



GRUPO FOCAL 1: PADRES Y MADRES QUE HAN VIVIDO EL FALLECIMIENTO DE UN HIJO/A

Las aportaciones del trabajo se han organizado y se presentan en fichas correspondientes a tres momentos fundamentales del itinerario de atención compartida: **Alrededor de la noticia** (fichas 1-5), en la **evolución del proceso** (fichas 6-8) y en la **fase terminal, últimos días y duelo** (fichas 9-13).

ITINERARIO DE ATENCIÓN	FICHA	DENOMINACIÓN
I ALREDEDOR DE LA NOTICIA	1	Impacto
	2	Referencia, Ritmo y Respeto
	3	El clima de la comunicación
	4	Atender especialmente la relación
	5	Reducir el sufrimiento
II EVOLUCIÓN DEL PROCESO	6	La acogida
	7	Acompañamiento en las emociones
	8	La relación cuidada
III FASE TERMINAL ULTIMOS DÍAS DUELO	9	Al lado también en la UCI
	10	En casa...
	11	La batalla campal
	12	La despedida
	13	Y después...

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 1: “IMPACTO”

OPINIÓN 1

Dijeron que podría tener encefalitis... Entonces eso no te lo pueden decir nunca bien.

Sí te dicen que tu hijo puede morir, ¿cómo te sienta?

Yo creo que lo hizo bien, lo que pasa es que esas noticias nunca pueden caer bien”

COMENTARIOS:

- Es necesario distinguir el proceso de dar correctamente la noticia de la carga negativa que ésta pueda tener.
- Los afectados siempre recuerdan este momento como muy amargo, aunque identifican y más tarde valoran, si fue una manera correcta de comunicarla.
- De cómo se realice el proceso de dar la noticia se estará concretando la relación afectados / sistema de atención y sus posibilidades de recuperación.

FUNDAMENTOS:

- Se ha demostrado que las impresiones formadas por la experiencia social directa se pueden generalizar a otras situaciones... (1)
- Una información crítica y adversa, por parte del profesional, provoca respuestas emocionales también adversas que se reproducen de forma automática, en nuevos contactos. Para evitar esta asociación condicionada el profesional debe equilibrar la información para contrarrestar este efecto. (2) (3)

PROPUESTAS DE MEJORA

Este momento es decisivo para la relación que se establece en todo el proceso posterior. Confianza, adaptación, afrontamiento, recuperación... Es un momento muy sensible que pone a prueba la calidad de la atención en su totalidad:

- Capacitación en comunicación en general y primera noticia en particular.
- La noticia como proceso compartido y participado.
- Talleres tipo “Escuela de Pacientes” y talleres Al Lado.

(1) Fareri DS, Chang LJ, Delgado MR. Effects of direct social experience on trust decisions and neural reward circuitry. Front Neurosci. 2012

(2) Pavlov IP. Conditioned reflexes: An investigation of the physiological activity of the cerebral cortex. Ann Neurosci. 1927;17:153.

(3) Kandel ER. The molecular biology of memory storage: a dialog between genes and synapses. Biosci Rep. 2001;21:565–611.

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 2: REFERENTE, RITMO Y RESPETO

OPINIÓN 2

Llegaron los informes, yo no se decir si era enfermera o quien era, no lo puedo decir. Una persona que estaba allí, en ese momento, que recibió los resultados de la analítica, y entonces me dijo así a bocajarro, su hijo tiene una leucemia aguda.

OPINIÓN 3

Porque la vi a ella fuera de sí, con la cara desencajada, y me vuelve a decir, a mí, la mujer, de golpe y sopetón, a bocajarro olvídense de la pierna de su hijo, su hijo lo que tiene es Leucemia Aguda, y como es mayor de edad hay que decírselo a él, si usted no se lo dice se lo digo yo. Todo esto como si fuese una especie de castigo que nos venía en ese momento, y que teníamos que afrontar sobre la marcha. (...por supuesto de pie, allí, en ese rinconcito...)

COMENTARIOS:

- Es fundamental que el menor y la familia afectados tengan claro en todo momento quién es su interlocutor, incluso quien es su referente en su caso.
- El lugar y el entorno deberá cuidarse especialmente dado la importancia de la noticia..
- El ritmo del proceso de comunicación debe ser progresivo, jamás a bocajarro y nunca impositivo.
- En cualquier caso y circunstancia el proceso de dar la noticia ha de basarse en el respeto entre las personas y además permite siempre un enfoque progresivo y constructivo.

FUNDAMENTOS:

De acuerdo con lo dispuesto en la Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente:

- **Art. 3.** Es el **médico responsable** el profesional que tiene a su cargo **coordinar la información...** con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial.
- **Art. 4. 2.** La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, **se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones...**
- **Art. 2. Principios básicos.**
1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y **transmitir la información** y la documentación clínica.
- **Art. 6.** **Todo profesional** que interviene en la actividad asistencial **está obligado no solo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información.**
- **Art. 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.** Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad.

PROPUESTAS DE MEJORA

- Las UGC deberán considerar el proceso de dar la noticia: asegurar la referencia, destinar el lugar adecuado y asegurar el dominio de las técnicas de comunicación por todos sus profesionales.
- Los aspectos de la gestión emocional en general y el proceso de dar la noticia en particular, no son una prioridad accesoria sino fundamental y de alto interés por estar relacionada con el nivel de sufrimiento: que se puede reducir o acrecentar según como se aborde la noticia.

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 3:

“EL CLIMA DE LA COMUNICACIÓN”

OPINIÓN 4

Nosotros estábamos con el niño deseado... su pediatra de AP veía que el niño no iba bien... nos vio un neurólogo del hospital como favor... tras la exploración dijo: “el niño no está bien” y la cara fue totalmente expresiva. Esta fue la primera bofetada. Le pidieron unas pruebas que tardaron 20 días. Nos dijo, “no miréis lo que he puesto para no adelantar”. Claro tu ves AME (Atrofia Muscular Espinal), nos quedamos totalmente idos...

OPINIÓN 5

La noticia nos la confirmaron coincidiendo con que el niño se puso malo y encontramos a su médico en urgencias, nos sentó, nos describió la enfermedad y nos dijo “esto es así...” fue otro shock importante. No sabíamos aún las cosas que traía la enfermedad y las decisiones que íbamos a tener que tomar. Fue bastante duro.

COMENTARIOS:

- Es importante asegurar la continuidad de la atención: detectar y encauzar cualquier sospecha, reducir el tiempo de la espera es decisivo. A cada momento corresponde una información reglada que reduzca en lo posible la incertidumbre, sobre todo si se inicia un proceso de pruebas de confirmación.
- La familia estará siempre pendiente del lenguaje no verbal y recurrirá a cualquier fuente de información, lo que frecuentemente conduce a confusión. Hay que estar atentos para aclarar.
- La noticia debe ser de cita programada, especialmente cuidada. Ha de ser compartida con la atención primaria, incluso con las asociaciones.

FUNDAMENTOS:

- **Expectativas y modulación de la acción:** El cerebro es proactivo, no pasivo, interactúa con la realidad externa, anticipando situaciones relevantes para los objetivos que persigue, adaptando los estados emocionales... (4)
- **La dinámica con que apreciamos las situaciones afectivas se caracterizan:** ante sentimientos placenteros se produce un autoreforzo que propicia y prolonga el ánimo positivo, o crea un ciclo disfuncional si los procesos cognitivos tienen una valencia negativa. La activación general aumenta cuando se perciben los eventos como controlables y decrece cuando éstos son percibidos sin posibilidades de control propio. (5)
- **Teoría de la indefensión aprendida:** La incertidumbre y la ausencia de control percibido en situación de adversidad muestran consecuencias emocionales, cognitivas y conductuales. (6) (7)
- Se admite generalmente que **la noticia no es un hecho puntual**, sino un proceso que ha de compartirse entre niveles asistenciales y estamentos profesionales entrenados y coordinados para ello. (8)
- También existe **evidencia de los beneficios que producen los iguales** que ya han pasado por el proceso. (8)

PROPUESTAS DE MEJORA

- Los cauces de formación han de ser presenciales para compartir sensibilidades y la continuidad del proceso ya que se persiguen cambios actitudinales.
- Aunque no existen especialistas de la noticia (psicólogos,...) no todo profesional dispone ni está dispuesto a desarrollar y aplicar esta sensibilidad. Sin embargo, la mayoría de los profesionales estarían dispuestos si se les ofreciera la oportunidad.

(4) Nobre A, Correa A, Coull J. The hazards of time. Curr Opin Neurobiol. 2007;17:465–70.

(5) Kuppens P, Champagne D, Tuerlinckx F. The Dynamic Interplay between Appraisal and Core Affect in Daily Life. Frontiers in Psychology. 2012.

(6) Seligman ME, Maier SF. Failure to escape traumatic shock. J Exp Psychol. 1967;74:1–9.

(7) Müller MJ. Helplessness and perceived pain intensity: relations to cortisol concentrations after electrocutaneous stimulation in healthy young men. Biopsychosoc Med 2011 Jan;5:8.

(8) Muriel, R; Espinosa J M; Valle I et al. La estrategia Al Lado: una alternativa participada y cooperativa a la atención individual convencional entre servicios públicos asistenciales y asociaciones de personas afectadas. Salud 2000. 2011;134:18–23.

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 4:

“ATENDER ESPECIALMENTE LA RELACIÓN”

OPINIÓN 6

...y con una actitud fría y académica, como si estuviese, no sé, dando una lección magistral a unos MIR, nos dice, un poco por encima, cual es el diagnóstico, pero que aún hay que hacer más pruebas. Y allí nos quedamos y se fue...

OPINIÓN 7

Carecimos absolutamente de cualquier aspecto humano (... de acogida). Sí, nos sentimos agredidos, agredidos porque estábamos en un lugar donde no nos correspondía; ya se le habían hecho pruebas durante 5 horas, veníamos con un diagnóstico devastador. ¿Qué hacíamos entonces en la puerta de Urgencias?

OPINIÓN 8

¿Es necesario que mi hijo se entere que tiene un osteosarcoma, que se le pueda amputar la pierna, y que las perspectivas de vida que tiene son pocas? Entonces, el doctor J me dijo, mira, si tu hijo no conoce la verdad difícilmente va a colaborar, porque no va a entender los tratamientos, ni va a entender todo. Entonces yo necesito que tu hijo colabore.

OPINIÓN 9

Con el tiempo he recordado las frases típicas de: “vamos a hacer todo lo posible”, y que luego, cuando acaba todo, “ya es hemos hecho todo lo posible”, y se cierra el ciclo.

COMENTARIOS:

- Dominar el conocimiento de lo que ocurre, no significa tener la actitud ni disponer de las habilidades para manejar la situación, “Síndrome del docto”.
- La ausencia de empatía puede conllevar una percepción de agresión, algunas veces sin tener intención y sin darse cuenta, se roza la agresión y el maltrato institucional. Se ha de tener siempre presente esta posibilidad, para no caer en ella.
- Se pueden realizar bien las cosas a pesar de las cargas negativas, se puede emplazar a la esperanza y a la lucha compartida entre profesionales y afectados.
- Basta de “hemos hecho ya todo lo posible” porque es precisamente ahora cuando más tenemos que hacer. Limitar la intervención clínica no significa bajar la guardia en la intervención emocional, sino al contrario.

FUNDAMENTOS:

- Las cuestiones que afectan al final de la vida exigen un **tratamiento progresivo y continuado** (Planificación anticipada en distintos momentos) que reflejen el deseo de los afectados. Según Informe SUPPORT. (9)
- Las **situaciones del maltrato institucional** se encuentran descritas como tal tipología, dentro de ellas están las de ámbito hospitalario. (10)
- Una noticia de tal magnitud siempre crea una **asincronía en la respuesta reactiva**, que puede ser compensada por la comunicación, incluida la no verbal para evitar percepciones de agresión y reducir, en lo posible, el sufrimiento. (11)
- **El derecho del paciente, en general, y de la persona menor, en concreto, a conocer la noticia** (Ley 41/2002 Autonomía del Paciente. Art. 4.2).
- El profesional está inmerso en una **dinámica crítica**. Es posible que la práctica consolide frases que revelan actitudes defensivas ante este tipo de situaciones... Es necesario salvar estas tendencias en momentos tan decisivos como la noticia y los últimos días. (12), (13)

PROPUESTAS DE MEJORA

La relación que se crea en el proceso de dar la noticia ha de tener en cuenta los siguientes parámetros:

- La atención clínica debe completarse con el manejo efectivo del proceso relacional.
- Neutralizar la posible percepción de agresión o maltrato, que puede darse sin intención.
- Tener en cuenta las condiciones colaterales y el manejo de la expresión no verbal.
- Equilibrar la carga negativa inicial planteando un escenario de trabajo conjunto.
- Contar con el menor y los cuidadores para hacer frente a “haremos lo posible”.

(9) Barrio C MI, Simón L P, Júdez G J. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. Nure Investig. 2004;5:1–9.

(10) Gómez de Terreros I. Los profesionales de salud ante el maltrato infantil. 2ª ed. Comares, editor. 1997.

(11) Hood B. The Self Illusion: How the Social Brain Create Identity. Press OU, editor. 2012.

(12) Tavis, C and Aronson E. Mistakes were made (but not by me): Why we justify foolish belief, bad decisions and hurtful acts. Orlando: Houghton Mifflin Harcourt; 2007.

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 5:

“REDUCIR EL SUFRIMIENTO”

OPINIÓN 10

“... en una sala, también fría y con mucha profesionalidad, pero con frialdad humana, le comentaron a mi hijo: tienes un problema muy serio...”

“... Me quedé yo sola en el hospital y siento que me perdí, perdí totalmente el rumbo. La noción de qué tenía que hacer y donde”

“Porque no me acompañaba nadie, porque no me decían en qué pasillo era, porque no me explicaban qué probabilidades.”

“Fue tremendo. Luchar por la esperanza de un error, encontrarte con la seguridad de una certeza y no tener ninguna guía para saber bandear ese barco.”

“El servicio muy complejo, muy grande, todo muy grande y muy frío, es lo que percibí y ningún apoyo hacía un chaval que acaba de encontrarse con que no era un menisco, ni un dolor extraño, era un cáncer.”

PROPUESTAS DE MEJORA

- Estamos tratando la capacidad de reducir el sufrimiento, en unos momentos decisivos que originan un alto grado del mismo. Se aportan escalas para su medición.
- Se trata de prestar una atención preferente a los momentos decisivos para desarrollar estrategias de acompañamiento y afrontamiento compartido, entre afectados y profesionales.
- La relación, capacitación, costes y rendimiento es muy favorable a una intervención reglada y sustentada por las evidencias de los conocimientos.

COMENTARIOS:

- Parece como si el impacto emocional después de la primera noticia no fuera preferente en el sistema de atención. Es importante la falta de adecuación a tan decisiva situación.
- La soledad lo invade todo... y después la desorientación... y nadie al consuelo.
- Es tremendo, no existe la esperanza de un error. Es la certeza, ¿cómo bandear sola este barco?
- Es también importante constatar que todo este sufrimiento puede reducirse, es corregible en parte, acompañando, estando al lado ...
- Es un momento que merece toda nuestra atención y adecuación. Nos jugamos conseguir una de las razones de nuestra profesión, reducir el sufrimiento.

FUNDAMENTOS:

- El Informe Hastings manifiesta que la reducción del sufrimiento es uno de los fines de la medicina. (13)
- Es necesario distinguir entre sufrimiento y dolor. El primero depende de la incertidumbre y la incapacidad de elaborar una respuesta (indefensión). (14, 6 y 7)
- Se plantean las oportunidades para reducir el sufrimiento: acompañamiento, reducción de la incertidumbre, respuestas realistas ... (15)
- Existen escalas validadas para medir el sufrimiento, lo que plantea la posibilidad de realizar un seguimiento. (16)

(13)Hastings Center. Los fines de la medicina. [Internet]. 2ª ed. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Traducción 2005. Lucas, Fundació Víctor Grífols i; 1996.

(14)Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Anu Psicol. 1998;29(4):5-17.

(6) Seligman ME, Maier SF. Failure to escape traumatic shock. J Exp Psychol. 1967;74:1-9.

(7)Müller MJ. Helplessness and perceived pain intensity: relations to cortisol concentrations after electrocutaneous stimulation in healthy young men. Biopsychosoc Med 2011 Jan;5:8.

(15)Damasio Antonio. Buscando a Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos, Ed Crítica 2007

(16)Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. [Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients]. Gac Sanit [Internet]. 2012 [cited 2013 Nov 5];26(2):145-52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22033008>

2. EVOLUCIÓN DEL PROCESO

Ficha 6: “LA ACOGIDA”

OPINIÓN 11

Dijo (refiriéndose a Javier Barbero, 17) “Toda confrontación sin acogida es agresión”... Es confrontación, porque si yo te estoy pidiendo sinceridad, verdad, pero esperanza, evidentemente, porque es lo que necesita cualquier ser humano, y más un chaval joven, un niño.

OPINIÓN 12

Pero la única ayuda que nosotros recibimos en la noticia, y voy a decir que durante todo el proceso, cuando llegó el momento, fue mi propio hijo, mi propio hijo que horrorizado como estaría, le horrorizaba aún más como podríamos estar nosotros. Entonces él cogió el timón y dijo esto se cura, yo voy a luchar.

OPINIÓN 13

Hubo un asomo de acogida en la noticia... ya el hematólogo de planta, persona muy especial, de una forma muy humana, muy profesional, además, nos dice todo... Estábamos nuestro hijo, mi marido y yo, los tres nos sentimos acogidos.

OPINIÓN 14

Para concluir con la necesidad que hemos dicho todos de que tenía que haber habido una acogida, no solo por parte del facultativo, sino el psicólogo, la enfermera, la trabajadora social, tal y la limpiadora. A partir de ahí se realiza una acogida del paciente y la familia, y comenzamos a caminar juntos, Eso es lo que proponemos en definitiva.

COMENTARIOS:

- Las opiniones parecen dar un margen a la noticia, pero tras ella plantea que es importante que haya una actitud de acogida.
- Confrontación sin acogida conduce a la agresión. (17)
- Parte de la acogida debe contemplar la alianza entre los afectados y los profesionales para realizar el afrontamiento (lucha).
- Las opiniones constatan que ya hay, en nuestro sistema de atención, quién realiza la actitud de acogida y quién no.
- De nuevo surge otro momento que merece toda nuestra atención y adecuación. Podemos intervenir para reducir el sufrimiento.

FUNDAMENTOS:

- La actitud de la acogida permite limar (generando confianza) las posiciones más reactivas ante la adversidad. De aquí que, la confrontación sin acogida pueda conducir a la agresión. (17)
- El haber pasado por la experiencia crea un modelo de respuesta, que si es especialmente negativa plantea la necesidad de una alternativa. (1)

(17) Bátiz J, Barbero J., Bayés R. Guías de ética en la práctica médica. Ética en cuidados paliativos. Antequera: Fundación Ciencias de la Salud; 2006

(1) Fareri DS, Chang LJ, Delgado MR. Effects of direct social experience on trust decisions and neural reward circuitry. Front Neurosci. 2012

PROPUESTAS DE MEJORA

Si bien, la primera noticia presenta limitadas ocasiones para afrontar la adversidad, el proceso de adaptación que se inicia a continuación ofrece de nuevo oportunidades para la alianza en el afrontamiento, y a la vez reducir el sufrimiento. Los mismos afectados que ya han pasado por estas situaciones, hablan de estos momentos como decisivos e inexcusables para realizar la acogida.

“Lo que parece que está claro es la necesidad de un protocolo estandarizado, que asegure la acogida”.

2. EVOLUCIÓN DEL PROCESO

Ficha 7: “ACOMPañAMIENTO EN LAS EMOCIONES”

OPINIÓN 15

Yo empecé a hacerle a mi hijo un montón de pruebas, me pregunto si eran realmente necesarias: pruebas de digestivo, pruebas de respiración, pruebas de sueño... era como estar metido en una vorágine en la que había que hacer algo... Entonces era como, eso, una confusión absoluta, porque, igualmente te dicen eso y te vas a tu casa, y nadie te llama, nadie te apoya, nadie... en una soledad absoluta. Confusión.

OPINIÓN 16

En el proceso de los tratamientos no sabíamos lo que nos íbamos a encontrar... mi hijo se sentía como un objeto en el que hay que poner una serie de medicación, nunca se sintió persona. Llegó incluso a decirle al médico: es que yo me siento muy cansado para ir a clase y sacar el carné y hacer esto en “químio”... tú eres un enfermo, y decía mi hijo: no, soy una persona que tiene una enfermedad, no soy un enfermo para vivir en el hospital.

En un momento determinado mi hijo le dice a la oncóloga, me duele la cabeza últimamente y tal, y le contesta “yo no soy tu madre, yo soy tu médico, a mí no tienes que contarme todo lo que te pase”.

OPINIÓN 17

Yo quisiera insistir en la figura del acompañante, y luego en la información. Yo sé que esto puede ser culpa de la falta de tiempo, o la falta de medios, eso es indiscutible. Pero aquí el acompañante es como una especie de ser molesto, que además, no se por qué se te echa de la habitación, nada más entrar, ¡fuera!, si yo soy la madre, ¡fuera! Entonces el acompañante molesta. Hay momentos y cuestiones en las que la información del acompañante de las madres es fundamental.

OPINIÓN 18

Nosotros nos sentimos, en la escala, desde el auxiliar hasta el médico con más renombre, nos sentimos juzgados, agredidos, y a la vez nos sentimos arropados por enfermeros y otros profesionales. Tú decías: “quillo” ¿por qué este enfermero me da más información y me arroja más que el propio doctor? No lo entendíamos ¿Por qué esa enfermera o ese doctor me está juzgando a mí como padre en la decisión que yo estoy tomando?

COMENTARIOS:

- Informar detalladamente (sentados) sobre el sentido de cada intervención es esencial. Recordemos que son malas prácticas las pruebas que no tienen una justificación, como los ingresos innecesariamente prolongados. (10)
- Debe de invertirse la tendencia de considerar que es en el hospital donde mejor puede estar (para los afectados y para el profesional). El domicilio es el espacio natural preferente. (10)
- La evidencia de la importancia del acompañante no tiene discusión, como no la tiene la falta de comprensión del profesional con los afectados “yo soy tu médico, no tu madre”. (18)
- Las opiniones constatan que ya hay, en nuestro sistema de atención, quién atiende a las emociones y los sentimientos, y a quien este aspecto no le merece ninguna atención, a veces parece que ni siquiera respeto. (18)

FUNDAMENTOS:

- ... nos sentimos juzgados por toda la escala de profesionales... a la vez nos sentimos arropados por algunos de ellos. Un diálogo mantenido (sentados) durante el proceso limita la sensación de sentirse rechazado e incrementa la confianza. (18)
- El tiempo de dedicación como las pruebas a realizar medidas en coste también se reducen con la cooperación entre servicios y asociaciones. (19)
- Refiriéndose a un trato integral que incorpore tanto la atención emocional como la clínica en la recuperación del proyecto de vida. (20)

(10) Gómez de Terreros I. Los profesionales de salud ante el maltrato infantil. 2ª ed. Comares, editor. 1997.

(18) Williams KD, Nida SA. Ostracism: Consequences and Coping. Curr Dir Psychol Sci. 2011;20(2):71-5.

(19) Oshima Lee E, Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs. N Engl J Med. 2013;368(1):6-8.

(20) Ley 16/2011, de 23 de diciembre, de Salud Pública de Andalucía. Art. 3.1)

PROPUESTAS DE MEJORA

El significado etimológico de la palabra “clínica” se deriva del vocablo griego “klinike”, inclinarse a los pies del enfermo en cama, lo que conlleva en este escenario:

- Diálogo mantenido basado en el respeto.
- Información de los procedimientos clínicos detallados.
- Capacidad de escucha y gestión emocional.
- Sensibilidad para el acompañamiento.
- Preferentemente atención en el domicilio.

2. EVOLUCIÓN DEL PROCESO

Ficha 8:

“LA RELACIÓN CUIDADA”

OPINIÓN 19

Hay muchos profesionales que se defienden de nosotros. Sienten que nosotros traemos una carga emocional, con un dolor y una situación tan dura, que lo que se ponen es a la defensiva. Ellos se defienden emocionalmente de la situación. De ese cisma que vivimos los padres de niños oncológicos, y de niños con situaciones difíciles, y da yuyo tener que hablar con nosotros.

OPINIÓN 20

El miedo a equivocarse. Es decir, no vaya a que me pregunte esta madre y yo no le sepa contestar, o le diga algo y mañana sea otra cosa.

... tenemos el temor de cuando se tome la decisión, que después vengan pidiendo responsabilidades a los médicos.

OPINIÓN 21

Los sanitarios que están en esas plantas también deberían pasar por un filtro y una formación, a parte de la carrera... esa persona se carga, con ese comportamiento, toda una buena labor de un equipo fantástico. Es que el sistema de elección de personas para estar en estos servicios, pues, a lo mejor no es el idóneo. Hay que tener un poco de cuidado en ese sentido... O que se exija una formación específica donde la humanidad esté por delante.

OPINIÓN 22

¿No podía haber una oficina, cuando hay una enfermedad grave, que coordine todo eso? No sé, a lo mejor es el voluntariado quien podría, ... Cuando lloras o te desesperas debe aparecer alguien que te ayude.

COMENTARIOS:

- Puede decirse que hay un miedo a involucrarse y otro miedo a equivocarse que condiciona la relación del profesional, y una alta vulnerabilidad que condiciona a los afectados.
- La deducción es que hay que actuar con extrema delicadeza en este momento de la relación. La capacidad de escucha, de transmitir alianzas y de respeto al otro es esencial.
- Se consolida a través de las opiniones, de un lado que hay capacidad en el sistema para desarrollar estas habilidades, pero a la vez nos dicen que hay comportamientos que ignoran estas competencias, que acaban por deteriorar el proceso de atención.
- Es obvio que hay que trabajar en capacidades y avanzar en la escala de prioridades, de forma que dominar estas relaciones sea equivalente a dominar la técnica clínica.
- Se nos propone claramente intervenir en la organización de la respuesta a estos procesos, y adecuar el personal que tiene que afrontar esta situación.

FUNDAMENTOS:

- Hay evidencia que en estas situaciones aparecen estrés, agotamiento y puede perderse el control. Estamos tan preocupados que podemos provocar lo contrario de lo que pretendemos. (21)
- Las emociones dependen del criterio con el que evaluemos las situaciones: (5)
 - Si la interpretación del profesional se basa en la suspicacia, en la desconfianza... es que el afectado puede plantearle problemas y acaba planteándolos.
 - Si la interpretación del profesional se basa en experiencias anteriores positivas en transmitir ayuda y esperanza, la relación profundizará en la confianza.
- En este tipo de relación de por sí compleja y asimétrica, si se enfoca de forma desequilibrante y con tendencia autoritaria, la reacción del perceptor puede ser sumisa y así no se logrará un punto de partida de afrontamiento positivo. (22)

PROPUESTAS DE MEJORA

Para llevar una relación continuada en un proceso grave, las opiniones nos transmiten las siguientes claves: Controlar las emociones y liberarse de miedos buscando una alianza para el afrontamiento.

- Que precisa una referencia organizativa concreta
- Un proceso de elección del personal
- Una capacitación específica

(21) Job V, Dweck CS, Walton GM. Ego depletion--is it all in your head? Implicit theories about willpower affect self-regulation. Psychol Sci. 2010;21(11):1686-93.

(5) Kuppens P, Champagne D, Tuerlinckx F. The Dynamic Interplay between Appraisal and Core Affect in Daily Life. Frontiers in Psychology. 2012.

(22) Burger JM. Replicating Milgram: Would people still obey today? Am Psychol. 2009;64:1-11.

3. FASE TERMINAL, ÚLTIMOS DÍAS Y DUELO

Ficha 9: “AL LADO TAMBIÉN EN LA UCI”

OPINIÓN 23

En momentos cruciales de segundos, el médico llega y dice: a vuestro hijo hay que ingresarlo en la UCI. ¿Mi hijo se va a curar? ¿Lo va a salvar? No, no, no, esa decisión la ha tenido que tomar ya. Pues si yo no puedo estar con mi hijo en la UCI, mi hijo no va a la UCI, porque yo quería estar con mi hijo. Pero ¿Por qué no se puede estar en la UCI? ¿Por qué tú no puedes despedirte de tu hijo? ¿Aunque sea en la UCI? Y yo tuve que tomar, madre, la decisión de decir: pues si yo no puedo estar con mi hijo en la UCI, mi hijo no va a la UCI. A mí no me quedó ninguna duda, en absoluto. Yo lo tenía muy claro. Y yo me quedé con mi hijo. Y mi hijo falleció con nosotros, en esa habitación, rodeado de todo su cariño, de todas las posibilidades que había... nos permitimos ese lujo.

OPINIÓN 24

Nos dijeron que en la habitación era imposible...a mí me dio su palabra la intensivista, que estaba aquella noche en UCI, de que nos permitirían entrar, resultó ser falso...5 minutos, y por favor váyanse rápido... Solos en el vestíbulo del hospital... Hay una disociación, por una parte está el paciente, por otra parte el familiar, por otra parte está la enfermedad. Y ellos atienden a la enfermedad, sin más... en el caso nuestro no hubo posibilidad, de ir al domicilio. Entonces, a nosotros nos queda, a mí me queda ese trauma, que no sé si lo superaré alguna vez en mi vida, de la sensación de no haber sabido acompañar a mi hijo esos tres últimos días.

PROPUESTAS DE MEJORA

Pueden ser instrumentos que posibilitan la gestión del cambio en este escenario (34):

- Procesos de comunicación intensiva.
- Plan de accesibilidad UCI.
- Gestión de sala de espera CI.
- Aplicación de cuidados paliativos en UCI.
- Plan de realización de voluntades anticipadas en CI.

COMENTARIOS:

- Puede que el sistema tenga predeterminada una hoja de ruta para la muerte prematura en niños y adolescentes que, con alta frecuencia, termina en la UCI. Habría que introducir un debate profesional en cada momento que facilite las decisiones de afectados.
- El ingreso en UCI presupone la intensificación de los cuidados, y esta alternativa debe relacionarse con las posibilidades de supervivencia, también en menores.
- En cualquier caso, siempre, el espacio de cuidados intensivos tiene que ser accesible al acompañamiento al lado y favorecer la relación entre el enfermo, el personal y los acompañantes, dada la alta evidencia de los beneficios que produce (23, 24, 25)
- Los vectores responsables de la transmisión de las infecciones en UCI son nosocomiales: factores extrínsecos, intrínsecos y del personal. (26)
- No existen evidencias comprobadas de las medidas preventivas relacionadas con las visitas de los familiares (batas, papis, gorros... (24). Aunque reflejan la importancia del lavado de manos. (27)
- La negación del contacto directo en el proceso de despedida puede tener consecuencias en el duelo.
- La gestión de los cambios a introducir debe alcanzar:
 - la actitud de los profesionales
 - cubrir la comunicación profesional con los afectados (pacientes, familiares), que también deber ser “intensiva”
- Profundizar en la intervención paliativa.
- Extender la gestión de los cambios a la sala de espera.

FUNDAMENTOS:

- Los criterios de ingresos en UCI evolucionan de forma permanente en la organización de servicios. (23, 24)
- No existen razones de alta evidencia científica que justifiquen la reducida accesibilidad de los familiares en las UCI. (26, 27)
- Los cuidados intensivos incrementan las condiciones de riesgo de la Obstinación Terapéutica (OT) y reduce las posibilidades de aplicación de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico. (LET) (28)
- La frustración de los procesos de acompañamiento y despedida tienen consecuencias en el sufrimiento que se enquistaba en el duelo patológico. Necesidad de un relato coherente y con sentido. (14, 29, 30, 31, 32)

(23) Bevin Cohen MPH et al. Frequency of Patient Contact with Health Care Personnel and Visitors: Implications for Infection Prevention. Jt Comm J Qual Patient Saf. 2012;38(12):560-5.

(24) Halcomb EJ, Griffiths R, Fernandez R. The role of patient isolation and compliance with isolation practices in the control of nosocomial MRSA in acute care. Int J Evid Based Healthc. 2008;6:206-24.

(25) Palanca Sánchez I et al. Unidades de cuidados intensivos. Estándares y recomendaciones. Social M de S y P, editor. 2010.

(26) Palomar M, Alvarez F, Olaechea P et al. Estudio Nacional De Vigilancia De Infección Nosocomial En Servicios De Medicina Intensiva. 2011.

(27) Malacarne P, Corini M, Petri D. Health care-associated infections and visiting policy in an intensive care unit. Am J Infect Control. 2011 Dec;39(10):898-900.

(28) Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, art. 5.f y art. 21.

(14) Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Anu Psicol. 1998;29(4):5-17.

(29) Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, art. 16 y 23.

(30) Acuerdo Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Acompañamiento de padres en UCI pediátricas y servicios de neonatología. 23 de julio de 2013.

(31) Gazzaniga M. The Split Brain Revisited. Updated from the July 1998 issue. Sci Am. 2002;12:26-31.

(32) Barreto Martín MP, Yi Yi P, Soler C. Predictores de duelo complicado. Psicooncología Investig y clínica biopsicosocial en Oncol [Internet]. 2008;5:383-400

3. FASE TERMINAL, ÚLTIMOS DÍAS Y DUELO

Ficha 10:

“EN CASA...”

OPINIÓN 25

Tuvimos a nuestro hijo en el domicilio, él mismo participó en la decisión, dijo: “ya no más hospital”. Le agobiaba mucho que no se pudiera abrir la ventana. No se podía abrir la ventana, la de su lado. Porque la de las enfermeras si estaba abierta (ese es otro de los peligros de aplicar los protocolos sin criterio; los protocolos pueden ser un arma de doble filo) “Es que llueve y me gusta oler la lluvia” (No se puede abrir la ventana). “Es que quiero oír la lluvia, y quiero sentir... No quiero la calefacción que me agobia, porque tengo morfina, tengo mucha medicación que me da calor y quiero un poco de aire fresco (No se puede abrir la ventana). Quiero irme a casa, ya no quiero más hospital”. Los médicos ¿Cómo reaccionan? Con un silencio que habla, ese silencio se mastica y te dicen, bueno, pues para casa. Y bueno, tuvimos la suerte de que en casa pusimos todo lo que él quería, la ventana abierta, la música que a él le apetecía (y la lluvia) la lluvia con su tormenta incluida y con nosotros al lado, las 24 horas de la mano, y bueno lo que necesitara. Y nos quedamos con esa satisfacción de que hicimos lo que él quería. A costa de cambiar las decisiones de mucha gente que te invitaba a la UCI, que te invitaba a la habitación y que te invitaba a un sitio aséptico, frío, blanco, y que, de vez en cuando, te entra pavor cuando oyes el carro metálico que va de habitación en habitación.

OPINIÓN 25 BIS

Ningún servicio médico del Hospital informó de los servicios de cuidados paliativos o de la hospitalización domiciliaria, nos enteramos por un conocido. Cuando fue asistido y controlado por asistencia domiciliaria, se generó una colaboración cordial entre paciente y equipo médico, trascendental para la vida del propio paciente y la de la familia.

Apareció la aceptación y el control vital. Fue posible la despedida. En la fase de duelo la familia sigue unida y luchadora. Ha asimilado la experiencia de la pérdida. Lo más importante, haber disfrutado de la experiencia de tener un hijo tan válido.

COMENTARIOS:

- La indicación de ingreso en un hospital y su permanencia han de estar estrictamente supeditadas a la necesidad categórica de la intervención, de forma que la acción no estará justificada si no aporta un valor a la evolución.
- Incluso si este valor puede ser prestado en el domicilio, tiene preferencia respecto al ingreso hospitalario. Hay que tener en cuenta que hay familias que actualmente prefieren el ingreso.
- En cualquier caso los afectados deberán recibir la información con carácter global, incluyendo la posibilidad de la atención paliativa en el domicilio, si esto fuera posible.
- Hay que romper el prejuicio de relación negativa entre cuidados paliativos y proximidad de la muerte. Esta relación, aunque es real, puede ser positiva.

FUNDAMENTOS:

- Romper la relación cuidados paliativos y muerte y hacer prevalecer el enfoque de cuidados paliativos como control de síntoma y reducción del sufrimiento al final de la vida y llevar estos parámetros a la atención domiciliaria. (13)
- Los procedimientos éticos y jurídicos de la “Atención al Final de la Vida en la Infancia y en la Adolescencia” se encuentran documentados en la guía de la Consejería de Salud. (33)

(13) Hastings Center. Los fines de la medicina. [Internet]. 2ª ed. Fundació Víctor Grifols i Lucas. Traducción 2005. Lucas, Fundación Víctor Grifols i; 1996.

(33) El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2011.

(34) Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. 2010

(35) Ley 41/2012, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 2002.

(36) Barrio C MI, Simón L P, Júdez G J. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. Nure Investig. 2004;5:1-9.

PROPUESTAS DE MEJORA

- Las condiciones más favorables para la atención a la fase terminal y el bien morir se refieren a (34,35):
 - Tener como finalidad el alivio del dolor y el sufrimiento propiciando una buena muerte.
 - Deberán ser decididas por los afectados tras una información detallada de los profesionales implicados.
 - Deberán comprender las condiciones más favorables para la atención de los últimos días, tanto en el domicilio como en la situación de ingreso.
 - Las condiciones más favorables están en relación a hacer posible con el acompañamiento, la despedida y un duelo natural.
- Ello exige respecto a los profesionales implicados (36):
 - Plantear la atención en la fase terminal como un aspecto más de la atención habitual, específicamente para los distintos profesionales del ámbito hospitalario y de atención primaria
 - Los equipos especializados deberán dotar de las habilidades, en atención paliativa, a los profesionales implicados, tanto del ámbito hospitalario como de la atención primaria.

3. FASE TERMINAL, ÚLTIMOS DÍAS Y DUELO

Ficha 11: “LA BATALLA CAMPAL”

OPINIÓN 26

Los últimos días en el hospital fueron una verdadera batalla campal, porque no había paliativos. Llegó un momento en que no sabían si podían o no curar a mi hijo. Si a mi hijo no lo podían curar ¿Por qué tenía que fallecer de una determinada manera? Fui a buscar a todos los médicos del hospital, al director del hospital porque yo no entendía... Era algo que me horrorizaba.

OPINIÓN 27

Ellos me miraban porque yo que soy su madre... y que su propia madre diga se acabó... Porque a mí de que me valen dos días más, si estoy viviendo una agonía. Entonces fuimos totalmente juzgados. Nadie entendía nuestra decisión. Como si no quisiéramos a nuestro hijo. Llegó un momento en el que dijimos: que nuestro hijo no sufra más. Y era todo una confusión.

OPINIÓN 28

Con una sensación de culpa tremenda, después de haber estado entregado a él durante toda su vida, y durante esa etapa. Con la sensación de no haber estado a la altura esos tres últimos días, eso lo llevo sobre mi alma. Y en mi proceso de duelo, donde yo veo que he luchado, y estamos luchando muchísimo, esa parte sigue ahí, intacta, intacta. Ese daño emocional sigue igual que estaba.

COMENTARIOS:

- La necesidad de que exista una referencia para escuchar, entender y orientar en este tipo de situaciones para la toma de decisiones es fundamental. (37)
- En estas extremas situaciones es habitual que cuando los afectados piensan de forma distinta al profesional se les traslade la sensación, siendo consciente o no de ello, de que están siendo juzgados, por lo que el profesional ha de tenerlo en cuenta para evitarlo. (18)
- El grado de incertidumbre ante estas situaciones incrementa el sufrimiento y la culpa, cuando la misión del profesional es reducirlo. (16)
- Hay que estar alerta, las consecuencias son de tal nivel que pueden quedar ahí para toda la vida.

FUNDAMENTOS:

- La aplicación de los cuidados paliativos conlleva situar una referencia en los servicios de atención para su aplicación. (37)
- Todo lo que nos ocurre lo tenemos que entender integrado en nuestra historia vital. Soportamos mal la incertidumbre, que es un componente esencial del sufrimiento. El proceso de atención en situaciones críticas puede reducir o incrementar la incertidumbre y por lo tanto el sufrimiento, en ese momento y a lo largo de la vida. (16,31)
- La incertidumbre y el sufrimiento no solo competen a la persona afectada sino que también, y especialmente, a los cuidadores, pudiéndose extender después del fallecimiento. (38)

PROPUESTAS DE MEJORA

- En un proceso de atención y gestión de una situación crítica es necesario tener en cuenta:
 - Los cuidados paliativos deberán fijar una referencia en los ámbitos de atención hospitalaria y atención primaria capaces de escuchar, comprender y orientar la toma de decisiones
 - Este proceso ha de realizarse con el respeto absoluto a la forma de pensar éticamente de los afectados.
 - La reducción de sufrimiento es una capacidad modificable que se puede acrecentar o disminuir
 - Existen escalas de medidas del sufrimiento a nivel cualitativo y cuantitativo.
 - Es importante que se asuma desde el principio que la situación, no solo compete a la persona afectada sino de forma especial a los cuidadores.
- Los efectos de la mala praxis, por acción u omisión, en estas situaciones pueden tener consecuencias para toda la vida de los cuidadores.

(37) Cía Ramos, Rafael; Fernández de la Mota, Elvira; Fernández López A. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012). Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2007.

(18) Williams KD, Nida SA. Ostracism: Consequences and Coping. Curr Dir Psychol Sci. 2011;20(2):71-5.

(16) Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. [Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients]. Ga Sanit [Internet]. 2012 [cited 2013 Nov 5];26(2):145-52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22033008>

(31) Gazzaniga M. The Split Brain Revisited. Updated from the July 1998 issue. Sci Am. 2002;12:26-31.

(38) Estrategia Al Lado [Internet]. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. (Esp.). Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; [cited 2014 Jan 21].

Available from: <http://goo.gl/m8US0>

3. FASE TERMINAL, ÚLTIMOS DÍAS Y DUELO

Ficha 12: “LA DESPEDIDA”

OPINIÓN 29

Ya desconectado entramos, tuve la sensación de que recuperaba a mi hijo. Entonces me quedo con eso de que ahí, en esa UCI, ya pude acariciarlo, era un poco tarde, pero estaba caliente todavía. Le pude acariciar y besar, y besar, y...Y para mí esa fue la despedida. Un poco tarde, pero fue...

OPINIÓN 30

... la culpa es mía, yo, hay una parte ahí, en la cual yo soy responsable, por no haber tenido la lucidez suficiente, pero a mí me tenían que haber ayudado, alguien me tenía que haber ayudado.

OPINIÓN 31

Yo he vivido momentos tan intensos con mi hijo... Mi hijo nos dio tanto amor durante su proceso, que por eso, ese final no nos lo merecíamos. No nos merecimos, ni él ni nosotros, ese final, cada uno en un espacio diferente.

OPINIÓN 32

Nuestro empeño ahora es que quienes se puedan ver en esa situación, se les informe, aunque al principio les moleste...Depende cómo se lo digan: “Siento decirte esto, apenas pueden quedarle a tu hijo 24 horas”, “pero aquí estoy contigo, estoy con vosotros, pero a tu hijo que sepas que le pueden quedar 24 o 48 horas”. Yo hubiera, lo hubiera vivido de otra manera, sin duda.

COMENTARIOS:

- Es tan importante la despedida que, incluso cuando se reduce su posibilidad al mínimo, se escenifica la despedida, se toca, se acaricia y se besa, por parte de los padres.
- El déficit de atención condiciona la autoculpabilización.
- Se han dado las directrices pero no se han preparado las actitudes “El caso es que tenemos una Ley, la Ley de Muerte Digna, que establece todos estos protocolos de actuación humana”.
- Aunque hay que tener en cuenta por encima de todo la privacidad, siempre existen momentos, distintos en cada caso, para el acompañamiento y el consuelo profesional.
- Hay que saber cuándo y cómo en cada caso y tener las alternativas previstas y protocolizadas, ¿Necesitan ustedes algo?, ¿quiere que hablemos?, quién y cómo.

FUNDAMENTOS:

- Siempre hay que posibilitar la despedida (39)
- La delegación de la decisión en la autoridad profesional reduce la capacidad de decisión del afectado, sobre todo cuando es contraria, y si no se toma la decisión adecuada puede tener consecuencias: la culpa. (40, 22)
- No basta con las directrices, hay que trabajar las actitudes de forma presencial y local. (38, 19)
- Cada caso es distinto, hay que protocolizar las mejoras en distintas alternativas para ser aplicadas en distintos momentos. (38)

PROPUESTAS DE MEJORA

- Adecuar los espacios para facilitar la despedida en las mejores condiciones posibles. (41)
 - Recordar que el espacio más adecuado es el domicilio, siempre que sea posible.
 - Adecuar las UCI Neonatales y Pediátricas a los Acuerdos del Consejo Interterritorial del SNS. (30)
 - Hay que considerar la alta necesidad de la privacidad de la despedida por razones propias y de los otros enfermos ingresados.
 - El apoyo profesional en estos momentos debe realizarse como oferta, que será tomada o no, según la preferencia de los afectados. El sufrimiento de los cuidadores pasa a primer plano y su impacto en el duelo.
 - Los estudios planteados para conocer la opinión de los afectados, deberán tener en cuenta el sesgo de delegación del criterio propio a favor de la autoridad profesional.

(39) Eisenberger NI, Cole SW. Social neuroscience and health: neurophysiological mechanisms linking social ties with physical health. *Nature Neuroscience*. 2012. p. 669–74.

(40) Milgram S. Behavioral study of obedience. *J Abnorm Psychol*. 1963;67:371–8.

(22) Burger JM. Replicating Milgram: Would people still obey today? *Am Psychol*. 2009;64:1–11.

(38) Estrategia Al Lado [Internet]. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. (Esp.). Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; [cited 2014 Jan 21]. Available from: <http://goo.gl/m8US0>

(19) Oshima Lee E, Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs. *N Engl J Med*. 2013;368(1):6–8.

(41) Ley 2/2010 de Andalucía, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Art. 16 y 23.

(30) Acuerdo Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Acompañamiento de padres en UCI pediátricas y servicios de neonatología. 23 de julio de 2013.

3. FASE TERMINAL, ÚLTIMOS DÍAS Y DUELO

Ficha 13: “Y DESPUÉS...”

OPINIÓN 33

Ya se había muerto, ya te tenías que ir de la habitación, y ahora ponerte a recogerlo todo, ¿No? Era una situación muy extraña porque te ves solo, guardando las cosas, porque ya te vas. No había nadie. ¿Desaparecen, verdad? Desaparecen. Estábamos solos... cogía la ropa... no se veía a nadie, se perdieron todos... en el pasillo y... allí no quedó nadie, como si el hospital se hubiera vaciado... Como en una película de un cataclismo, como si hubiera habido un atentado o algo así y hubiera huido todo el mundo. Se corre la voz y se dice el niño de la... ha muerto y todos y todas desaparecen.

OPINIÓN 34

Vinieron las dos enfermeras, lo envolvieron en la sábana, y a los dos minutos llegaron dos chavales para llevárselo al mortuario, y con un papel, que nadie nos había explicado nada, de que si los órganos iban a ser para un estudio.

No el niño no se toca, el niño para el mortuario directamente.

OPINIÓN 35

En otras experiencias (otros países) hay un reconocimiento y puesta en valor de ese niño que ha fallecido. De manera que llaman a la madre, llaman a los padres, llaman a los familiares, y el médico, las enfermeras, dan un testimonio de ese niño. Hablan de ese niño... ¿No? Esos padres sienten consuelo, mi hijo era algo importante...

OPINIÓN 36

...Y no salir corriendo, no estamos huyendo y como con miedo a todo. No con un añadido más de sufrimiento, es decir, que tu sufrimiento sea nada más que luchar contra la enfermedad. No tener que luchar con un entorno más o menos hostil... Eso es un añadido más a ya el sufrimiento tremendo que es luchar con una enfermedad.

COMENTARIOS:

- En ocasiones se aprovecha el proceso de amortajar y, respetando la privacidad, se articula un acompañamiento profesional de consuelo.
- La visita al tanatorio, si es del propio hospital, es una oportunidad más para reflejar el clima de atención desarrollada y las relaciones mantenidas.
- Evitar a toda costa la sensación de desaparecer. Ofertar los apoyos aún posibles y aportar consuelo.
- Si hay que proponer donaciones de órganos, realizarlos según los protocolos.

FUNDAMENTOS:

- Hay que considerar que el proceso ni termina ni culmina con el fallecimiento de la persona afectada. (38) (42)
- Nos estamos enfrentando en estos momentos a un alto grado de sufrimiento, que es también modificable transmitiendo el valor de los aspectos favorables de lo vivido en los procesos. (43)

PROPUESTAS DE MEJORA

- Está claro que el proceso no termina con el fallecimiento del menor, sino que todavía persistirá el sufrimiento, queda aún mucho por hacer:
 - “Protocolo y actitud: porque si no hay actitud por parte de los profesionales, de nada sirve el protocolo”
 - Debe ser una actitud consensuada y asumida por el equipo “Yo quisiera solamente que el equipo sanitario, que se ponga en nuestro lugar: ¿Qué le gustaría a ellos que les pasara en esos momentos si fueran nosotros?” (54)
 - “Hoy, por las circunstancias que sean, se necesita una ayuda en estos momentos y ésta puede venir directamente del facultativo, del enfermero, del trabajador social... es decir, que el equipo que ha atendido esté también preparado y coordinado para ser referencia en ese momento”.

(38) Estrategia Al Lado [Internet]. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. (Esp.). Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; [cited 2014 Jan 21]. Available from: <http://goo.gl/m8USO>

(42) Guía para profesionales de salud ante situaciones de duelo. Ed. Área de Evaluación y Calidad. Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2011.

(33) Aguayo J, Arcos L, Cía R, et al. El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.; 2011.

(43) Barbero J, Bayés R, Gomez M TP. Sufrimiento al final de la vida. Med Paliativa. 2007;14(2):93–9.