

# Muerte prematura vs muerte del prematuro: La evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila en la UCI-pediátrica del Hospital Universitario de Canarias

## *Una experiencia formativa en la práctica.*

Alfonso M. García Hernández

Enfermero. DEA en Antropología Social y Cultural. Director Académico del Master Universitario en Cuidados al Final de la Vida (ULL)

Mis más sinceros agradecimientos al personal de la unidad de Neonatología del Hospital Universitario de Canarias, en particular a Elizabeth, Rebeca, Oscar, Giovanna, Inés, Carmen Elena, Inmaculada, Judith, Lorena, M<sup>a</sup> Auxiliadora, M<sup>a</sup> Goretty, Sandra, y Sara. Sin ellos el presente proyecto no habría sido posible.

### introducción

El artículo que desarrollamos a continuación busca entre otros aspectos, la reflexión y posicionamiento del lector en lo que a la “muerte” y en particular a la “prematura” se refiere. Planteamientos que entre otros sirvieron de base al grupo de profesionales enfermeros, de la Unidad de Cuidados Intensivos pediátricos del Hospital Universitario de Canarias incorporados en el programa formativo que posteriormente describiremos, al profundizar en el morir y la muerte, lo cual conlleva evidentes aspectos implícitos en el cuidado, de los que a priori abordamos e imaginamos, incluso algunos tan subliminales y reales como la reflexión sobre “cuerpo” y la “gestualidad”.

La provisión de una asistencia adecuada al final de la vida, requiere una desviación cualitativa de la estrategia con respecto a lo que

conocemos por cuidados habituales en las distintas edades de la vida y del enfoque que de los mismos viene dándose en entornos hospitalarios y de la atención primaria. Por ello que profesionales inmersos en los cuidados al final de la vida y las unidades de cuidados paliativos fueron quienes primero alzaron la voz de lo que en estas áreas se puede hacer y hacen, para prestar atención al paciente y a la familia, cuando el final de la vida se acerca, centrándose en procesos de enfermedades en situación terminal, mejorando y adecuando al máximo su calidad de vida y minimizando las acciones que provocan sufrimiento.

También, los cuidados al final de la vida: llevados a cabo en Centros de crónicos, unidades de cuidados críticos, unidades oncohematológicas, unidades de paliativos, han sufrido en los últimos años un avance sorprendente en lo que a proporcionar un adecuado control de síntomas, preservar y



reparar las relaciones familiares y otras relaciones interpersonales, intervenir en el duelo ya sea anticipado o disfuncional, mantener las actividades cotidianas de la vida diaria de pacientes y sus familias, necesarias para la comodidad en su entorno domiciliario, atender a las necesidades existenciales y espirituales, y alcanzar los objetivos vitales propuestos para este periodo de la vida o aceptar que no se van a alcanzar. Por ello que los cuidados al final de la vida y los cuidados paliativos, requieren de una comprensión clara y honesta de lo que la terminología, a veces imprecisa, nos trae.

La *lucha contra la muerte* en muchas de sus manifestaciones constituye un fin esencial de la medicina, y debería mantenerse en sano conflicto con el deber de la medicina de aceptar la muerte como el destino de todos los seres humanos. Donde el tratamiento médico se ofrezca de forma que fomente, y no de forma que amenace, la posibilidad de una muerte tranquila.

## la evitación de la muerte prematura

En la *lucha de la medicina contra la muerte*, resulta apropiado que un fin fundamental consista en evitar la muerte prematura en la población en general y el individuo en particular. Un fin secundario sería asistir adecuadamente a aquellos cuyas muertes ya no se considerarían prematuras, pero para los que el tratamiento médico sería no obstante beneficioso, de manera que el deber principal de la medicina y de los sistemas de asistencia sanitaria, sería, en términos generales, ayudar a los prematuros a llegar a niños, y a los jóvenes a llegar a viejos y, una vez logrado esto, ayudar a los ancianos a vivir el resto de sus vidas cómoda y dignamente.

Somos concientes de que la noción de muerte "prematura" es relativa, puesto que depende de las

circunstancias históricas, socio-culturales, de las técnicas, las tecnologías y los conocimientos médicos disponibles. Pudiendo decir, que en general:

una muerte prematura ocurre cuando una persona muere antes de haber tenido la oportunidad de experimentar las principales posibilidades que ofrece un ciclo de vida característicamente humano: la oportunidad de buscar y adquirir conocimientos, establecer relaciones cercanas y afectivas con otros, ver a los hijos u otras personas a su cargo llegar a adultos y hacerse independientes, poder trabajar o desarrollar los talentos individuales de otras maneras y perseguir las metas en la vida de uno y, en general, tener la oportunidad y capacidad de desarrollarse como persona.

### Problemas prácticos en los cuidados al final de la vida. Intervención educativa

1. Conocimiento y utilización de los recursos de cuidados al final de la vida y paliativos.
2. Dificultad para determinar hasta que punto son adecuados dichos cuidados al final de la vida o paliativos.
3. Información al paciente y su familia de la necesidad e idoneidad de los cuidados al final de la vida o paliativos:
  - Las malas noticias.
  - Disipación de mitos sobre los cuidados al final de la vida o paliativos en residencias, domicilios o Instituciones.
  - Educación a los cuidadores sobre el proceso del morir, la muerte, la pérdida y el duelo.

Dentro de un ciclo de vida individual, una muerte puede ser prematura si, incluso a una edad avanzada, la vida pudiese preservarse o alargarse sin acarrear grandes problemas para el individuo o la sociedad.

Aunque evitar la muerte prematura debería ser uno de los principales fines de la medicina, sería un error actuar como si todas las muertes fueran prematuras, al igual que lo sería hacer demasiado énfasis en la necesidad de evitar muertes a expensas de otras necesidades sanitarias importantes. El aumento de la esperanza de vida de por sí no parece un fin médico apropiado. La esperanza media de vida en países desarrollados permite a sus ciudadanos disfrutar de una vida completa, aunque muchos puedan desear vivir aún más.

Evidentemente, no se trata de un fin personal inaceptable, pero dados los costes y dificultades para obtener unas mayores ventajas significativas mediante la innovación tecnológica, su validez como fin universal o nacional, o como fin para la investigación médica en un sentido más general, resulta dudosa.

## la busca de una muerte tranquila

Dado que la muerte nos llega a todos (los pacientes de todo médico y enfermera habrán de morir algún día, al igual que el propio médico y la enfermera), la medicina ha de considerar una prioridad la creación de unas circunstancias clínicas que favorezcan una muerte tranquila. Una muerte tranquila puede definirse como una en la que el dolor y el sufrimiento se reduzcan mediante unos cuidados al final de la vida adecuados, en los que al paciente nunca se le abandone ni descuide y en los que los cuidados se consideren igual de importantes para los que no vayan a sobrevivir como para los que sí. Por supuesto que la medicina y la enfermería, no pueden garantizar una muerte tranquila ni responsabilizarse por lo que las personas traen consigo a su lecho de muerte, pero lo que sí puede, es evitar que la medicina considere la muerte como un accidente biológico evitable o un fracaso médico. Más

tarde o más temprano, la muerte es, como ha sido siempre, el resultado inevitable incluso del mejor tratamiento médico.

En toda vida humana llegará un momento en que un tratamiento de soporte vital será inútil; se llegará al límite absoluto de las capacidades de la medicina. Por tanto, la gestión humanitaria de la muerte es la responsabilidad final, y probablemente la más exigente desde el punto de vista humano, del médico, que está obligado a reconocer en su paciente tanto su propio destino como las limitaciones inherentes a la ciencia y arte de la medicina, cuyos objetos son seres mortales, no inmortales.

*La retirada de tratamientos de soporte vital.* La medicina moderna, en vez de simplificarla, ha convertido la muerte en un problema más complejo, por el progreso y cambios tecnológicos constantes, que exigen a las sociedades establecer unos patrones morales y médicos para la retirada de tratamientos de soporte vital en enfermos terminales. De modo que cada vez más, y en la medida de lo posible, pacientes y familiares deben desempeñar un papel importante en tales decisiones, de modo que entre los criterios para su retirada se encontrarán los problemas que suponga el tratamiento para el paciente, los posibles beneficios que pueda tener para el mantenimiento de un tipo de vida aceptable para el paciente, y la disponibilidad de recursos para tratamientos agresivos en cuidados de agudos, sopesando las necesidades e integridad médica del paciente y facilitando una muerte tranquila.

El fin de la medicina en estos será fomentar el bienestar del paciente, mantener la vida cuando sea posible y razonable, pero reconocer que, debido a su lugar ineludible en el ciclo de la vida humana, la muerte como tal no ha de tratarse como enemiga. Aunque retumbe la pregunta: ¿Es la muerte en el momento equivocado (demasiado



pronto en la vida)?, o por razones equivocadas (cuando se puede evitar o tratar médicamente a un coste razonable) y la que llega al paciente de una forma equivocada (cuando se prolonga demasiado o se sufre pudiéndose aliviar) la que constituye propiamente un enemigo.

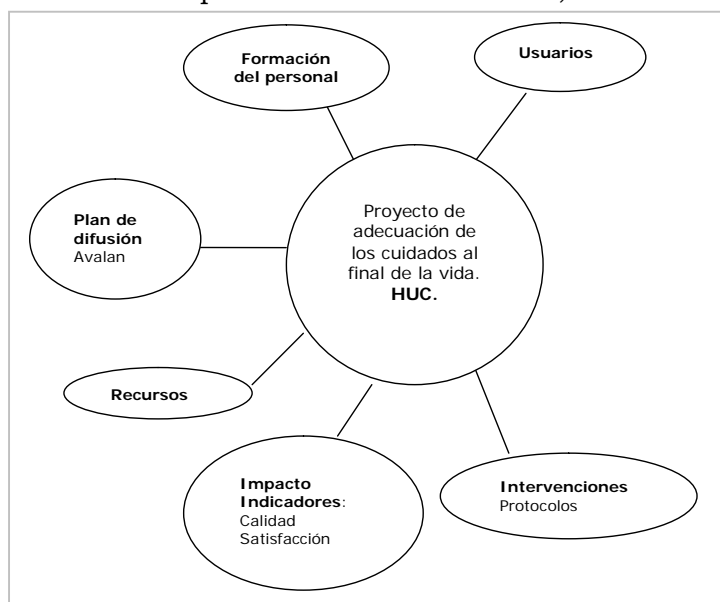
## proyecto e intervención formativa en el hospital universitario de canarias

En los últimos años los cuidados al final de la vida o cuidados paliativos, se han desarrollado rápidamente en Europa Occidental y Norteamérica, y algunos países de Centroamérica y América Latina. Crecimiento que no ha sido uniforme, y que ha venido acompañado en algunas ocasiones de déficits en la estructura, organización y financiación del sistema sanitario público en su conjunto, con una necesidad de reformas estructurales, percibidas como dificultades o en ocasiones como amenazas para el desarrollo de los cuidados paliativos, cuando, en realidad, podrían ser una excelente oportunidad para el desarrollo de ambos. El presente proyecto nace pues desde el ánimo de ser entendida como “oportunidad”, desde la identificación de la situación real, de los cuidados al final de la vida a pacientes hospitalizados en distintas Unidades hospitalarias del Hospital Universitario de Canarias, así como la capacitación y adecuación de los profesionales de dichas unidades, de modo que se aproveche la ocasión que nos brinda la realización de un diagnóstico de tal situación y nos dé la oportunidad de reflexionar en torno a la misma, su adecuación u orientación hacia la dignificación de los cuidados, y en particular de los cuidados al final de la vida, y que nos posibilite en el avance y desarrollo de conceptos tales como “humanización” o atención centrada en el “paciente”, conceptos por otra parte claramente

relacionados con el coste-oportunidad.

Somos conscientes de que la adecuación de los cuidados al final de la vida, conllevan la identificación de la situación en sí, la cual es multidimensional y compleja pues comporta dimensiones y variables diversas, por ello la particularidad de este proyecto incorpora, entre otras cuestiones, la identificación de la necesidad de detección de los aspectos que dificultan o limitan el desarrollo y la adecuación de los cuidados al final de la vida y la adecuación de una formación de los profesionales insertos en el cuidado diario a pacientes.

Desde la posición de “privilegio sanitario” que tenemos en el mundo,



es por lo que centramos en el presente proyecto la mirada en el final de la vida y la importancia en la biografía personal de ella. Si no, volvámonos hacia cientos de personas que nos han narrado que las crisis, las pérdidas, la enfermedad y la muerte les han cambiado la vida y les ha hecho crecer emocionalmente, viendo el mundo que les rodea con ojos nuevos, extrayendo de las desgracias el provechoso sentimiento de crecimiento, de que disfrutar de las cosas sencillas nos gratifica, y de que podemos cambiar nuestra vida hacia caminos que antes ni siquiera

habíamos considerado, mejorar las relaciones con quienes nos rodean, crear lazos de solidaridad, aumentar nuestras capacidades de empatía, para ponernos en el lugar del otro aplicando la consigna “cuando vayas en el carro de tu amigo canta su canción”. Probablemente no estoy diciendo nada nuevo, y estos valores se encuentran inmersos en nuestro ser e incluso en nuestro mapa genético, y desde los inicios de la civilización el ser humano, tan denostado en muchos periodos de la historia ha logrado descubrir en sí mismos sus capacidades, la razón y secreto del “sentido del ser”. Encontrar en la adversidad el regalo de la crisis.

Nuestras instituciones requieren seguir avanzando en lo médico-tecnológico, en los cuidados y en lo organizativo, y en lo que al final de la vida se refiere, todavía con connotaciones de una cierta estigmatización, en la dualidad tecnología médica- cuidados dignos, que nos lleva en la mayoría de las ocasiones, a la orientación de la uniformidad, a una organización explícita, configurando un panorama parecido al del la discapacidad, que tiene como consecuencia la definición de aprendizajes, y la consiguiente consagración de itinerarios de exclusión, y por tanto de referentes de inclusión, o de imposiciones inclusivas, que solemos denominar normas de funcionamiento.

En ocasiones, las familias que reciben atención y cuidados en las unidades hospitalarias, han de seguir obligatoriamente la suerte de itinerarios para incluirse, para llenar unas carencias limitadas, unas reglas preestablecidas, unas normas concretas. Ello genera importantes y severas consecuencias sobre las personas además de problemas en el devenir de las instituciones pues legitiman respuestas urgentes y fáciles. Generando en una incomprensión del tipo de los “falsos amigos”, un fastidioso compromiso sobre el entendimiento de las situaciones que sin lugar a dudas

afecta al equipo que presta cuidados y tratamientos, sintiendo que son seres al margen.

Falsas explicaciones de verdaderas realidades limitan cualquier tentativa de comprensión amplia y completa en provecho de una dimensión tecnicista, en provecho de un abordaje fragmentado, poco operativo incluso en torno al trazado de objetivos que se anhelaría alcanzar, y que responden más a objetivos institucionales o de producción que personales y profesionales.

*“Las respuestas fáciles, técnicas, urgencias, no solucionan los problemas, los crean”.*

Intervenimos en los cuidados, las crisis, el morir o el proceso de duelo cuando llegan rasgos de exclusión en diferentes ámbitos y dimensiones, o cuando las demandas son más que evidentes llevando visos de fragilidad familiar o social. Paugam construye el concepto de *descalificación*, en términos de carrera, como un proceso mediante el cual la gente se vuelve “frágil” en relación con sus lazos sociales, salud, pasando a ser individuos de riesgo. Al ser frágiles, son precarios, renunciado en cierto modo a su autonomía y viven en un mundo intermedio (exclusión como vulnerabilidad, marginación o discriminación).

¿Cuál es la buena representación social del asistido?.

La exclusión agrupa pues un cúmulo de carencias, a las que en ocasiones nos hemos habituado y que es por todos conocidos, donde las diferentes respuestas manifiestan expresamente la manera en que se considere el problema. Ello no obvia la necesidad de pararse de pronto y reflexionar sobre el tema como vía para resolver dificultades globales y personales y de camino obtener una mejora dirigida fundamentalmente a quien se cuida y cura, el paciente y su familia y amigos.



## conceptos básicos de uso frecuente al hablar de cuidados al final de la vida

Dadas las implicaciones emocionales, religiosas, éticas y legales que conllevan los cuidados al final de la vida, a continuación se exponen algunos de los términos que se utilizan al referirse a este tema, con objeto de clarificar de lo que hablamos en cada momento.

**Tratamiento de soporte vital.** Cualquier intervención médica, tecnológica, cualquier procedimiento o medicación que se administre a un paciente con el fin de impedir una muerte próxima. Esta intervención puede incidir directamente sobre la causa de la enfermedad, o no. En este caso, suele estar dirigida a mantener unas constantes vitales dentro de lo que es compatible con la vida.

**Obstinación o Encarnizamiento terapéutico/a.** Utilización de medios tecnológicos para prolongar la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal. En el ámbito de la teología moral católica, sobre todo, se emplea el término de distanasia.

**Enfermedad terminal.** El diagnóstico de síndrome o enfermedad terminal se produce cuando concurren las siguientes circunstancias: Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte. Pronóstico de vida inferior a 6 meses. Es el paciente se encuentra ingresado en la UCIP en el momento de considerarse "terminal" es la unidad la que se encarga de los cuidados al final de la vida o paliativos.

**Cuidados Paliativos, o cuidados al final de la vida.** Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico. En el momento de agotamiento del tratamiento específico, entramos en una situación de progresión irreversible de la enfermedad, dirigiéndose todos los objetivos terapéuticos a la promoción del confort del enfermo y su familia. La calidad de vida y el confort de los pacientes antes de su muerte pueden ser mejorados considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos o cuidados al final de la vida, cuyos instrumentos básicos son: 1. Control de síntomas: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes (dolor, disnea, debilidad, anorexia, etc.). 2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, la familia y el equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta. Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos. Equipo interdisciplinar, ya que es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

**Calidad de vida.** Es la percepción subjetiva de un individuo (o en su defecto, de sus tutores o representantes legales), de vivir en condiciones dignas.

**Muerte cerebral.** La muerte encefálica o muerte cerebral implica el cese irreversible de la actividad vital de todo el encéfalo incluido el tallo cerebral (encargada de la gran mayoría de las funciones vitales),

comprobada mediante protocolos clínicos neurológicos bien definidos y apoyada por pruebas especializadas.

**Control de síntomas.** Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Sin un equipo interdisciplinar, es muy difícil plantear los cuidados al final de la vida, además de que el mismo ha de disponer de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo suplementario.

**Calidad de vida.** Es la percepción subjetiva de un individuo (o en su defecto, de sus tutores o representantes legales), de vivir en condiciones dignas.

**Sacralidad de la vida.** Concepción que sostiene que la vida humana biológica tiene un valor fundamental y, en principio, es inviolable aun en situaciones de sufrimiento extremo. Esta visión es compartida por las grandes confesiones religiosas predominantes en el mundo occidental (católica, islámica, etc).

**Eutanasia.** Según el Diccionario de la Real Academia: (del griego eu: verdadero, bueno, y thanatos: muerte): Acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él. Según el Código Penal (CP) español, art. 143.4, la provocación o cooperación activa con actos necesarios y directos a la muerte de un paciente con enfermedad grave que conduzca necesariamente a la muerte o que produzca graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, es un delito. En algunos países, como Holanda, la eutanasia por provocación o cooperación activa no es delito.

**Limitación del esfuerzo terapéutico.** Es la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el objetivo de no caer en la obstinación o encarnizamiento terapéuticos.

**No inicio o retirada del tratamiento.** Decisión de descartar el uso de una intervención médica ya sea no recurriendo a ella (no inicio) o renunciando a ella cuando no está cumpliendo con los objetivos terapéuticos (retirada). Se ha debatido mucho sobre si son dos actos técnica y moralmente diferentes o dos situaciones idénticas pero con diferentes impactos psicológicos. La tendencia de los expertos en bioética es a afirmar que son gestos equivalentes.

**Orden de no reanimación.** Instrucción, política o toma de decisión para que no se empleen maniobras de reanimación cardiopulmonar en un paciente que ha dejado de respirar y cuyo corazón ha dejado de latir.

**Principio del doble efecto o principio del voluntario indirecto.** Por este principio una acción u omisión que tiene dos efectos, uno considerado bueno y otro malo, será éticamente permitida cuando se den estas condiciones: 1. Que el acto que va a realizarse sea bueno o al menos indiferente por su objeto; 2. Que los efectos buenos y malos se sigan inmediatamente del acto, es decir, que el efecto bueno no se obtenga por medio del malo. 3. Que se busque sólo el buen efecto y se limite a tolerar el malo. 4. Que haya cierta proporción entre el efecto bueno querido y el malo tolerado, es decir, que el buen efecto supere al malo, o

#### Conceptos relativos al final de la vida

Tratamiento de soporte vital.  
Obstinación o Encarnizamiento terapéutico/a.  
Enfermedad terminal.  
Cuidados Paliativos, o cuidados al final de la vida.  
Calidad de vida.  
Muerte cerebral.  
Control de síntomas.  
Calidad de vida.  
Sacralidad de la vida.  
Eutanasia.  
Limitación del esfuerzo terapéutico.  
No inicio o retirada del tratamiento.  
Orden de no reanimación.  
Principio del doble efecto o principio del voluntario indirecto.  
Competencia del paciente.



al menos lo iguale.

**Competencia del paciente.** Es la capacidad de un paciente para hacer uso responsable de su autonomía moral, es decir, de decidir qué tratamiento es el más acorde con sus fines y valores. Cuando un paciente no es moralmente competente, se puede acudir, si existe, a un documento de voluntades anticipadas, según el artículo 8 de la Ley sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente. Según ella, la persona puede expresar tanto instrucciones como la designación de un representante para tomar decisiones por él en materia de salud cuando ya no pueda hacerlo ella misma. Si no existe este documento, como suele suceder, se utiliza el juicio sustitutivo (qué hubiera hecho el paciente, si fuera competente, en función de sus valores) o el criterio de mejor interés, es decir, lo que la comunidad racional de ese medio entendería que es el mejor interés global del paciente. En el caso de los niños no competentes, las decisiones recaerán sobre sus tutores o representantes legales, que son casi siempre sus padres.

**Principios bioéticos.** Son los principios que deben regir obligatoriamente, desde el punto de la vista de la ética, cualquier acto médico. Se enfocan a intentar promover el bienestar del paciente y el respeto a su autonomía moral. Tradicionalmente son cuatro:

1. *Principio de no maleficencia.* Por el cual el médico está obligado a no causar ningún mal o daño en el paciente. El médico no puede poner en marcha procedimientos contraindicados, ni siquiera con el consentimiento del paciente. Es el principio a utilizar por el médico en su toma de decisiones sobre limitación del esfuerzo terapéutico.
2. *Principio de justicia.* Todos somos iguales ante la ley

asumiendo que nuestros derechos terminan donde comienzan los del semejante: por este principio todos los pacientes tienen derecho a recibir el mismo trato y los mismos tratamientos, sin distinción.

3. *Principio de autonomía.* Consiste en respetar el derecho inalienable de todo ser humano para decidir por sí, para sí y sobre sí mismo; por el cual, el paciente tiene derecho a decidir si recibir o no los tratamientos disponibles y a decidir, según sus propios fines y valores, qué opción terapéutica es la mejor para él. El tratamiento debe administrarse con el consentimiento informado del paciente o de sus tutores legales. Se entiende que lo más prudente o juicioso es una toma de decisiones compartida entre los sanitarios y el paciente.
4. *Principio de beneficencia.* Obligación del médico de hacer bien al paciente, o de hacer para nuestros semejantes lo que haríamos para nosotros mismos. Está condicionado por el concepto del médico de qué es lo beneficioso. En este sentido, preservar o mantener la vida no siempre es un beneficio para el paciente, sino que está en función de la calidad de vida y de la valoración del paciente de la misma. Esta idea entra en conflicto con la sacralidad de la vida. Las decisiones éticas, por tanto, deben estar dirigidas a preservar el bienestar y la autonomía moral del paciente, e idealmente deben ser decisiones compartidas. Perspectiva jurídica desde la perspectiva jurídica, la vida tiene también un aspecto sagrado. Sin embargo, esta orientación ha ido

matizándose por la acumulación de factores y matices.

Por ejemplo, el hecho de que no todo indicio de actividad biológica debe identificarse con la existencia de vida humana (como es el caso de la muerte cerebral). Además, últimamente se ha insistido en el principio de autonomía y el respeto de la dignidad de la persona. Se acepta (y se confirma implícitamente en el código penal español) que si el paciente o sus tutores competentes rechazan conscientemente el tratamiento, incluso aunque pueda tener consecuencias fatales para él, el médico no incurre en delito de homicidio por omisión, si actúa respetando la voluntad del paciente (artículo 143 del CP). También la Ley General de Sanidad (LGS) reconoce el derecho del paciente a rechazar el tratamiento. La ausencia de una declaración en este sentido por parte del paciente o su familia puede hacer que el médico que omite tratamientos incurra en un homicidio doloso por omisión, pero siempre que se trate de un tratamiento realmente indicado desde un punto de vista objetivo. Por lo demás, la limitación del esfuerzo terapéutico poco tiene que ver con el delito tipificado en el artículo 143.4 del Código Penal (“la provocación o cooperación activa con actos necesarios y directos a la muerte de un paciente”). Ley General de Sanidad La LGS establece los siguientes puntos en relación al tratamiento o la ausencia del mismo:

- Art. 10.1: Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias.
- Art. 10.5: A que se le de en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.
- Art. 10.6: A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario

para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos (...): Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas. • Art. 10.9: A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el apartado 10.6, debiendo para ello solicitar el alta voluntaria. Perspectiva deontológica Desde el punto de vista deontológico, el Código de Ética y Deontología Médica del Consejo General de Colegios Médicos hace referencia a la limitación del esfuerzo terapéutico y a la utilización de medidas que conlleven el doble efecto (art. 27.1 y 27.2). 1. El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aun cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. 2. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables. Asimismo, el Código Deontológico de la enfermería española afirma que el enfermero/a “se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles”.

## objetivos generales del proyecto formativo

Los objetivos que nos planteamos para el presente proyecto, como pasos previos para la implementación de un Plan racional de cuidados al final de la vida o cuidados paliativos, y que tiene una visión general que se circunscribe en la Salud Pública son:



1. Desarrollar un programa formativo continuo dirigido a profesionales que trabajan en unidades en las que se prestan cuidados al final de la vida y atención a la familia, que comience con una cobertura dirigida a dos unidades y que vaya progresando en el tiempo.
2. Calidad en la provisión de la atención, incluyendo los distintos elementos que configuran la calidad de un servicio sanitario, en los que destacamos la efectividad, eficiencia, accesibilidad, atención continuada, satisfacción de los enfermos, etc.
3. Obtener la máxima cobertura de buena atención para los enfermos que la precisen (pacientes geriátricos, crónicos evolutivos con diversas causas, con cáncer, críticos) combinando medidas de cobertura directa (pacientes bien atendidos por equipos específicos) con las de carácter indirecto (pacientes bien atendidos por equipos convencionales).
4. Realizar un programa piloto que sirva de referencia para experiencias futuras, como iniciativa, y que incluya el compromiso de evaluar y mostrar resultados además de cooperar con otros programas.
3. Reflexionar respecto a que la muerte está presente a lo largo de toda nuestra vida, situándonos frente a nuestra propia interpretación de la misma, emociones que genera la muerte, el moribundo, la familia y los cuidados al final de la vida.
4. Conocer las etapas de desarrollo del concepto de muerte a lo largo del ciclo vital del individuo.
5. Discutir sobre diversas emociones asociadas a la muerte (furia, desesperación, pena, culpabilidad). Identificando los temores del individuo y la familia frente a la muerte, estableciendo vínculos entre los temores de vivir y de morir.
6. Potenciar la reflexión y análisis del comportamiento con los moribundos.
7. Reflexionar en torno a la planificación de la propia muerte.
8. Considerar la muerte de los demás como una experiencia de vida, reconociendo las distintas etapas que puede recorrer el individuo en situación de muerte y respetando su proceso personal.
9. Profundizar en el conocimiento del concepto de crisis, pérdida y duelo, y las características del proceso de duelo.
10. Conocer las perspectivas o teorías tradicionales de la pérdida y el duelo.
11. Conocer y comprender el proceso de la pérdida y el duelo, así como los mecanismos que se suscitan en el mismo (aflicción, ansiedad y temor) a la luz de los distintos teóricos, así como las intervenciones específicas en el paciente y la familia.
12. Profundizar en el conocimiento de los grupos de terapia: objetivos, planificación y estructura de los mismos.
13. Aplicar los principios de comunicación efectiva en la interacción con el paciente, la familia y dentro del trabajo en equipo. Profundizando en el conocimiento e implementación de la relación de ayuda y el counselling como técnica relacional beneficiosa para el trato

### objetivos específicos del proyecto formativo

1. Potenciar la construcción de conocimientos sobre la muerte y el morir, así como las diferentes nociones o conceptos que posibilitan una explicación general y crítica de la muerte humana en sus dimensiones social, económica, artística y filosófica.
2. Reflexionar sobre las definiciones de vida, muerte, y proceso de muerte: Tabûes y creencias.

con pacientes moribundos y personas en situación de crisis y duelo.

14. Potenciar el uso de habilidades y destrezas personales para el abordaje de las intervenciones grupales junto al equipo de salud que atiende a los pacientes terminales, mediante el desarrollo de las habilidades relacionales en la práctica.

15. Profundizar en el conocimiento de los principios y fundamentos éticos del individuo al final de la vida, identificando los conflictos morales subyacentes en estos.

16. Reconocer el derecho de hombres y mujeres, niños y niñas a una muerte digna. (Mediante casos clínicos)

### previabilidad

La realidad hospitalaria, necesita de un estudio y análisis profundo de la situación de los cuidados, situaciones de crisis, muerte y pérdida, en el que no queden al margen cuestiones tan diversas como: la compatibilidad de las metas u objetivos hospitalarios, las políticas institucionales, la identificación de los problemas y obstáculos, y los beneficiarios fruto de la adecuación demandada.

Partimos del interés de un grupo de profesionales adscritos a las unidades de Pediatría, neonatología y Cuidados Intensivos pediátricos. Interés que se ha visto respaldado por acciones formativas y de apoyo llevadas a cabo desde el Departamento de Formación continuada del Hospital Universitario de Canarias (HUC), que plantearon que aunque no saben qué hacer con la muerte, el morir y el proceso de duelo, sienten que se debe hacer algo, en beneficio de dignificar los cuidados prestados a sus pacientes, familiares y amigos y en particular ante situaciones críticas. Somos conscientes de la complejidad en torno al amplio campo de los cuidados, la atención, la tecnología, las crisis, las pérdidas, la muerte y el

morir en el Hospital. Partimos del planteamiento de que *las cosas de la vida se aprenden solas*, máxime en los profesionales de la salud, puesto que el proceso del vivir, del cuidado en situaciones de crisis, del tratamiento y sus avances, del morir, de la pérdida y el duelo, como cualquier otro, son susceptibles de aprendizaje, y de hecho el que los profesionales vivan cotidianamente el proceso de morir en distintos pacientes debería suponer un continuo descubrimiento del sentido de la vida, de la crisis, de muerte y el morir y no sucede así, habiendo estudios que lo avalan. Es así mismo evidente que determinadas nociones no podrían ser comprendidas y entendidas sin una intervención educativa adecuada.

Las sociedades contemporáneas, y la nuestra en particular y las correspondientes estructuras de personalidad, son responsables de la peculiaridad de la imagen de la atención, los cuidados, el tratamiento médico y las aportaciones tecnológicas en la vida, la enfermedad, la crisis y la muerte y de la medida y forma en que se produce la "represión de la misma". El hospital en sí, como estructura mediática, configurada y estructurada socialmente y asumida desde las premisas de "lugar para la curación" condiciona indiscutiblemente estos modelos de actuación diversos y sin cuantificar en adecuados e inadecuados.

Para los profesionales inmersos en el campo del cuidar y el curar, el permanente proceso constructivo que realizan, supone la elaboración de teorías con un conjunto de explicaciones, relativamente estables, elaboradas de forma autónoma por ellos, que se conforman como resultado del conocimiento de sí mismos, el conocimiento de los demás, las relaciones interindividuales y el conocimiento de las instituciones sociales y culturales en las que el individuo se encuentra sumido, siendo vividas dichas situaciones desde ópticas



beneficiosas y entendibles hasta perjudiciales y no deseables, con deseos de soluciones.

## viabilidad

El proyecto que esbozamos, no está exento de dificultades y de un trabajo previo comenzó con la identificación de necesidades formativas en el personal de enfermería adscrito a determinadas unidades de hospitalización. De modo que seamos capaces de establecer la necesidad de un acercamiento más profundo a la realidad vivida por pacientes y profesionales de unidades determinadas, en lo relativo a los cuidados al final de la vida. De forma que se realice un análisis de la situación y de los condicionantes que afectan al hecho en sí.

Por ello tras establecer un nivel de definición de la situación, nos permitió ejecutar acciones encaminadas a dignificar los cuidados al final de la vida de los pacientes hospitalizados, con la consiguiente formación implícita de los profesionales en líneas de actuación eficientes beneficiosas para cuidados y cuidadores.

Desde el objetivo de elaborar un Plan racional de cuidados al final de la vida, en la Unidad de Cuidados Intensivos pediátricos y que pueda ser extensivo al Hospital en su totalidad, con sus peculiaridades, de modo que preste una máxima cobertura de buena atención para los pacientes que la precisen: pacientes con: cáncer, geriátricos, crónicos o evolutivos por diversas causas, ya sea combinando medidas de cobertura directa o indirectas y de modo que consigamos una equidad en la provisión y acceso a los cuidados sin discriminaciones, desde unos estándares de máxima calidad en la provisión de la atención en lo relativo a: efectividad, eficiencia, accesibilidad, atención continuada, respeto por los valores, satisfacción de los enfermos y sus familias y otros.

La experiencia que proponemos, a modo de experiencia piloto, se acoge a las recomendaciones de la OMS y las consideraciones del Parlamento de Europa en lo relativo a los cuidados al final de la vida, y exige el objetivo adicional de actuar como referencias para otras iniciativas, lo cual incluye el compromiso de evaluar y mostrar resultados y cooperar con otros programas.

## la muerte de un hijo: una experiencia desgarradora

La UCIP además incorpora la muerte y el morir de niños y niñas, lo cual dificulta en ocasiones el abordaje de estas pérdidas, y como profesionales sanitarios debemos aportar nuestro granito de arena para ayudar a los padres a dotar de sentido una situación que equivale al mayor de los sin sentidos: La pérdida de un hijo, situación irreparable que amputa nuestra vida para siempre. Por ello que *los últimos días y especialmente los últimos momentos del niño constituyen un desafío para el personal de la salud y para la familia.*

Desde la dificultad que supone la muerte del niño para el equipo sanitario que ha de aceptarla con dignidad, permitiendo que los padres estén presentes y expresen sus sentimientos, pudiendo manifestar su aflicción lo cual contribuye a elaborar el duelo en una forma natural y adecuada. Por ello y otras cuestiones, los profesionales que tengan que tratar con un paciente moribundo infantil, deberán reflexionar sobre sus sentimientos personales de impotencia y fracaso, aceptar las limitaciones de sus medidas terapéuticas y aprender a reducir sus tensiones y desmoralización. Si el profesional consigue entender sus crisis y tolerar estas situaciones, deberá continuar atendiendo al enfermo. Cuando se superan estas dificultades, el resultado final suele ser positivo y

gratificante, ya que ese profesional se experimenta más maduro en el ámbito profesional y personal.

El equipo sanitario debe, en todo momento, favorecer las condiciones para que los padres elaboren un duelo sano, para que vuelvan a reconstruir un mundo que ha cambiado con la ausencia de su ser querido.

El duelo, como experiencia humana, es en parte natural y en parte construido. Por un lado, las características centrales de nuestra respuesta a la pérdida reflejan nuestra herencia evolucionista como seres biológicos y sociales, derivada de la interrupción de los lazos de apego necesarios para nuestra supervivencia. Por el otro, los seres humanos responden a la pérdida de un ser querido tanto en el nivel simbólico como biológico, atribuyendo significados a los síntomas de separación que experimentan, así como a los cambios de la identidad personal y colectiva que acompañan la muerte, desde la diversidad o pluralidad que condiciona los miembros de la familia o de una comunidad más amplia, donde la socialización ha contribuido enormemente a consolidar las posiciones.

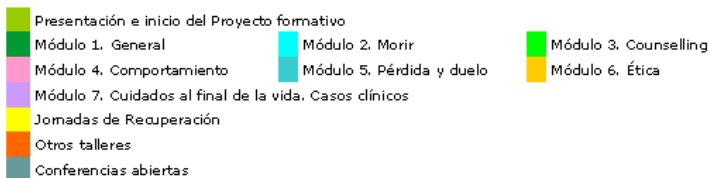
Como individuos, potencialmente dolientes y profesionales de la salud, consideramos que los seres humanos buscan el significado a la pérdida en el proceso del duelo, y lo hacen intentando construir una explicación coherente para darle a su ser querido un sentido de continuidad con respecto a quien ha sido, al mismo tiempo que se trata de integrar la realidad de un mundo que ha cambiado en su concepción de quién debe ser ahora. “De pronto ya no somos los mismos en un mundo que no es el mismo”.

La perspectiva del duelo que defendemos es la que, esperamos, muestre la pérdida como una experiencia humana básica, aunque desde sus múltiples facetas, difíciles en ocasiones de concretar. Sin embargo, a lo largo de la historia, se han prodigado clasificaciones diversas y estereotipadas que en ocasiones más que beneficiar han perjudicado. Desde el respeto por la multiplicidad del significado, y a la diversidad de creencias - nadie tiene la exclusiva de la verdad- así como la adopción de una postura de “no saber” en relación al mundo de significados de los demás y de cultivo de la curiosidad más que de la actitud de experto. Además debemos adquirir el rol de dar forma a la realidad de las construcciones de significado, en niveles que van desde lo biológico a lo psicológico, social y cultural.

La experiencia narrativa del ser humano, su historia vital y sus creencias ordenan nuestra experiencia a lo largo de una dimensión temporal, teniendo en cuenta un flujo inacabable de acontecimientos de un modo personalmente significativo. Esta serie de esquemas narrativos que hemos de licitar y deconstruir nos ayudarán a fomentar la reflexividad del ser humano que nos cuenta su historia, su vida, su sentido, acercándonos su mundo del adentro y del afuera.

Sugerimos que el fenómeno del significado del duelo debe, además, estimular la investigación interdisciplinar, lo cual conlleva ricas implicaciones para los seres sociales que intentamos comprender desde nuestros diferentes puntos de vista disciplinarios el sentido vivido y humano de la pérdida y el duelo.





Horario de 16 a 20 horas

OBJETIVOS	FECHAS DE LAS REUNIONES Y TRABAJOS. 2007										
	5 y 6 de marzo	8 y 20 de marzo	2 y 3 de abril	16 y 17 de abril	30 de abril	7 y 8 de mayo	11 de junio	25 y 26 de junio	2 de julio	9 de julio	16 de julio
1. Potenciar la construcción de conocimientos sobre la muerte y el morir, así como las diferentes nociones o conceptos que posibilitan una explicación general y crítica de la muerte humana en sus dimensiones social, económica, artística y filosófica.											
2. Reflexionar sobre las definiciones de vida, muerte, y proceso de muerte: Tabúes y creencias.											
3. Reflexionar respecto a que la muerte está presente a lo largo de toda nuestra vida, situándonos frente a nuestra propia interpretación de la misma, emociones que genera la muerte, el moribundo, la familia y los cuidados al final de la vida.											
4. Conocer las etapas de desarrollo del concepto de muerte a lo largo del ciclo vital del individuo.											
5. Discutir sobre diversas emociones asociadas a la muerte (furia, desesperación, pena, culpabilidad). Identificando los temores del individuo y la familia frente a la muerte, estableciendo vínculos entre los temores de vivir y de morir.											
6. Potenciar la reflexión y análisis del comportamiento con los moribundos.											
7. Reflexionar en torno a la planificación de la propia muerte.											
8. Considerar la muerte de los demás como una experiencia de vida, reconociendo las distintas etapas que puede recorrer el individuo en situación de muerte y respetando su proceso personal.											
9. Profundizar en el conocimiento del concepto de crisis, pérdida y duelo, y las características del proceso de duelo.											
10. Conocer las perspectivas o teorías tradicionales de la pérdida y el duelo.											
11. Conocer y comprender el proceso de la pérdida y el duelo, así como los mecanismos que se suscitan en el mismo (aflicción, ansiedad y temor) a la luz de los distintos teóricos, así como las intervenciones específicas en el paciente y la familia.											
12. Profundizar en el conocimiento de los grupos de terapia: objetivos, planificación y estructura de los mismos.											
13. Aplicar los principios de comunicación efectiva en la interacción con el paciente, la familia y dentro del trabajo en equipo. Profundizando en el conocimiento e implementación de la relación de ayuda y el counselling como técnica relacional beneficiosa para el trato con pacientes moribundos y personas en situación de crisis y duelo.											
14. Potenciar el uso de habilidades y destrezas personales para el abordaje de las intervenciones grupales junto al equipo de salud que atiende a los pacientes terminales, mediante el desarrollo de las habilidades relacionales en la práctica.											
15. Profundizar en el conocimiento de los principios y fundamentos éticos del individuo al final de la vida, identificando los conflictos morales subyacentes en estos.											
16. Reconocer el derecho de hombres y mujeres, niños y niñas a una muerte digna. (Mediante casos clínicos)											

Figura. Cronograma formativo y objetivos específicos de los 6 módulos formativos.

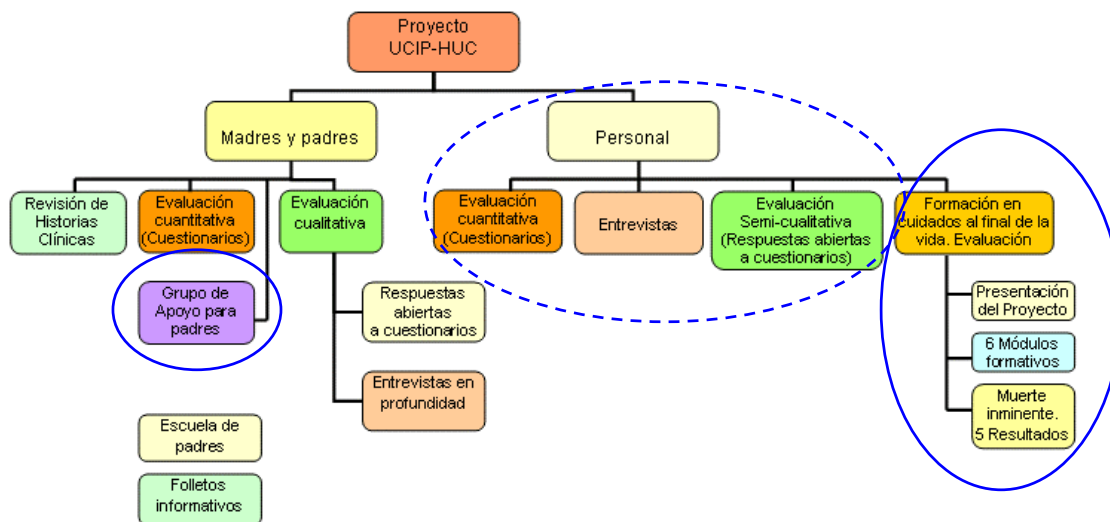


Figura. Resumen de los aspectos del programa de intervención y formativo. En azul las actividades que se están realizando y realizadas hasta la fecha.

El proyecto formativo incluyó la ayuda telemática de una web realizada al efecto que sirvió de ayuda y soporte informativo de todos los materiales didácticos, además de incluir toda la información relativa a

la formación, objetivos, lecturas y trabajos a realizar, de cada uno de los siete módulos.

**PROGRAMA FORMATIVO 2007 · PERSONAL UCI-PEDIÁTRICA H.U.C.**

	tanatologia.org	MÓDULOS: 1 2 3 4 5 6 7	
	METODOLOGÍA DE TRABAJO	CRONOGRAMA · REUNIONES	
	EQUIPO DOCENTE	CONSULTAS	
	BÚSQUEDAS	CHAT · FORO · TABLÓN (Novedades)	

\* usuarios en línea (ip's): 83.37.183.221 ·

PRESENTACIÓN Y METODOLOGÍA DE TRABAJO

Buenas tardes [visitas: 49] Microsoft Internet Explorer 4.0 (compatible; MSIE 6.0; Windows NT 5.1; SV1; .NET CLR 1.1.4322) Windows3.1/NT. Res: 1024x768, 32 bit, 1048576 colores. IP: 83.37.183.221

\* IMPORTANTE: Sobre seguridad y archivos.

### INTRODUCCIÓN



## UCIP

En los últimos años los cuidados al final de la vida o cuidados paliativos, se han desarrollado rápidamente en Europa Occidental, Norteamérica, y algunos países de Centroamérica y América Latina. Crecimiento que no ha sido uniforme, y que ha estado acompañado en algunas ocasiones de déficits en la estructura, organización y financiación del sistema sanitario público en su conjunto, desde la demanda de reformas estructurales, percibidas como dificultades o como amenazas para el desarrollo de los cuidados paliativos, cuando en realidad, podrían ser una excelente oportunidad para el desarrollo de ambos.

El presente proyecto nace dentro de esa filosofía de crecimiento y avance y desde el ánimo de ser entendido como "oportunidad". Partiendo de la identificación de la situación real, de los cuidados al final de la vida a niños y niñas hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario de Canarias, y la capacitación de los profesionales de dichas unidades participantes en el proyecto agentes activos del mismo, de modo que se aproveche la oportunidad que nos brinda la realización de un diagnóstico de tal



El pasado día 21 de junio (jueves) se presentó en el Aula XXV Aniversario del Hospital Universitario de Canarias, con el aval de Formación Continuada de Enfermería y por parte del personal de la UCIP (Inés, M<sup>a</sup> José, Judith y Xili), el Proyecto Escuela de Padres y

**PROGRAMA FORMATIVO 2007 · PERSONAL UCI-PEDIÁTRICA H.U.C.**

	tanatologia.org	MÓDULOS: 1 2 3 4 5 6 7	
	METODOLOGÍA DE TRABAJO	CRONOGRAMA · REUNIONES	
	EQUIPO DOCENTE	CONSULTAS	
	BÚSQUEDAS	CHAT · FORO · TABLÓN (Novedades)	

\* usuarios en línea (ip's): 83.37.183.221 ·

MÓDULO 4 · NUESTRO COMPORTAMIENTO EN TORNO A LA MUERTE Y EL MORIR

**OBJETIVOS DE ESTE MÓDULO** 

1. Potenciar la reflexión y análisis del comportamiento con los moribundos.
2. Reflexionar en torno a la planificación de la propia muerte.
3. Considerar la muerte de los demás como una experiencia de vida, reconociendo las distintas etapas que puede recorrer el individuo en situación de muerte y respetando su proceso personal.

sobre seguridad y archivos

**RECORDAR:** 

- Criterios para la realización de los trabajos.
- Criterios para citar las referencias bibliográficas.
- Vademécum lingüístico.

**TRABAJOS A REALIZAR** 

1. Realice una lectura crítica de las lecturas obligatorias, resumiendo en un ensayo de 5 a 10 folios como me comporto con los familiares de los niños hospitalizados en la Unidad de UCIP, cuando sabemos que tiene bastantes posibilidades de no salir adelante y morir.

Profundiza en tu ensayo si lo deseas en algunos aspectos realistas que pueden ser potenciados y/o modificados en nuestro trabajo y práctica diaria para modificar y/o adecuar la atención y el trato a las madres y padres de niños/as críticos o moribundos.

**LECTURAS OBLIGATORIAS** 

1. Proyecto "Muerte digna" para UCI-Pediátrica. Documento de trabajo. Alfonso García. (38Kb)
2. Algunas indicaciones para la enfermera de la unidad de cuidados críticos que tiene a su cargo a niños moribundos y sus familias. (20Kb)

**LECTURAS COMPLEMENTARIAS** 

## cuidados al final de la vida en la uci. una aproximación teórica

Cada vez es más habitual que niños ingresen en las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) ya sea con enfermedad grave o por prematuridad. Sin embargo, los cuidados intensivos y los cuidados al final de la vida tienen una concordancia muy importante en cuanto a valores y objetivos terapéuticos. Puesto de los cuidados al final de la vida se ocupan del máximo bienestar de la unidad paciente-familia, un buen cuidado paliativo a menudo prolonga la vida a través del alivio de las complicaciones de la enfermedad, o del apoyo físico y emocional que permiten al enfermo una mejor adherencia al tratamiento curativo, entre otras formas. En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS), publicó un documento, Cancer Pain Relief an Palliative Care, que definía claramente las barreras y necesidades de los pacientes con cáncer al final de la vida. La definición de la OMS de cuidados paliativos, referidos en principio a pacientes oncológicos, pero extensible a cualquier paciente terminal, es: "El cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor, otros síntomas y de los aspectos psicológicos, sociales y espirituales son de la mayor importancia. El objetivo del cuidado paliativo es lograr la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables de forma más temprana en el curso de la enfermedad en conjunción con el tratamiento anti-canceroso".

La Asociación Canadiense para los Cuidados Paliativos eligió una definición más amplia: "Los cuidados paliativos, como filosofía de cuidado, es la combinación de tratamientos activos y compasivos dirigidos al bienestar y el apoyo de los individuos y familias que viven con una

enfermedad que amenaza la vida. Durante períodos de enfermedad y duelo, el tratamiento paliativo intenta completar las expectativas y necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, mientras permanece sensible a los valores, creencias y prácticas personales, culturales y religiosos. Los cuidados paliativos pueden ser combinados con tratamientos destinados a reducir o curar la enfermedad, o pueden ser el objetivo total del tratamiento." Durante los últimos 5 años, ha habido signos alentadores de cambios en los cuidados al final de la vida en las UCIs. Como profesionales de la salud que interactúan con las familias durante un período tan vulnerable e impresionable como el del fallecimiento de un ser querido, todos los miembros de una UCI tienen la obligación y la oportunidad de conocer estas mejoras. Sabemos que las familias de los pacientes que fallecen en una UCI están a menudo insatisfechas con el cuidado que reciben sus seres queridos, lo que no es extraño puesto que tenemos evidencia de que la práctica actual es más bien pobre. El estudio SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments), financiado por la Robert Wood Johnson Foundation –la Fundación filantrópica dedicada a salud más importante de EEUU-, así lo atestiguó ya en 1995.

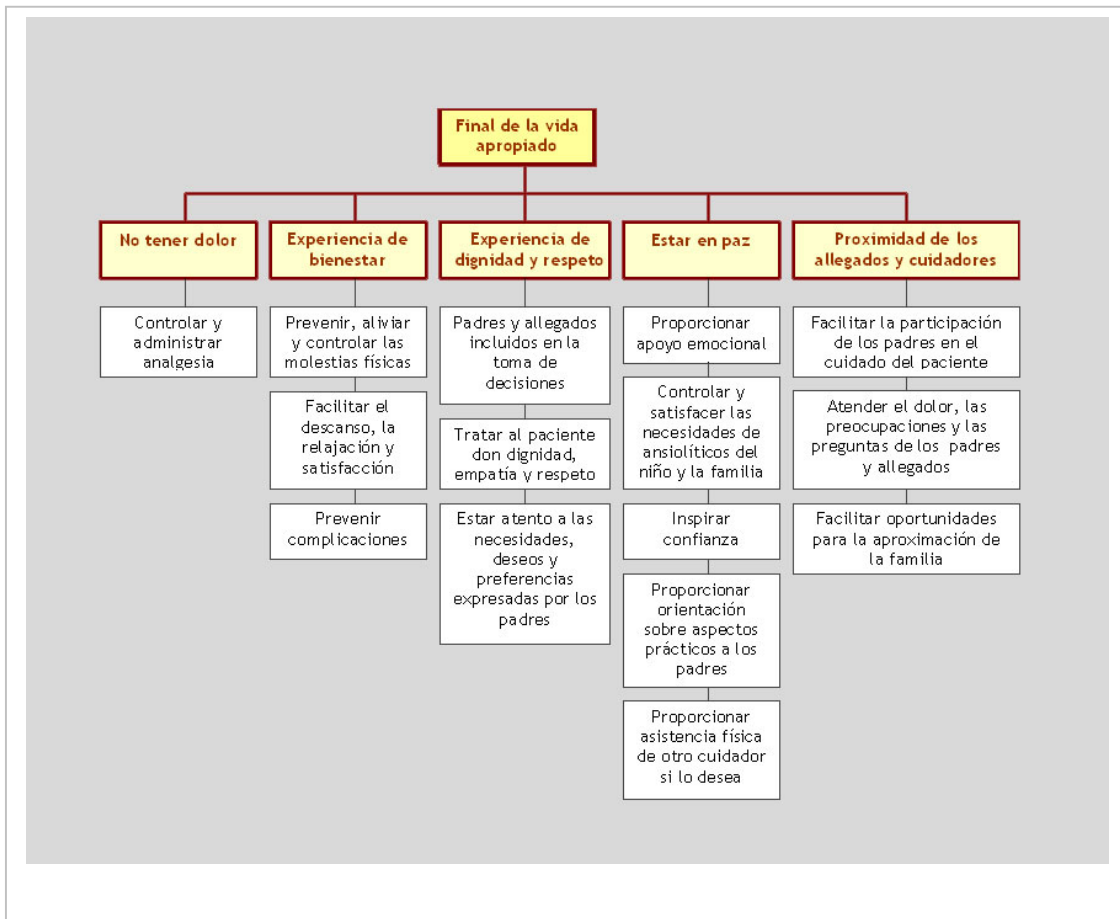
La comunicación con los sanitarios es identificada continuamente como el factor más importante para la satisfacción familiar, y es igualmente el menos conseguido según las encuestas realizadas. Muchas familias dicen no entender el diagnóstico, el pronóstico y el plan de tratamiento durante más de la mitad del tiempo. La inconveniencia que supone para los sanitarios detenerse a explicar todos estos detalles es mínima comparada con el estrés de la familia cuyo miembro está muriendo, por lo que debemos darnos cuenta de ello y tomar responsabilidades al respecto. Las

decisiones deben respetar la autonomía de los pacientes. Esto no quiere decir que las decisiones médicas las tomen los pacientes y sus familias.

Heyland publicó que la mayoría de las familias preferían una decisión compartida (42,8%), el 32% deseaba tomar la decisión final con ayuda del médico y el 15,6% deseaba que la decisión la tomara el médico con ayuda de la familia. Sólo el 8,4% deseaba liberarse de toda responsabilidad, y el 1,2% asumirla toda.

La clave en cualquier caso parece ser de nuevo la comunicación. Así las cosas, los grupos de trabajo líderes en cuidados al final de la vida se

dominios de calidad en los cuidados al final de la vida a través de un estudio multicéntrico, examinó el contenido de cuidados paliativos en los protocolos y vías clínicas, órdenes médicas y políticas de múltiples hospitales y encuestó a múltiples médicos y enfermeras para identificar las barreras de los cuidados paliativos óptimos. Su conclusión fue que la única manera para mejorar los cuidados al final de la vida en la UCI es proporcionarlos a todos los niños, no sólo a aquellos que están en situación terminal. La investigación ha proporcionado, por tanto, evidencia de que los cuidados paliativos son buenos y la información necesaria para mejorarlos. Pero una vez han de implementarse estrategias de mejora,



plantean cómo integrarse en la vida en la UCI. El Critical Care Workgroup, reunido en 1999 y auspiciado por la Robert Wood Johnson Foundation, desarrolló una agenda de investigación, identificó los

y evaluación encaminados a responder a la pregunta: ¿cómo se mide el éxito de estas intervenciones?.



La teoría general de sistemas, es de gran ayuda a la hora de explicar la complejidad de relaciones, interacciones y organizaciones, de la asistencia sanitaria, donde los profesionales son cada vez más concientes de la complejidad de redes existentes. Compartimos la filosofía y prioridades dadas a una *muerte tranquila*, expresada en la Teoría del final tranquilo por Patricia A. Higgins (2007: 780) por lo cercano a los planteamientos del grupo de enfermeras de cuidados intensivos pediátricos, y por lo que a su estructura-contexto, que promulga que ha de primarse el sistema familiar (niño moribundo, padres y sus allegados) que reciben cuidados en una unidad hospitalaria de agudos, y que en términos generales busca el objetivo de Optimizar la comodidad, la dignidad, las elecciones, la aceptación y la clausura con el acercamiento del final de la vida, entre padres e hijo/a, al que se sumó los aspectos: 1. Ausencia de dolor, 2. Sentir bienestar, 3. Sentir dignidad y respeto, 4. Sentirse en paz y 5. Sentir la proximidad de allegados y cuidadores. Tras varias sesiones de trabajo con este marco de atención definido se establecieron los siguientes 5 Resultados, del proceso y sus respectivos indicadores:

### 1. NIVEL DEL DOLOR

Definición. Intensidad del dolor referido o manifestado.

(1. Grave; 2. Sustancial; 3. Moderado; 4. Leve; 5. Ninguno.)

2. PADRES. TOMA DE DECISIONES: controlan las elecciones terapéuticas y participan en la toma de decisiones. Definición. Participan y deciden sobre las decisiones.

(1. Gravemente comprometido; 2. Sustancialmente comprometido; 3. Moderadamente comprometido; 4. Levemente comprometido; 5. No comprometido.)

### 3. LAZOS AFECTIVOS PADRES-HIJOS

Definición. Conductas de los padres hacia el hijo que demuestran un vínculo afectivo perdurable.

(1. Nunca demostrado; 2. Raramente demostrado; 3. A veces demostrado; 4. Frecuentemente demostrado; 5. Siempre demostrado.)

### 4. MUERTE CONFORTABLE


Definición. Tranquilidad física y psicológica en el final inminente de la vida.

(1. Gravemente comprometido; 2. Sustancialmente comprometido; 3. Moderadamente comprometido; 4. Levemente comprometido; 5. No comprometido.)

### 5. RESOLUCIÓN DE LA AFLICCIÓN.

Definición. Adaptación a la pérdida real o inminente

(1. Nunca demostrado; 2. Raramente demostrado; 3. A veces demostrado; 4. Frecuentemente demostrado; 5. Siempre demostrado.)

Resultados	Indicadores					
<b>1. NIVEL DEL DOLOR</b> Definición. <i>Intensidad del dolor referido o manifestado.</i>  1. Grave; 2. Sustancial; 3. Moderado; 4. Leve; 5. Ninguno.  	Dolor referido	1	2	3	4	5
	Duración de los episodios de dolor	1	2	3	4	5
	Expresiones faciales del dolor	1	2	3	4	5
	Frecuencia respiratoria	1	2	3	4	5
	Frecuencia cardíaca	1	2	3	4	5
	Presión arterial	1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5

<p><b>2. PADRES. TOMA DE DECISIONES: controlan las elecciones terapéuticas y participan en la toma de decisiones.</b></p> <p>Definición. <i>Participan y deciden sobre las decisiones.</i></p> <p>1. <i>Gravemente comprometido</i>; 2. <i>Sustancialmente comprometido</i>; 3. <i>Moderadamente comprometido</i>; 4. <i>Levemente comprometido</i>; 5. <i>No comprometido.</i></p>	Identifica información relevante	1	2	3	4	5
	Identifica las consecuencias	1	2	3	4	5
	Participa en las decisiones	1	2	3	4	5
	Controla las elecciones terapéuticas	1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5
<p><b>3. LAZOS AFECTIVOS PADRES-HIJOS</b></p> <p>Definición. <i>Conductas de los padres hacia el hijo que demuestran un vínculo afectivo perdurable.</i></p> <p>1. <i>Nunca demostrado</i>; 2. <i>Raramente demostrado</i>; 3. <i>A veces demostrado</i>; 4. <i>Frecuentemente demostrado</i>; 5. <i>Siempre demostrado.</i></p>	Los padres sonríen y hablan al bebe	1	2	3	4	5
	Realiza objetivos significativos	1	2	3	4	5
	Verbalizan sentimientos positivos al bebe	1	2	3	4	5
	Intercambia afecto con los otros	1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5
<p><b>4. MUERTE CONFORTABLE</b></p> <p>Definición. <i>Tranquilidad física y psicológica en el final inminente de la vida.</i></p> <p>1. <i>Gravemente comprometido</i>; 2. <i>Sustancialmente comprometido</i>; 3. <i>Moderadamente comprometido</i>; 4. <i>Levemente comprometido</i>; 5. <i>No comprometido.</i></p>	Calma /tranquilidad: CPAP, O <sup>2</sup> , TET	1	2	3	4	5
	Sedación	1	2	3	4	5
	Confort	1	2	3	4	5
	Temperatura corporal	1	2	3	4	5
	Posición cómoda	1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5
<p><b>5. RESOLUCIÓN DE LA AFLICCIÓN.</b></p> <p>Definición. <i>Adaptación a la pérdida real o inminente</i></p> <p>1. <i>Nunca demostrado</i>; 2. <i>Raramente demostrado</i>; 3. <i>A veces demostrado</i>; 4. <i>Frecuentemente demostrado</i>; 5. <i>Siempre demostrado.</i></p>	Expresa sentimientos sobre la perdida	1	2	3	4	5
	Expresa creencias espirituales sobre la muerte	1	2	3	4	5
	Describe el significado de la pérdida o la muerte	1	2	3	4	5
	Expresa disponibilidad para morir	1	2	3	4	5
	Comenta experiencias espirituales	1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5
		1	2	3	4	5



También se incluyeron las intervenciones enfermeras y las actividades puntuales. Siempre desde

un rango de generalidad y de guía en sus distintas secciones.

<b>Intervenciones / Actividades</b>
<p><b>1.1. MANEJO DEL DOLOR</b></p> <p><input type="checkbox"/> Realizar una valoración exhaustiva.</p> <p><input type="checkbox"/> Evaluar la eficacia de las medidas de alivio del dolor</p> <p><input type="checkbox"/> Fomentar periodos de descanso-sueño.</p> <p><b>1.2. MANEJO DE LA SEDACIÓN</b></p> <p><input type="checkbox"/> Comprobar las alergias o fármacos</p> <p><input type="checkbox"/> Revisar y observar los efectos adversos de los medicamentos y comprobar que no existan contraindicaciones.</p> <p><input type="checkbox"/> Obtener el consentimiento escrito y <input type="checkbox"/> Administrar medicación.</p> <p><input type="checkbox"/> Comprobar nivel de consciencia y signos vitales del paciente</p>
<p><b>2.1. APOYO EN LA TOMA DE DECISIONES</b></p> <p><input type="checkbox"/> Proporcionar la información solicitada por los padres.</p> <p><input type="checkbox"/> Informar a los padres sobre la existencia de puntos de vista alternativos y las soluciones.</p> <p><input type="checkbox"/> Ayudar a padres a identificar las ventajas y desventajas</p> <p><input type="checkbox"/> Sugerir a los padres si procede, la asistencia a grupos de apoyo</p> <p><b>2.2. FACILITAR EL APOYO Y LAS VISITAS</b></p> <p><input type="checkbox"/> Preparar el entorno para las visitas</p> <p><b>2.3. PRESENCIA</b> <input type="checkbox"/> Escucha activa</p>
<p><b>3.1. FOMENTAR LA IMPLICACIÓN FAMILIAR</b></p> <p><input type="checkbox"/> Identificar la disposición y capacidad de los padres para la implicación del cuidado del niño.</p> <p><input type="checkbox"/> Favorecer los cuidados físicos y afectivos del niño a los padres durante la hospitalización del mismo (cogerlo, bañarlo).</p> <p><input type="checkbox"/> Facilitar la comprensión de aspectos médicos del estado del niño a padres.</p> <p><input type="checkbox"/> Informar a los miembros de la familia de los factores que puedan mejorar el estado del niño (ambiente tranquilo e íntimo...)</p> <p><b>3.2. CONTACTO</b></p> <p><input type="checkbox"/> Animar a los padres a tocar al RN</p>
<p><b>4.1. CUIDADOS EN LA AGONÍA</b></p> <p><input type="checkbox"/> Animar a la familia a compartir los sentimientos sobre la muerte.</p> <p><input type="checkbox"/> Establecer periodos frecuentes de descanso</p> <p><input type="checkbox"/> Ayudar con los cuidados básicos</p> <p><input type="checkbox"/> Quedarse físicamente cerca del paciente atemorizado.</p> <p><input type="checkbox"/> Respetar la necesidad de privacidad.</p> <p><input type="checkbox"/> Facilitar la obtención de apoyo espiritual.</p> <p><input type="checkbox"/> Incluir a la familia en decisiones y actividades de cuidados</p>
<p><b>5.1. FACILITAR EL DUELO: MUERTE PERINATAL</b></p> <p><input type="checkbox"/> Fomentar la participación en la toma de decisiones acerca de la interrupción del apoyo vital</p> <p><input type="checkbox"/> Ayudar a mantener vivo el bebe hasta la llegada de los padres</p> <p><input type="checkbox"/> Bautizar el bebe, si procede</p>

- \_\_\_ Animar a los padres a coger el bebe durante su muerte
- 5.2. CUIDADOS POSTMORTEM**
- \_\_\_ Retirar los tubos, si es el caso
- \_\_\_ Limpiar el cuerpo, si es necesario (baño ritual con los padres)
- \_\_\_ Cerrar los ojos, alineación corporal correcta.
- \_\_\_ Avisar al clérigo, según la solicitud de la familia.
- \_\_\_ Facilitar y apoyar que la familia vea al niño
- \_\_\_ Disponer intimidad y apoyar a los miembros de la familia

En un próximo artículo analizaremos los resultados obtenidos en una muestra de 5 niños fallecidos en la unidad entre los meses de agosto y

diciembre de 2007, relacionando resultados, intervenciones y actividades realizadas.



Proyecto Formativo UCIP - HUC



Nombre del niño		Cama	Nombre de los padres																	
Edad geográfica (meses)		Antecedentes de obituario	Embarazo n.º	Hermano n.º	Año de n.º	Religión Padre	Relación entre padre s.													
Muerte Inminente. Optimizar la comodidad, la dignidad, las emociones, la aceptación y la claridad con el acercamiento de fin al de la vida, entre padres e hijos.																				
Período	Indicadores	Fecha					Intervenciones / Actividades					Fecha:								
		1	2	3	4	5								M	T	M	M	M	M	
<b>1. NIVEL DEL DOLOR</b> Descripción: Intensidad del dolor referido o manifestado. 1. Grave; 2. Suavizado; 3. Moderado; 4. Leve; 5. Ninguno.	Dolor referido	1	2	3	4	5														
	Duración de los episodios de dolor	1	2	3	4	5														
	Episodios de dolor	1	2	3	4	5														
	Frecuencia respiratoria	1	2	3	4	5														
	Frecuencia cardíaca	1	2	3	4	5														
<b>2. PADRES. TOMA DE DECISIONES:</b> controlan las decisiones terapéuticas y participan en la toma de decisiones. Descripción: Participar y decidir sobre las decisiones. 1. Gravemente comprometido; 2. Suavemente comprometido; 3. Moderadamente comprometido; 4. Gravemente comprometido; 5. No comprometido.	Identificación relación	1	2	3	4	5														
	Identificar concordancia	1	2	3	4	5														
	Participa en las decisiones	1	2	3	4	5														
	Controlar elecciones terapéuticas	1	2	3	4	5														
	Compartir elecciones terapéuticas	1	2	3	4	5														
<b>3. LAZOS AFECTIVOS PADRES-HIJO</b> Descripción: Controlar si los padres tienen el hijo que demostrarán un vínculo afectivo perdurable. 1. Nunca demostrado; 2. Parcialmente demostrado; 3. A veces demostrado; 4. Parcialmente demostrado; 5. Siempre demostrado.	Los padres controlan y satisfacen	1	2	3	4	5														
	Realizan roles significativos	1	2	3	4	5														
	Verbalizan sentimientos + hijo	1	2	3	4	5														
	Interactúan de forma positiva	1	2	3	4	5														
	Interactúan de forma positiva	1	2	3	4	5														
<b>4. MUERTE COMFORTABLE</b> Descripción: Tranquilidad física y psicológica en el fin de vida. 1. Gravemente comprometido; 2. Suavemente comprometido; 3. Moderadamente comprometido; 4. Gravemente comprometido; 5. No comprometido.	Calma / tranquilidad: P.A.P., O <sub>2</sub> , TET	1	2	3	4	5														
	sedación	1	2	3	4	5														
	control	1	2	3	4	5														
	temperatura corporal	1	2	3	4	5														
	posición corporal	1	2	3	4	5														
<b>5. RESOLUCIÓN DE LA AFLICTION</b> Descripción: Adaptación a la pérdida real o simulada. 1. Nunca demostrado; 2. Parcialmente demostrado; 3. A veces demostrado; 4. Parcialmente demostrado; 5. Siempre demostrado.	Expresión sentimientos sobre la pérdida	1	2	3	4	5														
	Expresión sentimientos sobre la muerte	1	2	3	4	5														
	Busca el significado de la pérdida o la muerte	1	2	3	4	5														
	Expresión sentimientos sobre la muerte	1	2	3	4	5														
	Comentarios y referencias espirituales	1	2	3	4	5														
<b>1.1. MANEJO DEL DOLOR</b> Pedir una valoración de dolor. Evaluar e indicar las medidas de alivio de dolor. <b>1.2. MANEJO DE LA SEDACIÓN</b> Comprobar los signos o síntomas. Pedir o obtener los datos de laboratorio y comprobar que no existan contraindicaciones. Obtener el consentimiento escrito y administrar medicación. Comprobar nivel de conciencia y signos vitales del paciente.																				

Sistema de registro empleado en el proyecto tras diversas modificaciones.



## bibliografía

- Casanueva, I.; Luis, P.; Sánchez, J.I.; Ramos, V.; Belda, S.; Llorente, A.; Mar, F. (2007) Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Empleo de técnicas de investigación cualitativa para el análisis del afrontamiento de la muerte y situaciones críticas. *Rev. Calidad Asistencial*, 22 (1): 36-43.
- Classen. C. (2002) *En fundamentos de una antropología de los sentidos*. <http://www.unesco.org/issj/rics153/classenspa.html>. [Consulta: 9 mayo 2004].
- Collière, M. F. (1993) *Promover la vida*. Interamericana-McGraw-Hill. Madrid.
- García, A.M. (Ed.) (2005) *Sobre el morir y la muerte*. Manual del Master Universitario en Cuidados al final de la vida. Universidad de La Laguna. Tenerife. España. 2ª Ed.
- García, A.M. (2004) *El cuerpo como práctica artística y primer instrumento de los cuidados*. *Cultura de los Cuidados. Revista de enfermería y humanidades*, 7 (15): 26-31.
- García, A.M. (2006) *Cuerpo, cuidados, práctica artística y muerte*. *Revista Digital Universitaria*. UNAM. México. Vol. 7, N° 8. <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art59/int59.htm> [Consulta: 27 de septiembre 2007].
- García, A.M.; Rodríguez, Martín. (2007) En torno al duelo y sus significados. *Tánato's*. *Revista de la Sociedad Española e Internacional de Tanatología*, 10: 14-22.
- Herranz-Rubia, N. (2007) El papel de la enfermera en los cuidados paliativos del recién nacido. *Enfermería Clínica*, 17: (2): 96-100.
- Higgins, P.A. (2007) Teoría del Final tranquilo. En Marriner, A. & Raile, M. *Modelos y teorías de enfermería*. Elsevier Mosby. Madrid.
- McCloskey, J.; Bulechek, G. M. (Eds.) (2006) *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC)*. Elsevier Mosby. Madrid. 4ª Edición.
- Moorhead, S; Johnson, M; Maas, M. (Eds.) (2005) *Clasificación de resultados de enfermería (NOC)*. Elsevier Mosby. Madrid. 3ª Edición.
- NANDA International (2005) *Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2005-2006*. Elsevier. Madrid.
- NANDA International (2007) *NANDA-I. Nursing diagnosis: Definitions & Classification 2007-2008*. Philadelphia.
- NANDA International (2007) *Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2007-2008*. Elsevier. Madrid.
- VV.AA. (2004) *Los fines de la medicina*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Barcelona.