

# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



PROPUESTA DE MEJORA  
DEL ACOMPAÑAMIENTO AL DUELO  
EN UCI PEDIÁTRICA

Primer Autor : Rosalía Rogel Rodríguez - Arrixaca

Coautor2 : Rubén Bernal Marrufo - Arrixaca

Coautor3 : Carmen Gil Ros - Arrixaca

Coautor4 : María José Frutos Flores - Arrixaca

Coautor5 : Ana Isabel Guerrero Díaz - Arrixaca

Coautor6 : Laura Ramírez Monreal - Arrixaca

Coautor7 : Cristina Peñafiel Verdú - Arrixaca

Coautor8 : Francisco Javier Cano Padilla - Arrixaca

Coautor9 : Purificación Yepes García - Arrixaca

Coautor10 : Ana María Marín Yago - Arrixaca

# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



## INTRODUCCIÓN

El fallecimiento de un familiar es sin duda una experiencia de difícil afrontamiento en cualquier etapa de la vida. Cuando se trata del fallecimiento de un niño, aún es mayor el desconcierto y el dolor, máxime si se trata de un hijo o hija.

La UCI pediátrica del Hospital Virgen de la Arrixaca recibe niños de muy diversas patologías. La gran mayoría de ellos evoluciona hacia la curación. En otras ocasiones, evolucionan hacia la cronicidad. Y en un porcentaje muy bajo, hacia la muerte. No cabe duda que en UCI el grado de tecnificación es alto y en el caso de nuestra Unidad, el grado de implicación del personal en los cuidados es extraordinario, tanto a nivel técnico como a nivel humano. En esta línea, las formaciones propuestas con mayor frecuencia suelen ir orientadas a la capacitación técnica. Sin embargo, los profesionales de enfermería tenemos que lidiar continuamente con la muerte, es algo que va ligado a nuestra profesión. En ocasiones, la familia demanda de forma activa la presencia del personal sanitario y en otras ocasiones adoptan un papel evasivo o incluso agresivo en relación al personal. Por nuestra parte, el miedo a parecer invasivos, el exceso de prudencia, la falta de información o de recursos, se traducen en una dificultosa interacción del profesional con los padres en momentos tan delicados como la pérdida de un hijo.

Actualmente en nuestra Unidad no existe un protocolo de actuación que guíe a los profesionales en el acompañamiento a los familiares en situaciones de final de vida, lo cual deja espacio a la libre interpretación y las buenas intenciones, dependiendo de la relación que cada cual tenga a nivel personal con el duelo. Si bien es cierto que el duelo como tal no se puede estandarizar, y que sería pretencioso aspirar a aliviar por completo el dolor de un familiar en el mismo momento de la pérdida, creemos que una unidad como la nuestra debería tratar de unificar criterios, dando una respuesta institucional.

## OBJETIVOS

- Conocer las necesidades que presentan los familiares en las circunstancias previas al fallecimiento.
- Conocer las necesidades y los deseos de la familia en el momento del fallecimiento.
- Conocer las necesidades de los familiares en el momento inmediatamente posterior al fallecimiento de su ser querido.
- Conocer los recursos que podemos ofrecerles como profesionales.
- Consensuar como equipo las posibles actuaciones peri mortem.
- Unificar criterios sobre las actuaciones que ya se llevan a cabo.
- Elaborar una guía práctica de fácil seguimiento para todos los miembros de la unidad.

# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



- Proporcionar a las familias un acompañamiento a su duelo lo más acorde a las circunstancias.

## MÉTODO

Formación de un grupo de trabajo del equipo de enfermería de la UCI pediátrica del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.

Se implica también al resto del equipo multidisciplinar de la unidad, con el que en todo momento se estará en contacto y se pretende la colaboración directa.

Se inicia un proceso de revisión bibliográfica de publicaciones relacionadas con final de vida en pediatría, necesidades expresadas por los padres, acompañamiento profesional al duelo.

Se establecen plazos relativamente flexibles para el cumplimiento de cada objetivo planteado.

En este caso concreto, la metodología un proceso dinámico que admite variaciones de formato o posibles modificaciones del contenido.

## RESULTADOS

Se ha formado el grupo de trabajo para revisar la bibliografía existente en lo referente a las necesidades y/o carencias expresadas por los padres en el periodo peri fallecimiento de su hijo. Se ha creado un cronograma que incluye desde la formación del grupo de trabajo hasta la elaboración y difusión de la guía mencionada. La implantación de la guía se prevé para mediados de Octubre o principios de Noviembre de 2023.

El proceso de la lluvia de ideas sigue activo en la actualidad. A continuación se muestran algunas de las necesidades detectadas en la unidad.

- Necesidad de formación por parte de enfermería.
- Actuación conjunta con pediatras a la hora de unificación de criterios.
- Importancia de brindar un adecuado acompañamiento a las familias de los niños fallecidos tras ingresos prolongados.
- Posibilidad de establecer un pequeño apartado en la guía para los fallecimientos inesperados o con ingresos inferiores a las 24h.
- Exploración de los recursos disponibles en el hospital en materia de duelo.
- Propuesta de la figura de experto en duelo.

Lo más complejo hasta el momento ha sido definir el propósito de la guía y lo que deberíamos encontrar en ella. De hecho, este tema ha quedado pendiente de revisión

# XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



para después de los meses de verano, cuando la búsqueda bibliográfica esté finalizada y se ajusten los resultados a los objetivos planteados.

El proceso de la búsqueda de bibliografía relacionada con el duelo de los padres y el acompañamiento profesional se ha iniciado recientemente, con dos fechas agendadas en mayo y en junio, previstas para reunión del grupo de trabajo y recopilación de los resultados obtenidos, así como reunificación de criterios de todo el grupo en caso necesario.

CRONOGRAMA 2023							
ACTIVIDAD	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NORVIEMBRE
Formación grupo de trabajo	■						
Lluvia de ideas		■					
Búsqueda bibliográfica			■				
Presentación de resultados					■		
Elaboración de la guía					■		
Presentación de la guía							■

## CONCLUSIÓN

Hasta el momento la necesidad de un avance en el ámbito del duelo es un hecho en la UCI pediátrica del Hospital Virgen de la Arrixaca. Consideramos que la nueva guía va a facilitar la interacción del personal con los familiares así como la propia experiencia del duelo tanto en los profesionales como en los padres afectados. En unidades como la UCI pediátrica estos acontecimientos suceden con una frecuencia lo suficientemente elevada como para que el personal sea capaz de acompañar a los padres en un momento tan delicado como la pérdida de un hijo.