

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



Cuidados al final de vida en UCIN (Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal)

Primer Autor : María Martínez Vicente - Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

Coautor2 : Carmen García Castaño - Hospital Universitario Santa Lucía

Coautor3 : Andrea Noguera Torres - Hospital Universitario Rafael Méndez

Coautor4 : Cristina Soriano Chuecos - Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

Coautor5 : Alba María Marín Lopez - Hospital Universitario Santa Lucía

Coautor6 : Concepción González Ortuño - Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

Coautor7 : Roxana Párraga Fernández - Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

Coautor8 : Ana Belen Abad Peñas - Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

1. CONTEXTO

Aunque las muertes en el período neonatal son poco frecuentes, la mayoría de los fallecimientos en este período de la vida se produce en las UCIN (Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal). Concretamente el 34% de las muertes en la infancia se dan en el periodo neonatal según el Instituto de Medicina Norteamericano. Además, existe evidencia de que los sistemas sanitarios actuales no están totalmente preparados para afrontar enfermedades terminales en pacientes pediátricos. A esto se suma la inexistente evidencia sobre estudios o intervenciones que tengan como objetivo mejorar los cuidados al final de la vida. Es por ello que pueden surgir situaciones en el final de vida de un neonato difíciles de abordar para los profesionales. (1-2)

UDMP-CARM

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



2. PRESENTACIÓN DEL CASO

Tiene lugar en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. El suceso ocurrió en el box 3 donde se encontraba ingresada una recién nacida a término con diagnóstico de hiperglicemia no cetósica, siendo esta enfermedad un error congénito del metabolismo que impide la degradación de la glicina. A pesar de que el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad se realizaron con increíble rapidez, la paciente se encontraba en un estado de arreactividad e hipotonía sin respuesta evidente al tratamiento. Como soporte respiratorio la paciente se encontraba con ventilación mecánica no invasiva (VMNI) en modo de ventilación mandatoria intermitente (IMV). Los padres estaban informados de la enfermedad y estado de su hija, siendo conscientes de que esta podía fallecer próximamente. Por esto anterior, trataban de pasar el máximo tiempo con ella, cogiéndola en brazos, hablándole de lo feliz que habían sido de haberla tenido y despidiéndose de ella.

Durante el ingreso de la paciente hasta su fallecimiento se realizaron una serie de intervenciones. En primer lugar, se proporcionó una estancia cómoda para la paciente y la familia (en este caso la delimitación de una zona de intimidad dentro del box), dejando estar a los padres con el niño las 24 horas del día. Se informó a todos los profesionales de la situación del neonato para evitar incoherencias en el mensaje y en los cuidados del paciente y conversaciones inoportunas o interrupciones, así como la limitación de acceso exclusivamente al personal imprescindible. Se evitó la excesiva luz y el ruido, silenciando las posibles alarmas de la monitorización. Se intentó hacer a los padres partícipes del cuidado de la niña, animándoles a estar cerca de ella, acariciándola, cogiéndola en brazos o haciendo canguro, alentándoles a expresar sus sentimientos y respetando su deseo de compañía soledad. Además, se les tomo fotografías con ella mientras la tenían en brazos. Se garantizó un correcto control de dolor mediante la valoración de escalas y administración de analgésicos y de sedación si la paciente precisará. Antes del fallecimiento se informó y ayudo a los padres a comprender como podrían ser los momentos previos a la muerte donde se pueden presentar cambios de coloración o ruidos respiratorios, asegurándoles y explicándoles las herramientas de las que disponemos para que no exista sufrimiento para su hija. Durante el fallecimiento se explicó a los padres todas las intervenciones que se iban realizando y reforzando la idea de que su hija no estaba sufriendo. Por último, se recomendó que guardaran objetos personales de su hija (fotos, calcetines, huellas dactilares...) como recuerdo. En concreto en la UCIN de este hospital se realiza una caja de

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



recuerdos a cada neonato que fallece, con el propósito de que los padres se lleven un recuerdo de su hijo. (Imagen 1) (1,3)

Imagen 1. Caja de recuerdos.



Fuente: elaboración propia, 2023.

CONCLUSIÓN

La atención a la familia es trascendental, ya que los padres se enfrentan a una ambivalencia emocional entre el amor al conocer y empezar a crear vínculo con su hijo y el rechazo de tener que despedirse de él. Por ello necesitan la ayuda tanto de familiares y amigos como del equipo asistencial para afrontar la pérdida. Debiendo los profesionales mantener una relación con ellos basada en la comunicación, la honestidad y el respeto mutuo. Ya que lo que más demandan y refieren los padres es la falta de resolución de dudas e información, sobre todo después del fallecimiento. Además, es importante recalcar que para los padres es igual de doloroso el momento del fallecimiento como los momentos posteriores, por ello es importante cuidar especialmente nuestras actuaciones con el cuerpo del niño una vez fallecido. (2)

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



BIBLIOGRAFÍA

1. Tejedor Torres JC, López De Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatría* [Internet]. 2013 Mar 1 [citado el 28 de febrero de 2023];78(3):190.e1-190.e14. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-recomendaciones-sobre-toma-decisiones-cuidados-articulo-S1695403312003396>
2. Tagarro García A, Ruza Tarrió F. Percepción subjetiva de los padres sobre los cuidados al final de la vida en una UCIP y cómo mejorarlos. *An Pediatría* [Internet]. 2008 Aug 1 [citado el 4 de marzo de 2023];69(2):119–23. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-percepcion-subjetiva-padres-sobre-cuidados-articulo-S1695403308720204>
3. Cannon Garaycochea V. Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos: ¿complementarios o excluyentes? *Rev Iberoam Bioética* [Internet]. 2022 Mar 8 [citado el 4 de marzo de 2023];(18):01–14. Disponible en: <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/17589>