



ASOCIACION MEXICANA DE TANATOLOGIA, A.C

CUIDADOS PALIATIVOS AL NEONATO GRAVEMENTE ENFERMO

TESINA

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN

TANATOLOGIA

PRESENTA:

ROCIO CORONA TIRADO

2012 – 2013



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C.



ASOCIACION MEXICANA DE TANATOLOGIA, A.C.

México, DF a 20 de Enero 2013

Dr. Felipe Martínez Arronte
Presidente de la Asociación
Mexicana de Tanatología.

Por medio de la presente le informo que revise y aprobé la tesina que presento:

ROCIO CORONA TIRADO

GENERACIÓN 2012-1013

El nombre de la tesina

CUIDADOS PALIATIVOS AL NEONATO GRAVEMENTE ENFERMO

Dr. Felipe Martínez Arronte



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C.



ASOCIACION MEXICANA DE TANATOLOGIA, A.C.



DEDICATORIAS



A DIOS

Por permitirme estar en este mundo, enfrentar los retos, y la paz en mis momentos de angustia.

A MIS HIJAS

Por ser el motor de mi vida y dejarme realizar como mamá.

A MI ESPOSO

Por su apoyo para desarrollarme profesionalmente

A MIS PADRES

Por siempre estar conmigo en lo bueno y malo de mi vida

A MIS NEONATOS

Por el ejemplo de vida que día a día me dan

A MIS COMPAÑERAS (LOLIS Y LUPITA)

Por creer en mí, sus palabras de apoyo y por ser parte de un gran equipo cuyo objetivo es el bienestar y confort del neonato gravemente enfermo.

A MIS MAESTROS, COMPAÑERAS DEL DIPLOMADO Y A TODA LA GENTE MARAVILLOSA QUE ME OFRECIO SU BELLA AMISTAD, Y QUE SON PARTE DE LA ASOCIACIÓN MEXICANA DE TANATOLOGIA.

INDICE

Dedicatorias.....	
Justificación.....	
Objetivos	
Introducción.....	
Historia de los cuidados paliativos.....	1
Los amores de su vida (Cicely Saunders).....	2
Curiosidad, casualidad o causalidad.....	3
Dra. Elizabeth Kubler Ross	4
San Camilo Lelis	5
Decálogo de los servidores de los enfermos.....	6
Cuidados Paliativos y Tanatología.....	7
Definición de Cuidados Paliativos.....	8
Fundamentos de los Cuidados Paliativos.....	9
Principios de los Cuidados Paliativos.....	10
Derechos de la persona que agoniza.....	11
Principios de la vida.....	12
Cuidar con cuidado.....	13
Función Protectora.....	14
Criterios para asumir responsabilidad.....	15
Valoración del dolor.....	16
Métodos para identificar el dolor.....	17
Escala de dolor en recién nacidos pre término.....	18
Escala de la evaluación del dolor.....	19
Escala de la evaluación del dolor en neonatos de Susan Givens.....	20
Es importante saber.....	21
Principios éticos y cuidados al final de la vida.....	22
Decisiones Éticas de la enfermera.....	23
Bioética en el campo de la pediatría.....	24
Experiencias personales.....	25
Necesidades de los padres.....	26
Cuidados al bebe gravemente enfermo.....	27
Oración del neonato.....	28
Plegaria del niño que va a morir.....	29

Profesionales Competentes.....	30
Fragmento del libro los niños y la muerte.....	31
Biografía.....	32

JUSTIFICACIÓN

El presente trabajo nace de la inquietud de conocer y brindar de Forma integral los cuidados paliativos a neonatos críticamente Enfermos, sin descuidar el apoyo tanatológico a los padres que Después de vivir un embarazo, feliz, angustiante, sorpresivo, Inesperado, etc. Se enfrentan al dolor más grande y profundo como lo es: **la pérdida de sus hijos.**



- *Derrama tu bendición sobre mis preocupados padres, para que acepten mi enfermedad, y colaboren con los médicos y enfermeras y logren el entendimiento necesario en el diálogo diario que mantengan.*

OBJETIVOS

- ✚ Proporcionar información sobre los cuidados paliativos que se pueden brindar a los neonatos críticamente enfermos.
- ✚ Difundir información
- ✚ Brindar un manejo integral tanatológico a los padres que están pasando por el proceso de duelo.
- ✚ Dar a conocer la importancia del tema
- ✚ Proporcionar cuidados con calidad y calidez
- ✚ Reflexionar espiritualmente
- ✚ Favorecer una muerte digna con conocimientos a través de un buen trabajo paliativo y tanatológico al neonato crítico.

INTRODUCCIÓN



- *Háblale a mis padres, para que tu palabra santa actúe como un bálsamo, alivie sus dolores y ansiedades, y nunca me abandonen...*

Gracias a la existencia de tan maravillosas personas y su amor por los demás existen la Tanatología y Cuidados Paliativos, ahora los pacientes moribundos ya no se sentirán solos, ya no tendrán más dolor, y tendrán una MUERTE DIGNA.
(EN HONOR A LA DRA. ELIZABETH KUBLER Y LA DRA. CICELY SAUNDERS).

Si bien las herramientas existen ahora; solo falta, la VOLUNTAD, CONOCIMIENTO Y LIBERTAD, de llevarlo a cabo. Personal de salud y equipo humano necesitamos comprometernos y no solo enfocarnos a lo curativo, sino también a los cuidados que requieren los pacientes en que ya no tienen oportunidad de vivir y trascender.

Es digno de admirarse como se van correlacionando las leyes de la naturaleza con lo mitológico, religioso, espiritual y científico que redundan en la actividad del ser humano.

Tal es el caso de la Tanatología en su enfoque de los cuidados paliativos cuyo objetivo es dar calidad de vida hasta el último momento al paciente moribundo o en fase terminal. Para poder brindar buena calidad en estos servicios es necesario que todos los profesionales de la salud se formen, informen y apliquen las tecnologías de punta que hay al respecto, pero sobre todo que aprendan a trabajar en equipo Médicos, Enfermeras – Familiares, – Paciente y todo el equipo de salud tratando a las personas con calidad humana hasta alcanzar una buena muerte o muerte digna, todo esto en un ambiente de respeto, confort y comunicación.

HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Cuando el médico le decía al paciente *“ya no hay nada que hacer”* en ese momento comenzaba mi trabajo” (Elizabeth Kubler).



“Rezo para saber, como servir mejor a Dios”.

“La experiencia total del paciente comprende ansiedad, la preocupación por la pena que afligirá a la familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en que confiar”.

Cicely Saunders, una enfermera inglesa que posteriormente estudio medicina, y fue la principal promotora del movimiento británico de hospice. (Este tipo de establecimientos eran lugares donde se cuidaba a las personas próximas a la muerte; siendo este movimiento el precursor de los Cuidados Paliativos).

Esta enfermera impresionada por como morían los soldados en la II Guerra Mundial, llenos de dolor y sufrimiento, se propuso realizar todo lo humanamente posible para acabar con la situación de sufrimiento de los enfermos moribundos y así, en 1967 inaugura el St. Christopher Hospice de Londres, después de haber trabajado en otros hospices de Inglaterra. Este hospital se pudo construir gracias a haber heredado una fuerte cantidad de dinero de David Tasma, un enfermo en fase terminal atendido por ella .

COINCIDENCIALMENTE

Cicely Saunders, transformo el cuidado de los moribundos , falleció el 14 de julio a los 87 años. Fue la culminación de una vida dedicada al cuidado de los moribundos, coincidentalmente murió el día en que se venera a San Camilo de Lelis; Santo Patrono de los enfermos terminales y moribundos. Su logro fue empezar en 1967 el moderno movimiento Hospice.

Demostró que era posible morir en paz y sin grandes dolores. Debido en parte a su influencia, los cuidados paliativos han llegado a ser reconocidos como una especialidad

médica. Cicely sabía que cuidar a los moribundos no se reduce a tratar el dolor. Por eso desarrolló la teoría del “dolor total” , que incluye elementos sociales, emocionales y

2

espirituales. “La experiencia total del paciente comprende ansiedad, la preocupación por la pena que afligirá a la familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en que confiar.

DE ENFERMERA A TRABAJADORA SOCIAL Y MEDICO

Estudió Enfermería y Trabajo Social, en 1945 sus padres se divorciaron y ella se convirtió en cristiana evangélica.

LOS AMORES DE SU VIDA

Se enamoró de un judío polaco moribundo llamado **David Tasma**, el primero de sus tres amores polacos. “David necesitaba ponerse en paz con el Dios de sus padres y tiempo para resolver quién era”. Al morir le heredo su fortuna.

A los 33 años empezó la carrera de medicina. En 1957 obtuvo el título y una beca para investigar el tratamiento del dolor en los enfermos incurables; a la vez, trabajaba en un hospicio para moribundos pobres; llevado por las Hermanas de la Caridad. Allí encontró al segundo polaco de su vida. **Antonio Michniewicz**, quien le enseñó cómo podía ser la muerte cuando está rodeada de cuidado amoroso. Él le inspiró el nombre de su futuro hospicio para personas en el tramo final del viaje de su vida. San Cristóbal, patrón de los viajeros.

En 1967 se abrió St. Christopher's en Londres. Tres años después de la muerte de Antoni, vio un cuadro de la Crucifixión en una galería y pensó que quedaría bien en el hospicio. Contactó con el artista, el polaco **Marian Bohusz-Szyszko**, y terminó enamorándose de él, aunque era 18 años mayor que ella. Era un ferviente católico que todavía mantenía a su esposa de la que estaba separado y no se casó con Cicely hasta que enviudó.

Curiosidad, casualidad o causalidad

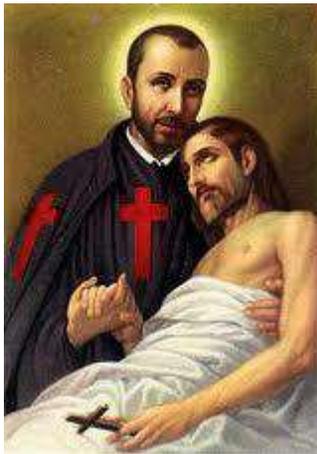
Murió en St. Christopher's de cáncer de mama. Según una nota necrológica del "Times" de Londres, hace muchos años dijo que prefería morir de cáncer, pues le daría tiempo para reflexionar sobre su vida y poner en orden sus asuntos materiales y espirituales. Y así ocurrió.

Datos relevantes

Se opuso a la eutanasia, argumentando que todo el mundo tenía derecho a morir bien, sin dolor y con dignidad, y que la muerte podía ser una experiencia positiva. "Los que trabajan en cuidados paliativos han de tener en cuenta que también ellos deben encarar esta dimensión para sí mismos. "Si ponemos en juego no sólo nuestra capacidad profesional sino también nuestra común y vulnerable humanidad, no necesitaremos palabras, sino solo una escucha atenta. Para aquellos que no desean compartir sus preocupaciones interiores, el modo en que se les cuida puede llegar a lo más profundo de su intimidad. Sentimientos de miedo o culpabilidad pueden ser inconsolables, pero muchos de nosotros hemos advertido cuándo ha tenido lugar un viaje interior y si una persona próxima al final de su vida ha encontrado la paz. En ese momento pueden crecer o restablecerse relaciones importantes y desarrollarse un nuevo sentido de autoestima".

Desarrolló la teoría del "dolor total" definida por la vivencia en el paciente de la ansiedad, la depresión y el miedo, junto con la pena por los familiares que se quedan, la necesidad de encontrar sentido y ofrecimiento, y creencia en la que confiar.

SAN CAMILO LELIS



Ministro de la buena muerte, su día se celebra el 14 de Julio. Se le considera el santo patrono de los enfermos terminales y trabajadores de la salud. Fue canonizado por el Papa Benedicto XIV en 1746.

Su oración:

“Señor, dame tiempo para hacer penitencia”

Antes de morir sacó la llave del hospital que atendía y dijo : “Esta es la llave que me abrirá el reino de los cielos”. Sus vestimentas religiosas son de color oscuro con una cruz roja en el pecho.

Uno de sus principales lemas es: “Nadie tiene mayor amor que el que da la vida por sus amigos” (Jn 15,23).

Los Camilos tienen como misión: “Servir a los enfermos con humanidad y competencia, especialmente a los más desfavorecidos y promover la salud y una nueva cultura de la vida”.

Encontró a Jesucristo en los enfermos pobres, a los que amaba y servía con todo su corazón. Su congregación cuidaba de los enfermos y contribuyó en el saneamiento de Roma y otras ciudades. Enseñaba como prevenir y cuidar las enfermedades. Todo movido por amor a Cristo. San Camilo está enterrado en la Iglesia de Santa María Magdalena.

La Dra. Elizabeth Kubler – Ross

Elisabeth Kübler Ross (Zúrich, 8 de julio de 1926 - Scottsdale, Arizona, 24 de agosto de 2004) fue una psiquiatra suizo-estadounidense, una de las mayores expertas mundiales en la muerte, personas moribundas y los cuidados paliativos. Asimismo fue pionera en el campo de investigación de las experiencias cercanas a la muerte, siendo actualmente reconocida como una figura de autoridad en la materia.

Fue una de las primeras personas en estudiar honestamente la relación que tenemos con la muerte.

“Cuando amas profundamente a una flor, también amas su marchitamiento”.

Cuando el médico le decía al paciente *“ya no hay nada que hacer”* en ese momento comenzaba mi trabajo” (Elizabeth Kubler).



DECALOGO DE LOS SERVIDORES DE LOS ENFERMOS



San Camilo de Lelis

1-Honra la dignidad y sacralidad de mi persona, imagen de Cristo, por encima de mi fragilidad y limitaciones.

2-Sírveme con amor respetuoso y solícito: con todo tu corazón, con toda tu inteligencia, con todas tus fuerzas y con todo tu tiempo.

3-Cuídame como tú quisieras ser atendido, o como lo harías con la persona más querida que tengas en el mundo.

4-Sé voz de los sin voz: hazte defensor de mis derechos, para que sean reconocidos y respetados.

5-Evita toda negligencia que pueda poner en peligro mi vida o prolongar mi enfermedad.

6-No frustres mi esperanza con tu afán e impaciencia, con tu falta de delicadeza y competencia.

CUIDADOS PALIATIVOS Y TANATOLOGIA

La tanatología y los Cuidados Paliativos tienen muchos aspectos en coincidencia como éste último ya que ambas disciplinas señalan que siempre hay mucho que hacer: aliviar el dolor y el sufrimiento. (Blog de la Asociación Mexicana de tanatología)

“La asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y su familia” (Subcómite Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE, el 5 de mayo de 1991).

Definición de Hospicio

Los hospicios son definidos en muchos países como espacios diseñados para dar el mejor confort, bienestar, soporte emocional y espiritual, tanto para el paciente como a toda la familia, cuando los enfermos llegan a la fase avanzada de su enfermedad terminal.

Objetivo

El objetivo de estos lugares es que sus pacientes puedan disponer de los meses o días que les restan con una gran calidad de vida; mantenerlos libres de dolor, conscientes y controlar los síntomas que se hacen presentes por la enfermedad en sí. Se busca que el ambiente sea lo más parecido a su hogar y que puedan también estar rodeados de sus seres queridos para continuar con su vida familiar y morir con dignidad.

Dicha atención tiene que continuar después del fallecimiento, ya que resulta fundamental para el bienestar de los familiares y amigos. Esta es la filosofía que da inicio al movimiento relativamente joven de hospice y cuidados paliativos, cuando en la década de los sesenta Cicely Saunders funda el St. Christopher's Hospice en el sur de Londres.

“Me importas por ser tú, hasta el último momento de tu vida”.
(lema de la fundación hospice de Cicely Saunders).

DEFINICION DE CUIDADOS PALIATIVOS

Según la OMS.- *“Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelanta ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia”.* (Levin, R. p. 4).

LOS CUIDADOS PALIATIVOS TIENEN COMO OBJETIVO:

- A) Aliviar el dolor y el sufrimiento.
- B) Mejorar la calidad de vida y muerte.
- c) Manejo integral de la persona.

La palabra PALIATIVO

Deriva del vocablo *pallium*, que en latín significa manta o cubierta, que traducido a la práctica médica se entiende como el apoyo de tratamiento médico, psicológico y espiritual que se espera aportar a estos pacientes.

Cuando al médico se le enseña a curar, los moribundos pierden importancia (Reflexión)

Enfermedad terminal (Según Sanchez 2004)

Se define por las siguientes características

- “1. Presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a seis meses”.

FUNDAMENTOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En Psicología existe una íntima relación con la corriente Humanista de Abraham Maslow (con su jerarquía de necesidades o pirámide) y Carl Rogers (con su creatividad de desarrollo de sus potencialidades para ser feliz). También está en el Pragmatismo de William James (El cual dice que hay que hacer práctica la teoría).

En cuanto a la Sociología se puede decir que está en influencia con el estructural funcionalista de Emilio Durkein.

Filosofía: trabajar más por el vivir que por el morir. Trabajar más por la vida que por la muerte.

El equipo paliativo está integrado por :



- ✓ Medicos,
- ✓ Enfermeras,
- ✓ Tanatólogos,
- ✓ Trabajadoras Sociales
- ✓ Guías Espirituales y
- ✓ Psicologos.

MEDICOS.- Los Médicos Paliativistas deben ser competentes en lo que se refiere a la medicina general, en todo lo relacionado al Cuidado Tanatológico. Saber de Algología. Deben tener un conocimiento básico de muchas especialidades, entre ellas, cirugía, anestesia, medicina familiar, oncología, psiquiatría y medicina interna. Su principal compromiso es mejorar la calidad de vida de su enfermo y la de los familiares cercanos, por lo que se debe creer en la filosofía de la medicina que ve al Paciente Total.

Por eso, además de sus conocimientos profesionales, debe tener las siguientes **cualidades:**

Compasión (del latín, sufrir con)

Paciencia

Madurez y confianza durante todo el proceso hasta la muerte.

ENFERMERA.- Es una persona sensible que hace empatía con el paciente y la familia, invita a interactuar en los cuidados, este prolongado y cercano contacto da a la enfermera una oportunidad única de conocer al paciente y de saber qué es lo que le da alivio y qué es lo que se lo quita. Por esto, es la que pondrá más atención a los detalles de la atención física: baño, cuidado de la boca, la vejiga y de los intestinos, de la dieta y de los fluidos corporales, entre otros. Igualmente podrá organizar el ambiente del paciente para minimizar las pérdidas de control.

TANATOLOGOS.- Es la persona que curara el dolor de la muerte y la desesperanza, será el confidente, saber trabajar en equipo y brindar amor incondicional.

10

TRABAJADORAS SOCIALES.- Su función principal es ayudar, especialmente cuando hay problemas familiares y económicos que traen consigo la enfermedad la impotencia y la muerte. Uno de sus objetivos deberá ser aliviar el dolor que nace del conocimiento del diagnóstico, del pronóstico y de las expectativas que pueden ser muy negativas tanto para el enfermo como para la familia.

GUIAS O MINISTROS ESPIRITUALES.- Sus conocimientos, su sensibilidad y sus palabras son las que podrán dar respuesta profunda al Sentido de la Vida y del sufrimiento del Paciente y de la Familia, quienes continuamente se enfrentan a estas preguntas. Será el que pueda ofrecer el recurso de los Sacramentos, lo que es esencial para las familias católicas. Y es quien podrá decir esas palabras de consuelo, de luz, de guía y de Esperanza Real. Podrá quitar los sentimientos de culpa que suelen aparecer ante la cercanía de la Muerte y que, si no se quitan, serán sus más fieles y dolorosos compañeros cuando ésta ocurra. Limpiar la conciencia de los pecados cometidos, a los que sólo el Sacerdote puede absolver.

La creación de unidades de tratamiento del dolor y manejo de enfermos terminales, donde solo se les puede dar cuidados paliativos a través de los años, ha sido una respuesta a esa otra parte de la medicina donde no se cura, sino que se hace algo probablemente más importante: mitigar el sufrimiento y dar alivio al ser humano en todas las áreas que lo constituyen. Esta visión tiene que ir en aumento aunado al cambio en las pirámides poblacionales, a la presencia de enfermedades crónico-degenerativas calidad de vida. Por lo que, la población en general debe estar enterada de esta alternativa viable para mitigar el sufrimiento.

❖ **ALGUNOS PRINCIPIOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

- Afirman la vida y entienden el morir como proceso normal.
- No apresuran ni posponen la muerte; no deben acortar la vida “muerte prematura”. En cuidados paliativos es asegurar la mejor calidad de vida posible.
- Integran aspectos psicológicos y espirituales en los cuidados del paciente.
- Buscan mejorar la calidad de vida
- Exigen trabajo de Equipo
- Ayudan a la familia a ocuparse de la enfermedad del paciente y del duelo. La familia es una unidad de cuidados y, por eso, las dudas y dificultades de sus miembros deben ser identificadas y atendidas.

❖ **Actividades del equipo de Cuidados Paliativos. (10 Tipos de actividades)**

- 1) Atención de los enfermos
- 2) Atención de las familias
- 3) Trabajo en equipo interdisciplinario
- 4) Formación interna continua
- 5) Relación y lazos con otros equipos

6) Evaluación sistemática de resultados, documentación y registro

11

7) Formación externa

8) Investigación

9) Voluntariado

10) Aspectos éticos y espirituales

❖ LA PERSONA QUE AGONIZA TIENE DERECHO A:

Son 5 los derechos propuestos por el Consejo Europeo para la persona que agoniza, lo más importante no es el lugar, sino el concepto tanatológico del bien morir.

1) Derecho a la libertad

2) Derecho a la dignidad

3) Derecho a la integridad de la persona

4) Derecho a estar informado

5) Derecho a recibir el tratamiento adecuado y no sufrir

DATO RELEVANTE

Se estableció que el día 10 de Octubre se celebre el día de los Cuidados Paliativos, por lo cual es importante dar a conocer sus beneficios. Cabe señalar que los cuidados paliativos no aceleran ni retrasan el curso de la enfermedad, únicamente disminuyen los síntomas dolorosos y su aplicación ayudaría en gran medida a que los enfermos en la situación terminal vivan de la mejor forma posible.

LOS PRINCIPIOS DE LA VIDA (ELIZABETH KUBLER)

No todos los niños son esperados con la alegría y la emoción que da el milagro de una nueva vida, el milagro de la creación de un nuevo ser humano. Ahora las parejas deciden que es mejor tener primero una carrera y una seguridad que tal vez tener un hijo. Prefieren ahorrar, viajar, hacer vida social, disfrutar la vida y la libertad.

Casi las tres cuartas partes de los nacimientos nacían por parto inducido y con demasiada frecuencia con el uso del fórceps, muy pocos bebés tenían un saludable color rosado, muchos eran azulados. Casi todas las madres recibían tranquilizantes hasta el punto de perder la conciencia del milagro del que estaban participando. Al bebé lo limpiaban, lo bañaban lo cubrían con pañales para acostumbrarlo a su nuevo ambiente, falta del cálido y confortante contacto de la piel humana.

Sin embargo ¿qué sucede a las familias cuando el bebé o la madre no se encuentran bien? ¿Cómo preparar al padre y a los hermanos para situaciones de esta índole?

Muchas personas no cuentan con ayuda verdadera en tiempo de crisis, ni alguien que esté dispuesto a hablar y compartir el dolor, la frustración, la ira y la angustia en forma saludable.

¿Qué significa perder un hijo? ¿Quién puede ayudar a quien durante semejante crisis? ¿Cómo podemos ser más sensibles a las necesidades de aquellos que se enfrentan a las más terribles pruebas de la vida? ¿Pueden los padres que pierden un hijo reasumir una vida normal y feliz?

Nuestra primera y principal necesidad es de atención física. No podemos ocuparnos de problemas emocionales o espirituales cuando sentimos dolor, comezón, cuando estamos oliendo mal y no podemos atender nuestras necesidades. A los padres y madres de bebés prematuros, debería permitírseles acariciar y tener en brazos a sus niños, estar en contacto visual con ellos, aun si los bebés han de mantenerse en incubadora. **Este vínculo es necesario para una relación mutuamente satisfactoria.** Los padres afligidos cuyos hijos fueron separados de ellos al nacer y a quienes no se les permitió o no fueron capaces de tenerlos en brazos y acariciarlos, experimentan un periodo de aflicción mucho más prolongado y a menudo permanecen en un estado de rechazo parcial durante años.

Cualquier niño nacido muerto o vivo debe entregarse a ambos padres para que lo vean, lo toquen lo acepten como hijo suyo. Así pueden encarar la realidad de haber tenido un hijo, saben lo que han perdido y hacen frente a esa pérdida con el apropiado grado de dolor. Si se les ha privado de comprobar esta realidad física, su dolor persiste y pueden

incluso negar la existencia de tan corta vida o temer encarar la posibilidad de otro embarazo.

13

CUIDAR CON CUIDADO (DEBEMOS CUIDAR CON CUIDADO) Simone de Beauvois

“..., tenía simpatía por las enfermeras, las sentía ligadas a ella, por la familiaridad de las tareas humillantes para ella, quizás repugnantes para ellas; el interés que le demostraban tenía por lo menos apariencia de amistad, le daban confianza, le calmaban, sin aparentar nunca superioridad”.

La función fundamental del cuidado al paciente en estado terminal es proporcionar los cuidados de confort y de calidad de vida, a través de la valoración continua de las Necesidades Básicas propuestas por Virginia Henderson ó de los Patrones de Gordon o cuales quiera sea la metodología de valoración enfermera asumida por el Equipo Interdisciplinario, se deberá realizar un diagnóstico enfermero de la situación del paciente, para poder definir un riguroso plan de cuidados que nos permita dar soluciones o paliar en parte las molestias y el sufrimiento del enfermo. Ese debe ser nuestro objetivo: el confort y el bienestar del paciente, dentro de lo posible, garantizando una continuidad y revisión permanente del plan de cuidados definido.

No perder nunca nuestro objetivo: cuando un paciente está diagnosticado de una enfermedad en fase terminal, nuestro objetivo no es curar, es cuidar; es el confort y mantener la mayor calidad de vida; no es la supervivencia lo que importa, sino la calidad de esa supervivencia; en otras palabras: no es dar días a la vida, sino vida a los días que le queden antes de morir.

FUNCIONES ESPECÍFICAS DEL CUIDADO

Función cuidadora. El desarrollo del cuidado al paciente con una enfermedad terminal, debemos contemplarlo en tres vertientes:

- 1.- **Cuidados básicos generales:** Encaminados a proporcionar al paciente el máximo confort en cada momento (cuidados de la piel, eliminación, reposo, sueño,....)
- 2.- **Cuidados preventivos:** Su fin es evitar los problemas que suelen desarrollar con frecuencia estos pacientes (bucales, estreñimiento, sangrados y entre los emocionales: miedo, ansiedad, tristeza,)
- 3.- **Cuidados sintomáticos:** Son aquellos que se realizan para intentar resolver o paliar los estados patológicos que van apareciendo (micosis, úlceras, anorexia, constipación abdominal, disnea,).

Función Protectora

- Mantener un ambiente seguro, se encarga de prevenir lesiones y protege al paciente de efectos adversos relacionados con el tratamiento, las técnicas, etc.
- Defiende los derechos humanos y legales del paciente y le ayuda a ejercer esos derechos en caso necesario. Teniendo el horizonte del Principio de Autonomía, como eje del cuidado.

Con relación al cuidado final al paciente agónico, tengamos muy presente que aunque disminuyan los sentidos, no debemos dejar de hablar a la persona y por supuesto debemos seguir tocándole, acariciándole y no dejándole solo. El **tacto** es muy importante, ya que proporciona la unión con la persona, el último eslabón del contacto humano. Aunque el paciente no pueda responder de forma verbal, puede responder de otras formas: cierre de una mano, de los ojos, emisión de lágrimas, ... Cosas tan obvias y tan sencillas como permanecer alrededor de la persona, sentados a la misma altura y mirándole a la cara, favorecen la comodidad de todos, pero sobre todo de la persona agónica. **Hablar** en tono suave, claro, evitando ruidos y sobre todo evitando conversaciones ajenas al paciente.

LA ETICA TRADICIONAL

La ética tradicional del cuidado se sustentaba en una serie de virtudes, reales ó imaginarias, como la sumisión, la fe, la caridad, ... pero sobre todo, como antes se ha dicho la “obediencia a la autoridad”, se esperaba que la cuidadora tuviera “voluntad pero no decisión”, “acción pero no pensamiento”. A lo largo de la historia no ha tenido una ética autónoma, sino heterónoma: la autoridad y la responsabilidad, la tenía el “dirigente” (médico, órdenes religiosas, etc.) y, por tanto, la responsabilidad de la enfermera no existía como propia.

SIGLO XXI

Desde hace más de siglo y medio, la enfermería ha pasado por diferentes etapas, algunas caminando hacia delante y otras mas o menos hacia atrás, pero lo cierto es que en el alba del siglo XXI, la profesión está consolidada y emergiendo hacia una autonomía real, formando parte de equipos asistenciales, con una equidistancia horizontal y por tanto, ya no puede basar su ética en la sumisión, ni en la ética de la convicción, sino que debe asumir la ética de la responsabilidad y ello conlleva asumir su responsabilidad moral ante el ser cuidado.

TRES CRITERIOS PARA QUE SE PUEDA ASUMIR LA RESPONSABILIDAD (SEGÚN H.TAM 1981).

- **Libertad:** el sujeto debe actuar de manera libre.
- **Conducta intencional:** debe ser consciente de lo que esta realizando.
- **Acción u Omisión:** el sujeto realiza una acción ó deja de realizar algo.

Cerrar los ojos a una persona que ha fallecido y ayudar a vestirla para su último rito de paso, cuando los familiares estan partidos y superados por el dolor, también es cuidar con cuidado.

(libro “El ciervo y otros poemas” mayo de 1957).

NEONATOLOGIA

La neonatología es una rama de la pediatría dedicada a la atención del recién nacido, sea este sano o enfermo. Proviene etimológicamente de la raíz latina natos, que significa nacer y logos, del griego, que significa estudio, es decir el, estudio del recién nacido.

TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

A menudo, los recién nacidos que necesitan cuidados médicos intensivos ingresan en un área especial del Hospital, denominada Unidad de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), O UCIN Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales combina tecnología avanzada y profesionales de salud capacitados para brindar cuidados especiales a los pacientes más pequeños.

La mayoría de los bebés que ingresan son prematuros, es decir nacen antes de las 36 semanas de gestación, tienen bajo peso, menos de 2 kilos, o padecen un trastorno que requiere de estos cuidados. En nuestro medio, aproximadamente de 5.000 nacidos vivos, un 10 % requiere de terapia intensiva neonatal, también los bebés que nacen de

embarazos múltiples, mellizos, trillizos, bebés con problemas cardiacos, infecciones, defectos congénitos y problemas respiratorios.

16

VALORACIÓN DEL DOLOR EN NEONATOLOGIA

El deber de los médicos es aliviar el sufrimiento y por ello el dolor debe ser un elemento primario de atención. Aunque el dolor puede servir como advertencia de lesión, el dolor persistente no mitigado causa respuestas de stress que son nocivas para el paciente críticamente enfermo.

DOLOR EN EL RECIEN NACIDO

Hoy podemos aceptar que dada la imposibilidad de cualquier tipo de verbalización, la única forma de expresar el dolor pasa por actitudes comportamentales, modalidades de expresión que son muy variables de un RN prematuro a otro y de interpretación difícil.

Esto hace que sea complejo prejuzgar la intensidad del dolor percibido por diferentes pacientes, algunos manifestarán su dolor por crisis de agitación y llanto y otros por una inmovilidad anormal. Basado en interpretaciones erróneas sobre estas manifestaciones algunos autores pensaron que: “si por casualidad el RN percibe un estímulo, este no debiera ser considerado una sensación desagradable”.

FISIOLOGIA DEL DOLOR

El momento de conexión tálamo cortical es importante para la percepción del dolor ya que la mayor parte de las fibras talámicas hacen sinapsis en la corteza. Estas conexiones están bien establecidas a las 24 semanas de la gestación.

Biológicamente, el prematuro presenta un desequilibrio cuali-cuantitativo a favor de las sustancias transmisoras del dolor.

ENFERMERIA

Los profesionales de enfermería que manejan neonatos deben estar familiarizados con las herramientas que se disponen para la identificación y evaluación del dolor en cuidados Intensivos neonatales, poniendo en conocimiento del médico la situación de su paciente, para que ponga los medios adecuados para que el pacientes se mantenga lo más confortable posible. Es objeto de este estudio determinar cuales son los parámetros más relevantes en la identificación y evaluación del dolor, utilizando las escalas de identificación y evaluación más extendidas en nuestro entorno.

Los objetivos principales de la analgesia en la UCI van destinados a:

- Asegurar el confort del paciente durante su estadía en UCI
- Disminuir la morbi-mortalidad
- Evitar las secuelas psicológicas por mal manejo del dolor

17

METODOS PARA IDENTIFICAR EL DOLOR EN NEONATOS

- **CONFORT:** Evalúa al niño con ventilación espontánea o asistida, despierto o en estado de sedación, el tono muscular, movimientos corporales, la expresión facial y los signos vitales (TA y FC). Es la escala más empleada en las salas de Cuidados Intensivos Pediátricos
- **Amiel-Tison:** Utilizada para lactantes menores, evalúa la calidad de sueño, movimientos corporales, la expresión facial, tono muscular y motricidad, succión y sociabilidad.



ESCALA DE DOLOR EN EL RECIEN NACIDO PRETERMINO

Criterio	Observación	P u n t o s
Expresión Facial:	Rostro distendido. Muecas pasajeras	0
	Temblor del mentón. Ceño fruncido	1
	Muecas frecuentes, marcadas, prolongadas	2
	Contracción de músculos faciales. Rostro fijo	3
Cuerpo:	Distendido	0
	Agitación leve/larga calma	1
	Agitación frecuente/calma	2
	Agitación permanente. Hipertonía de extremidades. Rigidez de miembros. Motricidad pobre/sin movimientos	3
Sueño:	Facilidad para dormir	0
	Dificultad para dormir	1
	Despertar espontáneo / sueño agitado	2
	Imposibilidad de dormir	3
Interacción con el medio:	Sonrisa. Buena respuesta a estímulos. Ubica fuente de sonido	0
	Dificultad leve con observador/logra	1
	Contacto difícil. Grito ante estímulos leves	2
	Contacto imposible. Malestar ante estímulos	3
Total Puntos:		

ESCALA DE LA EVALUACIÓN DEL DOLOR

Criterios	Observación	Puntos
Sueño	Puede conciliar el sueño	0
	Brevemente	1
	No puede conciliar el sueño	2
Mímica	No	0
	Intermitente	1
	Animia	2
Llanto	Normal	0
	Agudo	1
	Permanente	2
Movilidad espontánea	Calma	0
	Modulada	1
	Agitación permanente	2
Excitabilidad	Modo espontaneo	0
	Reactividad aumentada	1
	Disminuida	2
Extensión de dedos de mano y pie:	No	0
	Intermitente	1
	Permanente	2
Succión vigorosa:	Sí	0
	Discontinua	1
	No	2
Total puntos:		

Escala de valoración del dolor en Neonatología © 1993-1994 Susan Givens Bell:

	ESCALA		
SIGNOS CONDUCTUALES	2	1	0
1. Duerme durante la hora precedente	Ninguno	Duerme entre 5-10 minutos	Duerme más de 10 minutos
2. Expresión facial de dolor	Marcado constante	Menos marcado intermitente	Calmado, relajado
3. Actividad motora espontánea	Agitación incesante o ninguna actividad	Agitación moderada o la actividad disminuida	Normal
4. Tono global	Hipertonicidad fuerte o hipotonicidad, flácido	Hipertonicidad moderada o hipotonicidad moderada	Normal
5. Consuelo	Ninguno después de 2 minutos	Consuelo después de 1 minuto de esfuerzo	Consuelo dentro de 1 minuto
6. Llanto	Llanto vigoroso	Quejido	No llora ni se queja
SIGNOS FISIOLÓGICOS	2	1	0
7. Frecuencia Cardíaca	> 20% aumento	10-20% aumento	Dentro de la normalidad
8. Presión arterial (sistólica)	>10 mm. Hg. de aumento	10 mm. Hg. de aumento	Dentro de la normalidad
9. Frecuencia Respiratoria y cualidades	Apnea o taquipnea	Pausas de apnea	Dentro de la normalidad
10. SaO ₂	>10% de aumento de FiO ₂	£ al 10% de aumento de FiO ₂	Ningún aumento en FiO ₂
Se considerará arbitrariamente que un neonato con una valoración de 0-5 tiene un control del dolor adecuado.			
Total de puntos obtenidos			

ES IMPORTANTE SABER

En los recién nacidos, sobre todo cuando están enfermos, su capacidad para comunicar el dolor puede estar reducida por su débil estado, estar en una incubadora y en muchos casos intubados, siendo importante el adiestramiento del personal en la identificación de estos comportamientos.

Evitar el dolor, y calmarlo con medidas de intensidad adecuada al estímulo doloroso, deben formar parte de los objetivos de calidad de la asistencia neonatal, y su medición es necesaria para saber si se alcanzan o no los criterios de calidad.

Por ello, parece importante llevar a cabo en las unidades de neonatología iniciativas como: programas de educación sobre el dolor neonatal para todos los profesionales que asisten al recién nacido (programas de entrenamiento del empleo de escalas del dolor, formación continuada con actualización de conocimientos), políticas de utilización de medidas del dolor del recién nacido e incorporación de protocolos o guías clínicas, que seguramente contribuirán a un mejor control del dolor en el período neonatal.



El personal de Enfermería debe de controlar el dolor de los pacientes pediátricos: identificando, evaluando y poniendo las medidas oportunas para controlar adecuadamente situaciones no deseadas de discomfort.

NO BASTA CON LA INTENCIÓN SINO:

Una sólida preparación de la enfermera encargada del cuidado en esta etapa de la vida en donde la persona es totalmente dependiente de otros.



PRINCIPIOS ÉTICOS Y CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA

El PRN (Programa de Reanimación Neonatal), endosa los siguientes enunciados del código de Principios éticos de American Medical Association (La Asociación Médica Americana – AMA, por sus siglas en Inglés):

La consideración primaria para las decisiones relacionadas con el tratamiento para resguardar la vida en los recién nacidos seriamente enfermos debe ser la que es mejor para el neonato. Los factores a tener en cuenta son los siguientes:

- 1.- La probabilidad de que la terapia sea exitosa
- 2.- los riesgos involucrados con tratamientos o sin tratamiento
- 3.- El grado en el que la terapia, en caso de ser exitosa, extenderá la vida
- 4.- El dolor y la incomodidad asociados con la terapia
- 5.- La calidad de vida que puede anticiparse en un recién nacido con o sin tratamiento

(American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs
Code of Medical Ethics; Current Opinions with Annotations, 2004 – 2005 ed.
 Chicago IL; American Medical Association; 2002:92).

Si existe el acuerdo sobre el cuidado paliativo o de bienestar temporal, asegúrele a los padres que el cuidado estará enfocado en la prevención y el alivio del dolor y sufrimiento. Explicar que el bebé morirá, y que el tiempo puede variar entre minutos u horas después del nacimiento.

23

CUIDADOS A UN BEBE QUE HA MUERTO O ESTA POR MORIR

Lo más importante es brindar cuidado humano y compasivo. Llevar al bebé con los padres para que lo tengan en sus brazos, desconectar alarmas de los monitores y del equipo médico. Retirar tubos, cintas, etc. Limpiar suavemente la cara y la boca, envolver en una manta limpia. Preparar a los padres para lo que posiblemente puedan ver, sentir y escuchar mientras tienen al bebé en sus brazos, incluyendo la posibilidad de una respiración jadeante, cambios en el color, latidos del corazón de manera persistente y movimientos continuos.

Lo mejor es darle a los padres un tiempo para estar a solas con su bebé en un ambiente cómodo. Y ser lo más flexible para responder a sus deseos.

TOMA DE DECISIONES ETICAS DE LA ENFERMERA

En nuestro medio, la enfermería está influenciada por todas estas características del cuidado y, en algunos casos, confrontada con dilemas éticos sin tener elementos para poder resolverlos. Quizá de forma empírica y puramente emocional, hay enfermeras (O's), que como humanos tienen una postura tomada frente a un dilema ético, pero tienen las herramientas para intelectualizar la decisión.

Es necesaria la experiencia, la formación y la contención dentro del equipo para no convertirse en una enfermera (o) de juicio fácil y despiadado, escudado en no tener la responsabilidad última de la decisión.

Como dijo Virginia Henderson, " La belleza de la enfermera es la combinación del corazón, la cabeza y las manos" (Buerhaus, 1998). Los pacientes dependen de la enfermera para la defensa de sus derechos y de la calidad de la asistencia proporcionada.



24

BIOETICA EN EL CAMPO DE LA PEDIATRIA



La práctica de la medicina significa para el profesional, él deber de desplegar una actividad técnicamente perfecta y someterse a la disciplina ética de su profesión

- *Si esto se lleva al campo de la pediatría, donde el enfermo o paciente se trata de un niño, un ser evolutivamente en desarrollo, con una inmadurez física y emocional, permeable a las influencias externas (familia, sociedad y cultura), la práctica de la medicina adquiere entonces mayor relevancia y cuidado.*
- Nunca como ahora mismo, en momentos en los que se duda de todo, son tan necesarios unos cuidados que signifiquen entrega, exclusividad. Deben mirar más allá, más adentro, de unos dolores físicos, de unas llagas, de unos suplicios insoportables, y saber de penas y aflicciones que no se ven y que son fruto de la soledad, el desprecio, o algún tipo de tormento interior, lo que significa contemplar, exigir, algo más que profesionalismo, olvidando incluso la más que justa remuneración.
- En un momento de agotamiento terapéutico como en el que nos encontramos en la enfermedad en fase terminal, donde el deterioro que va a sufrir el enfermo es cada vez mayor y por lo tanto, muy impactante para la familia y el equipo que le trata, nuestro objetivo debe cambiar y debe ser sustituido por el cuidado como único objetivo.
- Ese cuidado debe virar hacia proporcionar confort al enfermo y a la familia; no debemos olvidar que en nuestra cultura, el binomio paciente-familia siempre están muy interrelacionados en el mundo de la salud y la enfermedad, pero en el final de la vida se encuentran enormemente relacionados. Tal es así, que cada acción positiva realizada sobre uno de ellos es tomada como algo también positivo por el otro.
- Cuando tratamos de aliviar el dolor, la disnea, el apetito... del enfermo y obtenemos resultados satisfactorios, el familiar que cuida hasta la extenuación a dicho paciente también nota el alivio, pero no solamente en el plano psicológico, si no en el plano físico, pues el cuidar de su enfermo se hace más fácil y llevadero. Del mismo modo, cuando un paciente que es consciente de la sobrecarga que su enfermedad plantea a la familia, nota a alguien interesándose por el sufrimiento y las necesidades de su entorno familiar, lo percibe como una acción positiva para su cuidado, porque su familia ha encontrado un apoyo para sus necesidades.

EXPERIENCIAS PERSONALES

DUELOS SILENCIOSOS

Soy enfermera y tengo 20 años laborando, 10 años en el área de neonatos donde sin lugar a duda he vivido experiencias muy tristes y otras de suma felicidad, he vivido y sentido la rabia, frustración, decepción, desesperanza y llegado a sentir un terrible abatimiento, sobre todo cuando mi atención se dirige hacia el neonato en estado crítico.

En un inicio de mi amada profesión (enfermería), el grado de sensibilización empezó cuando ante mis propios ojos y sin poder hacer nada (carecía de conocimientos) veía partir a bebés que tenían la desafortunada suerte de nacer enfermos y con muy mal pronóstico, ante suplicas de “que le hago”, y las respuestas tan crudas como “no hay nada que hacer”. ¡Que respuestas tan limitantes...! fue hasta 1999, cuando ante tanta arbitrariedad y ante la negativa de muchas personas, logre quedar en el curso pos técnico de enfermería pediátrica. Agradezco infinitamente a dios ponerme en ese camino, fue ahí donde me abrieron y abrí los ojos hacia otros horizontes llenos de cuidados, fundamentos y AMOR, (pues también conocí a quien sería mi esposo, la felicidad por fin tocaba a mi puerta y por fin llegaba el analgésico que por tantos años estaba buscando para mi corazón atormentado y dolido); entre conocimientos y experiencias en hospitales de tercer nivel, en contacto con niños tan valiosos y valientes, de ver como enfrentaban el dolor, el sufrimiento al soportar tratamientos sumamente dolorosos, pero con el cuidado de calidad y con un adecuado trabajo de equipo respaldándolos, enfrentaban su “realidad” con mucha entereza y sobre todo consientes de sus desenlaces, vi por primera vez el trato humano hacia esos pequeños el amor con el que fueron cuidados y sobre todo puede ver que los niños no estaban solos; siempre tenían la compañía de sus padres lo cual les daba absoluta seguridad y el día que tenían que partir lo hacían sintiendo la satisfacción de estar acompañados.

De regreso al hospital donde trabajo, vinieron nuevos retos como enfrentarme a la negativa de dejarme trabajar con niños, en ese lapso de tiempo, también me enfrentaría yo a una pérdida que dañó con más intensidad mis sentimientos, los problemas con mi

esposo surgieron... y todo lo hermoso y maravilloso de mi castillo se desmorono, y fue entonces cuando el analgésico dejo de hacer efecto, vino la separación y entonces el amor se detuvo, pensamientos trágicos pasaron por mi mente y la depresión se apodero de mi ser, si no toque fondo fue gracias a la presencia de una luz de esperanza que brillo en mi vida oscura por la tristeza, fue algo extraño pero divino pues entre tanto disgusto y problema y antes de determinar la separación, en los últimos momentos del amor que me envolvía sentí y supe que había concebido un bebe, por un lado estaba sumamente feliz pero por otro lado la tristeza y depresión fueron muy fuertes pues mi autoestima se encontraba muy afectada, me sentía que no podría dar amor a ese ser, pues finalmente a cuantos yo quería terminaban por dejarme. Nuevamente dios me dio la oportunidad y me concedió ser mamá, así poco a poco se fue mitigando mi sufrimiento sin embargo seguía latente, a gritos pedía ayuda pero era como si nadie me escuchara, todos me veían muy

26

bien y solo yo sabía como el dolor me carcomía por dentro, pero decidí tomar terapia y supe que mi carencia de amor y mis problemas de autoestima radicaban precisamente en mi niñez, honestamente nunca deje de luchar y en mi trabajo refugiaba mis angustias y soledad; poco a poco las cosas fueron cambiando no solo en mi vida personal sino también en lo profesional, pues logre llegar hasta mis queridos niños.

Es tan importante el trabajo de equipo, pero también tener las ganas, el deseo, la paciencia, tolerancia, responsabilidad y mucho amor para atender a estas personitas pequeñas que necesitan de nuestros cuidados.

La falta de sensibilización en personal que tiene mandos superiores y su actuar ante las situaciones críticas con indiferencia causo en mi, enojos angustias y frustraciones. Poco a poco esas emociones las he ido trabajando ahora doy todo de mi sin juzgar a nadie, se que existe un dios todopoderoso que tarde o temprano será quien juzgue y perdone.

Necesidades de los padres:

- estar con su hijo en la unidad.
- información frecuente, exacta y sincera sobre el estado del niño y pronóstico
- información acerca de las normas y políticas de la Terapia intensiva
- clarificar el rol de cada profesional del personal sanitario
- saber que se está tratando el dolor del niño y que éste se siente confortable
- un lugar para dormir cerca de la Terapia intensiva, para no estar nunca lejos de su hijo

- tratar las necesidades prácticas que surgen en la terapia intensiva (comida, sueño, cuidado de los hermanos, intervenciones terapéuticas para los hermanos, gastos innecesarios, ausencias al trabajo, presiones económicas...)
- necesitan sentirse reconocidos como expertos en su propio hijo,

CUIDADOS AL BEBE GRAVEMENTE ENFERMO

En el cunero, me gusta brindarles atención con calidad, les coloco un colchón a base de alpiste, bolitas de unicel, hule espuma o un colchón de agua, el bebé debe estar lo más confortable posible, si pesan menos de 1,500 grs. Su baño es cada tercer día y su agua es estéril para evitarles más complicaciones como infecciones, el manejo debe ser mínimo ya que desgastan sus calorías y pueden perder peso, se les brinda estimulación

27

temprana (**olfativa** a base de esencias como café o vainilla, **táctil** a través de caricias con aceite de almendras dulces, **auditiva** con música instrumental, reiki, y sonidos de la naturaleza, etc). Solicito la intervención de los padres para que sean ellos quienes les otorguen estos cuidados bajo supervisión y apoyo, esta actividad la realizan en la hora de visita, antes de que entren; ya los bebés están previamente bañados, a las niñas se les coloca un moñito o algún accesorio propio de las niñas, los padres al ver a sus hijitos limpios y arreglados como que olvidan un poco la enfermedad y sienten comprensión por parte de enfermería y es entonces cuando el personal se gana la confianza de los padres ya que ellos consideran que sus hijos están bien cuidados y que ante una eventualidad estarán protegidos, esta es mi misión y quiero compartirla contigo amigo lector, la sonrisa, la paz y el agradecimiento que he observado en los rostros de esos padres que han perdido a sus hijos, pero que estuvieron en contacto en sus últimos momentos, que lograron despedirse y perdonarse es el pago más grande y generoso que puede uno disfrutar, es cuando siento que mi deber de **SER HUMANO** está siendo cumplido, cuando al atender a un bebecito tan pequeño e indefenso esboza una sonrisa y al partir su rostro refleja una gran paz, es cuando me atrevo a pensar que el bebé dice:

ME VOY CONTENTO, FUE POCO EL TIEMPO, PERO TUVE EL CUIDADO Y AMOR DE MIS PADRES.

En honor a todos los pequeños que han partido y seguramente ahora son parte de bellos ángeles celestiales, por darme ejemplos de vida al luchar y soportar tantas eventualidades y en agradecimiento a todos los niños que naciendo enfermos y a la batalla enfrentaron dolor y sufrimientos, salieron victoriosos, por sus sonrisas que reflejan alegría por vivir, son motorcitos que en mi día a día profesional me dan crecimiento y fortaleza para seguirme preparando y a si seguir brindando calidad y calidez, amor y conocimientos.

28

ORACION DEL NEONATO



- *Ilumina con tu sabiduría, a los neonatólogos que me reciben en la sala de partos; a los que me internan y a los que me atienden, para que hagan un diagnóstico acertado de mi enfermedad.*

Conociendo tu infinita bondad, te pido que no permitas que me atienda un médico o enfermera falto de amor e indiferente; y si así fuera, inúndalos de fe, de compasión y de amor.

- *Te pido que alumbres los ojos y abras los oídos de los médicos y enfermeras de este Servicio, para que puedan ver y detectar rápidamente cualquier signo de alarma que aparezca en mí.*
- *Bendice los medicamentos y aparatos que usen para que me ayuden a sanar, y no me provoquen reacciones adversas; en especial, bendice la incubadora que reemplaza la matriz de mi madre y me brinda calor maternal. Y si es momento de ir contigo SEÑOR QUE SEA CON DIGNIDAD.*

29

PLEGARIA DEL NIÑO QUE VA A MORIR

- *Sabes a veces el dolor llega a ser inaceptable, otros días el dolor simplemente está ahí como un tenaz dolor de muelas y me hace estar tenso e irritable.*
- *Perdóname si estoy de mal humor, puede que no sepas lo que es vivir con dolor y molestias constantes*
- *Lo peor es cuando nadie cree el dolor que tengo; eso me hace volverme loco. “Necesito que se me crea y que se alivie mi dolor”, pero por favor, al hacerlo no me hagas perder la conciencia.*
- *En las últimas semanas de mi vida prefiero experimentar cualquier dolor y seguir consciente, para disfrutar de mi vida y de mi familia y para realizar mi práctica espiritual.*



**EL NIÑO TIENE DERECHO A SER ATENDIDO POR PROFESIONALES
COMPETENTES Y SENSIBLES A SUS NECESIDADES.**

Se ha observado en los niños cuya muerte se aproxima, revelan que lo que quieren y con lo que están cómodos, es con la realidad y la verdad, la sinceridad y al honestidad.



EN LOS NEONATOS EL CONTACTO Y EL OIDO

EL CONTACTO

Este es un medio de comunicación, de demostrar amor y empatía.

El palmear a un niño o arrullarlo, acariciarlo, lavarlo, peinarle el cabello y arreglarlo, son acciones eficaces para decir “te amo”, sin palabras.

¡ENFERMERA! Hazlo e invita a los padres a que también lo hagan

LA VOZ

El dialogo y la voz de mamá o papá son más dulces que la música para sus oídos .

¡ENFERMERA! Permite a los padres estar cerca de su hijo, después ya no lo verán más.

31

Los cuidados paliativos pediátricos son un modelo integral de atención al niño gravemente enfermo o con una condición médica que pueda amenazar su vida y a su familia. Comienzan en el momento del diagnóstico, sin requerir un pronóstico de vida a corto plazo, y continúan sea el resultado la supervivencia o muerte del niño, coexistiendo con terapias curativas o que prolonguen la vida. Cubren las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y de

su familia, con el propósito de aumentar la calidad de vida del niño y apoyar a la familia. Incluyen los cuidados al fin de la vida, durante la muerte y el seguimiento del duelo, aunque no se limitan a éstos.

Fragmento del libro los niños y la muerte

(de Elizabeth Kubler Ross.)

Jesús le había enseñado que, cuando una persona alcanza la unidad con Dios, siente una paz que supera toda comprensión. El angelito quería que las personas a las que amaba lo experimentaran, y para eso hizo su breve viaje. «Sabía desde tiempos inmemoriales que las recriminaciones obstaculizan el crecimiento y la plenitud de las relaciones, y que el odio acarrea resultados negativos. Sabía también que algunas situaciones brindan la oportunidad de ser compasivos tratándose los unos a los otros con buen corazón. (Sabía que el amor lo es todo.)» Quería dormir profundamente y descansar, para prepararse para ascender una vez más hacia la luz de Dios.

BIBLIOGRAFIA

- 1.- Importancia de los cuidados Paliativos en pacientes pediátricos con enfermedades neuromusculares. Tesina Generación 2009-2010.
- 2.- De los cuidados paliativos a una muerte digna. Tesina Generación 2011-2012

- 3.- Nuevas Perspectivas en cuidados Paliativos. Pessini, Leo;Luciana. Acta Bioethica 2006;12(2),pág:231 – 242.
- 4.- Escala de valoración del dolor en neonatología <http://www.tempusvitalis.com/Revista06/originalp1.pdf>
- 5.- De Lima J, Lloyd-Thomas AR, Howard RF, Summer E, Quinn TM.. Infant and neonatal pain: Anesthetists, perceptions and prescribing pattern. BMJ 1996;3:787.
- 6.- Los Cuidados del confort en el final de la vida: Responsabilidad enfermera. Coordinador: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 21 de Octubre de 2005.
- 7.- Mark I. Knapp. La comunicación no verbal, el cuerpo y el entorno. Ediciones Paidós, 5ª Edición, Pág. 42
- 8.- Marcos Gómez Sancho. Avances en Cuidados Paliativos Tomo III
- 9.- León Felipe. El Ciervo y otros poemas. Finisterre editores, México 1974. Pág. 61
- 10.- Reanimación Neonatal 5ta Edición American Academy of Pediatrics, American Heart Association.
- 11.- (American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs *Code of Medical Ethics; Current Opinions with Annotations*, 2004 – 2005 ed. Chicago IL; American Medical Association; 2002:92).
- 12.- Enfermería en salud perinatal y Reproducción Humana. Cuidados Avanzados en el Neonato. Cuidados del Recien Nacido Críticamente Enfermo Tomo 1 libro 3
- 13.- Una Luz que se apaga Editorial Pax México,Elizabeth Kubler – Ross
- 14.- Un Duelo Siliente, Oscar Tovar, Editorial Trillas
- 15.- Planes de cuidados de enfermería. Séptima edición.Marylynn E. Doenges, Mary Frances Moorhouse.
- 16.- Martín Buber (8-2-1878 a 13-6-1965). Filósofo, teólogo y escritor austríaco de origen judío y conocido por su filosofía del diálogo.
- 17.- Marcos Gómez Sancho. Instituto Canario de Estudios y promoción Social y Sanitaria, 1994. Pág. 267.
- 18.- Gracia, Diego. “Como aquejeros al blanco”, Editorial Triacastela-Madrid,2004.
- 19.- <http://www.globalpain.com/2009/08/22/el-dr-marcos-gomez-sancho-presidente-de-la-comision-de-deontologia/>
- 20.- <http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion10/capitulo157/capitulo157.htm>