



Grau

Infermeria

FACULTAT DE CIÈNCIES DE LA SALUT

UMANRESA | UVIC·UCC

***SOPORTE EMOCIONAL DE
ENFERMERÍA A LOS FAMILIARES
DURANTE EL PROCESO DE DUELO
EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN
LA UNIDAD DE CUIDADOS
INTENSIVOS NEONATALES***

Nombre estudiante: Alba de Miguel Sanz

Tutor/a: Montserrat Serra Ferrer

Trabajo Final de Grado

Curso: 2019/2020

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	3
2. ABSTRACT.....	4
3. INTRODUCCIÓN.....	5-8
4. OBJETIVOS.....	9
5. METODOLOGÍA.....	10-13
6. TABLA DE RESULTADOS.....	14-22
7. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN.....	23-25
8. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS.....	26
9. CONCLUSIONES.....	27-28
10. BIBLIOGRAFÍA.....	29-32

1. RESUMEN

Los avances tecnológicos han permitido la supervivencia de los recién nacidos prematuros y / o aquellos con complicaciones clínicas graves. Sin embargo, una parte de esta población se ve afectada por condiciones incompatibles con la vida, por lo que los cuidados paliativos estarían indicados.

El cuidado de los recién nacidos que van a fallecer es una tarea propia del trabajo en una unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Esto es una experiencia inesperada y que afecta a los padres y madres, provocándoles estrés y ansiedad. El estado emocional y las preocupaciones dificultan el proceso de duelo. Por ello, se ha puesto de manifiesto la necesidad de atender las necesidades físicas, emocionales y espirituales de los progenitores/ familiares para ofrecerles apoyo y promover el vínculo durante los últimos días del recién nacido.

El propósito de esta revisión bibliográfica es reflexionar acerca de cómo proporcionar la mejor asistencia de enfermería en el soporte emocional a los familiares durante el proceso de duelo en los cuidados paliativos en la UCIN. Sintetizando la información revisada, se ha observado que es fundamental involucrar a la familia en el cuidado del niño para facilitar el proceso de duelo y que el papel de enfermería como comunicador es esencial durante este proceso. Se pretende que estos resultados puedan servir para mejorar la práctica asistencial enfermera en los cuidados psico-sociales de los familiares y se espera ofrecer atención humanizada a bebés, familias y equipos, centrándose en acciones dirigidas a la comodidad y la calidad de vida.

Palabras clave: Cuidados intensivos, Neonatología, Enfermería, Padres, Cuidados paliativos, Duelo, Apoyo emocional, Familiares.

2. ABSTRACT

Technological advances have allowed the survival of premature newborns and / or those with serious clinical complications. However, a part of this population is affected by conditions incompatible with life, so palliative care would be indicated.

Caring for newborns who will die is a task typical of working in a neonatal intensive care unit (NICU). This is an unexpected experience that affects fathers and mothers, causing stress and anxiety. Emotional state and worries hinder the grieving process. Therefore, there is a need to express the need to meet the physical, emotional, and spiritual needs of parents / family members to offer support and promote bonding during the last days of the new born.

The purpose of this literature review is to reflect on how to provide the best nursing care in emotional support to family members during the process of bereavement in palliative care in the NICU. Summarizing the revised information, it has been observed that it is essential to involve the family in the care of the child to facilitate the grief process and that the role of nursing as a communicator is essential during this process. It is intended that these results have repercussions to improve nursing care practice in the psycho-social care of family members and it is expected to offer humanized care to babies, families and teams, focusing on actions aimed at comfort and quality of life.

Key words: Intensive care, Neonatology, Nursing, Parents, Palliative care, Bereavement, Emotional support, Relatives.

3. INTRODUCCIÓ

El nacimiento es un acontecimiento de vital importancia en donde el feto pasa por un proceso de transición; desde la vida que llevaba dentro del útero a una fuera de ella en donde deberá actuar independientemente y enfrentarse a ciertos cambios, que pondrán a prueba su capacidad para adaptarse. Se estima que existe aproximadamente un 90% de los recién nacidos (RN) que logran adaptarse a la vida extrauterina sin tener ninguna dificultad¹.

Según la OMS ^{2,3} las principales causas de hospitalización del recién nacido en la UCIN son las enfermedades neurológicas, cromosómicas, cardiopatías, enfermedades respiratorias e infecciosas, complicaciones por partos prematuros y traumas durante el nacimiento.

El porcentaje de muertes de bebés es mucho mayor durante los 28 primeros días de vida, que en cualquier otro periodo de la infancia, aunque rara vez se ofrecen cuidados paliativos neonatales ⁴. Cuando la ciencia y la tecnología no son suficientes para la rehabilitación y cura de ciertas enfermedades neonatales, o se considera que los tratamientos intensivos pueden ser inapropiados o inhumanos, es cuando se decide aplicar cuidados paliativos. En ocasiones, los médicos y las enfermeras están dispuestos a retener tratamiento adicional y retirar el soporte vital cuando el bebé está gravemente herido o marginalmente viable, cuando la muerte es inminente, o cuando otras intervenciones médicas sólo prolongarían el dolor y el sufrimiento⁵⁻¹¹.

Los cuidados paliativos neonatales tienen dos pilares fundamentales la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) y el control del dolor. La LET se centra en retirar o no iniciar ningún tratamiento, con el fin de proporcionar el mayor confort y bienestar del paciente, manteniendo aquellas medidas de carácter paliativo necesarias. El dolor es un fenómeno complejo y subjetivo que los recién nacidos son capaces de sentir incluso antes del nacimiento. Al ser un sentimiento subjetivo, las escalas de medida deben ser métodos indirectos, evaluando parámetros fisiológicos (descompensación de los parámetros) y conductuales (llanto, movimientos corporales, expresión facial) ¹²⁻¹⁴.

Las decisiones de tratamiento para los niños con condiciones que limitan la vida a menudo implican conflictos éticos, morales, legales y emocionales entre las partes involucradas en la toma de decisiones. La resiliencia fisiológica neonatal complica la

predicción de supervivencia y resultados, y nadie quiere dejar de luchar por la oportunidad de vivir de un niño. Los cuidadores y los padres tienden a extender incesantemente el proceso de morir, con costos exponenciales en forma de dolor, sufrimiento y soledad^{10, 11}.

La atención al final de la vida requiere un apoyo holístico y consistente de la familia. Las habilidades de conocimiento y comunicación de los cuidadores médicos pueden influir en gran medida en la capacidad de los padres para hacer frente eficazmente a su pérdida en el momento de la muerte y después de regresar a su hogar¹⁵. Comprender cómo son estos bebés y familias tratados en los momentos finales de la corta vida de un bebé pueden proporcionar información precisa, que puede conducir al desarrollo de un plan de acción para políticas, prácticas educativas e investigaciones precisas¹⁶.

Los padres son considerados los encargados de tomar las decisiones para sus hijos, en base a las tradiciones morales y legales de nuestra sociedad que sostienen a la familia como la base de nuestros valores y creencias, aunque cabe destacar, que también tienen un papel importante en la toma de decisiones los profesionales sanitarios, ya que son los encargados de guiar y aconsejar, a los padres, para evitar el des-confort del recién nacido¹⁷.

El proceso de los cuidados paliativos precisa de la participación de todo el equipo asistencial involucrado en la atención del recién nacido y su familia, pero el profesional de enfermería oferta unos cuidados de forma integral y continuada: ayuda en la toma de decisiones, control de entorno y favorecer el confort, valoración y manejo del dolor y atención a la familia. ¹⁸⁻²⁰

Las enfermeras desempeñan un papel fundamental para garantizar que se brinde este tipo de apoyo, ya que, generalmente pasan más tiempo con las familias, escuchan las percepciones de los padres e investigan las preferencias de estos para el cuidado del bebé. Son a menudo las que sirven como conducto entre la familia y otros profesionales de la salud y actúan con la finalidad de cumplir sus necesidades. Este papel es vital debido a que las familias viven una situación muy estresante, por ello las enfermeras deben estar capacitadas y formadas en cuidados paliativos y de duelo. ¹

3.1. Pregunta de estudio

¿Cómo puede enfermería proporcionar soporte emocional a los padres y familiares durante el proceso de duelo en los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos neonatales?

3.2. Justificación del tema

La presente revisión bibliográfica se centrará en los cuidados paliativos de los recién nacidos que se encuentran ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, y la manera en la que los profesionales de enfermería pueden proporcionar soporte emocional a los familiares de los recién nacidos.

El apoyo emocional se puede entender como el establecimiento de una relación personal entre la persona afectada y la persona que pretende proporcionar ayuda, con el fin de suministrar tranquilidad y apoyo, crear un clima de confianza, reducir sus miedos y ansiedades, fomentar su expresión emocional y ayudarles en su adaptación al problema. Al dar apoyo emocional de manera efectiva lo que hacemos es generar y proteger un espacio de escucha, seguridad y confort en el que el otro puede expresarse con libertad, sin sentirse juzgado²¹.

En cuanto al interés científico de esta revisión, la Neonatología es una ciencia enfermera muy desconocida⁵⁻⁷, a causa de que presenta una serie de características fisiológicas y de desarrollo que lo alejan de una forma relevante de otros tipos de pacientes. Además es una especialidad que está en continuo cambio, lo que implica una formación/estudios continuados.

Además también, esta temática es de interés, ya que no queda del todo claro el papel de enfermería ante estas situaciones en las que además de ofrecer unos cuidados de calidad a nivel físico, también debe ofrecer soporte emocional⁹ a aquellos pacientes/familiares que estén pasando por una situación delicada.

A nivel personal, he focalizado mi trabajo de fin de grado en los cuidados neonatales porque siento que es una especialidad de la enfermería en la que creo haber encontrado mi pasión, y en concreto, en este tema porque me parece un argumento muy innovador, ya que, desde mi punto de vista, es una materia de la que la gente

evita hablar debido a su dureza, y además, porque aún queda mucho por descubrir para poder proporcionar el mejor cuidado posible a estos pacientes.

4. OBJETIVOS

GENERAL:

1. Determinar el rol de enfermería en el soporte emocional a familiares de los pacientes neonatos paliativos ingresados en la UCIN.

ESPECÍFICOS:

1. Identificar en qué necesidades emocionales de la familia durante el proceso de duelo puede dar soporte enfermería.
2. Determinar cuáles son las herramientas que puede utilizar la enfermera para la comunicación de malos sucesos o previsiones a los familiares.

5. METODOLOGÍA

5.1. Bases de datos usadas

Para llevar a cabo este trabajo de fin de grado se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las bases de datos SciELO, (Scientific Electronic Library Online) modelo para la publicación electrónica cooperativa de revistas científicas en Internet de origen latinoamericano; PubMed base de datos estadounidense que abarca los campos de medicina, enfermería, odontología, veterinaria, salud pública y ciencias preclínicas; Google Scholar, buscador de Google enfocado y especializado en la búsqueda de contenido y bibliografía científico-académica, y Dialnet, portal que recopila y proporciona acceso fundamentalmente a documentos publicados en España en cualquier lengua, publicados en español en cualquier país o que traten sobre temas hispánicos.

5.2. Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión que se aplicaron fueron:

- Estudios que traten sobre el apoyo emocional que puede proporcionar enfermería a padres o familiares durante el proceso de duelo del bebé ingresado en la UCIN.
- Estudios que traten sobre el papel de la enfermera en la comunicación de malas noticias a los padres/familiares.
- Estudios que sean de tipo cualitativo, revisiones bibliográficas, estudios experimentales o estudios descriptivos.

Por otra parte, los criterios de exclusión establecidos fueron:

- Artículos que no estén redactados ni en inglés, ni en castellano.
- Artículos con más de diez años de antigüedad.
- Artículos que no tengan un mínimo de 7/10 en la escala CASPe.

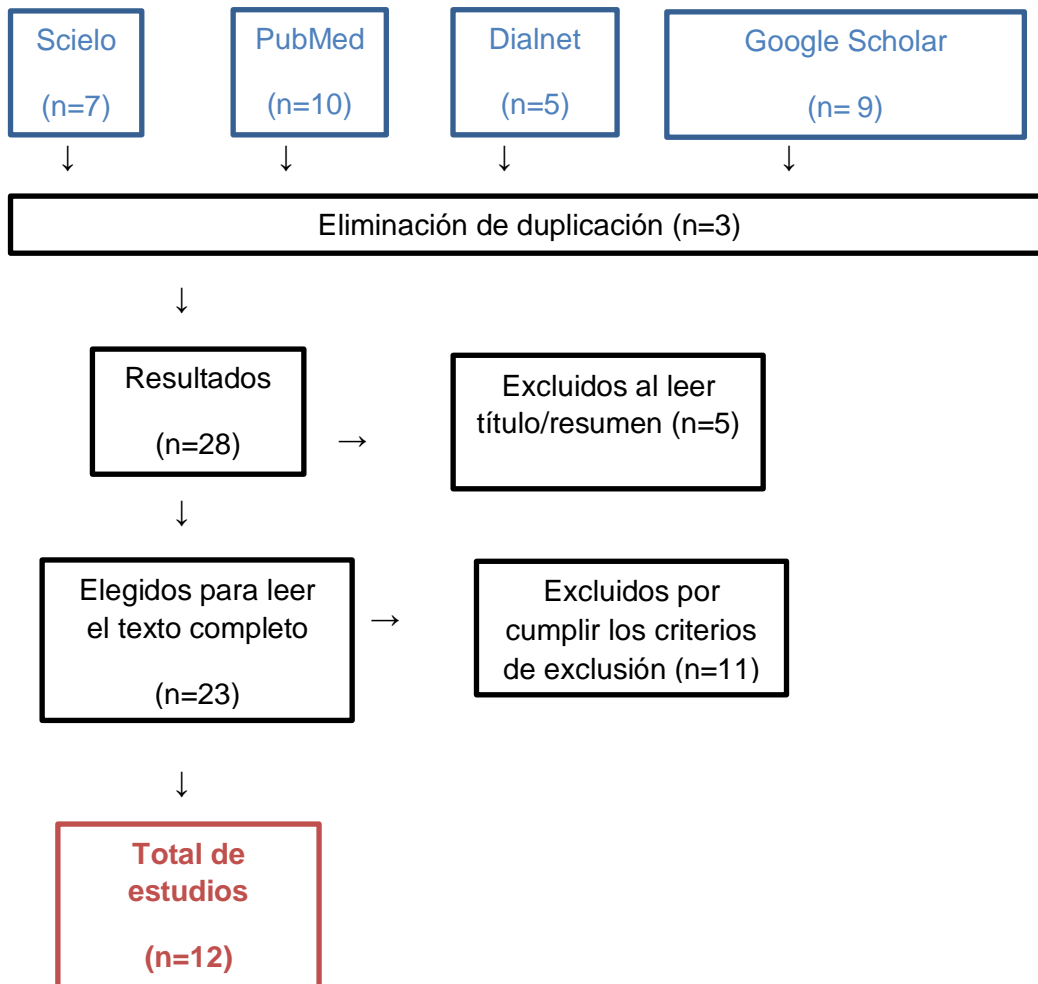
5.3. Palabras clave y estrategias de búsqueda

Las palabras clave utilizadas han sido DeCS: Cuidados intensivos, Neonatología, Enfermería, Padres, Cuidados paliativos, Apoyo emocional, Familiares, Duelo, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Los términos MeSH usados fueron: *Intensive care, Neonatology, Nursing, Parents, Palliative care, Bereavement Care, Neonatal Intensive Care Unit, Emotional support, Relatives.*

Para la realización de la búsqueda se utilizó la lógica booleana AND, OR y NOT. Estos conectores se han combinado, junto con las palabras clave, para poder cumplir los objetivos del trabajo, de la siguiente manera:

- Scielo: Enfermería AND Cuidados paliativos AND *Padres AND Neonatología, Enfermería AND Duelo AND Padres AND* Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Year_cluster:("2010" OR "2011" OR "2012" OR "2013" OR "2014" OR "2015" OR "2016" OR "2017" OR "2018" OR "2019" OR "2020")
- PubMed: *Nursing AND Palliative care AND Parents AND Neonatology, Nursing AND Palliative care AND Neonatal Intensive Care Unit, Nursing AND Bereavement AND Parents AND Neonatal Intensive Care Unit. ("2010"[PDat] : "2020"[PDat])*
- Google scholar: Enfermería AND Cuidados paliativos AND *Padres AND Neonatología, Enfermería AND Duelo AND Padres AND* Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Enfermería AND Duelo AND Padres AND Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, *Nursing AND Palliative care AND Parents AND Neonatology, Nursing AND Palliative care AND Neonatal Intensive Care Unit, Nursing AND Bereavement AND Parents AND Neonatal Intensive Care Unit.*(2010-2020)
- Dialnet: Enfermería AND Cuidados paliativos AND *Padres AND Neonatología, Enfermería AND Duelo AND Padres AND* Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. (2010-2020)

5.4. Diagrama de flujo



5.5. Sistema de lectura crítica

Revisión bibliográfica con lectura crítica de artículos mediante sistema CASPe (Critical Appraisal Skills Programme) (Programa de habilidades en lectura crítica), que es un programa creado por el Institute of Health Sciences de Oxford para ayudar a los profesionales del Servicio de Salud a adquirir habilidades en la búsqueda de información y en lectura crítica de la literatura científica en salud.

En esta revisión se han usado las plantillas de estudios cualitativos, estudios experimentales, revisión bibliográfica y de estudios descriptivos. Se ha considerado que el artículo era de calidad cuando se ha obtenido un mínimo de 7/10 en la escala.

6. TABLA DE RESULTADOS

ARTÍCULOS (Autor, Año)	DISEÑO	OBJETIVOS	POBLACIÓN	CONCLUSIONES
<p>Kenner C (2015) ²²</p> <p><i>CASPe: 7/10</i></p>	<p>Revisión bibliográfica</p>	<p>Definir las mejores prácticas para la provisión de cuidados paliativos perinatales y neonatales, centrados en la familia.</p>	<p>Se revisaron un total de 55 artículos.</p>	<p>Es de importancia involucrar a la familia en el plan de atención y reconocer que cada familia es diferente en la forma en que desean acercarse a esta situación.</p>
<p>Kymre, I. G. ²³</p> <p><i>CASPe: 8/10</i></p>	<p>Estudio cualitativo. Un diseño fenomenológico</p>	<p>Describir el fenómeno de cómo las enfermeras promulgan el “<i>skin to skin care</i>” (SCC) por muerte prematura en recién nacidos y sus padres.</p>	<p>Una muestra intencional de 18 enfermeras de tres UCIN en Suecia, Dinamarca y Noruega, (seis de cada uno) fueron entrevistadas en su lugar de trabajo</p>	<p>Las enfermeras escandinavas consideran el cuidado piel con piel muy beneficioso para facilitar la proximidad y la comodidad, durante los últimos días del recién nacido, ya que ayuda a los padres a afrontar</p>

				el proceso de duelo. Aún se necesitan más investigaciones sobre el tema.
Catlin A (2010)²⁴ <i>CASPe: 7/10</i>	Un estudio Delphi con cuestionarios secuenciales (Estudio cualitativo)	Crear un protocolo que defina las necesidades de los pacientes, las familias y el personal necesario para proporcionar un apoyo libre de dolor, digno, familiar y personal.	Se seleccionaron participantes de un total de 93 localizaciones de Estados Unidos y 4 ubicaciones en el extranjero, con un recuento final de 101 participantes, en un periodo de 18 meses.	El protocolo debe incluir herramientas para la comunicación con los familiares del recién nacido. Las enfermeras serán las encargadas de fomentar el vínculo y el acercamiento de los padres, en los cuidados paliativos del neonato.
Boss RD (2017)²⁵ <i>CASPe: 9/10</i>	Estudio cualitativo	Comunicar información diagnóstica clara a los padres, cuyos hijos se encuentran en una situación clínica	Se analizaron 19 conversaciones a familias de pacientes ingresados en la UCIN,	Discutir el pronóstico del bebé con los padres de los recién nacidos enfermos y ayudar a los padres a entender el futuro

		complicada.	seguidas de encuestas a padres y médicos, en las que la mayoría de los debates se centraron en las necesidades funcionales previstas para el bebé.	que le depara a su hijo es un elemento clave de la toma de decisiones en colaboración. También reduce la ansiedad y ayuda a los padres a planificar el futuro.
Kilcullen M (2017) ²⁶ <i>CASPe: 8/10</i>	Estudio cualitativo	Explorar las barreras y facilitadores para la prestación de cuidados paliativos, desde la percepción de enfermería	Se realizaron entrevistas semiestructuradas con una muestra intencional de ocho enfermeras neonatales en el Hospital de la ciudad australiana de Townsville.	Los resultados del estudio arrojaron que para fundamentar una práctica clínica mejorada, es fundamental la educación del personal en técnicas de comunicación para informar sobre malos pronósticos o sucesos a familiares de recién nacidos prematuros.

<p>Kavanaugh, K (2010) ²⁷</p> <p><i>CASPe: 7/10</i></p>	<p>Estudio cualitativo, longitudinal y colectivo donde se realizaron entrevistas pre y postnatales y se recogieron datos de historias clínicas.</p>	<p>Describir los comportamientos de las enfermeras que ayudaron a los padres a tomar decisiones de soporte vital para un bebé prematuro antes y después del nacimiento del bebé.</p>	<p>Las entrevistas se realizaron cara a cara y por teléfono.</p> <p>La muestra fue un total de 40 casos (40 madres, 14 padres, 42 médicos, 17 enfermeras obstétricas, 6 enfermeras neonatales, y 6 enfermeras practicantes neonatales). Fueron reclutados de tres hospitales que brindaban atención perinatal de alto riesgo. Padres que tenían al menos 18 años de edad, hablaban inglés y habían participado en una discusión prenatal con un médico, respecto a las</p>	<p>Las enfermeras juegan un papel fundamental ayudando a los padres en la toma de decisiones de soporte vital, debido al vínculo que ambos crean, al ser las enfermeras, los proveedores de salud que más tiempo pasan tanto con los familiares del neonato, como con el recién nacido.</p>
---	---	--	--	---

			<p>decisiones de tratamiento para su bebé. Los médicos y las enfermeras eran los que trataron con los casos seleccionados.</p>	
<p>RD Boss (2013)²⁸</p> <p><i>CASPe: 8/10</i></p>	<p>Estudio experimental</p>	<p>Examinar el impacto de una capacitación intensiva en comunicación interprofesional para becarios y enfermeras de neonatología.</p>	<p>Participaron cinco residentes de neonatología y ocho enfermeras practicantes (n = 13). Este estudio incorporó sesiones didácticas, juegos de roles y ejercicios reflexivos. Los participantes completaron encuestas antes, después y un mes después de la</p>	<p>Un programa intensivo de capacitación en comunicación aumentó la competencia auto-percibida de los clínicos de neonatología para enfrentar desafíos de comunicación que ocurren comúnmente, pero para los cuales rara vez se brinda capacitación.</p>

			capacitación.	
<p>DonnaMaria E. (2014) ²⁹</p> <p><i>CASPe: 9/10</i></p>	<p>Estudio transversal descriptivo, exploratorio, que utiliza encuestas que consisten en escalas Likert de 7 puntos y comentarios de respuesta libre.</p>	<p>El objetivo del estudio es determinar las percepciones de las prácticas de atención al final de la vida y la experiencia con los bebés que han muerto en la UCIN entre los neonatólogos, profesionales avanzados, enfermeras y padres, y también, determinar mejoras para una mayor calidad de los cuidados paliativos neonatales que se ofrecen.</p>	<p>La encuesta fue enviada a todos los neonatólogos (n = 14), profesionales avanzados (n = 40) y enfermeras (n = 184) en Unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) del Centro Médico de Niños de Connecticut en Abril de 2013. Y a todos los padres cuyos bebés murieron en estas UCIN del 1 de julio de 2011, a 31 de diciembre</p>	<p>Las experiencias al final de la vida en la UCIN determinaron que para la mejora de la asistencia clínica es necesario un equipo específico interdisciplinar formado en cuidados paliativos neonatales. La base de la formación debe de ser la comunicación, para facilitar el vínculo con los familiares del neonato.</p>

			de 2012 (n=28).	
<p>Narges Sadeghi, (2016) ³⁰</p> <p><i>CASPe: 8/10</i></p>	Estudio cualitativo	El propósito de este estudio fue explorar las necesidades de información y comunicación de las familias en el final de la vida neonatal y duelo en la UCIN.	Los datos se recopilaban mediante entrevistas semiestructuradas individuales con 24 participantes. El muestreo se realizó con base en el método de muestra intencional en cinco entornos de UCIN en Irán. Todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas textualmente.	Según los resultados, los padres necesitan información precisa sobre la salud y el estado de sus recién nacidos en la UCIN. La comunicación se considera como un canal para obtener información. Por lo tanto, el equipo de atención médica debe abordar las necesidades de estas familias e intentar cumplir con sus requisitos en el final de la vida neonatal y el duelo en la UCIN.

<p>Merighi, M. A. B. (2011)³¹</p> <p><i>CASPe: 7/10</i></p>	<p>Investigación cualitativa con abordaje de la fenomenología social</p>	<p>El objetivo del estudio fue comprender como las enfermeras experimentan el cuidado prestado al recién nacido en la presencia de los padres.</p>	<p>Participaron siete enfermeras, entrevistadas en los meses de enero y febrero de 2009.</p>	<p>Las enfermeras evalúan positivamente la presencia de los padres en la unidad de terapia intensiva neonatal, involucrándolos permanentemente en el cuidado del recién nacido.</p>
<p>Gingell Epstein, E. (2010)³²</p> <p><i>CASPe: 8/10</i></p>	<p>Se utilizó un enfoque fenomenológico hermenéutico, para capturar las obligaciones morales de los sanitarios. Se utilizó un enfoque descriptivo más dirigido y se consideró apropiado un análisis de contenido de estos</p>	<p>El propósito de este artículo es informar los hallazgos con respecto a las obligaciones morales de las enfermeras y los médicos, proporcionando atención al final de la vida.</p>	<p>Participaron 19 enfermeras y 11 médicos de una sola unidad de cuidados intensivos para recién nacidos. El estudio tuvo lugar entre los meses de Enero a Agosto de 2006. Los participantes completaron una encuesta demográfica y</p>	<p>Es de gran relevancia abordar los roles y obligaciones de las enfermeras en el soporte emocional en los cuidados paliativos, para trabajar de manera más eficaz. Ellas serán las encargadas de acompañar a las familias en el proceso de duelo, aconsejar en la toma de decisiones y escuchar y respetar las</p>

	datos.		participaron en una entrevista semiestructurada.	preferencias/necesidades de los padres.
Fegran, L. (2010) ³³ <i>CASPe: 8/10</i>	Se adoptó un enfoque hermenéutico, utilizando la observación del participante abierta y entrevistas en profundidad para estudiar las interacciones entre padres y enfermeras. (Experimental)	Este es estudio explorara el desarrollo de las relaciones entre padres y enfermeras en una unidad de cuidados intensivos neonatales.	Los participantes fueron seis madres, seis padres y seis enfermeras de una Unidad noruega de cuidados intensivos neonatales. Los datos se obtuvieron durante 27 semanas.	Reconoce la necesidad de que los padres y las enfermeras discutan los procesos de participación y separación, y confirma la contribución positiva en el desarrollo de la atención centrada en la familia en las unidades de cuidados intensivos neonatales.

7. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

Para realizar esta revisión bibliográfica, se escogieron 12 artículos diferentes, en los que se trataba el soporte emocional desde el punto de vista de enfermería en situaciones de últimos días de pacientes neonatales.

El propósito principal de esta revisión bibliográfica es determinar el rol de enfermería en el cuidado emocional de los padres/familiares de los pacientes neonatos paliativos ingresados en la UCIN. Con la finalidad de alcanzar este objetivo, se han determinado dos objetivos específicos: identificar qué necesidades de la familia durante el proceso de duelo puede dar soporte enfermería y determinar cuáles son las herramientas que puede utilizar la enfermera para la comunicación de malos sucesos o previsiones a los familiares.

Tras la lectura de ellos, se puede evidenciar que las familias deben contar con un servicio de soporte emocional multidisciplinar, que esté encabezado por los profesionales psicosociales, pero en el que también tiene un papel muy importante la enfermería, ya que entre los proveedores de atención médica, suelen ser las que mayor presencia tienen. Al ser así, enfermería intenta crear un vínculo más íntimo, con el fin de proporcionar apoyo emocional eficaz y de calidad, para que los familiares tengan una mayor sensación de conexión familiar ²²⁻³³.

Las enfermeras asisten en el cuidado del recién nacido, según los deseos de la familia, para poder proporcionar una atención centralizada, en la que ellos sean los protagonistas ^{22, 24, 29, 31}. Esto implica que tomen decisiones sobre el futuro del bebé junto con el equipo interdisciplinar, y que además, en algunos casos sean los propios padres, sean los que diseñen el plan de atención ^{23,24}, ya que esto les ayuda a desarrollar la capacidad de recuperación frente a la muerte inminente. Investigaciones demuestran una mayor satisfacción de los padres y la familia, en un mejor sentido de control, menos miedo, ansiedad y angustia emocional ^{23, 26}.

El primer el paso para brindar atención integral al final de la vida es brindar a las familias la oportunidad de expresar sus valores y creencias en un ambiente veraz y sin prejuicios. Es importante que el equipo de atención médica escuche activamente las familias y empatices con ellas ^{29, 30, 33}.

Enfermería es la encargada de modelar comportamientos de vinculación y animar a las familias a sentirse más cómodas al sostener, ver y tocar a sus recién nacidos antes y

después de la muerte y al llamarlo por su nombre ²³. Incluso algunas guías, recomiendan que se tomen fotografías familiares, en las que sea incluido el bebé, o que se le vista con ropa ^{22, 24, 29}.

Los padres también necesitan comunicarse con su recién nacido hospitalizado. La interacción con el bebé juega un papel importante, ya que no poder cumplir las necesidades de cuidado básico de sus bebés es una causa clara de estrés en familias ²⁹⁻³¹.

La necesidad más importante de los padres es tener contacto piel con piel con su bebé en la UCIN. Estudios corroboran que el "skin to skin care" (SSC) es el cuidado preferido, esta práctica se extiende como una premisa necesaria para lograr unas condiciones óptimas para la mutualidad, ya que la noción de pérdida está relacionada con la importancia para los padres de haber estado cerca, o con el recién nacido ²³.

Discutir el pronóstico infantil, explicarles que les pasa a sus hijos o decidir cuál será el tratamiento que se lleve a cabo, ayuda a los padres a comprender lo que es probable que les depara el futuro su bebé es un elemento clave de la toma de decisiones en colaboración, y además disminuye el estrés de los padres ³¹⁻³³.

Por otro lado, la comunicación es una de las principales necesidades de los padres, y también, una herramienta clave en la relación que se forja entre el equipo multidisciplinar y la familia, por eso un mal pronóstico puede provocar estrés y ansiedad tanto a los médicos, encargados de comunicarlo, como a los pacientes y familiares, que serán quien le reciban. Por ello es de importancia tener en cuenta cuál es el punto de vista de los afectados ^{25, 27, 28, 30, 32}.

Normalmente, los padres quieren que los médicos proporcionen información directa y específica sobre el futuro de su hijo, ya que cuando la información del pronóstico carece de detalles, permite diferentes interpretaciones y aumenta el nivel de incertidumbre. Los instrumentos de comunicación que pueden elaborar detalles de pronóstico, sin depender de la precisión numérica, pueden ser: "en el mejor caso/peor caso/resultado más probable", se han mostrado prometedores en otros entornos, pero su utilidad para las familias en la UCIN debería ser estudiada ^{26, 30}.

Se debe hacerles entender que no están solos, que todo el equipo médico les ayudará y desea lo mejor para el bienestar del recién nacido. Este tipo de comunicados se debe

realizar en un ambiente tranquilo, seguro, privado y cómodo, con el fin de crear una atmósfera de calidez ²⁵.

La mayoría de los artículos se centra exclusivamente en la comunicación con los padres, pero la inclusión de los hermanos en el proceso del duelo es de gran relevancia. Se anima a los padres a que les incluyan en la vida del recién nacido, aunque sea corta. Es de gran importancia proporcionar una información apropiada para la edad, honesta y concreta. Estas explicaciones deben tener la finalidad de que entiendan la muerte y empiecen a afrontar la pérdida. Se aconseja a los padres que eviten los eufemismos ²⁷.

Es imperativo que los profesionales discutan todas las opciones con las familias una vez que se confirma el diagnóstico de limitación de vida, se hacen las remisiones a los programas de cuidados paliativos perinatales. La integración de servicios de cuidados paliativos en el entorno prenatal proporciona una infraestructura natural para apoyar el proceso de duelo para las familias ³⁰.

Respecto a las limitaciones de esta revisión se destacaron: la falta de estudios disponibles previos de la temática escogida, debido a que existen un mayor número de estudios que recogen el papel de enfermería en relación a los cuidados paliativos neonatales fisiológicos, y no tanto, que se centren únicamente en el soporte emocional que conlleva el proceso de duelo de los familiares, debido a que la labor de proporcionar este soporte emocional suele recaer en los psicólogos, a pesar de que los profesionales sanitarios que más tiempo pasan con los familiares sean las enfermeras. Y por otro lado, también, la no inclusión de estudios cuantitativos, afectando de esta manera a la validez, debido a que al existir poca investigación relacionada con la temática, se han encontrado principalmente estudios cualitativos o estudios que no tenían alta evidencia científica para poder ser contrastados, por lo que dificulta la extrapolación de los resultados.

8. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS

La realización de esta revisión bibliográfica arrojará luz en el papel de enfermería en el cuidado emocional de los familiares de pacientes neonatos paliativos ingresados en la UCIN.

Además, se podrá observar que enfermería juega un papel importante en la identificación de las necesidades de la familia durante el proceso de duelo (espirituales, emocionales, fuentes de estrés...).

Y también, se podrá comprobar, que la enfermera es imprescindible en la comunicación con los familiares, en cuanto a la situación del recién nacido, los tratamientos que se llevaran a cabo y los pronósticos del neonato. Además, sería de interés poder llevar a la práctica la formación de profesionales, mediante talleres, para dotarles de herramientas y recursos en la comunicación de malos pronósticos o sucesos, ya que durante esta revisión he podido observar que la comunicación es una herramienta esencial, y que la mayor parte de los sanitarios, no recibe ningún tipo de adiestramiento en relación a la comunicación, ni al soporte emocional que puede ofrecer enfermería en situación de últimos días a los padres del recién nacido que está recibiendo cuidados paliativos.

9. CONCLUSIONES

A continuación, se relatan los aspectos más relevantes de la revisión bibliográfica a modo de conclusiones, en el papel de enfermería en el cuidado emocional de los familiares de pacientes neonatos paliativos ingresados en la UCIN.

Conseguir involucrar a la familia en todos los cuidados que se llevan a cabo en la UCIN, ya que estudios demuestran que cuanto más involucrada está la familia en el ámbito hospitalario, más fácil es superar el proceso del duelo y detectar cuáles son las principales necesidades y fuentes de estrés de los padres/familiares.

La mayoría de estudios que exploran las experiencias y necesidades de los padres cuyos hijos están ingresados en la UCIN, estos intentan identificar los sentimientos y experiencias de las familias, centrándose sobre todo en estudios cualitativos. Estos estudios no han considerado las necesidades específicas de grupos étnicos o culturales diferentes, hermanos, abuelos o la familia como unidad. Así mismo, el punto de vista de los padres no está suficientemente representado, presentando más a menudo el punto de vista de las madres.

Las familias de los niños que se ponen repentinamente ante esta situación, están en un estado de shock y de desorden, y su nivel de ansiedad es muy alto, llegando a alcanzar el pánico, pero está comprobado que el simple contacto con el niño, "poder verle y tocarle", es lo que más mitiga la angustia que sufren los padres.

Por otro lado, juega un papel importante en el rol de enfermería la comunicación, ya que ellas deben comunicar a la familia en todo momento cuál es la situación del bebé, su pronóstico y cuáles serán los cuidados que se lleven a cabo durante el ingreso del recién nacido en el hospital, lo hace que los familiares puedan entender mejor cual es la situación y de esta manera preparase psicológicamente ante la situación.

Muchas familias no están familiarizadas con la información médica, y están afrontando su propio shock y ansiedad durante esta hospitalización crítica. Siendo conscientes de que estas circunstancias pueden contribuir a la confusión de las familias, debido a todo el personal implicado y sus diferentes estilos de comunicación, contribuyen a estas dificultades. Muy a menudo, los padres se pierden con los conceptos nuevos, explicaciones detalladas y términos no familiares cuando necesitan tiempo y una

comunicación clara para asimilar y procesar la información, por lo que las mejoras en la comunicación aumentarían el sentimiento de control de los padres.

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 el acompañamiento al paciente y familia durante todo el procedimiento.

El profesional de enfermería debe abordar y liderar los cuidados paliativos del recién nacido y su familia asumiendo el reto de incorporar a los cuidados el valor de la cultura y la espiritualidad de la familia. El diálogo, el consenso y el apoyo emocional entre los miembros del equipo son estrategias relevantes para reducir el estrés moral y emocional que generan los cuidados paliativos.

Para finalizar, desde mi punto de vista, consideraría interesante que en un futuro pudiera realizar mi propio estudio cuantitativo sobre la temática, basándome en estudios cualitativos ya realizados para poder extrapolar los resultados, y de esta forma, poder conseguir una mayor validez, tanto interna como externa, sobre el apoyo emocional que se puede proporcionar a los familiares en esta situación desde el rol de enfermería.

Aunque he conseguido encontrar información sobre los objetivos que me he propuesto en esta revisión, creo que realizar mi propio estudio me daría una mayor libertad a la hora de experimentar y conseguiría mayor disparidad de opinión para lograr más tablas para poder proporcionar soporte emocional a los familiares que estén pasando por esta situación tan difícil, ya que no todas las pautas obtenidas en esta revisión ayudarían en la misma medida a los familiares.

10. BLIOGRAFÍA

1. CINETS. Guía de práctica clínica. Del recién nacido: sano - 2013 Guía No. 02. [Online]; 2013 [cited 2019 October 2]. Available from: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IETS/GPC_Pr of_Sal_RNSano.pdf
2. OMS. Disminuye la mortalidad neonatal, pero aumenta su proporción en la mortalidad en la niñez a escala mundial [Online]; 2019. Disponible en https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/newborn_deaths_20110830/es/
3. Ministerio de Sanidad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. . [Online].; 2014[cited 2019 Octubre 3]. Available from: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
4. Moro T, Kavanaugh K, Okuno-Jones S, Vankleef JA. Neonatal End-of-Life Care: A Review of the Research Literature. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2006;20:262–73.
5. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. Endof- Life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet*. 2000;335:2112–8. 10.1016/S0140-6736(00)02378-3
6. McHaffie HE, Cuttini M, Broz-Voit G, Randag L, Mousty R, Duguet AM, et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics*. 1999;24:440–6. 10.1136/jme.25.6.440
7. Wall SN, Partridge JC. Death in the Intensive Care Nursery: Physician Practice of Withdrawing and Withholding Life Support. *Pediatrics*. 1997;99:64–70. 10.1542/peds.99.1.64

8. Roy R, Aladangady N, Costeloe K, Larcher V. Decision making and modes of death in a tertiary neonatal unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2004;89:F527–F530.
9. Singh J, Lantos J, Meadow W. End-of-Life After Birth: Death and Dying in a Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatrics.* 2004;114:1620–6. 10.1542/peds.2004-0447
10. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién-nacidos críticos: estudio multicéntrico. *An Esp Pediatr.* 2002;57:547–53.
11. Barton L. The contribution of Withholding or withdrawing care to newborn mortality. *Pediatrics.* 2005;116:1487–91. 10.1542/peds.2005-0392
12. Hodgman JE. The contribution of Withholding or withdrawing care to newborn mortality. *Pediatrics.* 2005;116:1487–91. 10.1542/peds.2005-0392
13. 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.
14. Herranz-Rubia N. El papel de la enfermera en los cuidados paliativos del recién nacido. *Enfermería clínica.* 2007 Mar; 17(2).
15. McCallum DE, Byrne P, Bruera E. How children die in hospital. *J Pain Symptom Manage.* 2000;20:417–23. 10.1016/S0885-3924(00)00212-8
16. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer. *N Engl J Med.* 2000;342:326–33. 10.1056/NEJM200002033420506

17. Harris L, Douma C. End-of-life Care in the NICU: A Family-centered Approach. *NeoReviews*. 2010;11:e194–9. 10.1542/neo.11-4-e194
18. Kenner, C. The Role of Neonatal Nurses in Palliative Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 2016; 16(2): 74–77.
19. Gale G, Brooks A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Advances in Neonatal Care*. 2006;6(1):37–53.
20. Hall, S. L., Phillips, R., & Hynan, M. T. Transforming NICU Care to Provide Comprehensive Family Support. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 2016; 16(2): 69–73.
21. Elsass, P., Duedahl, H., Friis, B., Møller, I. W., & Sørensen, M. B. The psychological effects of having a contact-person from the anesthetic staff. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 1987; 31(7), 584–586.
22. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol* [Internet]. 2015;35:S19–23. Available from: <https://www.nature.com/articles/jp2015145.pdf>
23. Kymre, I. G., & Bondas, T. Skin-to-skin care for dying preterm newborns and their parents - a phenomenological study from the perspective of NICU nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2012; 27(3), 669–676.
24. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol*. 2010;22(3):184–95.
25. Boss RD, Lemmon ME, M.Arnold R, Donohue PK. Communicating Prognosis with Parents of Critically Ill Infants: Direct Observation of Clinician Behaviors. *JPerinatol*. 2018;37 (11):1224–9.

26. Kilcullen M, Ireland S. Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliat Care* . 2017;16:32.
27. Kavanaugh, K, Moro, T, & Savage, A. How Nurses Assist Parents Regarding Life Support Decisions for Extremely Premature Infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 2010; 39(2), 147–158.
28. RD Boss, A Urban, MD Barnett, RM Arnold. Neonatal Critical Care Communication (NC3): training NICU physicians and nurse practitioners. *Journal of Perinatology* 2013; 33, 642–646.
29. Sanders, M, Brownell, E, Moss, K, & Cortezzo, D. End-of-Life Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Experiences of Staff and Parents. *American Journal of Perinatology*, 2014; 32(08), 713–724.
30. Sadeghi, N, Hasanpour, M, & Heidarzadeh, M. Information and Communication Needs of Parents in Infant End-of-Life: A Qualitative Study. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 2016; 18(6).
31. Merighi, M. A. B., Jesus, M. C. P. de, Santin, K. R., & Oliveira, D. M. de. Caring for newborns in the presence of their parents: the experience of nurses in the neonatal intensive care unit. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2011;. 19(6), 1398–1404.
32. Gingell Epstein, E. Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care. *Nursing Ethics*, 2010 17(5), 577–589.
33. Turan, T, Başbakkal, Z, & Özbek, Ş. Effect of nursing interventions on stressors of parents of premature infants in neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 2008. 17(21), 2856–2866.