

Elena Blanco  
Mireia Escudero  
Joel Silla  
Marta Irene Periago

Unitat de cures intensives neonatals de l'Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.  
[eblanco@sjdhospitalbarcelona.org](mailto:eblanco@sjdhospitalbarcelona.org)

## Resum

El present treball va sorgir des de la comissió de cures pal·liatives neonatals per tal d'analitzar les opinions que tenia el personal d'infermeria sobre el procés de limitació terapèutica neonatal a la Unitat de Neonatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu. La nostra intenció era conèixer l'opinió del personal d'infermeria sobre les mesures que s'estaven duent a terme a l'hora d'acompanyar el nou-nat i la seva família en el moment de l'adequació de l'esforç terapèutic (AET).

## Paraules clau

cures pal·liatives, limitació terapèutica, unitat neonatal, suport vital, UCIN, adequació de l'esforç terapèutic (AET)

## Abstract

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

## Keywords

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

# Anàlisi de les opinions d'infermeria en el procés d'adequació de l'esforç terapèutic neonatal

## Introducció

Segons l'OMS, es defineix la cura pal·liativa com: «La cura integral dels pacients que no responen al tractament curatiu» i, per tant, hi és primordial el control del dolor i d'altres símptomes: psicològics, socials i espirituals.

S'entén per adequació de l'esforç terapèutic (AET) la decisió de no iniciar o de retirar, si ja s'hagués iniciat, qualsevol tipus de tractament, inclòs el suport vital (ventilació mecànica, RCP, tècniques de depuració renal, fàrmacs vasoactius, etc.), que tingui com a finalitat la prolongació de la vida, mantenint aquelles mesures de caràcter pal·liatiu necessàries per garantir el màxim confort i benestar del pacient.

## Per què es decideix dur a terme l'adequació de l'esforç terapèutic?

Alguns pacients presenten malalties greus que són incompatibles amb la vida o tenen molt mal pronòstic vital o neurològic, i en aquests casos es plantegen dubtes seriosos sobre el possible benefici de determinades intervencions, que poden ser desproporcionades, invasives i agressives, amb el risc potencial de causar sofriment, perllongar el procés de morir o abocar el pacient a una vida de qualitat ínfima.

En aquests casos, la causa de la mort no seria la suspensió de mesures de

Segons l'OMS, es defineix la cura pal·liativa com: «La cura integral dels pacients que no responen al tractament curatiu» i, per tant, hi és primordial el control del dolor i d'altres símptomes: psicològics, socials i espirituals

suport vital, sinó la patologia de base. Atès que el nou-nat no té capacitat per decidir, són els pares o tutors els que decideixen per ell per tal de protegir el seu benestar.

La presa de decisions pel que fa al canvi a una cura pal·liativa es recomana que sigui compartida entre l'equip assistencial i els pares, i que es faci a través d'un procés de deliberació, que consisteix a triar, d'entre les diferents opcions possibles, la que s'ajusti millor a l'interès del nen.<sup>1,5</sup>

Malgrat els avenços biomèdics, la mortalitat neonatal en els països desenvolupats és encara avui la més alta de l'edat pediàtrica.

La majoria de vegades, la mort del nadó té lloc a les unitats de cures intensives neonatals, on es treballa per

garantir unes mesures de benestar que ajudin les famílies a portar el procés d'adequació de l'esforç terapèutic i la mort de la millor manera possible (per exemple, en intimitat, proporcionant-los la seva pròpia habitació).

La Unitat de Neonatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu està oberta a les famílies les 24 h del dia. La integració dels pares en les cures del seu fill és imprescindible, i tots els professionals d'infermeria desenvolupen una tasca fonamental en aquest procés assistencial. L'aproximació holística de la cura, la relació d'empatia amb la família i la presència contínua al costat del noutat faciliten que les infermeres puguin proporcionar cures individualitzades al nadó, i alhora aporten un suport emocional a la família, essencial en aquests moments.

La cura del nadó que està a punt de morir requereix professionals sensibilitzats i qualificats, amb coneixements teòrics específics i amb habilitats en tècniques de comunicació i suport a les famílies. Per això és important solucionar un problema que continua vigent, l'absència de formació especialitzada de tots els professionals sobre aquest tema fonamental.

La majoria del personal infermer no ha rebut pautes clares i/o formació específica pel que fa a la gestió del dol. Es troben poc protegits, tant personalment com professionalment, davant aquest tipus de situacions. Els infermers que exerceixen les seves tasques en les unitats de cures intensives neonatals s'han de sentir còmodes amb els seus propis sentiments cap a la mort, només així podran proporcionar aquelles cures al final de la vida que el noutat i la seva família necessiten. No hem d'oblidar que l'acompanyament que fan els professionals a les famílies serà vital per al bon desenvolupament del seu dol.<sup>2</sup>

Gardner, l'any 1982, va realitzar unes enquestes entre infermeres perinatals dels Estats Units que estudiaven els seus sentiments sobre la mort i el dol perinatal. Posteriorment, en els anys 1996 i 2002, va fer de nou les mateixes enquestes per valorar l'evolució en aquest procés, i els resultats indicaven una deficiència de formació dedicada al dol i la cura pal·liativa.<sup>9</sup>

L'any 2006 es va crear en el nostre servei un grup de treball o comissió per a l'atenció als pacients i a les seves famílies en el final de la vida. El grup està integrat per infermeres, auxiliars i pediatres neonatòlegs.

### Objectius

L'objectiu del present estudi va ser analitzar les opinions que el personal d'infermeria tenia sobre el procés d'adequació de l'esforç terapèutic neonatal.

Més específicament, la nostra intenció era conèixer l'opinió que el personal

*tiu, transversal i qualitatiu*

Es va seleccionar tot el personal infermer i auxiliar d'infermeria que treballa a la Unitat de Neonatologia de l'Hospital Sant Joan de Déu, i s'obtingué un mostreig de 62 enquestes.

Es va elaborar una carta de presentació en la qual es va mostrar l'objectiu de l'enquesta, assegurant la seva confidencialitat, i en un annex es va incloure un qüestionari basat en deu preguntes tant de resposta oberta com tancada.

### Resultats

L'any 2016 van morir un total de 27 pacients, dels quals 20 van morir després de l'aplicació d'AET (74,1 %), mentre que la resta, 7 (25,9 %), van morir després de rebre tot el suport terapèutic i mesures de reanimació cardiopulmonar. Durant aquell any no va ser necessari realitzar cap consulta al Comitè d'Ètica, atès que no hi va haver discre-

	Freqüència	Percentatge
Nadó no viable	1	5
Mort imminent (hores)	2	10
Mal pronòstic neurocognitiu	17	85
TOTAL	20	20

Taula 1. Criteris d'Adequació de l'Esforç Terapèutic

d'infermeria tenia sobre les mesures que s'estaven duent a terme a l'hora d'acompanyar el nadó i la seva família en el moment de la limitació de l'esforç terapèutic, en relació amb la percepció del grau d'involucració, l'adequació de les mesures de confort i la repercussió emocional en el personal sanitari.

### Material i mètode

*Estudi quantitatiu de disseny descrip-*

*tiu* en les decisions preses entre els professionals i els pares.

Els criteris per decidir l'AET es reflecteixen a la taula 1.

En 17 pacients (85 %) en els quals es va indicar l'AET, el tipus de limitació terapèutica (LET) va ser la supressió del suport vital (retirada de diferents mesures terapèutiques) i en la resta, 3 (15 %), va ser la limitació del tractament o la no reanimació. En aquests

últims, la limitació va ser en forma de no reanimació. En tots els pacients la supressió del suport vital va consistir, en primera instància, en la retirada de la ventilació mecànica.

El lloc de la mort per als pacients als quals es va indicar LET va ser la unitat de cures intensives en 12 pacients (60 %) i una habitació individual en 8 (40 %). Aquest baix percentatge és degut al fet que les famílies prefereixen quedar-se a la unitat.

Durant el primer trimestre del 2016 es va passar una enquesta amb preguntes tancades i obertes de la qual es va obtenir una mostra de 62 professionals d'infermeria i d'auxiliar d'infermeria. Es va realitzar una valoració de cada resposta i es destaquen a continuació les preguntes que van aportar més informació.

Una de les preguntes era si creien que el paper de la infermera estava integrat en el procés de decisió de l'AET: un n = 62 (40,3 %) dels professionals

creien que sí que s'hi veien integrats; un n = 62 (35,5 %), en alguna ocasió, i el n = 62 (24,2 %) dels professionals no s'hi van veure integrats (el principal motiu va ser la falta d'integració en la presa de decisions).

A la pregunta de si creien que s'informava els pares de forma adequada del motiu de la limitació terapèutica, el n = 62 (85,5 %) opinen que sí.

A la pregunta sobre si són adequades les mesures que s'estan duent a terme a la nostra unitat durant el procés d'AET? n = 62 (69,3 %) opina que són les adequades.

A la pregunta: Què creus que es podria millorar?, les respostes foren:

- Pel que fa als pares: Millorar en la seva col·laboració en les cures i proporcionar-los ajuda psicològica les 24 h.
- Respecte a la unitat: Van indicar la necessitat d'oferir un espai sufici-

ent, privat i íntim, si les famílies ho desitgen i se'n disposa.

- I pel que fa als professionals: Una major preparació del personal, l'ús de la libèl·lula\*, que aquesta sigui més visible, i que la ràtio infermera/pacient sigui 1:1.

El n = 62 (88,70 %) creu que es triga massa temps a iniciar l'AET, a causa de l'intent de buscar un preacord amb la família (per l'arribada de familiars, l'acceptació de la notícia...), i en torns de nit, festius o cap de setmana se sol retardar la presa de decisions.

Pel que fa a la pregunta: Què et suposa tenir cura d'un pacient en procés d'AET a nivell emocional?, les respostes van coincidir a dir que com més durada té l'hospitalització, més relació s'estableix i per tant hi ha una major dificultat emocional, així com sentiments d'impotència (en no saber si l'ajuda oferta és suficient), estrès emocional i inseguretat per falta de formació al respecte.



HSJD (BCN)

Sobre si seria adequat que el neonatòleg i la infermera habitual hi fossin en el moment de la limitació terapèutica, un n = 62 (90,32 %) van creure que sí; l'única resposta negativa va indicar que «és un moment molt delicat, depèn sobretot de si s'ha creat o no un vincle entre infermera-pares. Si aquests reben un tracte proper i empàtic no veig indispensable que hi hagi el mateix equip sempre».

A la pregunta de si les sessions de treball dutes a terme amb la psicòloga del servei eren d'alguna utilitat, el n = 62 (50 %) creien que sí que eren positives, davant del n = 62 (25,8 %) que indicaven que eren negatives (les quals van ser per falta d'assistència o perquè, com a auxiliars, creien que no vivien tan de prop aquests processos). Un n = 62 (83,87 %) opinaven que hi ha la necessitat de realitzar tallers per aprendre a gestionar millor les nostres emocions.

**E**s conclou que la majoria del personal d'infermeria va tenir la percepció que les mesures en el procés d'AET van ser adequades amb certes millores

## Conclusions

Es conclou que la majoria del personal d'infermeria va tenir la percepció que les mesures en el procés d'AET van ser adequades amb certes millores.

Cal recalcar la importància que té l'opinió del personal d'infermeria i auxiliar d'infermeria en el procés de decisió de l'adequació de l'esforç te-

rapèutic, ja que és un col·lectiu que participa activament en el procés al costat dels altres professionals i dels pares del nounat.

Cal destacar també la importància d'una formació adequada dels professionals amb relació a les cures en el procés d'adequació de l'esforç terapèutic, que ajudi, a més, a disposar de les eines necessàries d'afrontament i cura del nadó i la seva família en aquest procés tan delicat i important.

## Bibliografia

1. De Lisle-Porter M, Podruchny AM. The dying neonate: family-centered end-of-life care. *Neonatal Network*. 2009; 28(2): 75-83.
2. Tejedor JC, López de Heredia J, Herranz N, Nicolás P, García F, Pérez J, y Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr*. 2013; 78(1): 190.e1-190.e14. Disponible a: <[https://www.se-neonatal.es/Portals/0/Publicaciones/Etica\\_final\\_vida\\_2013.pdf](https://www.se-neonatal.es/Portals/0/Publicaciones/Etica_final_vida_2013.pdf)>
3. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. *An Esp Pediatr*. 2002; 57(6): 547-553. Disponible a: <<https://www.se-neonatal.es/Portals/0/etica2003.PDF>>
4. Abordaje de los cuidados paliativos neonatales desde los cuidados centrados en la familia. *Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud*, 2017. 16 p. Disponible en: [https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/BBPP\\_2017/BBPP\\_CP\\_2017/BBPP\\_CPP\\_Cataluna.2017.pdf](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/BBPP_2017/BBPP_CP_2017/BBPP_CPP_Cataluna.2017.pdf)
5. Bautista P. Duelo ante la muerte de un recién nacido. *Enferm neonatal*. 2013; 16: 23-28. Disponible a: <<http://fundasamin.org.ar/newsite/wp-content/uploads/2014/01/El-duelo-ante-la-muerte-de-un-reci%C3%A9n-nacido.pdf>>
6. Lorenzo C, Romero E, Durá M. Cuidados paliativos en la UCIN. [2014?] 12p. Disponible a: <<http://cuidados20.san.gva.es/documents/505369/974293/Texto+Sesi%C3%B3n+enfermer%C3%ADa+Cuidados+paliativos.pdf>>
7. Steen SE. Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *Int J Palliat Nurs*. 2015; 21(2): 79-86.
8. Arango GL, Vega Y. Modelo de atención centrado en el paciente en Colombia: la necesidad de un salto desde lo disciplinar hacia lo organizacional. *Salud, Hist Sanid On-line*. 2015; 10(1): 71-83. Disponible a: <<http://revistas.uptc.edu.co/revistas/index.php/shs>>
9. Gardner J. Perinatal death: uncovering the needs of midwives and nurses and exploring helpful interventions in the United States, England and Japan. *J of Trans Nurs*. 1999; 10 (2): 120-130.

\* El símbol de la libèl·lula té un significat de transformació i és utilitzat per representar la transició de la vida a la mort. A la nostra unitat simbolitza un procés d'adequació de l'esforç terapèutic.