

CUIDADOS PALIATIVOS EN UCIN

Carmen Lorenzo.

Encarni Romero.

María Durá.

Enfermeras de Neonatología HGUA.

Presentación

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

Se conoce con el término de **LET “Limitación del Esfuerzo Terapéutico”** a la decisión clínica de no iniciar o retirar, si ya se hubiese iniciado, cualquier tipo de tratamiento, incluidos los tratamientos de soporte vital, manteniendo aquellas medidas de carácter paliativo necesarias para garantizar el máximo confort y bienestar del paciente. Son medidas de soporte vital entre otras: ventilación mecánica, la reanimación cardio-pulmonar, la diálisis, los fármacos vasoactivos, la nutrición o la hidratación.

Dado que el RN no tiene capacidad para decidir, son los padres o tutores y los profesionales responsables de su atención, los que deciden por él para proteger su bienestar. Para ello se recomienda que la toma de decisiones sea compartida entre el equipo asistencial y los padres, eligiendo entre las diferentes opciones posibles, la que se ajuste mejor al interés del niño.

Objetivo

1. Ayudar en la toma de decisiones del equipo /Inicio LET.
2. Lograr la mejor calidad de vida posible para los bebés y sus familias.
3. Proporcionar confort e intimidad.
4. Paliar el dolor.
5. Apoyar en el proceso del duelo.

Pacientes susceptibles:

- Niños nacidos en el límite de viabilidad: edad gestacional < 24 semanas de gestación.
- Anomalías congénitas incompatibles con la vida.
- Niños con enfermedades que no responden a los cuidados intensivos y que previsiblemente morirán en un corto plazo.
- Niños que pueden llegar a sobrevivir con dependencia permanente de soporte vital invasivo.

Comunicación con los padres

En relación al asesoramiento de los padres, es muy importante conocer sus verdaderos deseos y que los expresen. Los padres deben estar bien informados, con sensibilidad, comprensión y respeto por la condición de su hijo, para que puedan emitir sus opiniones y deseos.

En la comunicación con los padres es importante....

1. Presentación (médico y enfermera responsable).
2. Escucha activa. Empatía.
3. Usar el nombre del niño.
4. Flexibilidad.
5. Comunicar la situación día a día.
6. Exponer opciones y consejos. Apoyo elección.
7. Valorar lenguaje verbal y no verbal (no cruzar brazos, no dar la espalda, mirar a los ojos,...).
8. No buscar punto de vista positivo al fallecimiento.
9. Cercanía física.
10. Equidad entre progenitores.
11. Autopsia.

Los padres esperan que sus hijos fallezcan de forma inmediata tras la retirada de los procedimientos, pero lo cierto es que estos “tiempos son muy variables”. Este tiempo de espera puede aumentar sus dudas respecto a la decisión tomada, y les genera gran ansiedad. Por lo tanto es muy importante que les expliquemos que el objetivo no es acelerar la muerte, sino evitar tratamientos inútiles que produzcan daño o disconfort y que prolongan la vida del niño de forma artificial.

Debe de advertirse a los padres la posibilidad de signos como “gasping”, estridor, convulsiones o cambios de coloración.

Los padres agradecen que se les asegure una adecuada sedación y analgesia que controle el dolor y estrés del niño.

Cuidados Paliativos de Enfermería

El proceso de los cuidados paliativos precisa de la participación de todo el equipo asistencial involucrado en la atención del RN y su familia. El profesional de enfermería oferta unos cuidados de forma integral y continuada:

- Toma de decisiones.
- Control de entorno y favorecer el confort.
- Valoración y manejo del dolor.
- Atención a la familia.

CONTROL DEL ENTORNO – FAVORECER EL CONFORT

El objetivo de estas intervenciones es conseguir un entorno lo más tranquilo posible de confortabilidad, intimidad y dignidad del RN y su familia.

- Espacio físico confortable, intentar mantener separado del resto de la UCIN.
- Evitar estímulos visuales y auditivos.
- Disminuir las alarmas de los monitores.
- Reducir manipulación.
- Flexibilidad horarios.
- Favorecer la entrada de familiares.
- Situar al RN dentro de un “nido” ajustado.
- Colocar en decúbito prono o lateral, con la cabeza en posición neutra.
- Mantener las extremidades inferiores en flexión suave, evitando la aducción de la cadera.
- Acercar las manos del RN a su rostro y colocar rollos de gasa en su interior.
- Promover succión no nutritiva si es posible.
- Limpiar e hidratar la boca y las mucosas.
- Mantener el cuerpo limpio de sangre u otros fluidos corporales.
- Mantener la integridad cutánea.
- Asegurar la permeabilidad de la vía aérea.
- Retirada de todos los dispositivos innecesarios: cateterismos, vías centrales, monitores, suspender alarmas.
- Suspender tratamientos e intervenciones innecesarios.
- Alentar a los padres para que hagan contención con sus manos durante los cuidados.
- Comunicar a otros profesionales que hay un proceso de CP.

VALORACION DEL DOLOR

El objetivo de esta intervención es prevenir y tratar el dolor y asegurar una asistencia y muerte sosegada.

Se define el **dolor** como aquel fenómeno complejo y subjetivo que los RN son capaces de sentir incluso antes del nacimiento y guarda recuerdo de las experiencias dolorosas. Al ser subjetivo nos apoyaremos en métodos indirectos, valorando parámetros fisiológicos y parámetros conductuales.

La valoración del dolor debe ser incorporada al protocolo del cuidado habitual de los RN. Además tenemos que evaluar y documentar el dolor del recién nacido según la escala de dolor que usemos o la condición clínica del paciente, así como las intervenciones farmacológicas y no farmacológicas.

A. METODOS FISIOLÓGICOS

Los parámetros fisiológicos son fácilmente objetivables, pero inespecíficos al verse afectados por otras situaciones de estrés (procedimientos de enfermería).

Cambios en parámetros fisiológicos:

Se producen como respuesta del sistema nervioso autónomo ante situaciones de estrés y dolor:

- Aumento de frecuencia cardiaca.
- Cambio frecuencia respiratoria.
- Fluctuaciones de tensión arterial.
- Descenso de saturación de oxígeno.
- Aumento del consumo de oxígeno.
- Disminución del tono vagal.
- Manifestaciones neurovegetativas como sudoración palmar.

Cambios hormonales y metabólicos:

- Aumento de catecolaminas, cortisol, hormona de crecimiento y glucagón.
- Disminución de la liberación de insulina.

B. METODOS CONDUCTUALES

Los métodos conductuales estudian los cambios en la conducta del niño producidos por el dolor.

Estos tienen el inconveniente de que consumen tiempo y se ven influenciados por factores que modifican la respuesta como el nivel de conciencia, el estado de salud, la edad gestacional y el temperamento del niño.

Llanto:

- Tono alto.
- Es menos melodioso, más intenso y prolongado que otros tipos de llanto.

Movimientos corporales:

- Movimientos vigorosos y difusos de las extremidades, agitación, con extensión de los dedos y arqueamiento de la espalda.
- Reflejo de Moro y el reflejo flexor de retirada del estímulo doloroso en una o ambas extremidades.

Expresión facial:

- Fruncimiento de la frente con cejas protuyentes.
- Ojos cerrados con párpados muy apretados.
- Surco naso labial marcado, labios abiertos.
- Boca angulosa estirada en posición vertical, boca estirada en posición horizontal, lengua tensa y curva.

ESCALAS DEL DOLOR

Hay varias escalas para valorar el dolor basadas en la observación y recogida de alteraciones fisiológicas y cambios de comportamiento.

Entre las escalas que han sido diseñadas para valorar el dolor en el periodo neonatal y que utilizamos en UCIN son:

CRIES (crying, requires increased oxygen administration, increased vital signs, expression, sleepness)

- Toma su nombre por las iniciales en inglés de los cinco parámetros que mide.
- Es una escala utilizada principalmente para evaluar el dolor postoperatorio.
- Incluye variables fisiológicas y conductuales.
- Cada parámetro se puntúa como 0, 1 ó 2. La puntuación máxima es 10.
- Se considera que hay dolor cuando la puntuación total es superior a 5.
- Este test ha resultado válido, fácil de usar y bien aceptado por las enfermeras neonatales.
- Tiene una fiabilidad interobservador alta.
- Pero no ha sido utilizada en prematuros con menos de 32 SG.
- Evaluación en 2 min. Reevaluar c/ 2horas.

Puntuación CRIES del dolor postoperatorio en el Recién Nacido (Krechel SW 1995)

Parámetro	0	1	2
Llanto*	No llora, tranquilo	Lloriqueo consolable	Llanto intenso no consolable
Fi O ₂ para Sat O ₂ > 95%	0,21	≤ 0,3	> 0,3
FC y TA sistólica	≤ basal	Aumento ≤ 20% basal	Aumento > 20% basal
Expresión	Cara descansada, expresión neutra	Ceño y surco nasolabial fruncidos, boca abierta (mueca de dolor)	Mueca de dolor y gemido
Periodos de sueño	Normales	Se despierta muy frecuentemente	Constantemente despierto

* El llanto de un RN intubado puede puntuarse por sus movimientos faciales y bucales

PIPP (premature infant pain profile)

- Es de utilidad para valorar el dolor agudo secundario a procedimientos invasivos.
- También incluye variables fisiológicas y conductuales.
- Fue diseñada para que pudiera aplicarse tanto en prematuros como en recién nacidos a término.
- La puntuación total superior a 12 refleja dolor moderado a intenso.
- La PIPP se compone de 7 parámetros valorados de 0 a 3: dos fisiológicos (aumento de la FC y disminución de la saturación de oxígeno), tres conductuales (cejas protuyentes,

ojos apretados y surco naso labial marcado) y los dos restantes son factores que pueden modificar la respuesta del RN al dolor (edad gestacional y nivel de conciencia).

PIPP (Premature Infant Pain Profile, Stevens 1996)

Indicador (tiempo de observación)	0	1	2	3
Gestación	≥ 36 semanas	32 a < 36	28 a < 32	≤ 28 semanas
Comportamiento * (15 seg)	Despierto y activo ojos abiertos con movimientos faciales	Despierto e inactivo ojos abiertos sin movimientos faciales	Dormido y activo ojos cerrados con movimientos faciales	Dormido e inactivo ojos cerrados sin movimientos faciales
Aumento de FC # (30 seg)	0 – 4 lpm	5 – 14 lpm	15 – 24 lpm	≥ 25 lpm
Disminución Sat O ₂ # (30 seg)	0 – 2,4%	2,5 – 4,9%	5 – 7,4%	≥ 7,5%
Entrecejo fruncido # (30 seg)	0 – 3 seg	3 – 12 seg	> 12 – 21 seg	> 21 seg
Ojos apretados # (30 seg)	0 – 3 seg	3 – 12 seg	> 12 – 21 seg	> 21 seg
Surco nasolabial # (30 seg)	0 – 3 seg	3 – 12 seg	> 12 – 21 seg	> 21 seg

* Comparar comportamiento basal y 15 segundos después del procedimiento doloroso
Comparar situación basal y 30 segundos después del procedimiento doloroso

Interpretación: dolor leve o no dolor dolor moderado dolor intenso

MANEJO DEL DOLOR

A) MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS

Son medidas profilácticas y complementarias que tienen como objeto reducir el dolor o distraerlo y que no conllevan la administración de medicación.

Siempre complementarán a las medidas farmacológicas en el control del dolor más intenso y **nunca** las reemplazará.

Tienen la característica de carecer de efectos adversos.

Incluyen:

Modificación del medio ambiente:

- Limitar el número de procedimientos.
- Agrupar las manipulaciones.
- Evitar estímulos luminosos, ruidos, hambre, frío, etc.
- Respetar el descanso del niño.

Medidas posturales:

- Facilitar el contacto con los padres.
- Favorecer el método canguro.
- Posicionar al recién nacido (flexión).
- Masajes terapéuticos.

Medidas de distracción:

- Musicoterapia.
- Voces suaves.
- Estímulo olfativo.

Succión no nutritiva:

Antes y durante el procedimiento.

Lactancia materna:

Antes y durante el procedimiento.

Sacarosa o glucosa oral.

B) MEDIDAS FARMACOLOGICAS

Aunque las medidas no farmacológicas disminuyen el dolor, es necesario a menudo el uso de analgésicos.

- Los analgésicos dependen del tipo de dolor y de la intensidad.
- Los analgésicos serán pautados por su médico en dosis y tiempo de administración.
- Comprobar la efectividad para cambiar dosis o fármaco según la respuesta.
- Utilizar la vía menos incomoda para no aumentar molestias.

Los más utilizados en CP:

Fentanilo:

-Bolo: 1-4 mcg/kg/dosis iv lento cada 2-4 horas.

-Perfusión iv: 1-5 mcg/kg/h.

Morfina:

-Bolo: 0,05-0,2 mg/kg/dosis iv (en 5 min) c/4 horas.

-Perfusión iv : Carga 100-150 mcg/kg en 1 hora seguido de una perfusión a 10-20 mcg/kg/hora.

Midazolam:

-Bolo: 0,05–0,15 mg/kg iv /im (bolo en 5 min). Cada 2-4h.

-Perfusión iv: 0,01–0,06mg/kg/hora (10-60mcg/kg/hora).

PROCESO DE RETIRADA DE SOPORTE VITAL:

Este proceso puede ser rápido o más progresivo dependiendo de la situación clínica del neonato. Si es posible se suele iniciar durante la mañana, para que sea el equipo médico habitual el que lo lleve a cabo.

Se puede comenzar no administrando nuevos tratamientos o procedimientos y se sigue con la retirada de las medidas de soporte no vital que dificultan o impiden la movilización del niño para favorecer que sus padres lo cojan en brazos si así lo desean. Debemos facilitarles que acompañen a su hijo o alentarles a que estén cerca de él.

A continuación, se disminuyen los fármacos vasoactivos y se deja un acceso venoso para administrar, si fuera necesario, sedantes y/o analgésicos.

La asistencia respiratoria se puede retirar de modo progresivo manteniendo la sedación antes de interrumpir el soporte vital.

El objetivo es que el proceso de morir sea lo más confortable posible para el neonato, los padres y los profesionales sanitarios encargados de su cuidado.

ATENCION A LA FAMILIA

El proceso de los CP y el fallecimiento inminente del RN son experiencias muy traumáticas para la familia. Esta situación produce un choque emocional en los padres y les sumerge en una crisis que desemboca en el proceso de duelo. Cuando el paciente entra en fase terminal las visitas se hacen más frecuentes y se corregirá la medicación tantas veces como sea preciso para lograr el mejor bienestar posible.

El profesional de enfermería responsable del RN puede:

- Favorecer el inicio de reacciones de duelo.

- Ayudar a los padres a manejar la pérdida y aceptar la realidad.
- Acompañarles durante el proceso.
- Colaborar en el seguimiento posterior para valorar su adaptación a la pérdida.

Las intervenciones de enfermería para ofrecer apoyo emocional a los padres pueden ser:

1. Expresar nuestra disponibilidad y tiempo.
2. Escucharles sin prejuicios, respetando sus deseos individuales y particulares.
3. Permitirles acompañar a su hijo todo el tiempo que ellos deseen.
4. Hablar con sencillez y honestidad, preparándoles para lo que va a suceder.
5. Explicar dudas y calmar ansiedad.
6. Proporcionarles información sobre el fenómeno del “duelo” (psicólogo).
7. Permitir estar solos si es su deseo.
8. Animar a pasar el mayor tiempo posible con su hijo y ofertar la posibilidad de participar en los cuidados básicos.
9. Permitir expresar sus sentimientos de dolor, miedo, frustración, etc.
10. Favorecer la despedida organizando funerales sencillos y privados según sus preferencias.
11. Permitir a los padres tomar recuerdos (ropa, fotografía, grabar videos,...).
12. Ser cuidadosos con la comunicación no verbal (no dar la espalda, no cruzar los brazos, mirar a los ojos).

5. ASPECTOS ÉTICOS

1. Las decisiones sobre el tratamiento deben basarse en lo que los padres y el equipo asistencial consideran como los mejores intereses para el niño.
2. Los médicos deben de informar constantemente a los padres sobre el resultado clínico probable derivado de las decisiones en las que deben participar.
3. El médico informara sobre la retirada o no administración de tratamiento, consultará con otros miembros o en su caso con el Comité de Ética.
4. En relación con el asesoramiento a los padres, es muy importante conocer sus verdaderos deseos.
5. El equipo médico, bajo ninguna circunstancia, debe de imponer a los padres sus convicciones religiosas o culturales.
6. Los padres tienen derecho a solicitar segundas opiniones de profesionales o consejo a

- otros familiares o asesores religiosos.
7. Cuando los padres no acepten o no estén de acuerdo con el consejo de su médico en cuanto a abstenerse de la asistencia, se mantiene el tratamiento hasta que se puedan aclarar las cosas.
 8. Cuando se haya tomado la decisión de no administrar medidas de sostén vital, todas las razones y actos deben documentarse cuidadosamente en la historia del niño.
 9. Los niños a los que se retira el sostén vital debe de recibir calor, alimentación, y se le debe de tratar con respeto, dignidad y amor. Animar a los padres que permanezcan a su lado.
 10. Con la implementación de la LET se producirá probablemente el fallecimiento del paciente, pero no por la suspensión de medidas de soporte vital, sino por la enfermedad de base.
 11. Lo importante es evitar la prolongación del sufrimiento o agonía del enfermo y no causar su muerte que, como consecuencia de la enfermedad de base, será inevitable.
 12. Después del fallecimiento, los médicos tienen la responsabilidad de preguntar a los padres si desean la autopsia.
 13. Los padres necesitan apoyo de personal especializado para manejo del duelo y futuras gestaciones. Se ofrecerá un psicólogo si lo precisaran.

CONCLUSIÓN

Para enfermería, existe una mayor dificultad de aceptación de la muerte en las UCINS ya que todos los esfuerzos y tecnología están orientados en conseguir *salvar* a los pacientes. Por eso son comunes los sentimientos de frustración, fracaso y decepción en los miembros del equipo.

El punto clave sería aceptar y respetar el proceso de la muerte sin acelerarla ni prolongarla. Pero también es cierto que sería útil una formación específica para enfermería de críticos en el acompañamiento al paciente y familia durante todo el procedimiento.

BIBLIOGRAFÍA

- Tejedor JC, López de Heredia J, Herranz Rubia N, Nicolás Jiménez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J. recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *Anales de Pediatría*. 2013; 78(1): 190.e1-190.e14.
- Herranz-Rubia N. El papel de la enfermera en los cuidados paliativos del recién nacido. *Enfermería clínica*. 2007 Mar; 17(2).
- Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales. *Evidencias en pediatría*. 2012; 8: 1.
- Garduño Espinosa A, Muñoz Ramírez R, Olivares Díaz C. Dilemas éticos y toma de decisiones en unidades de cuidados intensivos neonatales. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.* Mayo/junio. 2010; 67: 3.
- Martín Rodrigo JM, Gabaldón Fraile S, Trias Jover M, Gascón Romero J. Guía clínica de cuidados paliativos. Paciente pediátrico y cuidados paliativos. SECPAL.
- Halac J, Halac E, Moya MP, Olmas JM, Dopazo SL, Dolagaray N. Bioética perinatal: ¿Eutanasia o decisiones sobre terminación de la vida? Análisis del Protocolo de Groningen. *Arch. Argent. pediatr.* 2009; 107(6): 520-526.
- Díaz-Gómez NM, Abad F, Domenech E. Tratamiento del dolor en el recién nacido. *Relan*. 1999; 1(2):86-93.
- Martino Alba R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? En AEPap ed. Curso de actualización pediatría 2012. Madrid: Exlibris Ediciones; 2012. p. 285-92.
- Tejedor Torres JC. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. *Anales de Pediatría*. 2002; 57: 6. p 547-553.
- Unidad de neonatología. Hospital General Universitario de Alicante. Dolor en el Recién nacido.