

## **PROGRAMA DE SEGUIMIENTO DE ALTO RIESGO NEONATAL. SOSTEN DE LA MUERTE EN NEONOTOLOGIA. Experiencia de enfermería.**

Lic. Clara Gilli\*, Enf. Prof. Padre Luis Tezza\*\*

### **INTRODUCCION**

Desde el año 1988, en el Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, funciona la Unidad de Cuidados intensivos Neonatal (UCIN). Desde el inicio de este proyecto se reconoció la necesidad de la existencia de un "Programa de Seguimiento de Alto Riesgo Neonatal".

El Jefe del servicio en esa etapa, Dr. Augusto Sola lo planifica convirtiéndose en la primera experiencia en la Argentina con estas características: en sus comienzos, los sistemas de seguimiento fueron ideados para obtener datos estadísticos y de información sobre la calidad de la asistencia que estos niños habían recibido. Con el tiempo se observó que, al egresar de la UCIN, esta población estaba necesitada de asistencia con características especiales. La enfermera como articuladora entre la internación y el seguimiento se contacta con las familias desde el inicio de la internación logrando una relación temprana. Cuando a largo plazo la patología demuestra cronicidad y un pronóstico ominoso, el apoyo, el acompañamiento y el sostén se convierten en un desafío para enfermería. En esta estrategia la enfermera cuidadora de familia maneja información específica de la historia familiar, sistema de creencias, aspectos sociales y vinculares de la misma, lo que permite enriquecer su labor.

En esta oportunidad, la mirada interdisciplinaria del Equipo de Seguimiento del Recién Nacido de Alto Riesgo con otros profesionales del equipo enriqueció el trabajo, permitiendo la creación

de estrategias de afrontamiento hasta el final de la vida de esta niña y contactos post mortem con la madre de la misma.

### **Presentación del caso.**

#### **Estrategias desarrolladas**

La paciente, recién nacido de término, 2980 gramos de peso, ingresó derivada de una maternidad pública con diagnóstico de gastroquisis con atresia intestinal, fue intervenida quirúrgicamente el 1<sup>er</sup> día de vida. En el transcurso de su larga estadía hospitalaria presentó complicaciones frecuentes siendo sometida a varias cirugías y biopsias. Debido a su intestino corto, el manejo nutricional fue muy dificultoso, recibiendo nutrición parenteral por acceso venoso central.

Durante los 20 meses que la niña estuvo internada en la UCIN, la filosofía de la asistencia estuvo concentrada en el cuidado de la familia.

La asistencia de niños críticamente enfermos, no puede realizarse en forma óptima, si no se considera en forma integral a los demás miembros de la estructura familiar. Ellos también son pacientes. La familia de un niño enfermo hospitalizado necesita una atención sensible que mitigue o minimice el stress impuesto por el impacto de la enfermedad. Desde el inicio de la internación de la niña R. contamos con un solo recurso como sostén familiar la madre.

No es habitual que una niña de 20 meses permanezca en ese período de la vida aún en un área de Neonatología. Pero por su patología compleja y su tórpido curso de salud, se convirtió en un paciente crónico.

Cuando se diagnostica una enfermedad cró-

\* Area de Neonatología. Programa de seguimiento de alto riesgo neonatal. Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan.

\*\* Psicoterapeuta familiar Akerman Institute for the Family.

nica, la familia debe atravesar por una serie de etapas que concluyen, en algunos casos, con la aceptación de la dolencia del niño.

En la asistencia de la familia, enfermería cumple una gran misión, la de poder reconocer las reacciones familiares y todas las posibles interpretaciones, aún las negativas. La primera etapa es la de choque y negación. El impacto es muy fuerte y puede variar desde el porqué a la sorpresa, a la incredulidad y, a veces, a la negación. La negación es uno de los mecanismos de defensa que posee todo ser humano para amortiguar y prevenir la desestructuración, siendo entonces la negación una respuesta normal en cualquier período. El choque y la negación pueden durar varios días e incluso meses.

Al choque inicial, le sigue la adaptación en forma gradual y suele caracterizarse por la aceptación abierta del problema. En esta etapa aparecen respuestas universales como culpa e ira. La familia comienza a asimilar la pérdida del niño, con enfermedad crónica y modifica la estructura familiar desde muchos lugares. Los buenos cambios tienen que darse mediante procesos y ser consecutivos en el tiempo.

Desde el inicio hasta el final de la internación de la niña, nos enfrentamos con una escena familiar sumamente complicada. Toda la actividad se realizó con la mirada interdisciplinaria, con el staff médico de Neonatología, y el grupo de Enfermería, compartida, además, en forma activa y dinámica con el equipo de Seguimiento de Alto Riesgo y Salud Mental.

La creatividad se puso a prueba en muchos momentos, pero el enriquecimiento fue compartir en equipo cada uno de los logros y desaciertos.

Como enfermera del programa y cuidadora de las familias, lo que me propuse como meta fue:

- a) Lograr que la niña y su familia interactuaran durante la internación el mayor tiempo posible, favoreciendo así el apego y el acompañamiento en las distintas etapas del desarrollo. En el paciente lactante, uno de los factores de más stress, es la angustia de separación entre los 6 y 30 meses. En el primer momento, el niño manifiesta protesta frente a la separación de los progenitores, luego aparece la desesperanza, cesa allí el llanto y aparece la depresión. El niño está menos activo y no quiere jugar, muestra desinterés hacia el otro que tiene adelante, negación por la comida. La etapa siguiente es la de la indiferencia, que a veces se la denomina de rechazo. Desde afuera parecería que el niño se acostumbró a la pérdida, aquí se interesa por el entorno, juega con otros, pero éste es el resultado muchas veces de resignación y no es señal de que se sienta

contento. Aparece luego una actitud egocéntrica y le da mayor importancia a los objetos materiales. Enfermería debe estar atenta a los cambios en esta fase. Durante la fase silenciosa, de desesperanza, se confunde con la de un niño adaptado al entorno y, a veces, se cree que el aislamiento es prueba de un buen ajuste. Por tal motivo es tan valioso promover la presencia de la madre durante la internación.

- b) Adecuación de la familia a esta nueva estructura y la observación del impacto de la enfermedad, para que junto con ellos se elaboraran estrategias de afrontamiento.

En nuestro caso, la mamá de R concurría diariamente al hospital acompañada del hijo mayor de 3 años de edad, lo cual condicionaba sus posibilidades de estar junto a la niña.

Cuando la niña ingresó al cuidado intermedio la presencia de la madre era escasa. Esto motivó frecuentes encuentros con los enfermeros encargados del cuidado, con el objetivo de pensar motivaciones por diferentes caminos a fin de lograr la interacción con la niña. Desde mi lugar como enfermera cuidadora comenzó, en esa etapa de la internación, el trabajo con la familia dado que la niña ingresaría a largo plazo al Programa. El plan que intenté construir, lo realicé en conexión con su médica de cabecera y mis colegas desde un lugar diferente, contactándome con la mamá en los momentos que visitaba a la niña, acercándome muy despacio, observando la diada. La misma se recreaba por momentos con afecto y otros en forma evitativa y distante. Luego de varios encuentros, en el contexto antes expresado, de a poco se construyó entre las dos una relación donde siempre intenté empatía y comprensión de la situación. Dos semanas más tarde la invité a un encuentro diferente, ya no en la UCIN sino en la oficina donde realizo mi trabajo de entrevistas familiares. Un lugar diferente donde tratar otras cuestiones relevantes. Plantee una entrevista abierta y flexible, intentando estar atenta, para comenzar a conocer la realidad de esta estructura familiar, su sistema de creencias, sus códigos, sus problemáticas, verbalizadas por su mamá. Por otra parte, yo conocía a través de mi trabajo en contacto con otras disciplinas cuales eran las dificultades con que debíamos enfrentarnos.

En el encuentro con las familias, también, se ponen en juego los comentarios y las hipótesis de quién presenta al paciente por primera vez. Al recabar información del resto del equipo asistencial es importante no perjudiciarnos por comentarios tales como: "esta familia es bárbara" o bien "no sabés con lo que vas a encontrarte". En nuestro lenguaje, además, algunas frases pueden ser un obstáculo: ordenar-dirigir, alertar-amenazar,

dar consejos-realizar sugerencias-moraliza-sermonear-juzgar, criticar o culpabilizar.

El haber logrado una buena relación profesional enfermera-mamá fue, a largo plazo, un elemento favorecedor para educar, sostener y trabajar. Una vez logrados estos cimientos, la cuidadora de familia se ocupa de los cuidados que la niña debía recibir durante la internación, retroalimentando la información a los colegas de la UCIN y mostrando la transición hacia el Programa de Seguimiento de Alto Riesgo.

Junto con la mamá pensamos en las posibilidades de encontrar recursos para el alta, por ejemplo, que la niña tuviese los elementos básicos como la cuna. Por primera vez, la mamá se movilizó y sintió gran satisfacción al lograr esta pequeña meta.

Una cuestión complicada era el hermano mayor de 3 años, quien diariamente concurría a la internación acompañando a su mamá. Para tratar esta situación, el equipo ideó varios abordajes y requirió la asistencia desde el equipo de Salud Mental. Casi al final de la internación, la mamá comprendió que ese niño requería otros espacios. Se consiguió una vacante en el Jardín de infantes de la Villa 21 donde, comentando la problemática, rápidamente dieron respuesta. Enfermería pudo salir del espacio hospitalario e interactuar con la escuela. La enfermera cuidadora de familia actuó en un proceso continuo y en prácticamente todas las áreas. *Ante todo no se puede hacer nada ante alguna cosa se puede hacer algo.* La tarea interdisciplinaria realizada logró que la mamá permaneciera mucho más tiempo en la unidad. Jerarquizamos los logros en forma permanente y en varios momentos la niña, durante períodos favorables, demostró progresos madurativos. Si bien sus progresos lentos, acordes a la patología, a la extensa internación y al contexto familiar. Contamos con una familia con un solo miembro presente como responsable, la mamá, agobiada por el impacto de la enfermedad de la niña. Finalmente, la niña logró buen vínculo con la mamá, la cual decodificaba lo que la niña expresaba y se mostró más flexible, más tolerante, disfrutando muchos momentos que antes no había podido descubrir.

Pero, fuera del hospital, también existían múltiples problemáticas: una estructura familiar disfuncionante, un papá con ausencia total en la internación. Al octavo mes de R., la mamá reveló que estaba embarazada, no lo hizo al inicio del embarazo sino en un tiempo más avanzado. Se la contactó con la Maternidad Sardá y allí nació su nuevo hermanito en todo este período la niña continuaba internada.

A un mes del alta se comenzó a trabajar entre todos qué había para ofrecer a esta niña y su fa-

milia. Fueron largas discusiones ya que todos se sentían de un modo u otro involucrados. La mamá tuvo la posibilidad de participar y de ser escuchada. Verbalizó que deseaba llevar la niña a su casa en esta última etapa.

La atención en la casa representa volver a insertarse en un sistema, establecer prioridades. Se considera a la familia tanto para asistir al paciente con problemas crónicos como para atender a los otros niños. Todos los recursos son válidos, el uso de la palabra escrita, gráficos, recordatorios para la medicación, registro de medios para comunicarse, teléfonos del hospital del equipo médico y de enfermería. Una estrategia que se utilizó fue hacer, conjuntamente con la madre, una prueba de alta de 48 horas para que ella evaluara si podía estar con R. en el hogar.

### **Ingreso al Programa de Seguimiento**

Cuando ingresó al programa todo el equipo ya conocía la paciente.

En los últimos 2 meses la niña presentó una evolución desfavorable en su salud, con fallas importantes en el crecimiento, asumiéndose que se encontraba en estado terminal. La interdisciplina siguió trabajando, representada por un profesional de Salud Mental, un Asistente social y el Equipo de Seguimiento como hilo conductor.

En el primer control la niña conservaba el mismo peso que al alta y se planteó que concurriría 3 veces por semana. En las consultas apareció un vínculo estrecho con su mamá, muy apegada a ella, sonriente, dejándose revisar sin dificultad. Se reforzaron los signos de alarma de la madre en forma continua, con la consigna de concurrir de inmediato al hospital frente a cualquier alteración.

Continuamos con ganancias escasas de peso pero con la paciente confortable. A todos los controles la mamá concurrió con su hijo mayor, las dificultades de interacción con su pareja eran cada vez más frecuentes. En el segundo mes de concurrencia al programa, apareció la inapetencia mucho más marcada que en otros períodos. El trabajo con la mamá nunca decayó, todo lo realizaba cuidadosamente y con habilidad, pero la niña cada vez demostraba menos interés.

Aprendí que, en este período, era lo esperable dentro de su patología, también pude ver que el cansancio y el desgano se manifiestan en el paciente crónico, entre estas dos cuestiones existe un equilibrio.

La niña estaba conectada con el medio, apegada con su mamá, rehusaba sentarse, y, en esta oportunidad, la mamá aprendió a ver sus necesidades y la forma de darle confort.

Había quedado atrás la mamá a la que, a veces, se la sintió esquiva. Al final apareció la comprensión y, sobre todo, la paciencia.

En la mitad del segundo mes del alta apareció la interurrencia. Debió concurrir a la guardia, con un marcado decaimiento. Durante esa semana, la concurrencia fue diaria. Se acercaba el fin. La mamá asumió el tiempo que se venía encima, se abrió hacia nosotros. Había pasado de la hostilidad a la aceptación. Todo el equipo focalizó y se armaron cadenas de sostén.

Como sucede normalmente los padres verbalizan el miedo a ver morir a los niños, que padecan dolor, el miedo a como será realmente la muerte.

Frente al reconocimiento de esta situación, la aceptación aparece, la familia sufre cambios que hacen modificar las estructuras anteriores. En esta última etapa, como enfermera estuve atenta a las expectativas de la familia, aclarando cuestiones y ayudándola a manejarse con nosotros.

Por último la niña, concurrió al Programa de Seguimiento con dificultad respiratoria, alteración del sensorio, y se decidió su internación. En este período, el objetivo era acompañar. Se cuidaron aspectos de su hermano mayor que, como siempre, estaba al lado de su madre, mientras su hermana agonizaba. Nos comunicamos con la fa-

milia para que concurriera a acompañar y a sostener. El padre de la niña se presentó de inmediato, se aisló a la niña, cuidando la privacidad en una habitación tranquila. Nuestra intervención fue mínima, dando respuestas solo si los padres lo requerían. *El silencio y el lenguaje corporal fueron las herramientas para el final.*

A los tres días de la muerte de la niña, la mamá concurrió al consultorio de Seguimiento de Alto Riesgo para asistir a su bebé más pequeño. La situación se repitió en varias ocasiones, hasta que pudo ser conectada con un pediatra.

Esta experiencia dio enriquecimiento a mi vida profesional y me desafió a acompañar a otras familias del programa.

#### LECTURA RECOMENDADA

- Wong Whalley Y., Wong Donna L. "Enfermería Pediátrica". Editorial Mosby/Doyma Libros. 1° Edición. 1995.
- Fundación Alberto J. Roemmers. "Enfermería en Cuidados Paliativos". Editores Lic. Silvina Estrada Ellis. Dr. Manuel Luis Marti. 1998. Buenos Aires.
- SAP/ Berezovsky de Chemes, Raquel. "Temas de Familia en Pediatría". Comité de Psicopatología. EUDEBA. 1987. Buenos Aires.
- Lübler-Ross, Elizabeth. "La rueda de la vida". Editorial Byblos New Age. 2004. Barcelona, España.