



## **Para Comité de Gestión del Cuidado**

**SLACIP**

### **Duelo en Cuidados Intensivos Pediátricos**

Dra. Nadia Ordenes Duffau

Pediatra Intensivista

Hospital Roberto del Río, Santiago de Chile

#### **MARCO GENERAL**

Lo más llamativo de nuestra cultura occidental es que la muerte es un tema del que se habla poco o no se habla. Llamativo porque si hay algo definitivo y certero de nuestra existencia es justamente eso, que algún día moriremos. Sin embargo, a pesar de este hecho tan conocido e inalterable, el proceso de morir puede llegar a ser devastador, profundamente incomprendido y llevar a situaciones que alteran la dinámica de trabajo y la salud mental de los cuidadores. Si esto se produce en el contexto de la medicina crítica y particularmente en la población pediátrica, puede tener dimensiones muy complejas de contener, abordar y prevenir, lo que redundará en duelo difícil para la familia del paciente y en algunos casos, en duelo para la totalidad del equipo de salud tratante, más aún si son situaciones que se repiten en el tiempo. Esta última situación puede desencadenar a mediano y largo plazo trastornos psicológicos, estrés laboral y Burnout.

#### **INTRODUCCION:**

El proceso de morir forma parte del complejo mundo de los cuidados críticos. El equipo de salud que cotidianamente vive su propia historia de conflictos y problemas personales, sociales y laborales, se ve además envuelto en los conflictos e historias de los pacientes que tiene a su cuidado. Si los pacientes son niños es posible y con mayor frecuencia desarrollar un vínculo reflejo afectivo. Gracias al desarrollo de la medicina y los cuidados sanitarios, la sobrevivencia actual en cuidados críticos es muy alta durante toda la edad pediátrica, esto hace cada vez más evidente la proporción de pacientes que quedan con algún grado de dependencia de tecnología lo que involucra largas estadías hospitalarias y un contacto mantenido y permanente con el equipo de salud, que puede llevar a un vínculo con el niño aún más fuerte.

#### **OBJETIVO DE LA GUIA:**

Proporcionar el marco teórico de reflexión sobre el proceso de morir con énfasis en el contexto de la medicina crítica infantil que permita entender la muerte como un evento natural de nuestra existencia y aún en el caso de los niños, como un evento muchas veces no reversible a pesar de todo el tratamiento y manejo adecuado y proporcionado a cada condición clínica. Avanzar en este reconocimiento es saludable para los equipos de salud y los posiciona en un mejor nivel para acoger a la familia del paciente fallecido y ser un real soporte en ese proceso, desde la empatía que ofrece un ser humano en equilibrio. Desde ese escenario es mucho más fácil además, proveer y desarrollar todas aquellas estrategias destinadas a que el proceso que vive el niño y su familia sea dentro de la dignidad a la que tienen derecho según toda la normativa vigente tanto legal como ética. Facilita también la aceptación de la muerte al interior de los prestadores de salud y la protección de su propia salud integral.

#### **DESARROLLO:**

El sistema de salud, pese a los lineamientos estratégicos y a lo que puede declarar en la misión-visión de distintas instituciones, no siempre reconoce el riesgo real y potencial al que están expuestos los equipos de salud, ni facilita las instancias para desarrollar estrategias de autocuidado entre los funcionarios, particularmente en aquellos expuestos a situaciones de alta carga emocional.

Es muy importante conocer e interpretar los sentimientos del personal ante la muerte de los pacientes a su cuidado y cómo enfrentan el periodo de duelo durante el proceso, acompañando a la familia del paciente y los días posteriores a éste.

#### **La muerte, parte de la vida**

Se puede definir muerte como la pérdida total de las funciones vitales. Para algunos corresponde al término de la existencia terrenal del hombre y la continuación de la vida en otra frecuencia dimensional, para otros es el proceso universal e inevitable que le da valor a la vida y la hace consciente.

El concepto de muerte es distinto y cambiante con el tiempo, con la cultura, con la historia. Nuestros antepasados asumían la muerte como algo natural, se fallecía en el hogar rodeado de lo cotidiano y rodeado del amor de la familia, en muchos casos era un momento de gozo porque implicaba trascendencia. Los niños vivenciaban y aprendían de los adultos y esta conducta se transmitía de generación en generación. Aún hay grupos humanos en nuestro planeta que practican esta forma de vivir y morir y de los que podríamos aprender.

En la actualidad una proporción importante de los fallecimientos ocurren en recintos hospitalarios y la ceremonia posterior de respeto, duelo y despedida se realiza en funerarias, iglesias o recintos especialmente acondicionados para eso, lejos de los hogares. La muerte se vivencia en este mismo contexto con angustia, incertidumbre y mucho temor. Sócrates decía que el temor a la muerte no es otra cosa que considerarse sabio sin serlo y que quizás la muerte sea la mayor bendición del ser humano. Aún en esa infinita incerteza, se le teme a la muerte con la absoluta certeza de que es el peor de los males.

En el caso de los niños, a todos estos fuertes sentimientos y emociones, se suma una sensación inquietante y paralizante: la falta de sentido. No estamos preparados para ver a nuestros hijos partir antes que nosotros. En nuestra sociedad actual, este hecho es profundamente incomprendido y rechazado.

La muerte puede ocurrir a cualquier edad en la población pediátrica y puede ser rápida e inesperada o como etapa terminal de múltiples condiciones clínicas.

### **El duelo, parte de la vida**

El duelo es el proceso de elaboración de una pérdida.

Son todos aquellos sentimientos que se tienen ante la muerte de un ser querido. Puede ser extrapolado a otras situaciones de pérdida distintas a la muerte, por ejemplo la pérdida de funciones vitales, al requerimiento de tecnología, a la dependencia de otros, etc.

Cada persona experimenta el duelo de manera particular según su propia historia y sus recursos emocionales, afectivos, sociales y espirituales. Una misma situación tiene significado diferentes para las diferentes personas y puede hacer eco de conflictos no resueltos.

El trasfondo de esta respuesta radica en la significancia que esa persona fallecida tiene en la autopercepción del sobreviviente, en su autoestima y en su proyecto de vida. En el equipo de salud se puede producir algo muy similar dependiendo del vínculo afectivo desarrollado con el paciente y/o se puede producir una respuesta refleja que, motivada por un estímulo ajeno, se ancla y asimila a las propias vivencias y círculos afectivos.

Se acompaña de síntomas físicos y/o de manifestaciones psicósomáticas.

La teoría más clásica dice que podemos identificar cinco etapas en el proceso de duelo (negación, ira, negociación, depresión y aceptación), sin que necesariamente se presenten en forma secuencial

y sin que necesariamente una persona pase por todas ellas, de hecho las etapas pueden incluso superponerse, reaparecer y/o predominar unas sobre otras.

En el caso de una muerte anticipada, es relativamente más fácil de asumir para los familiares y para el equipo de salud, porque muchas veces el tiempo ha permitido procesar la expectativa, posicionarse en esa situación a futuro y enriquecer el tiempo residual con unión familiar, perdón y reconciliación. En este escenario la muerte puede aparecer incluso como el descanso y la paz que un organismo sufriente requiere y anhela. Cuando la muerte es inesperada, el escenario es mucho más difícil de abordar y pueden emerger fuertemente emociones relacionadas con sentimientos de culpa.

### **El Equipo de salud y la muerte**

Equipo de salud corresponde al grupo de prestadores de servicios con un objetivo común: la recuperación de la salud. Sin embargo, la formación académica y técnica que sustenta los cuidados del paciente es precaria en la visión del paciente en toda su integralidad. Estos vacíos formativos tanto a nivel académico formal (desde la instrucción primaria) como los derivados del legado familiar y cultural, ofrecen pocas herramientas para afrontar las exigencias que demanda un paciente crítico. Se nos enseña a promover salud, manejar los riesgos, curar enfermedades del cuerpo, habilitar y todo aquello que prolongue la vida. Todo eso está muy bien pero nadie nos enseña a enfrentar el final de la vida y ser un real aporte al buen morir con dignidad, tanto para el paciente como para la familia.

Son los miembros del equipo de salud los que permanecen en contacto continuo con el paciente y su familia durante toda la evolución hospitalaria, evolución que puede ser extremadamente larga y desgastante y que puede terminar en la muerte.

Por otro lado, los familiares esperan que el equipo de salud sea capaz de brindar el suficiente apoyo y comprensión que requieren en esos momentos, con información continua, clara y cercana, acogiendo todas las dudas e interrogantes relacionadas con el proceso de la enfermedad o condición que está llevando inexorablemente a la muerte del ser amado. Eso los lleva en ocasiones a tener conductas disruptivas y de desconfianza que el equipo de salud debe saber reconocer y enfrentar de la mejor forma posible con el objetivo de aliviar el dolor del proceso.

Este escenario es un gran desafío personal. Para que un miembro del equipo de salud pueda responder efectivamente al sufrimiento del paciente y su familia, primero debe tomar el camino que lo lleva a enfrentarse consigo mismo y con sus propios sentimientos sobre el tema, con la propia escala de valores y con la íntima concepción de la propia existencia y el universo. Proceso difícil ya

que en nuestra sociedad actual no se anticipan voluntades y no se habla de la muerte en forma



natural. Nos vemos entonces enfrentados a ella, en la vereda del apoyo y la comprensión, muchas veces con carencias que nos hacen vivenciar el proceso con inseguridad y miedo. Este contexto cuando es repetido propicia el desarrollo de patología en el equipo de salud.

### **El proceso del cuidado. Relación del equipo de salud con la unidad paciente-familia**

La atención estará dirigida hacia una “unidad”: paciente y familia.

Los principios fundamentales que deben regir este proceso son No abandono y No maleficencia.

Debe existir uniformidad en el lenguaje y en la información hacia la familia y/o al paciente si corresponde. Para esto, el equipo de salud debe estar involucrado y muy bien informado de la condición del paciente, de la situación familiar, de la proporcionalidad terapéutica y del plan de cuidados consensuado, con detalles sobre acciones concretas ante eventos específicos. Esto posibilita que haya una mejor comprensión de la evolución clínica del paciente para la familia y para los cuidadores.

La información a la familia debe ser estrictamente ajustada a la verdad, entregada en forma clara y en un lenguaje que atienda las características de cada grupo familiar. El equipo de salud debe anticiparse con comprensión y paciencia a una mayor demanda por explicaciones y respuestas, debe ser contenedor y acompañador, sin temor a la propia pena pero sin dejarse inundar por ella.

Las decisiones bioéticas del final de la vida y el duelo anticipado deben abordarse con el equipo de salud, con la familia y en algunos casos, con los mismos pacientes pediátricos según el grado de madurez y autonomía, ineludible si ellos mismos lo demandan. A preguntas puntuales, no podemos responder con evasivas. Entregar un concepto claro de morir con palabras apropiadas cuidando de no transmitir nuestros propios miedos. Los niños habitualmente están enterados de su gravedad y el silencio puede tener un efecto contrario a lo que se busca, que es protección. Al revés, los niños pueden vivir el proceso en soledad y “protegiendo” ellos a sus padres, cuando el mejor de los escenarios es reconocer el miedo, la pena y llorar juntos en familia.

La relación médico paciente sana promueve que este camino sea transitado en forma expedita la inmensa mayoría de las veces. En este mismo contexto, cada vez que se pueda y la familia se encuentre preparada, se debe proponer el traslado del paciente a su lugar de origen para fallecer en un entorno conocido y hogareño, siempre ofreciendo la posibilidad de regresar al hospital en el momento del desenlace si la familia así lo prefiere.

Los miembros del equipo de salud deben tener una visión crítica sobre las propias debilidades, saber reconocerlas y enfrentarlas, socializarlas con los compañeros de trabajo y realizar las mejoras que sean necesarias, el reforzamiento de roles e incluso el cambio de jugadores si eso es posible. No todas las personas tienen las mismas capacidades y no siempre una persona está en condiciones de asumir el rol de acompañante, aunque tenga las capacidades.

En suma, construir con amor los pilares fundamentales de la ética del cuidado, asumirlos en forma responsable y acompañar sin miedo la exigencia del paciente y su familia, en un ejercicio de profunda humanidad y servicio hacia los demás. Si bien es trabajo de todo el equipo de salud, en el caso de pacientes crónicos o con duelo anticipado, debe existir un médico tratante identificable por la familia.

### **Cuidados dirigidos al alivio, comodidad y confort**

Los cuidados paliativos para una muerte digna involucran el diseño de un plan terapéutico de excelencia y con atención a los detalles.

Considerar el apoyo de disciplinas de medicina complementaria y/o integrativa.

Eliminar intervenciones innecesarias que sean fútiles en el contexto del paciente, que ocasionan dolor físico y/o emocional.

Tratar en forma dirigida el dolor con la dosis de analgesia combinada que el paciente requiera y sin temor a los efectos secundarios. El principio detrás de esta acción siempre es benéfico ya que alivia sufrimiento.

Tratamiento de otros síntomas significativos en el proceso de morir como la ansiedad, la sed de aire, los vómitos.

### **Aspecto psicológico y espiritual**

La familia debe asimilar el desenlace irreversible y el equipo de salud debe conducir su energía al acompañamiento, a aliviar, a acoger.

El acompañamiento se realiza en forma activa con manifestaciones de cariño o simplemente en respetuoso silencio, sin interferir con la intimidad familiar.

Se debe facilitar la práctica de actividades religiosas, espirituales y culturales que sean importantes para la familia y proponer la ayuda espiritual si este requerimiento no se manifiesta en forma espontánea. Apelar a la cosmovisión individual en la búsqueda de un sentido y/o significado al

dolor, interpretando el proceso transmutador del alma, espíritu o creencia religiosa. Entender la importancia de los ritos como puente de sanación.

Permitir que la familia cercana esté el tiempo que quiera con el paciente y flexibilizar la entrada de otras personas significativas para el niño y su entorno (en forma ordenada, sin aglomeraciones, sin trasgredir las recomendaciones para la prevención y control de infección asociada a la atención de salud).

Favorecer que la familia se involucre en los cuidados del niño. Dar pequeñas tareas a la familia y valorar estos cuidados promueve una sensación de tranquilidad y alivio.

### **La importancia del entorno**

Favorecer y propiciar un ambiente tranquilo dentro de lo posible en una Unidad de Paciente Crítico (UPC). Idealmente pieza aislada, minimizando los estresores relacionados con el ruido, la luz excesiva, la temperatura. Buscar formas de acomodo según recursos locales.

Unidad paciente limpia, cama ordenada, adornos u objetos significativos para el niño y la familia, considerar música suave.

Activación de la red social de apoyo en caso necesario.

Este paso es muy importante ya que la preocupación que el equipo de salud demuestre en este aspecto del cuidado es muy agradecida y recordada por el grupo familiar.

### **Cuidados posteriores a la muerte**

Hay que avisar a la familia cuando aparece la etapa de agonía y la muerte es inminente. Siempre representa un quiebre, aún en el caso de la muerte anticipada. La familia se derrumba y puede haber manifestaciones dolorosas diversas que hay que apoyar y contener.

Expresar condolencias y apoyo, con o sin palabras (también es un momento muy duro para el equipo de salud). En algún momento ofrecer una instancia posterior de conversación con las dudas e inquietudes que surgen en los días posteriores al fallecimiento. Habitualmente la familia se siente muy desprotegida cuando termina el proceso en la UPC y en el caso de los niños crónicos y/o con estadía prolongada, puede desencadenar sentimientos de abandono, desconfianza y temor en las primeras semanas del duelo en el hogar, que es la parte más difícil de afrontar porque es más evidente la pérdida y afloran todos los recuerdos, la rabia, la negación, la culpa. Dejar la puerta abierta para que la familia regrese a conversar con el equipo puede ser un soporte significativo en algunos casos.



Preparación del cadáver, con delicadeza y suavidad. Preguntar a la familia si quiere ayudar o estar presente en el proceso de retiro de equipos, dispositivos, limpieza del cuerpo, vestir, peinar, etc.

Permitir un tiempo de despedida en la UPC. Importante tomar contacto con el cuerpo del ser amado, tomar al niño en brazos, besarlo, hablarle. Cuando esto no ocurre la vivencia es más traumática.

Orientar y facilitar los trámites administrativos y/o legales tras la muerte.

### **Evaluación del proceso**

Propiciar la expresión de los sentimientos y emociones que aparecen durante el proceso. El equipo de salud debe hablar de este tema inmediatamente posterior a la muerte del niño y en casos complejos y prolongados, en los días posteriores también. Es importante hacer un cierre y recordar a los niños con tranquilidad.

En todo momento se debe recalcar la normalidad de expresar las manifestaciones del duelo en forma mesurada.

En aquellos miembros del equipo de salud que no pudieron contener su propia emocionalidad, que interfirió con su desempeño o que debieron ser sustituidos, se debe trabajar dirigidamente y buscar causales susceptibles de intervenir.

También se debe poner atención en aquellos miembros del equipo de salud que en determinados períodos les toca asistir la muerte de 2 pacientes o más.

### **Estrategias para un enfrentamiento saludable del proceso de morir**

Las personas que trabajan en salud atendiendo a pacientes que fallecen, podrán ser capaces de manejar este proceso y toda la emocionalidad que conlleva, sólo si cuentan con un sistema de apoyo constante en el tiempo, atento a las características individuales de cada persona, a la capacidad de superar duelos personales, a la sobrecarga de trabajo y al estrés derivado del mismo.

Diversos estudios muestran que los miembros del equipo de salud enfrentan la muerte del paciente con gran frustración, ansiedad y sensación de fracaso. Pone en evidencia la propia finitud y la impotencia de no poder revertir la situación. Ambas actitudes apoyan el temor a la muerte y en algunos casos, una profunda incomodidad en la cercanía de ella, manifestada en la incapacidad para entregar malas noticias y en una relación distante con el paciente y su familia, lo que redundará en una experiencia laboral poco gratificante.

Todas aquellas actividades que fomenten el desarrollo personal, relaciones interpersonales, trato a los usuarios, protección del tiempo libre, actividades lúdicas, integración de la comunidad, ayuda al crecimiento de la persona en toda su integralidad.

Esto último puede involucrar decisiones y políticas que superan la capacidad local de resolución de una UPC pero hay aspectos que se pueden abordar, ordenar y que son de exclusiva responsabilidad de cada equipo de trabajo. Lo más importante es elaborar el proceso con acciones puntuales de intervención donde se pueda hablar y expresar las emociones con la pérdida, primero a nivel personal. Si se logra hablar de la pérdida personal con tranquilidad, como parte de la propia historia y como una instancia de aprendizaje y superación, gran parte del camino está hecho. Hablar después del contexto asistencial es mucho más fácil y se pueden atender los sentimientos que rondan la evolución y complicaciones de niños crónicos o de evolución tórpida y larga. El solo hecho de hablar favorece la recuperación y el escenario anticipatorio de la muerte. Al revés, seguir escondiendo estos temas y no procesar nuestras emociones predispone para que el próximo evento sea vivido con mayor pesar.

El progresivo aumento de los niños con patología crónica que precisa de cuidados especiales y dependiente de tecnología demuestra que el tema del cuidado al final de la vida deber ser parte importante de la formación de los profesionales de la salud y de todas las personas involucradas en los cuidados sanitarios. Es un imperativo en el mundo actual ampliar el estudio de la medicina incorporando conceptos que sobrepasen el plano físico y nos permitan tener más de una mirada sobre una misma situación.

En la misma línea, cada vez se hace más necesario que el equipo de salud y la sociedad entera asuma la muerte como un fenómeno natural, desde nuestros niños. Una vez que ocurra eso, el proceso de duelo de los sobrevivientes será saludable y la experiencia de cuidadores del paciente terminal o moribundo, será vivida como de trascendencia existencial.

## Bibliografía

- 1.- García V, Rivas E. Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. *Cienc.enferm* 2013;V 19 (2): 111-124
- 2.- Casanueva L, Ruiz P, Sanchez JI, Ramos RV, Belda S, Llorente A, Mar F. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. Revisión de la bibliografía. *An Pediatr (Barc)* 2005; 63 (2): 152-9
- 3.- Casanueva L. El papel del pediatra intensivista ante la muerte de sus pacientes en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. *An Pediatr Contin.* 2013;11:117-21 - Vol. 11 Núm.2
- 4.- Flórez JA. La muerte y el médico: impacto emocional y burnout. *Med Integral* 2002; 40 (4): 167-182
- 5.- Gracia D. Como arqueros al blanco. *Estudios de Bioética.* 2004 1º edición. Ed Triacastela.
- 6.- Celma A, Strasser G. El proceso de la muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 25 (2): 485-500, 2015
- 7.- Álvarez F, Pardo MJ. Protocolo de actuación ante el proceso de muerte. Comisión de humanización de los cuidados. *Enfermería docente* 2010; 92:27-30
- 8.- Kubler-Ross E. 1975. Sobre la muerte y los moribundos (4º edición). Barcelona: Ed Grijalbo Mondadori
- 9.- Kubler-Ross E. 2008. La muerte: un amanecer. España: Ed Luciérnaga.
- 10.- Carvajal J. Amor, vida y medicina. 2008 Ed Anahata.
- 11.- Urizzi F, Correa AK. Vivencias de familiares en terapia intensiva: el otro lado del ingreso. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007; 15 (4).
- 12.- Román B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Med Paliat* 2013; 20 (1): 19-25
- 13.- Declaración de la AMM sobre la atención médica al final de la vida. 62º asamblea general, Uruguay. 2001 [http://www.wma.net/es/30publications/10policies/e18/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=\[page\]/\[toPage\]](http://www.wma.net/es/30publications/10policies/e18/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=[page]/[toPage])
- 14.- Rodríguez C, Saavedra A. Cosmovisión mapuche y ritos funerarios. *Rev Estudios Transfronterizos* 2011; Vol 11 N° 2: 13-38
- 15.- Muñoz M. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta Bioethica* 2011; 17 (2): 247-256

