

**CONVOCATORIA A BECA VICTOR GRIFOLS i LUCAS
2003-2004**

HOJA RESUMEN

**Impacto de un programa de mejora en la atención a los
niños y sus familias en el proceso de morir en una
Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos**

- ◆ **Lidia Casanueva Mateos** (Facultativo Especialista de UCIP. Hospital 12 de Octubre)
- ◆ **Pedro Ruiz López** (Coordinador de Calidad. Hospital 12 Octubre)
- ◆ **Juan Ignacio Sánchez Díaz** (Facultativo Especialista de la UCIP. Hospital 12 Octubre)
- ◆ **Carlos Mingote Adán** (Jefe de Sección de Psiquiatría. Hospital 12 de Octubre)

Impacto de un programa de mejora en la atención a los niños y sus familias en el proceso de morir en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

En la UCI Pediátrica (UCIP) se cuenta con una serie de recursos técnicos y humanos cuyo objetivo es el de restaurar la salud de un paciente grave. Sin embargo aunque estas unidades están para salvar la vida de los niños críticamente enfermos, la muerte es un hecho relativamente frecuente.

Con relativa frecuencia, los profesionales que trabajan en estas unidades tienen que afrontar dos tareas simultáneamente: por un lado, la de proporcionar todos los medios disponibles con el objetivo de salvar al paciente y paralelamente, ayudar a la familia a enfrentarse con la posibilidad de la muerte. La desestructuración familiar que desencadena el ingreso de un hijo en una UCIP por una enfermedad grave, la situaciones continuas de estrés y la ausencia de estrategias para afrontar la muerte, generan en el personal sanitario sentimientos de insatisfacción y ansiedad que conducen a un progresivo aislamiento interfiriendo con el trabajo en equipo y en la relación con las familias.

El proyecto *“Impacto de un programa de mejora en la atención a los niños y sus familias en el proceso de morir en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos”*, tuvo su punto de partida en el interés que mostraron algunos profesionales de la UCIP en conocer la experiencia de la muerte de un paciente desde el punto de vista de los padres y familiares. Para ello se realizó una amplia búsqueda bibliografía con el objetivo de ver qué trabajos se habían realizado en este campo y ver qué grado de desarrollo había sobre el Cuidado al Final de la Vida en la UCIP.

Posteriormente y con toda esa información se decidió organizar grupos con padres de niños fallecidos durante un período de tres años, grupos con padres de niños que habían tenido ingresos prolongados durante los mismos años o secuelas tras la enfermedad y grupos de profesionales sanitarios que hubieran trabajado en la UCIP en los dos últimos años.

Las reuniones se llevaron a cabo en dos períodos de tiempo y consistieron en grupos de 5-6 personas con un/dos moderadores y en las que se buscaba información sobre diversos aspectos. Se contó para su realización con la colaboración de un grupo de psicólogos clínicos y de una Asociación de padres de Ayuda Mutua ante el Duelo que facilitó de forma importante las reuniones de padres de niños fallecidos.

Con toda la información obtenida se elaboró un plan de Mejora que ha ayudado a mejorar la sensibilización por parte de los profesionales del sufrimiento que experimentan las familias con un hijo ingresado en UCIP. Y en segundo lugar, ha servido para reforzar el trabajo en equipo tan necesario en estas unidades.

Por otro lado, en base a los resultados obtenidos de las entrevistas y cuestionarios entregados a los padres, se ha elaborado un proyecto de redecoración de la Unidad con la idea de tratar de humanizar el entorno cambiando la decoración actual adecuándola a la edad de los pacientes. Y recientemente, se está considerando la importancia del apoyo psicológico profesional para los padres de niños ingresados en la UCIP que atraviesan situaciones críticas o la muerte.