

## Hablemos de...

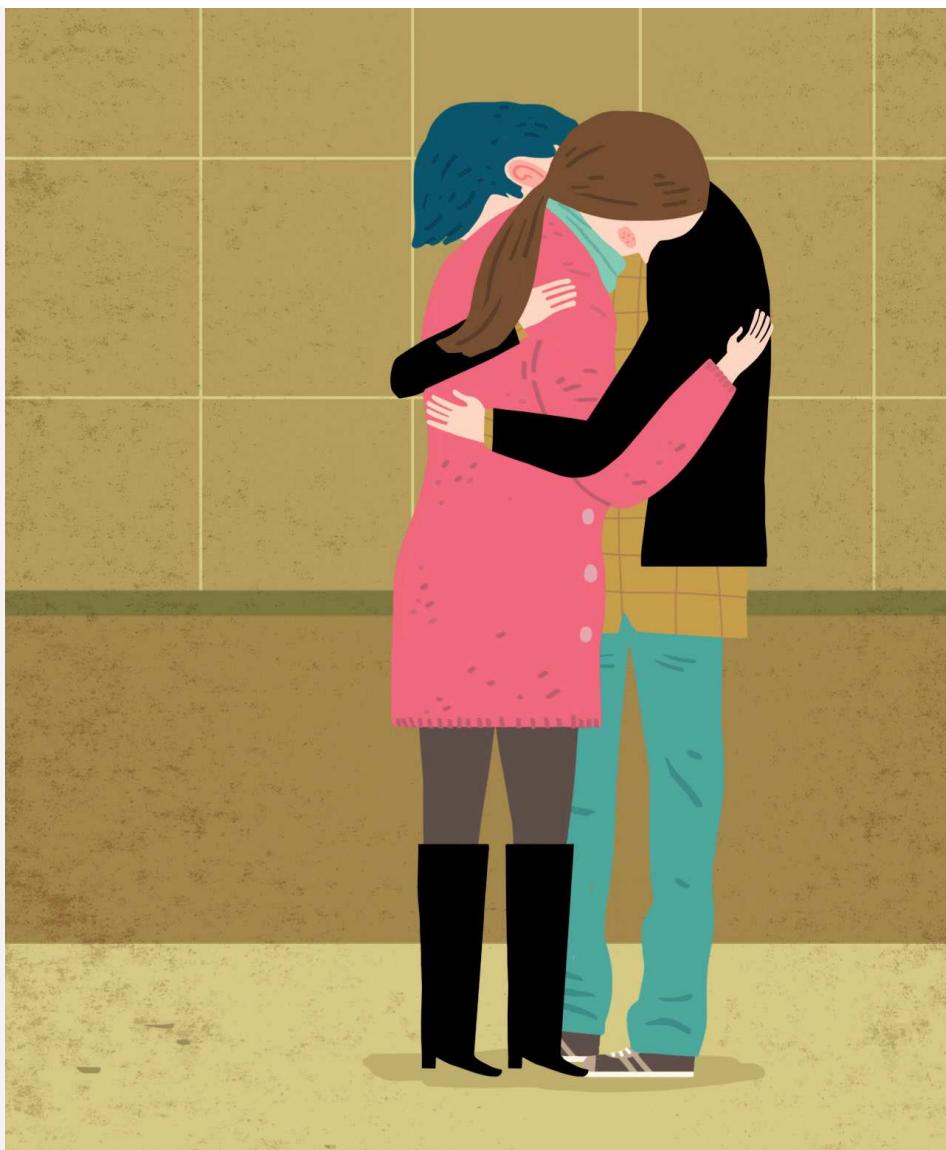
# El papel del pediatra intensivista ante la muerte de sus pacientes en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

LIDIA CASANUEVA MATEOS

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital 12 de Octubre. Madrid. España.  
lcasanueva.hdoc@salud.madrid.org

### Puntos clave

- La mayoría de los niños que mueren como resultado de una enfermedad aguda grave o por enfermedades crónicas lo harán en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) a pesar del avance de la tecnología.
- La familia del niño que ingresa en la UCIP se encuentra en un momento de extrema vulnerabilidad y va a necesitar de todo el apoyo del equipo de cuidados.
- El pediatra intensivista carece de una formación estructurada sobre habilidades psicosociales e interpersonales que le permitan acompañar de forma terapéutica y eficaz a las familias de los niños que mueren en sus unidades.
- El papel del profesional sanitario ante la muerte de un niño cumple una función de ayuda con la familia muy importante ya que durante el ingreso se establece un vínculo especial que facilita la elaboración de las emociones.
- Es imperativo garantizar todas las medidas necesarias para proporcionar bienestar a estos niños y sus familias en el proceso de morir. Los cuidados paliativos tienden un puente a los cuidados intensivos, adaptando sus principios para configurar un modelo de actuación óptimo.



Los pediatras intensivistas se enfrentan con enfermedades agudas y crónicas que, desde el momento del diagnóstico, pueden llevar asociado un pronóstico vital acortado. El papel que el personal sanitario representa en las vidas de los niños que fallecen y en la de sus familias es muy importante.

En la actualidad, no existe prácticamente oferta formativa dirigida a los profesionales sanitarios de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) acerca del cuidado óptimo al final de la vida ni tampoco se reconoce esta necesidad.

En ausencia de un entrenamiento específico, el pediatra utiliza sus recursos personales para afrontar la muerte y sufrimiento de los niños a los que cuida interviniendo en sus actitudes sus propios miedos e inseguridades ante la muerte. No es infrecuente que el médico desarrolle mecanismos de defensa para afrontar las emociones que esta circunstancia le genera con el fin de hacerla más tolerable, distanciándose del niño y su familia.

Es prioritario tomar conciencia desde las UCIP de la necesidad de implantar un modelo de cuidados al final de la vida para aquellos pacientes que mueren de forma aguda o tras la retirada del soporte vital. La aplicación de los principios de los cuidados paliativos, que promueven el bienestar y la aceptación de la muerte como resultado, ofrecen estrategias de apoyo ante dichas circunstancias.

## Introducción

Las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) surgen como una rama de Pediatría ante la necesidad de encontrar nuevos tratamientos para abordar la enfermedad grave de la infancia. Los avances experimentados en los últimos años han permitido recuperar a muchos niños que en otro tiempo habrían fallecido. A pesar de ello, algunos mueren en la fase aguda de la enfermedad y otros no evolucionan a la curación, sino que quedan con distintos grados de secuelas físicas o mentales que merman su calidad de vida futura.

En este contexto, es imperativo garantizar todas las medidas necesarias para proporcionar bienestar a estos niños y sus familias. Desde las UCI de adultos existe cada vez mayor conciencia de la necesidad de implantar un modelo de cuidados al final de la vida para aquellos pacientes en fase terminal a los que se retira el soporte vital<sup>1,2</sup>. Los cuidados paliativos tienden un puente a los cuidados intensivos, que luchan contra la muerte buscando la curación, en aquellos pacientes en los que su obstinada aplicación solo nos conducirá al ensañamiento terapéutico<sup>3,4</sup>.

## La familia ante el ingreso de su hijo en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

El solo hecho de que un niño tenga que ingresar en la UCIP supone para sus padres un estrés importante. Por un lado, significa que está grave y, por tanto, sentirán temor por su vida y por las consecuencias de la enfermedad que padece. Por otro, que el niño será con probabilidad subsidiario de procedimientos y tratamientos que pueden provocarle molestias o dolor, siendo ello otra fuente de preocupación y angustia. A ello se unirá, la separación física, su incapacidad para comunicarse con él, la pérdida de su papel de padres para cuidarle y protegerle, junto con el hecho de encontrarse en un medio hostil con multitud de personas que desconocen y un ritmo de funcionamiento al que no es fácil adaptarse.

Muchos de ellos suelen reaccionar con sentimientos de culpa, negación, ira y depresión hasta que desarrollan una serie de mecanismos de adaptación que pueden oscilar desde la confianza ciega hasta la hostilidad o el distanciamiento emocional.

## El médico ante el ingreso de un paciente grave en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

Cuando el pediatra intensivista recibe a su cargo un niño grave por primera vez, debe analizar de manera rápida cada caso individual teniendo en cuenta una serie de variables sobre la base del diagnóstico, el pronóstico y la posible evolución de la enfermedad, antes de encontrarse con la familia<sup>5</sup>. Cuando dicho encuentro tiene lugar, el médico debe partir de la premisa de que esa familia atraviesa una situación de extrema vulnerabilidad y que va a necesitar todo el apoyo y comprensión del equipo de cuidados.

## El pediatra intensivista ante la evolución desfavorable y la muerte del paciente en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

La mayoría de los niños que mueren como resultado de una enfermedad aguda grave, accidentes o enfermedades crónicas, lo harán en la UCIP. Aproximadamente, entre el 4,7-7% de los ingresos en la UCIP tienen como resultado la muerte<sup>6,7</sup>.

El tratamiento de un niño con una enfermedad potencialmente mortal provoca en el personal sanitario que le atiende una serie de emociones frente a las cuales se desarrollan una serie de mecanismos para disminuir su intensidad y hacerlos más tolerables. La ausencia del desarrollo de estrategias

para hacer frente a estas situaciones puede producir un bloqueo en el momento de detener los tratamientos curativos, a la hora de comunicar malas noticias o en el apoyo posterior a las familias<sup>6</sup>.

## Modelos de actuación ante la muerte en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

El papel del profesional sanitario ante la muerte de un niño cumple una función de ayuda muy importante cuando la familia se enfrenta a esta realidad. Durante la enfermedad, especialmente si esta es grave o prolongada, el médico establece un vínculo especial con el paciente y su familia, que va a facilitar el acercamiento cuando se produce la muerte del niño. Cuando se ha contemplado esta posibilidad con la familia, se les ofrece un tiempo para prepararse y forjar un duelo anticipado.

No obstante, hay situaciones particularmente difíciles, como es el caso de la muerte repentina o inesperada del niño, en las que el médico no tiene tiempo para preparar a los padres y el impacto de la noticia es muy intenso.

El pediatra intensivista recibe una amplia formación en habilidades técnicas pero, sin embargo, carece de una formación estructurada sobre habilidades psicosociales e interpersonales, que aprende habitualmente mediante la observación. En la actualidad, hay escasa oferta formativa durante la residencia y tampoco se reconoce su importancia<sup>8,9</sup>. No hay un modelo de actuación que guíe a los profesionales de la UCIP a la hora de garantizar un óptimo cuidado en la muerte de sus pacientes. No obstante, en estas situaciones particularmente difíciles es donde el médico y la enfermera deberán hacer acopio de todas sus habilidades interpersonales para acompañar a estas familias de una forma terapéutica y empática.

## Recomendaciones en casos de muerte del niño inesperada o repentina

Cuando el niño muere de una forma inesperada, se produce una situación de gran dificultad para el profesional que da la noticia y, más aún, para el que la recibe.

La aflicción de los padres que pierden un hijo en estas circunstancias es extrema y el médico deberá centrar su actitud de ayuda en los siguientes aspectos:

### 1. Facilitar la expresión de los sentimientos:

- La comunicación de la noticia debe darse lo más precozmente posible, de una forma clara y compasiva, con un lenguaje fácil de comprender y en un lugar que proporcione intimidad para facilitar la expresión de las emociones.
- Es necesario estar familiarizados con las reacciones emocionales que surgirán en las personas que reciben una noticia de esta magnitud y no juzgar ni reprimir ningún sentimiento que pueda aparecer.

Será prioritario hacer una transición hacia cuidados de confort centrados en el paciente y su familia, contemplando todas sus dimensiones así como su mundo de vínculos y valores.

Cuando el niño muere de una forma inesperada por un accidente o una enfermedad aguda grave y no ha habido tiempo para establecer una relación con la familia, el médico deberá centrar su actitud de ayuda en facilitar la expresión de los sentimientos, proporcionar a los familiares ocasión y tiempo para despedirse del niño, facilitar todos los trámites tras el fallecimiento y ofrecer contacto posterior con el hospital.

La comunicación de la noticia de la muerte del niño desencadenará en los padres una situación de extremo impacto emocional. El médico deberá estar entrenado en habilidades de comunicación y estar familiarizado con las emociones que aparecen en una persona en shock para saber contenerlas. El espacio deberá ser el apropiado y la enfermera ofrecerá un punto de apoyo muy importante.

Tras la comunicación de la noticia, la posibilidad de despedirse y de poder pasar tiempo con su hijo es muy valiosa, ya que podrán utilizar dichos recuerdos en la elaboración del duelo. El proceso de despedida requiere tiempo, ya que implica que se está aceptando la realidad de lo sucedido.

– Si no se consigue una buena comunicación en un primer momento, será recomendable dejar un espacio abierto para que la familia vaya asimilando la información y mostrarse disponible.

### 2. Proporcionar intimidad y tiempo para despedirse de su hijo/a a los padres y familiares próximos:

- Tras percibir que los padres han comprendido la noticia, nos dispondremos a preparar al niño retirando sondas, vías, catéteres, electrodos, etc.
- Es importante darles la oportunidad de despedirse de su hijo proporcionando un ambiente de recogimiento e intimidad. Preguntarles si desean cogerle, vestirle con su ropa, conservar algún objeto con valor afectivo (chupete, pinza de cordón, sábana, etc.) o hacer alguna foto (si no lo han hecho previamente). Todo ello facilitará la aceptación de la realidad y el inicio del duelo.

– Mostrar una actitud abierta y compasiva, acompañándoles en estos momentos transmitiendo serenidad y apoyo.

### 3. Facilitar los trámites funerarios y el adecuado planteamiento de la autopsia y la donación de órganos:

- Cuando haya pasado un tiempo prudential, será el momento de solicitar la autopsia y/ o donación por el médico si se considera oportuno.

En situaciones de muerte anticipada, las personas implicadas tienen la oportunidad de compartir sus sentimientos con el equipo y prepararse para la despedida en la fase final. La aproximación a estas familias es distinta, ya que a lo largo del proceso de la toma de decisiones tendrán lugar distintos encuentros entre el personal sanitario y los padres que brindarán la oportunidad de determinar cómo están afrontando la situación.

El planteamiento de los cuidados al final de la vida cuando hay tiempo para su planificación incluye la toma de decisiones centrada en la unidad familia/paciente, la comunicación con la familia, la continuidad en los cuidados y el soporte en el momento de la muerte.

Cuando se reconoce a la familia como unidad de cuidados, teniendo en cuenta sus preferencias y valores, todas las decisiones orientadas a la transición hacia cuidados de confort serán vividas por la familia como continuidad en lugar de abandono cuando se retire el soporte vital.

En estos casos, será posible planificar la continuidad de los cuidados orientados al confort del paciente y ofrecer un soporte adecuado en el momento de la muerte del niño.

- Facilitar los trámites funerarios dándoles orientación y espacio adecuado.
- Finalmente, y antes de que el niño sea traslado al mortuorio, es altamente recomendable dar a los padres la posibilidad de mantener contacto con el hospital, si lo desean.

## Recomendaciones en casos de muerte anticipada/esperada del niño

En estas situaciones ya se ha iniciado en el momento del diagnóstico un estado de prevelo por la pérdida del «estado de salud» del niño. Las personas implicadas tienen la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida cuando se entra en la fase final.

La aproximación a estas familias desde la UCIP es distinta, ya que a lo largo del proceso de la toma de decisiones tendrán lugar distintos encuentros entre el personal sanitario y los padres que brindarán la oportunidad de aclarar preguntas y preocupaciones, y ver cómo están afrontando la situación.

El planteamiento de los cuidados al final de la vida cuando hay tiempo para su planificación incluye los siguientes aspectos:

### 1. Toma de decisiones centrada en la unidad familia/paciente:

- Reconocer a la familia como unidad de cuidados y dirigir los conflictos que puedan surgir en la toma de decisiones de la transición del cuidado intensivo al cuidado de confort, sin que esto sea interpretado como una ruptura, sino como parte integral del enfoque del paciente.
- Planificar con la familia un plan de cuidados para la fase final incorporando sus preferencias y código de valores.
- Clarificar y documentar las órdenes de «no reanimación».
- En el momento en que la muerte sea un acontecimiento predecible, reconducir la esperanza hacia los cuidados que garanticen una muerte digna, libre de síntomas y en compañía de sus seres queridos.
- Ayudar a exteriorizar las emociones negativas de tristeza, rabia, miedo, etc., sin reprimirlas con comentarios de consuelo que suelen producir un sentimiento de incomprendimiento y aislamiento emocional.
- Garantizar la ausencia de restricción de horarios para que puedan estar todo el tiempo con el niño.

### 2. Comunicación con la familia:

- Dar una información clara, realista y respetuosa con el fin de que la familia conozca y entienda el proceso de la enfermedad, el significado de los síntomas, objetivos e implicaciones de las intervenciones terapéuticas, así como de hacerle partícipes de la toma de cualquier decisión. Para ello, es muy importante que la comunicación sea un proceso continuo y que los padres no reciban informaciones contradictorias por diferentes médicos.
- Darles una persona/s de referencia con la que la familia se comunicará diariamente.
- Actualizar la información con cada cambio en el estado del paciente, ofreciéndoles un nuevo enfoque del pronóstico, así como los objetivos del tratamiento, siempre que la situación lo requiera.
- Identificar aquellas cosas que no han entendido adecuadamente y contestar sus dudas y preguntas.

### 3. Continuidad de los cuidados:

- Asegurar el máximo grado de confort posible con suspensión de tratamiento invasivos e ineficaces, extracción de analíticas así como de procedimientos dolorosos.
- Aplicar escalas adecuadas a la edad para medir el dolor y ajustar el tratamiento analgésico.
- Identificar síntomas molestos y tratarlos.
- Minimizar los estímulos externos (luces, ruido, alarmas, etc.) y trasladar al paciente a los boxes más alejados de la entrada para permitir el máximo grado de privacidad.

### 4. Soporte en el momento de la muerte:

- Anticipar en la medida de lo posible cómo van a desarrollarse los acontecimientos tras la retirada del soporte vital. Hay que preguntar cómo quieren que sea la despedida, a quién quieren hacer partícipes y si desean hacer algún tipo de rito o ceremonia.
- Demostrar disponibilidad en todo momento y si es posible acompañarles.
- Ofrecer intimidad y privacidad para el contacto físico y emocional.
- Dar la posibilidad de hacer fotos o conservar recuerdos si lo desean.

## Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Bibliografía



● Importante ● ● Muy importante

1. ● ● Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.* 2008;36:953-63.

2. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Casell J, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. *Intensive Care Med.* 2004;30:770-4.
3. Salas M, Gabaldón O, Mayoral JL, González E, Amayra I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr (Barc).* 2004;61:330-5.
4. Palomeque A. Cuidados intensivos y cuidados paliativos. *An Pediatr (Barc).* 2005;62:409-11.
5. ● ● Salas M, Gabaldón O, Mayoral JL, Pérez-Yarza EG, Amayra I. El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrico. *An Pediatr (Barc).* 2005;62:450-7.
6. Martino R, Casado J, Ruiz MA. Actitudes y necesidades de los intensivistas pediátricos ante la muerte de sus pacientes. *An Pediatr (Barc).* 2007;66:351-6.
7. Feudtner C, Silveira MJ, Christakis DA. Where do children with complex chronic conditions die? Patterns in Washington State 1980-1998. *Pediatrics.* 2002;12:9-12.
8. ● ● Danis M, Federman D, Fins JJ, Fox E, Kastenbaum B, Lanken PN, et al. Incorporating palliative care into critical care education: principles, challenges and opportunities. *Crit Care Med.* 1999;27:2005-13.
9. Sahler OJ, Fraser G, Levetown M, Cohn FG, Lipson MA. Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: principles, challenges, and opportunities. *Pediatrics.* 2000;105:575-84.