

# Neonatología: análisis ético desde la perspectiva de los cuidados centrados en el desarrollo.

VELO HIGUERAS, M.

2011

**Please note this is a draft version of an article published in Metas de Enfermería, July 2011.**

**Título:** Neonatología: análisis ético desde la perspectiva de los cuidados centrados en el desarrollo **Autor:** María Velo Higuera. Diplomado Universitario en Enfermería. H.U. La Paz.

**RESUMEN**

La neonatología es una disciplina relativamente joven cuyo avance se ha dado de forma paralela a la evolución de la tecnología, pudiendo reanimarse a niños que hace tan sólo 30 años morían sin poder hacer nada por ellos. Pero, ¿qué ocurre después? En la mayoría de las ocasiones las secuelas derivan de la larga hospitalización por la que pasan, y para evitarlas, se han venido desarrollando los llamados Cuidados Centrados en el Desarrollo, que pasan por varios puntos que se analizan desde el punto de vista ético: Modificaciones ambientales, cuidados posturales, concentración de actividades, participación de los padres y la familia, manejo del dolor, facilitar la lactancia materna y usar el método canguro. Los CCD se establecen como una metodología de cuidado que mejora la calidad de la asistencia de los neonatos, pero son solo el paso inicial para un desarrollo óptimo de estos niños.

**Palabras clave:** neonatología, ética, CCD

**SUMMARY**

Neonatology is a quite new discipline which has been developed at the same time that the technology evolution. Nowadays is possible to revive babies who would have died without any possibility of help just 30 years ago. But, what happens then? In the majority of these babies, the after-effects comes from a long stay in hospital. In order to avoid them, Newborn Individualized Developmental Care and Assesment Program (NIDCAP) has been developed recently. The NIDCAP is based in some points that are analized in this article: environment and postural care, activities concentration, parental involvement in caring, pain relief, breastfeeding and kangaroo care. NIDCAP is set up as caring method to improve the quality of newborn caring, but it is only the first step for an optimal development in these childrens.

**Keywords:** neonatology, ethics, NIDCAP

## INTRODUCCIÓN

La neonatología es una disciplina que ha evolucionado paralelamente a la tecnología. Hoy en día puede reanimarse a niños que hace tan sólo 30 años morían sin poder hacer nada por ellos. Así, los límites de viabilidad han ido disminuyendo cada vez más, hasta los actuales 500-600 gramos y 23-24 semanas de gestación.<sup>1</sup>

La reanimación es una obligación para los profesionales sanitarios salvo que la persona haya expresado su deseo de limitar el esfuerzo terapéutico. En los grandes prematuros corresponde a los padres decidir en una situación de gran estrés, por lo que esta responsabilidad suele recaer en el profesional, quien debe decidir en base a conceptos estadísticos y sin posibilidad de analizar todas las posibles variables que rodearan la vida del recién nacido. 1-3 La Asociación Española de Pediatría (AEP) <sup>3</sup> establece en sus protocolos de actuación que: *aún asumiendo la defensa de la vida como un principio básico en neonatología, consideramos moral y legítimo desde el punto de vista ético cuestionarse el inicio o mantenimiento del tratamiento en los casos en los que la actuación médica sea desproporcionada en función de los resultados razonablemente esperados para el bien del paciente.* Es decir, la reanimación podría ser cuestionable cuando la evolución futura del recién nacido pudiera ser negativa. Pero, ¿hasta que punto se puede conocer la evolución? Muchos de estos niños pasan por largos períodos de hospitalización, a consecuencia de los cuales presentarán varias complicaciones que determinarán su desarrollo futuro. Vicente Molina <sup>2</sup> establece que un tratamiento en neonatología puede ser cuestionable cuando el pronóstico razonable esperado de calidad de vida futura es muy deficiente. La dificultad en la neonatología es que estas decisiones se basan en el concepto de calidad de vida del profesional, que puede diferir del concepto de los padres y que por supuesto, determinará el concepto que tendrá el niño en el futuro. ¿Qué hacer entonces? Según la AEP, se debe buscar un equilibrio entre los criterios estadísticos y los criterios individualizados, y siempre teniendo como objetivo el criterio de mayor beneficio.

Pero, ¿qué pasa después? Quero Jiménez et al<sup>s</sup> <sup>1</sup> expone que la mayoría de los prematuros extremos que sobreviven, lo hacen libres de secuelas mayores, sin embargo, las alteraciones en el desarrollo mental, la parálisis cerebral, ceguera y sordera son las alteraciones más frecuentes. Aproximadamente la mitad de los supervivientes tienen una o más discapacidades menores del neurodesarrollo en la edad escolar o adolescencia. En la gran mayoría de ocasiones, esas secuelas no se derivan de la prematuridad de forma directa, sino más bien de

la larga estancia en las unidades de cuidados intensivos neonatales. Para evitarlas, se han venido desarrollando los llamados *cuidados centrados en el desarrollo* (CCD). Perapoch 4 los define como un sistema de cuidados que pretende mejorar el desarrollo del niño a través de intervenciones que favorezcan al recién nacido y a su familia, optimizando el ambiente en que se desarrolla y facilitando que la familia sea el cuidador principal.

La mayor parte de las publicaciones referentes a la ética en el manejo del neonato se centran en los aspectos de la reanimación y la limitación del esfuerzo terapéutico, sin embargo, no es tan frecuente encontrar bibliografía acerca de la ética de los cuidados que requieren al sobrevivir. El presente artículo tiene como objetivo la reflexión ética acerca de la calidad de los cuidados que se aplican a los prematuros.

### **MATERIAL Y MÉTODOS**

Para el análisis ético se dividió la atención a los prematuros en distintos aspectos basados en los principales puntos de los CCD, que son: modificaciones ambientales, cuidados posturales, concentración de actividades, participación de los padres y la familia, manejo del dolor, facilitar la lactancia materna y usar el método canguro. 4,5 Para ello, se realizó una revisión bibliográfica posterior a la observación directa de la práctica profesional durante un rotatorio como estudiante de enfermería en la unidad de Neonatología del H.U.La Paz en enero de 2010. Así, se analizaron desde un punto de vista ético, las diferencias y consecuencias entre las recomendaciones publicadas y la labor asistencial desarrollada diariamente en dicha unidad.

### **DISCUSIÓN**

- **Modificaciones ambientales**

Los profesionales responsables del cuidado de estos niños mantienen casi la mayor parte del tiempo niveles lumínicos superiores a los recomendados para estos niños (< 60 lúmenes). Si a esto se le suma que por debajo de las 30 semanas no han desarrollado el reflejo pupilar, exponer a los recién nacidos a esta luz supone una negligencia profesional que puede ocasionar patologías como la retinopatía del prematuro. La responsabilidad moral también afecta de forma institucional, ya que, desde el punto de vista estructural de la unidad, todos los boxes deberían contar con reguladores de la intensidad lumínica y con lámparas o focos individualizados que pudieran iluminar de forma exclusiva la incubadora a la hora de realizar ciertas técnicas.

En cuanto al nivel de ruido, en estas unidades el sonido medio oscila entre 45-80 dB, con

picos de hasta 120. Se ha demostrado que niveles altos de ruido producen en estos niños interferencia en el sueño, aumento de los episodios de desaturación, aumento de la presión intracraneal y se potencia el efecto de los agentes ototóxicos. 6 Instalar sistemas de detección de ruido parece no haber concienciado a los profesionales, quienes se han acostumbrado a que indique “ruido ambiente excesivo”. Monitores y tecnología junto con el gran número de personas que se encuentran en estas unidades, acaba produciendo un ambiente hiperruidoso y dejar que esta situación se mantenga, supone actuar en contra del principio de no maleficencia, lo que desemboca en una limitación del correcto desarrollo de los niños.

- **Cuidados posturales**

El control de la postura de los prematuros parece ser un aspecto que cada día está más integrado en la labor de estas unidades. Casi todas las incubadoras cuentan con nidos o medidas de contención que limitan la postura del niño y le facilitan un correcto desarrollo físico. Sin embargo, aún queda trabajo que hacer en cuanto a disminuir la incidencia de la plagiocefalia postural.

- **Concentrar actividades**

Nacer pretérmino supone interrumpir de forma brusca el desarrollo del sistema nervioso intraútero, al exponer al niño a múltiples factores estresantes que no hubieran aparecido en condiciones normales. El desarrollo cerebral de los niños se produce principalmente durante el sueño, pero en las unidades de neonatología, las horas de descanso se ven interrumpidas continuamente, de forma que estos niños rara vez alcanzan el sueño profundo que requiere su desarrollo neuronal. El control del ambiente junto con la concentración de actividades permiten dejar períodos de sueño suficientes para los niños. Si a un adulto le estuviéramos despertando continuamente para realizar procedimientos o técnicas, no tardaríamos mucho en tener una queja ante la supervisora o el servicio de atención al paciente; pero los neonatos no pueden quejarse por sí mismos, lo que hace que los profesionales no tengan en cuenta esta consideración la mayor parte de las veces. La privación del sueño ha llegado a considerarse una forma de tortura penada en la mayoría de los países, sin embargo, en estas unidades, la interrupción del sueño que se impone a los niños (por suerte en cada vez menos ocasiones) roza ese límite, siendo en la mayor parte de las ocasiones debida organización temporal de las tareas que marcan los profesionales.

- **Participación de los padres y la familia**

Según Pallas, 7 cuando un recién nacido ingresa en una unidad neonatal, los padres no

conocen a su hijo ni el niño ha tenido tampoco oportunidad de reconocerlos, no se ha creado aún el vínculo paterno-filial. El funcionamiento de estas unidades limita el contacto de los padres con el niño a breves períodos de tiempo y con restricciones del contacto físico. En los resultados del estudio de Perapoch sobre los CCD en las unidades españolas, tan sólo el 10% de éstas refieren entrada libre para los padres. Por otro lado, en la Carta de Derechos de los Niños Hospitalizados, 8 se reconoce el derecho de estar acompañado de sus padres el máximo tiempo posible, no como elementos pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria. La realidad es que, al final, los padres tienen una participación limitada en el cuidado de sus hijos, ya que los profesionales tienden a pedirles que salgan de la sala continuamente para realizar procedimientos, incluso cuidados básicos como el aseo, ya que se suele priorizar el tiempo empleado en la acción más que el beneficio de la misma.

Uno de los argumentos que se han usado tradicionalmente para limitar el contacto de los padres es el miedo a la infección, sin embargo, se ha demostrado que el principal vector son las manos de los profesionales sanitarios, y no de los padres, que al fin y al cabo, se limitan al contacto con su hijo, lo que hace que sea difícil transmitir microorganismos a otros niños de la unidad. Además, en el uso del método canguro, uno de los argumentos para apoyarlo es que el contacto con los padres favorece el desarrollo del sistema inmune al permitir el contacto con microorganismos patógenos del exterior.

Con lo cual, la comodidad de los profesionales acaba siendo el principal argumento para impedir la participación de los padres, lo que parece ser un punto más que diferencia a estos niños de los nacidos a término, ya que si el niño no hubiera sido prematuro, los padres hubieran sido los responsables de su cuidado las 24 horas del día. No es necesario demostrar que el contacto con los padres resulta beneficioso, por lo que los profesionales están moralmente obligados a facilitarlos. Se está privando a estos niños de un derecho reconocido internacionalmente: *tendrá derecho desde que nace a conocer a su padres y a ser cuidado por ellos.* 9

- **Manejo del dolor**

A los niños muy prematuros ingresados en las unidades de cuidados neonatales se les somete de forma repetida varias veces al día a procedimientos dolorosos y a manipulaciones que causan incomodidad. Esto hace que se modifique el umbral del dolor, de forma que manipulaciones no dolorosas se perciban como tal. El estímulo doloroso provoca la secreción de altos niveles de cortisol, que si son mantenidos pueden llegar a ocasionar alteraciones del

hipocampo, lo que ocasiona en alteraciones del aprendizaje y del comportamiento en estos niños. 5 Durante mucho tiempo se consideró que los neonatos eran incapaces de sentir dolor por inmadurez del SNC y además, la analgesia tenía efectos secundarios, por lo que no se usaban estas medidas. Pero se ha visto, que la prematuridad más bien contribuye a generar respuestas exageradas al dolor, por inmadurez de los mecanismos inhibitorios. 10,11

El principal problema es la dificultad en la medición del dolor en estos niños, por no disponer de escalas adaptadas o por desconocimiento de los profesionales (lo que podría mejorarse con formación específica). Pero ante procedimientos que se ha demostrado ser potencialmente dolorosos, ¿por qué no se aplican siempre medidas analgésicas, al menos, no farmacológicas? Las prisas, la falta de interés, la comodidad del personal pueden ser motivos para entender esto, pero, ¿qué clase de profesional sería? ¿es esta la calidad asistencial de la que tanto se habla hoy en día?. Contener al niño durante los procedimientos, usar sacarosa, facilitar la succión son medidas muy sencillas y además, muy económicas desde el punto de vista del gasto sanitario, que implican un aumento de la calidad de los cuidados. No controlar, minimizar y tratar el dolor supone una situación de mala praxis profesional.

- **Favorecer la lactancia materna**

En los niños prematuros, la coordinación entre el reflejo de succión-deglución no se ha desarrollado, de forma que no es conveniente iniciarles en la lactancia al pecho prematuramente. Sin embargo, se puede estimular este reflejo mediante la succión no nutritiva y se puede proporcionar leche materna a los servicios de lactodietética del hospital. Según los resultados de Perapoch, aunque hay una buena disponibilidad para alcanzar este objetivo, hay serias contradicciones, en cuanto a que el primer paso para facilitarla, es facilitar el contacto madre-hijo el mayor tiempo posible, ya que la lactancia debe ser a demanda.

- **Método canguro**

Según los resultados de Perapoch, tan sólo en el 22% de las unidades neonatales se realiza el método canguro sin restricciones. Esto puede estar muy relacionado con la libertad de acceso a las unidades: si los padres tienen horarios limitados para entrar en la unidad, también verán limitado el tiempo que pueden pasar en canguro.

Aunque el uso de este método está cada vez más extendido, a veces se pueden observar reticencias por parte de los profesionales, por criterios de comodidad. Sacar a un niño a canguro, supone que la enfermera debe estar pendiente de ese niño y su padre, debe ayudarlo y acompañarlo si lo precisa, para lo cual necesita tiempo; además, la presencia de una persona

ajena a la unidad en la misma puede resultar incómodo para ciertos profesionales. Volvemos entonces al concepto de responsabilidad profesional: El deber deontológico es atender a la persona y su entorno en su proceso de salud, y todas aquellas acciones que no estén dirigidas a este objetivo o que lo limiten, pueden considerarse una vulneración del principio de beneficencia.

### **CONCLUSIONES**

Durante la realización del rotatorio se pudo observar que el papel de los profesionales en la aplicación de los CCD es básico y determinante, por lo que es vital desde el punto de vista organizativo, concienciar a todas las disciplinas implicadas en el cuidado de estos niños de la importancia de una buena práctica profesional, con estándares de calidad cada vez más altos y centrados en un cuidado holístico e integrado en su entorno familiar de los grandes prematuros (dentro de las limitaciones propias). Por suerte, cada vez son más los enfermeros/as que se implican e interesan por esta metodología de cuidado, pero aún queda mucho trabajo por hacer, siendo indispensable la formación y especialización en el cuidado de grandes prematuros y neonatos.

La Carta de los derechos de los niños recoge en su artículo seis que *todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida y es obligación de los Estados garantizar en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño*. En base a esto, es obligación de las instituciones de gobierno la implementación de medidas en los sistemas sanitarios que contribuyan a favorecer el desarrollo de estos niños, siendo los CCD una metodología de cuidado que puede contribuir a ese objetivo y mejorar la calidad asistencial. Pero aún demostrada la utilidad de los CCD, su uso y su efectividad no son del 100%, por lo que, aunque pueden disminuir la incidencia de las secuelas, éstas no desaparecerán, ya que se deben a multitud de factores. Es decir, los CCD no son sino un paso inicial en una asistencia de calidad centrada en el desarrollo de estos niños prematuros, que debe continuarse con programas de atención temprana para facilitar que estos niños alcancen un desarrollo óptimo.



## Referencias bibliográficas

1. Quero Jiménez J, Jiménez Martín AM, Pérez Rodríguez J. Toma de decisiones en la asistencia del pretérmino de peso extremadamente bajo. *Rev Esp Pediatr* 2002; 58(1): 59-69
2. Molina, Vicente. Consideraciones Éticas en el Periodo Neonatal. En: Delgado Rubí A, coordinador. *Protocolos diagnósticos y terapéuticos de Neonatología en Pediatría*. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2002. p. 53-61.
3. Jiménez González R, Molina Morales V. Bases éticas en neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación. En: Junta Directiva de la S.E.N. *Neonatología: protocolos diagnóstico-terapéuticos de la AEP*. 2ª Ed. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2008. p. 519-521
4. Perapoch López J, Pallás Alonso CR, Linde Sillo MA, Moral Pumarega MT, Benito Castro F, López Maestro M, *et al.*. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr*. 2006; 64 (2):132-9
5. Chaure López I, Martínez Barellas MR. Desarrollo del niño prematuro. *Matronas Prof*. 2007; 8(2):16-8
6. Fernández Dillemp MP. Intervención sensorio-motriz en recién nacidos prematuros. *Rev. Ped. Elec.* [revista en internet] 2004 [citado 15 ene 2010]; 1(1): [aprox 8 pant]. Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/intervencion.pdf>
7. Pallás Alonso CR. Percepciones de los padres. Relación con las normas de entrada en la unidad neonatal.. En: *Comunicaciones a IV Congreso de FEDALMA: la lactancia materna comienza en la educación*, 2007 sept 21-22. Pamplona (España): Federación Española de Asociaciones pro-Lactancia Materna (FEDALMA); 2007.
8. Parlamento Europeo. Carta Europea de los niños hospitalizados. *Bol Pediatr*. 1993; 34: 69-71
9. UNICEF. *Convención sobre los derechos del niño*. Madrid: Unicef comité español; 2006.
10. Narbona López E, Contreras Chova F, García Iglesias F, Miras Baldo MJ. *Manejo del dolor en el recién nacido*. En: Junta Directiva de la S.E.N. *Neonatología: protocolos diagnóstico-terapéuticos de la AEP*. 2ª Ed. Madrid: Asociación Española de Pediatría;

2008. p. 461-9

11. Vidal MA, Calderón E, Martínez E, González A, Torres LM Dolor en neonatos. Rev Soc Esp Dolor 2005; 12: 98-111