

El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos

M. Salas Arrambide^a, O. Gabaldón Poc^b, J.L. Mayoral Miravete^b,
E.G. Pérez-Yarza^c e I. Amayra Caro^a

^aDepartamento de Psicología. Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación. Universidad de Deusto. Bilbao.

^bSección de Psiquiatría. ^cServicio de Pediatría. Hospital Donostia. San Sebastián. España.

Los cuidados paliativos son esenciales en las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP). Dada la frecuencia de la muerte en las UCIP y la presencia de condiciones médicas que amenazan la vida del niño mientras este está ingresado, existe una necesidad de que el pediatra esté preparado para proporcionar cuidados paliativos, con independencia de los tratamientos curativos. En este artículo se revisan algunos temas, como el proceso de toma de decisiones en la UCIP, las necesidades psicosociales del personal sanitario y la vulnerabilidad al *burnout*, y los sentimientos y actitudes del personal sanitario ante la muerte del niño. Se proporcionan recomendaciones sobre cómo actuar cuando un niño muere, para concertar reuniones *post mortem* con los padres y para llevar a cabo el seguimiento del duelo, y se sugieren estrategias que pueden ayudar a afrontar las múltiples pérdidas que experimenta el pediatra de la UCIP.

Palabras clave:

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Cuidados paliativos. Pediatras. Actitudes hacia la muerte. Calidad de la atención sanitaria.

THE PEDIATRICIAN AND CHILD DEATH: INTEGRATION OF PALLIATIVE CARE IN THE PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT

Palliative care is essential in the pediatric intensive care unit (PICU). Because of the mortality rates and the presence of life-threatening conditions in children admitted to the PICU, pediatricians must be prepared to provide palliative care independently of cure-directed therapies. The present article reviews certain issues, including the deci-

sion-making process in the PICU, psychosocial needs and susceptibility to burnout among PICU staff, and the emotions and attitudes of the staff when a child dies. We provide some guidelines on how to act when a child dies, how to meet with parents after the child's death and how to follow-up parental bereavement. Strategies that can help PICU pediatricians to cope with the numerous losses they experience are suggested.

Key words:

Pediatric intensive care units. Palliative care. Pediatricians. Attitudes to death. Quality of health care.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos son un modelo integral de atención al niño gravemente enfermo y su familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad grave del niño o condición médica que amenaza su vida, sin requerir un pronóstico de vida a corto plazo y continúan, sea el resultado la supervivencia o muerte del niño, coexistiendo con terapias curativas o que prolonguen la vida. Cubren las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia, incluyendo la evaluación y tratamiento de síntomas y cuidados durante la muerte y el duelo, con el propósito de aumentar la calidad de vida del niño y apoyar a la familia. Requieren un planteamiento multidisciplinario y amplio y de mejoras continuas a través de la formación e investigación, cubriendo además las necesidades del personal sanitario y de la institución, basándose en la comunicación y toma de decisiones conjunta¹.

Trabajo realizado en parte gracias a una beca predoctoral del Programa de Formación de Investigadores del Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco (BFI01-16) concedida a la primera autora del mismo.

Correspondencia: Dra. M. Salas Arrambide.
Sección de Psiquiatría Infantil. Servicio de Pediatría. Hospital Donostia.
Pº Dr. Begiristain, s/n. 48080 San Sebastián. España.
Correo electrónico: maitanesalas@yahoo.com

Recibido en enero de 2005.

Aceptado para su publicación en febrero de 2005.

En las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) se aceptan aquellos niños que, debido a su enfermedad, requieren la aplicación de medidas de soporte vital. Se trata de enfermos críticos y, por lo tanto, con una amenaza grave para su vida potencialmente recuperable, que necesitan una vigilancia continua de sus funciones vitales, y en los que las medidas de soporte vital deben ser utilizadas para "ganar tiempo". En ese período de tiempo el paciente puede evolucionar bien hacia la curación, bien hacia lo que se denomina fracaso terapéutico, ya sea porque el paciente muera, porque sobreviva con graves secuelas o porque se retrase inútilmente su muerte, situación esta última que se conoce como ensañamiento terapéutico².

Las UCIP integran imágenes de un ambiente de alta tecnología con profesionales especializados que luchan contra condiciones que amenazan la vida para curar enfermedades graves. En contraste, los cuidados paliativos evocan imágenes de un ambiente tranquilo, lleno de paz y parecido al hogar en el que la gente cuida el cuerpo, la mente y el espíritu de las personas a las que quieren, preparándolos en el viaje hacia la muerte. Ante estos conceptos se cuestiona la posibilidad de construirse un puente entre las metas de los cuidados intensivos (luchar contra la muerte, esfuerzos de cura y prolongación de la vida) y los paliativos (promover el bienestar y la aceptación de la muerte como un resultado)³.

La medicina paliativa está cobrando cada vez más importancia en la literatura de la medicina intensiva^{4,7}. En Pediatría estos aspectos son muy importantes, pero no están suficientemente investigados^{7,8}. En una publicación canadiense sobre parámetros y guías para proporcionar a los pacientes terminales de las unidades de cuidados intensivos analgesia y bienestar eficazmente, sin cometer eutanasia ni inflingir leyes, médicos y legalistas consiguieron un consenso, pero se excluyó a los pediatras⁷.

Los niños con condiciones médicas que amenazan su vida y sus familias se pueden beneficiar de cuidados paliativos en la UCIP. Los beneficios de la implantación de este modelo no se reciben únicamente al final de la vida, sino durante todo el tratamiento intensivo⁹. Los cuidados paliativos pueden existir en la UCIP, exclusivamente o junto con esfuerzos para prolongar la vida^{3,9,10}.

En las UCIP, los pediatras se enfrentan a la necesidad de limitar el esfuerzo terapéutico y permitir a los niños morir cuando no hay más opciones de tratamiento disponibles. En consecuencia, la importancia de los cuidados al final de la vida en este contexto ha crecido¹¹. Con independencia de las medidas de soporte vital que se retiren, existe la obligación moral de no abandonar al niño y su familia en el proceso de morir, garantizando todas las medidas necesarias para su bienestar².

A pesar de la incongruencia aparente entre los cuidados paliativos e intensivos, es por la frecuencia de la amenaza de la muerte en la UCIP por lo que el personal

sanitario debe estar preparado para proporcionar cuidados paliativos, mediante una comunicación eficaz y humana, la prevención y el control de síntomas, y la toma ética de decisiones. Se atiende a la familia desde el primer ingreso, cuando el duelo asociado a la gravedad de la enfermedad o posibles daños aparece por primera vez, durante el ingreso y durante el duelo si el resultado es la muerte del niño³.

La mayoría de niños que mueren por daños repentinos, enfermedades agudas graves o enfermedades crónicas, lo harán en la UCIP¹². Aproximadamente entre el 4,6 y el 7% de los ingresos en la UCIP tienen como resultado la muerte^{8,12-15}.

TOMA DE DECISIONES EN LA UCIP

La toma de decisiones en la UCIP es un hecho que afecta al personal sanitario, padres y niño; y que requiere una buena comunicación y evaluación de factores físicos, psicológicos, familiares y sociales.

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es una decisión frecuente en las UCIP ante determinados casos de pacientes en situación crítica y sin posibilidades de recuperación o con presencia de secuelas graves^{8,10}, evento que a menudo precede a la muerte¹²⁻¹⁷. Existen pocos estudios sobre cómo se toman las decisiones en este sentido en las UCIP.

En la práctica pediátrica surgen dilemas éticos sobre quién debería tomar las decisiones y qué principios éticos podrían utilizarse, integrando los intereses del niño, los derechos de los padres y las responsabilidades de los pediatras. Las regulaciones legales y la retirada de determinadas medidas de soporte vital generan problemas¹⁸. Las decisiones de LET se basan en la calidad de vida, probabilidad de supervivencia, pronóstico, estado funcional, potencial para la supervivencia neurológica intacta y preferencias de la familia^{8,19,20}.

Habitualmente son los pediatras quienes inician el diálogo para las decisiones de LET^{8,19}, aunque en ocasiones son los padres quienes toman la iniciativa^{8,12,15,21}. Un estudio muestra que más del 45% de los padres consideran la posibilidad de LET antes de comentarlo con los pediatras²².

La persona que toma las decisiones varía según los países. En un estudio estadounidense se halló que en el 49% de los casos la decisión de LET la tomaban los padres, en el 20% los médicos y en el 15% padres y médicos, conjuntamente²³. En las UCIP españolas las decisiones de LET se toman entre los padres y el personal sanitario por acuerdo directo o por aceptación tácita, en sólo muy contadas ocasiones lo hace el equipo médico unilateralmente⁸. En las UCIP francesas las decisiones las toma el equipo médico, considerando que la autonomía de los padres en la UCIP es ilusoria al no poseer estos todas sus capacidades¹⁴, y difiriendo de los estándares propuestos por la American Academy of Pediatrics²⁴, que

señalan que los padres son quienes deben tomar las decisiones por sus hijos.

Las decisiones de LET son con frecuencia ambiguas; se retiran unas medidas y se dejan otras que suponen una mayor tranquilidad o aceptación del personal asistencial y de la familia. No se debe alargar situaciones irreversibles con el consiguiente sufrimiento del enfermo, la familia y el personal sanitario. La gran variabilidad al tomar y llevar a cabo estas decisiones refleja la falta de unas pautas bien establecidas. Dado que las UCIP atienden a algunos pacientes que finalmente morirán, los objetivos relacionados con las decisiones de LET y cuidados del buen morir deberían definirse en una guía que facilitara su aplicación⁸. Se necesitan guías específicas publicadas por sociedades de cuidados intensivos pediátricos basadas en principios y valores éticos, y adaptadas a las prácticas actuales, que pueden diferir en diferentes países¹⁴.

La retirada del tratamiento intensivo no significa abandonar al niño y su familia. Por el contrario, todas las habilidades y recursos disponibles se requerirán para asegurar una muerte digna y en paz, y para apoyar al niño y su familia²⁵. La muerte del niño tras la LET puede ser humana y digna si se siguen los principios básicos de los cuidados paliativos en la UCIP. Esto es especialmente importante en un ambiente en el que la utilización de tecnología compleja es notoria, y que con frecuencia es percibido por el como inhumano¹¹. Las conversaciones sobre cómo se proporcionarán medidas paliativas deben ocurrir antes que la LET. Las decisiones y la atención

prestada en consecuencia deben registrarse claramente en la historia clínica¹³. La orden de no reanimar debe figurar en la historia clínica, claramente visible, constando cuándo, por qué y quién ha tomado esa decisión, y debe comunicarse a los profesionales que atienden al niño²⁶. Deberían existir revisiones de casos planificadas donde se examinen minuciosamente los cuidados paliativos proporcionados¹³.

Es inútil continuar el tratamiento en pacientes sin ninguna posibilidad de recuperación de una vida humana digna, evitando las medidas que prolongan la vida de manera innecesaria. La retirada del tratamiento no debería ser más problemática que la decisión de no iniciarlo²⁶.

EL PEDIATRA INTENSIVISTA: ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y NECESIDADES PERSONALES

El pediatra de la UCIP lleva a cabo su labor en un entorno estresante (fig. 1) que puede influir en sus emociones y que puede ocasionar diversas necesidades personales. Alcanzan y desarrollan un sentimiento de dominio por la naturaleza de su trabajo: complejo, tecnológico y que salva vidas. Afrontan factores estresantes personales propios de una formación larga, muchas horas de trabajo, recursos económicos limitados y un aislamiento relativo de la familia y amigos. También se enfrentan a sentimientos más profundos y desagradables. Si este lado oscuro no se reconoce, es probable que experimenten rabia, separación emocional y depresión que se pueden extender a sus vidas personales. Al esperarse este lado

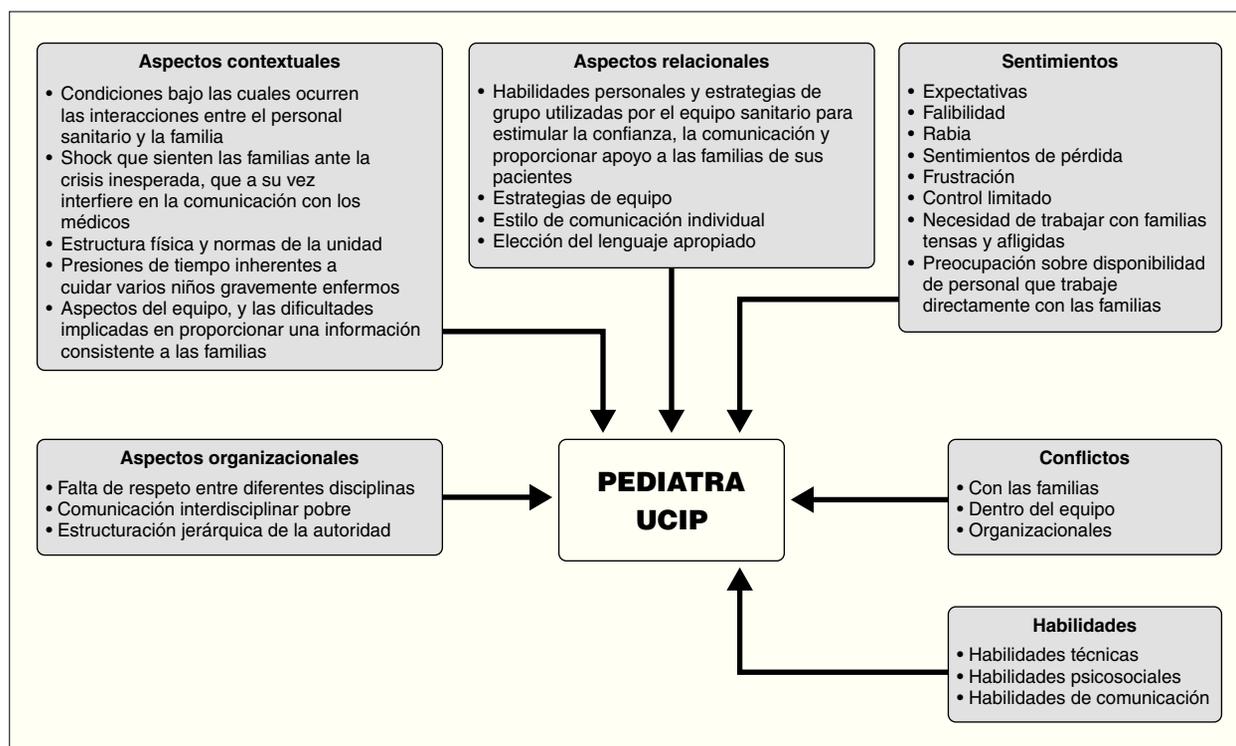


Figura 1. Aspectos que influyen al pediatra en la UCIP.

oscuro normal e inevitable, los programas de formación deberían ayudar a los pediatras intensivistas a afrontar y entender estos sentimientos. Se necesita un sentimiento de confianza entre el personal de la UCIP que puede lograrse a través de conversaciones grupales, supervisión, reuniones específicas del equipo y consultas con psiquiatría pediátrica²⁷. El pediatra de la UCIP es vulnerable también a desarrollar síntomas de estrés posttraumático^{28,29}.

Los pediatras reconocen la importancia de sus habilidades interpersonales para tratar a las familias. Ellos reciben una formación explícita en habilidades técnicas, y quizá también se les debería proporcionar una formación estructurada similar sobre habilidades psicosociales e interpersonales, más que esperar que aprendan estas habilidades complejas simplemente mediante observación³⁰. Existen diferencias entre la teoría y la práctica y entre profesionales de diferentes disciplinas y con distintos grados de experiencia. El desafío ante el que se encuentra el pediatra consiste en fomentar la naturaleza interdisciplinar y colaborativa de la práctica clínica y la formación para mejorar los cuidados al fin de la vida del niño y su familia³¹.

Para los pediatras de la UCIP la asistencia a los niños con condiciones médicas que amenazan su vida incluye la comunicación con la familia y el apoyo a esta. Esto implica conseguir la confianza de los padres, comunicarles el estado clínico del niño y tratamiento y, en ocasiones, negociar sobre decisiones difíciles. Existen pocos datos sobre prácticas, experiencias y creencias de los pediatras intensivistas respecto al apoyo a los padres que afrontan la crisis de un niño hospitalizado por condiciones repentinas, agudas y que amenazan su vida; aunque se ha demostrado la existencia de facilitadores y barreras para una atención óptima a las familias de estos niños³⁰. El pediatra puede tener conflictos con la familia y dentro del equipo, siendo los problemas de comunicación la causa de conflicto más frecuente con la familia³².

Teniendo en cuenta los conocimientos existentes sobre las secuelas psicológicas a corto y largo plazo del estrés, se podría trabajar mejor apoyando a los pediatras en el desarrollo de respuestas de adaptación a las intensas demandas de su trabajo. Los profesionales de la salud mental pueden ayudar individual y colectivamente a mantener el equilibrio necesario. Un punto inicial razonable sería reconocer estos problemas e ir más allá de las intervenciones en crisis³⁰.

La falta de respeto entre médicos de diferentes entornos, una comunicación interdisciplinar pobre, una estructuración jerárquica de la autoridad y los sentimientos de indefensión en situaciones moralmente problemáticas, contribuyen al estrés y el *burnout*, más que la muerte de los niños *per se*^{33,34}. Estos aspectos deben reconocerse y tratarse para prevenir la pérdida de personal con muchas habilidades. Se necesita una formación más colaborativa

TABLA 1. Cómo actuar ante la muerte inminente del niño e inmediatamente después

<p>En el momento en el que la muerte del niño es inminente, son importantes los rituales familiares y religiosos. Es útil comprender estos rituales antes de la muerte para ayudar a la familia a cubrir todas sus necesidades. En las últimas horas de vida del niño, puede comenzar un "velatorio" en la que familia y amigos esperan el momento de la muerte junto a la cama del enfermo</p>
<p>La presencia de personal sanitario de confianza en el momento de la muerte contribuye a la satisfacción de la familia. Los profesionales pueden apoyar a la familia en el momento de la muerte proporcionando información honesta acerca de la muerte inminente del niño, facilitando los rituales familiares y religiosos, atendiendo a las necesidades de la familia, y tratando el dolor y otros síntomas en el niño</p>
<p>Los padres pueden desear permanecer un tiempo con el cuerpo del niño. Algunos pueden querer bañarlo o vestirlo de alguna manera especial. Los profesionales sanitarios deben preguntar a la familia si quieren hacer algo especial con el niño una vez que éste ha muerto, y proporcionar a los familiares tanto tiempo con el cuerpo del niño como sea necesario. Hay que recordar que cada familia tiene diferentes niveles de comodidad con este proceso y aunque se dé permiso a la familia para que permanezca con el cuerpo, no se debe forzar a que lo hagan</p>
<p>Los profesionales sanitarios deben proporcionar a la familia la opción de estar con el niño y cuidar del cuerpo, o pedir que sean profesionales quienes se ocupen del cadáver</p>
<p>Si el cuerpo está intubado o conectado a aparatos, el personal sanitario debe quitarlos</p>
<p>Hay que estimular a la familia para que coja al niño si así lo desea</p>
<p>Los profesionales sanitarios no tienen necesidad de decir nada, un abrazo o una mano en el hombro puede ser suficiente para expresar su pesar</p>
<p>El personal sanitario puede preguntar a los familiares si desean que alguien en especial esté con ellos en ese momento, y ofrecer llamar por teléfono a esa persona</p>
<p>Hay que tener en cuenta las necesidades de confort de la familia, ofreciéndoles por ejemplo alguna manta o algo para beber</p>
<p>Se debe dar a la familia claramente la información disponible sobre las circunstancias de la muerte; ya que lo necesitan. Si los detalles pueden herir la sensibilidad de la familia, hay que comunicarlo a los padres y dejar que decidan si quieren la información completa. Hay que dar pequeñas cantidades de información cada vez, de forma precisa y clara; los padres formularán preguntas si quieren saber más. Incluso si la familia estaba presente en el momento de la muerte, pueden necesitar información sobre lo ocurrido</p>
<p>En el momento de la muerte los padres deben tomar varias decisiones, dentro de las cuales estarían: la donación de órganos y la realización de la autopsia. Al ser unos temas difíciles, es conveniente que se hayan planificado brevemente con antelación</p>
<p>Hay que facilitar los trámites burocráticos</p>
<p>Hay que estar atento al estado médico preexistente de los familiares, como hipertensión arterial, problemas cardiacos, o historia de enfermedad mental, interviniendo médicamente en caso necesario o disponiendo medidas de apoyo</p>

TABLA 2. Recomendaciones para el seguimiento del duelo de los padres y proporcionar resultados de la autopsia

<p>La actitud del personal sanitario hacia el niño gravemente enfermo ingresado en la UCIP así como hacia su familia, y el tipo de información que estos profesionales proporcionan, puede tener un efecto directo en la capacidad de la familia para adaptarse a la pérdida del ser querido y de pasar un proceso de duelo apropiado</p> <p>La aflicción de los padres que han perdido a un hijo es profunda, y erróneamente muchas veces se considera su duelo como no resuelto, patológico o anormal. Es inapropiado evaluar el duelo de los padres con los criterios tradicionales</p> <p>Recomendaciones</p> <p><i>En el momento de la muerte</i></p> <p>Entregar a todas las familias información escrita en el que se explican los procesos que siguen a la muerte (exámenes <i>post mortem</i>, derivación al médico o juez, registro de la muerte...)</p> <p>Informar a las familias que se les llamará o escribirá en poco tiempo para ofrecer una reunión de seguimiento</p> <p>Estimular a las familias a que busquen apoyo, ya sea formal o informal</p> <p>Muchas intervenciones del duelo las debe iniciar el personal sanitario, porque la familia no sabe cómo pedir las</p> <p><i>En reuniones posteriores</i></p> <p>Toda la información nueva debe tratarse con la familia, y debe ofrecerse la oportunidad de revisar cualquier pregunta o preocupación clínica. Cuando se realizan autopsias, los padres quieren que se les presenten los resultados de manera que puedan entenderlos. Los fallos a la hora de proporcionar los resultados indica a los padres que la autopsia no se realizó para su beneficio, sino que quizá con otro propósito. El médico que cuidó del niño está en la mejor posición para explicar los resultados y para afirmar o añadir lo que se sabía antes de la muerte del niño</p> <p>Las reuniones pueden enriquecerse con la presencia de personal del hospital que haya establecido lazos fuertes con la familia</p> <p>Las reuniones cara a cara proporcionan oportunidades para contestar a preguntas, responder a preocupaciones no verbalizadas y expresadas en el lenguaje no verbal de los padres, y determinar cómo está la familia afrontando la pérdida y qué derivaciones y asistencia adicional son necesarias. Deben tratarse específicamente aspectos relacionados con la muerte del niño, como pueden ser el apoyo para los hermanos o apoyo profesional que puedan necesitar las familias</p> <p>Volver a visitar la planta donde falleció el niño puede ser de particular importancia, especialmente si algún miembro de la familia no pudo visitarla durante la enfermedad del niño</p> <p>Asegurarles que pueden sobrevivir su pérdida, teniendo en mente la perspectiva de los padres</p> <p>Dar tiempo para la aflicción, recordando que el duelo requiere tiempo</p> <p>Facilitar la identificación y expresión de sentimientos, como la ira, hostilidad, tristeza, alivio y culpa</p> <p>Estimular la verbalización de pensamientos y recuerdos del niño fallecido; no tener miedo a mencionar el nombre del niño</p> <p>Interpretar las conductas normales de duelo</p> <p>Tener en cuenta las diferencias individuales de género, edad, personalidad, cultura, raza, religión, características de la muerte, etc.</p> <p>Evitar interrumpir las lágrimas e historias repetidas de los padres</p> <p>Ayudar a identificar y resolver pérdidas secundarias, como esperanzas, sueños y expectativas que los padres tenían hacia el niño fallecido</p> <p>Examinar las defensas y estrategias de afrontamiento, examinando cuidadosamente las resistencias al proceso de duelo</p> <p>Ayudar a encontrar recursos de ayuda continuada</p> <p>Identificar y derivar la patología en caso necesario</p> <p>Interpretar lo que es la "recuperación" para ellos; corregir expectativas no realistas hacia ellos mismos y hacia el proceso de duelo</p>
--

y revisiones éticas de casos como parte de la práctica de las UCIP¹⁹.

EL PERSONAL SANITARIO ANTE LA MUERTE DEL NIÑO

El rol de los profesionales sanitarios ante la muerte de un niño en el hospital no es fácil de definir, y la falta de guías lleva a cuestionarse si se actúa correctamente (tabla 1). Apoyar a las familias tras una muerte repentina e inesperada es particularmente difícil. No hay tiempo para preparar a las familias y al personal sanitario para el acontecimiento, y es probable que cualquier contacto posterior con la familia implique a personal que no la conoce bien. Ofrecer una reunión de seguimiento del duelo a las familias es una parte aceptada de la práctica clínica y se percibe como útil para ayudarlas. Por desgracia, hay

pocas guías sobre los objetivos de estas reuniones o la formación necesaria para llevarlas a cabo³⁵ (tabla 2).

El dolor por la muerte de un niño es inevitable en la UCIP. Probablemente los casos más problemáticos para el personal sanitario son los de pacientes a los que se conocía bien por ingresos recurrentes o prolongados. Suelen presentarse dos situaciones: en la primera, el niño parecía estar respondiendo al tratamiento y "repentinamente" muere; en la segunda, la enfermedad nunca respondió al tratamiento de la manera esperada y el niño se somete a intentos para prolongar su vida cada vez más agresivos y con menos probabilidades de éxito. En el primer caso, el personal sanitario se sorprende por la muerte, ya que sentían que estaban haciendo un buen trabajo y cuestionan sus técnicas, habilidades, y a sus compañeros, buscando

TABLA 3. Respuestas del personal sanitario tras la muerte del niño y estrategias que pueden ayudar

<p>Respuestas ante la pérdida</p> <p><i>Síntomas físicos:</i> trastornos del sueño, problemas gastrointestinales, alteraciones en la alimentación, somnolencia, agotamiento, etc.</p> <p><i>Síntomas emocionales:</i> nerviosismo y tensión, sentimientos de vacío y pesar, tristeza, depresión, ira, culpa, incapacidad para concentrarse, soledad, algunos profesionales pueden necesitar aislarse de pacientes y familias cuyo futuro incierto puede causar dolor y pesar, etc.</p> <p>Estrategias que ayudan al personal sanitario</p> <p><i>Reconocer que la muerte del niño es inevitable</i></p> <p>Las expectativas puestas en el niño pueden causar la mayor aflicción, debido al pensamiento de que se podría o se debería haber hecho algo más para prevenir la muerte</p> <p>Trabajar para aceptar el proporcionar una muerte confortable y digna al niño puede ayudar al profesional</p> <p>Hay que evitar la culpa en situaciones en las que uno no tiene experiencia o poder</p> <p><i>Ampliar los conocimientos y aplicarlos</i></p> <p>Aumentar los conocimientos sobre los aspectos físicos y psicosociales de fase terminal, muerte y duelo</p> <p>Utilizar estos conocimientos para proporcionar el mejor cuidado al paciente y a la familia</p> <p>Algunas veces el mejor regalo que nos puede hacer un niño que fallece es proporcionarnos más habilidades, conocimientos y el entendimiento de lo que el profesional puede hacer en la siguiente situación que se presente</p> <p><i>Identificar cómo puede ofrecer ayuda el lugar de trabajo para adaptarse a la pérdida</i></p> <p>Por ejemplo cambiando turnos, desarrollando grupos de tratamiento del estrés, organizando reuniones de “duelo”, llevando a cabo reuniones multidisciplinarias</p> <p><i>Reuniones multidisciplinarias</i></p> <p>Dejar que otros sepan lo que ocurre cuando está ocurriendo, esto ayuda a anticipar y prepararse para la muerte</p> <p><i>Reuniones de conclusión una vez que ha ocurrido la muerte</i></p> <p>Estas reuniones pueden tomar varias formas, y pueden ser individuales o grupales, tomando parte una persona formada para manejar las emociones que se presenten</p> <p>Quien dirige la sesión debe hacer que los participantes dialoguen acerca de la muerte, su significado, sus sentimientos y emociones, el impacto de la muerte en cada miembro, en el grupo de trabajo y en otros</p> <p><i>Encontrar un significado</i></p> <p>¿Qué ha significado la vida y muerte de este niño para otros?</p> <p>¿Cómo nos ha cambiado la vida conociendo a este niño y su familia?</p> <p>¿Nos ha enseñado esta experiencia algo sobre la vida y la humanidad?</p> <p><i>Separar el trabajo y la vida personal</i></p> <p>Según se va adquiriendo más experiencia, uno es capaz de separar con mayor facilidad el trabajo y la vida personal</p> <p><i>Cuidarse a uno mismo</i></p> <p>Crear una rutina saludable</p> <p>Buscar un equilibrio entre las demandas del trabajo, la vida familiar y necesidades personales</p> <p><i>Decir adiós</i></p> <p>Encontrar alguna forma de despedirse del fallecido, atendiendo al funeral u organizando algún ritual de despedida</p> <p>Escribir a la familia puede ayudarles y producir una cercanía en la relación</p> <p>Situaciones que requieren una atención especial</p> <p>Hay que prestar especial atención a los profesionales que manifiestan reacciones complicadas ante el fallecimiento del niño, como una implicación exagerada con el niño y la familia, o expresiones exageradas de duelo; y derivarlos a que reciban atención profesional</p>

respuestas a por qué ha fallecido el niño y cuál podría haber sido la “causa evitable”³. El personal sanitario puede necesitar tiempo para adaptarse a la muerte anticipada de un niño que se esperaba que sobreviviera³⁰. En el segundo caso, cuando el tratamiento no ha sido eficaz, surgen tensiones entre los profesionales que pensaban

que los intentos continuos para prolongar la vida son dañinos para el niño y la familia, y los que pensaban que lo razonable era seguir intentándolo. Estas diferencias de opinión resultan de diferencias en la experiencia, filosofía y valores personales, creencias religiosas y su interpretación, una comunicación pobre y falta de información³.

El diálogo abierto y respetuoso, junto con un apoyo mutuo y a los niños y familias atendidos, disminuyen los agentes estresantes y aumentan las gratificaciones asociadas a cuidar a niños que fallecen en la UCIP.

La necesidad de que los profesionales de la UCIP elaboren el duelo cuando un paciente muere debe recibir una buena atención (tabla 3). Un afrontamiento positivo del duelo y de la pérdida puede estimularse a través de programas formales individuales y grupales³⁶. Se necesita más investigación para conocer el proceso de aprendizaje para afrontar las pérdidas múltiples y acumuladas de los profesionales sanitarios. También se necesita más investigación que examine intervenciones diseñadas para mejorar el tipo de educación y apoyo necesarios en la experiencia del duelo de los profesionales sanitarios³⁷.

COMENTARIOS

Cada vez se está prestando más atención a los cuidados paliativos en las UCIP, teniendo en cuenta que la mayoría de niños que fallecen en el hospital lo hacen en este emplazamiento. Los cuidados paliativos, por lo tanto, son esenciales en las UCIP. La integración de los cuidados paliativos con tratamientos curativos puede beneficiar tanto a los niños que sobreviven como a aquellos que mueren, y siempre ayudarán a la familia para lograr el máximo bienestar físico, emocional, social y espiritual posible. Hay que tener en cuenta que aunque muchos de los niños que ingresan en la UCIP requieren una atención médica de corta duración, las necesidades de la familia duran más tiempo y el pediatra sigue desempeñando un papel fundamental tras su estancia en la UCIP.

Es necesario reconocer la importancia del niño como individuo, el contexto de la familia y el impacto de la enfermedad en los ámbitos físico, psicológico y espiritual. Los pacientes y/o sus familias, con independencia de su evolución hacia la muerte o supervivencia, deben recibir una información clara, valorando sus características individuales y respetando los rituales significativos.

El papel del pediatra en las situaciones de emergencia vital es complejo y requiere muchas capacidades técnicas y psicosociales, al tener que cuidar del niño e informar y apoyar a la familia. Estas demandas ocurren en un contexto estresante que el pediatra debe afrontar, evitando la alteración de su vida privada.

Aunque existen muchas publicaciones que tratan sobre la limitación del esfuerzo terapéutico, se necesitan guías específicas basadas en la investigación sobre prácticas actuales, que ayuden en la toma de decisiones éticamente correctas y que beneficien al niño, su familia y al personal sanitario. También son necesarios estudios que analicen cómo fallecen los niños en las UCIP, la toma de decisiones, la evaluación y el control de síntomas, la atención a la familia, los sentimientos, creencias, actitudes y elaboración del duelo del personal sanitario, y los recur-

sos y obstáculos existentes para el desarrollo de programas de cuidados paliativos en las UCIP. Medidas simples por parte del personal sanitario pueden mejorar significativamente la experiencia de niños y familias que reciben atención en las UCIP y hacer más gratificante la experiencia de trabajar en este entorno.

BIBLIOGRAFÍA

1. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, González Pérez-Yarza E, Amaya Caro I. Los cuidados paliativos pediátricos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr (Barc)*. 2004;61:330-5.
2. Couceiro Vidal A. ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? *An Esp Pediatr*. 2002;57:505-7.
3. Levetown M, Liben S, Audet M. Palliative care in the pediatric intensive care unit. En: Carter BS, Levetown M, editors. *Palliative care for infants, children, and adolescents. A practical handbook*. Baltimore, Maryland: The John Hopkins University Press; 2004. p. 273-91.
4. 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.
5. Levetown M. Palliative care in the intensive care unit. *New Horizons*. 1998;6:383-97.
6. Truog RD, Cist AFM, Brackett SE, Burns JP, Curley MA, Danis M, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*. 2001;29:2332-48.
7. Hawrylick L, Harvey W, La Mieux-Charles L, Singer P. Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients. *BMC Medical Ethics*. 2002;3:3.
8. Trenchs Sáinz de la Maza V, Cambra Lasasoa FJ, Palomeque Rico A, Balcells Ramírez J, Serriñá Ramírez C, Hermana Tezanos MT. Grupo de Trabajo en Limitación Terapéutica. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. *An Esp Pediatr*. 2002;57:511-7.
9. Gilmer MJ. Pediatric palliative care: a family-centered model for critical care. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2002;14:207-14.
10. Masri C, Farrell CA, Lacroix J, Rocker G, Shemie SD. Decision making and end-of-life care in critically ill children. *J Palliat Care*. 2000;16 Suppl:S45-52.
11. Garros D. A "good" death in pediatric ICU: is it possible? *J Pediatr (Rio J)*. 2003;79 Suppl 2:S243-54.
12. Levetown M, Pollack MM, Cuedon TT, Ruttiman UE, Glover JJ. Limitations and withdrawals of medical intervention in pediatric critical care. *JAMA*. 1994;272:1271-75.
13. Burns JP, Mitchell C, Outwater KM, Geller M, Griffith JL, Tordes ID, et al. End-of-life care in the pediatric intensive care unit after the forgoing of life-sustaining treatment. *Crit Care Med*. 2000;28:3060-6.
14. Devictor DJ, Nguyen DT, Groupe Francophone de Reanimation et d'Urgences Pédiatriques. Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. *Crit Care Med*. 2001;29:1356-9.
15. Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 2003;112:e371-9.

16. Keenan HT, Diekema DS, O'Rourke PP, Cummings P, Woodrum DE. Attitudes toward limitation of support in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 2000;28:1590-4.
17. Vernon DD, Dean JM, Timmons OD, Banner W Jr, Allen-Webb EM. Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care. *Crit Care Med.* 1993; 21:1798-802.
18. Burns JP, Truog RD. Ethical controversies in pediatric critical care. *New Horiz.* 1997;5:72-84.
19. Burns JP, Mitchell C, Griffith JL, Truog RD. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med.* 2001;29:658-64.
20. Randolph AG, Zollo MB, Wigton RS, Yeh TS. Factors explaining variability among caregivers in the intent to restrict life-support interventions in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 1997;25:435-9.
21. Mink RB, Pollack MM. Resuscitation and withdrawal of therapy in pediatric intensive care. *Pediatrics.* 1992;89:961-3.
22. Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 2002;30:226-31.
23. Meert KL, Thurston CS, Thomas R. Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med.* 2001;2:324-8.
24. American Academy of Pediatrics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics.* 1994;3:532-6.
25. Bracegirdle KE. A time to die: Withdrawal of paediatric intensive care. *Br J Nurs.* 1994;3:513-7.
26. López-Herce Cid J, Rodríguez Núñez A, Hermana Tezanos MT. Grupo Español de Reanimación Cardiopulmonar Pediátrica y Neonatal. Recomendaciones de reanimación cardiopulmonar pediátrica básica, avanzada y neonatal: ética y reanimación cardiopulmonar. *An Esp Pediatr.* 2000;52:464-9.
27. Jellinek MS, Todres ID, Catlin EA, Cassem EH, Salzman A. Pediatric intensive care training: confronting the dark side. *Crit Care Med.* 1993;21:775-9.
28. Peebles-Kleiger MJ. Pediatric and neonatal intensive care hospitalization as traumatic stressor: implications for intervention. *Bull Menninger Clin.* 2000;64:257-80.
29. Bustinza A, López-Herce J, Carrillo A, Vigil MD, De Lucas N, Panadero E. Situación de burnout de los pediatras intensivistas españoles. *An Esp Pediatr.* 2000;52:418-23.
30. Bartel DA, Engler AJ, Natale JE, Misra V, Lewin AB, Joseph JG. Working with families of suddenly and critically ill children: physician experiences. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2000;154: 1127-33.
31. Crain N, Dalton H, Slonim A. End-of-life care for children: Bridging the gaps. *Crit Care Med.* 2001;29:695-6.
32. Studdert DM, Burns JP, Mello MM, Puopolo AL, Truog RD, Brennan TA. Nature of conflict in the care of pediatric intensive care patients with prolonged stay. *Pediatrics.* 2003;112: 553-8.
33. Fields AI, Cuedon TT, Brasseux CO, Getson PR, Thompson AE, Orłowski JP, et al. Physician burnout in pediatric critical care medicine. *Crit Care Med.* 1995;23:1425-29.
34. Heffernan P, Heilig S. Giving "moral distress" a voice: ethical concerns among neonatal intensive care personnel. *Camb Q Healthcare Ethics.* 1999;8:173-8.
35. Cook P, White DK, Ross-Russell RI. Bereavement support following sudden and unexpected death: guidelines for care. *Arch Dis Child.* 2002;87:36-8.
36. Small M, Engler AJ, Rushton CH. Saying goodbye in the intensive care unit: helping caregivers grieve. *Pediatric Nursing.* 1991;17:103-5.
37. Rashotte J, Fothergill-Bourbonnais F, Chamberlain M. Pediatric intensive care nurses and their grief experiences: A phenomenological study. *Heart Lung* 1997;26:372-86.