para el investigador como para los padres objeto del estudio, en definirlas como los seres que brindan mayor acompañamiento pero limitándose siempre al campo laboral e intrainstitucional, sin llegar a la interacción personal que ellos anhelan durante este proceso.

16. CONCLUSIONES

En el hospital Universitario Clínica San Rafael, los reglamentos institucionales y los horarios establecidos para las visitas en la unidad de cuidado intensivo neonatal, limitan el contacto de los padres con sus hijos enfermos, deteriorando el vínculo afectivo.

Al ser un hospital universitario, el proceso académico dentro de nuestra institución, promueve el contacto de los estudiantes de las diferentes áreas de la salud con los pacientes de la unidad, quienes en su proceso de aprendizaje dejan la sensación de impericia y agresión contra el paciente, deteriorando la conexión con los familiares del recién nacido enfermo.

En la unidad de cuidado intensivo neonatal del Hospital Universitario Clínica San Rafael, la forma de establecer un canal de comunicación entre el profesional de la salud y los familiares del paciente terminal es muy importante ya que influye en la aceptación del pobre pronóstico y generación de la expectativa de vida, fluctuando entre la desesperanza y la negación de la inminencia de la muerte.

El profesional de salud de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal del Hospital Universitario Clínica San Rafael, es visto como alguien con el conocimiento y la experiencia para el tratamiento de la enfermedad, pero que limita su acción al campo médico intrainstitucional, y no genera vínculos afectivos o cuando los genera los limita al tiempo de estancia hospitalaria hasta el momento de la muerte.

Para los padres de los pacientes fallecidos en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal del Hospital Universitario Clínica San Rafael, la creencia en un poder superior durante el duelo, representa el soporte y sustento emocional para lograr la aceptación de la muerte.

La actitud emocional del profesional de salud de la unidad de cuidado intensivo neonatal del Hospital Universitario Clínica San Rafael, los muestra como individuos con el conocimiento adecuado para el establecimiento del tratamiento del recién nacido enfermo, pero limitados al saber hacer sin establecer lazos afectivos, a la vez que considera las conductas apropiadas y no lesivas, aunque si considera como lesiva la tecnología implementada para tal fin.

Las enfermeras de la institución son quienes establecen el contacto directo con los familiares del paciente y brindan el acompañamiento permanente durante todo el proceso, pero igualmente lo limitan hasta la terminación del tratamiento y la muerte del recién nacido.

17. PROPUESTA

Nosotras como investigadoras, teniendo en cuenta los hallazgos obtenidos a lo largo del trabajo, consideramos que deben implementarse acciones y procesos que mejoren la relación del profesional de salud con la familia del recién nacido terminal, teniendo como puntos fundamentales los enumerados a continuación:

Debe implementarse un protocolo de soporte emocional al familiar del neonato terminal, que sea implementado desde el ingreso del paciente a la unidad y aplicado por todo el equipo terapéutico que haga contacto con el recién nacido durante todo el proceso de la enfermedad y muerte, hasta la aceptación del duelo por parte de los padres del neonato fallecido.

Se propone la realización de talleres de humanización y sensibilidad frente al proceso de muerte y duelo en la unidad de cuidado intensivo neonatal , dirigidos al aprendizaje de conductas y acciones adecuadas, por parte de todo el personal que establezca contacto con los pacientes terminales, incluyendo el personal de aseo, seguridad, enfermería, estudiantes en formación y médicos tratantes.

Crear una red de apoyo emocional a los familiares del recién nacido terminal, en el que haya intervención de psicología, psiquiatría, trabajo social, pastoral y enfermería, cada uno con funciones específicas en lograr el adecuado desarrollo del proceso de duelo.

18. BIBLIOGRAFIA

[1] Tripp J. Withholding and withdrawing of life sustaining treatment in the newborn. Arch. Dis. Child Fetal Neonatal Ed. 2006;91;67 – 71.

[2] Berner, M. National ethical directives and practical aspects of forgoing life-sustaining treatment in newborn infants in a Swiss intensive care unit. Swiss Med Wkly 2006;136:597 – 602.

[3] Wilkinson, D. 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;268-271.

[4] Boyle,R. Ethics of refusing parental request to withhold or withdraw treatment from their premature baby. J. Med. Ethicsd. 2004;30;402 - 405

[5] Meyer,E. Improving the quality of End-of-life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parent´s priorities and Recommendations. Pediatrics 2006;117;649-657.

[6] Casanueva, L. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. Revisión de la bibliografía. An Pediatr (Barcelona) 2005;63(2):152-9.

[7] Singh,J. End-of-life After birth: Death and Dying in a neonatal intensive care unit. Pediatrics 2004;114;1620-1626.

[8] Verhagen,A. End-of-life Decisions in Newborns: An approach from the Netherlands. Pediatrics 2005;116;736 – 739.

[9] American Academy of pediatrics Committee on Bioethics. Guidelines on foregoing life sustaining medical treatment. Pediatrics.1994;93:532-536

[10] Roy,R. Decisión making and modes of death in a tertiary neonatal unit. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2004;89:f527-f530.

[11] Barton,L. The contribution of withholding or withdrawing care to newborn mortality. Pediatrics 2005;116; 1487-1491.

[12] Merenstein,G. Handbook of Neonatal Intensive Care. Sixth edition. USA. 2006.

[13] Garros,D. Circumstances surrounding end of life in a Pediatric Intensive Care Unit. Pediatrics. 2003. Vol 112, Num 5. e371-e378.

[14] Carter,B. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: Opportunities for pediatric Palliative Care. Pediatrics 2004;114;e361-e366.

[15] Pellegrino,E. El médico como gestor de recursos en salud en limitación de prestaciones sanitarias. Fundación de Ciencias de la Salud. Editorial Docecalles. Madrid. 1997. Págs 32 - 42

[16] Escobar,J. Bioética en pediatría. Universidad El Bosque. Documento de trabajo.

[17] Gonzalez, A. Bioética en pediatría. Aspectos bioéticos en neonatología. XV Congreso Nacional de la sociedad española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria.1998.

[18] Durán de Vargas. Dilemas éticos en neonatología. Jornadas académicas de bioética. Real Academia de Medicina. Sevilla. 1995: 89 – 98.

[19] Jain L. Controversies in neonatal resuscitation. Pediatrics Ann 1995; 25: 540

[20] Kinlaw,K. Naturaleza cambiante de la ética neonatal en la práctica. Clin Perinatology (ed esp) 1996;3:381 – 391.

[21] Riaño Galán, I. Aspectos éticos del manejo de recién nacidos con defectos congénitos graves. An Esp Pediatrics. Junio 1997: 213- 216

[22] Kendall, M. Key challenges and ways forward in researching the " good death": qualitative in-depth interview and focus group study. BMJ 2007; 334.

[23] Thompson, J. Los principios de ética biomédica en pediatría. Precop. Programa de educación continua en pediatría. Año 5. Módulo 4. 15-31.

[24] *Mainetti, A. La medicalización de la vida y del lenguaje. Boletín OPS.*
[25] *Meier, D. Autonomy reconsidered. NEJM.2002, 346: 1087-1089*
[26] *Cortina, A. Ética sin moral. Editorial Tecnos, Madrid. 1995. Pág 207.*
[27] *Sánchez, F. Temas de Bioética médica. 1995. 1ra edición. 478 p.*
28 *Oliveros M. El neonatólogo y la ética. Revista de Ginecología y Obstetricia. 2003; 49 (4) : 259 – 260*
29 *Enciclopedia En Carta. Microsoft Office, 2008*