



**Especialización en**  
**Administración Hospitalaria**

- Trabajo Final de Integración -

***"Programa de Seguimiento  
de Familias en Duelo"***

Alumno: Hernán García

Promoción: 2011

Pinamar – Buenos Aires

Diciembre de 2011

## **Índice**

01. Resumen Ejecutivo .....	3
02. Introducción.....	5
03. Problema, Necesidad u Oportunidad.....	9
04. Objetivos .....	12
05. Análisis de situación y diagnóstico estratégico: FODA .....	13
06. Definición de Actividades y Cronograma .....	15
07. Dirección del proyecto y mecanismo de evaluación.....	21
08. Conclusiones .....	24
09. Bibliografía.....	25
10. Anexos .....	27

## **1. Resumen Ejecutivo**

El desarrollo de un programa de seguimiento sistemático para aquellas familias que han perdido niños, asistidos por la Unidad de Cuidados Paliativos del "Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan", permitirá al finalizar el proyecto mejorar la continuidad de la atención de dichas familias, luego de la muerte del paciente.

Al final del proyecto deberá existir un procedimiento formal que sistematice una serie de actividades que tiendan a mejorar la continuidad de la atención de las familias en duelo.

Al concluir la formalización del procedimiento, deberá existir un equipo interdisciplinario para la atención de familias en duelo, protocolos de intervención para el abordaje de las diferentes situaciones de duelo y una planilla de registro de datos del paciente y su familia. Asimismo, al final del proyecto se habrán validado herramientas para la evaluación del duelo; diseñado una encuesta de satisfacción que permita objetivar el impacto final del proyecto; seleccionado indicadores para el seguimiento de padres y hermanos; y capacitado a los profesionales involucrados en la atención de estas familias. También se espera que existan protocolos para trabajos de investigación y una red de grupos de asistencia en duelo.

Los *beneficiarios* serán los profesionales del equipo de salud quienes podrán continuar con el seguimiento de las familias en duelo, más allá de la muerte del niño o adolescente. También serán beneficiarios del proyecto los padres y hermanos del paciente fallecido, quienes recibirán asistencia durante el proceso de duelo. Finalmente, el propio paciente será otro beneficiario, dado que conocer que su familia seguirá siendo cuidada puede resultar de ayuda para enfrentar la última etapa de su enfermedad.

El *responsable* del proyecto será un médico de planta permanente de la Unidad de Cuidados Paliativos, quien trabajará de manera articulada con la Coordinación de Relaciones Institucionales y el equipo interdisciplinario formado.

El *financiamiento* de los recursos económicos necesarios para el actual proyecto, que consisten en los honorarios profesionales, se encuentra contemplado en el presupuesto hospitalario. Sin embargo, será necesaria la optimización del uso de las horas

profesionales mediante la conformación del equipo interdisciplinario ad hoc y la utilización del programa, ya existente, de referencia y contrarreferencia.

Este proyecto socio-sanitario persigue mejorar la continuidad de la atención de las familias que han perdido niños y extender, más allá de la muerte del paciente, acciones preventivas sobre el desarrollo de duelo complicado.

Valores como la Eficiencia, Calidad, Solidaridad, Ética y Equidad dan sustento a la misión del hospital, con una organización basada en los cuidados continuos y progresivos de los pacientes y una mirada abarcadora y sintetizadora de los mismos. Esta filosofía permite responder a los desafíos generados por los cambios sociales y avances tecnológicos.

Hoy, se presenta un nuevo desafío que es el dar respuesta a las necesidades de aquellas familias que han perdido a un niño.

## **2. Introducción**

El Hospital de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan” fue inaugurado el 25 de Agosto de 1987, con un modelo asistencial público descentralizado, de autogestión, con estructura matricial, organización de la atención por cuidados progresivos, horario prolongado de los profesionales, remuneraciones dignas y fuerte enfoque en la calidad. Todas estas características constituyeron, en aquel momento, un desafío al modelo asistencial clásico.

Para generar el nuevo modelo, fue necesario establecer un ente jurídico administrativo que facilitara los cambios conceptuales realizados. El decreto 598 del Poder Ejecutivo Nacional permitió la creación del ente Hospital de Pediatría SAMIC en el marco de la Ley 17102.

Surge así el modelo de atención pediátrica para cumplir con la misión de ser un hospital de referencia nacional, con la integración gradual en una red de servicios pediátricos pluralista.

Sus características más destacadas son: cuidados progresivos de los pacientes y formación de equipos interdisciplinarios para la asistencia de los pacientes en las diferentes etapas del proceso de atención.

Este modelo de atención centrado en el paciente permite brindar una atención integral a los niños y a sus familias, que abarca la totalidad de los aspectos bio-psico-sociales.

A partir del año 2007 se ha ido incorporando a la estructura original la gestión por procesos.

Algunos ejemplos de los logros obtenidos son: Historia Clínica única en actual proceso de informatización, Médico Orientador, Unidades de Internación Polivalentes gestionadas por médicos clínicos, Hospital de Día con sus diversas modalidades (oncológico y polivalente), Tratamiento Ambulatorio de Infecciones Severas (TAIS), Ventilación Mecánica No Invasiva fuera del área de cuidados intensivos, Oficina de Comunicación a Distancia, Programa de Referencia y Contrarreferencia, Coordinación de Gestión de Calidad, Oficina de Representante del Paciente, Banco de Células Progenitoras Hematopoyéticas de Sangre de Córdon, Implante Coclear, Farmacia Clínica con unidosis por paciente.

El Hospital Garrahan es un ente autárquico que recibe financiamiento del Gobierno de la Nación y del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y que, a través de la autogestión, factura prestaciones a las obras sociales y medicinas prepagas.

Como ya fue señalado, desde su creación el hospital presentó una organización de la atención basada en los cuidados continuos y progresivos de los pacientes, a través de una mirada abarcadora y sintetizadora de la realidad de los mismos, que pudiera responder al desafío que generaban los cambios sociales y los avances científicos. Fue esa organización la que permitió, hace aproximadamente 19 años, la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) para dar respuesta a aquellos pacientes para los que no existían posibilidades de curación.

La UCP asiste a niños y adolescentes con condiciones que limitan y amenazan la vida. Durante la trayectoria de enfermedad se presentan diferentes situaciones de duelo, en relación al duelo por la muerte del paciente actualmente no existe posibilidad de seguimiento para sus padres y hermanos luego del fallecimiento del niño.

La interrupción del seguimiento de la familia posterior a la muerte del paciente impide completar las acciones preventivas iniciadas y conocer su evolución ulterior.

El desarrollo de un seguimiento sistemático de familias en duelo resulta importante en el proceso de atención del paciente incurable porque permitiría continuar con el acompañamiento familiar e identificar a aquellos miembros en riesgo de desarrollar un duelo complicado o con síntomas del mismo.

La imposibilidad de concretar el proyecto propuesto perpetuaría la situación actual impidiendo generar la información necesaria para la retroalimentación del proceso o cualquier otra estrategia para su mejora u optimización.

Actualmente se encuentran formalizadas las acciones hacia el paciente y su familia durante las distintas instancias hasta la etapa final de la enfermedad, de igual modo la formalización de acciones dirigidas hacia los padres y hermanos luego de la muerte del niño permitirían establecer modos para la detección de familiares en riesgo. Así mismo proporcionaría conocimiento sobre las situaciones más frecuentes que se producen en una familia luego de la muerte de un hijo, para luego poder trabajar en la prevención de aquellas que resulten disfuncionales y estimular los recursos saludables en la elaboración del duelo.

La prevención o detección precoz de ciertas situaciones de morbilidad familiar ayudaría a evitar la aparición de duelo complicado. Considerando que los beneficiarios últimos de la prevención del duelo complicado familiar podrían ser los hermanos sanos del paciente, se interpreta que estas acciones preventivas son de incumbencia de la pediatría.

La asistencia en duelo podría ser la respuesta a una necesidad de las familias que han perdido hijos y es coherente con la misión y con la organización de cuidados continuos y progresivos que tiene el hospital desde su creación.

Los valores de la institución que dieron sustento a su misión son la Equidad, Solidaridad, Ética, Calidad y Eficiencia.

Es esencial comprender que la ecuación final que valida la misión institucional *es alguien que sufre o padece y otro que ayuda o alivia*.

La muerte de un hijo es una pérdida devastadora, afecta al equilibrio familiar y a veces puede causar reacciones patológicas. Produce un doloroso efecto sobre los padres y un fuerte impacto en los hermanos.

Los hermanos pueden manifestar expresiones de tristeza o cambios de comportamiento frente a sus padres y en la escuela. Habitualmente se sienten separados de sus padres afligidos, lo que experimentan como una nueva pérdida.

Los niños a menudo malinterpretan la causa de muerte de su hermano y se atribuyen cierta responsabilidad por lo ocurrido.

Frecuentemente los padres suponen que los hermanos supervivientes son demasiados pequeños para entender la pérdida o que necesitan protección de lo que se percibe como una situación mórbida, por lo que no se les brinda la información y la atención que ellos necesitan. Sin una comunicación abierta y honesta, los niños buscan sus propias respuestas a preguntas que están por encima de su capacidad de comprensión, por eso es importante ayudar a que los padres despejen el pensamiento mágico y erróneo respecto de la muerte y puedan establecer así un vínculo emocional entre ellos y los hermanos que quedan. Éste es un momento crucial que puede afectar la capacidad de los niños para establecer y mantener relaciones futuras.

Una de las posiciones más difíciles en que los padres ponen a los niños es en la de ser sustitutos del hijo que han perdido, esta posición los deja en una clara desventaja. El hecho de ser hijo sustituto puede interferir en su desarrollo cognitivo y emocional. Se

espera de ellos que emulen al hermano muerto y esto no les permite desarrollar su propia identidad.

Durante el duelo surgen emociones intensas como el enojo y la culpa.

Los familiares experimentan culpas que pueden ser de diferentes fuentes, por no haber cuidado lo suficientemente bien al ser querido o por haber sobrevivido al niño o simplemente por el deseo de seguir adelante con su vida.

Frente a la dolorosa experiencia que significa la muerte de un hijo, hay familiares que necesitan alejarse del hospital durante un tiempo muy largo. Otros, por el contrario, necesitan volver en el transcurso de su proceso de duelo.

Si bien el duelo es un proceso normal, para los padres y hermanos del niño o adolescente muerto puede ser de gran ayuda compartir las vicisitudes del proceso de duelo que están realizando con los profesionales que fueron testigos de toda la trayectoria de enfermedad y muerte.

Resulta difícil dar respuesta a todas las necesidades de una familia en duelo pero medidas simples pueden hacer la experiencia significativamente mejor para la mayoría de las familias. Los profesionales del equipo de salud tienen la oportunidad de dar continuidad a los cuidados a través del conocimiento del *cómo* ayudar.

Representa un desafío en la gestión incorporar un dispositivo de seguimiento sistemático de las familias más allá de la muerte del paciente. Asimismo, permitiría cumplir con estándares de calidad internacionales propuestos para las Unidades de Cuidados Paliativos.



### **3. Problema, Necesidad u Oportunidad**

Problema: Déficit en la continuidad de la atención de las familias que han perdido hijos seguidos por la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”

La organización del hospital basada en los cuidados continuos y progresivos de los pacientes e intentando responder a los desafíos generados por los cambios sociales y avances científicos permitió, hace aproximadamente 19 años, la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) para dar respuesta a aquellos para los que no existían posibilidades de curación.

Los objetivos de los Cuidados Paliativos son: el control de síntomas, el acompañamiento del paciente y su familia, y el cuidado de los cuidadores.

La intervención de la UCP en la atención del paciente se encuentra dirigida hacia el niño y su familia e intenta incorporarse lo más precozmente posible en la trayectoria de la enfermedad, en algunas oportunidades desde el momento diagnóstico.

La UCP asiste a niños y adolescentes con condiciones limitantes y amenazantes para la vida. Los pacientes se encuentran clasificados dentro de cuatro grupos:

Grupo I: Enfermedades que amenazan la vida para las que existe un tratamiento curativo posible, pero que puede fallar. El tratamiento paliativo puede ser necesario desde el diagnóstico para el alivio de los síntomas o durante períodos de incertidumbre pronóstica o cuando el tratamiento curativo fracasa. Ejemplo: Cáncer.

Grupo II: Enfermedades que limitan la vida y en las que un tratamiento intensivo puede prolongar la vida y maximizar la actividad cotidiana normal, aunque la muerte prematura puede ocurrir. Ejemplo: Enfermedad Fibroquística, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), HIV-SIDA, Enfermedades neuromusculares.

Grupo III: Enfermedades progresivas sin opción de tratamiento curativo. El tratamiento es exclusivamente paliativo y comúnmente se extiende por varios años. Ejemplo: Lipofuscinosis, Adrenoleucodistrofia, Mucopolisacaridosis, Osteogénesis Imperfecta.

Grupo IV: Niños previamente sanos en los que impacta una injuria aguda que les produce una severa secuela neurológica, generalmente no evolutiva. Ejemplo: Sobreviviente de accidente hipóxico-isquémico perinatal, sección medular, casi ahogados, Encefalopatía Crónica No Evolutiva (ECNE)

La UCP está conformada por un médico coordinador, tres médicos y dos enfermeras de planta y un médico con una beca de perfeccionamiento de dos años de duración. Todos tienen nombramiento de tiempo completo con una carga horaria de 42 horas semanales.

Si bien no cuenta dentro de su staff con profesionales de salud mental, trabaja de manera conjunta con miembros del Servicio de Salud Mental quienes se distribuyen para la atención de pacientes de acuerdo a la patología. La unidad cuenta con un trabajador social de referencia en el Servicio Social del hospital.

También apela a los recursos educativos y recreativos con que cuenta el hospital para la atención de las áreas sanas de los pacientes y sus hermanos como la Escuela Hospitalaria y el Taller de Hospital de Día Oncológico.

La actividad asistencial se realiza en las salas de internación y en consultorios externos.

A su vez, los miembros del equipo forman parte de diversos grupos interdisciplinarios para el abordaje de diferentes patologías (tumores óseos, tumores de sistema nervioso central, displasias esqueléticas, enfermedad pulmonar crónica, enfermedades neuromusculares)

La UCP cumple actividad docente de grado y posgrado, dentro y fuera del hospital, y realiza proyectos de investigación. Además participa en el Programa de Referencia y Contrarreferencia del hospital.

También forma parte de la Red de Cuidados Paliativos del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

Durante 2010 en la UCP se asistieron 263 nuevos pacientes, y se registraron 64 muertes.

Hasta Agosto de 2011 se asistieron 153 nuevos pacientes, y se registraron 49 muertes.

El promedio de muertes es de 70 pacientes por año.

A lo largo de la enfermedad se presentan diferentes situaciones de duelo, tanto en el propio paciente como en el grupo familiar. Desde la inicial pérdida de la salud, pasando por la pérdida de ciertas funciones y capacidades, hasta la irremediable muerte del paciente.

En el trabajo con el duelo de cada etapa se interviene promoviendo los recursos necesarios para el desarrollo de un duelo saludable, e identificando indicios de riesgo con la intención de prevenir la evolución hacia un duelo complicado frente a las eventuales pérdidas que tengan que afrontar.

Particularmente en relación al duelo por la muerte del paciente hasta el momento se asiste al proceso de duelo anticipatorio, puesto que luego de la muerte del niño se pierde la posibilidad de seguimiento. Previo al fallecimiento se establecen medidas preventivas como el adecuado control de síntomas, la apropiada información al paciente y su familia, la preparación para la etapa agónica, etc.

El trabajo en esta etapa permite identificar a aquellos miembros de la familia con riesgo de desarrollar duelo complicado, sin embargo la interrupción del seguimiento de la familia posterior a la muerte del paciente impide completar las acciones preventivas iniciadas y conocer su evolución.

Los contactos que se realizan con las familias de los niños fallecidos son asistemáticos, producto de la motivación personal de cada profesional, con una finalidad social y sin objetivos terapéuticos.

Sobre la base de una concepción amplia, integrada e integral de los cuidados de la salud, se define entonces el problema como el *déficit en la continuidad de la atención de las familias que han perdido hijos, seguidos por la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan"*.

Como causa principal del problema planteado se reconoció a la *insuficiente sistematización de actividades para el seguimiento de las familias luego de la muerte del paciente*, con la consecuente *falta de información que impide la retroalimentación del proceso e imposibilita cualquier estrategia para su mejora u optimización*

## **4. Objetivos**

### **1) Objetivo General**

Mejorar la continuidad de la atención de familias que han perdido niños, seguidos por la Unidad de Cuidados Paliativos del "Hospital Juan P. Garrahan", a través del desarrollo de un programa de seguimiento sistemático.

### **2) Objetivo Específico**

Sistematizar una serie de actividades que tiendan a mejorar la continuidad de la atención de familias en duelo, formalizando un procedimiento con éstas, luego de la muerte del paciente.

## **5. Análisis de situación y diagnóstico estratégico: FODA**

### **Fortalezas**

- Hospital autárquico
- Atención por cuidados continuos y progresivos
- Trabajo interdisciplinario
- Liderazgo de la institución en los modelos de atención pediátrica
- Programa de referencia y contrarreferencia
- Oficina de comunicación a distancia
- Escuela hospitalaria
- Existencia de Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)
- Profesionales formados en cuidados paliativos con nombramiento de tiempo completo
- Reconocimiento institucional y extra institucional, a nivel nacional e internacional, de la UCP
- Pertenencia al grupo de trabajo de cuidados paliativos de la Sociedad Argentina de Pediatría
- Pertenencia a grupos internacionales de cuidados paliativos
- Existencia de una sólida relación médico-paciente-familia durante la trayectoria de la enfermedad
- Acciones preventivas sobre riesgo de duelo patológico desarrolladas previo a la muerte del paciente

### **Debilidades**

- Sobrecarga asistencial
- Insuficiente espacio físico
- Tensión laboral y riesgo de "Burn out"
- Coordinación de la UCP debilitada
- Gestión enfocada, casi exclusivamente, en lo asistencial

- Pacientes asistidos por especialidades muy específicas que no cuentan con médico clínico de cabecera
- Resistencia de algunos especialistas a incorporar los cuidados paliativos en etapas tempranas de enfermedades que limitan o amenazan la vida

### **Oportunidades**

- Tema de la “muerte digna” instalado en la opinión pública y en la agenda política
- Futuro reconocimiento de los cuidados paliativos como especialidad
- Fundaciones para la ayuda de padres y pacientes con diferentes patologías (Cáncer, Epidermolisis Ampollar, Osteogénesis Imperfecta, etc.)
- Grupos de autoayuda de padres en duelo (Grupo Renacer- Fundación Flexer)
- Instituto Nacional de Cáncer (INC)
- Red de cuidados paliativos de los hospitales del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires

### **Amenazas**

- Sistema sanitario y recursos humanos que priorizan al paradigma atomizador de lo biológico y subestiman los aspectos psico-sociales de la asistencia
- Ausencia de redes integradas e integrales
- Baja sensibilización general de la necesidad de asistir a la familia en duelo, luego de la muerte del paciente
- Escaso recurso humano formado en cuidados paliativos pediátricos
- Resistencia de los familiares a regresar a la institución

## **6. Definición de Actividades y Cronograma**

**Objetivo específico:** Sistematizar una serie de actividades que tiendan a mejorar la continuidad de la atención de familias en duelo, formalizando un procedimiento con éstas, luego de la muerte del paciente.

<b>Nº</b>	<b>Actividad</b>	<b>Responsable</b>	<b>Meta</b>	<b>Descripción de la tarea</b>
1	Creación de un equipo interdisciplinario	Director del proyecto y Jefes del Servicio de Salud Mental, Servicio Social y Coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos	1 mes	Se estimulará la participación de profesionales interesados del Servicio de Salud Mental, Servicio Social y Unidad de Cuidados Paliativos a formar un equipo interdisciplinario para el seguimiento de familias en duelo.
2	Diseño de estrategias de intervención para familias luego de la muerte del paciente.	Equipo Interdisciplinario	3 meses	Se realizarán talleres, coordinados por el equipo interdisciplinario con los profesionales de distintas disciplinas involucrados en el seguimiento de los niños con patología incurable, en donde se propongan las diferentes intervenciones a desarrollar de modo sistemático con las familias en duelo (llamados telefónicos, carta de condolencias, contacto vía e-mail, reuniones grupales, grupos de padres, red con servicios locales, etc.).

<b>Nº</b>	<b>Actividad</b>	<b>Responsable</b>	<b>Meta</b>	<b>Descripción de la tarea</b>
3	Optimización del registro de datos para el contacto posterior con la familia	Equipo Interdisciplinario	1 mes	Se diseñará una hoja de registro, adjunta a la historia clínica, que permita mantener actualizados los datos para el contacto con la familia, luego de la muerte del paciente.
4	Elección y Validación de instrumentos de evaluación del duelo	Equipo Interdisciplinario	3 meses	Se identificarán dentro de las distintas herramientas (cuestionarios) existentes para la valoración del duelo aquella que se adapte mejor al estilo de trabajo del equipo y a la idiosincrasia de nuestra población.
			3 meses	Se solicitará autorización a los autores de la herramienta elegida.
			12 meses	Se validará al idioma castellano-argentino.

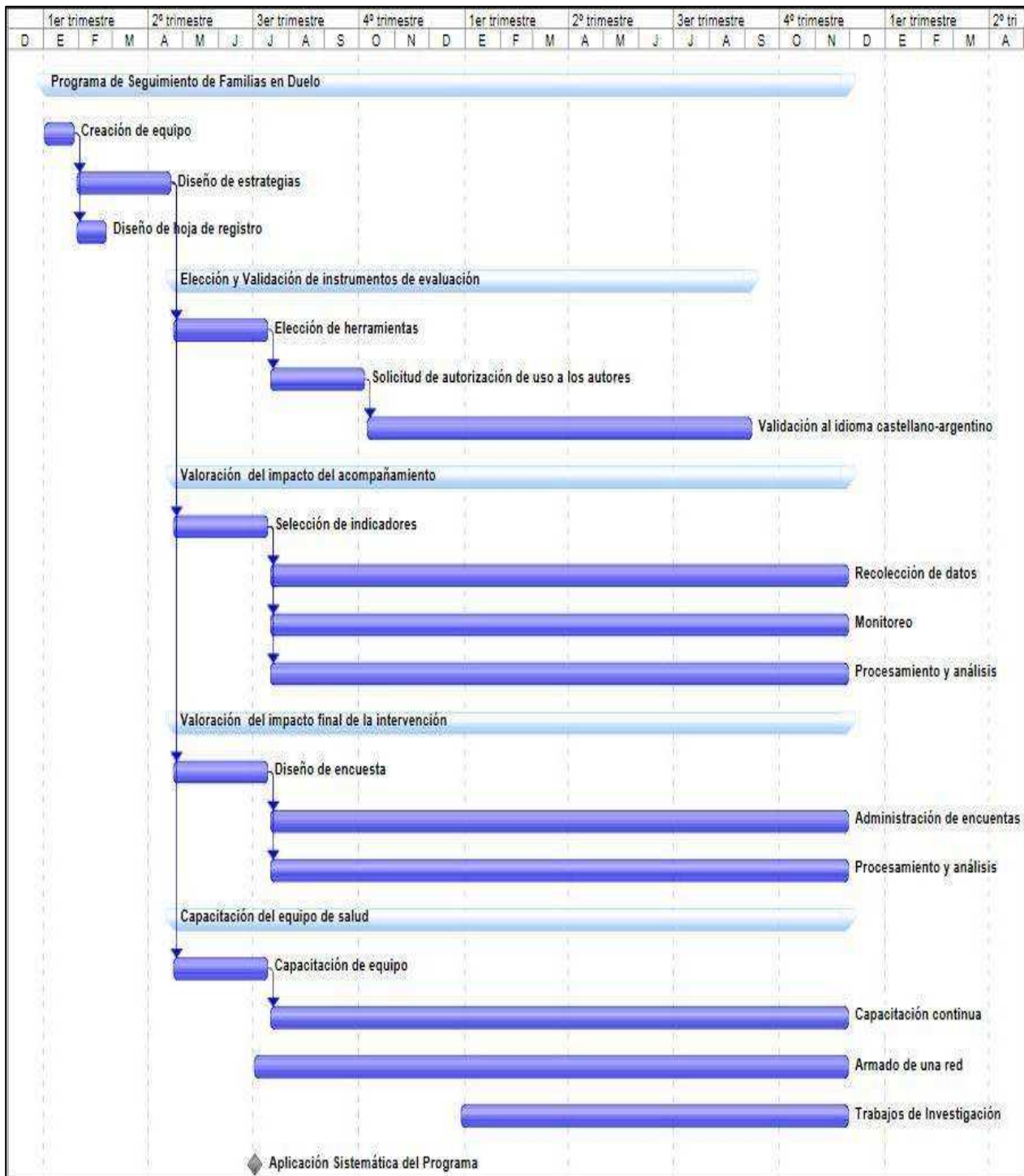


Nº	Actividad	Responsable	Meta	Descripción de la tarea
5	Valoración del impacto del acompañamiento en los hermanos sanos y en los padres	Equipo Interdisciplinario	3 meses	Se seleccionarán indicadores que permitan objetivar la situación de padres y hermanos, durante la enfermedad del paciente y luego de la muerte de éste, tales como: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Asistencia y rendimiento tanto laboral como escolar.</li> <li>• Cambio en el patrón de consultas pediátricas de los hermanos.</li> <li>• Separación de los padres.</li> <li>• Consultas a profesionales de Salud Mental de algún miembro de la familia.</li> <li>• Desarrollo de adicciones.</li> <li>• Existencia de violencia familiar.</li> <li>• Presencia de accidentes.</li> </ul>
			18 meses	Se recolectarán datos para los indicadores seleccionados.
			18 meses	Se monitorearán la calidad de recolección de datos.
			18 meses	Se procesarán los datos y realizará el análisis de indicadores.

<b>Nº</b>	<b>Actividad</b>	<b>Responsable</b>	<b>Meta</b>	<b>Descripción de la tarea</b>
6	Valoración del impacto final de la intervención	Equipo Interdisciplinario	3 meses	Se diseñará una encuesta, considerando las expectativas tanto de las familias como de los miembros del equipo de salud, que permita ponderar el grado de satisfacción de la intervención realizada.
			18 meses	Se administrarán las encuestas
			18 meses	Se procesarán los datos y se realizará el análisis de impacto
7	Capacitación del equipo de salud	Equipo Interdisciplinario	3 meses	Se formalizarán encuentros con todos los profesionales involucrados en la asistencia de niños con patología incurable, donde se transmitan las diferentes modalidades de intervención con las familias.
			18 meses	Se capacitará de manera continua en reuniones de equipo, con frecuencia bi semanal, con la modalidad de discusión de casos.

Nº	Actividad	Responsable	Meta	Descripción de la tarea
8	Realización de trabajos de investigación	Equipo Interdisciplinario	18 meses	<p>Se propondrán trabajos de investigación que permitan adquirir información de lo que ocurre en las familias luego de la muerte de un hijo, en nuestra población.</p> <p>La información así obtenida permitirá conceptualizar, de modo más científico, cuestiones hasta ahora sospechadas u observadas de manera circunstancial.</p> <p>Por ejemplo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultades en la escolaridad de los hermanos</li> <li>• Incidencia de separación de los padres</li> <li>• Ocurrencia de nuevos embarazos</li> </ul>
9	Identificación e inclusión de otros grupos de trabajo y desarrollo de una red	Equipo Interdisciplinario	18 meses	<p>Se identificará e involucrará, a través de contactos personales y profesionales y por medio del Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos de la Sociedad Argentina de Pediatría, a otros grupos del país sensibilizados por la temática.</p> <p>Se desarrollará una red que permita mantener la continuidad de la atención cuando las familias sean procedentes de otras localidades.</p>

## Cronograma de actividades



## **7. Dirección del proyecto y mecanismo de evaluación**

### **Dirección del proyecto**

La dirección del proyecto estará a cargo de un médico de planta permanente de la Unidad de Cuidados Paliativos, quien de manera articulada con la Coordinación de Relaciones Institucionales, que tiene a su cargo la oficina de comunicación a distancia (OCD) y el programa de referencia y contrarreferencia, y el equipo interdisciplinario formado serán los encargados de la gestión necesaria para el desarrollo del programa de seguimiento sistemático de familias en duelo.

### **Mecanismo de evaluación**

Para la evaluación del proyecto se utilizará un indicador de resultado que permita conocer el nivel de satisfacción de aquellas familias que hayan recibido un seguimiento durante el proceso de duelo inclusive luego de la muerte del paciente.

Para poder cuantificar el indicador propuesto se elaborará una encuesta de satisfacción, que contemple tanto los intereses de las familias como la de los miembros del equipo de salud intervinientes.

El grado de satisfacción estará expresado en un valor porcentual de 0 a 100.

Se acuerda que la meta a alcanzar es el 80% de satisfacción.

*Indicador de Impacto:*

Sumatoria del grado de satisfacción de las familias intervenidas

Nº de familias intervenidas

*Indicador de Impacto:*

Sumatoria del grado de satisfacción de los profesionales intervinientes

Nº de profesionales intervinientes

Los siguientes son expresados como indicadores de proceso:

*Indicador de proceso del objetivo general:*

$$\frac{f \times 100}{F}$$

Donde:

- **f:** N° de familias que perdieron hijos asistidos por la UCP en el período Julio2012-Julio2013 y recibieron seguimiento durante el duelo
- **F:** N° de familias que perdieron hijos asistidos por la UCP en el período Julio2012-Julio2013

*Indicadores de proceso del objetivo específico:*

- Existencia de un programa escrito para el seguimiento sistemático de familias que han perdido hijos que fueron seguidos por la Unidad de Cuidados Paliativos.
- Existencia de un equipo interdisciplinario conformado para el seguimiento de familias en duelo.
- Existencia de protocolos de intervención escritos para el abordaje de las diferentes situaciones de duelo.
- Existencia de una ficha de registro de datos de la familia.
- Existencia de protocolos de validación de herramientas para la valoración de duelo.
- Existencia de una encuesta de satisfacción de la intervención realizada para familias y para miembros del equipo asistencial.
- Existencia de indicadores concretos que permitan medir el impacto en padres y hermanos.

- Existencia de protocolos de investigación del proceso de duelo en nuestra población.
- Existencia de un registro de grupos hospitalarios y no hospitalarios de asistencia en duelo y de acuerdos firmados con ellos que permitan la constitución de una red.

## **8. Conclusiones**

La muerte de un niño es una pérdida devastadora que afecta al equilibrio familiar. Produce un doloroso efecto sobre los padres y un fuerte impacto en los hermanos.

La sociedad actual, intolerante con la muerte, transformó al duelo en un proceso individual más que social. Padres y hermanos quedan atrapados entre el peso de la pena y el de la prohibición de la sociedad de manifestar su aflicción.

Si bien, inicialmente, la intervención con los familiares es para que puedan afrontar el proceso de la enfermedad, luego de la muerte del paciente, ellos continúan expuestos a situaciones de riesgo y pueden presentar desvíos en el proceso de duelo. Es aquí donde se torna necesario continuar con la intervención para la prevención y detección precoz de duelo complicado.

Considerando que los beneficiarios últimos de la prevención de duelo complicado familiar son los hermanos sanos del paciente, se interpreta que estas acciones preventivas deben ser de incumbencia de la pediatría.

Asimismo, no corresponde soslayar la morbilidad que un proceso de duelo puede ocasionar, lo que justificaría realizar una intervención específica como la propuesta.

Representa un desafío para la gestión incorporar un dispositivo de seguimiento sistemático de las familias más allá de la muerte del paciente. Los profesionales del equipo de salud tienen la oportunidad de dar continuidad a los cuidados a través del conocimiento del *cómo* ayudar.

De este modo, la asistencia en duelo podría ser la respuesta a una necesidad de las familias que han perdido hijos, lo que resulta coherente con la organización de cuidados continuos y progresivos que tiene el hospital desde su creación. Y con su misión. Misión que es validada por la ecuación final de *alguien que sufre o padece y otro que ayuda o alivia*.



## **9. Bibliografía**

- ARMSTRONG-DAILEY A., ZARBOCK S. 2009. *Hospice Care for Children*. Third Edition. New York. Oxford University Press Inc.
- ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING OR TERMINAL CONDITION AND THEIR FAMILIES (ACT) AND THE ROYAL COLLEGE OF PEDIATRICS AND CHILD HEALTH. 1997. *A Guide to the development of Children's Palliative Care Services*. Oxford.
- BARRETO MARTIN P., SOLER SAIZ M C. 2007. *Muerte y Duelo*. Madrid. Editorial Síntesis.
- CARTER B., LEVETOWN M. 2004. *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents*. Baltimore and London. The Johns Hopkins University Press.
- DOLTO F. 1993. *Los niños y su derecho a la verdad*. Buenos Aires. Editorial Atlántida.
- DOYLE D., HANKS G., MAC DONALD N. 2003. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Second Edition. New York. Oxford University Press Inc.
- FARBERMAN D. 2010. *El psicólogo en el hospital pediátrico*, Bs As, Ed. Paidós.
- GERM R., GARCIA H., VERNA R., DUSSEL V. "Cuidados Paliativos". In: VOYER L., RUVINSKY R., CAMBIANO C. *Pediatría*. Segunda Edición. Buenos Aires. Ediciones Journal, 2003. Páginas 828-844.
- GOLDMAN A., HAIN R., LIBEN S. 2006. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York. Oxford University Press Inc.
- GOMEZ-BATISTE X., DE LA MATA I., FERRER J.M. 2006. *Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos*, Grupo de Calidad SECPAL, Fundación Avedis Donabedian.
- GÓMEZ SANCHO M. 2006. *Cuidados Paliativos en Niños*. Las Palmas de Gran Canaria. Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria. Gafos
- LACASTA REVERTE M.A., GARCÍA RODRÍGUEZ, E.D. 2007. *El Duelo en Cuidados Paliativos*. Guías Médicas. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). [www.secpal.com](http://www.secpal.com)
- LOPEZ DE AYALA GARCÍA C., GALEA MARTÍN T., CAMPOS MENDEZ R. 2010. *Guía Clínica. Seguimiento del Duelo en Cuidados Paliativos*. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. (Junta de Extremadura, Servicio Extremeño de Salud - FundeSalud).

- LONETTO R. 1980. *Children's conceptions of death*. The Springer Series on Death and Suicide. New York. Springer Publishing Company, Inc.
- MORGAN J.D. 1991. *Young People and Death*. Philadelphia, The Charles Press.
- SHAPIRO E. 1994. *Grief as a family process*. New York. The Guilford Press.
- WALSH D. 2010. *Medicina Paliativa*. Barcelona. Elsevier España.
- WORDEN W. 1993. *Grief counselling and Grief Therapy*. Second Edition. London. Routledge.

## **10. Anexos**

### **Anexo N°1**

**Misión:** Asistir a todos los niños de 0 a 16 años que requieran atención médica, siendo centro de referencia para la atención de la alta complejidad pediátrica de todo el país. Tener una organización asistencial basada en cuidados progresivos con jerarquización de la actividad interdisciplinaria, realizando un abordaje integrador de los pacientes por medio de la coordinación de clínicos pediatras, que permite considerar a cada niño desde múltiples perspectivas, sin dejar de considerar el cuidado de sus aspectos sanos.

Alentar, jerarquizar, promover y sostener la actividad de docencia e investigación, así como el desarrollo de avances científicos en las diferentes formas de diagnóstico, tratamiento y modelos de gestión.

Sostener una conducta ética y preservar el medio ambiente, la seguridad y la salud ocupacional, velando continuamente por el desarrollo de la sociedad en la que se encuentra inmerso.

**Visión:** Atender a pacientes pediátricos con patologías complejas, en base a cuidados progresivos y actividad interdisciplinaria, propendiendo a la mejora de su calidad de vida. Sostener el más alto desarrollo tecnológico y nivel científico-técnico de todo el personal. Ser pioneros en avances científicos y modelos de gestión prestigiando la docencia e investigación.

Mantener la satisfacción de los usuarios y del personal respetando su multiculturalidad.

Mejorar continuamente la gestión por procesos y objetivos.

Preservar el medio ambiente.

## **Anexo N°2**

### **Glosario:**

- Aflicción: Sentimiento de pérdida resultante de la muerte.
- Duelo Normal: Reacción adaptativa natural ante cualquier tipo de pérdida, aunque suele ser más intenso tras el fallecimiento de un ser querido. No es un sentimiento único, sino más bien una compleja sucesión de sentimientos que precisan un cierto tiempo para ser superados. En la mayoría de los casos no requiere intervenciones específicas.
- Fases del duelo normal
  - Negación
  - Rabia
  - Negociación
  - Depresión
  - Aceptación
- Tipos de duelo
  - Anticipado: Proceso de duelo que comienza antes de la pérdida propiamente dicha. Puede ser útil en tanto permite integrar la realidad de la pérdida gradualmente. Puede ser negativo cuando provoca un precoz desapego afectivo.
  - Negado o inhibido: La inhibición o negación de la expresión del duelo es potencialmente patogénica.
  - Retardado: Síntomas de duelo que aparecen tiempo después de una pérdida, es considerado una consecuencia de un duelo inhibido o negado.
  - Crónico: Se mantiene sin modificaciones en el tiempo. No evoluciona hacia su resolución.
  - Complicado: Respuesta emocional anormal que implica una morbilidad de la salud mental y o psíquica. Puede ser el producto de una desviación cuantitativa o cualitativa del proceso de duelo. Cuantitativa en relación a la intensidad de los síntomas o su duración en el tiempo, o cualitativa en la aparición de síntomas no habituales.