

## Información Importante

La Universidad de La Sabana informa que el(los) autor(es) ha(n) autorizado a usuarios internos y externos de la institución a consultar el contenido de este documento a través del Catálogo en línea de la Biblioteca y el Repositorio Institucional en la página Web de la Biblioteca, así como en las redes de información del país y del exterior con las cuales tenga convenio la Universidad de La Sabana.

Se permite la consulta a los usuarios interesados en el contenido de este documento para todos los usos que tengan finalidad académica, nunca para usos comerciales, siempre y cuando mediante la correspondiente cita bibliográfica se le de crédito al documento y a su autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, La Universidad de La Sabana informa que los derechos sobre los documentos son propiedad de los autores y tienen sobre su obra, entre otros, los derechos morales a que hacen referencia los mencionados artículos.

**BIBLIOTECA OCTAVIO ARIZMENDI POSADA**  
UNIVERSIDAD DE LA SABANA  
Chía - Cundinamarca

**CUIDADOS PALIATIVOS: UN CAMINO HACIA UNA MUERTE DIGNA**

**Gina Lizeth Ramirez Agudelo**

**UNIVERSIDAD DE LA SABANA  
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y REHABILITACIÓN  
PROGRAMA DE ENFERMERÍA  
Chía – Cundinamarca  
2015**

**CUIDADOS PALIATIVOS: UN CAMINO HACIA UNA MUERTE DIGNA**

**Gina Lizeth Ramirez Agudelo**

**ENSAYO DE MOVILIDAD INTERNACIONAL: OPCIÓN DE GRADO PARA  
OPTAR POR TITULO DE ENFERMERO**

**Alejandra María Alvarado García**

Comisionada de Décimo Semestre. Enfermera, Doctora en Enfermería, Magister  
en Enfermería y Docente de Facultad

**Tania Catalina Chinchilla Salcedo**

Coordinadora de Internacionalización de Enfermería y Rehabilitación. Enfermera,  
Magister en Enfermería y Docente de Facultad

**UNIVERSIDAD DE LA SABANA  
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y REHABILITACIÓN  
PROGRAMA DE ENFERMERÍA**

**Chía – Cundinamarca**

**2015**

## **CUIDADOS PALIATIVOS: UN CAMINO HACIA UNA MUERTE DIGNA**

La asistencia profesional en las unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricos ha tenido un gran avance durante los últimos años, este cambio ha permitido que el cuidado y la atención a los neonatos y población pediátrica en general que están gravemente enfermos y a punto de fallecer sean más eficiente, humanizado y de calidad. La complejidad clínica y humana que rodea a la muerte pediátrica ha propiciado que la falta de asistencia profesional en esta área sea una realidad hoy en día (2). Es por esta razón que en la actualidad, es imprescindible abordar el cuidado de los neonatos y población pediátrica junto a su familia desde una mirada integral y bajo el marco de referencia de los cuidados paliativos. La organización mundial de la salud define los cuidados paliativos como un “Enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales, desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo”. (1).

La muerte es un fenómeno natural que marca la existencia del ser humano. Sin embargo, la muerte de un niño escapa de toda realidad biológica, es algo difícil de aceptar y por lo tanto uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos para una familia y de por sí para un profesional de la salud (20). La experiencia en una unidad de cuidados intensivos neonatales y en el servicio de hospitalización de oncología y cuidados paliativos en la Clínica de Navarra (España), me hizo transformar una experiencia potencialmente trágica en una oportunidad de crecimiento, algo que para muchos que trabajan en unidades de cuidados intensivos y especialmente con población pediátrica es un desafío mayor. El primer paso para cumplir y lograr este desafío es afrontar el hecho de que algunos de nuestros pequeños pacientes a nuestro cuidado van a fallecer en un momento inesperado, independientemente de los cuidados o estrategias que se utilicen en cada unidad o servicio de hospitalización de pediatría.

Es importante a la hora de cuidador estos pacientes reconocer que ellos y sus familias deben ser cuidados desde una perspectiva integral y unida a un marco general de cuidados paliativos para cada uno de ellos dependiendo de sus necesidades. Cuando los padres reciben un diagnóstico fatal de su hijo, la vida “se detiene” ellos no lo esperan y no están preparados para ello. “Desde una perspectiva de cuidado centrado en la familia, los padres son los cuidadores naturales y tienen el derecho de cuidar a sus hijos según sus valores y creencias. Todo esto se hace extensivo en los cuidados paliativos” (6). Es por tanto que “la comunicación con los padres y la familia se vuelve una clave esencial para el cuidado de calidad y efectivo. El cuidado brindado a los padres y sus hijos debe estar centrado en la empatía y la persona como ser integral” (17). La satisfacción de las necesidades de los pacientes y sus familias es un resultado de todo el proceso de atención y cuidado de enfermería, un proceso que se logra a través de un contacto directo, de una comunicación asertiva, de una completa valoración y por supuesto una evaluación centrada en las necesidades del paciente y su familia. Es así como se obtiene no solo satisfacción por parte del paciente sino una recompensa emocional para el enfermero que cuida de esta persona.

Teniendo en cuenta que la noticia de un diagnóstico fatal es un desencadenante de múltiples reacciones emocionales y que la labor del enfermero en la atención y cuidado del paciente y su familia, podemos aclarar que “los cuidados paliativos están centrados en aliviar y prevenir el sufrimiento con un respeto integral a las necesidades físicas, psicológicas, espirituales, emocionales y socioculturales de los pacientes que van a fallecer y sus familias” (3). Los neonatos gravemente enfermos o la población pediátrica que padece de una enfermedad de pronóstico fatal son claves de precisar cuidados paliativos y es allí donde nuestro proceso de atención de enfermería debe cambiar los objetivos curativos hacia los cuidados paliativos.

Dentro del entorno de cuidado especializado e intensivo como el de las unidades neonatales y pediátricas, encontramos situaciones en donde es difícil aceptar que los cuidados paliativos son la mejor estrategia de cuidado para los pacientes y sus familias, detallando un poco cuáles serían estos cuidados con estos pacientes, encontramos que las principales necesidades de cuyos pacientes y sus familias son estrés emocional, falta de atención, ansiedad, temor y en algunos casos indiferencia, problemas y necesidades que no se mejoran o curan con medios invasivos ni con tratamientos extensos, costosos y de gran repercusión hemodinámica en el cuerpo del paciente, muchas veces nos hacemos creer que el

silencio o el escuchar activamente a uno de nuestros pacientes no los alivia, erradamente estamos llevando cada día nuestra atención de enfermería a cuidar solo lo físico cuando lo emocional y lo espiritual pueden ser el causal de que ese paciente no mejore físicamente, es ahí donde los cuidados paliativos hacen frente y no solo son la alternativa para que ese paciente tenga una muerte digna sino para que su familia tenga un duelo más aceptable. Para los padres y las familias de cuyos neonatos o niños van a fallecer es muy importante siempre escucharlos, acompañarlos en silencio ya que muchas veces es mejor éste que hablarles sobre el tema, darles la información clara, sencilla y de la manera más cordial, apoyarlos en el cuidado de sus hijos según sus valores y creencias y asegurarles que los cuidados brindados a sus hijos son los adecuados (15). Con estos sencillos cuidados que no van más allá de medios invasivos y terapias médicas, se logra un cuidado de enfermería totalmente eficiente con la familia y por supuesto el paciente.

La atención individualizada a la familia es uno de los pilares fundamentales durante el proceso de cuidados paliativos. En el contexto del cuidado paliativo hay que reconocer su derecho a integrarse en la unidad, compartir la información, participar en la toma de decisiones y colaborar en los cuidados de su hijo en sintonía con sus valores individuales, culturales y espirituales. En definitiva lo acompañan, lo cuidan lo consuelan y despiden hasta su muerte (19). Dado esto, es frecuente y lo que más pude evidenciar con la experiencia es que los padres encuentran en la enfermera la principal fuente de información y apoyo durante los cuidados paliativos. Las intervenciones que realizan el equipo de salud deben incluir a la enfermera y ella misma a la familia. El profesional de enfermería debe tener la habilidad emocional y comunicativa para establecer una relación terapéutica con los padres, ya que esto es resultado de una interacción continua, reciproca e integral entre ambas partes (18).

Dando continuidad a los cuidados paliativos, estos requieren de una alta competencia profesional, actitud ética, experiencia clínica y una buena dosis de sentido común. Estas características son propias del profesional de enfermería que desarrolla su diario vivir en esta área, el objetivo de reunir estas características es para dar respuestas efectivas a las necesidades que se plantean y que requieren de compromiso, capacitación y planeación del equipo interdisciplinario (13). Esto es fundamental para mediar en los posibles conflictos que podrían desarrollar los pacientes y sus familias. Por tal razón, el consenso es la herramienta útil para poder superar las dificultades propias de una situación que encierra tanta complejidad

emocional y que en el marco de la ética se debe guiar de la mejor manera según nuestras acciones y palabras.

En Contraste a esto, encontramos que no todos los servicios que proporcionan cuidados paliativos neonatales y pediátricos cumplen con estas características, enfocándose en una línea llamada “el alivio del dolor”, la cual claramente solo alivia el dolor físico más no el dolor espiritual. Siendo este último el que más presentan las familias de cuyos niños y recién nacidos van a fallecer. Por esta y tantas otras razones el cuidado paliativo se debe enfocar en la participación activa de la toma de decisiones y la consideración de todos los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales antes, durante y después del fallecimiento (10).

Es así como finalmente, las relaciones entre el profesional de la salud, la familia y el paciente hacen que el cuidado paliativo tenga su validez y sea la herramienta fundamental para lograr en el paciente una muerte digna, sin sufrimiento físico, emocional y espiritual, al contrario se lleva consigo una paz espiritual, y sus familias consiguen que su pérdida y duelo sea menos doloroso y más gratificante, ya que su pequeño hijito descansa del dolor físico que lo acongojaba. Aunque es difícil de afrontar estas situaciones, considero que el vivir cada una de ellas me dio para tener una oportunidad de crecimiento que más allá de lo profesional me inspiro a ser mejor persona.

## BIBLIOGRAFÍA

- (1) Organización Mundial de la Salud (OMS). Definición de Cuidados Paliativos 2009. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/paliative/es/>
- (2) Astudillo W., Mendinueta C., Casado A.. Cómo afrontar mejor las pérdidas en cuidados paliativos. Rev. Soc. Esp. Dolor [revista en la Internet]. 2007 Oct [citado 2015 Abr 09] ; 14(7): 511-526. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462007000700007&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462007000700007&lng=es).
- (3) Maroto-Navarro Gracia, García-Calvente María del Mar, Mateo-Rodríguez Inmaculada. El reto de la maternidad en España: dificultades sociales y sanitarias. Gac Sanit [revista en la Internet]. [citado 2015 Abr 09]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000500004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500004&lng=es).
- (4) Valenzuela F Pablo, Ahumada G Sandra, González A Ana María, Quezada V Carmen, Valenzuela P Sergio, Sougarret S Ana María et al . ASISTENCIA A PADRES DE EMBARAZOS CON RECIEN NACIDOS CON PROBLEMAS VITALES. Rev. chil. obstet. ginecol. [Internet]. 2003 [citado 2015 May 08] ; 68( 3 ): 214-220. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-75262003000300004&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262003000300004&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262003000300004>.
- (5) Faria CdS, Martins CBdG, Lima FCA, Gaíva M, Aparecida Munhoz. Morbilidad y mortalidad entre recién nacidos de riesgo: una revisión bibliográfica/Morbidade e mortalidade entre recém-nascidos de risco: uma revisão bibliográfica/Morbidity and mortality among the high-risk newborns: a bibliography review. Enfermería Global 2014 10;13(4):298-309. Disponible en: <http://search.proquest.com.ezproxy.unisabana.edu.co/docview/1664929435/C7550DC55AF14FCDPQ/2?accountid=45375>
- (6) Sanches MVP, Nascimento LC, de Lima R, Aparecida Garcia. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares/Children and adolescents with cancer under palliative care: experience of family members/Niños y adolescentes con cáncer en cuidados paliativos: experiencia de familiares. Rev Bras Enferm 2014 Jan;67(1):28-35. Disponible en: <http://search.proquest.com.ezproxy.unisabana.edu.co/docview/1520800918/8381662CE04B483APQ/2?accountid=45375>

- (7) Cernadas Sebastian, Mario y Ceriani. Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros. Arch. argent. Pediatr. [online]. 2008, vol.106, n.3 [citado 2015 May 3], pp. 242-248. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0325-00752008000300010](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752008000300010).
- (8) Vieira G. Matías. La Iniciativa de Humanización de Cuidados Neonatales. Rev. chil. pediatr. [Internet]. 2003 Mar [citado 2015 Abr 09]; 74(2): 197-205. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062003000200009&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062003000200009&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062003000200009>.
- (9) Zargham-Boroujeni A, Zoafa A, Marofi M, Badiee Z. Compilation of the neonatal palliative care clinical guideline in neonatal intensive care unit. Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research. 2015;20(3):309-314. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4462054/>
- (10) Catlin A, Carter B. CREATION OF A NEONATAL END-OF-LIFE PALLIATIVE CARE PROTOCOL. State of the Art. Journal of Perinatology 2002; 22:184–195. Disponible en: <http://www.nature.com/jp/journal/v22/n3/full/7210687a.html>
- (11) De Lisle-Porter M, Podruchny A. The Dying Neonate: Family Centered Care End of Life Care. Neonatal Network. [Online] 2009, [citado 2015 Abr 15]; 28(2): 75-84. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19332405>
- (12) Morgan D. Caring for Dying Children: Assessing the Needs of the Pediatric Palliative Care Nurse. Pediatr Nurs 2009 Mar; 35(2):86-90. Disponible en: <http://search.proquest.com.ezproxy.unisabana.edu.co/docview/199445740/32FB127879584743PQ/3?accountid=45375>
- (13) Knapp CA, Madden V, Wang H, Kassing K, Curtis C, Sloyer P, et al. Pediatric Nurses' Attitudes Toward Hospice and Pediatric Palliative Care. Pediatr Nurs 2011 May;37(3):121-6. Disponible en: <http://search.proquest.com.ezproxy.unisabana.edu.co/docview/871223450/32FB127879584743PQ/1?accountid=45375#center>
- (14) Sirois F. Psychiatric aspects of chronic palliative care: Waiting for death. Palliative & Supportive Care 2012 09;10(3):205-11. Disponible en: <http://search.proquest.com.ezproxy.unisabana.edu.co/docview/1045094454/C202E85A239C4BEEPQ/6?accountid=45375>
- (15) Monterosso L, Kristjanson LJ, Aoun S, Phillips MB. Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care

service. Palliat Med 2007 12;21(8):689-96. Disponible en: <http://search.proquest.com.ezproxy.unisabana.edu.co/docview/217820886/C202E85A239C4BEEPQ/1?accountid=45375>

- (16) Casanueva Mateosa, Ruiz P, Sanchez JI et Al. Cuidados al Final de la Vida en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediatrica. Revision de la Bibliografia. An Pediatr (Barc) [Internet] 2005, [citado 2015 May 02]; 63:152-159. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403305701624>
- (17) Herranz Rubia N. El Papel de la Enfermera en los Cuidados Paliativos del Recien Nacido. Med. Pal (Madrid) 2007; 17(2), 96-100. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S113086210771776X>
- (18) Tejedor Torres JC, Lopez de Heredia J, Herranz Rubia N, Nicolas Jimenez P, Garcia Muñoz F, Perez Rodriguez J. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. An Pediatr (Barc). Marz 2013; 78(3): 190.e1-190.e14. Disponible en: [http://www.se-neonatal.es/Portals/0/Publicaciones/Etica\\_final\\_vida\\_2013.pdf](http://www.se-neonatal.es/Portals/0/Publicaciones/Etica_final_vida_2013.pdf)
- (19) Villarraga L. Cuidado de enfermería ante la perdida materna y perinatal. AVANCES EN ENFERMERIA VOL. XVI Nos. 1 y 2. Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/16355>
- (20) Salas Arrambidea M, Gabaldon Poch J, Mayoral Miraveteb E, Perez-Yarzac E, Caroa A. El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediatricos. An Pediatr (Barc) [Internet]. 2005, Vol. 62, n.5 [citado Abr 10], pp. 450-7. Disponible en: <http://www.analesdepediatria.org/es/el-pediatra-ante-muerte-del/articulo/13074619/>