

PROTOCOLO DE CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE



Fecha de aprobación: noviembre del 2022

Edición nº: 1

ÍNDICE

1. Grupo de trabajo	3
1.1. Componentes del grupo de trabajo. Servicios/Unidades participantes	3
1.2. Coordinación del grupo de trabajo	3
2. Servicios/Unidades participantes	3
3. Abreviaturas	4
4. Plan asistencial: Diagrama de flujo	5
5. Introducción y justificación	6
5.1. Porqué actualizar y ampliar el protocolo previo	6
5.2. Justificación ética	7
5.3. Aspectos legales	9
6. Objetivos	11
7. Criterios de inclusión	11
8. Definiciones	12
9. Profesionales sanitarios	16
9.1. Reconocimiento de situación de final de vida	16
9.2. Proceso de información al paciente y familiares	19
9.3. Toma de decisiones en sesión clínica, metodología y documento de recogida	24
9.4. Adecuación del esfuerzo terapéutico	26
9.5. Donación de órganos	30
10. Paciente y familia	36
10.1. Documento de instrucciones previas	36
10.2. Planificación anticipada de los cuidados	40
10.3. Plan de cuidados del paciente y de la familia	44
10.4. Eutanasia	49
10.5. Plan de atención al duelo	55
10.6. Trámites tras el fallecimiento	59
11. Cuidado y formación de los profesionales	63
12. Evaluación del protocolo	66
13. Indicadores de calidad	66
14. Anexos	67
14.1. Recomendaciones para la familia sobre los cuidados que precisa el paciente en situación de últimos días	67
14.2. Consejos para el cuidado de la boca seca	69
14.3. Cuidados de Enfermería del paciente en situación de últimos días	70
14.4. Folleto de atención al duelo dirigido a familiares	71
14.5. Recursos para acompañamiento del duelo en infancia y adolescencia para pediatras	73
14.6. Formulario adecuación del esfuerzo terapéutico de adultos	74
14.7. Formulario adecuación del esfuerzo terapéutico en Pediatría	78
14.8. Formulario adecuación del esfuerzo terapéutico en Neonatología	83
14.9. Modelo de Documento de Instrucciones Previas	87
14.10. Llamada de condolencias telefónica a familiares o cuidadores	91
14.11. Carta de condolencias	91
14.12. ¿Qué esperar tras la muerte de tu hijo?	92
14.13. Manejo de la lactancia tras la muerte de tu hijo	94
14.14. Hoja de valoración de posibles predictores de riesgo de duelo complicado en adultos	96
14.15. Hoja de valoración de posibles predictores de riesgo de duelo complicado en niños y adolescentes	97
14.16. Algoritmo de donación de órganos y tejidos	98
14.17. Recomendaciones sobre autocuidado y atención psicológica a los profesionales	101
14.18. Propuesta de difusión, información y formación del protocolo	102

1. Grupo de trabajo.

1.1. Componentes del grupo de trabajo. Servicios/Unidades participantes.

- Begoña Azcoitia Álvarez. Médico. (3)
- María Baró Fernández. Médico. (15)
- Julia Bernal Tirapo. Médico. (1,5)
- María de la Cruz Calvete González. Trabajo Social. (1, 13, 17)
- María Isabel Carreras Barba. Psicóloga. (3)
- Luis Miguel Casero Camacho. Médico. (4)
- Francisco Javier Castalbón Fernández. Médico. (8)
- Elena García Gómez. Médico. (6)
- Nadia Raquel García Lara. Médico. (9)
- Libertad Gómez Sánchez. D.U.E. (15)
- María Yolanda Gutiérrez Herrero. Abogada. (1, 13)
- Noelia Isabel Lázaro Martín. Médico. (1,7)
- José María Mazarico Gallego. Médico. (1,11)
- Hispana Cristina Mora Rodríguez. Médico. (3)
- Carla María Núñez Fernández. Médico. (3)
- María Ángeles Ortega Casarrubios. Médico. (1,10)
- Elena Pérez Valiente. (14)
- María Victoria Ramos Casado. Médico (1,17)
- Juan Francisco Reyes Espino. Trabajador Social. (3, 14)
- Sandra Ramos Sánchez. D.U.E. (4)
- Lourdes Rodríguez Ramírez. D.U.E. (1,7)
- Cristina Sánchez Jiménez. D.U.E. (1, 16)
- Sofía Vázquez Guntín. D.U.E. (2)
- María Jesús del Yerro Álvarez. Médico. (12)

1.2. Coordinación del grupo de trabajo.

- Noelia Isabel Lázaro Martín

2. Servicios/Unidades participantes.

- Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria (CEAS) (1)
- Coordinación de trasplantes (2)
- Equipo de Soporte Hospitalario de Paliativos (ESHPP) (3)
- Servicio de Anestesiología y Reanimación (4)
- Servicio de Cirugía General (5)
- Unidad de Geriátrica (6)
- Servicio de Medicina intensiva (7)
- Servicio de Medicina Interna (8)
- Servicio de Neonatología (9)
- Servicio de Neurología (10)
- Servicio de Oncología (11)
- Servicio de Psiquiatría (12)
- Servicio de Relaciones Laborales (13)
- Servicio de Trabajo Social (14)
- Servicio de Pediatría. Pediatría. Unidad de Hemato Oncología pediátrica (15)
- Subdirección de Enfermería (16)
- Unidad de Atención al Paciente (17)
- Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (17)

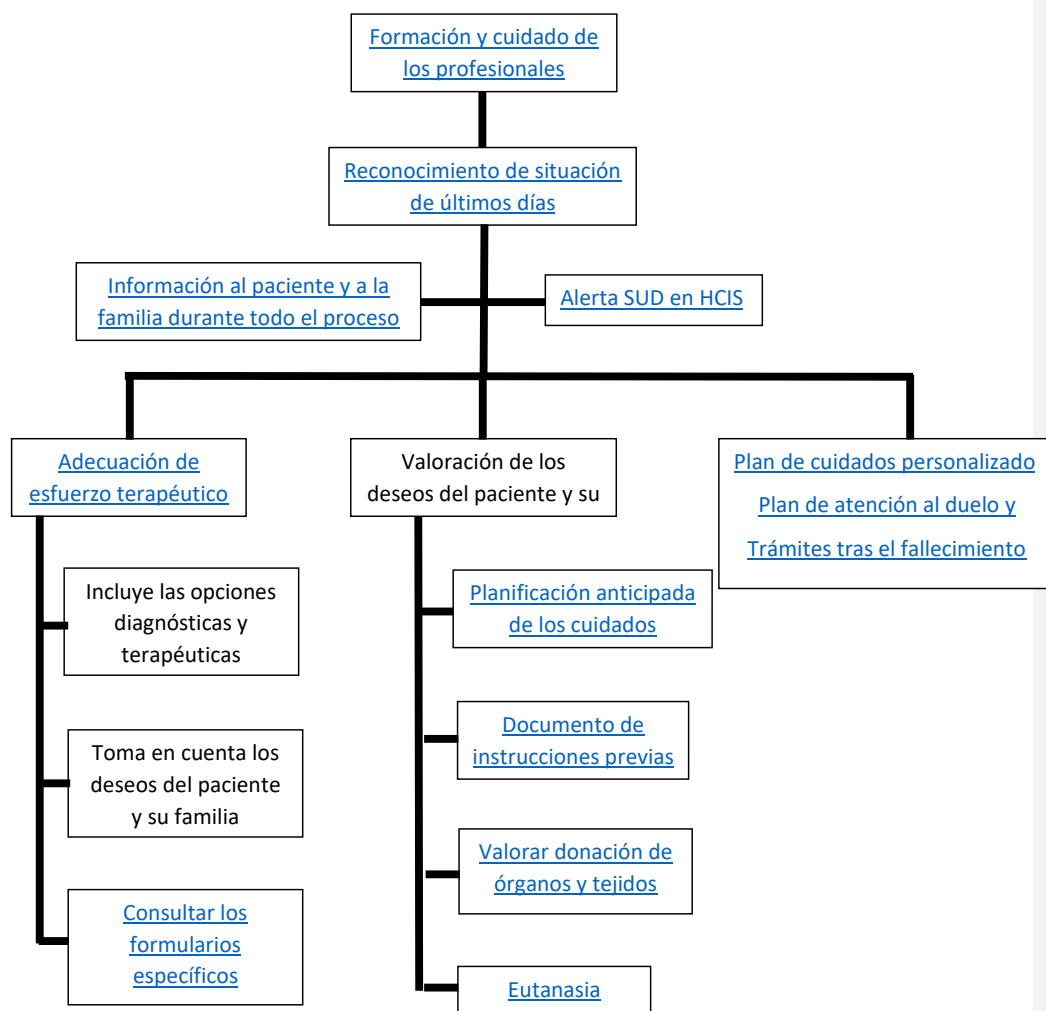
[VOLVER AL ÍNDICE](#)

3. Abreviaturas y siglas.

- AET: Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.
- AECOP: Asociación Europea de Cuidados Paliativos.
- AEP: Asociación Española de Pediatría.
- CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.
- CIOD: Cuidados Intensivos Orientados a la Donación.
- CT: Coordinación de Trasplantes.
- DAC: Donación en Asistolia Controlada.
- DAND: Donación en Asistolia No Controlada.
- DIP: Documento de Instrucciones Previas.
- D.U.E.: Diplomado Universitario de Enfermería.
- ESHP: Equipo de Soporte Hospitalario de Paliativos.
- IP: Instrucciones Previas.
- ME: Muerte Encefálica.
- LORE: Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- ONT: Organización Nacional de Trasplantes.
- PAC: Planificación Anticipada de los Cuidados.
- RN: Recién Nacido.
- SQT: síndrome de estar quemado, quemarse o síndrome de burnout.
- SUD: Situación de Últimos Días.
- UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

4. Plan asistencial: Diagrama de flujo.



[VOLVER AL ÍNDICE](#)

5. Introducción y justificación.

5.1. Porqué actualizar y ampliar el protocolo previo.

La asistencia sanitaria forma parte de la vida de todas las personas en mayor o menor grado. La medicalización de la vida comienza con el nacimiento y está presente cada vez más a lo largo de toda nuestra biografía hasta nuestra muerte. Se está produciendo un importante desarrollo científico en las últimas décadas en el diagnóstico y tratamiento de muchas enfermedades, que han modificado su evolución y la expectativa de vida percibida por la sociedad. En los últimos años se ha acompañado de una promoción de la humanización de la asistencia sanitaria dirigida a las personas enfermas, a sus familiares y a los profesionales sanitarios. Ambos elementos, ciencia y humanización, son complementarios e imprescindibles para unos cuidados sanitarios integrales.

Este desarrollo sanitario tan vertiginoso ha motivado que la especialización en todas las disciplinas sea mayor, y por ello, la atención puede ser más específica. Los fines de la asistencia sanitaria siguen siendo preventivos, terapéuticos y/o paliativos; la evolución se produce en los dos primeros elementos que son diferenciales para cada disciplina. A pesar de los avances no se puede asegurar la curación ni la cronicidad en muchos casos y este hecho es común para todas las especialidades asistenciales y ~~por ello~~, todas se enfrentan en mayor o menor medida al cuidado de personas en final de su vida. ~~Este final de la vida~~ es un momento crucial y común para todas las personas, que puede ser difícil de afrontar e incluso desencadenar una crisis emocional en ~~las personas~~ quienes lo viven, ya sea de forma aguda o tras una enfermedad crónica y/o avanzada.

En el año 2005 se elaboró en nuestro centro el protocolo ***“Abordaje del paciente crítico en fase terminal: transición a cuidados de confort”***, participaron los Servicios de Medicina Intensiva, Anestesiología y Reanimación, Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) Pediátrica y Neonatos (1). El Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria del hospital (CEAS) y la Unidad de Calidad se reunieron a finales de 2020 con el objetivo de promover la actualización del protocolo y su ampliación a todas las personas en situación de final de vida. Para ello se formó un amplio grupo interdisciplinar con representación de las áreas del hospital con mayor relación con la situación de final de vida incluyendo al Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos por su conocimiento y experiencia; las plantas de hospitalización de Hemato-Oncología Pediátrica, Oncología Médica, Medicina Interna, Geriátrica, Cirugía General, Neurología; las Unidades de Críticos incluyendo Neonatos, UCI Pediátrica, Medicina Intensiva y Anestesiología y Reanimación. Además, forman parte de este proceso, y por ello también han participado, la Coordinación de Trasplantes, Atención al Paciente y una abogada. Por último y no por ello menos importante, se ha incluido el cuidado y formación de los profesionales con la participación de Psiquiatría y Psicología.

El objetivo es que este protocolo sirva de guía para todos los profesionales implicados en el proceso de cuidados al final de la vida para aclarar los conceptos relacionados, ayudar al reconocimiento de la situación de últimos días, facilitar la planificación anticipada de la asistencia y la toma de decisiones de adecuación de esfuerzo terapéutico.

Otros aspectos importantes que destacar son optimizar la información a las personas enfermas y los familiares, así como favorecer el acompañamiento durante el proceso. Por último, se trata la formación y el cuidado de los profesionales como un factor muy importante a la hora de poder llevar a cabo nuestra labor.

5.1.1. Bibliografía.

1. Protocolo multidisciplinar “Abordaje integral del paciente crítico en fase terminal: transición a cuidados de confort” Mayo 2005 Hospital Universitario 12 de Octubre.

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

5.2. Justificación ética.

La Bioética es una disciplina que se dedica al estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado sanitario, conducta que se examina a la luz de los valores y de los principios morales. La función de la Bioética es que los profesionales sanitarios sean capaces de tomar decisiones morales adecuadas en cada caso concreto teniendo en cuenta los valores que se puedan vulnerar y la búsqueda de alternativas que salvaguarden los valores en cuestión en cada posible alternativa. Para explicarlo mejor se puede utilizar la conocida frase: *No todo lo técnicamente posible es éticamente correcto*. Algunas de las funciones del CEAS son favorecer la formación de los profesionales en Bioética y la elaboración de recomendaciones en los casos concretos que se remitan.

Muchas de las decisiones y actos sanitarios que se llevan a cabo están basados en elementos de juicio técnico, científico y moral; aunque no se reconozca por el hábito o el ritmo de trabajo. Algunos momentos, como el inicio y el fin de la vida, son tan determinantes que nos es más fácil percibir que los valores de las personas deben tener una consideración igual o ~~incluso~~ mayor que los diagnósticos y los tratamientos. En nuestra sociedad la muerte es, en muchas ocasiones, un tabú e incluso un fracaso, pero constituye un hito biográfico único para cada ser humano, que lo afrontará ~~de acuerdo en base~~ a su historia, valores y creencias personales.

El trabajo que se desempeña en los centros sanitarios se basa en el cuidado de las personas que enferman, para que se puedan recuperar, estabilizar sus patologías crónicas, aliviar su sufrimiento o para acompañarlas, ~~si~~ fallecen. Actualmente, lo más habitual es que el momento del final de la vida y la muerte transcurra en los centros sanitarios y no tanto en la intimidad familiar. Aunque nuestro medio está muy tecnificado y se trabaja con la ayuda de protocolos de actuación basados en la más actualizada evidencia científica, no se puede olvidar que somos personas que tratamos con personas y tenemos la responsabilidad de dignificar y humanizar el proceso del final de la vida (1).

Todas las personas, por el mero hecho de pertenecer a la especie humana, poseen una dignidad que no se puede obviar, es intrínseca a la propia existencia. Todos son insustituibles y valiosos para toda la sociedad. El respeto a la dignidad de las personas se reconoce y está protegido por las leyes. Esta dignidad intrínseca acompaña a la persona desde el inicio hasta el final de la vida; aunque en algunos momentos es más vulnerable y se puede dañar más fácilmente, como ~~durante~~ la infancia, la senectud y ~~durante~~ la enfermedad. Por ello, en esas circunstancias, aunque como profesionales siempre se intente ayudar (principio de beneficencia), si no se tienen en cuenta los valores de las personas que se atienden (autonomía), se puede producir un daño a la dignidad personal.

Un valor es la cualidad que hace importantes las cosas para las personas y que les exige su respeto. Los valores morales son el conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida, y llegado el caso sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte. Los valores se caracterizan porque cumplen los siguientes requisitos: son trascendentes, abstractos ~~y~~ individuales o colectivos; ~~son~~ el resultado de ~~el~~ ~~un~~ proceso histórico de las sociedades, son jerárquicos y además pueden entrar en conflicto. El valor básico es la dignidad humana.

Cuando existe un conflicto ético, concurren diferentes valores y algunos están enfrentados, se deben ponderar las posibles alternativas (cursos de acción) para respetar los más importantes y el mayor número de los valores implicados antes de tomar una decisión.(2)

Los principios éticos con especial importancia al final de la vida son los siguientes (3):

- Principio de inviolabilidad de la vida humana: la vida corporal es la condición necesaria para poder ejercer cualquier otro derecho.
- Principio de proporcionalidad terapéutica: se basa en la obligación moral de implementar solo las medidas terapéuticas que guarden relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Algunos elementos para valorar la proporcionalidad de una intervención médica son: la utilidad de la medida, las alternativas con sus respectivos riesgos y beneficios, el pronóstico (con y sin la implementación de la medida), los costes, las cargas físicas, psicológicas y sociales. Por tanto, una medida terapéutica debe hacerse con una evaluación global de la terapéutica en cada caso, no solo en relación con los posibles efectos fisiológicos que sea capaz de producir.
- Principio de autonomía: la veracidad a la hora de comunicar la verdad al paciente posibilita la participación en el proceso de la toma de decisiones. La autonomía va ligada no sólo a la participación del paciente y su familia en la toma de decisiones, sino también ~~en el~~ respeto por las decisiones tomadas por ~~el~~ el paciente respecto a su forma de morir, aunque el profesional no esté de acuerdo. La comunicación sanitaria debe de ir precedida por

una cuidadosa reflexión sobre el qué, cómo, cuánto, cuándo, quién y a quién se debe informar. Como se verá más adelante hay instrumentos para ello que pueden ayudar y orientar a los profesionales sanitarios, como la planificación anticipada de los cuidados y los documentos de instrucciones previas, entre otros. En el área de la Pediatría y la Neonatología, el principio de autonomía se ejerce por representación e implica el respeto de las preferencias de la familia atendiendo al mejor interés del menor, no sólo en la toma de decisiones, sino también en los momentos finales de la vida.

- Principio de precaución: implementación de Puede describirse operativamente como la estrategia que, con enfoque preventivo, se aplica a la gestión del riesgo en aquellas situaciones donde hay incertidumbre científica sobre los efectos que en la salud o el medio ambiente puede producir una actividad determinada. Su aplicación requiere que, antes de aceptar una actividad o procedimiento nuevo, se disponga de evidencia de que el riesgo que comporta es aceptablemente bajo y no sólo la de ausencia de evidencia de que el riesgo es elevado e inaceptable. Utilizar todas las medidas necesarias para prever las posibles complicaciones o los síntomas que con mayor frecuencia se presentan en la evolución de una enfermedad y aconsejar oportunamente sobre las mejores acciones terapéuticas a seguir, en caso de que ellas se presenten; esto facilita que las intervenciones no se precipiten en medidas desproporcionadas.
- Principio de no abandono: es éticamente reprobable abandonar a un paciente que, fruto de una decisión autónoma, rechaza determinadas terapias, aunque esa decisión se considere inapropiada por quienes le atienden. Incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar de diferentes formas al paciente durante su enfermedad.

En resumen, el final de la vida puede suponer un sufrimiento para el individuo que lo padece y también para quienes le acompañan y también para los profesionales. Es una oportunidad para que la persona pueda decidir, por sí misma o mediante a través de sus representantes, cómo vivir sus últimos momentos respetando su trayectoria de vida y sus deseos. Es importante que los profesionales estén formados y preparados para facilitar a los pacientes y a sus familias, las herramientas necesarias en cada momento del proceso, para conseguir ese objetivo.

La existencia de conflictos en el proceso de final de vida es frecuente y requieren que se lleve a cabo un manejo específico y estructurado que, en última instancia pueden requerir la participación del CEAS mediante consultas.

5.2.1. Bibliografía.

1. "Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019" publicado por la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid .
http://www.madrid.org/es/transparencia/sites/default/files/plan/document/881_232_bvcm017902_0.pdf.
2. Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. Medicina clínica, 117, 18-23.
3. Taboada P, Principios éticos relevantes en medicina paliativa; Guías para el manejo clínico cuidados paliativos, Organización Panamericana De La Salud 2004; (2) 9:14.

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

5.3. Aspectos legales.

La legislación básica aplicable al protocolo de cuidados al final de la vida es:

- *Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948.*
Supone el primer reconocimiento universal de que los derechos básicos y las libertades fundamentales son inherentes a todos los seres humanos, inalienables y aplicables en igual medida a todas las personas. A lo largo de los años, ese compromiso se instaló en el campo del Derecho, en forma de tratados, de derecho internacional, principios generales, acuerdos regionales o leyes nacionales. (1)
- *Ley 14/1986 General de Sanidad: regulación básica de los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud.*
Esta norma se centra en el establecimiento y ordenación del sistema sanitario, y además dedica diversos artículos **previsiones** a los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes, entre **los** que destaca la voluntad de humanización de los servicios sanitarios. (2)
- *Convención sobre los Derechos del Niño 1989*
Es el tratado internacional de derechos humanos que se ha ratificado de manera más amplia y rápida. La Convención cambió la forma de ver y tratar a los niños, dejaron de ser objetos pasivos que necesitaban cuidados y caridad, para verlos como seres humanos con un conjunto diferenciado de derechos. Establece sus derechos a la protección, la educación, la atención sanitaria, la vivienda y a una nutrición adecuada. (3)
- *Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina de 1997 (Convenio de Oviedo).*
El objetivo de este convenio es impedir el abuso del desarrollo tecnológico en lo que concierne a la biomedicina y proteger la dignidad humana y los derechos humanos Posteriormente, con la intención de desarrollar más en profundidad algunos elementos, el Consejo de Europa **apróbo** cuatro protocolos adicionales: el Protocolo adicional por el que se prohíbe la clonación de seres humanos (1998), el Protocolo adicional sobre el trasplante de órganos y tejidos de origen humano (2002), el Protocolo adicional sobre la investigación biomédica (2005) y el Protocolo adicional sobre los análisis genéticos con fines médicos (2008). (4)
- *Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.*
Desarrolla los aspectos básicos ya expresados en la Ley 14/1986, reforzando el derecho a la autonomía del paciente y regulando el documento de Instrucciones Previas. (5)
- *Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.* ([Ver capítulo 10.1](#)) (6)
- *Real Decreto 124/2007 por el que se regula el registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.* ([Ver capítulo 10.1](#)) (7)
- *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad 2006*
Ha supuesto la visibilidad de este grupo ciudadano dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción irreversible del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante. (8)
- *Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.*
Responde a la necesidad de disponer de una norma para la adaptación del ordenamiento español al Reglamento General de Protección de Datos y al objetivo de proporcionar seguridad jurídica. (9)
- *Ley 3/2021 de 24 de marzo, reguladora de la eutanasia. BOE» núm. 72, de 25 de marzo de 2021.*
Regula el derecho de toda persona que cumpla las condiciones exigidas a solicitar y recibir la ayuda necesaria para morir, así como el procedimiento y las garantías que han de observarse y los deberes del personal sanitario y de las administraciones e instituciones concernidas ([ver capítulo 10.4](#)). (10)
- *Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.*
Supone el cambio de un sistema en el que predomina la sustitución en la toma de las decisiones que afectan a las personas con discapacidad, por otro basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona quien, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones. (11)

Existen también normativas de carácter autonómico en relación con el Documento de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas y el proceso de la muerte.

- Ley 4/2017, 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. (LORE)
Su objeto es regular y proteger el ejercicio de los derechos de las personas a una adecuada atención sanitaria en el proceso de morir, establecer los deberes de los profesionales sanitarios que atienden a los pacientes que se encuentren en esta situación y definir las garantías que las instituciones sanitarias están obligadas a ofrecer. (12)
- Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejero de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. (13)
- Orden 789/2021, de 18 de junio, de la Consejería de Sanidad, por la que se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución. (Ver capítulo 10.1) (14)

5.3.1. Bibliografía.

1. Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Individuales, de 4 de noviembre de 1950 ~~La Declaración Universal de Derechos Humanos~~ disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
2. Ley 14/1986 ~~de 25 de abril, General de Sanidad~~; BOE nº 102, de 29 de abril de 1986 ~~General de Sanidad~~; regulación básica de los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud. <https://boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>
3. Convención sobre los Derechos del Niño, ~~de 20 de noviembre de 1989~~.
https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/ProfessionalInterest/crc_SP.pdf
4. Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina de 1997 (Convenio de Oviedo).
<https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2290/37.pdf>
5. Ley 41/2002, ~~de 14 de noviembre~~, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002.
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
6. Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. BOCM nº 140, de 14 de junio de 2005. BOE nº 269, de 10 de noviembre de 2005.
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2005/BOE-A-2005-18452-consolidado.pdf>
7. Real Decreto 124/2007, ~~de 2 de febrero~~, por el que se regula el registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE nº 40, de 15 febrero de 2007.
<https://www.boe.es/boe/dias/2007/02/15/pdfs/A06591-06593.pdf>
8. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
<https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
9. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE nº 294 de 6 de diciembre de 2018. <https://www.boe.es/boe/dias/2018/12/06/pdfs/BOE-A-2018-16673.pdf>
10. Ley 3/2021 de 24 de marzo, reguladora de la eutanasia. BOE nº 72, de 25 de marzo, de 2021.
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2021/BOE-A-2021-4628-consolidado.pdf>
11. Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. BOE nº 132, de 3 de junio, de 2021.
<https://www.boe.es/boe/dias/2021/06/03/pdfs/BOE-A-2021-9233.pdf>
12. Ley 4/2017, 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir; BOCM nº 69, de 22 de marzo de 2017 y BOE nº 149, de 23 de junio de 2017.
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2017/BOE-A-2017-7178-consolidado.pdf>
13. ~~Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejero de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.~~
~~http://www.madrid.org/wleg_pub/servlet/Servidor?opcion=VerHtml&nmnorma=4380~~ ORDEN 2191/2006, de 18 de diciembre, de la Consejería de Sanidad y Consumo, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución. BOCM nº 302, de 20 de diciembre de 2006.
http://www.madrid.org/wleg_pub/servlet/Servidor?opcion=VerHtml&nmnorma=4380

Con formato: Sangría: Izquierda: 1,5 cm, Sin viñetas ni numeración

Código de campo cambiado

Con formato: Sangría: Izquierda: 1,5 cm, Sin viñetas ni numeración

Código de campo cambiado

~~13-~~

14. Orden 789/2021, de 18 de junio, de la Consejería de Sanidad, por la que se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución. BOCM nº 3168, de 21 de junio de 2021.

~~14-~~ http://www.madrid.org/wleg_pub/servlet/Servidor?opcion=VerHtml&nmnorma=4608

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

Con formato: Sangría: Izquierda: 1,5 cm, Sin viñetas ni numeración

Código de campo cambiado

6. Objetivos.

- Principal: Proporcionar una atención integral e interdisciplinar a las personas enfermas y sus familias al final de la vida en el ámbito asistencial del Hospital Universitario 12 de Octubre.
- Específicos
 - Reconocer la situación de últimos días de las personas ingresadas para poder realizar un proceso de información adecuado, una planificación anticipada y un plan de cuidados específico para la persona y su familia.
 - Facilitar la toma de decisiones clínicas teniendo presente las decisiones que haya tomado la persona, y en su defecto, la familia, para el final de su vida y después de morir.
 - Potenciar la comunicación y coordinación entre los diferentes ámbitos asistenciales para la atención integral en el final de la vida.
 - Promover la realización y consulta de el Documento de Instrucciones Previas.
 - Proporcionar a la persona y a sus familiares confort en el final de la vida.
 - Asegurar el acompañamiento del paciente y su familia durante todo el proceso de final de vida.
 - Mejorar la capacitación de los profesionales sanitarios y no sanitarios en la atención a las personas en el final de la vida o en el proceso de duelo, proporcionando formación y apoyo a los mismos.
 - Facilitar el proceso del duelo de la persona al final de su vida, así como a sus familiares/allegados.
 - Fomentar la identificación precoz de riesgo de duelo complicado.
 - Informar y asesorar a familiares/allegados de pacientes fallecidos sobre los trámites administrativos a realizar tras el fallecimiento.
 - Formación y apoyo a los profesionales sanitarios implicados en el proceso de cuidado de las personas en los momentos finales de su vida.
 - Facilitar la adquisición por parte de los profesionales de las habilidades para el manejo de situaciones de riesgo social con el paciente, familia y entorno.
 - Integrar el proceso de donación de órganos y tejidos en los cuidados al final de la vida.
 - Definir indicadores de calidad.

7. Criterios de inclusión y exclusión

- Personas de todas las edades ingresadas en el Hospital Universitario 12 de Octubre en situación de final de vida por una enfermedad crónica o aguda.
- Familiares de los pacientes ingresados en el Hospital Universitario 12 de Octubre en situación de final de vida.
- Profesionales del Hospital Universitario 12 de Octubre que atienden y se relacionan con personas en situación de final de vida.

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

8. Definiciones.

El objetivo de este capítulo es, de un modo preciso y concreto, aportar claridad y uniformidad en la utilización de los conceptos esenciales en el desarrollo empleados en este protocolo.

8.1. Situaciones, aspectos y procedimientos clínicos.

- **Enfermedad en situación terminal.** Es aquel momento de una enfermedad en que concurren las siguientes características que la definen y permiten establecer la terapéutica:
 - Enfermedad avanzada, progresiva e incurable que condiciona una fragilidad y pérdida de autonomía.
 - Falta razonable de posibilidades de respuesta al tratamiento específico.
 - Presencia de numerosos síntomas, intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
 - Marcado impacto emocional en el paciente, su entorno y el equipo terapéutico, relacionado con la presencia/amenaza, explícita o no, de la muerte.
 - Pronóstico de vida limitado a semanas o meses. (1)
- **Enfermedad amenazante y/o limitante para la vida.** En el campo de la Pediatría se manejan con frecuencia estos conceptos para establecer qué pacientes podrían beneficiarse de recibir cuidados paliativos.
 - Una enfermedad amenazante para la vida es aquella enfermedad en la que existe la posibilidad de un tratamiento curativo, pero puede fallar.
 - Una enfermedad limitante para la vida es aquella en la que no existen posibilidades razonables de curación y abocan a la muerte del niño o niña que las padece.
 Se han propuesto cuatro subcategorías:
 1. Grupo 1: Niños con enfermedades amenazantes para la vida, en las que es posible el tratamiento curativo, pero puede fracasar, independientemente de la posible duración de la enfermedad.
 2. Grupo 2: Niños con enfermedades en las que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden presentar largos periodos de tratamiento dirigidos a prolongar la vida y permitir su participación en las actividades propias de la vida diaria en la infancia.
 3. Grupo 3: Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo en los cuales el control es exclusivamente sintomático y puede prolongarse durante años.
 4. Grupo 4: Niños con situaciones de discapacidad grave que condicionan una gran vulnerabilidad a complicaciones que aumentan notablemente su probabilidad de muerte. (2)
- **Situación de últimos días/aAgonía.** Etapa final de una enfermedad terminal marcada por un deterioro muy importante del estado general indicador de una muerte inminente (horas, días) que a menudo se acompañan de una disminución de las capacidades cognitivas y del nivel de conciencia. También incluye a la persona que ha sufrido un accidente incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastornos. (1, 3)
- **Muerte.** Se trata de la finalización de la vida, entendida clásicamente como el cese de la función cardiorrespiratoria (4). Con la posibilidad de mantener artificialmente dichas funciones, el término médico se desplazó hacia la demostración de ausencia de actividad encefálica, denominado muerte encefálica (5). Sin embargo, la muerte es mucho más que un concepto médico. Supone un misterio insondable al que todas las culturas de la historia han intentado dar una respuesta o buscar un significado y al que todo ser humano se va a acabar enfrentando. Por lo tanto, cuando el final de la vida y la muerte acontecen en un ámbito hospitalario, es importante respetar ese momento, facilitando a la persona, familia y allegados, el entorno y los medios para que puedan vivirlo con la dignidad y la intimidad adecuadas.
- **Cuidados paliativos.** Son el conjunto coordinado de acciones en el ámbito sanitario dirigido al cuidado integral y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque incluyendo al paciente, la familia y su entorno. Cubren las necesidades del paciente con independencia de donde esté siendo cuidado, ya sea en el hospital o en su domicilio y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final. (3)
- **Cuidados paliativos perinatales.** son cuidados individualizados, continuos y centrados en aquellos recién nacidos y su familia cuya expectativa de vida es relativamente corta por causa de una enfermedad que no responde a tratamientos curativos o existe una previsión de mala calidad de vida ya sea en el momento actual o futura. La

excelencia en la Medicina Paliativa perinatal implica el trabajo en equipo de profesionales de las siguientes disciplinas: obstetras, matronas, neonatólogos/pediatras, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales y apoyos espirituales (5,6,7)

- **Sedación paliativa.** Administración de fármacos específicos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia en grado variable de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios e intolerables y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Cuando la sedación se realiza en un paciente en los últimos días de vida se denomina sedación en la agonía. La monitorización del grado de sedación se lleva a cabo mediante la escala de Ramsay o similares. (7)
- **Médico responsable.** El profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales. (8)
- **Soporte vital.** Toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o el proceso biológico causal. (9)
- **Adecuación de esfuerzo terapéutico (AET).** Es la decisión de retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento, incluidos los de soporte vital, que tengan por finalidad la prolongación de la vida en situaciones de futilidad, continuando con aquellas medidas de carácter paliativo necesarias para mantener el máximo confort y bienestar del paciente. Es decir, la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente. El término limitación del esfuerzo terapéutico, hasta hace poco ampliamente utilizado, debe evitarse ya que no es ético limitar ningún esfuerzo terapéutico, sino adecuarlo a la situación clínica y la realidad del paciente. (3)
- **Obstinación terapéutica.** Consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo. Constituye una mala práctica médica y una falta deontológica. Se ha denominado encarnizamiento terapéutico, término que debe evitarse. La razón principal de la obstinación terapéutica es la no aceptación del proceso natural del fin de la vida y muerte, por parte del profesional sanitario y/o el paciente y su familia. (10)
- **Futilidad terapéutica.** Es aquella situación en la que un acto médico está desaconsejado en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz (comprobado estadísticamente, cuando los beneficios que se obtienen ocurren en menos de un 5% de los pacientes), no mejora el pronóstico, síntomas o enfermedades intercurrentes, o porque produciría previsiblemente efectos perjudiciales razonablemente desproporcionados al beneficio esperado para el paciente o sus condiciones familiares, económicas o sociales. (10)
- **Proporcionalidad terapéutica.** Hace referencia al balance entre los efectos positivos y negativos esperados de un tratamiento. Un tratamiento proporcionado es recomendable en la medida que produce más beneficios que cargas al paciente. Un tratamiento desproporcionado provee muy escasos beneficios o nulos, con grandes costos para el paciente. (11)
- **Duelo.** La palabra proviene del término latino *dolus*, que significa dolor. Es la reacción ante la muerte de una persona querida y que se considera uno de los estresores vitales de más alta intensidad. Se trata de un proceso natural y no de una enfermedad que haya que evitar o de la que haya que curarse, no siendo un sentimiento único sino una compleja sucesión de manifestaciones que precisan un cierto tiempo para ser elaboradas. (12)

8.2. Aspectos éticos

- **Morir con dignidad.** Supone vivir con dignidad hasta el momento de la muerte partiendo del respeto a cada enfermo como ser humano. Engloba el alivio de su sufrimiento físico, psicológico y espiritual, el respeto a los valores y creencias de la persona enferma y finalmente el poder despedirse rodeado de las personas amadas en un entorno adecuado. (7)
- **Satisfacción vital/ Calidad de vida.** Hace referencia al grado de aceptación de las limitaciones físicas y/o psíquicas derivadas de una enfermedad o proceso patológico por parte de los pacientes, en relación con sus fines y objetivos vitales y en función de sus valores y creencias personales (3). Es, por lo tanto, un concepto que depende exclusivamente de la percepción de la persona afecta y que no puede ni debe ser valorada por un

tercero, ya sea profesional sanitario o familiar. Se prefiere el término satisfacción vital a calidad de vida, pues en muchas ocasiones este último se utiliza de forma reduccionista asociando la vida a aspectos exclusivamente funcionales de la persona y obviando el resto de las dimensiones que componen al ser humano.

- **Eutanasia.** Es la provocación intencionada de la muerte de un paciente afecto de una enfermedad grave crónica e incapacitante o una enfermedad grave avanzada e incurable, a petición expresa y reiterada de éste, y en un contexto médico. Actualmente el término eutanasia queda limitado al acto que se produce de manera directa y activa, quedando obsoletos términos tales como eutanasia pasiva o indirecta. Es una de las dos formas de prestación de ayuda a morir que contempla la LORE. (7, 13)
- **Objeción de conciencia.** Es el derecho individual de los profesionales sanitarios a no atender aquellas demandas de actuación sanitaria que resultan incompatibles con sus propias convicciones morales. (13)
- **Suicidio médicamente asistido.** Se trata de la prescripción o suministro al paciente por parte del profesional sanitario, de una sustancia, que se la pueda autoadministrar para causar su propia muerte. Es la segunda forma de prestación de ayuda a morir que contempla la LORE. (14)
- **Planificación Anticipada de los Cuidados.** Es la expresión del proceso de toma de decisiones anticipadas de un paciente capaz, informado y ayudado por el equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en posibles escenarios clínicos futuros sobre los que el paciente expresa sus preferencias para el caso en que ya no pueda decidir personalmente. Esta planificación puede incluir: la comprensión del paciente sobre su enfermedad, valores y creencias, preferencias sobre su tratamiento y cuidado, las intervenciones que autoriza o rechaza, las decisiones relacionadas con su fallecimiento y la designación de un representante. Todo ello deberá constar en la historia clínica. (7)
- **Consentimiento informado.** Es la conformidad libre de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud. Es un proceso gradual y continuado, plasmado en ocasiones en un documento suscrito por el paciente, mediante el cual este, capaz y adecuadamente informado, acepta o no, someterse a determinados procesos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores. Deberá dejarse constancia en la historia clínica de las decisiones que se vayan adoptando. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento. (3, 10)
- **Privilegio terapéutico:** Es la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho. (10)
- **Derecho a no saber/negativa a la información:** Derecho del paciente a no ser informado de lo referente a la propia enfermedad. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y/o por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar expresamente su renuncia. (10)
- **Documento de instrucciones previas/ voluntades anticipadas.** Es el documento por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y tratamientos y, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos de su cuerpo, con el objeto de que dicha voluntad se cumpla si cuando llegue el momento la persona no se encuentra en condiciones de expresarla personalmente. En este documento toda persona puede designar un representante, entendiéndose como tal aquella persona mayor de edad y capaz, que da consentimiento en representación de la persona enferma, tras haber sido designada mediante un documento de instrucciones previas o, en su defecto, en virtud de las disposiciones legales vigentes en ese ámbito. (14)
- **Rechazo/negativa al tratamiento.** Es el derecho que tiene los pacientes a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles, incluyendo el derecho a negarse a un tratamiento o prueba diagnóstica, a pesar de las consecuencias que puedan derivarse de su negativa (deben constar por escrito). Las únicas excepciones lo constituyen el riesgo para la salud pública y la emergencia vital súbita (sin que existan voluntades anticipadas del paciente ni se conozca la voluntad, preferencias y deseos del paciente con anterioridad a la emergencia). (10)

- **Conspiración o pacto de silencio:** se define como un acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultar su estado de salud; es decir sobre el diagnóstico, el pronóstico, y/o la gravedad de la situación. (15)
- **Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria (CEAS).** Comité consultivo e interdisciplinar, cuya finalidad es asesorar sobre posibles conflictos éticos que se pueden producir en la práctica clínica asistencial en el ámbito de las organizaciones e instituciones sanitarias, con el objetivo de mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y proteger los derechos de los pacientes. (16)
- **Paciente:** persona que padece física y corporalmente, y especialmente quien se halla bajo atención médica. (4)

8.3. Bibliografía:

1. Guía de Cuidados Paliativos SECPAL. https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1 [Acceso mayo 2021]
2. Fraser LK, Bluebond-Langner M, Ling J. Advances and Challenges in European Paediatric Palliative Care. Med Sci (Basel). 2020;8(2):20. Published 2020 Apr 17. doi:10.3390/medsci8020020
3. ~~Ley 4 de 9 de marzo sobre derechos y garantías de las personas en el proceso de morir. BOCAM, 22 marzo de 2017. Ley 4/2017, 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir; BOCM nº 69, de 22 de marzo de 2017 y BOE nº 149, de 23 de junio de 2017. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2017/BOE-A-2017-7178-consolidado.pdf>.~~
4. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.ª ed., [versión 23.5 en línea]. <https://dle.rae.es>
5. ~~Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos BOE 3/2000 de 4-1-2000, p. 179-90. Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. BOE» núm. 313, de 29/12/2012~~
6. Protocolo "Cuidados paliativos en Perinatología" (abril 2022). Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre.
7. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalén F, Benini F. Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program. Front Pediatr. 2020;8:596744. Published 2020 Dec 3. doi:10.3389/fped.2020.596744
8. Gómez-Sancho et al. Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. Gaceta Médica de Bilbao 2015 112 (4):216-218.
9. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Referencia: ~~BOE 274/2002-BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>~~
10. The goals of medicine. Setting new priorities. Hastings Cent Rep. 1996 Nov-Dec;26(6):S1-27. PMID: 8970793.
11. Iceta M. El concepto médico de la futilidad y su aplicación clínica [tesis doctoral]. Pamplona: Departamento de Bioética, Universidad de Navarra; 1995.
12. Moreno Villares, J. M., Álvarez Hernández, J., Wanden-Berghe Lozano, C., & Lozano Fuster, M. (2010). Glosario de términos y expresiones frecuentes de Bioética en la práctica de la Nutrición Clínica. Nutrición Hospitalaria, 25(4), 543-548.
13. Protocolo de atención al duelo en la Comunidad de Madrid. Documento de apoyo a los profesionales de la salud para la atención al duelo. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Enero 2019.
14. Ley 3/2021 de 24 de marzo, reguladora de la eutanasia. BOE» núm. 72, de 25 de marzo de 2021. Referencia: ~~BOE-A-2021-4628. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2021/BOE-A-2021-4628-consolidado.pdf>~~
15. Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. Referencia: ~~BOE-A-2005-9879-BOCM nº 140, de 14 de junio de 2005. BOE nº 269, de 10 de noviembre de 2005. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2005/BOE-A-2005-18452-consolidado.pdf>~~
16. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel; 2003.

Con formato: Inglés (Estados Unidos)

Con formato: Sangría: Sangría francesa: 0,5 cm

Con formato: Español (España)

Con formato: Español (España)

Con formato: Español (España)

17. Decreto 61/2003 de 8 de mayo, por el que se regula el régimen jurídico de funcionamiento y la acreditación de los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria y crean y regula la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria y el Comité Asesor de Bioética de la Comunidad de Madrid. [BOMC 13 de junio de 2003.](#)

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

9. Profesionales sanitarios.

9.1. Reconocimiento de situación de final de vida.

El diagnóstico del final de vida es una situación clínica compleja, de gran importancia dado que, una vez reconocida, facilita que el paciente reciba el mejor cuidado, priorizando el confort, la dignidad y evitando intervenciones fútiles, tanto diagnósticas como de tratamiento. Su identificación además facilitará una muerte de acuerdo con los deseos del paciente, respetando sus creencias y valores.

Por otro lado, el reconocimiento de esta fase facilita la preparación, el soporte psicosocial y espiritual a la familia, factores que influirán en la elaboración de un duelo no patológico; así como la posibilidad de preparar y planificar el futuro cercano. (1,2,3)

El diagnóstico de situación de últimos días (en adelante SUD) o agonía, condiciona en muchas ocasiones decisiones importantes, como son el traslado a una habitación individual siempre que sea posible, la decisión de trasladar o no a un hospital de cuidados paliativos, el alta hospitalaria, el permiso a la familia para el acompañamiento diario y nocturno, el aumento en el número de acompañantes e incluso con este diagnóstico hay familiares que viajan desde lugares lejanos para poder estar con el paciente. Por tanto, tiene implicaciones en la toma de decisiones médicas, sociales, logísticas y emocionales. (2)

El concepto de final de vida o el “proceso de morir” incluye a efectos de la ley (Ley 4/2017 Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir) a aquellas personas en “situación terminal” o en agonía. La agonía, también llamada SUD, es el estado que precede a la muerte y que aparece en la fase final de muchas enfermedades. La fase final de vida es definida como “el periodo inexorable e irreversible de deterioro del estatus funcional que precede a la muerte”. No existe un acuerdo unánime en cuanto a la duración, si bien habitualmente oscila entre escasas horas y 14 días. Su inicio suele ser insidioso, aunque reconocible.

9.1.1. Identificación de la SUD.

Hay un deterioro progresivo del estado general del paciente, con frecuentes y rápidos cambios; pudiendo haber síntomas nuevos y/o agravamiento de los ya existentes.

Los signos y síntomas que aparecen durante la fase final de la vida son producto del deterioro completo de las funciones vitales, como la disminución o anulación de las funciones digestivas (ingesta y deposición), renales y mentales, y un grado elevado de incapacidad funcional. La forma de instauración del proceso de morir en las enfermedades en fase terminal es variable, puede ser brusca, lenta o muy lenta. El inicio brusco es secundario a la aparición de complicaciones. Cuando la instauración es lenta, se evidencia un deterioro progresivo de las funciones vitales. (2)

En el paciente adulto aparecen signos clínicos que nos pueden ayudar a identificar la fase final de vida, estos son: (2-5)

- Debilidad progresiva.
- Encamamiento o postración.
- Tendencia al sueño con aumento de los periodos de sueño o disminución del nivel de conciencia.
- Dificultad o incapacidad para la ingesta.
- Alteraciones cognitivas (delirio, inquietud, agitación o coma).
- Disminución de índices funcionales.

Hay signos que orientan a que se produzca el fallecimiento del paciente en los siguientes días: (2,3,5)

- Alteración de constantes biológicas (hipotensión, pulso débil)
- Oliguria.
- Alucinaciones en relación con allegados fallecidos.
- Cambios en el ritmo y patrón respiratorio.
- Estertores.
- Lividesces cutáneas, especialmente en región tibial.
- Caquexia

Los síntomas presentes con mayor frecuencia en la fase agónica son la anorexia, la disfagia, la boca seca, el dolor, la disnea, la retención urinaria y la agitación por delirio. El abordaje de los síntomas más frecuentes en la SUD se encuentra en el punto 10.3.2.

Existen escalas pronósticas para estimar el tiempo de supervivencia de un paciente; sin embargo, según la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (AECOP) no pueden sustituir al diagnóstico clínico, siendo únicamente una herramienta ~~más de apoyo al diagnóstico~~.

La escala pronóstica *Palliative Performance Scale* (PPS) es una escala basada en las funciones físicas del paciente, capacidad de ingesta oral y estatus cognitivo en la que se obtiene una puntuación desde 100% (paciente asintomático) hasta 0% (muerte). La presencia de un PPS<20% asociado a la presencia de caída de los pliegues nasolabiales se ha utilizado para predecir en un 94% la probabilidad de muerte en las 72 horas siguientes. (6,7)

En la SUD, pueden aparecer los “signos de Menten” que son: (7)

- Nariz fría o pálida
- Extremidades frías
- Livideces
- Labios cianóticos
- Estertores premortem
- Pausas de apnea (>15 segundos/minuto)
- Anuria (<300ml/24h)
- Somnolencia (>15h/día)

La aparición de 4 de estos 8 signos indica fase agónica y predice el fallecimiento del 90% de los pacientes en esta situación en los siguientes 4 días.

Se han descrito datos analíticos con una probable asociación pronóstica a la situación de final de la vida: leucocitosis, linfopenia y elevación de cifras de PCR, sin embargo, estos solo sirven como complemento a todo lo descrito previamente. (4)

En una proporción importante de pacientes en el final de la vida, los signos vitales (temperatura, tensión arterial, frecuencia cardíaca y frecuencia respiratoria) están dentro de la normalidad; implicando que estos datos son insuficientes en sí mismos para diagnosticar ~~dicha situación de final de la vida~~. (8)

En caso de sospecha ~~clínica de que el paciente esté entrando en situación de final de la vida~~, lo óptimo es que anteriormente se hayan establecido los objetivos de cuidados y se conozcan los deseos del paciente para asegurar que se cumplan su voluntad. De no ser así, habría que abordarlos en ese momento (en la medida en que la situación del paciente lo permita).

Se debe de mantener una comunicación activa efectiva con el paciente y su familia para conocer las preferencias de cuidados del paciente. Una de las preocupaciones más habituales de la familia ~~de un paciente en situación de final de la vida~~ es la hidratación y la alimentación, cuando éste ha perdido la vía oral o se encuentra tan debilitado que no es capaz de mantener esa capacidad; es necesario explicar la ausencia de evidencia de que la nutrición artificial ~~o la~~ hidratación aporten beneficios en esta fase así como la disminución de la sensación de hambre y sed. (2,9,10)

Respecto a los síntomas en los **pacientes pediátricos**, la mayoría de los estudios publicados hasta la fecha se han centrado en síntomas concretos en determinados grupos de población, siendo la anorexia, la fatiga, el dolor y la disnea los más prevalentes al final de la vida en el caso de pacientes con cáncer. En un estudio nacional, se ha encontrado que los profesionales sanitarios describían un número medio de síntomas por paciente de 5,5 (DS 2,6) siendo sólo dos de los síntomas de alta prevalencia (en >50%): la disnea y el dolor. En ~~algunas~~ publicaciones, donde eran los padres los que informaban de los síntomas presentes en sus hijos al final de vida, se describe una discordancia significativa entre los informes de los padres y los informes de los médicos. Los padres calificaban mejor la atención médica de su hijo en los últimos días, cuando los médicos les daban información clara sobre qué esperar ~~al final de la vida~~, incluidos los síntomas concretos. (11)

En el caso de la **Neonatología**, los signos más destacados son la disnea, el dolor y la agitación. (11)

9.1.2. Protocolo de manejo del paciente en SUD. (2,9)

Es fundamental la existencia de un protocolo de manejo del paciente en SUD al que todos los profesionales sanitarios a cargo del paciente tengan acceso. Este protocolo debe incluir:

- Revaluación de los objetivos terapéuticos a conseguir y asegurar una fluida comunicación con el paciente y la familia: la idea del objetivo fundamental es el bienestar del paciente.
- Medidas generales dirigidas al confort del paciente ([ver capítulo 10.3.2](#) y anexos [14.1](#), [14.2](#), [14.3](#))
 - Explorar la presencia de síntomas físicos, abordaje espiritual y emocional.
 - Control de síntomas:
 - Medidas farmacológicas: con instrucciones acerca del manejo farmacológico. Dejando siempre pauta de medicación de “rescate”, se adecúa la prescripción al momento de la aparición de los síntomas facilitando un control precoz.
 - Medidas no farmacológicas: medidas físicas y medidas ambientales.
 - Sedación paliativa: valorar la existencia de síntomas refractarios y la necesidad de sedación paliativa; recogiendo en la historia clínica el consentimiento del paciente para la misma.
 - Atención a la familia: cuidados de confort para la familia ([ver capítulo 10.3.3](#))

9.1.3. Incorporación del Código Situación de Últimos Días en HCIS.

Se ha desarrollado una nueva alerta en HCIS para que los profesionales que detecten la SUD puedan activarla. La intención es facilitar la aplicación de las medidas generales en todos los casos. Incluye las siguientes premisas:

- Habitación individual (según normativa CAM).
- No restringir visitas salvo voluntad del paciente.
- Revisar prescripción farmacológica y no farmacológica.
- Adecuación de cuidados de Enfermería.
- Explorar soporte psicológico, social y espiritual

9.1.4. Bibliografía

1. Kennedy C, Brooks-Young P, Brunton Gray C, et al. Diagnosis dying: an integrative literature review. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2014; 4: 263-270.
2. Guía Clínica de Agonía. Fistera 2017.
3. Harman SM et al. (2020) Palliative care: The last hours and days of life. UpToDate. www.uptodate.com/contents/palliative-care-the-last-hours-and-days-of-life.
4. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S, Glare P, Nabal M, Viganò A, Larkin P, De Conno F, Hanks G, Kaasa S; Steering Committee of the European Association for Palliative Care. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol*. 2005 Sep 1;23(25):6240-8. doi: 10.1200/JCO.2005.06.866. PMID: 16135490.
5. IHui D, Dos Santos R, Chisholm G, et al. Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced care: preliminary findings of a prospective longitudinal cohort study. *Cancer* 2015; 121:960.
6. Hui D, Hess K, dos Santos R, Chisholm G, Bruera E. A diagnostic model for impending death in cancer patients: Preliminary report. *Cancer*. 2015 Nov 1;121(21):3914-21. doi: 10.1002/cncr.29602. Epub 2015 Jul 28. PMID: 26218612; PMCID: PMC4618185.
7. Menten J, Hufkens K. Objectively observable signs of imminently dying in palliative patients. *Palliat Med* 2004;18(4): 351.
8. Bruera S, Chisholm G, Dos Santos R, et al. Variations in vital signs in the last days of life in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2014; 48: 510-517.
9. Ruegger J, Hodgkinson S, Field-Smith A, Ahmedzai SH; guideline committee. Care of adults in the last days of life: summary of NICE guidance. *BMJ*. 2015 Dec 16; 351: h6631. doi: 10.1136/bmj.h6631. PMID: 26676374.
10. Blinderman CD, Billings A. Comfort care for patients dying in the hospital. *N Engl J Med*. 2015; 373 (26):2549-61. PubMed PMID: 26699170

Código de campo cambiado

11. M.J. Peláez Cantero, J.M. Morales Asencio, L. Navarro Marchena et al., El final de vida en pacientes atendidos por equipos de cuidados paliativos pediátricos. Estudio observacional multicéntrico, Anales de Pediatría, <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.06.012>

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

9.2. Proceso de información al paciente y familiares.

9.2.1. Protocolo para la comunicación de malas noticias a pacientes al final de la vida. (1, 2)

PASO 1: PREPARACIÓN DE LA ENTREVISTA

- Reunir, previamente a la entrevista, toda la información disponible del enfermo y de su enfermedad.
- Revisar la historia clínica. Tener a mano los datos más relevantes del paciente y de la familia.
- Historia de la enfermedad: cómo ha sido la evolución, situación clínica actual y plan de tratamiento. Hacer un esquema y organizar la información, qué y cómo se va a decir ~~y cómo~~. Puede ensayarse antes. Intentar que sea en lenguaje positivo, evitar la palabra “no”, por ejemplo, usar “*el tratamiento activo se ha desestimado en su estado actual, vamos a plantearnos un tratamiento para el control sintomático*”, en vez de “*ya no hay nada que hacer*”. “*Siempre hay cosas que vamos a hacer por el paciente*”.
- Prepararse psicológicamente para la entrevista. Tener en cuenta las emociones propias. Parar, respirar 5 veces, tener agua a mano, disponer de tiempo para atender al paciente, en una habitación tranquila, darse mensajes positivos: “*Tener en cuenta que lo que voy a hacer es difícil, pero que puedo hacerlo*”, “*estoy ayudando*”, “*mi labor es muy importante*”, “*Aunque la información sea negativa, el paciente necesita estar informado para poder despedirse, revisar asuntos pendientes y poder cerrar*”.
- Tener en cuenta los estados emocionales del paciente, su grado de adaptación al proceso de enfermedad y a la recepción de malas noticias en entrevistas anteriores. Si prevemos dificultades, valorar la posibilidad de la asistencia del Equipo de Soporte Hospitalario de Paliativos (ESHP), de un psicólogo, en la entrevista o en posteriores.
- Valorar la existencia de “conspiración de silencio familiar” que dificulte la transmisión pronóstica al paciente.

PASO 2: DESCUBRIENDO QUÉ SABE EL PACIENTE

- Identificarse con nombre, apellidos, servicio y hospital. “*Hola Buenos días, soy el/la Dr./Dra.... del Servicio de...de este Hospital...*”
- Asegurarse de con quién estamos hablando, de que es el paciente al que queremos informar. Es Usted (Nombre y Apellidos del paciente), “*Soy el médico que le está llevando durante su ingreso y tras revisar su historia y pruebas realizadas...*”
- Indicar el motivo de la entrevista/visita. “*Quisiera informarle de la situación actual de la enfermedad y proponerle un plan de intervención*”.
- Preguntar qué información le han dado hasta hora. Por favor, “*¿Qué información tiene hasta el momento, sobre la enfermedad...?*” “*¿Qué le han comentado hasta ahora los médicos que le llevan, o le están tratando?*”, “*¿Qué le han dicho los médicos?*”.

PASO 3: RECONOCIENDO CUÁNTO QUIERE SABER EL PACIENTE

- “*¿Le gustaría que le dijese todos los detalles del proceso? En caso contrario, ¿hay alguien a quién preferiría que yo se lo contase?*”.

PASO 4: COMUNICANDO LA INFORMACIÓN AL PACIENTE

Con formato: Justificado, Espacio Antes: Automático, Después: Automático, Interlineado: sencillo

- Utilizar un lenguaje sencillo. Evitar utilizar tecnicismos. Si los utilizo, traducir a un lenguaje adaptado a la comprensión del paciente. *"Voy a explicarle en qué punto se encuentra su enfermedad..."*
- Utilizar una frase introductoria para que el paciente se prepare. *"Por lo que me han contado los compañeros, ingresó por.... Y voy a comentarle la situación actual"*
- Suministrar la información en pequeñas porciones. *"Lo que voy a comentarle es una mala noticia... Esta grave, muy, muy grave (enfermo, malito, etc....), está en una situación de irreversibilidad..."*
- Dejar pausas entre las frases, permitir silencios. Dar señales de escucha. *"Tómese el tiempo que necesite, desahóguese y seguimos hablando"*. (Ofrecer un pañuelo, agua)
- Ser lo más realista posible con el contenido del mensaje. Transmitir la gravedad. *"Lamento comunicarle que su situación ha empeorado..."*. *"La enfermedad está progresando"*. *"En estos momentos precisa de tratamiento paliativo, de control sintomático, debido a la grave dificultad respiratoria, dolor, disnea, agitación... que presenta..."*. *"Se le están dando todas las medidas de confort..."*. *"Este agravamiento nos hace pensar que las cosas se están acelerando...probablemente estemos hablando de poco tiempo...puede que fallezca en las próximas horas/días"*
- Comprobar el grado de comprensión. *"Quiere comentarme algo de lo que hemos hablado"*

PASO 5: RESPONDIENDO A LAS REACCIONES DEL PACIENTE

- Intentar identificar la emoción que embarga al paciente. *"¿Qué piensa de lo que le acabo de decir?"*. *"Es normal que se sienta angustiado, nervioso, triste, enfadado..."*
- Preguntarle cómo se siente. *"¿Dígame! ¿Qué es lo que le preocupa?, ¿Cómo se siente?"*
- Utilizar la escucha activa y la empatía. Ser cálido con la voz. Realizar algún comentario empático. *"Por cómo le veo, entiendo que tiene que ser muy difícil para usted"*. *"Tiene muchas razones para sentirse así"*. *"Entiendo que debe ser terrible, que no hay palabras para poder expresar lo que usted está sintiendo, y que puedan aliviar su sufrimiento"*
- Dejar pasar suficiente tiempo para que el paciente exprese libremente sus sentimientos y emociones. *"Sí estoy aquí, desahóguese y seguiremos hablando"*
- Ante los silencios y el llanto del paciente, realizar señales de escucha, recoger temores y preocupaciones. *"Siga hablando, le estoy escuchando, ¿Cómo le podemos ayudar?"*. *"¿Qué es lo que le genera mayor malestar?"*. *"¿Qué es lo que teme, le da miedo?"*. *"¿Qué es lo que le genera sufrimiento?"*

PASO 6: DISEÑANDO UN PLAN TERAPÉUTICO A SEGUIR

- Si el paciente pregunta por el pronóstico, infundir una esperanza realista. Es muy importante asegurarle que los síntomas pueden ser aliviados, que no va a ser abandonado. *"¿Quiere hacerme alguna pregunta?"*, *"¿Quiere preguntarme alguna cuestión?"*, *"¿Hay alguna cosa que nos quiera transmitir, que para usted sea importante?"* *"¿Hay algo que quiera que hable con su familia o que no lo hable con ellos?"*
- En esta situación ofrecer al paciente que le puedan visitar sus seres queridos en su habitación para que puedan estar con él, despedirse, tomando las medidas de protección indicadas en cada momento y el protocolo de visitas indicado.
- Tener siempre en cuenta las opiniones y puntos de vista del paciente. *"¿Qué le parece el plan de tratamiento?"*. *"¿Qué es lo que usted prefiere? Cuál es su parecer?"*
- Terminar haciendo un resumen sobre lo que se ha hablado, tanto lo que se ha informado al paciente como lo que él nos ha dicho, asegurarnos de que hemos entendido sus preferencias final y aclarar las dudas que hayan podido surgir. Acordar la fecha para la siguiente visita. *"Nosotros nos pasamos a diario a verle e iremos ajustando el tratamiento a sus necesidades"*. *"Nosotros le vamos a ir explicando los cambios que hagamos en el plan de tratamiento"*
- Recordarle al paciente el objetivo del tratamiento para el control sintomático. *"Nos vamos a esforzar por controlar los síntomas que vayan apareciendo"*. *"Nuestro objetivo es que este confortable, que no sufra"*
- Comprometernos con las peticiones realizadas. *"¿En caso de que las cosas empeoren, quiere estar más dormido? Quédese tranquilo que lo vamos a hacer, para que pueda estar confortable."*
- Despedirnos. "De parte de todo el equipo un abrazo muy grande. Hasta mañana."
- Ante una respuesta exacerbada del paciente: reacciones muy agudas de impacto, ansiedad, llanto, rabia, etc., asociada al proceso de enfermedad y a la recepción de la información pronóstica derivarle a atención

psicológica. “¿Quiere que le cite con la psicóloga para darle soporte en estos momentos tan difíciles?”, (En caso de que diga que sí: La psicóloga se pondrá en contacto con usted y/o pasará a visitarle en la habitación).

- Si tiene creencias religiosas, ofrecer la visita de su referente religioso ~~capellán~~.
- Si tiene necesidades sociales, contactar con Trabajo Social.
- Al finalizar la entrevista, volver a parar, respirar de nuevo, beber agua. Darnos ánimo por el trabajo hecho.
- Por último, revisar cómo ha ido la visita, qué cosas se han hecho bien y cuáles se pueden mejorar. Comentar con el equipo.

9.2.2. Protocolo para la comunicación de malas noticias a familiares de pacientes al final de la vida. (1, 2)

PASO 1: PREPARACIÓN DE LA ENTREVISTA

- Reunir, previamente a la reunión familiar, toda la información disponible del enfermo y de su enfermedad.
- Revisar la historia clínica. Tener a mano los datos más relevantes del paciente y de la familia.
- Historia de la enfermedad: cómo ha sido la evolución, situación clínica actual y plan de tratamiento. Hacer un esquema y organizar la información, cómo y qué se ~~qué~~ va a decir ~~y cómo~~. Puede ensayarse antes. Intentar que sea en lenguaje positivo, evitar la palabra “no”, por ejemplo, usar “*el tratamiento activo se ha desestimado en su estado actual, vamos a plantearnos un tratamiento para el control sintomático*”, en vez de “*ya no hay nada que hacer*”. “*Siempre hay cosas que vamos a hacer por su (poner el parentesco)* ~~el~~ *paciente*”.
- Prepararse psicológicamente para la entrevista.
- Tener en cuenta las emociones propias. Parar, respirar 5 veces, tener agua a mano, disponer de tiempo para atender la reunión familiar, en una habitación tranquila, darse mensajes positivos: “Tener en cuenta que lo que voy a hacer es difícil, pero que puedo hacerlo”, “estoy ayudando”, “mi labor es muy importante”, “Aunque la información sea negativa, la familia necesita estar informada para despedirse, revisar temas pendientes y poder cerrar”

PASO 2: DESCUBRIENDO QUE SABE EL FAMILIAR

- Identificarse con nombre, apellidos, servicio y hospital. “*Hola Buenos Días, soy el/la Dr./Dra..., del Servicio de...del Hospital..., Estoy hablando con el marido/hijo de ...*” (Nombre y Apellidos del paciente)
- Asegurarse de con quien estamos hablando y si es familiar del paciente que vamos a informar. “*Es usted (Nombre y Apellidos del familiar), soy el médico que se ha hecho cargo de su familiar y quisiera informarle de la situación actual de su padre/esposo*”.
- Indicar el motivo de la reunión familiar. “*El motivo de citarles a esta reunión, es para explicarles la situación clínica de su marido/padre...motivo de ingreso, plan de tratamiento, ver lo que podemos hacer a partir de ahora*”.
- Preguntar qué información le han dado hasta hora. “*Por favor, ¿Qué información tiene hasta el momento, sobre la enfermedad de su padre/hermano...?*”; “*¿Cómo ven a su familiar?*”.

PASO 3: RECONOCIENDO CUÁNTO QUIERE SABER EL FAMILIAR

- “*¿Le gustaría que le dijese todos los detalles del proceso? En caso contrario, ¿hay alguien a quien preferiría que yo se lo contase?*”.

PASO 4: COMUNICANDO LA INFORMACIÓN AL FAMILIAR

- Utilizar un lenguaje sencillo, evite utilizar tecnicismos. “*Voy a explicarle en qué punto se encuentra la enfermedad de su padre/hermano...* ”.
- Utilizar una frase introductoria para que el familiar se prepare. “*Por lo que me han contado los compañeros, ingreso por... Y voy a comentarle la situación actual*”.
- Suministrar la información en pequeñas porciones. “*Lamento comunicarle, que su padre está muy grave...Su padre está enfermo, muy, muy enfermo...está en una situación de irreversibilidad...desgraciadamente su enfermedad ha progresado y probablemente nos encontremos en la fase final de vida...estamos hablando de*

poco tiempo, de los últimos días de vida”, “En la fase de agonía, pueden ser horas, días, semanas”, “No nos sorprendería que pudiera fallecer...”

- Dejar pausas entre las frases, permitir silencios.
- Ser lo más realista posible con el contenido del mensaje. Transmitir la gravedad. *“Lamento comunicarle que su situación ha empeorado... es importante que avise a sus seres queridos... En estos momentos precisa de tratamiento que permita su confort debido a los síntomas que presenta... dolor, disnea, inquietud... Se le están dando todas las medidas para que pueda permanecer confortable... Este agravamiento nos hace pensar que puede que fallezca en las próximas horas/ días/semana”.*
- Comprobar el grado de comprensión. *“Quiere/n comentarme algo de lo que hemos hablado”.*

PASO 5: RESPONDIENDO A LAS REACCIONES DEL FAMILIAR

- Intentar identificar la emoción que embarga al familiar. *“¿Qué piensa de lo que le acabo de decir?”.*
- Preguntar cómo se siente. *“¿Dígame! ¿Qué es lo que le preocupa?, ¿Cómo se siente?”.*
- Utilizar la escucha activa y la empatía. Ser cálido con la voz. Realizar algún comentario empático. *“Por cómo le escucho, entiendo que tiene que ser muy difícil para Usted”. “Entiendo que debe ser terrible, que no hay palabras para poder expresar lo que está sintiendo, que puedan aliviar su sufrimiento”.*
- Dejar pasar suficiente tiempo para que el familiar exprese libremente sus sentimientos y emociones. *“Sí estoy aquí, desahóguese y seguiremos hablando”.*
- Ante los silencios y el llanto del familiar, realizar señales de escucha, recoja temores y preocupaciones. *“Siga hablando, le estoy escuchando, ¿Cómo le podemos ayudar?”.*

PASO 6: DISEÑANDO UN PLAN TERAPÉUTICO A SEGUIR

- Si el familiar pregunta por el pronóstico, infundir una esperanza realista. Es muy importante asegurarle que los síntomas pueden ser aliviados, que no va a ser abandonado. *“Nosotros vamos a centrarnos en facilitar todas las medidas de confort para evitar, reducir el sufrimiento”. “¿Quiere hacerme alguna pregunta?”.*
- Informarle de los protocolos de visita vigentes en cada momento. *“En esta situación ofrecemos que los familiares puedan visitar al paciente en su habitación para que pueda estar con él, despedirse, tomando las medidas de protección indicadas en cada momento”.*
- Tener siempre en cuenta las opiniones y puntos de vista del familiar.
- Proponer la “Visita de despedida” *“Si va a ser usted, lo indicaremos en la planta para que se le autorice la visita”* y del resto de familiares que indique.
- Terminar haciendo un resumen final y aclarar las dudas que hayan podido surgir. Acordar la fecha para la siguiente entrevista.
- Recordarle/s que su familiar no está sufriendo. En caso de que no lo visite a diario: *“¿Quiere que le llamemos a diario para darles el parte?”.* Decirle que *“aunque su familiar pueda impresionarnos que está dormido, se encuentra con bajo nivel de conciencia, nos escucha y siente. Percibe que está su lado y eso le hace estar más tranquilo”.*
- Despedirnos. *“De parte de todo el equipo un abrazo muy grande. Hasta mañana.”*
- Ante una respuesta exacerbada del familiar: reacciones muy agudas de impacto, ansiedad, llanto, rabia asociada al proceso de enfermedad y la recepción de la información pronóstica derivarle a atención psicológica. *“¿Quiere que le cite con la psicóloga para darles soporte en estos momentos tan difíciles?”*, (en caso de que diga que sí: La psicóloga se pondrá en contacto con usted)
- Si tienen creencias religiosas, ofrecer la visita de su referente religioso/capellán.
- Si tienen necesidades sociales, contactar con Trabajo Social.
- Al finalizar la reunión familiar, volver a parar, respirar de nuevo, beber agua. Darnos ánimo por el trabajo hecho.
- Por último, revisar cómo ha ido la entrevista, qué cosas se han hecho bien y cuáles se pueden mejorar. Comentar con el equipo.

9.2.3. Comunicación con el paciente pediátrico y su familia.

La atención al paciente pediátrico en el proceso de su enfermedad incluye siempre a la familia como parte importante del proceso. Esto es fundamental en la atención al final de la vida en los pacientes pediátricos, porque la familia, especialmente los padres, son los representantes y los cuidadores. Es necesario que los niños tengan el acceso a la información en la medida que lo deseen y de ello somos responsables, en gran medida, los profesionales de la salud, junto con sus padres. En la actualidad, se defiende la importancia de la comunicación con los pacientes sobre su enfermedad, pero existen pocas investigaciones que incluyan la perspectiva del niño. Se deben tener en cuenta los factores del paciente, de la familia y de la clínica concreta e individualizar siempre. En principio, los padres son los encargados de hablar con su hijo, facilitándoles soporte psicológico si lo desean. Conseguir una comunicación adecuada va a permitir reducir en el menor la angustia, la incertidumbre y el miedo que produce la sensación de pérdida de control y de autonomía. Todo niño, a partir de una cierta edad, independientemente de su ~~edad~~ madurez ~~razativa~~, presenta una respuesta emocional intensa respecto a la idea de la enfermedad y la muerte y debe enfrentarse a ella, siendo la comunicación abierta una de las vías a través de la cual los padres pueden ofrecerle apoyo emocional.

Por todo ello hay que evitar en los niños la denominada “conspiración del silencio”, entendida en este caso concreto, como toda estrategia y esfuerzo empleado por parte de la familia, con el fin de evitar que el menor esté informado no sólo de su diagnóstico sino también del pronóstico de la enfermedad. Cada familia debe adaptar la información a su hijo. Es muy importante respetar la necesidad de cada niño y proporcionarle más información en función de sus demandas, prestando atención a su lenguaje verbal y no verbal.

Los niños alcanzan un entendimiento de la muerte a través de un proceso que depende de su nivel evolutivo y su madurez cognitiva, más que de su edad cronológica.

Algunas ideas importantes para la información a un menor sobre su enfermedad y sobre el final de la vida, pueden ser:

- La conversación debe realizarse siempre en un sitio tranquilo y libre de interrupciones.
- Se debe usar el lenguaje del niño, adaptado a su nivel cognitivo, responder con claridad y sencillez y si se desconoce la respuesta, se le debe decir al niño.
- Respetar la capacidad del niño para tolerar la conversación, respetar sus ritmos y sus tiempos, no ir más allá de sus preguntas.
- Escuchar activamente, dar libertad absoluta para preguntar y comentar.
- No juzgar sus pensamientos ni expresiones. Se debe explicar que la muerte no es resultado de sus acciones o de sus pensamientos, no deben pensar combatir la creencia de que con su comportamiento ellos han sido los responsables de su estado de salud.
- Implicar al niño en los rituales de despedida.
- La comunicación no verbal es una herramienta de gran utilidad para afrontar este proceso, gracias a la cual se puede enriquecer la ~~comunicación~~ verbal (dibujos, cuentos, diarios, poemas o canciones son recursos que la favorecen y facilitan ~~la comunicación~~). En algunas ocasiones, la comunicación no verbal es la única aceptable para el niño. De ahí la importancia de que los padres y los profesionales se familiaricen con estos modelos alternativos ~~de comunicación~~ y facilitar el acceso al profesional especializado a estas formas de expresión de los niños.

9.2.4. Comunicación en Neonatología.

- En el ámbito de la Neonatología, la toma de decisiones y el plan de cuidados debe hacerse de forma consensuada con los padres o tutores legales, dado que el neonato carece siempre de autonomía. Estos deben estar bien informados, con sensibilidad, comprensión y respeto por la condición de su hijo/a, para que puedan emitir sus opiniones y deseos. (3-8)

9.2.5. Bibliografía.

1. Protocolo para la comunicación de malas noticias al final de la vida (pacientes y familiares). Carreras, Maribel; Azcoitia, Begoña; Mora, Hispana y Núñez, Carla. ESPH del H.U. 12 de Octubre. Madrid, 2022.
2. Adaptación de Buckman, Robert. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. Community Oncology. 2. 10.1016/S1548-5315(11)70867-1
3. EFCNI, Latour JM, Greisen G et al., European Standards of Care for Newborn Health: Communication in ethically complex decisions. 2018.

4. EFCNI, Greisen G, Latour JM et al., European Standards of Care for Newborn Health: Decisions of withholding or withdrawing life support. 2018.
5. Cuttini M, Casotto V, de Vonderweid U, Gareil M, Kollée LA, Saracci R, et al. Neonatal end-of life decisions and bioethical perspectives. Early Hum Dev. 2009; 85:S21-25.
6. Caeymaex L, Jousselle C, Vasilescu C, Danan C, Falissard B, Bourrat M-M, et al. Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2013 Jan;98(1):F26-31.
7. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management [Internet]. 2016. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/resources/end-of-life-care-for-infants-children-and-young-people-with-life-limiting-conditions-planning-and-management-1837568722885>

Código de campo cambiado

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

9.3. Toma de decisiones en sesión clínica y metodología.

9.3.1. Principios generales.

La toma de decisiones en el final de la vida debe ser realizada por el equipo asistencial implicado y debe basarse en los valores de las partes implicadas, principalmente del paciente y en la evidencia científica, afinando lo máximo posible en el diagnóstico y el pronóstico. Para resolver los problemas de carácter ético es necesario llegar a una decisión consensuada entre los componentes del equipo a través del diálogo abierto, teniendo en cuenta que la toma de decisiones será un proceso dinámico y que puede ser alterado ante cualquier petición de la familia, las indicaciones médicas y las nuevas valoraciones del equipo. (1)
Hay que considerar las siguientes cuestiones:

- Indicaciones médicas: hay que analizar desde el punto de vista científico las condiciones de la enfermedad y del tratamiento instaurado, así como los riesgos y beneficios obtenidos. Respecto a la tipología de intervención (incluye el tratamiento o las maniobras diagnósticas) en una situación clínica determinada, cabría diferenciar en:
 - Obligatoria: es decir, eficaz en dicha situación (analgésicos, laxantes, diuréticos en insuficiencia cardíaca, broncodilatadores en asmáticos, insulina en diabetes mellitus, tratamiento sintomático, fisioterapia para mejora funcional que implique confort).
 - Opcional: tratamiento de eficacia dudosa (diálisis en insuficiencia renal avanzada, antibióticos en procesos infecciosos, hidratación endovenosa; intervención quirúrgica en neo de cérvix recidivante; sonda nasogástrica en tumores de cabeza y cuello avanzados)
 - -No indicada: es decir, el tratamiento o maniobra exploratoria ineficaz en dicha situación (AINES en enfermos con alto riesgo de hemorragia, gastrostomía o sondaje nasogástrico en enfermedad terminal muy avanzada, soporte vital avanzado, ventilación mecánica).
- Preferencias del paciente: con excepción de las situaciones de urgencia en las que el médico puede proceder sin solicitar consentimiento, el resto de los actos médicos requieren respetar la autonomía del paciente.
- Calidad de vida ([ver definición en capítulo 8](#)).
- Contexto y circunstancias que rodean al caso: incluyen intereses de la familia, coste de los cuidados médicos, distribución de los recursos disponibles, legislación vigente, investigación médica, seguridad y bienestar social.

Con formato: Sangría: Izquierda: 1,25 cm

La decisión clínica por parte del equipo asistencial debe ser transmitida posteriormente a los familiares, evitando de esta forma que suponga una carga más de responsabilidad en momentos tan complicados para ellos. En el caso de no poder llegar a un consenso entre el equipo asistencial, con el paciente o sus familiares, puede servir de ayuda la consulta al CEAS.

El Consejo de Europa recomienda organizar los cuidados para que se proporcione la asistencia por un equipo coordinado y con los mejores estándares posibles. Para garantizar la buena calidad y la continuidad de los cuidados, todos los profesionales que intervienen en el proceso de cuidado de los pacientes con enfermedades avanzadas deben conocer la situación clínica, anímica, familiar y espiritual de los mismos. Por ello es imprescindible que estos datos estén disponibles y registrados en la historia clínica. Uno de los problemas detectados en los cuidados paliativos y en la atención al final de la vida es el registro insuficiente del proceso de atención al paciente y a sus familiares. Diferentes estudios han mostrado que la condición de enfermedad terminal solo está registrada en la historia clínica del 50% de estos pacientes. (2)

9.3.2. Toma de decisiones en perinatología y pediatría.

Las decisiones sobre el neonato y el paciente pediátrico son siempre subrogadas. Los responsables de decidir de forma conjunta el “mejor interés” del menor son los profesionales que atienden al paciente y sus padres o tutores legales. (3-7)

Se debe tener en cuenta que las decisiones a estas edades tan tempranas tienen consecuencias emocionales, familiares y socio-económicas particulares en relación con los años de vida potencialmente discapacitados.

Los padres o tutores del menor tendrán la capacidad de decidir sobre la actuación final ~~debe~~ su hijo siempre y cuando ésta no perjudique al niño o esté contraindicada desde el punto de vista médico. El peso de la opinión de la familia es mayor cuanto más incertidumbre acerca del pronóstico exista y menor sea el beneficio esperado de los tratamientos. (8)

En el caso particular de la toma de decisiones de menores tutelados por la Comunidad de Madrid u otra entidad pública competente, cuando el equipo que atiende a un niño/a tutelado proponga una adecuación del esfuerzo terapéutico, la Comisión de Tutela indica que se requiere un informe favorable del CEAS del hospital en que se encuentra el niño/a. (8)

9.3.3. Bibliografía.

1. Protocolo multidisciplinar “Abordaje integral del paciente crítico en fase terminal: transición a cuidados de confort” Mayo 2005 Hospital Universitario 12 de Octubre.
2. Díez-Manglano J, Sánchez Muñoz LÁ, García Fenoll R, Freire E, Isasi de Isasmendi Pérez S, Carneiro AH, Torres Bonafonte O; en nombre del Comité Directivo de la Guía de Práctica Clínica. Spanish and Portuguese Societies of Internal Medicine consensus guideline about best practice in end-of-life care. Rev Clin Esp (Barc). 2021 Jan;221(1):33-44. doi: 10.1016/j.rceng.2020.04.009. Epub 2020 Nov 24. PMID: 33998477.
3. EFCNI, Latour JM, Greisen G et al., European Standards of Care for Newborn Health: Communication in ethically complex decisions. 2018.
4. EFCNI, Greisen G, Latour JM et al., European Standards of Care for Newborn Health: Decisions of withholding or withdrawing life support. 2018.
5. Cuttini M, Casotto V, de Vonderweid U, Garel M, Kollée LA, Saracci R, et al. Neonatal end-of life decisions and bioethical perspectives. Early Hum Dev. 2009; 85:S21-25.
6. Caeymaex L, Jousseme C, Vasilescu C, Danan C, Falissard B, Bourrat M-M, et al. Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2013 Jan;98(1):F26-31.
7. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management [Internet]. 2016. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/resources/end-of-life-care-for-infants-children-and-young-people-with-life-limiting-conditions-planning-and-management-1837568722885>
8. Protocolo “Cuidados paliativos en Perinatología” (abril 2022). Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre.

Código de campo cambiado

9.4. Adecuación del esfuerzo terapéutico (AET).

En la atención hospitalaria existe una dinámica en la que parece obligatorio *hacer todo lo técnicamente posible*, especialmente en las unidades de cuidados intensivos (UCI). Se debe tener siempre presente el hecho de que pueden realizarse tratamientos que generan sufrimiento sobre el paciente, ya sea adulto o pediátrico, y que alargan el proceso de morir sin que su pronóstico se vea favorecido; definiéndose esta forma de actuar como obstinación terapéutica ([ver definiciones en capítulo 8](#)). Es necesario reconocer que no en todos los casos los tratamientos que prolongan la vida biológica son beneficiosos para el enfermo como persona.

Resulta fundamental valorar lo indicado en cada momento de la evolución clínica, respetando la voluntad del paciente competente y de su familia en el caso de los menores, en lugar de realizar siempre lo técnicamente posible. Se trata de considerar en todo momento la proporcionalidad del tratamiento con el objetivo a conseguir, prefiriéndose hablar de tratamientos proporcionados o desproporcionados, más que de ordinarios o extraordinarios en función de la situación clínica en cada momento. (1)

Se define la adecuación de esfuerzo terapéutico, como “la decisión de retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento, incluidos los de soporte vital, que tengan por finalidad la prolongación de la vida en situaciones de futilidad, manteniendo aquellas medidas de carácter paliativo necesarias para mantener el máximo confort y bienestar del paciente”. (2)

Es importante destacar que no se considera que exista diferencia **moral** entre no instaurar y ~~retirar~~^{suprimir}. Algunos profesionales consideran una tercera acción, que es restringir, es decir, reducir, disminuir o acortar algún tipo de tratamiento mediante el establecimiento de plazos condicionados a la respuesta a dicho tratamiento. Valorando las tres acciones se puede ver que tienen un fin común que es dejar de usar o no instaurar el recurso terapéutico o tecnológico considerado como fútil. (3)

Se deben tener en cuenta varios aspectos para ofrecer calidad de asistencia y humanización en el paciente crítico de cualquier edad en el que se ha decidido aplicar AET (4-6):

- La propuesta de AET puede partir de cualquier miembro del equipo asistencial o de cualquier persona de la esfera del paciente y se debe tomar en cuenta.
- En el momento de tomar la decisión, la familia y los padres en el caso de pacientes pediátricos o neonatales, deben ser incluidos e informados de forma adecuada, haciéndoles partícipes de las decisiones y planteándoles claramente la probable calidad de vida futura o secuelas graves.
- Siempre debe existir un médico que esté a cargo del paciente y coordine la asistencia de los distintos miembros del equipo que están implicados en el tratamiento y cuidado, para informar y aclarar dudas, aportando continuidad y coherencia en los cuidados. La decisión debe ser consensuada e interdisciplinar.
- El médico responsable debe registrar en la historia del paciente la decisión tomada por el equipo interdisciplinar y las recomendaciones del CEAS, en caso de que se realice una consulta.
- La toma de decisiones debe estar centrada en el paciente y su familia, proporcionando medidas de confort, dando prioridad a la ausencia del dolor y al apoyo emocional para el paciente y su familia cercana o padres en caso de pacientes pediátricos/neonatales.
- Se debe tener en cuenta el cuidado del paciente y de su familia durante todo el proceso. ([Ver punto 10.3.4.](#))
- A la hora de valorar la AET, se recomienda incluir a Trabajo Social si se prevé que algún condicionante importante para tomar decisiones, pudiera tener que ver con su área de competencia (situación de dependencia, institucionalización, desarraigo, etc.).
- Es importante tener presente siempre, que este tipo de situaciones deben ser revaluadas periódicamente, debiendo explicitar el plazo de tiempo que se decida como adecuado para llevar a cabo esa revaluación y reflejar todo el proceso en la historia clínica del paciente.

Particularidades de la AET en Pediatría y Perinatología:

- La prevalencia de muertes es mucho más baja en los niños en comparación con la población adulta, aunque el número se va incrementando por la mayor supervivencia de pacientes con enfermedades crónicas.
- En general, las muertes en el ámbito de la Pediatría y Neonatología se producen con mayor frecuencia en el contexto de una adecuación del esfuerzo terapéutico y en menor medida como situaciones de refractariedad a las medidas de terapia intensiva.

- Comprende una gran variedad de enfermedades pediátricas: neurológicas, metabólicas, alteraciones cromosómicas, cardiopatías congénitas, respiratorias, infecciosas, oncológicas, complicaciones de prematuridad y otras.
- En general, los Cuidados Paliativos en Perinatología van destinados a aquellos niños con mal pronóstico vital o de supervivencia (es muy probable que fallezcan a corto o medio plazo) o si sobreviven lo harán con un alto grado de sufrimiento (tendrán mala calidad de vida).
- A los grupos previamente definidos en Pediatría, podría añadirse la asfixia perinatal (compromiso hipóxico-isquémico en relación con el parto) que puede suponer una situación de muerte inminente tras el nacimiento por la refractariedad a las medidas de reanimación cardiopulmonar avanzada o fallo multiorgánico refractario (fallecimiento en la sala de partos o poco tiempo después). Por otro lado, si el neonato sobreviviera, podría padecer una afectación cerebral grave, lo que asocia un pronóstico vital acortado y un sufrimiento grave asociado; situación susceptible de plantear una AET.
- Además, se incluyen dos supuestos en los que prenatalmente podría consensuarse entre los profesionales y los padres un plan de cuidados con respecto al parto y cuidados tras el nacimiento:
 - Recién nacidos en el umbral de la viabilidad (22-24 semanas de edad gestacional; acorde a protocolo conjunto Obstetricia-Neonatología Hospital 12 de Octubre).
 - Recién nacidos con anomalías congénitas complejas incompatibles con una vida prolongada o en las que los cuidados intensivos sólo prolongan el sufrimiento (ej. Anencefalia, acardia, lesiones cardíacas inoperables, displasias óseas graves, agenesia renal bilateral). El diagnóstico en el período fetal en nuestro país permite a los padres optar por una interrupción voluntaria del embarazo o por continuar con el embarazo.

9.4.1. Algoritmos y formularios-guía de AET.

Con el objetivo de realizar una AET que cumpla todos los requisitos previos, se han desarrollado algoritmos para pacientes adultos, pediátricos y neonatales, considerando algunas particularidades para cada grupo de edad. La intención es que se utilicen como guía y registro en la historia clínica de estas situaciones.

Los formularios están diseñados para ayudar en el manejo de estas situaciones asistenciales tan complejas y centrarse en lo importante, el paciente y su entorno más íntimo, sin olvidar los detalles que diferenciarán una asistencia adecuada de una asistencia excelente.

9.4.1.1. Formulario-guía para planteamiento/implementación de AET adultos ([Anexo 14.6](#)).

El bloque inicial del formulario concreta la situación a partir de la cual se plantea la adecuación. Incluye el nombre del paciente (preferiblemente el más habitual y familiar), la fecha, el motivo de ingreso y servicio o unidad de ingreso.

A continuación, otro bloque explicita quién plantea o propone la adecuación y quiénes participan en la valoración de la propuesta.

El epígrafe de *hechos o situación clínica* pretende hacer una fotografía de la situación clínica del paciente cuando se propone la adecuación, descartando que la persona valorada se encuentre en situación terminal y/o agonía según cumpla o no los criterios establecidos; que simplificaría enormemente el proceso de adecuación.

El siguiente epígrafe o sección, *opciones terapéuticas*, explora las posibles líneas de trabajo disponibles:

- La pregunta *¿existen opciones terapéuticas curativas?* hace referencia a cualquier opción existente con posibilidades de curación, independientemente de si es aceptable para el paciente.
- El segundo bloque especificar qué líneas de trabajo descarta el equipo asistencial e identifica los cuidados que se consideran básicos e indispensables y que no deben descuidarse.
- El bloque termina haciendo hincapié en la importancia de dejar constancia de todo esto en la historia clínica para que, en caso de no hacerlo, sea conscientemente y por una razón justificada.
- El último bloque del epígrafe hace referencia a si se *propone sedación paliativa*, como parte del plan asistencial propuesto.

El epígrafe *valores, creencias, derechos y libertades que modulan la situación* tiene dos bloques.

- El primero pretende garantizar que se conocen los deseos del paciente y cómo quiere gestionar la información que genere, el posible plan de cuidados que haya diseñado (si lo ha hecho) y si hay oposición de cualquier tipo al plan de AET propuesto.
- El segundo explicita la estrategia para, en caso de que no consten, conocer los deseos del paciente (consulta del registro de instrucciones previas, la existencia de cualquier tipo de testamento vital custodiado por familia o representante o explicitado en la historia clínica del paciente en alguna de las visitas clínicas previas, etc.).

El siguiente epígrafe, *plan de actuación consensuado*, concreta los cuidados a llevar a cabo una vez el plan propuesto se ha visto modulado por los valores, creencias, derechos y libertades del paciente.

- El primer bloque recoge las *opciones terapéuticas curativas asumidas* por el paciente y el equipo asistencial de entre las propuestas. Si existe alguna, la adecuación se orientará para desarrollar esa línea de trabajo.
- El siguiente bloque concreta la *AET asumida*.
- A continuación, un bloque que presenta la sedación paliativa y su posible pauta una vez asumida la situación clínica y las posibilidades terapéuticas y teniendo en cuenta los deseos del paciente.
- Por último, se plantea la posibilidad de que el paciente sea donante de órganos y/o tejidos.

Bajo el epígrafe *medidas de apoyo familiar*, se intenta enumerar aquellas que puedan facilitar al paciente y a sus allegados el proceso asistencial, pudiendo sufrir adaptaciones e innovaciones en función del ámbito concreto en el que se desarrolle.

La última sección, *resultado*, pretende servir al equipo asistencial como colofón en la esfera profesional, docente y psicológica. Es deseable que alguien dirija esa reflexión de manera proactiva y que se valore la necesidad de apoyo psicológico o de otros recursos, en función de las características de cada caso ([ver capítulo 10.5 de atención al duelo](#)).

Por último, el formulario-guía debe ser firmado por un responsable y fechado.

9.4.1.2. Formulario-guía para planteamiento/implementación de AET en Pediatría y Neonatología (Anexos [14.7](#) y [14.8](#)).

El bloque inicial del formulario intenta concretar la situación inicial a partir de la cual se plantea la adecuación. Incluye el nombre del paciente (preferiblemente el nombre más habitual y familiar), el de sus padres/tutores legales, la fecha, servicio o unidad y motivo de ingreso, explicitando la existencia o no de una enfermedad o condicionante basal.

A continuación, otro bloque explicita quién plantea o propone la adecuación por un lado y quiénes participan en la valoración de la propuesta.

El siguiente bloque identifica la causa médica que genera la necesidad de plantear la AET, decisiva a la hora de valorar las medidas a adecuar.

La siguiente sección, con el epígrafe *hechos o situación clínica*, pretende identificar aquellos pacientes con una esperanza de vida corta o de mala calidad.

El siguiente epígrafe o sección, *opciones terapéuticas*, explora las posibles líneas de trabajo disponibles:

- La pregunta, *¿existen opciones terapéuticas curativas?*, hace referencia a cualquier opción existente con posibilidades de curación, independientemente de si es aceptable para el paciente y su entorno. Siempre hay que plantearse la interconsulta a cuidados paliativos pediátricos para tener en cuenta todo lo que puedan aportar, independientemente de la realidad del paciente.
- El segundo bloque especifica qué líneas de trabajo descarta el equipo asistencial, e identifica los cuidados que considera básicos e indispensables, que no deben descuidarse. El bloque termina haciendo hincapié en la importancia de dejar constancia en la historia clínica para que, en caso de no hacerlo, sea conscientemente y por una razón concreta. También se recuerda la posibilidad de consultar al CEAS del hospital.

El epígrafe *valores, creencias, derechos y libertades que modulan* la situación tiene dos bloques.

- El primero pretende garantizar que se conocen los deseos de los padres/tutores del paciente y concretar la situación de tutela en la que se encuentra.

- También recuerda explorar si existe un plan de cuidados diseñado previamente en aquellos casos en los que existía diagnóstico prenatal. Del mismo modo, registra si hay oposición de cualquier tipo al plan de AET propuesto y de nuevo, dado el conflicto ético que puede existir, si se considera necesario recurrir al CEAS.

La siguiente sección, *plan de actuación* consensuado entre padres/tutores y profesionales, concreta los cuidados a llevar a cabo una vez que el plan propuesto se ha visto modulado por los valores, creencias, derechos y libertades del entorno del paciente. Dado lo cambiante de estas situaciones, se incluye el plazo de reevaluación y se recuerda que se debe registrar todo el proceso en la historia clínica.

Bajo el epígrafe *medidas de apoyo familiar*, se enumera una serie de medidas generales para hacer más fácil al paciente y a sus allegados el proceso asistencial que experimentarán. Estas medidas pueden sufrir adaptaciones e innovaciones en función del ámbito concreto en el que se desarrolle dicho proceso asistencial.

La última sección, *seguimiento posterior*, pretende servir al equipo asistencial como colofón en la esfera profesional, docente y psicológica. Es deseable que alguien dirija esa reflexión de manera proactiva y que se valore la necesidad de apoyo psicológico o de otros recursos, en función de las características de cada caso.

Por último, el formulario-guía debe ser firmado por un responsable y fechado.

9.4.2. Bibliografía.

1. "Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019" publicado por la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. http://www.madrid.org/es/transparencia/sites/default/files/plan/document/881_232_bvcm017902_0.pdf.
2. Ley 4 de 9 de marzo sobre derechos y garantías de las personas en el proceso de morir. BOCAM, 22 marzo de 2017.
3. Sedación paliativa en el paciente con enfermedad terminal e irreversible y síntomas refractarios. Hospital Universitario 12 de Octubre Madrid Mayo 2010
4. Monzón Marín JL, Saralegui Reta I, Abizanda i Campos R, et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Med Intensiva 2008; 32 (3): 121-33.
5. Á. Estella, I. Saralegui, O. Rubio Sanchiz. Puesta al día y recomendaciones en la toma de decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital Med Intensiva 2020; 44(2): 101-112
6. J. Díez-Manglano, L.Á. Sánchez Muñoz, R. García Fenoll, et al. Guía de práctica clínica de consenso sobre buenas prácticas en los cuidados al final de la vida de las Sociedades Española y Portuguesa de Medicina Interna. Revista Clínica Española, Volume 221, Issue 1, January 2021, Pages 33-44

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

9.5. Donación de órganos.

9.5.1. Terminología.

- **Posible donante:** Paciente en el que se ha desestimado tratamiento por criterios de futilidad y que no presenta contraindicaciones médicas aparentes para la donación de órganos. Un posible donante de órganos también lo es de tejidos. Incluye situaciones de daño cerebral catastrófico, enfermedades neurodegenerativas, enfermedades respiratorias/cardíacas avanzadas y pacientes que soliciten la prestación de ayuda a morir. (1-5). El concepto de daño cerebral catastrófico no sería aplicable a recién nacidos y lactantes dadas las dificultades de diagnóstico de muerte encefálica en esta población.
- **Donante potencial en muerte encefálica (ME):** Paciente en situación clínica compatible con muerte encefálica y sin contraindicaciones aparentes para la donación de órganos. Un donante potencial de órganos en muerte encefálica también lo es de tejidos. (1,2)
- **Donante potencial en asistolia controlada (DAC):** Paciente en el que se ha tomado la decisión de adecuar los tratamientos de soporte vital atendiendo a criterios de futilidad o al rechazo de tratamiento por el paciente o sus representantes legales. Un donante potencial de órganos en asistolia también lo es de tejidos. (1,5)
- **Donante potencial en asistolia no controlada (DANC):** Paciente que sufre una parada cardíaca y es sometido a maniobras de reanimación que no resultan exitosas. Un donante potencial de órganos en asistolia también lo es de tejidos. (5)

9.5.2. Introducción.

El proceso de donación de órganos y tejidos es una actividad sanitaria eficaz y eficiente que mejora la supervivencia y la calidad de vida con un gran impacto en la salud de las personas. La opción de la donación ha de ofrecerse sistemáticamente a las familias cuando una persona fallece o va a fallecer en circunstancias compatibles con la donación y a los pacientes con enfermedades neurodegenerativas o respiratorias que rechazan tratamientos vitales o que solicitan la prestación de ayuda a morir. La donación forma parte integral de los cuidados al final de la vida. En todos los casos, se les proporcionará la ayuda necesaria para afrontar la muerte.

El trasplante de los órganos proporciona vida a personas con fallo de sus órganos vitales y permite recuperar una vida de calidad a enfermos que precisan de tratamientos para vivir (enfermos renales en diálisis).

De igual manera con los tejidos donados, los oftalmólogos y los traumatólogos dan solución a diferentes patologías en pacientes adultos e infantiles: como la necesidad de un trasplante de córnea, o las múltiples reparaciones de estructuras osteotendinosas.

El proceso asistencial cada vez más humanizado incorpora la voluntad del paciente en las decisiones terapéuticas, sus valores morales y las creencias presentes en su proyecto de vida. Ante el fallecimiento de un paciente, nuestro trabajo no termina aceptando su fallecimiento como un fracaso, debe ir más allá porque puede dar vida a otros pacientes si se incorpora la opción de donar en los cuidados al final de la vida. Esto obliga a seguir trabajando para cumplir la voluntad del paciente, expresada por su familia, o la voluntad de la propia familia si el paciente no la ha expresado previamente.

9.5.3. El proceso de la donación de órganos y tejidos. CIOD.

En el hospital la prioridad es siempre salvar la vida de las personas, pero en ocasiones después de haber hecho todos los esfuerzos para salvar una vida no es posible, encontrándonos ante distintos escenarios en los que valora el inicio de los cuidados intensivos orientados a la donación (CIOD).

Los CIOD (1) se definen como el inicio o la continuación de las medidas de soporte vital necesarias para optimizar la perfusión y preservar la función de los órganos viables del posible donante; incluye a pacientes con daño cerebral catastrófico, pacientes en los que se ha desestimado tratamientos con finalidad curativa por criterios de futilidad, pacientes con enfermedades neurodegenerativas, respiratorias o cardíaca que rechazan tratamientos vitales y pacientes que solicitan la prestación de ayuda a morir. En todos los casos el objetivo es incorporar la opción de la donación de órganos como parte de sus cuidados al final de la vida.

El equipo de la unidad en la que esté ingresado el paciente debe identificar los posibles donantes, tanto en ME como en DAC, y plantear continuar con unos cuidados que van a permitir tras el fallecimiento la donación de órganos y tejidos. El médico responsable del paciente en ese momento contacta con el coordinador de trasplante (CT) para que realice una evaluación del paciente descartando contraindicaciones para la donación, (considerándolo apto o no apto), y explore la voluntad de donación (DIP), verificando que no ha dejado constancia expresa de su oposición. Agradeciendo en todos los casos al equipo asistencial del paciente el contacto con el CT. Si el paciente es apto como potencial donante en ME o en DAC se realizará el mantenimiento de los órganos.

A continuación, se mantendrá una entrevista con los familiares/paciente para informarle/s de la posibilidad de donación y de la necesidad de instaurar o continuar cuidados intensivos para ello, llamada entrevista previa. La entrevista previa forma parte de un proceso continuo de comunicación en el que se integra la información sobre el diagnóstico, el pronóstico y las diferentes posibilidades de actuación y debe ser idealmente liderada por el CT. No se debe confundir ni sustituye a la entrevista familiar de donación.

La posibilidad de donación nunca ha de plantearse antes de que los familiares/paciente hayan comprendido y aceptado el pronóstico infausto o el fallecimiento próximo.

Si la familia no estuviera presente o se desconociera la voluntad del paciente, se recomienda iniciar CIOD para preservar la opción de la donación hasta obtener la información necesaria. Si la familia, si expresa que el paciente era contrario a la donación de órganos, se procederá a retirar las medidas de soporte iniciadas, excepto las dirigidas al confort y bienestar del paciente.

Se recomienda la administración de analgesia con o sin sedación, con fármacos y dosis requeridas a criterio médico y atendiendo al estado del paciente, evitando en lo posible la interferencia posterior con el diagnóstico de muerte encefálica.

Si el paciente no evoluciona a muerte cerebral en el periodo de tiempo consensuado con la familia (habitualmente 24 -72 h) o la familia no desea prolongar la espera, se permitirá que la enfermedad siga su curso natural y se valorará la realización de una AET de acuerdo con el protocolo de cada unidad.

El posible donante ingresado en UCI que no evoluciona a muerte encefálica y en el que se decide AET puede ser considerado como potencial donante en asistolia controlada.

Debe constar explícitamente en la historia clínica todo el proceso.

El equipo de CT se encarga de gestionar y organizar el proceso de donación y trasplante, debiendo ser una actuación independiente y realizada por un equipo diferente al asistencial.

9.5.3.1. Identificación y evaluación de un potencial donante.

9.5.3.1.1. Identificación.

En nuestro hospital la identificación de potenciales donantes se genera en las unidades de hospitalización de críticos (UCI de adultos, UCIP, Reanimación y Unidad Coronaria), en Urgencias, Unidad de Ictus, Medicina Interna, Neurología y Neurocirugía. El donante potencial es:

- Paciente que ingresa con daño cerebral muy grave, de evolución catastrófica intratable.
- Paciente en evolución a muerte encefálica.
- Paciente en el que desestiman tratamientos por futilidad o que rechaza tratamientos.

Todos ellos tienen en común que previsiblemente van a fallecer en unas condiciones que permitan la donación de órganos y tejidos.

9.5.3.1.2. Comunicación a la CT.

La existencia de un paciente que reúna los requisitos para poder ser donante de órganos y tejidos se comunica al equipo de CT desde la unidad donde está ingresado.

9.5.3.1.3. Evaluación.

En la CT se realiza la valoración del paciente como potencial donante de ME o DAC. Tendrá en cuenta sus antecedentes personales, familiares y se identificarán posibles contraindicaciones absolutas que pudieran existir para la donación.

9.5.3.2. Si la valoración es favorable se considera un donante potencial.

Las acciones serán distintas si se espera una evolución como donante en ME o DAC, pero no así los cuidados al potencial donante que, en ambos casos, estarán orientados a optimizar los órganos y tejidos.

Los profesionales de las unidades donde se detectan posibles donantes están implicados de manera activa con la CT en el proceso de donación y trasplantes. Existe un compromiso responsable de prolongar los cuidados al donante y de proporcionar también cuidado y apoyo a la familia, para que el fallecimiento de un paciente en nuestro hospital sea una oportunidad de vida para otras personas.

9.5.3.1.4. Actuación ante un Potencial donante en Muerte Encefálica.

El protocolo diagnóstico de muerte encefálica está descrito en el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre 2012. BOE NUM 313 de 29 de diciembre de 2012 Real Decreto 1723/2012, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad.

- Se realizará el diagnóstico de muerte por criterios neurológicos y lo comunicará a la CT. Está regulado en el Anexo 1 del Real Decreto 1723/2012, ~~de 28 de diciembre 2012~~, que establece las condiciones diagnósticas en su apartado 2: Coma de etiología conocida y de carácter irreversible. Debe haber evidencia clínica o por neuroimagen de lesión destructiva en el sistema nervioso central compatible con la situación de muerte encefálica y exploración clínica neurológica.
- La CT solicitará la prueba instrumental de soporte diagnóstico, que evalúe la función neuronal (EEG) o el flujo sanguíneo cerebral (angiogramografía cerebral con radiofármacos), para confirmar el diagnóstico clínico de ME.
- La CT recibe el resultado de la prueba complementaria y la comunica al médico responsable.
- El médico de la unidad que ha estado más próximo a la familia y quien mejor los conoce, les comunica el fallecimiento del paciente en ME.
- Se valora la necesidad de esperar y respetar un tiempo de asimilación de la información. A continuación, se facilita al equipo de CT, el acercamiento a la familia del potencial donante.
- El equipo de CT realizará la entrevista a la familia para explorar la voluntad de donación de su familiar fallecido y constatarla recogiendo su firma.

9.5.3.1.5. Actuación ante un Potencial donante DAC tras medidas de AET: Diagnóstico de muerte por criterios circulatorios y respiratorios.

- El equipo clínico de la unidad de críticos consensua una decisión de AET en un paciente. ([Ver capítulo 9.4](#) y anexos [14.6](#), [14.7](#) y [14.8](#))
- El médico responsable se encargará de informar al paciente si es posible de acuerdo a su situación y capacidad; si no es posible hablará con su familia.
- ~~El médico responsable del paciente y que mejor conoce a la familia,~~ El objetivo es transmitir de una forma cuidada y cercana ~~comunica~~ la situación irreversible y que se han agotado las alternativas de tratamiento, reconociendo que es el final. ~~Les~~ Plantea la decisión clínica de AET, ~~les~~ orienta y acuerdan el momento respetando el tiempo ~~que la familia neces~~ arigita para asimilar la situación. (5)
- El médico responsable del paciente facilita el acercamiento del equipo de la CT.
- El equipo de CT realiza la entrevista al paciente y en su defecto a la familia para explorar la voluntad de donación ~~de su familia~~ y hacerla efectiva tras la AET.

- El equipo de CT informa y constata que se la familia entiende y acepta el procedimiento de DAC y la reorientación de los cuidados para realizar el procedimiento de donación.

9.5.3.1.6. Potencial donante DANC (colaboración con el SUMMA112).

- La enfermera de la CT recibe la llamada del Servicio de Emergencias 112 y realiza con el médico la evaluación del potencial donante. Una vez aceptado se procede al traslado a la UCI de Trauma y Emergencias de nuestro hospital.
- La enfermera de la CT comunica al médico de guardia de la UCI de Trauma y Emergencias, el traslado del potencial donante.
- La enfermera de la CT activa el protocolo DANC y la logística intrahospitalaria.
- El potencial donante es recibido por el Equipo de la UCI de Trauma y Emergencias: médicos, enfermeras, TCAE, celadores, Seguridad.
- La Enfermería tiene un tiempo muy corto para realizar la extracción de muestras para custodia judicial y las analíticas solicitadas para la donación, que las TCAE hacen llegar a los laboratorios.
- El médico de guardia de la UCI de Trauma y Emergencias realiza la certificación de la muerte. (Anexo1 del Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre 2012. Que establece el diagnóstico y las condiciones diagnósticas de la muerte por criterios circulatorios y respiratorios en su apartado 3).
- El equipo de CT solicita la autorización judicial que permita la canulación y la preservación de órganos en el caso de que la familia no se haya localizado.
- El Potencial donante es trasladado a quirófano para dicho procedimiento.
- El equipo de CT es quien directamente recibe a la familia y les informa del fallecimiento de su ser querido. Es un momento muy difícil para estas familias y de gran impacto emocional.
- La CT explorará la voluntad de donación del fallecido y la constatará con la familia. Espera un tiempo, dependiendo de las circunstancias emocionales por el impacto de esta mala noticia para avanzar con la entrevista a la familia.

9.5.3.2. Entrevista con el posible donante.

En algunos casos el propio paciente es quien desea ser informado de la posibilidad de donación como es el caso de las enfermedades neurodegenerativas, otras enfermedades crónicas respiratorias, cardiológicas y en la prestación de ayuda a morir. El CT es el encargado de realizar la entrevista a petición del paciente. Tras recibir la información en las entrevistas que sean necesarias el paciente valorará si desea ser donante o no.

9.5.3.2.9.5.3.3. Entrevista familiar de donación

La entrevista familiar es el paso obligado para la obtención de órganos y tejidos para el trasplante de órganos y tejidos. Es el eslabón de la cadena que más se debe cuidar, por ser el más débil.

Desde el ingreso en el hospital de un paciente, los cuidados, la atención a la familia y como ellos los perciben, influyen de forma muy significativa en la entrevista de donación.

Es muy importante planificar el momento del acercamiento a una familia que acaba de conocer la noticia de la pérdida de un ser querido y empieza a sufrir los primeros efectos emocionales adversos ocasionados por dicha pérdida, el inicio del duelo. Nuestro objetivo es proporcionar ayuda emocional a los familiares, ofrecer apoyo y consuelo, al mismo tiempo que se les va a ofrecer la opción de donar comprendiendo el momento de gran impacto emocional por la pérdida de un ser querido.

- En la ME y la DAC el médico responsable, que mejor conoce a la familia, de una forma cuidada y cercana comunica la situación de muerte cerebral o de daño cerebral irreversible, sin alternativas de tratamiento, con el reconocimiento de que es el final y no se puede hacer nada más por su vida. (1, 2, 3, 5)
- El equipo de CT planifica, con el médico de la unidad, el momento de acercamiento a la familia para la entrevista de donación. (1-5)
- La CT y los profesionales de la unidad valorarán en cada caso establecer un tiempo de intimidad y duelo, entre la mala noticia que recibe la familia sobre la muerte de su ser querido y el momento de la entrevista de donación con la familia.

- La CT adecuará la entrevista de donación en cada caso, al momento de asimilación en la que se encuentra la familia. Es un momento de escucha, de aclarar dudas, con un lenguaje sencillo claro y honesto. Asegurarse de que han comprendido la situación, que su ser querido ha fallecido o que el daño es irreversible. (1-5)
- Ante el dolor de las familias, el equipo de CT y los profesionales de la unidad ofrecen consuelo. Facilita y permite la expresión de sentimientos estableciendo una relación de ayuda. (1,3,5)
- En la DANC el médico y la enfermera de la CT reciben a la familia a su llegada al hospital y comunican que a pesar de todo el esfuerzo realizado se ha producido el fallecimiento. (5)
- El nivel de afectación emocional de estas familias es muy alto y es muy difícil plantear inmediatamente que tomen una decisión sobre la donación. Se produce un gran shock emocional, en ocasiones con expresiones emocionales de difícil control: llanto, gritos, rabia, histeria ante un desenlace tan inesperado y en ocasiones no presenciado por las familias. En un primer momento es necesario atender, dando apoyo emocional y a veces farmacológico a las necesidades que van surgiendo en el inicio del proceso de duelo.
- En el paciente que ingresa como potencial DANC se atiende al deseo que surge en las familias de ver a su familiar que ha fallecido de manera brusca e inesperada, la CT los acompaña y facilita ese momento de encuentro. (5)
- El objetivo central al que se deben dirigir nuestros esfuerzos es aliviar las emociones de las familias esperando un estado de cierta calma que les permita comprender la situación y afrontar la decisión de donar.
- La CT en la entrevista a las familias planteará la donación como una opción que ellos posibilitaran, preservando y respetando el derecho a donar del fallecido si no existe oposición expresa. Siempre se aceptará su decisión desde el respeto. (1)

9.5.3.3.9.5.3.4. ¿Qué cuidados se deben proporcionar en la entrevista?

- Elegir una ubicación adecuada para la entrevista, con mobiliario cómodo que favorezca la intimidad y la comunicación cercana.
- Mostrar una actitud de acogida, de escucha activa y respetuosa. Prestar alivio emocional a las necesidades que en ese momento tiene la familia. Adecuar nuestro apoyo a sus respuestas.
- Atender la necesidad de comunicarse con otros familiares que les consuelen. Es necesario disponer de un espacio en el que se reencuentren con otros familiares.
- Proporcionar acompañamiento ofreciendo agua, infusiones, incluso medicación que permita poco a poco un momento de calma (recuperación cognitiva).
- Durante el proceso de la entrevista ofrecer a las familias apoyo emocional, intentar aliviar los primeros signos de sufrimiento para que en la mayoría de los casos sean capaces de poder iniciar y elaborar su proceso de duelo.
- En ocasiones algunas familias precisan ser atendidas por otros profesionales especializados.
- A pesar del gran dolor ante la pérdida, hablar de la donación como un acto de generosidad que les reconfortará, dando valor y sentido a la pérdida.
- Las familias, tras entender y aceptar la pérdida, aceptan la donación como la única recompensa emocional en una situación muy dramática. Para muchas familias la donación ha supuesto alivio y ha mitigado el dolor de la pérdida.
- Mostrar siempre agradecimiento a la familia. Aceptar y respetar la decisión que tomen, evitando la confrontación.
- Orientar sobre los trámites judiciales si fuesen necesarios e informarles de la duración aproximada del procedimiento de donación.
- Mostrar nuestra disponibilidad para ayudar en los trámites funerarios.
- Comunicar a la familia la finalización del proceso de donación y la disponibilidad del cadáver.
- Facilitar a la familia la posibilidad de conocer la viabilidad de la donación facilitándoles un contacto directo con la CT manteniendo el anonimato entre donante y los receptores.
- Valorar la necesidad y el deseo de la familia de recibir una carta de agradecimiento personalizado.

9.5.3.4.9.5.3.5. Particularidades de la donación de órganos y tejidos pediátrica y neonatal.

En la atención pediátrica, al igual que en adultos, se considera que la donación de órganos es una parte del cuidado integral de un paciente al final de la vida. En Pediatría, este cuidado debe incluir siempre la mejor atención a la familia dentro de los *cuidados centrados en la familia*. Los padres/tutores del niño son los únicos

que pueden consentir la donación de órganos y tejidos. Los conceptos globales, definiciones, principios y consideraciones generales son iguales en pacientes adultos y pediátricos. (2,3,6)

En el contexto pediátrico, la donación de órganos y tejidos puede tener una serie de beneficios. Se brinda a los padres una opción que confiere cierto sentido a la pérdida de su hijo, pueden experimentar que a través de la donación de órganos su hijo deja un legado de vida para otras personas y permite expresar su solidaridad con los padres de hijos enfermos en espera de un órgano, lo que puede ser de ayuda a la hora de elaborar el duelo. El proceso de donación pediátrica de órganos plantea los siguientes desafíos:

- En el caso de los recién nacidos, el peso y la edad gestacional pueden condicionar una inmadurez fisiológica que dificulte la existencia de receptores adecuados. La edad gestacional y peso al nacimiento por debajo de los cuales no se plantea actualmente la donación de órganos son las 34 semanas de edad gestacional y los 2 kg de peso. (2)
- La existencia de enfermedades hereditarias, cromosomopatías, errores congénitos del metabolismo y malformaciones congénitas son muy frecuentes en los pacientes que fallecen en la edad pediátrica y requieren una evaluación compleja y específica de cada órgano para la donación que han de llevar a cabo de forma conjunta el coordinador de trasplantes y los especialistas implicados. (2)
- La complejidad reside en poder estimar con antelación la probabilidad de que acontezca la parada circulatoria (donación en asistolia controlada) o la muerte encefálica en un tiempo adecuado para que la donación pueda ser factible. (6)
- El diagnóstico de muerte encefálica en neonatos y lactantes puede ser difícil de establecer, dado que con frecuencia mantienen flujo sanguíneo cerebral pasivo (tienen las fontanelas abiertas) y por tanto las pruebas complementarias que evalúan el flujo sanguíneo cerebral pueden no ser concluyentes. Esto obligará a realizar una nueva exploración clínica tras el periodo establecido, que según el Real Decreto 1723/2012 oscila entre las 24 y 48 horas, periodo mayor que en el resto de la edad pediátrica. Además, este periodo puede prolongarse por la larga semivida de eliminación de los fármacos analgésicos y sedantes por la inmadurez hepática y renal. En el caso concreto del recién nacido con anencefalia, al carecer de hemisferios cerebrales y tener un tronco cerebral frecuentemente malformado, ni el EEG ni la medición del flujo cerebral tienen valor. El diagnóstico se basará en la desaparición de los reflejos del tronco previamente existentes y en la positividad de la prueba de apnea. (2, 6-8)
- La DAC en España es ya una realidad instaurada en el marco del paciente adulto, pero no así en el paciente pediátrico, empezando a desarrollarse en algunos hospitales en nuestro país, como se refleja en el documento específico de la ONT y AEP, referido. (6)
- Un último factor muy relevante para las familias es el hecho de que el proceso de cuidado al final de la vida se verá profundamente alterado. El niño deberá ser trasladado al antequirófano o al quirófano para la retirada de medidas de soporte vital y/o la instauración de una serie de medidas antemortem. Sin embargo, una información adecuada y la posibilidad de acompañar al paciente en los momentos finales, incluso en el quirófano en casos de donación en asistolia controlada, ayuda a los padres en este proceso. (1,2,6)
- Con el objetivo de fomentar la donación pediátrica de órganos, incluyendo a los recién nacidos, el Plan Estratégico Nacional en Donación y Trasplante de órganos para los años 2018-2022, establece como objetivo específico fomentar la donación pediátrica, planteando como acción el desarrollo de recomendaciones nacionales en donación pediátrica, tanto en asistolia como en muerte encefálica. (2)

9.5.3.5-9.5.3.6. Ver anexo 14.16. Algoritmo de donación de órganos y tejidos

9.5.3.6-9.5.3.7. Bibliografía

1. "Cuidados intensivos orientados a la donación de órganos." Recomendaciones del Grupo de trabajo de la SEMICYUC y ONT. Septiembre 2017.
http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/CIOD_Recomendaciones%20SEMICYUC-ONT_Septiembre2017.pdf
2. Recomendaciones Nacionales sobre Donación Pediátrica. Asociación Española de Pediatría y Organización Nacional de Trasplantes. Mayo 2020.
<http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/Recomendaciones%20Nacionales%20sobre%20Donacion%20Pedi%C3%A1trica.%20Mayo%202020.pdf>

3. Recomendaciones Nacionales sobre Donación en Asistolia Controlada en Pacientes con Enfermedades Neurodegenerativas. Año 2021.
4. Protocolo Nacional de Donación de Órganos tras la Aplicación de la Ayuda para Morir. Año 2022. Documento de Consenso Nacional sobre Donación en Asistolia. Año 2012
5. Documento de Consenso sobre la Autorización para la Realización de Actividades de Promoción y Publicidad de la Donación de Células y Tejidos Humanos.
6. Gómez F, Arnáez J, Caserío S. La donación en asistolia controlada (tipo III de Maastricht) en pediatría. Acta Pediatr Esp 2017; 75: e61-e67.
7. Calleja S, Tembl JJ, Segura T. Recomendaciones sobre el uso del Doppler transcraneal para determinar la existencia de paro circulatorio cerebral como apoyo diagnóstico de la muerte encefálica. Neurología 2007; 22:441-447.
8. Nakagawa T A, Ashwal S, Mathur M, Mysore M, Society of Critical Care Medicine, Section on Critical Care and Section on Neurology of American Academy of Pediatrics, Child Neurology Society. Clinical report—Guidelines for the determination of brain death in infants and children: an update of the 1987 task force recommendations. Pediatrics 2011; 128: e720-e740.

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

10. Paciente y familia.

10.1. Documento de instrucciones previas (DIP).

10.1.1. Qué es el documento de instrucciones previas.

En la actualidad, la mayoría de las personas que fallecen en nuestro país, lo hacen después de una enfermedad progresiva, situación que permite, en muchas ocasiones, anticiparse a las situaciones clínicas que pueden darse a lo largo de ella.

Los DIP tienen como misión dejar constancia de los deseos y preferencias de los pacientes en lo referente a cuidados, procedimientos e intervenciones que pueden requerir durante la evolución de su enfermedad, especialmente en situaciones de disminución de su capacidad cognitiva y deliberativa. El Art. 11 de la Ley 41/2002 define el DIP como aquel por el cual “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, para que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos”. (1)

Es preciso que se realice una reflexión personal, libre y responsable, con asesoramiento de profesionales. La historia de valores vitales ayudará a la persona a tomar estas decisiones

En algunas comunidades (Andalucía y Baleares) se ha considerado algún paciente mayor de 16 años, considerado menor maduro, para establecer instrucciones previas.

Por lo tanto, supone una herramienta que permite al paciente influir en futuras decisiones asistenciales, generando un marco de actuación para los profesionales sanitarios que, además, puede evitar o ayudar en la resolución de conflictos éticos.

Para realizar las Instrucciones previas el paciente o quien él estime podrá solicitar la cita en el Servicio de Atención al Paciente de 9 a 11 de la mañana al teléfono 913908433. En el Hospital solo se realizan DIP en turno de mañana y previa citación de forma presencial. [Ver anexo 14.9.](#)

10.1.2. ¿Quién puede formular el DIP?

Las personas mayores de edad y con capacidad de obrar que manifiesten su voluntad libremente.

10.1.3. ¿Cómo se otorga el DIP?

Siempre por escrito, existe un modelo oficial.

El DIP se puede otorgar tanto en las Unidades administrativas de los Centros de Salud como en los Servicios de Atención al Paciente de los Centros Sanitarios y sociosanitarios (públicos y privados)

Se requiere la presencia de 3 testigos mayores de edad, dos de ellos no familiares.

De manera excepcional y en situación de riesgo vital se puede realizar ante 2 testigos, médico y enfermera (debe registrarse en la historia clínica).

10.1.4. ¿Dónde se registra el DIP de un paciente?

El registro del DIP se puede solicitar en el momento de otorgar las instrucciones previas o con posterioridad, y se hará después de comprobar el DIP y se comunicará a su emisor. El otorgamiento sin registro es igual de válido, pero no tiene la misma eficacia.

El registro se puede realizar en varios sitios que son: Registro de DIP (C/ Sagasta nº 6), Registro de cualquier órgano administrativo, Oficinas de correo, Delegaciones diplomáticas y consulados, en la Unidades Administrativas de los Centros de Salud y en los Servicios de Atención al Paciente de los centros sanitarios y sociosanitarios. (2-6)

10.1.5. ¿Es posible revocar o modificar el DIP?

Sí, una persona puede revocar el DIP cuando lo considere oportuno, así como modificarlo cuantas veces crea conveniente en los mismos lugares habilitados para el otorgamiento y registro.

10.1.6. ¿En qué circunstancias y situaciones clínicas se aplican los DIP?

Cuando la persona no es capaz de expresar su voluntad y se cumple alguna de estas situaciones:

- Enfermedad incurable.
- Enfermedad terminal.
- Situación de agonía.

10.1.7. Criterios que la persona desea que se tengan en cuenta en el DIP.

- Capacidad de comunicación y relación con otras personas.
- No padecer dolor físico, psíquico o angustia intensa e invalidante.
- Capacidad de mantener la independencia funcional que permita realizar las actividades propias de la vida diaria.
- No prolongar la vida de forma artificial en situaciones clínicamente irreversibles.
- Permanecer en su domicilio los últimos días de su vida.
- No ser informado, en caso de encontrarse transitoriamente en estado de lucidez, sobre el diagnóstico fatal.

10.1.8. Instrucciones que el paciente desea que se tengan en cuenta. (7)

- Finalizar la vida sin la aplicación de medidas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra maniobra extraordinaria, desproporcionada y fútil que sólo esté dirigida a prolongar la supervivencia artificialmente, o que estas medidas se retiren sin ya han empezado a aplicarse.
- Proporcionar los tratamientos necesarios para paliar el dolor físico, psíquico o cualquier síntoma que produzca una angustia intensa.
- Rechazo a recibir medicamentos o tratamientos complementarios y realizar pruebas o procedimientos diagnósticos que no van a mejorar la recuperación o aliviar los síntomas.
- Facilitar el acompañamiento de familiares y seres queridos en el final de la vida, si así lo desean y el contexto asistencial lo permite.
- Aplicar todos los tratamientos precisos para el mantenimiento de la vida hasta donde sea posible según el buen criterio médico.
- Destino del cuerpo (donación de órganos para ser trasplantados/ investigación/ enseñanza universitaria, donación de cuerpo para investigación (autopsia)/ enseñanza)
- Designación de representante interlocutor.

10.1.9. Instrucciones sobre eutanasia. (7)

QUIERO/ NO QUIERO que se me aplique la PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR prevista en la citada Ley Orgánica 3/2021, de fecha 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, de acuerdo con lo previsto en esa norma y en las que la desarrollen.

10.1.10. Derechos de los pacientes que establecen los DIP.

- A recibir información escrita sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento sobre su estado de salud.
- A recibir cuidados paliativos integrales.
- A participar en la toma de decisiones, incluso cuando estén en situación de incapacidad.
- A otorgar y registrar las IP.
- A que se respeten sus IP.

10.1.11. Deberes de los sanitarios en relación a los DIP.

- Informar al paciente sobre el derecho a formular DIP.
- Consultar el registro de DIP.
- Registrar en la historia clínica la existencia de DIP.
- Respetar los valores e instrucciones contenidos en las DIP.
- Valorar la capacidad o incapacidad de hecho de un paciente y registrarlo en la historia clínica.

10.1.12. Deberes de las instituciones en relación con los DIP.

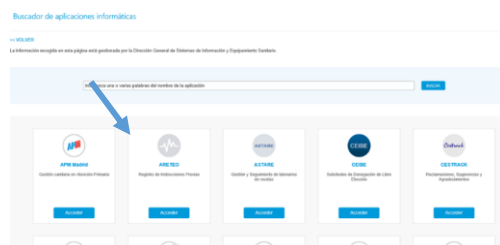
- Informar por escrito a los usuarios.
- Divulgar entre la población el derecho al ejercicio de DIP.
- Inscripción en el registro de los DIP.
- Habilitar el otorgamiento en la Unidades Administrativas y de Atención al Paciente.
- Habilitar el registro telemático.
- Facilitar a los profesionales el acceso al registro de DIP.
- Garantizar el respeto a las IP del paciente.
- Formación continuada de los profesionales en esta materia.
- Creación de un Comité Técnico Asesor.

10.1.13. Consulta y acceso al DIP.

El profesional sanitario (facultativo o D.U.E.) tiene la obligación de consultarlo en las siguientes situaciones:

- Persona incapacitada legalmente.
- Persona no competente para la toma de decisiones sanitarias.
- Persona al final de la vida, que no pueda expresar su voluntad.

El acceso se puede realizar a través del acceso directo a las aplicaciones de Consejería (en el escritorio tras abrir la sesión con la clave personal de HCIS), aplicación ARETEO como se muestra a continuación:



Después se introducen los datos del paciente que se va a consultar:



Otra forma de acceso es a través del HCIS. Tras seleccionar el paciente, se accede a través del icono que se muestra a continuación.



Después solicita la clave personal



Cada consulta queda registrada, se debe incluir en la historia clínica el motivo de consulta, el contenido y si afecta a las decisiones clínicas.

10.1.14. ¿Quién debe tomar las decisiones en caso de no existir DIP por parte del paciente?

En caso de que el paciente no pueda tomar decisiones y no haya nombrado un representante legal en el DIP, no está establecido en la Comunidad Autónoma de Madrid quién recibe la recepción de la información y la prestación del consentimiento. Las legislaciones autonómicas han establecido por este orden:

- Quien ostente su representación legal.
- Al cónyuge o pareja de hecho no separados legalmente.
- A los parientes de grado más próximo hasta el cuarto grado y dentro del mismo grado al de mayor edad.

- A la persona que, sin ser cónyuge o pareja de hecho, esté vinculada por análoga relación de afectividad y conviva con el paciente.
- A la persona que esté a cargo de su asistencia o cuidado.

10.1.15. Bibliografía.

1. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE 15.11.02)
2. Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro correspondiente.
3. Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejero de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
4. Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establece el modelo oficial de documento de Instrucciones Previas.
5. Orden 645/2007, de 19 de abril, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se regula el otorgamiento de las Instrucciones Previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración.
6. Orden 789/2021, de 18 de junio, de la Consejería de Sanidad, por la que se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución.
7. Guía para la elaboración del documento de Instrucciones Previas. Dirección General de Humanización y Atención al Paciente. Consejería de Sanidad Comunidad de Madrid. ISBN 978-84-451-3939-4. Madrid, septiembre 2021. <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050450.pdf>

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

10.2. Planificación anticipada de los cuidados (PAC).

10.2.1. Qué es la planificación anticipada de los cuidados. (1-4)

Es un proceso de diálogo dinámico, deliberativo y estructurado, entre una persona capaz (adulto o niño con madurez suficiente), su entorno afectivo y profesionales sanitarios, acerca de valores, deseos, preferencias que quiere que sean tenidos en cuenta respecto a su atención sanitaria. Es la expresión de la autonomía del paciente que lo realiza.

Se conoce con diferentes nombres: Planificación de decisiones anticipadas, Planificación Anticipada de Decisiones, Planificación Anticipada de la atención o Planificación Compartida de la Atención.

Esta planificación puede incluir la designación de un REPRESENTANTE.

Su finalidad es elaborar un plan conjunto siempre que la persona interesada lo permita. Dicho plan debe ser:

- Registrado en la Historia Clínica para que pueda ser consultado por los profesionales implicados en el proceso asistencial.
- Revisado periódicamente, principalmente cuando cambien las condiciones de salud de la persona o se produzcan acontecimientos vitales importantes.
- Comunicado a todas las personas implicadas en la atención sanitaria de la persona enferma, así como a sus familiares y representantes, siempre con el permiso del paciente.

10.2.2. A quién va dirigida. (2, 4, 5)

Aunque la PAC puede ser beneficiosa para cualquier persona, está especialmente recomendada para aquellas que padecen una enfermedad crónica avanzada o pacientes crónicos complejos, que, por la evolución natural de su enfermedad, se puede prever la evolución y la aparición de complicaciones, y que necesiten de una planificación anticipada de la atención y quieran expresar sus valores y preferencias, además de tomar decisiones posibles ante escenarios previsibles en su contexto.

10.2.3. Contenidos que debe tener. (2,4)

Antes de que el profesional realice la primera entrevista es conveniente que se haya revisado la historia clínica del paciente y se ponga en contacto, si es necesario, con el profesional responsable del plan de tratamiento del paciente para tener conocimiento actualizado a cerca de la evolución, el pronóstico y las diferentes opciones de tratamiento.

Los aspectos más importantes que se deben tratar durante el proceso de la PAC serán:

- El profesional debe explorar el conocimiento y percepción del paciente sobre la situación de su enfermedad. Puede identificar qué conocimientos y qué comprensión tiene el paciente a cerca de su enfermedad o bien detectar conceptos erróneos que pueda aclarar.
- Valores relevantes para la persona y vivencias previas. Hablar abiertamente sobre lo que es importante para la persona, conocer sus preocupaciones y sus recursos personales es esencial para acompañar en la planificación de futuras decisiones. Para explorar estos aspectos, los temas que se pueden abordar son:
 - Qué significa para la persona calidad de vida.
 - Qué grado de importancia da a ser autónomo para comunicarse, alimentarse, desplazarse o asearse, etc.
 - Creencias en relación con el origen de la enfermedad y sobre la duración esperada.
 - Creencias sobre la capacidad de curación de su proceso de enfermedad.
 - Antecedentes de pérdidas y duelos, y de afrontamiento ante situaciones de alto impacto.
 - Qué le preocupa y qué teme de su caso o de los posibles escenarios sanitarios, personales o sociales previsibles.

- Preferencias sanitarias de carácter general: Acerca de la forma en que desearía que se desarrollase la atención sanitaria cuando la persona no pueda decidir. Por ejemplo, grado de deterioro de la conciencia que estaría dispuesto a aceptar, nivel de control de dolor, balance entre calidad y cantidad de vida, etc.
- Indicaciones sanitarias concretas: una vez que se tienen claros los puntos anteriores, es el momento de abordar decisiones concretas sobre escenarios clínicos previsibles:
- Rechazo de intervenciones o adecuación de esfuerzo terapéutico.
- Escenarios de toma de decisiones con relación a diferentes situaciones o síntomas concretos: disnea, dolor, hemorragias, disfagia, ...
- Preferencias del lugar de cuidados en función del momento de la enfermedad y lugar de deseo de fallecimiento.
- Otras cuestiones no sanitarias relacionadas con el proceso de muerte. Aspectos relacionados con el ritual funerario deseado, destino del cuerpo tras el fallecimiento, quien desea que esté presente cuando fallezca, etc.
- Designación del representante. No es obligatorio, pero si muy conveniente. Su principal función será la de respetar las indicaciones que la persona a la que representa haya establecido.
- Donación de órganos y/o tejidos.

10.2.4. Cuando se deben iniciar las conversaciones. (2, 4)

Hay que partir de la base de que siempre es difícil saber cuál es el mejor momento para hablar con una persona sobre su proceso de enfermedad y las condiciones que les gustaría que se tuvieran en cuenta.

Hay algunas etapas en la vida de las personas que pueden ser más favorables, como:

- Un evento con gran impacto vital (por ejemplo, la muerte o una enfermedad grave de una persona muy cercana y querida).
- Tras el diagnóstico reciente de una enfermedad grave.
- Cambios de situación de enfermedad actual.
- Deterioro progresivo con empeoramiento de síntomas de su enfermedad.
- Cambios en las expectativas de tratamiento o curación de una enfermedad.
- Tras el alta hospitalaria de un ingreso prolongado o varios seguidos.

Sin embargo, hay ciertos contextos de vulnerabilidad en los que habrá que valorar si sería recomendable o no realizarla, como, por ejemplo:

- Alto nivel de angustia por la propia situación.
- Pacientes en negación diagnóstica o pronóstica.
- Pacto de silencio.
- Riesgo vital.
- Estancia en un Servicio de Urgencias.
- En un momento de crisis de la propia enfermedad.

Siempre se va a respetar la negatividad del paciente a hablar sobre el tema.

El proceso puede iniciarse de manera reactiva o proactiva.

- Iniciativas reactivas: Siempre que la persona demande explícitamente abordar esta cuestión. Es necesario estar atentos, ya que la persona puede expresar su necesidad de manera no verbal (llanto, suspiro, intranquilidad ante determinados temas, silencios prolongados) o demandas implícitas. Algunos ejemplos serían:
 - No quiero sufrir más. No quiero que mi padre sufra más.
 - ¿Qué me pasará? ¿Cómo irán las cosas?
 - Si el tiempo que queda tiene que ser así, no quiero seguir. Estoy cansada de todo esto.

- Iniciativas proactivas: Aunque debería ofrecerse a cualquier persona, está principalmente indicado en:
 - Personas mayores de 75 años.
 - Personas con expresión reiterada de miedos y preocupaciones acerca del futuro.
 - Personas muy controladoras de sus espacios de decisión.
 - Pacientes de cualquier edad que manejan con gran dificultad la incertidumbre.
 - Personas con alto riesgo de enfermedad cardiovascular o cerebrovascular.
 - Personas con:
 - Enfermedades neurodegenerativas: esclerosis lateral amiotrófica (ELA), Esclerosis Múltiple, Demencias en fase inicial.
 - Enfermedades respiratorias: Enfermedad Pulmonar Obstructiva crónica (EPOC), Fibrosis Pulmonar.
 - Enfermedades oncológicas.
 - Enfermedades renales crónicas.
 - Personas con trastornos mentales graves.
 - Enfermedades cardiovasculares con mala evolución.
 - Pacientes con cualquier enfermedad que produzca alto grado de dependencia o discapacidad.
 - Pacientes en situación terminal.

10.2.5. Quién tiene que iniciar la PAC y desarrollarla. (2, 4)

Cualquier profesional de Medicina, Enfermería, Psicología o Trabajo Social que atiende a la persona enferma durante un tiempo significativo y que considere adecuado plantear esta cuestión en un contexto de atención integral, sintiéndose capaz de abordar este tema de manera satisfactoria.

Debe ser la persona quien elija con qué profesional desea realizar este proceso, con quién se sienta más cómoda y con mayor empatía.

Algunos ejemplos son: médico de familia, la enfermera que visita al paciente en el domicilio, profesionales de Cuidados Paliativos, el oncólogo o geriatra, el psicólogo o trabajador social del Centro Sanitario.

En cualquier caso, sea quien sea este profesional, es importante que se tome conciencia de la relación de confianza necesaria y del compromiso personal que se establecerá. El profesional que lo inicie debe tener habilidades de comunicación y de gestión emocional.

10.2.6. Cómo realizar la PAC. (4)

Es un proceso dinámico que necesita estar estructurado para realizarse con éxito:

FASE 1: PREPARACIÓN. Hay que asegurarse sobre el grado de competencia de la persona y hasta qué punto la persona puede realizar las siguientes funciones:

- Comprender la información.
- Procesar de manera lógica y racional la información.
- Entender las consecuencias implícitas de dicha información.
- Capaz de manifestar respuestas de manera comprensible.

FASE 2: PROPUESTA. Realizar la propuesta de PAC con tacto y sensibilidad sin hacer sentir a la persona que está obligada.

FASE 3: DIÁLOGO. Es recomendable que las primeras entrevistas sean monográficas centradas exclusivamente en este tema. A menudo los temas propios de la PAC surgen de manera espontánea a lo largo de las visitas y hay que valorar si es un buen momento para iniciar las conversaciones.

FASE 4: VALIDACIÓN. Es importante recordar a la persona que la PAC es un proceso dinámico; que los acuerdos están sujetos a cambios, siempre que la persona así lo desee, y que se pueden planificar nuevas visitas y más adelante si es necesario completar o profundizar en algún aspecto. Hay que remarcar que la persona puede cambiar de opinión y que siempre prevalecerá lo que decida en última instancia, independientemente de lo que se haya decidido durante el proceso de PAC.

FASE 5: REGISTRO. Cada entrevista con la persona se considera una intervención clínica, por lo que quedará resumida y registrada en la historia clínica.

FASE 6: REEVALUACIÓN. Dado que el proceso de PAC es continuo en el tiempo, no se puede dar nunca por terminado. Es conveniente que el profesional revise periódicamente los aspectos acordados durante el proceso.

10.2.7. Diferencias entre instrucciones previas y planificación anticipada de los cuidados. (4)

Las instrucciones previas son documentos escritos donde el paciente deja constancia de sus preferencias sobre los cuidados y tratamientos sanitarios que desea recibir, para que, en caso de volverse incapaz, otra persona los tome por él.

La PAC es un proceso abierto, continuo y dinámico, susceptible de ser modificado. No puede basarse solo en cumplimentar el documento de Instrucciones previas ya que es un proceso.

Hay muchas situaciones que el documento de Instrucciones Previas no contempla.

Por lo tanto, hay que concluir que la PAC no es lo mismo que DIP, ya que hace falta establecer una relación clínica para poder realizar una historia de valores.

La siguiente tabla resume las diferencias y similitudes entre DIP y PAC. (5)

	Voluntades anticipadas <u>Instrucciones previas</u>	Planificación anticipada de los cuidados
Regulación	Legal	Protocolo asistencial
Fundamento	Autonomía de la voluntad	
Elemento esencial	Revocabilidad	
Autores	Individuo <u>Persona capaz, enfermo o sano con asesoramiento o no</u>	Persona o familia + profesionales sanitarios
Negocio jurídico	Unilateral (declaración de voluntad). Mayor de 18 años <u>y capaz.</u>	Bilateral (fruto del consenso) Jóvenes maduros mayores de 12 años junto con el representante legal
Destinatarios	Indeterminados <u>Equipo médico que le atiende cuando esté en situación de incapacidad</u>	Determinados
Eficacia	Futura (circunstancia prevista)	Presente (enfermedad en curso)
Contenido	Instrucciones. Nombramiento representante.	Planificación de la atención. Nombramiento representante
Requisitos formales	Documento notarial. Documento privado con 3 testigos. <u>Funcionario del Registro. Documento emitido en las Unidades administrativas de los Centros de Salud o en los Servicios de atención al paciente de los hospitales.</u>	Constancia escrita (<u>elaboración de escrito firmado por paciente y médico</u>)
Lugar de depósito	Historia clínica. Registro administrativo	Historia clínica

10.2.8. Bibliografía

1. Monografías SECPAL. Cronicidad avanzada. 2018: 87-89.
2. Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social. La planificación Anticipada de decisiones. 2013: 5-27.
3. Gracia, D. Planificación anticipada de los cuidados: un problema presente, un reto futuro. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2017;52(5):240-241.
4. www.semfyc.es. Planificación de decisiones anticipadas. Cegri Lombardo F.
5. Lasmarías Martínez C, Delgado Girón S, Rietjens Judit A. C., Korfage I, Gómez-Batiste X. Definición y recomendaciones para la planificación de decisiones anticipadas: un consenso internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC). Med Paliat. 2019;26(3):236-249 www.semfyc.es.

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

10.3. Plan de cuidados del paciente y de la familia.

El plan de cuidados del paciente y su familia abarca todo el proceso del final de la vida, desde el momento en que se plantea este tema, ya sea por el paciente, la familia, los profesionales o por todos de forma integrada.

Es difícil separar en la realidad este proceso en compartimentos cerrados, pero se ha hecho así en el protocolo para aclarar mejor algunos conceptos, para que el proceso sea más completo, más detallado y sirva a todos los profesionales para prepararlo mejor, cada uno desde el papel que desempeña en el mismo.

Es importante identificar los momentos claves del proceso: la falta de respuesta al tratamiento, la decisión de iniciar los cuidados paliativos, el momento de establecer las prioridades personales para los últimos momentos, de preparar los momentos de despedida con los miembros de la familia (hermanos, hijos mayores y menores de edad...).

10.3.1. Necesidades y prioridades del paciente y su familia. (1-4)

10.3.1.1. Identificación de necesidades y prioridades.

Los cuidados deben adecuarse a las situaciones clínicas del momento como son la falta de respuesta al tratamiento, la decisión de inicio de cuidados paliativos y la SUD. Por ello es fundamental identificar en qué momento se encuentra el paciente ([ver capítulo 9.1](#))

La atención al paciente en el proceso de su enfermedad engloba siempre a la familia como parte importante del proceso. Esto es más señalado en la atención al final de la vida en cualquiera de sus situaciones y más aún en los pacientes pediátricos.

Las prioridades habituales se desplazan para dar más importancia a los momentos de despedida (participación de la familia) y el valor de los recuerdos.

Es importante atender también a las necesidades físicas del paciente que pueden ir apareciendo en el proceso final, porque además tienen una repercusión importante en los cuidadores, pudiendo generar ansiedad y preocupación si no son conocidas ni atendidas.

Se destacan algunos puntos importantes, como son:

- **Control de síntomas:** Los más frecuentes al final de la vida son la disnea, la astenia, el dolor, anorexia, la agitación terminal y el insomnio.
Es importante registrar los síntomas, su manejo, evolución y control en la historia clínica.
Dejar por escrito las recomendaciones clínicas claras en cuanto al manejo de los síntomas, orientado hacia el confort del paciente.
Asegurar las vías de acceso para el control de síntomas, con alternativas a la vía oral, en caso de su pérdida, alternativas como la vía subcutánea o vía intravenosa. Registrar las dosis equivalentes de la medicación según la vía de administración en caso de pérdida de la vía oral.
Valorar la existencia de síntomas refractarios y la necesidad de sedación paliativa; recogiendo en la historia clínica el consentimiento del paciente para la misma.
- **Revisar la prescripción farmacológica:** suspender la medicación no imprescindible. Adecuar la medicación administrada a las vías accesibles (no seguir pautando medicación vía oral cuando ésta ya no es posible).
- **Aumentar el número y/o duración de las visitas.** Facilitar el acompañamiento al paciente, asegurando intimidad entre el paciente y la familia. Lo óptimo es la ubicación del paciente en una habitación individual.

- Explicar a la familia del paciente los cambios fisiológicos que suelen presentarse en esta fase y como abordar los cambios en la respiración o estertores, cambios en la temperatura, higiene y movilización y abordar cuestiones como la nutrición o hidratación artificial.
- Dar apoyo y confianza al enfermo y a la familia. Informar a la familia o cuidadores de la situación de final de vida. Registrar en la historia clínica la información transmitida, así como las voluntades del paciente y la familia.
- Protocolizar un plan de cuidados de Enfermería: Pautas de manejo en cuanto a los cuidados de la boca, manejo del estreñimiento, cuidados de la piel, la alimentación (nutrición-hidratación), manejo de la hipertermia, actitud ante los estertores y patrón respiratorio. Evitar la toma de constantes innecesaria en esta fase en la que el objetivo es el confort, no realizar analíticas y suspender la nutrición artificial. Evitar sujeciones mecánicas. Recoger en las órdenes no farmacológicas este protocolo para que estuviera accesible en cada turno de enfermería y de esta manera mantener la misma actitud en todos los turnos de enfermería.

10.3.1.2. Características pediátricas y neonatales.

El proceso del final de la vida en los pacientes pediátricos sigue las mismas características que en adultos, pero es aún más fundamental el papel de la familia; los padres en la mayoría de los casos son sus cuidadores y representantes en las decisiones clínicas, terapéuticas, éticas y sociales. Es importante recordar que además de escuchar y atender a los padres, escuchar y atender las necesidades de los niños, en edades en las que pueden manifestarlas y que hay que explicar qué cosas están sucediendo y cómo se van a ir afrontando.

Conviene destacar que la duración es impredecible en algunas enfermedades en los pacientes pediátricos y neonatales

Respecto al control de los síntomas y los cuidados por parte de enfermería no existen diferencias en los pacientes pediátricos, salvo que las prescripciones farmacológicas se establecerán en función del peso, la edad y las pautas de cada unidad. Es importante que los padres participen estrechamente en los cuidados de su hijo/a y que se les faciliten momentos para estar juntos en intimidad (cogerle en brazos con los dispositivos que se precise, leer, escuchar música, jugar con sus juguetes, ver fotos...).

En las situaciones de muerte imprevista en casos pediátricos o neonatales, es importante el primer contacto con la familia, que debe ser en un lugar adecuado, con la información detallada sobre el proceso de forma gradual, para que la familia pueda enfrentarse a la situación. Si es posible, se debe contar con apoyo psicológico profesional. ([Ver anexo 14.12](#))

10.3.2. Cuidados de confort del paciente ([ver anexo 14.3](#) de ESHP de cuidados de Enfermería para el paciente en SUD).

- Retirar toda la medicación que no es imprescindible para el control sintomático.
- Es habitual la pérdida de la vía oral, así que es preciso el cambio de vía de administración. Las vías de elección son: vía intravenosa o subcutánea.
- Suprimir las intervenciones inapropiadas en este momento (medidas terapéuticas y/o diagnósticas).
- Prevención y tratamiento de síntomas frecuentes:
 - Cuidados de la piel: mantener los cuidados habituales, hidratación, si existen úlceras el objetivo es evitar el dolor, el mal olor y el sangrado. Curas paliativas.
 - Cuidados de la boca y labios: para tratar la xerostomía se recomienda la hidratación con saliva artificial, con agua o infusiones, limpieza suave de la boca, cacao en labios, así como evitar el uso de vaselina y clorhexidina.
 - Dolor: no todo paciente en SUD presenta dolor. En caso de dolor se deben descartar causas reversibles (retención aguda de orina). Se hará valoración del dolor por escala verbal o por expresión facial y corporal si no es posible la comunicación verbal. No retirar los fármacos analgésicos, ajustar según las necesidades individuales de cada paciente.
 - Náuseas y/o vómitos: tratamiento con metoclopramida, haloperidol, dexametasona o levomepromazina según la etiología del cuadro.

- **Mioclónias/convulsiones:** si hay alto riesgo de que ocurran, mantener vía iv. Manejo con midazolam (alternativas: fenobarbital iv/sc).
- **Agitación psicomotriz/delirio hiperactivo:** descartar causas desencadenantes: globo vesical, dolor, impactación fecal, privación farmacológica. Manejo farmacológico con neurolepticos y midazolam y si el síntoma es refractario valorar sedación.
- **Disnea:** indicación de cloruro mórfico y valorar midazolam. La administración de oxígeno se puede plantear si existe hipoxemia o sensación de mejoría subjetiva con su uso. Evitar las mascarillas, promover el uso de las gafas nasales. Si el síntoma es refractario, valorar sedación.
- **Estertores:** transmitir calma a la familia porque habitualmente no generan malestar en el paciente. El manejo farmacológico consiste en N-butil-bromuro de hioscina (iv/sc). Valorar cambios posturales en el paciente, promover el decúbito lateral y evitar la extensión del cuello.
- **Fiebre:** el tratamiento de primera elección son las medidas físicas. Solo se utilizarán tratamientos farmacológicos si la fiebre genera signos de malestar en el paciente (paracetamol, metamizol, AINES).
- **Hemorragia:** mantener vía iv. Si la hemorragia es importante y/o incoercible, valorar sedación.
- Prevención de complicaciones (retención urinaria, ampolla rectal llena).
- Medidas físicas (posturales).
- Ambiente tranquilo.
- Acompañamiento espiritual.
- Facilitar habitación individual con acompañamiento de familiares/amigos para permitir privacidad/intimidad.

10.3.3. Cuidados de confort de la familia ([ver anexo 14.1](#). Recomendaciones para la familia sobre el cuidado del paciente en SUD y [anexo 14.2](#). de manejo de boca seca).

- Apoyo del equipo terapéutico, expresando la disponibilidad del personal.
- Explicar la situación real. Informar de la entrada en SUD: significado y expectativas.
- Reforzar objetivos del manejo asistencial (priorizar el confort).
- Comunicación constante y fluida con el paciente y la familia: evaluar sus necesidades, sus dudas y preocupaciones físicas y espirituales.
- Favorecer la expresión de los sentimientos de la familia aclarando todas las preguntas alrededor de la situación actual. Animarlos a comunicarse con su ser querido (el paciente oye y siente).
- Proporcionar nueva información que pueda surgir: cambios en el paciente y su significado.
- Abordar la pérdida de vía oral: en situaciones avanzadas de enfermedad es muy frecuente la disminución de la ingesta oral, la pérdida de la vía oral y la disfagia. Esto genera habitualmente mucho estrés en las familias, explicar que forma parte del proceso "normal" de SUD. No está indicada la nutrición artificial en esta situación ni aumentar de ninguna manera la ingesta calórica con la colocación de sondas nasogástricas o el uso de nutrición enteral o parenteral. Atender las dudas en la familia.
- La hidratación al final de la vida es un tema muy controvertido y es una decisión muy compleja. Este es un tema de alto impacto emocional en las familias, por lo que es importante contestar a las dudas que puedan surgir y considerarlo en la toma de decisiones.
Se debe diferenciar el concepto de hidratación (al igual que alimentación) entre *cuidados al final de la vida vs tratamiento*. Si consiste en un cuidado, desde un punto de vista ético-asistencial, no se debe de negar a nadie la hidratación. En el caso de que la hidratación tenga una indicación clínica concreta como tratamiento, podría iniciarse, no iniciarse o interrumpirse.
Se debe individualizar en cada paciente, aunque en general se recomienda disminuir el aporte al mínimo indispensable y no debe ser desestimado de manera sistemática. Esto es de especial importancia en aquellos pacientes que mantienen un aceptable nivel de conciencia o que se encuentran en fase de final de la vida, pero con un pronóstico vital mayor a horas/días. No está clara la relación sed-deshidratación, está vinculado a alteración de la mucosa oral que mejora con los cuidados de la boca.
El aporte de sueros al final de la vida como cuidado está limitado a un volumen máximo de 1000 cc/día, ya sea vía intravenosa o vía subcutánea (hipodermoclisis), teniendo en cuenta que, en el caso de estertores, deberían de retirarse.

- Prevenir crisis: identificar signos de agotamiento emocional o físico de los cuidadores. Explicar el proceso de la muerte, la posibilidad de aparición de cambios en la respiración, estertores u otros síntomas para disminuir su impacto y hacer el proceso comprensible.
- Consejos prácticos sobre los trámites administrativos que hay que realizaren la burocracia tras el fallecimiento.
- Hacerles sentir útiles, invitándoles a participar en los cuidados de su ser querido.
- Interesarse por sus necesidades espirituales, respetando sus creencias y cultura.
- Explicar a los familiares que el paciente puede presentar alucinaciones visuales (de personas ya fallecidas), que si no le incomodan no se tratarán, ya que suelen producirle paz y tranquilidad. Es normal, pero se les debe advertir para que no piensen que es algo extraño y se asusten.
- Contestar a una pregunta que suele ser constante en la familia: ¿Cómo será el final? La respuesta no debe evitarse, será clara y sincera: no es recomendable hacer estimaciones exactas de tiempos, se debe asegurar el objetivo del control de los síntomas y las medidas de confort en cada caso concreto. Es posible que esta pregunta se repita por el mismo o diferentes familiares

10.3.4. Atención a la familia durante el proceso de AET.

- Es importante que la familia no se sienta responsable de la decisión final. Se debe explicar qué medidas son las que se van a tomar y como se van a realizar por parte del médico y enfermera responsable.
- Asegurar a la familia que su familiar no sentirá dolor durante el proceso por la administración de analgésicos en perfusión.
- Se informará a la familia de las posibles alarmas y ruidos que se pueden producir y lo que significa para así evitar que aumente su ansiedad.
- Es importante facilitar que los padres puedan coger a sus hijos durante el proceso todas las veces que deseen y sobre todo en el momento final.
- Es recomendable acordar con los familiares el momento concreto para que puedan tener tiempo de acompañar y despedirse del paciente.
- Facilitar el acompañamiento de los miembros más cercanos de la familia. En el caso pediátrico, incluye también la presencia de sus hermanos si por edad y circunstancias, así lo desean los padres.
- El adecuado duelo de la familia también es un objetivo que alcanzar por parte de todos los profesionales en el proceso de AET, siendo clave la atención psicológica y espiritual. Es importante dar facilidades en este sentido y adaptarse a las creencias y circunstancias de cada familia.

10.3.5. Particularidades de los cuidados al final de la vida en Pediatría y Neonatología. (6-10)

- Respecto a los síntomas pediátricos, la mayoría de los estudios publicados hasta la fecha se han centrado en síntomas concretos en niños con determinadas patologías, siendo la anorexia, la fatiga, el dolor y la disnea los más prevalentes al final de vida en el caso de pacientes con cáncer.
- En cambio, en relación con la población adulta, se han realizado pocas encuestas sobre los síntomas al final de la vida en niños con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida. En los estudios se encuentra que los profesionales sanitarios describen un número medio de síntomas por paciente de 5,5 siendo solo 2 de los síntomas de alta prevalencia (más del 50%), que son la disnea y el dolor, existiendo cierta discordancia entre los síntomas percibidos por los padres y por los médicos.
- Es importante que la atención al final de la vida incluya preparar a los padres/familia para los síntomas que probablemente van a presentar los pacientes y que puedan ser más preocupantes para los padres, porque de esta forma al estar más preparados afrontan y aceptan mejor la situación.
- Los síntomas en los pacientes pediátricos se tratarán de diferente forma según el paciente esté hospitalizado en planta o en la unidad de cuidados intensivos o neonatales o bien en domicilio, atendido por la unidad de cuidados paliativos. El tratamiento será siempre individualizado y se evaluará de forma continua para hacer las modificaciones necesarias.

10.3.6. Creación de recuerdos en Neonatología y Pediatría.

- Durante todo el proceso se ofrecerá a los padres guardar algún recuerdo del niño: el cartel con el nombre del hijo/a y su fecha de nacimiento, la recogida de huellas de manos y pies, un mechón de pelo, el documento de salud.
- Preguntar a los padres si desean conservar otros objetos relacionados con el ingreso y los cuidados que ha recibido el niño (manguito de la tensión, pinza del cordón...)
- Es recomendable disponer en el Servicio de cajas y sobres para guardar estos objetos, así como material para recogida de huellas o creación de carteles o mensajes. Se podrá recoger todo en una de estas cajas disponibles. Si los padres lo rechazan en ese momento, se guardará por si desean tenerlo posteriormente.
- Para la recogida de huellas, puede consultarse la siguiente página web: www.babiesremembered.org
- Dentro de la caja se puede incluir algún mensaje que pueda servir de ayuda al duelo.

10.3.7. Manejo de la lactancia tras el fallecimiento de un hijo.

- La mujer cuyo hijo/a fallece en el periodo perinatal, debe ser asesorada sobre los cuidados para facilitar que la inhibición de la lactancia materna curse sin dificultades. No precisarían este asesoramiento aquellas mujeres cuyo hijo falleció postnatalmente y ya se había producido un cese completo de la lactancia en el momento de la muerte (ver folleto Asociación Española de Bancos de Leche “Manejo de la lactancia tras el fallecimiento de un hijo” [anexo 14.13](#))

10.3.8. Bibliografía

1. J. Porta, X. Gómez-Batiste, A. Tuca. Manual de Control de Síntomas en pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal. 3ª Ed.
2. Guía Clínica de Agonia. Fistera 2017.
3. Ruegger J, Hodgkinson S, Field-Smith A, Ahmedzai SH; guideline committee. Care of adults 10.1136/bmj.h6631. PMID: 26676374.
4. Blinderman CD, Billings JA. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. N Engl J Med. 2015 Dec 24;373(26):2549-61. doi: 10.1056/NEJMr1411746. PMID: 26699170.
5. Martino Alba R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? En AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2012. Madrid: Exlibris Ediciones; 2012. p. 285-92.
6. Hernández Nuñez-Polo, M., Lorenzo González, R., Catá del Palacio E. et al. Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. An Pediatr (Barc). 2009; 71:419-426.
7. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria. 2015; 17:171-83.
8. Yélamos, C., Fernández, B. y Pascual, C. (2006). Cáncer Infantil. Guía de Apoyo para Padres. Asociación Española Contra el Cáncer.
9. Martino R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. Pediatr Integral 2007;XI(10):926-934
10. Recomendaciones nacionales sobre donación pediátrica. Asociación Española de Pediatría y Organización Nacional de Trasplantes. Mayo 2020.

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

10.4. Eutanasia

10.4.1. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE). (1)

Introduce en España la eutanasia como nuevo derecho individual, regulando los requisitos, procedimiento y controles para autorizarla y ejecutarla, tanto por la propia persona como por un profesional sanitario. Permite la objeción de conciencia por los posibles ejecutores. Se exonera de responsabilidad penal a las actuaciones que sigan lo autorizado por esta Ley.

10.4.2. Definiciones establecidas en la LORE.

- **Eutanasia:** “el acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento.” La definición no incluye las actuaciones por omisión como la eutanasia pasiva (no aplicar tratamientos tendentes a prolongar la vida o su interrupción...) o la eutanasia activa indirecta (como el uso de fármacos que alivian el sufrimiento, aunque aceleren la muerte del paciente...).
- **Padecimiento grave, crónico e imposibilitante:** situación que hace referencia a limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico.
- **Enfermedad grave e incurable:** la que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere intolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva.
- **Médico responsable:** facultativo que tiene a su cargo coordinar toda la información y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, y sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.
- **Médico consultor:** facultativo con formación en el ámbito de las patologías que padece el paciente y que no pertenece al mismo equipo del médico responsable.

- **Prestación de ayuda para morir:** acción derivada de proporcionar los medios necesarios a una persona que cumple los requisitos previstos en esta Ley y que ha manifestado su deseo de morir. Se puede producir en dos modalidades:
 - La administración directa al paciente de una sustancia por parte del profesional sanitario competente.
 - La prescripción o suministro al paciente por parte del profesional sanitario de una sustancia, de manera que se la pueda autoadministrar, para causar su propia muerte.

10.4.3. ¿Quién puede solicitar la prestación de ayuda a morir?

Las personas que cumplan los siguientes requisitos:

- Mayor de 18 años.
- Nacionalidad española, residencia legal o empadronamiento superior a un año en España.
- Ser capaz y consciente.
- Sufrir un padecimiento grave, crónico e imposibilitante o una enfermedad grave e incurable.

El solicitante podrá revocar su solicitud en cualquier momento, incorporándose su decisión en su historia clínica. Asimismo, podrá pedir el aplazamiento de la administración de la ayuda para morir.

En las situaciones de incapacidad de hecho con instrucciones previas la solicitud de prestación podrá ser presentada al médico responsable por otra persona mayor de edad ~~y plenamente capaz~~, acompañándolo del documento de instrucciones previas o documento equivalente, suscritos previamente por el paciente. Si no existe otra persona que pueda presentar la solicitud en nombre del paciente, el médico que lo trata podrá presentar la solicitud de eutanasia.

10.4.4. ¿Qué debo hacer si un paciente me comunica que quiere solicitar la eutanasia? (1,2,3)

1) ¿Soy objetor de conciencia?

El comienzo del proceso depende de si soy o no objetor de conciencia. El rechazo o la negativa a realizar la citada prestación por razones de conciencia es una decisión individual del profesional sanitario directamente implicado en su realización. Por ello, cada profesional debería analizar si objeta o no en cada situación.

Existe un registro autonómico en el que los profesionales pueden comunicar que son objetores de forma telemática. El objeto de este registro es facilitar la necesaria información a la administración sanitaria para que pueda garantizar una adecuada gestión. El registro se someterá al principio de estricta confidencialidad y a la normativa de protección de datos de carácter personal.

Se aceptará “la objeción sobrevenida” y la reversibilidad en la decisión independientemente de que se haya podido declarar una objeción de conciencia general, previa y por escrito.

- **Si la respuesta es SÍ el profesional sanitario debe:**

- Informar al paciente.
- Recoger y firmar la solicitud.
- Documentar en la historia clínica.
- Mantener el seguimiento clínico del paciente.
- Informar a la Dirección Médica/Jefe de Servicio.
- Registro de Objetores. (4)

- **Si la respuesta es NO el profesional sanitario debe:**

- Informar al paciente.
- Recoger y firmar la primera solicitud de prestación de ayuda para morir.

- Documentar en la historia clínica.
- Mantener el seguimiento clínico del paciente.
- Continuar con el procedimiento.

2) Comprobación de que cumple los requisitos.

A través de la comprobación de la documentación necesaria, revisión de historia clínica y valoración de la capacidad. En caso de dudas se puede consultar el “Protocolo de actuación para la valoración de la situación de incapacidad de hecho” (5), si es incapaz se debe comprobar si ha registrado un documento de instrucciones previas.

• Sí cumple los requisitos, el médico responsable debe:

- Informar al paciente.
- Documentar en la historia clínica.
- Continuar con el procedimiento.

• NO cumple los requisitos, el médico responsable debe:

- Informar al paciente.
- Documentar en la historia clínica.
- Si no cumple los requisitos, hay 10 días de plazo, desde la primera solicitud, para denegar la prestación (Mod. 7DOC-5: denegación de la prestación de ayuda para morir).
- Hay que informarle de que puede reclamar a la Comisión de Garantía y Evaluación en el plazo máximo de 15 días (Mod. 9DOC-6: reclamación contra la denegación de la prestación de ayuda para morir).
- Con independencia de que el paciente reclame, el médico responsable enviará los documentos primero (Mod. 8.1: Documento primero) y segundo adaptado (Mod. 8.3: Documento segundo adaptado) a la Comisión de Garantía y Evaluación, en un plazo máximo de 5 días naturales. En el segundo constarán los motivos de la denegación y la información clínica más relevante.

3) Cumplimentar el informe médico para la solicitud de la prestación de la ayuda para morir.

Además de la información que se le explique, el solicitante debe disponer por escrito de la información que exista sobre su proceso médico, las diferentes alternativas y posibilidades de actuación en un plazo máximo de 5 días naturales (incluidos Cuidados Paliativos, prestaciones que tuviera derecho de atención a la dependencia).

4) Proceso deliberativo.

Si cumple los requisitos de la ley, hay un plazo de 2 días naturales para iniciar el proceso deliberativo con el paciente (Mod. 10DOC-4: informe sobre el proceso deliberativo tras la primera solicitud).

5) Segunda solicitud de la prestación de la ayuda para morir.

Entre ambas solicitudes no pueden transcurrir menos de 15 días naturales (Mod. 11DOC-7: 2ª solicitud de PAM).

En el plazo de 2 días naturales hay que retomar proceso deliberativo.

En los 5 días siguientes hay que hacer entrega de Mod. 3DOC-8: información para el paciente que desee solicitar la prestación.

En el plazo de 24 horas tras finalizar el proceso deliberativo, el médico responsable debe confirmar con el paciente si desea continuar o desiste.

- Si desiste (~~Mod. 5DOC-9~~: revocación de la PAM), aquí se acaba el procedimiento.
- Si desea continuar:
 - Confirmar la decisión.
 - Entrega del ~~Mod. 12DOC-10~~: consentimiento informado.
 - Informar a la familia si el paciente lo solicita y/o autoriza.
 - Informar al resto del equipo asistencial.
 - Comunicación al Médico Consultor: en un plazo máximo de 10 días desde la segunda solicitud.

6) Actuación del médico consultor.

El médico consultor debe:

- Examinar al paciente.
- Verificar que se cumplen los requisitos.
- Redactar un informe del que quedará copia en la historia clínica del paciente, en un plazo máximo de 10 días desde la segunda solicitud.
 - Si el dictamen es favorable:
 - Lo comunicará al médico responsable por escrito (~~Mod. 13DOC-11~~: informe del médico consultor) y éste al paciente.
 - El médico responsable dispone de 3 días para informar al Presidente de la Comisión de Garantía y Evaluación (~~Mod. 14DOC-12~~: comunicación médica a la Comisión de Garantía y Evaluación)
 - Si el dictamen es desfavorable:
 - El médico consultor lo comunicará al médico responsable por escrito (~~Mod. 13DOC-11~~: informe del médico consultor)
 - El médico responsable informará al paciente en el plazo máximo de 24 horas (~~Mod. 7DOC-5~~: denegación de la prestación de ayuda para morir).
 - El médico responsable informará al paciente de la posibilidad de interponer un recurso, en el plazo de 15 días, a la Comisión de Garantía y Evaluación (~~Mod. 9DOC-6~~: reclamación contra la denegación de la prestación de ayuda para morir).
 - Con independencia de que el paciente reclame, el médico responsable enviará los documentos primero (~~Mod. 8.1DOC-14~~: Documento primero) y segundo adaptado (~~ModDOC8.3-15~~: Documento segundo adaptado) a la Comisión de Garantía y Evaluación, en un plazo máximo de 5 días naturales. En el segundo constarán los motivos de la denegación y la información clínica más relevante.

7) Actuación de la Comisión de Garantía y Evaluación.

- Después de recibir el informe de favorable del médico consultor, el médico responsable tiene un plazo máximo de 5 días para comunicarlo al Presidente (~~Mod. 14DOC-12~~: comunicación médica a la Comisión de Garantía y Evaluación).
- El Presidente designará, en el plazo máximo de 48 h, dos ponentes, médico y jurista, que verificarán que se ha cumplido con todos los requerimientos.
- Podrán consultar la historia clínica y la documentación que obre en la misma y comprobarán la siguiente documentación:

- Solicitudes 1ª y 2ª del paciente.
 - Consentimiento informado del paciente.
 - Valoración de la capacidad del paciente, si procede.
 - Documento de Instrucciones previas, si procede.
 - Solicitud del representante del paciente en el Documento de IIPP u otra persona que lo ha pedido.
 - Informe favorable del médico responsable.
 - Informe favorable del médico consultor.
- En la historia clínica constará, además, que se ha realizado:
 - El proceso de información.
 - El proceso deliberativo.
 - Ratificación del paciente en su solicitud de la prestación de ayuda para morir.
 - Se han entregado los documentos informativos al paciente (sobre su patología y el proceso de ayuda para morir).
 - Se ha informado a la familia si el paciente lo solicita y/o autoriza.
 - Se ha informado al equipo asistencial del paciente.
 - Realizarán un informe en el plazo de 7 días. ~~(DOC-13- dictamen de los vocales)~~
 - Favorable: se comunica al Presidente y éste al médico responsable.
 - Desfavorable: se comunica al Presidente y éste al médico responsable.
 - Desacuerdo entre los ponentes: se lleva al Pleno, que tomará la decisión definitiva y se comunicará al médico responsable.
 - Tras informar el Presidente al médico responsable:
 - Si se ha denegado la prestación, el médico responsable debe informar al paciente de la posibilidad de recurrir en la jurisdicción de lo contencioso administrativo.
 - Si se aprueba, el médico responsable informará al paciente y dispone de un plazo máximo de 2 días naturales para proceder a la aplicación de la prestación de ayuda para morir.

8) Realización de la prestación de ayuda para morir.

- Debe hacerse con el máximo cuidado y profesionalidad por parte de los profesionales sanitarios, con aplicación de los protocolos correspondientes, que contendrán criterios en cuanto a la forma y tiempo de realización de la prestación. (Manual de Buenas Prácticas en Eutanasia punto 5 y anexo II).
- El médico responsable dialogará con el paciente para organizar todo lo relacionado sobre la forma de realización de la modalidad de la prestación de ayuda para morir, sobre el tiempo (puede elegir la fecha), el lugar (domicilio u hospital), las condiciones y sobre su derecho al acompañamiento de familiares y allegados. Si la prestación se realiza en el domicilio se trasladarán al mismo el equipo asistencial y el médico responsable.
- En el caso de que el paciente se encuentre consciente, deberá comunicar al médico responsable la modalidad en la que quiere recibir la prestación de ayuda para morir.
 - En los casos en los que sea mediante la administración directa al paciente de una sustancia por el médico responsable, así como el resto de los profesionales sanitarios; asistirán al paciente hasta el momento de su muerte.
 - En el caso de la prescripción o suministro al paciente por el médico responsable de una sustancia, así como el resto de los profesionales sanitarios; tras prescribir la sustancia que el propio paciente se autoadministrará, mantendrán la debida tarea de observación y apoyo a este hasta el momento de su fallecimiento.

- En el supuesto de una situación de incapacidad de hecho, el médico responsable llevará a cabo la realización de la prestación de acuerdo con lo dispuesto en el documento de instrucciones previas o documento equivalente, siempre que su situación clínica lo permita y no haya ninguna contraindicación fundamentada.
 - El médico responsable debe cumplimentar el certificado de defunción:
 - Tendrá la consideración legal de muerte natural a todos los efectos, independientemente de la codificación realizada en la misma.
 - El certificado médico de defunción deberá expresar:
 1. Como causa inmediata: Prestación de ayuda para morir (LO 3/2021).
 2. Como causa inicial o fundamental: la patología de base que genera una «enfermedad grave e incurable» o un «padecimiento grave, crónico e imposibilitante».
- 9) Comunicación a la Comisión de Garantía y Evaluación tras la realización de la prestación de ayuda para morir.**
- Realizada la prestación y en el plazo máximo de 5 días hábiles, el médico responsable deberá remitir a la Comisión de Garantía y Evaluación de su Comunidad Autónoma los siguientes documentos separados e identificados con un número de registro:
 - El primer documento, sellado por el médico responsable, referido como «documento primero» (Mod. 8.1), deberá recoger los siguientes datos:
 1. Nombre completo y domicilio de la persona solicitante de la ayuda para morir y, en su caso, de la persona autorizada que lo asistiera.
 2. Nombre completo, dirección y número de identificación profesional (número de colegiado) del médico responsable.
 3. Nombre completo, dirección y número de identificación profesional del médico consultor.
 4. Si la persona solicitante disponía de un documento de instrucciones previas o documento equivalente y en él se señalaba a un representante, nombre completo del mismo. En caso contrario, nombre completo de la persona que presentó la solicitud en nombre del paciente en situación de incapacidad de hecho.
 - El segundo documento, referido como «documento segundo» (Mod. 8.2), deberá recoger los siguientes datos:
 1. Sexo y edad de la persona solicitante de la ayuda para morir.
 2. Fecha y lugar de la muerte.
 3. Tiempo transcurrido desde la primera y la última petición hasta la muerte de la persona.
 4. Descripción de la patología padecida por la persona solicitante.
 5. Naturaleza del sufrimiento continuo e insoportable padecido y razones por las cuales se considera que no tenía perspectivas de mejoría.
 6. Información sobre la voluntariedad, reflexión y reiteración de la petición, así como sobre la ausencia de presión externa.
 7. Si existía documento de instrucciones previas o documento equivalente, una copia de este.
 8. Procedimiento seguido por el médico responsable y el resto del equipo de profesionales sanitarios para realizar la ayuda para morir.
 9. Capacitación de los médicos consultores y fechas de las consultas.

PASOS PARA SOLICITAR LA APLICACIÓN DE LA LORE

Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia

- | | | | |
|--|--|---|---|
| 01 Primera solicitud por escrito a MR | 02 Proceso deliberativo
Máximo 2 días | 03 Información del MR por escrito a la persona que ha hecho la solicitud
Máximo 5 días | 04 Segunda solicitud por escrito (15 días desde la primera) |
| 05 Proceso deliberativo
Máximo 2 días | 06 Firma de Consentimiento Informado | 07 Comunicación al equipo asistencial y a la familia si se solicita y autoriza el paciente | 08 Consulta al Médico Consultor, que emite informe.
Plazo 10 días |
| 09 Si ambos coinciden. Información a la CGyE. Plazo 2 días para designar ponentes | 10 Informe ponentes a la Presidencia de la CGyE. Plazo 7 días | 11 Comunicación al MR. Plazo 2 días | 12 Prestación en el momento que lo decida la persona |
| | | | 13 Informe del MR a la CGyE sobre el procedimiento seguido. Plazo 5 días |

10.4.5. Bibliografía.

1. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Web Ministerio de Sanidad: <https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/profesionales/home.htm>
2. Manual de buenas prácticas en eutanasia. Ministerio de Sanidad. https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/docs/Manual_BBPP_eutanasia.pdf
3. Web: <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/prestacion-ayuda-morir-eutanasia>
4. Acceso al registro de objetores: <https://tramita.comunidad.madrid/inscripciones-registro/reg-objetores-conciencia-ayuda-morir>
5. Protocolo de valoración de la situación de la incapacidad de hecho: https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/docs/Protocolo_de_valoracion_de_la_situacion_de_la_incapacidad_de_hecho.pdf

Código de campo cambiado

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

10.5. Plan de atención al duelo. (1)

El proceso de duelo comienza desde el momento que se tiene conciencia de pérdida, siendo el objetivo principal de la atención al duelo facilitar el proceso de adaptación y prevenir un duelo complicado. La atención al duelo en nuestro ámbito de intervención debería abarcar los 3 periodos relevantes en torno al momento de la pérdida: antes del fallecimiento, durante el proceso de agonía y después del fallecimiento. La valoración de predictores de riesgo (Tabla 1, anexos [14.14](#) y [14.15](#)) y factores protectores (Tabla 2) nos permitirán identificar aquellos dolientes que probablemente necesitarán más apoyo en su proceso de duelo.

TABLA 1: FACTORES DE RIESGO <i>Fuente: Barreto y Soler, 2007</i>		
Factores: Circunstancias de la muerte	Factores Personales	Factores Interpersonales
• Muerte inesperada • Muerte violenta • Estresores psicosociales concurrentes • Muerte estigmatizada • Sintomatología no controlada	• Edad • Genero • Personalidad • Antecedentes psicopatológicos • Pérdidas significativas a edad temprana • Reacción emocional intensa en el momento de la muerte	• Vínculo de dependencia • Relación ambivalente • Percepción de escaso apoyo psicosocial

TABLA 2: FACTORES PROTECTORES <i>Fuente: Barreto y Soler, 2007</i>		
Estrategias de afrontamiento	Protectores deducidos de los factores de riesgo	Otros Factores Protectores
• Estrategias de afrontamiento dirigidas al problema • Estrategias de afrontamiento dirigidas a las emociones	• Apoyo familiar • Ocupación laboral • Sentimiento de utilidad • Conocimiento del pronóstico de enfermedad ajustado a realidad • Ausencia de problemas económicos	• Fluidez comunicativa • Percepción de autoeficacia • Sentimiento de utilidad en el cuidado del enfermo • Habilidad para la planificación y resolución de problemas • Flexibilidad mental • Autocuidado • Capacidad para encontrar sentido a la experiencia

10.5.1. Intervenciones recomendadas antes y después del fallecimiento.

- **Antes del fallecimiento.**

La fase previa al fallecimiento de un ser querido deja una honda huella en el recuerdo de toda la familia. El objetivo específico de esta fase será cuidar y ayudar a despedirse al enfermo, familia y/o personas allegadas y significativas.

Intervención específica recomendada:

- Comunicar el diagnóstico al enfermo.

- Controlar adecuadamente los síntomas. ~~Esto~~Que se tenga un buen control de los síntomas, tiene gran repercusión psicoemocional en la elaboración del duelo.
- Detectar, valorar y aliviar las necesidades y dificultades surgidas, con el fin de apoyar y ayudar en su resolución, evitando la sobrecarga.
- Establecer un Plan de Cuidados de acuerdo con el paciente y/o la familia que establezca normas de actuación y prevenga el riesgo de claudicación familiar.
- Favorecer el desahogo emocional. Prevenir y/o amortiguar los sentimientos de culpa.
- Favorecer y promover la resolución de temas pendientes.
- Garantizar la atención integral al enfermo y su familia durante todo el proceso de la enfermedad. Asegurar el no abandono. Evitar recuerdos dolorosos.
- Identificar factores de riesgo y derivar al psicólogo del servicio que corresponda o al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar, para que valoren realizar intervención o remitir al Servicio de Salud Mental correspondientes.
- Identificar la relación del enfermo con sus familiares, el grado de comunicación existente. Favorecer la comunicación entre el enfermo y su familia.
- Informar a la familia sobre el diagnóstico y el pronóstico. Conviene reunir a la familia con la idea de hacer un planteamiento general de la situación e informarles del diagnóstico, pronóstico, cambios psicofísicos previsibles del paciente, plan de cuidados, aclaración de dudas, considerando siempre los derechos del paciente en cuanto al principio de autonomía e información sanitaria.
- Informar de los recursos sociales y sanitarios disponibles.
- Mantener un nivel de información y comunicación franca y veraz en cada momento del proceso.
- Mediar en situaciones de conflicto.
- Orientar sobre necesidades de organización familiar. Cambios de rol, asuntos prácticos (preparación de documentación, testamento, etc.).
- Promover pautas de participación y actuación con los niños, adolescentes, mayores y personas con discapacidad, así como con otros miembros vulnerables de la familia.
- Valorar la información de la que dispone el enfermo y la familia respecto al diagnóstico y el pronóstico y lo que quiere saber el enfermo. Se debe conocer la opinión de la familia sobre comunicar el diagnóstico o no al enfermo; hay que hacerles ver las ventajas de que el enfermo sea el protagonista de su enfermedad e indicarles que se van a respetar los deseos del enfermo en cuanto a conocer o no su enfermedad.
- Valorar y potenciar los recursos y soporte emocional y físico percibido de la familia. Reforzar su capacidad de cuidar a su ser querido y de poder establecer una comunicación emocional.

• **Durante la fase de últimos días.**

Intervención específica recomendada:

- Controlar adecuadamente los síntomas que se vayan presentando. Aliviar el sufrimiento y disminuir al máximo el impacto de la pérdida.
- Facilitar pautas de participación y actuación con los niños, adolescentes, mayores y personas con discapacidad, o en situación de vulnerabilidad.
- Favorecer el desahogo emocional y la comunicación, normalizando pensamientos y validando emociones.
- Favorecer todos aquellos procesos y actos que faciliten la aceptación de la pérdida: ver al fallecido, participar en los cuidados post-mortem, permitir la expresión del dolor, ir al entierro, desarrollo de ritos religiosos o espirituales (antes, durante o tras el fallecimiento), que ayuden en esta situación. Prestar especial atención en la participación en los rituales religiosos a los niños y adolescentes.
- Informar a la familia, con cierta antelación (si es posible), de la proximidad de la muerte para que esté presente y acompañe en estos últimos momentos al enfermo, ayudándola a despedirse de su ser querido.
- Orientar y facilitar la resolución de los aspectos burocráticos que conlleva la muerte (servicios funerarios, traslados, funeral, sepelio, etc.).
- Permitir el desarrollo de ritos religiosos o espirituales que ayuden en esta situación.

- Preparar a la familia para la fase de agonía, informando de la posible evolución del proceso y de lo que pueden hacer, y aumentando y/o intensificando las visitas/contactos.
- Promover el acompañamiento de los familiares y su organización para evitar el agotamiento y la claudicación familiar.
- Proporcionar información continua sobre los cambios de situación, síntomas y objetivos en esta fase (tipo de comunicación adecuada, contacto físico, alimentación, información de cómo podría ser el fallecimiento, etc.)
- Resolver en todo momento, las dudas concretas que plantee la familia.

- **Después del fallecimiento.**

Intervención específica recomendada:

- Hay que aconsejar que no se tomen decisiones precipitadas.
- Animar a los familiares o cuidadores a retomar el cuidado de su propia salud (revisiones/control médico, buenos hábitos de sueño, alimentación, ejercicio, etc.) así como a ir recuperando poco a poco su actividad/rutina diaria, sus relaciones sociales, etc.
- Despedirse y mostrar disponibilidad en caso de que necesiten algo de los profesionales que han atendido a la persona fallecida. Informar del programa específico de atención al duelo.
- Explorar si existe sentimiento de culpa.
- Facilitar la comprensión de la realidad de la pérdida. Clarificar dudas del fallecimiento.
- Facilitar la solución de problemas concretos, como por ejemplo el certificado de defunción.
- Identificar aquellas personas que presenten “alto riesgo”, duelo complicado o trastornos relacionados con la pérdida (Anexos 14.14 y 14.15), derivarlos al psicólogo del servicio, o al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar para que valoren realizar intervención o remitir al Servicio de Salud Mental correspondiente.
- Informar sobre la evolución del duelo normal, sus fases.
- Permitir la expresión emocional y acompañar a la familia transmitiendo tranquilidad.
- Reevaluar riesgos y necesidades de apoyo ofreciendo recursos de atención al duelo si fuera necesario.
- Reforzar la importancia de los cuidados que han proporcionado al enfermo de la forma más objetiva posible resaltando los aspectos más positivos.
- Reorientar posibles falsas creencias que puedan dificultar la expresión de sentimientos (ej. mejor no recordar para no sufrir y olvidar).
- Revisar, reforzar y reconocer los cuidados ofrecidos por la familia, personas allegadas y/o cuidadores al enfermo, de la forma más objetiva posible, resaltando los aspectos más positivos.
- Si se desconocen, hablar sobre las circunstancias en que se produjo la muerte, facilitando la presencia del doliente en el entierro, incineración, funeral, ayudándole a expresar como se sintió en cada uno de los momentos.
- Validar las emociones de la familia.
- Valorar-explorar qué se ha hecho con las pertenencias del fallecido.
- Entrega del folleto de atención al duelo dirigido a familiar ([ver anexo 14.4](#))
- Valorar realización de llamada o carta de condolencias. (ver anexos [14.10](#) y [14.11](#))

- **Si el paciente se encuentra en un centro sanitario, además tener en cuenta:**

- Facilitar la mayor privacidad posible.
- Acompañar hasta que lleguen otros familiares.
- Posibilitar la despedida del fallecido y colaboración en cuidados post-mortem si es su deseo.

10.5.2. Atención al duelo en Pediatría.

En los momentos finales de la vida, hay que dar la oportunidad a los padres de despedirse de su hijo de la forma que ellos deseen hacerlo, acompañados de los familiares o personas allegadas que elijan. Debe facilitarse la mayor intimidad posible, intentando que el ruido y la actividad de la unidad respeten en la medida de lo posible

estos momentos. Animar a los padres a que cojan en brazos a su hijo/a antes y durante el fallecimiento si así lo desean, si bien ha de respetarse si no lo desean hacer. Es muy importante dar opción a conservar recuerdos y facilitarles momentos para ello. ([Ver anexo 14.5](#) Recursos de acompañamiento del duelo en infancia y adolescencia para pediatras.)

10.5.3. Particularidades del duelo perinatal.

Algunas características propias del duelo perinatal son que se trata de una muerte anti-natura y que es un duelo invisibilizado en gran medida a nivel social en nuestra cultura. Por otro lado, al igual que ocurre con otros duelos, precisa de un ritual de despedida que varía en función de las parejas/familias.

Los padres deben realizar el duelo de sus expectativas, del hijo y del futuro imaginado y fantaseado.

Se añade la incertidumbre respecto a un futuro embarazo. En este aspecto, es importante darse tiempo antes de un nuevo embarazo para realizar el duelo. Existe una diferencia temporal entre el ritmo físico y psíquico (éste último es un proceso de recuperación más lento).

La mayoría de las parejas, especialmente las mujeres, pasan por un periodo inicial caracterizado por una sensación de shock, de estrés y de gran dolor, aunque con el tiempo suelen recuperarse y lograr una adaptación favorable.

Algunas de las emociones que pueden presentar son tristeza, ansiedad, enfado, sentimiento de culpa o síntomas somáticos. Cada persona puede manifestar unas emociones y estrategias de afrontamiento que están influidas por sus características personales, sociales y relativas a la pérdida. (2)

Un duelo muy particular dentro de la perinatología poco reconocido socialmente es el duelo por el fallecimiento de un gemelo. La presencia de un gemelo superviviente no disminuye la intensidad del duelo de los padres, más bien al contrario, dado que es el recordatorio continuo de la existencia de otro hijo. Tienen sentimientos ambivalentes y contradictorios de dolor y alegría, a la vez que están sufriendo un duelo, han de cuidar al gemelo superviviente (2-4).

Con respecto a la gravedad del duelo, los factores de riesgo parecen ser: antecedentes previos de trastornos de salud mental, historia de pérdidas recurrentes, la falta de apoyo familiar y social, estilos de afrontamiento no adaptativos (por ejemplo, consumo de tóxicos), y confluencia con otros estresores.

10.5.4. Bibliografía.

1. Protocolo de atención al duelo en la Comunidad de Madrid. Documento de apoyo a los profesionales de la salud para la atención al duelo. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Mayo 2020. <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050102.pdf>
2. Protocolo "Cuidados paliativos en Perinatología" (abril 2022). Servicio de Neonatología del Hospital 12 de Octubre
3. Pector, E.A. How bereaved multiple-birth parents cope with hospitalization, homecoming, disposition for deceased, and attachment to survivors. Journal of Perinatology 2004, 24(11), 714-722
4. https://www.neonatalbutterflyproject.org/wp-content/uploads/2017/08/Butterfly_guidelines_Spanish.pdf

Código de campo cambiado

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

10.6. Trámites tras el fallecimiento.

Los fallecimientos que se producen en el hospital generan situaciones muy variadas, para algunas de ellas, será preciso ofrecer a las familias una orientación por parte de los profesionales de Trabajo Social del Hospital 12 de Octubre.

Los destinos posibles del cuerpo una vez que la persona ha fallecido serán:

- Inhumación
- Incineración
- Donación del cuerpo para fines científicos.

Documentos y trámites necesarios.

- DNI o pasaporte original del fallecido.
- Certificado médico de defunción en el impreso oficial timbrado expedido por el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos.
 - Es necesario un certificado para el enterramiento en la Comunidad de Madrid o para el traslado al resto de Comunidades Autónomas.
 - Se necesitan dos certificados de defunción para el trámite para entierro gratuito.
 - En caso de traslado al extranjero se necesitan tres certificados de defunción.
 - Si se produjera algún error en la cumplimentación manuscrita del certificado médico, este se puede subsanar rectificándolo y depositando la firma y nº de colegiado junto a la enmienda alegando la validez, sin que sea necesario una nueva cumplimentación
- Traslado a otra provincia. Ya no es necesario esperar 24 horas para realizar el traslado del fallecido a otra provincia, salvo en los casos con intervención judicial.
- Solicitud de autorización para el traslado firmada por un familiar; se entiende como traslado todos los trayectos que se hagan con la persona fallecida, ya sea el traslado desde el hospital como desde el domicilio.
- Procedimiento de conservación, es necesario realizar este proceso si no se va a poder enterrar o incinerar a la persona fallecida en menos de 48 horas.
- Consignar en el certificado médico que el paciente ha fallecido en el *Hospital Universitario 12 de Octubre*.
- Señalar la casilla de *Posibilidad de Incineración o si existe alguna dificultad*.

Tipos de sepelio:

- Paciente fallecido titular de seguro de defunción (Inhumación o incineración).
La familia contactará con la empresa titular del seguro de defunción contratado y seguirá sus indicaciones conforme a los contenidos contratados. Es recomendable revisar los servicios que les están ofreciendo ya que a veces pueden tener costes más elevados.
- Paciente fallecido sin disponer de seguro de decesos (Inhumación o incineración).

- El artículo 1894 del Código Civil establece que “Los gastos funerarios proporcionados a la calidad de la persona y a los usos de la localidad deberán ser satisfechos, aunque el difunto no hubiese dejado bienes, por aquellos que en vida habrían tenido la obligación de alimentarlo”.
- Son los familiares quienes tienen la obligación de pagar los gastos del entierro existan o no bienes en herencia.
- En caso de que existan bienes a repartir en herencia (con o sin testamento) los gastos de entierro los pagarán los herederos con cargo a los bienes del fallecido.
- El heredero o herederos que abonen estos gastos podrán descontarlos posteriormente en la liquidación del Impuesto de Sucesiones.
 - Contratación sepelio.
 - La familia deberá contactar de manera privada con alguna empresa de servicios funerarios para contratar el servicio; también podrán consultar con las empresas funerarias ubicadas en el hospital, en la zona de velatorios, para solicitar presupuestos de sus servicios.
 - Deberán solicitar factura de todos los servicios que contraten, les será necesaria, entre otras cosas, para realizar la liquidación del Impuesto de Sucesiones.
 - Los familiares podrán acordar con la empresa funeraria diferentes fórmulas de pago para afrontar el gasto.
 - Esta información puede ser facilitada por los profesionales de la planta donde se encuentre hospitalizado el paciente fallecido, no es necesario la derivación al Servicio de Trabajo Social.

Decesos Complejos:

Algunos de los fallecimientos que se produzcan en el hospital podrían encontrarse entre los que se denominan "decesos complejos". En estas ocasiones es conveniente derivar el caso al Servicio de Trabajo Social del hospital, de forma que se valore adecuadamente la situación y se actúe con el procedimiento más adecuado.

A modo de ejemplo se nombran algunos de estos "decesos complejos":

1. Paciente sin identificar.
2. Familiares no localizados.
3. Familiares que no se implican en la organización del sepelio.
4. Ausencia de recursos económicos para afrontar los gastos de sepelio.
5. Donación del cuerpo para fines científicos.
 - Tramitado por el paciente fallecido.
 - Cesión por terceros
 - No se admitirán donaciones en los siguientes casos:
 - Muerte violenta o autopsia.
 - La retirada de diferentes órganos para su trasplante (exceptuando los ojos).
 - Amputación de extremidades.
 - Cirugía extensa.
 - Gran obesidad o emaciación (adelgazamiento morboso).
 - Haber padecido una enfermedad infecto-contagiosa de alto riesgo (Hepatitis B/C, síndrome de inmunodeficiencia adquirida-VIH, encefalopatía espongiforme, tuberculosis, gangrena... y otras enfermedades infecciosas de alto poder de contagio).

Decesos pediátricos.

La coordinación entre los Servicios de Trabajo Social y Pediatría se realiza siempre en niños en situación de final de la vida y en fallecimientos no esperados; ayuda a preparar y facilitar los trámites necesarios, sobre todo en situaciones familiares complejas (familias monoparentales, desplazadas de otra comunidad, con escasos recursos económicos...).

Existe una participación de las Asociaciones y Fundaciones que colaboran habitualmente con el hospital y el Servicio de Pediatría, algunas de las cuales cuentan con soporte psicológico y con apoyo en la fase de duelo, con grupos de padres en duelo y seguimiento familiar.

Después de un tiempo adecuado e individualizado para cada familia, después del fallecimiento, el médico responsable planteará a los padres la posibilidad de realizar la autopsia, si así se considera necesario, sobre todo en unidades específicas como la UCIP y Neonatología en situaciones de causa no conocida del fallecimiento. La solicitud debe ir acompañada además de la petición verbal, por un documento específico de cada hospital (en nuestro hospital se puede descargar de la intranet, en la sección de información de interés) siendo firmado por uno de los padres/tutores del paciente fallecido y el médico responsable.

Contacto.

Cuando se detecten situaciones susceptibles de derivación al Servicio de Trabajo Social, se podrán localizar a los trabajadores sociales en el horario de 8 a 15 horas:

- Derivación directa al trabajador social que esté asignado al servicio médico donde se encuentre ingresado el paciente.
- Por teléfono al número: 913 908 197

A partir de las 15 horas se podrá contactar de las siguientes formas:

- PIC a Trabajo social.
- Por email: tsocial.hdoc@salud.madrid.org

TRABAJADORES SOCIALES	TELEFONO	EMAIL	SERVICIOS
RESIDENCIA GENERAL (horario 8 a 15 horas)			
Celia Camino	913908430. 8430	celia.camino@salud.madrid.org	UPPAMI - Aparato Digestivo Consultas Oftalmológicas
Carmen Chacón	913908174. 8174	carmen.chacon@salud.madrid.org	Neurología - M.I. - Unidad de Custodia
Micaela Ramírez	914935404 5404	micaela.ramirez@salud.madrid.org	Cirugía Tórax - Cirugía Ambulante Medicina Interna - Neumología Reumatología - Endocrino - Psiquiatría
Mª José Jiménez	913908438. 8438	mjagudo@salud.madrid.org	Medicina Interna Urología - Vascular
Beatriz Álvarez	914935406. 5406	balvarezd@salud.madrid.org	Digestivo - Cardiología Cirugía cardíaca - UCI coronaria
Eva Sánchez Rivas	913908236 8236	evabelen.sanchez@salud.madrid.org	Traumatología (1 -31) Nefrología y Diálisis Cirugía Plástica - Dermatología
Mª Teresa Ladrón de Guevara	Corporativo 628913268 68174/5405	mariateresa.ladronguevara@salud.madrid.org	Urgencias UVI Poli traumatología
Vicky Barbero	914935402. 5402	vicenta.barbero@salud.madrid.org	Traumatología (32-61) Maxilofacial - Otorrino
Lourdes Castellano	913908239. 8239	lourdes.castellano@salud.madrid.org	Neurocirugía UVI 2º - Medicina Interna
Beatriz Arévalo	Corporativo 650722154 914935403/60730	Beatriz.ArevaloS@salud.madrid.org	Oncología médica y radioterapia Hematología. Consultas de Onco y Hematología
Juan Francisco Reyes	682909810/68706	juanfrancisco.reyes@salud.madrid.org	Cuidados Paliativos
HOSPITAL MATERNO INFANTIL (horario de 8 a 15 horas)			
Ana Ramírez	913908521 8521 608550503	aramirez@salud.madrid.org mailto:evabelen.sanchez@salud.madrid.org	Materno Infantil Medicina interna Materno
Mar Martín Pascual	913908361 8361 608550503	mmartinp@salud.madrid.org	Materno Infantil Medicina interna Materno
Guadalupe Calvo González	913908365 8365 608550503	guadalupe.calvo@salud.madrid.org	Materno Infantil Medicina interna Materno
Silvia Sánchez Limón	913908276 8276 68550503	sslimon@salud.madrid.org	Materno Infantil Medicina interna Materno
CONTACTO GENERAL (horario de 8 a 15 horas)			
Administración	903908197	tsocial.hdoc@salud.madrid.org	Administración

Conclusiones.

Prevenir la complicación del deceso será un objetivo importante puesto que, en ocasiones, no presuponer esta complicación puede generar un coste tanto económico para el hospital, como en dedicación del tiempo de los profesionales que lo gestionan.

Explorar del modo adecuado y en el momento oportuno si se dispone de documento de identificación, si se cuenta con seguro de defunción, si los gastos funerarios son asumibles o se ha expresado el deseo de donación, etc. facilitaría una intervención preventiva dada la necesaria eficiencia de la gestión postmortem en un tiempo muy limitado.

Documentación.

1. Solicitud para el traslado del cuerpo: <https://tramita.comunidad.madrid/autorizaciones-licencias-permisos-carnes/traslado-cadaveres-restos-humanos/tramitar>
2. Donación cuerpo a la ciencia. Universidad Complutense de Madrid. <https://www.ucm.es/data/cont/docs/1511-2020-02-06Informaci%C3%B3n%20para%20el%20donante.pdf>
3. Acta de cesión del cuerpo a la ciencia firmada por el propio donante. <https://www.ucm.es/data/cont/docs/1511-2019-12-10-Acta%20Donacion%20Voluntaria%20Cuerpo.pdf>
4. Cesión del cuerpo efectuada por terceros. <https://www.ucm.es/data/cont/docs/1511-2019-12-10-Cesi%C3%B3n%20por%20terceros.pdf>

5. Legislación.

- ✓ Artículo 1894 del Código Civil
- ✓ Decreto 2263/1974, de 20 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria.
- ✓ Decreto 124/1997, de 9 de octubre, por el que se aprueba el Reglamento de Sanidad Mortuoria.
- ✓ Normas para la tramitación de expedientes de abono de los servicios funerarios gratuitos de carácter social en el municipio de Madrid. B.O.C.M. núm. 128 de 31 mayo 2003. Modificado por suplemento al B.O.C.M. nº 141 (Fascículo I), de 15 de junio de 2005.
- ✓ Guía de consenso sobre Sanidad Mortuoria. https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/sanidadExterior/docs/GUIA_CONSENSO_SANIDAD_MORTUORIA.pdf

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

11. Cuidado y formación de los profesionales.

En la actualidad, los riesgos psicosociales en el trabajo son una de las principales causas de enfermedades y de accidentes laborales. Según la VII Encuesta de Condiciones de Trabajo, el 86,4% de los trabajadores señala que el problema de salud que les aqueja ha sido agravado o producido por el trabajo; fundamentalmente se trata de problemas como el cansancio o agotamiento (87,3%), los trastornos musculoesqueléticos en general (87%) y el estrés, ansiedad o nerviosismo (82,1%). Con respecto a la ocupación, el 62,6 % del personal sanitario presenta estrés y otros síntomas relacionados con el trabajo (dolor de cabeza, problemas para conciliar el sueño, estrés, ansiedad o nerviosismo, depresión o tristeza, cansancio o agotamiento). El 87,3 % señala que el contacto directo con el público es uno de los elementos determinantes (1).

Entre las consecuencias de los riesgos psicosociales, el **síndrome de quemarse (SQT)**, también conocido como **burnout**, toma especial relevancia en las últimas décadas debido a un importante incremento de su prevalencia en el sector servicios, en especial en sanidad y educación (2).

Hablando sobre el estrés laboral, en lo que se refiere al SQT o burnout, esta patología, relacionada única y exclusivamente con el desempeño de la actividad laboral, crea una gran insatisfacción con el trabajo realizado y constituye un agotamiento en todos los niveles del yo interior. La primera señal se presenta como un agotamiento emocional; un cansancio físico y un estado de desánimo (3). Los datos varían entre los estudios respecto a los índices de prevalencia. En algunos estudios se han obtenido porcentajes del 30% (4), aunque resultados más moderados sitúan su prevalencia en el 11,4% (5). Aplicando criterios más conservadores, en Holanda se estima que entre el 4% y el 7% de la población podrían sufrir niveles graves de SQT (6). Porcentajes cercanos al 7% se han estimado en Suecia (7). En Finlandia se estima que los casos graves de SQT de la población trabajadora se sitúan sobre el 2,4% (8). En estudios realizados en España se han obtenido porcentajes similares (9).

Los profesionales que trabajan en el ámbito de final de vida y de cuidados paliativos, en su trabajo diario se exponen a situaciones de enorme sufrimiento, ante el **dolor total** de un paciente: tanto físico, emocional, social y espiritual (10), ante la muerte y el dolor por la pérdida en los familiares, ante la respuesta de los compañeros o circunstancias del trabajo. Situaciones que no pueden eludir y deben afrontar. Las últimas investigaciones en el campo de la neuropsicología, con el descubrimiento de las **neuronas espejo**, nos ofrece una explicación de la conexión **entre cerebros**. El sufrimiento de pacientes, familiares y compañeros, lo puede percibir el profesional de manera refleja, a través de la empatía y la compasión, activándose las mismas áreas cerebrales, simplemente por la observación de lo que sucede, transmitido automáticamente por las **neuronas espejo** que se activan en el cerebro del profesional, por lo que existe el riesgo de sufrir (11,12). Si al sufrimiento que conllevan estas experiencias, se le añaden resistencias o conductas evitativas, se generará un sufrimiento mayor (13). Por ello es importante poseer estrategias de autorregulación emocional: escucharse, entenderse y asumir el compromiso de cuidarse cuando se cuida a los demás en contextos de sufrimiento (14).

Se define la **fatiga por compasión** como la inevitable experiencia de la agotadora emoción que se origina por la continua compasión por quienes están en crisis. La fatiga por compasión es un concepto en evolución dentro de la Psicotraumatología. Se asocia con el "coste de cuidar" de otros que padecen sufrimiento emocional. Hay numerosos términos que describen este fenómeno. A lo largo del tiempo, ha sido descrito como **Victimización Secundaria**, **Estrés Traumático Secundario** o **Traumatización Vicaria**. Puede verse enmascarado por otros conceptos relacionados: **Contagio emocional**, **Burn-out**, **Contratransferencia** o **Desmotivación del trabajador**. Todos estos términos son los que se han venido usando para nombrar el estrés postraumático sufrido por terapeutas, o cualquier otro profesional o trabajador involucrado en el manejo de situaciones altamente estresante y/o traumatizante (15). Se debe tener en cuenta también, cómo está afectando la pandemia por COVID-19 a la salud mental de los profesionales. En un estudio sobre: "Afectación psicológica del personal sanitario español debida a la Crisis Sanitaria por COVID-19". Con una muestra de 1.422 profesionales realizado en Julio/2020, por la Universidad Complutense de Madrid. El 56,6% de los trabajadores sanitarios presentan síntomas de trastorno por estrés postraumático, el 58,6% trastorno de ansiedad, el 46% tiene un trastorno depresivo y el 41,1% se siente agotado emocionalmente. El perfil de un trabajador de la salud con mayor sintomatología de estrés postraumático sería una persona que trabaja en la Comunidad Autónoma de Madrid, en un hospital, es mujer, le preocupa que una persona con la que vive pueda estar infectada, y piensa que es muy probable que esté infectado (16).

OBJETIVOS DE ATENCIÓN DEL CUIDADO DEL PROFESIONAL:

- Mejorar el afrontamiento de los profesionales del final de la vida.
- Identificar las señales de alerta y las consecuencias negativas personales y profesionales de su trabajo.

- Reflexionar sobre las verdaderas motivaciones, experiencias, consecuencias del trabajo al final de la vida que permita la toma de conciencia y prevención de situaciones de agotamiento profesional, “síndrome de burnout” “fatiga por compasión”.
- Dotar de herramientas para gestionar las dificultades emocionales, cognitivas y conductuales que se derivan de la práctica profesional.
- Aprender y entrenar diferentes técnicas cognitivo-conductuales, mindfulness, focusing y de reflexión de la práctica clínica “tipo balint” que contribuyan al bienestar personal y profesional.

Estrategias preventivas para el cuidado del profesional:

Las estrategias que se pueden utilizar para prevenir el burnout y la fatiga de compasión: formación en habilidades de comunicación, reconocimiento y recompensas adecuadas, meditación, escritura reflexiva, supervisión y tutela, desarrollo de habilidades de autoconciencia, práctica de actividades de autocuidado, actividades de formación continua, participación en investigación, uso de rituales, programas de reducción de estrés para el equipo basados en mindfulness, intervención para el equipo basada en potenciar el sentido del trabajo, retiros especializados, talleres de autocuidado (17).

Sería importante adquirir las siguientes estrategias individuales: Dormir lo suficiente, buena nutrición e hidratación, y ejercicio físico regular. Relajación y tranquilidad moderada muchos días, incluyendo la meditación, respiraciones, visualizar imágenes y masajes. Realizar regularmente una actividad no relacionada con el trabajo para rejuvenecer y restablecer la energía, la responsabilidad y los objetivos. Mantener un buen equilibrio entre trabajo y familia, buscar y permitir un tiempo adecuado para el inevitable sentimiento por el fallecimiento de un paciente. Desarrollar una serie de habilidades específicas; organización, control del tiempo, comunicación, reestructuración cognitiva...Confiar en la psicoterapia. Atender y comprender las propias necesidades espirituales y existenciales (18). Las estrategias deliberadas para construir nuestro bienestar emocional basadas en evidencia científica son las siguientes: **Expresar gratitud. Cultivar el optimismo. Evitar pensar demasiado y evitar la comparación social. Practicar la amabilidad. Cuidar las relaciones sociales. Desarrollar estrategias para afrontar** (resiliencia, serenidad, aguante). Aprender a perdonar. “Fluir” más. Saborear las alegrías de la vida. Comprometerse con los objetivos. Practicar la religión y la espiritualidad. Ocuparse del cuerpo y del alma: meditar, actividad física, actuar como una persona feliz (19).

Otras recomendaciones para el cuidado de los profesionales que trabajan al final de la vida:

1. El entorno sanitario debería promover y apoyar la atención de sus profesionales hacia los cuidados propios, la introspección y la gestión del estrés.
 2. El desarrollo profesional debería contemplar el desarrollo espiritual, especialmente en lo que se refiere al sentido vocacional del profesional sanitario, los fundamentos de los cuidados centrados en las relaciones y la administración de cuidados compasivos.
 3. El equipo interprofesional debería ser apoyado y disponer de tiempo suficiente para el autoexamen regular y continuado (p. ej., provisión de un espacio seguro y confidencial para la escucha compasiva en el lugar de trabajo, facilitación de oportunidades para asistir a retiros, provisión de recursos de derivación —a directores espirituales o terapeutas— a medida que se necesiten).
 4. Los entornos de cuidados sanitarios deberían facilitar las oportunidades de desarrollar y mantener equipos saludables, así como el sentido de conexión y comunidad.
 5. Las instituciones deberían facilitar oportunidades para que el equipo interprofesional pueda discutir los asuntos éticos a medida que vayan surgiendo.
- Como cuidados propios indican cuatro: lecturas o rituales sagrados o espirituales. Yoga, taichí, ejercicio y llevar un diario (20).

RECURSOS DE ATENCIÓN AL PROFESIONAL

La Unidad de Atención y Valoración denominada **UVOPSE** forma parte del Plan de Atención Integral para el Profesional Sanitario Enfermo del Servicio Madrileño de Salud (**PAIPSE**).

La UVOPSE se define como una Unidad Clínico-laboral, cuya misión es valorar, orientar y establecer el cauce de tratamiento más adecuado para el personal sanitario y no sanitario que trabaja en las Instituciones Sanitarias del sistema público, dependientes del SERMAS.

El ámbito de actuación está dirigido al abordaje de los problemas de salud mental que pueden afectar o verse afectados por el trabajo, en la búsqueda de un equilibrio entre la salud mental y la salud laboral.

Contacto: Ambulatorio de especialidades de Modesto Lafuente. C/Modesto Lafuente 21, 3ª planta. Madrid 28003. Teléfono: 913301888. Correo electrónico: paipseovopse.hcsc@salud.madrid.org

Han publicado la "Guía de Prevención del desgaste profesional en los centros sanitarios del Servicio Madrileño de Salud". <https://www.comunidad.madrid/publicacion/ref/20304>

11.1. Bibliografía.

1. INSHT (2008). VI Encuesta de Condiciones de Trabajo. Madrid: MTAS. <http://www.insht.es>
2. Gil-Monte PR., (2005) El síndrome de quemarse por el trabajo (burnout). Una enfermedad laboral en la sociedad del bienestar. Madrid: Pirámide.
3. Gil-Monte PR., (2009). Algunas razones para considerar los riesgos psicosociales en el trabajo y sus consecuencias en la salud pública. Rev Esp Salud Pública 2009; 83: 169-173.
4. Albaladejo R, Villanueva R, Ortega P, Astasio P, Calle ME, Domínguez V. , (2004). Síndrome de burnout en personal de enfermería de un hospital de Madrid. Rev Esp Salud Pública 2004; 79: 475-91.
5. Grau A, Flichtentrei D, Suñer R, Prats M, Braga F., (2009). .El síndrome de burnout en profesionales sanitarios hispanoamericanos y españoles. Influencia de factores personales, profesionales y nacionales. Rev Esp Salud Pública 2009; 8: 215-230.
6. Schaufeli WB, Enzmann D., (1998). The burnout companion to study and practice: A critical analysis. Washington, DC: Taylor & Francis.
7. Hallsten L., (2005). Burnout and wornout: Concepts and data from a national survey. En: Antoniou ASG, Cooper CL, editors. Research companion to organizational health psychology. Cheltenham, England: Edward Elgar; 2005. pp. 516-37.
8. Honkonen T, Ahola K, Pertovaara M, Isometä E, Kalimo R, Nykyri E, et al. , (2006). The association between burnout and physical illness in the general population-results from the Finnish Health 2000 Study. J Psychosom Res 2006; 61: 59-66.
9. Gil-Monte PR, Carretero N, Roldán MD, Núñez- Román E., (2005). Prevalencia del síndrome de quemarse por el trabajo (burnout) en monitores de taller para personas con discapacidad. Rev Psicol Trab Organ 2005; 21:107-23.
10. Saunders C., (2003). The evolution of palliative care. Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc. 2003;66:4-7.
11. Siegel D. J., (2007). The mindful brain: Reflexion and attunement in the cultivation of well-being. New York: WW Norton.
12. Simón, V. (2007). Mindfulness y Neurobiología. Revista de Psicoterapia, XVII (66-67); 5-30.
13. Simón, V & Germer, C. K. (2011) Aprender a practicar a mindfulness ISBN: 978-84-15132-04-2 .
14. Benito, E., Arranz, P., Cancio, H., (2011). Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. FMC.2011.18(2).59-65.
15. Acinas, MP., 2011. Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. S.E.M.P. y P. Vol. 2 (2012) n.º 4.
16. Luceño-Moreno, L., Talavera-Velasco, B., García-Albuérne, Y., & Martín-García, J. (2020). Symptoms of posttraumatic stress, anxiety, depression, levels of resilience and burnout in Spanish health personnel during the COVID-19 pandemic. International journal of environmental research and public health, 17(15), 5514.
17. Kearney MK., Weininger, RB., Vachon, ML.S., Harrison, R.L., Mount, BM., (2009). Self Care of physicians caring for patients at the end for life. Being connected...A key to My Survival. JAMA. 2009. 301:1155-64.
18. Rourke, M. T., (2007) Fatiga por compasión del personal de los cuidados paliativos pediátricos. Pediatr. Clin. N Am54 (2007) 631-644.
19. Lyubomirsky, S., (2008). La ciencia de la felicidad. Ed. Urano.
20. Puchalski, C., (2010). La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. Journal of Palliative Medicine. 2009;12(10):885-904. 2011. Med. Paliativa. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
21. García-Campayo J., (2008). La práctica del «estar atento» (mindfulness) en medicina. Impacto en pacientes y profesionales. Aten Primaria; 40(7):363-6.

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

12. Evaluación del protocolo.

El protocolo se revisará y actualizará cuando existan cambios en la legislación que lo justifiquen y en todo caso cada 4 años.

Próxima revisión enero de 2026.

Responsables: CEAS y cada uno de los componentes que forman el grupo de trabajo

13. Indicadores de calidad.

- Integración de los formularios de AET en la Historia Clínica Electrónica.
 - Porcentaje de formularios cumplimentados respecto a exitus.
- Creación y desarrollo del código situación de últimos días.
 - Número de alertas SUD/año por nº de exitus de la unidad descartando causa súbita.
- Acción formativa:
 - Sesión General tras su publicación y las actualizaciones posteriores.
 - Difusión del Protocolo a través de Formación Continuada 2 cursos al año. ([ver anexo 14.18](#))
 - Píldoras informativas en Intranet 2 al año.
- Existencia de salas específicas para familiares y de información en cada una de las plantas.
- Habitaciones individuales en casos de SUD.
- Soporte psicológico en las unidades más implicadas en la atención al final de la vida, para el paciente, la familia y los profesionales.

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

14. Anexos:

14.1. Recomendaciones para la familia sobre los cuidados que precisa el paciente en situación de últimos días.

 **Hospital Universitario
12 de Octubre**
SaludMadrid

**RECOMENDACIONES PARA LA FAMILIA SOBRE
LOS CUIDADOS QUE PRECISA EL PACIENTE EN
SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS**

EQUIPO DE SOPORTE HOSPITALARIO PALIATIVOS

Avenida de Córdoba, s/n. 28001-Madrid. Telf: 91 390 87 99
e-mail: eshp.hdoc@salud.madrid.org

Edición 2
04/05/2015
Equipo de Soporte Hospitalario Paliativos
Nº de Registro 14

RECOMENDACIONES: BOCA Son muy importantes los cuidados de la boca para evitar la sensación de sed. ✓ Se le puede ofrecer gasas mojadas en agua. ✓ Hidratar los labios con cacao. No usar vaselina. ✓ Se le puede aplicar gel hidratante o saliva artificial. ALIMENTACIÓN El enfermo no necesita comer ni beber ya que esto no mejora su situación. No obstante si el paciente está consciente y lo pide, se podría ofrecer pequeñas cantidades de agua o similares con cucharilla. "CUIDADO NO SE ATRAGANTE" RESPIRACIÓN Los cambios de ritmo respiratorio son normales, pueden aparecer: ✓ Respiraciones rápidas y frecuentes, tipo jadeo. ✓ Pausas en la respiración. ✓ Respiración con quejidos. ✓ Pueden aparecer estertores, que son secreciones acumuladas en la garganta que se oyen mucho y que <u>al paciente no le molestan</u>. En estos casos: - No aspirar, pues se provoca gran molestia al paciente y vuelven a aparecer en poco tiempo. - Colocar al paciente en posición lateral con el cabecero de la cama incorporado, siempre que no le incomode. HIGIENE – MOVILIZACIÓN Debido a las molestias que se le provocan cada vez que se le moviliza recomendamos: ✓ Realizar la higiene y cambio de pañal sólo cuando sea necesario. ✓ No realizar cambios posturales si el enfermo se encuentra cómodo. ✓ Si ha estado precisando curas de alguna herida, sólo se cambiará el apósito cuando esté sucio.	ALTERACIONES DE LA TEMPERATURA Son normales los cambios de temperatura, puede ser que esté por debajo de 36°C, o que en otro momento tenga fiebre. No es necesario tomar la temperatura periódicamente, la observaremos por medio del tacto: ✓ Si el paciente está caliente cubrir sólo con una sábana. ✓ Si notamos que está frío arropar con una manta. Tampoco se tomará la tensión arterial ni el pulso, ya que sus valores no van a modificar el tratamiento. COMO PODEIS AYUDARLE: ✓ Procurar un ambiente tranquilo y relajado, evitando los ruidos. ✓ Limitar el número de visitas. El paciente prefiere estar con sus allegados más cercanos e íntimos. ✓ Mantener en todo momento la comunicación, sabiendo que el sentido del oído y del tacto se conservan hasta el final. ✓ Hablar en la habitación en tono normal sin cuchichear y procurar no hacer manifestaciones de dolor delante del enfermo para no inquietarle. ➤ Podéis solicitar en todo momento apoyo espiritual. ➤ Estamos a vuestra disposición para cualquier duda sobre síntomas, trámites funerarios, etc...
--	---

3

2

14.2. Consejos para el cuidado de la boca seca.

CONSEJOS PARA EL CUIDADO DE LA BOCA SECA

Son muchos los cuidados que podemos aplicar para intentar mejorar esta sensación de sequedad. Todos ellos irán encaminados a aumentar la hidratación de la boca, y a ayudar a estimular la salivación.

Como verán son sencillos y de fácil aplicación:

1. Chupar/masticar piña enlatada en su jugo (no en almíbar).
2. Preparar un litro de agua con 3-4 sobres de manzanilla.
 - Añadir el zumo de un limón o naranja. No echar azúcar
 - Guardar en la nevera. Se pueden hacer cubitos de hielo.Realizar enjuagues siempre que se precise. Se puede tragar.
3. Chupar caramelos de naranja o limón sin azúcar.
4. Masticar chicles sin azúcar.
5. No utilizar antisépticos orales que contengan alcohol.
6. Hidratar los labios con cacao (no vaselina)
7. Utilización de saliva artificial (de venta en farmacias). Existen diferentes formatos (spray o gel). Utilizar las veces que sea necesario. Algunos nombres comerciales son Xerostom®, Oral Balance®.

Equipo de Paliativos
Teléfono: 91-390 87 99
Horario de lunes a viernes de 8:00 a 15:00 horas

**CUIDADOS DE ENFERMERIA DEL PACIENTE EN SITUACIÓN
DE ÚLTIMOS DÍAS (S.U.D)**

RECOMENDACIONES:

1. CUIDADOS DE LA BOCA:

- Ofrecer a demanda, gasas mojadas en agua.
- Hidratar los labios con cacao.

2. CUIDADOS DE LA PIEL:

- Suspender cambios posturales.
- Movilizar sólo para el aseo o cambio de pañal.
- Suspender curas, sólo cambiar apósitos si se precisa.

3. RESPIRACIÓN:

- Son normales los cambios de ritmo respiratorio (jadeo, pausas de apnea, quejido, respiración estertorosa.)
- Presencia de estertores:
 - Recomendamos no aspirar secreciones.
 - Colocar al paciente en posición lateral con cabecera de cama incorporada 30°.
 - Explicar a la familia que es normal y no molesto para el paciente.

4. NUTRICIÓN-HIDRATACIÓN:

- Explicar a la familia que en esta fase el enfermo no necesita comer ni beber.
- Con buenos cuidados de la boca el enfermo no tiene sensación de sed.

5. ELIMINACIÓN:

- Vigilar globo vesical.
- No enemas de limpieza en esta fase.

6. ALTERACIONES DE LA TEMPERATURA:

- Explicar a la familia que los cambios de temperatura son normales (hiper e hipotermia) no precisando tratamiento antitérmico.

7. SUSPENDER TOMA DE CONSTANTES.

EQUIPO DE SOPORTE HOSPITALARIO PALIATIVOS

Avenida de Córdoba, s/n
28041- Madrid
Tef: 91 390 87 99

IT-ESHP-A Ed. 3

Recursos que pueden ser de utilidad

Libros para adultos:

- Alba Payás. El mensaje de las lágrimas. **jalbo**.
- Brothers, J. (1992) Vivir sin él. Barcelona: Ed. Grijalbo.
- Bucay, J. (2016) El camino de las lágrimas. Colgrove, M; Boomfield, H; Mc Williams, P. (2007) Cómo sobrevivir a la pérdida de un amor.
- Guía de duelo para familiares. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).
- Kroen W.C. Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido. Barcelona: Ohiro.
- Worden, W. (1991) El tratamiento del duelo. Aseoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós.

Libros para niños:

- Bajo la misma estrella.
- El otoño de Fredy la hoja.
- El principito.
- Explicame que ha pasado.
- Que viene después del mil.

Material audiovisual:

- Corto :Cómo ayudar a un zombie?.
- Documental serie Tabú: Y al final, la muerte. Jon Sistaga.
- Documental: "Compañeros de Viaje" y "Remontando el vuelo". Elsa Sierra. (youtube).
- Documentos TV. El último viaje.
- La decisión de Anne.
- Película Coco.
- Planta 4*.
- Quédate a mi lado.
- Un monstruo viene a verte.
- Vivir para siempre.

<https://www.youtube.com/watch?v=Qe25db8BVF1>

Fuente: guía para familiares en duelo SECPAL



Dirección General
del Proceso Integrado de la Salud
CONSEJERÍA DE SANIDAD

Soporte de edición: publicación en línea (PDF) Edición: Mayo 2020

Si usted cree que lo necesita, no dude en pedir ayuda a los profesionales de su Centro de Salud.

Dónde pedir ayuda en la Comunidad de Madrid

•ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER
Avda. Dr. Federico Rubio y Gali, 84. Madrid
91 398 59 00
madrid@aecc.es

•CENTRO DE APOYO A LAS FAMILIAS (CAF)
Ayuntamiento de Madrid
<https://www.madrid.es/>

•CENTRO DE ESCUCHA. Religiosos Camilos.
Centro San Camilo. Sector Escultores, 59.
Tres Cantos (Madrid) 91 806 06 96
Avda. Reina Victoria 8, 4º B. Madrid 91 533 52 23
escucha@humanizar.es

•FUNDACIÓN INSTITUTO SAN JOSÉ.
C/ Pinar de San José 98, pabellón nº 6 (San Benito Menil), planta 1ª. Madrid
91 508 01 40
roberto.alvarez@ohsjd.es
www.fundacioninstitutosanjose.com

•FUNDACIÓN MARIO LOSANTOS
Avda. España 17, 2ª planta. Alcobendas (Madrid)
91 229 10 80
fundacionmk@fundacionmk.org
www.fundacionmk.org/

•FUNDACIÓN MENUDOS CORAZONES
C/ Doctor Castelo 49, 1ª. Madrid
91 373 67 46
grupoduelo@menudoscrazones.org

•FUNDACIÓN PORQUEVIVEN
C/ Reyes Magos, 8 (local). Madrid
91 016 83 45 / 677 761 275
josecarlos.porqueviven@gmail.com
www.porqueviven.org

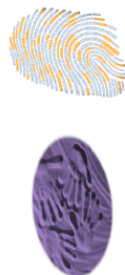
•PSICÓLOGOS SIN FRONTERAS
C/ Cuesta de San Vicente, 4. Madrid
91 233 58 51
psfbajocoste@psicologossinfronteras.net

* Todos estos recursos son gratuitos

ATENCIÓN AL DUELO

" Aunque la pérdida de un ser querido es un acontecimiento que no puede escogerse, la elaboración del duelo es un proceso activo de afrontamiento lleno de posibilidades "

Tomas Attig



¿Qué es el duelo?

Es el proceso de adaptación que permite restablecer el equilibrio personal y familiar roto con la muerte del ser querido. A pesar del sufrimiento que causa, el duelo es normal y ayuda a adaptarse a la pérdida, prepara para vivir sin la presencia física de esa persona y mantiene el vínculo afectivo de forma que sea compatible con la realidad presente. Si el malestar es excesivo, puede ser conveniente buscar orientación y guía en los profesionales. El duelo no es una enfermedad. El duelo "no se cura", es un proceso normal de adaptación a una nueva realidad, que en la mayoría de las personas tiene una evolución favorable y solo en un 10 -20% de los casos suele presentar dificultades, derivando en duelo complicado o patológico.

¿Cuánto tiempo dura?

Su duración es muy variable. Podríamos considerar que los dos primeros años suelen ser los más difíciles, y luego se experimenta un descenso progresivo del malestar emocional. De todos modos, cada persona tiene su propio ritmo y necesita un tiempo distinto para la adaptación a la nueva situación.

Durante el proceso de duelo el doliente, niño o adulto, ha de llevar a cabo 4 tareas que se van simultaneando entre ellas:

- Aceptación de la pérdida.
- Expresión emocional de la pérdida.
- Adaptación al medio con ausencia de la persona querida: adquisición de habilidades nuevas.
- Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

¿Qué puede ocurrir?

La mayoría de los expertos opinan que la reacción a la muerte de un ser querido es algo muy humano por extraña que sea la forma de presentarse en adultos:

Sentimientos	Pensamientos	Conductas
Tristeza Enfado Culpa/auto-reproche Soledad Ansiedad Miedo Inestabilidad	Incredulidad Confusión Preocupación Alucinaciones breves y fugaces	Sofar con el fallecido Evitar recordar al fallecido Llorar Suspirar Buscar objetos Buscar y llamar en voz alta
	Sensaciones físicas	
	Opresión en el pecho Dificultad para respirar Debilidad muscular Vacío en estómago	

¿Cuándo pedir ayuda?

No dudes en pedir ayuda si pasado un tiempo, casi todos los días o de manera muy intensa y prolongada:

- Piensa tanto en su persona querida que incluso le resulta difícil hacer las tareas que habitualmente realizaba.
- No tiene planes ni metas y piensa que ya nada tiene sentido para usted.
- No se termina de creer que ha muerto de verdad.
- Está amargado y siempre enfadado con todos y por todo, cualquier cosa le irrita.
- Ya no ve el mundo como antes, ha perdido la confianza en los demás y la sensación de seguridad.
- Se siente culpable por estar vivo o cree que es injusto seguir vivo estando la persona querida muerta.

Algunas recomendaciones:

- Busque apoyo en familiares y amigos.
- Es necesario darse permiso para vivir y disfrutar de las actividades placenteras.
- Es aconsejable permitirse estar en duelo.
- Evite tomar decisiones importantes de forma precipitada.
- Puede ser útil crear un espacio de recuerdos.
- Tal vez puede ayudarle pensar anticipadamente en fechas señaladas (navidades, aniversarios, ...) preparadas y decidir con quien compartirlas.
- No conviene deshacerse de objetos o recuerdos precipitadamente.

ATENDER Y ACOMPAÑAR A UN NIÑO ANTE EL FALLECIMIENTO DE UN SER QUERIDO

Los niños a partir de los 4 o 5 años pueden manifestar el duelo por la pérdida de la figura parental como un adulto, incluso desde los seis meses se pueden observar reacciones de duelo. La tendencia del niño a vivir en el presente hace que su estado de ánimo sea cambiante y el tiempo que ocupan en recordarle es más corto, utilizan la negación como mecanismo de afrontamiento y suelen mantener la capacidad de disfrutar de situaciones agradables.

Algunas indicaciones básicas:

- Informar al tutor del colegio sobre lo que está pasando.
- Mantener la rutina del niño.
- Explicarle lo que está pasando, adaptado a su edad.
- Mantener normas, dedicarle un espacio de expresión de emociones, preocupaciones.
- Darle seguridad, que vamos a estar para cuidarle, dedicarle un tiempo especial.
- Observar cualquier cambio en el niño que nos sea significativo.

Síntomas - Manifestaciones:

- Conmoción y confusión
- Retraimiento social, ira e irritabilidad
- Alteraciones del sueño y/o alimentación
- Rechazo, tristeza y llanto, apatía, ansiedad
- Hiperactividad, culpa, problemas de conducta
- Falta de concentración
- Miedo a la posible pérdida del progenitor no fallecido, miedo a la propia muerte
- Regresión a etapas anteriores del desarrollo
- Protección a sus seres queridos
- Dolores de estómago, enuresis
- Accidentes (caídas ...)

¿Cuándo pedir ayuda?

Ante la presencia de:

- Síntomas de depresión, dificultades para dormir, pesadillas, baja autoestima, aislamiento social, rabietas frecuentes o prolongadas, apatía, insensibilidad.
- Fracaso escolar o no querer ir a la escuela.
- Deterioro de las relaciones familiares o con los amigos. Miedo a estar solo.
- Conductas de riesgo: abuso de alcohol y otras drogas, peleas.
- Negación del dolor y alardes de madurez o fortaleza.
- Comportamiento infantil durante un tiempo prolongado.
- Frecuentes dolores de cabeza, solos o acompañados de otras dolencias físicas.
- Limitación excesiva de la persona fallecida y expresiones repetidas del deseo de reencontrarse con él/ella.

RECURSOS PARA ACOMPAÑAMIENTO DEL DUELO EN INFANCIA Y ADOLESCENCIA PARA PEDIATRAS

Desde el comité de Bioética de la AEP queremos ofrecer una recopilación de recursos para facilitar el proceso de acompañamiento en el duelo a nuestros pacientes y sus familias, como herramienta para el manejo básico en nuestras consultas como pediatras. Además os mostramos las fuentes que podéis consultar sobre recursos de Bioética en general y de la formación en duelo.

Esperamos que os sean de ayuda en estos difíciles momentos por los que estamos atravesando como sociedad, que ojalá se conviertan en una oportunidad de aprendizaje vital, así como de educación en valores y derechos humanos para nuestra infancia y adolescencia.

Nos ponemos a vuestra disposición si necesitáis ampliar algún tipo de información y deseamos que os encontréis lo mejor posible.

LIBROS:

Esquerda M, Agustí AM. El niño ante la muerte. Lleida: Milenio; 2012.

<https://www.edmilenio.com/esp/el-ni-o-ante-la-muerte.html>

Santamaría, C. El duelo y los niños. Santander: Sal Terrae; 2010.

http://www.humanizar.es/publicaciones/libros.html?tx_sfbooks_pi1%5Bsword%5D=CONSUELO%20SANTAMARIA&tx_sfbooks_pi1%5BshowUid%5D=22&cHash=57e8200bb48bd6f70eec5c28ebfc745b

GUÍAS DE DUELO EN INFANCIA Y ADOLESCENCIA:

Guías Fundación Mario Losantos del Campo:

<https://www.fundacionmlc.org/noticia/descarga-aqui-guia-duelo/>

[http://www.psie.cop.es/uploads/GuiaDueloFMLC\[1\].pdf](http://www.psie.cop.es/uploads/GuiaDueloFMLC[1].pdf)

<http://www.infocoonline.es/pdf/guia-duelo-infantil.pdf>

Guía SEOM:

<http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo11.pdf>

Guía para familias y profesorado:

<https://www.sepypna.com/documentos/Gu%C3%ADa-sobre-el-duelo-en-la-infancia-y-en-la-adolescencia-1.pdf>

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

14.6. Formulario AET adultos.

Espacio para etiqueta del paciente

FORMULARIO-GUIA PARA PLANTEAMIENTO E IMPLEMENTACIÓN
DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (AET):

FECHA INGRESO:	NOMBRE (HABITUAL) DEL PACIENTE:
MOTIVO INGRESO:	SERVICIO/UNIDAD RESPONSABLE:

PROPUESTO PARA AET POR: ☐ MÉDICO RESPONSABLE: ☐ OTRO MÉDICO ESPECIALISTA O DEL EQUIPO: ☐ ENFERMERÍA: ☐ PACIENTE: ☐ REPRESENTANTE/FAMILIA: ☐ OTROS (indicar):	PARTICIPANTES EN SESIÓN PARA VALORAR HECHOS Y VALORES (identificar personalmente): ☐ MÉDICO RESPONSABLE: ☐ OTROS MÉDICOS ESPECIALISTAS Y DEL EQUIPO: ☐ ENFERMERÍA: ☐ PACIENTE: ☐ REPRESENTANTE/FAMILIA: ☐ TRABAJADORES SOCIALES: ☐ OTROS (indicar):
--	---

HECHOS o SITUACIÓN CLÍNICA:

	¿EN SITUACIÓN TERMINAL? (si cumple los 5 siguientes)	¿EN SITUACIÓN DE AGONÍA? (si cumple los 6 primeros o el 7º)
1. ENFERMEDAD AVANZADA	SI ☐ NO ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐	1. DETERIORO FÍSICO GRAVE SI ☐ NO ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐
2. ENFERMEDAD INCURABLE	SI ☐ NO ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐	2. DEBILIDAD EXTREMA SI ☐ NO ☐
3. ENFERMEDAD PROGRESIVA	SI ☐ NO ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐	3. TRASTORNOS COGNITIVOS Y DE CONSCIENCIA SI ☐ NO ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐
4. ENFERMEDAD SIN RESPUESTA RAZONABLE A TRATAMIENTO ESPECÍFICO	SI ☐ NO ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐	4. DIFICULTAD DE RELACIÓN SI ☐ NO ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐
5. PRONÓSTICO DE SEMANAS/MESSES	SI ☐ NO ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐	5. DIFICULTAD DE INGESTA SI ☐ NO ☐
		6. PRONÓSTICO DE POCOS DÍAS SI ☐ NO ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐
		7. ACCIDENTE INCOMPATIBLE CON LA VIDA, CON DETERIORO Y TRASTORNOS EXTREMOS SI ☐ NO ☐

AET: Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.
UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.
ECMO: Extracorporeal Membrane Oxygenation.
RCP: Reanimación Cardíaco-Pulmonar.
CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.

Espacio para etiqueta del paciente

FORMULARIO-GUÍA PARA PLANTEAMIENTO E IMPLEMENTACIÓN DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (AET):

OPCIONES TERAPÉUTICAS:	
¿EXISTEN OPCIONES TERAPÉUTICAS CURATIVAS? SI. ☐ NO. ☐ → Enumerar:	
NATURALEZA DE LA AET PROPUESTA: ☐ NO PROCEDIMIENTO INVASIVO/CRUJÍA. ☐ NO INGRESO EN UCL. ☐ RETIRADA / NO INICIO DE MEDIDAS DE SOPORTE INICIADAS: ☐ NO ANTIOTERAPIA. ☐ NO TRANSFUSIÓN HEMODERIVADOS. ☐ NO NUTRICIÓN ARTIFICIAL. ☐ NO DROGAS VASOACTIVAS. ☐ NO SOPORTE RESPIRATORIO NO INVASIVO. ☐ NO SOPORTE RESPIRATORIO INVASIVO. ☐ NO SOPORTE RENAL. ☐ NO ECMO. ☐ NO RCP. ☐ NO PRUEBAS DIAGNÓSTICAS. ☐ NO REINGRESO EN UCL. ¿SE DEJA CONSTANCIA EN LA HISTORIA CLÍNICA? ☐ SI ☐ NO	CONFIRMAR CUIDADOS BÁSICOS INDISPENSABLES: ☐ MANTENER HIGIENE PERSONAL ☐ MANTENER HIDRATACIÓN ☐ MANTENER ANALGESIA ☐ MANTENER SEDACIÓN ☐ OTROS ESPECÍFICOS. Describir:
¿SE PROPONE SEDACIÓN PALIATIVA? SI ☐ NO ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐	

AET: Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.
UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.
ECMO: ExtraCorporal Membrane Oxygenation.
RCP: Reanimación Cardio-Pulmonar.
CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.

Espacio para etiqueta del paciente

**FORMULARIO-GUÍA PARA PLANTEAMIENTO E IMPLEMENTACIÓN
DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (AET):**

VALORES, CREENCIAS, DERECHOS Y LIBERTADES QUE MODULAN:	
¿SE CONOCEN LOS DESEOS DEL PACIENTE? ☐ SI, EXPRESADOS DE PALABRA. ☐ SI, POR INSTRUCCIONES PREVIAS. ☐ NO → Estrategia para conocerlos:	¿AUTORIZA INFORMACIÓN A FAMILIA? ☐ SI ☐ SI, PERO CON LIMITACIONES. Especificar: ☐ NO
¿REPRESENTANTE/INTERLOCUTOR VÁLIDO DESIGNADO? PENDIENTE DE CONFIRMA ☐ NO ☐ SI → DATOS IDENTIFICATIVOS:	
¿PACIENTE/REPRESENTANTE INFORMADO? ☐ SI ☐ NO (¿Causa?): ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR	¿FAMILIA INFORMADA? SI ☐ NO (¿Causa?): PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐
¿HAY UNA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CUIDADOS DISEÑADA CON EL PACIENTE? ☐ NO → ESTRATEGIA PARA LLEVARLA A CABO: ☐ SI → EXPUCITAR LINEAS MAESTRAS:	
¿EXISTE OPOSICIÓN A LA AET? ☐ SI, DE SANITARIOS. ☐ SI, DEL PACIENTE/REPRESENTANTE/DE LA FAMILIA. ☐ NO. ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR	¿ES PRECISO CONSULTAR CON EL CEAS? ☐ NO. ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐ SI
CAUSA DE OPOSICIÓN: - PROFESIONALES: - PACIENTE / REPRESENTANTE: - OTROS:	RECOMENDACIÓN DEL CEAS:
EN CASO DE SER NECESARIA, ESTRATEGIA PARA CONCRETAR LOS VALORES, CREENCIAS, DERECHOS Y LIBERTADES QUE MODULAN :	

AET: Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.
UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.
ECMO: ExtraCorporal Membrane Oxygenation.
RCP: Reanimación Cardio-Pulmonar.
CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.

Espacio para etiqueta del paciente

FORMULARIO-GUÍA PARA PLANTEAMIENTO E IMPLEMENTACIÓN
DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (AET):

MEDIDAS DE APOYO FAMILIAR:

- ☐ OPTIMIZAR LA INTIMIDAD DEL PACIENTE Y SU FAMILIA (explicitar localización y posibles medidas dentro de la unidad que puedan favorecer esa intimidad);
- ☐ OPTIMIZAR LA COMODIDAD DE LA FAMILIA.
- ☐ PROLONGAR DURACIÓN DE VISITAS.
- ☐ PERMITIR CAMBIOS DE ACOMPAÑANTES (autoritar a cada acompañante, incluidos MENORES DE EDAD).
- ☐ PERMITIR ACOMPAÑAMIENTO DURANTE MUERTE INMINENTE (autoritar a cada acompañante).
- ☐ ACCESO LIBRE DE VISITAS (avisar para evitar obstáculos).
- ☐ TRASLADO A HABITACIÓN DE PLANTA.
- ☐ OFRECER APOYO PSICOLÓGICO. INFORMAR ACERCA DE GRUPOS DE APOYO Y SEGUIMIENTO PROGRAMA DUELO
- ☐ OFRECER SERVICIO RELIGIOSO/ESPIRITUAL.
- ☐ OTROS (especificar):

RESULTADO:

- ☐ ÉXITOS EN LA UNIDAD. FECHA:
- ☐ ÉXITOS EN PLANTA. FECHA:
- ☐ ÉXITOS EN DOMICILIO. FECHA:
- ☐ DESCONOCIDO.
- ☐ OTROS:

VALORACIÓN GLOBAL:

REUNIÓN-REFLEXIÓN DEL EQUIPO MÉDICO Y ENFERMERÍA TRAS FALLECIMIENTO.

FECHA:

- ☐ PERSONA QUE DIRIGE LA REUNIÓN:
- ☐ PRESENCIA DE PSICÓLOGO.
- ☐ OTROS:

FIRMA DEL RESPONSABLE DEL PACIENTE O DE LA UNIDAD, Dr/a:

Madrid, a de de

AET: Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.
UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.
ECMO: Extracorporeal Membrane Oxygenation.
RCP: Reanimación Cardíaco-Pulmonar.
CEAS: Comité de Ética para la Asistencia sanitaria.

14.7. Formulario AET Pediatría.

Espacio para etiqueta del paciente

FORMULARIO-GUIA PARA PLANTEAMIENTO E IMPLEMENTACIÓN DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPEÚTICO (AET) EN PEDIATRÍA

FECHA Y SERVICIO/UNIDAD DE INGRESO:	NOMBRE (HABITUAL) DEL PACIENTE:	
MOTIVO DE INGRESO:	PADRES/TUTORES LEGALES:	
DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD BÁSAL:		
PROPUESTO PARA AET POR: ☐ MÉDICO RESPONSABLE: ☐ OTROS MÉDICOS DEL EQUIPO: ☐ ENFERMERÍA: ☐ PADRES/TUTORES LEGALES: ☐ OTROS (indicar):	FECHA:	PARTICIPANTES EN SESIÓN PARA VALORAR HECHOS Y VALORES (identificar personalmente): ☐ MÉDICO RESPONSABLE: ☐ OTROS MÉDICOS DEL EQUIPO: ☐ ENFERMERÍA: ☐ PADRES/TUTORES LEGALES: ☐ TRABAJADORES SOCIALES: ☐ OTROS (indicar):
SITUACIÓN CLÍNICA O MOTIVO QUE HACE PLANTEAR LA AMT ☐ INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA ☐ SEPSIS/SHOCK SÉPTICO ☐ EVENTO NEUROLÓGICO ☐ NEUMONÍA/OTRA INFECCIÓN GRAVE ☐ ASISTENCIA EN ECMO CON COMPLICACIONES GRAVES ☐ OTROS (indicar):		
HECHOS O SITUACIÓN CLÍNICA: Debe pertenecer al menos a 1 categoría de las 4 de las siguientes: Especificar en cada caso el diagnóstico y el pronóstico vital y calidad de vida CARDIOPATÍA CONGÉNITA NO SUSCEPTIBLE DE CIRUGÍA CARDÍACA PALIATIVA O CORRECTORA EN SITUACIÓN DE FRACASO MULTIORGÁNICO SI ☐ → Especificar: ENFERMEDAD O LESIÓN NEUROLÓGICA GRAVE E IRREVERSIBLE SI ☐ → Especificar: PACIENTE ASISTIDO EN ECMO CON FRACASO MULTIORGÁNICO/EVENTO NEUROLÓGICO GRAVE E IRREVERSIBLE SI ☐ → Especificar: PACIENTE CON SHOCK SÉPTICO GRAVE EN SITUACIÓN DE FRACASO MULTIORGÁNICO O CON LESIONES DE CID INCOMPATIBLES CON LA SUPERVIVENCIA SI ☐ → Especificar: OTROS DIAGNÓSTICOS:		

AMT: Adecuación de Medidas Terapéuticas
UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.
ECMO: Extra Corporeal Membrane Oxygenation.
RCP: Reanimación Cardio-Pulmonar.
CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.

Espacio para etiqueta del paciente

FORMULARIO-GUÍA PARA PLANTEAMIENTO E IMPLEMENTACIÓN
DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (AET)
EN PEDIATRÍA

OPCIONES TERAPÉUTICAS:	
¿EXISTEN OPCIONES TERAPÉUTICAS CURATIVAS?	
SI. ☐ → Enumerar: NO. ☐	
¿SE HA REALIZADO INTERCONSULTA A CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EL MOMENTO ACTUAL?	
SI. ☐ → Respuesta: NO. ☐	
NATURALEZA DE LA AET PROPUESTA:	CONFIRMAR CUIDADOS BÁSICOS INDISPENSABLES:
☐ NO PROCEDIMIENTO INVASIVO/QUIRÚGICO. ☐ NO INGRESO EN UCI. ☐ RETIRADA DE MEDIDAS DE SOPORTE INICIADAS: ☐ NO TRANSFUSIÓN HEMODERIVADOS. ☐ NO NUTRICIÓN PARENTERAL ☐ NO NUTRICIÓN ENTERAL POR Sonda ☐ NO ANTIOTERAPIA ☐ NO DROGAS VASOACTIVAS. ☐ NO SOPORTE RESPIRATORIO INVASIVO ☐ NO SOPORTE RESPIRATORIO NO INVASIVO ☐ NO SOPORTE RENAL. ☐ NO ECMO. ☐ NO RCP ☐ NO PRUEBAS DIAGNÓSTICAS. ☐ NO REINGRESO EN UCI. ☐ ALTA A DOMICILIO CON SEGUIMIENTO POR CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	☐ MANTENER HIGIENE PERSONAL ☐ MANTENER HIDRATACIÓN ☐ MANTENER ANALGESIA ☐ MANTENER SEDACIÓN ☐ OTROS ESPECÍFICOS. Describir:
¿SE DEJA CONSTANCIA EN LA HISTORIA CLÍNICA?	¿SE CONSULTA AL CEAS?
☐ SI → PERSONA QUE DEJA CONSTANCIA EN Hª CLÍNICA: ☐ NO	☐ SI → PERSONA QUE DEJA CONSTANCIA EN Hª CLÍNICA: ☐ NO

AMT: Adecuación de Medidas Terapéuticas
UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.
ECMO: ExtraCorporal Membrane Oxygenation.
RCP: Reanimación Cardio-Pulmonar.
CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.

Espacio para etiqueta del paciente		FORMULARIO-GUIA PARA PLANTEAMIENTO E IMPLEMENTACIÓN DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (AET) EN PEDIATRÍA	
VALORES, CREENCIAS, DERECHOS Y LIBERTADES QUE MODULAN:			
¿PADRES O TUTORES LEGALES INFORMADOS? ☐ SI ☐ NO (¿Causa?):		¿EXISTE ALGUNA BARRERA PARA LA ADECUADA COMPRESIÓN DE LA INFORMACIÓN POR PARTE DE PADRES/TUTORES LEGALES? ☐ SI (especifique: barrera idiomática, discapacidad de uno o ambos progenitores...) ☐ NO	
NOMBRE (Y APELLIDOS) DE LOS PADRES/REPRESENTANTES LEGALES		¿ESTÁ EL PACIENTE TUTELADO POR LA COMUNIDAD DE MADRID? SI ☐ NO ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐ En caso afirmativo, especificar persona responsable:	
¿HAY UNA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CUIDADOS CONSENSUADA CON LOS PADRES/TUTORES LEGALES ORAL O ESCRITA? ¿CON QUÉ ESPECIALISTAS? Especificar:			
¿EXISTE OPOSICIÓN O NO ACEPTACIÓN DE LA AET? ☐ SI, DE SANITARIOS. ☐ SI, DE UNO O AMBOS TUTORES LEGALES ☐ NO. ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR		¿ES PRECISO CONSULTAR CON EL CEAS? ☐ NO. ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐ SI (¿Cuál es su recomendación?):	
CAUSAS DE OPOSICIÓN: -PROFESIONALES: -PADRES: -OTROS:			
PLAN DE ACTUACIÓN (consensuado entre padres/tutores legales y profesionales).			
Actuación ante empeoramientos o situaciones amenazantes para la vida:			
Planes de retirada de soporte vital y cuidados cercanos al fallecimiento:			
Considerar estudio AP en casos en los que sea necesario:			
Preferencias espirituales/religiosas:			
Preferencias con respecto a la donación de órganos si es posible el planteamiento:			
PLAZO DE REVALUACIÓN:		¿SE DEJA CONSTANCIA EN LA HISTORIA CLÍNICA? ☐ SI. ☐ NO	
AMT: Adecuación de Medidas Terapéuticas UCI: Unidad de Cuidados Intensivos. ECMO: ExtraCorporal Membrane Oxygenation. RCP: Reanimación Cardio-Pulmonar. CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.			

FORMULARIO-GUIA PARA PLANTEAMIENTO E IMPLEMENTACIÓN
DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (AET)
EN PEDIATRÍA

Espacio para etiqueta del paciente

MEDIDAS DE APOYO FAMILIAR:

- ☐ FAVORECER LA INTIMIDAD Y COMODIDAD DEL PACIENTE Y SU FAMILIA* (explicitar localización y posibles medidas dentro de la unidad que puedan favorecer esa intimidad)
- ☐ FAVORECER LA PRESENCIA DE HERMANOS Y ABUELOS
- ☐ FAVORECER LA PRESENCIA DE OTROS FAMILIARES O PERSONAS SEGÚN PREFERENCIAS DE PADRES/TUTORES LEGALES
- ☐ OFRECER APOYO PSICOLÓGICO.
- ☐ OFRECER SERVICIO RELIGIOSO/ESPIRITUAL.
- ☐ INFORMAR ACERCA DEL MANEJO DE LA LACTANCIA TRAS LA MUERTE (SI PROCEDE por edad)
- ☐ INFORMAR ACERCA DE GRUPOS DE APOYO Y SEGUIMIENTO PROGRAMA DUELO
- ☐ OTROS (especificar):

SEGUIMIENTO POSTERIOR:

- ☐ ALTA A DOMICILIO A CARGO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS
- ☐ TRASLADO A OTRO HOSPITAL. ESPECIFICAR:
- ☐ ALTA A PLANTA DE HOSPITALIZACIÓN. ESPECIFICAR PLANTA:
- ☐ INGRESO EN UCIP
- ☐ LUGAR Y DÍA DEL FALLECIMIENTO:
- ☐ REUNIÓN DE REFLEXIÓN DEL EQUIPO.
- ☐ CONTACTO POSTERIOR CON PADRES/TUTORES LEGALES Y TIEMPO TRAS FALLECIMIENTO
- ☐ CARTA DE CONDOLENCIA

AMT: Adecuación de Medidas Terapéuticas
UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.
ECMO: ExtraCorporal Membrane Oxygenation.
RCP: Reanimación Cardio-Pulmonar.
CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.

Espacio para etiqueta del paciente		FORMULARIO-GUIA PARA PLANTEAMIENTO E IMPLEMENTACIÓN DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (AET) EN PEDIATRÍA	
VALORACIÓN GLOBAL:			
REUNIÓN-REFLEXIÓN DEL EQUIPO MÉDICO Y ENFERMERÍA UCIP TRAS FALLECIMIENTO.		FECHA	
☐ PERSONA QUE DIRIGE LA REUNIÓN			
☐ PRESENCIA DE PSICÓLOGO			
☐ OTROS			
FIRMA DEL RESPONSABLE DEL PACIENTE:			
		Madrid, a de de .	
AMT: Adecuación de Medidas Terapéuticas UCI: Unidad de Cuidados Intensivos. ECMO: ExtraCorporal Membrane Oxygenation. RCP: Reanimación Cardio-Pulmonar. CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.			

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

14.8. Formulario AET Neonatología.

Espacio para etiqueta del paciente	
FORMULARIO-GUÍA PARA PLANTEAMIENTO E IMPLEMENTACIÓN DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (AET) EN NEONATOLOGÍA:	
FECHA Y SERVICIO/UNIDAD DE INGRESO:	NOMBRE DEL PACIENTE:
MOTIVO INGRESO:	PADRES/TUTORES LEGALES:
PROPUESTO PARA AET POR: ☐ MÉDICO RESPONSABLE: ☐ OTROS MÉDICOS DEL EQUIPO. ☐ ENFERMERÍA. ☐ PADRES/TUTORES LEGALES: ☐ OTROS (indicar):	PARTICIPANTES EN SESIÓN PARA VALORAR HECHOS Y VALORES (identificar personalmente): ☐ MÉDICO RESPONSABLE: ☐ OTROS MÉDICOS DEL EQUIPO: ☐ ENFERMERÍA: ☐ PADRES/TUTORES LEGALES: ☐ TRABAJADORES SOCIALES: ☐ OTROS (indicar):
HECHOS o SITUACIÓN CLÍNICA: Debe pertenecer al menos a 1 categoría de las 4 siguientes: Especificar en cada caso el diagnóstico y el pronóstico vital y calidad de vida RN PREMATURO EN LÍMITE DE LA VIABILIDAD SI ☐ → Especificar: RN CON ANOMALIA(S) CONGÉNITA(S) INCOMPATIBLE(S) CON UNA VIDA PROLONGADA SI ☐ → Especificar: RN QUE NO RESPONDE A CUIDADOS INTENSIVOS SI ☐ → Especificar: RN CON PATOLOGÍA CONGÉNITA O ADQUIRIDA CON MUY MALA CALIDAD DE VIDA SI ☐ → Especificar:	

AET: Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.
RN: Recién Nacido.
UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.
ECMO: Extracorporeal Membrane Oxygenation.
RCP: Reanimación Cardio-Pulmonar.
CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.

FORMULARIO-GUIA PARA PLANTEAMIENTO E IMPLEMENTACIÓN
DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO(AET)
EN NEONATOLOGÍA:

Espacio para etiqueta del paciente

OPCIONES TERAPÉUTICAS: ¿EXISTEN OPCIONES TERAPÉUTICAS CURATIVAS? SI ☐ → Enumerar: NO ☐	
¿SE HA REALIZADO INTERCONSULTA A CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS? SI ☐ → Respuesta: NO ☐	
NATURALEZA DE LA AET PROPUESTA: ☐ NO PROCEDIMIENTO INVASIVO/CIRUGÍA. ☐ NO INGRESO EN UCI. ☐ RETIRADA / NO INICIO DE MEDIDAS DE SOPORTE: ☐ NO TRANSFUSIÓN HEMODERIVADOS. ☐ NO NUTRICIÓN PARENTERAL ☐ NO NUTRICIÓN ENTERAL POR Sonda ☐ NO ANTIHIBIOTERAPIA ☐ NO DROGAS VASOACTIVAS. ☐ NO SOPORTE RESPIRATORIO INVASIVO ☐ NO SOPORTE RESPIRATORIO NO INVASIVO ☐ NO SOPORTE RENAL ☐ NO ECMO. ☐ NO RCP ☐ NO PRUEBAS DIAGNÓSTICAS. ☐ NO REINGRESO EN UCI. ☐ ALTA A DOMICILIO CON SEGUIMIENTO POR CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	CONFIRMAR CUIDADOS BÁSICOS INDISPENSABLES: ☐ MANTENER HIGIENE PERSONAL ☐ MANTENER HIDRATACIÓN ☐ MANTENER ANALGESIA ☐ MANTENER SEDACIÓN ☐ OTROS ESPECÍFICOS. Describir:
¿SE DEJA CONSTANCIA EN LA HISTORIA CLÍNICA? ☐ SI ☐ NO	¿SE CONSULTA AL CEAS? ☐ SI → PERSONA QUE DEJA CONSTANCIA EN Hª CLÍNICA: ☐ NO

AET: Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.
RN: Recién Nacido.
UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.
ECMO: ExtraCorporeal Membrane Oxygenation.
RCP: Reanimación Cardio-Pulmonar.
CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.

Espacio para etiqueta del paciente

**FORMULARIO-GUÍA PARA PLANTEAMIENTO E IMPLEMENTACIÓN
DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO(AET)
EN NEONATOLOGÍA:**

VALORES, CREENCIAS, DERECHOS Y LIBERTADES QUE MODULAN:	
¿PADRES O TUTORES LEGALES INFORMADOS? ☐ SI ☐ NO (¿Causa?):	¿EXISTE ALGUNA BARRERA PARA LA ADECUADA COMPRESIÓN DE LA INFORMACIÓN POR PARTE DE LOS PADRES/TUTORES LEGALES? ☐ SI (especifique: barrera idiomática, discapacidad de uno o ambos progenitores...) ☐ NO
NOMBRE (Y APELLIDOS) DE LOS PADRES/REPRESENTANTES LEGALES	¿ESTÁ EL PACIENTE TUTELADO POR LA COMUNIDAD DE MADRID? SI ☐ NO ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐ En caso afirmativo, especifique persona responsable:
EN CASO DE DIAGNÓSTICO PRENATAL, ¿HAY UNA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CUIDADOS CONSENSUADA CON LOS PADRES/TUTORES LEGALES? Especifique	
¿EXISTE OPOSICIÓN O NO ACEPTACIÓN DE LA AET? ☐ SI, DE SANITARIOS. ☐ SI, DE UNO O AMBOS TUTORES LEGALES ☐ NO. ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR	¿ES PRECISO CONSULTAR CON EL CEAS? ☐ NO. ☐ PENDIENTE DE CONFIRMAR ☐ SI (¿Cuál es su recomendación?):
CAUSA DE OPOSICIÓN: - PROFESIONALES_ - PADRES: - OTROS:	
PLAN DE ACTUACIÓN (consensado entre padres/tutores legales y profesionales).	
ACTUACIÓN ANTE EMPEORAMIENTOS O SITUACIONES AMENAZANTES PARA LA VIDA:	
PLANES DE RETIRADA DE SOPORTE VITAL Y CUIDADOS CERCANOS AL FALLECIMIENTO:	
CONSIDERAR ESTUDIO AP EN CASOS EN LOS QUE SEA NECESARIO:	
PREFERENCIAS ESPIRITUALES:	
PREFERENCIAS CON RESPECTO A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS:	
PLAZO DE REVALUACIÓN:	¿SE DEJA CONSTANCIA EN LA HISTORIA CLÍNICA? ☐ SI. ☐ NO

AET: Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.
RN: Recién Nacido.
UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.
ECMO: ExtraCorporal Membrane Oxygenation.
RCP: Reanimación Cardio-Pulmonar.
CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.

Espacio para etiqueta del paciente	FORMULARIO-GUÍA PARA PLANTEAMIENTO E IMPLEMENTACIÓN DE ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO(AET) EN NEONATOLOGÍA:
	MEDIDAS DE APOYO FAMILIAR: ☐ FAVORECER LA INTIMIDAD Y COMODIDAD DEL PACIENTE Y SU FAMILIA* (explicitar localización y posibles medidas dentro de la unidad que puedan favorecer esa intimidad): ☐ FAVORECER LA PRESENCIA DE HERMANOS Y ABUELOS (prever la necesidad de autorización según unidad) ☐ FAVORECER LA PRESENCIA DE OTROS FAMILIARES O PERSONAS SEGÚN PREFERENCIAS DE PADRES/TUTORES LEGALES (prever la necesidad de autorización según unidad) ☐ OFRECER APOYO PSICOLÓGICO. ☐ OFRECER SERVICIO RELIGIOSO/ESPIRITUAL. ☐ INFORMAR ACERCA DEL MANEJO DE LA LACTANCIA TRAS LA MUERTE (SI PROCEDE) ☐ INFORMAR ACERCA DE GRUPOS DE APOYO Y SEGUIMIENTO PROGRAMA DUELO PERINATAL ☐ OTROS (especificar):
	SEGUIMIENTO POSTERIOR: ☐ ALTA A DOMICILIO A CARGO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS ☐ LUGAR DE FALLECIMIENTO: NEONATOLOGÍA / PLANTA / DOMICILIO / OTRO HOSPITAL: ☐ REUNIÓN DE REFLEXIÓN ☐ CONTACTO POSTERIOR CON PADRES/TUTORES LEGALES ☐ CARTA DE CONDOLENCIA
	VALORACIÓN GLOBAL: REUNIÓN-REFLEXIÓN DEL EQUIPO MÉDICO Y ENFERMERÍA UCIP TRAS FALLECIMIENTO. ☐ PERSONA QUE DIRIGE LA REUNIÓN ☐ PRESENCIA DE PSICÓLOGO ☐ OTROS
	FIRMA DEL RESPONSABLE DEL PACIENTE O DEL SERVICIO DE NEONATOLOGÍA Dr/a: Madrid, a de de .

AET: Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.
RN: Recién Nacido.
UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.
ECMO: Extracorporeal Membrane Oxygenation.
RCP: Reanimación Cardio-Pulmonar.
CEAS: Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria.

- 14.9. Modelo de Documento de Instrucciones Previas.** (Orden 789/2021, de 18 de junio, de la Consejería de Sanidad, por la que se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución.)



Dirección General de Humanización
y Atención al Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD

SELLO DEL CENTRO

Otorgado en: Centro de Salud u Hospital

Anexo I

Documento de Instrucciones Previas ¹

1.- Datos del interesado / Otorgante:

NIF / NIE					
Nombre	Apellido 1		Apellido 2		
Tipo vía			Nombre vía		
NºKm:	Piso	Puerta	Código Postal		
Provincia	Municipio				
Otros datos de localización					
Email	Teléfono 1		Teléfono 2		

2.- Medio de notificación

☐	Deseo ser notificado/a de forma telemática (solo para usuarios dados de alta en el Sistema de Notificaciones Telemáticas de la Comunidad de Madrid)				
☐	Lugar donde deseo ser notificado/a por correo certificado				
	Tipo de vía	Nombre vía			Nº
	Piso	Puerta	CP	Localidad	Provincia

3.- Declaración de voluntad:

DECLARO que soy MAYOR DE EDAD, tengo CAPACIDAD DE OBRAR, no he sido incapacitado judicialmente, y ACTÚO LIBREMENTE manifestando que he recibido suficiente información y que, tras haber REFLEXIONADO, tomo la decisión de expresar, a través de este documento de INSTRUCCIONES PREVIAS, mi voluntad actual, al amparo de lo dispuesto en la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, el artículo 69 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas y demás normas jurídicas de aplicación.

DESEO que las siguientes INSTRUCCIONES PREVIAS sean tenidas en cuenta para el cuidado y atención de mi salud, cuando me encuentre en SITUACIÓN DE NO SER CAPAZ DE EXPRESAR MI VOLUNTAD. A tal efecto entrego firmada esta documentación y ME IDENTIFICO ante el encargado de transmitir este documento al Registro de Instrucciones Previas.

COMPREENDO que, de conformidad con la normativa citada, no serán aplicadas las instrucciones previas contrarias a lo establecido en el ordenamiento jurídico, ni a la lex artis.

ENTIENDO que los profesionales sanitarios responsables de mi asistencia pueden ejercer la objeción de conciencia prevista en el artículo 3.3 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo y el artículo 16 de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. En este caso será atendido por otro profesional sanitario para que se cumpla el contenido de estas instrucciones.

QUIERO QUE SE TENGAN EN CUENTA LOS SIGUIENTES CRITERIOS Y MIS PREFERENCIAS: *

- ☐ No padecer dolor físico, psíquico o angustia intensa o invalidante
- ☐ Poder mantener una independencia funcional suficiente que me permita realizar las actividades propias de la vida diaria
- ☐ Prefiero que no se tomen medidas desproporcionadas para prolongar mi vida por sí misma en situaciones clínicamente irreversibles
- ☐ Prefiero permanecer en mi domicilio habitual durante los últimos días de mi vida
- ☐ Tener capacidad de comunicarme y relacionarme con otras personas
- ☐ Si, transitoriamente, tengo periodos de lucidez, durante los mismos no deseo ser informado sobre un diagnóstico fatal

*Marque las opciones elegidas

¹ Documento para otorgar Instrucciones previas ante las unidades administrativas o en los servicios de atención al paciente de Instituciones y Centros Sanitarios

QUIERO QUE ESTE DOCUMENTO SE APLIQUE EN LAS SIGUIENTES CIRCUNSTANCIAS Y SITUACIONES CLÍNICAS: *

☐ **SITUACIÓN TERMINAL**

El paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses y en la que puedan concurrir síntomas que requieran una asistencia paliativa específica.

☐ **SITUACIÓN DE AGONÍA**

Paciente que sufre la fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días.

☐ **SITUACIÓN CLÍNICA INCOMPATIBLE CON LA VIDA**

Paciente con deterioro extremo y graves trastornos.

☐ **OTRAS**

*Marque las opciones elegidas

DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA LAS SIGUIENTES INSTRUCCIONES, EN MI ATENCIÓN SANITARIA: *

☐ **A) No quiero que se me apliquen medidas desproporcionadas para mantenerme con vida.**

No quiero que se me apliquen técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria o desproporcionada, que sólo tenga como objetivo prolongar mi supervivencia artificialmente. Si ya han sido instauradas, deseo que se retiren.

☐ **B) Deseo se tomen todas las medidas necesarias, para el mantenimiento de mi vida, hasta donde sea posible.**

☐ **C) Rechazo medidas inútiles.**

No quiero que se me apliquen tratamientos farmacológicos u otros (incluida la alimentación artificial) se me realicen pruebas complementarias, o cualquier otra intervención, si no se espera que puedan mejorar mi estado clínico, ni van a aliviar mis síntomas.

☐ **D) Deseo que se pongan todos los medios necesarios para suprimir o paliar el dolor físico o psíquico, y cualquier otro síntoma que me produzca una angustia intensa.**

☐ **E) Deseo estar acompañado por mi familia y seres queridos.**

Deseo que mis familiares y seres queridos puedan acompañarme en mi última hora, si ellos quieren, y en la medida de lo posible, siempre que el contexto asistencial lo permita.

*Marque las opciones elegidas teniendo en cuenta que la opción A) y B) son opciones incompatibles; la opción B) y C) son opciones incompatibles.

4.- Instrucciones sobre la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la Eutanasia:

FORMULO esta petición después de haber llevado a cabo un proceso deliberativo y de haberme informado de los supuestos y requisitos establecidos para llevar a cabo esta prestación.

En caso de sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposible de tratar:

☐	QUIERO que se me aplique la PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR prevista en la citada Ley Orgánica 3/2021, de fecha 24 de marzo, de acuerdo con lo previsto en esa norma y en las que la desarrollen.
☐	NO QUIERO que se me aplique la PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR prevista en la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, citada, ni autorizo a mi representante o a otra persona para tomar esta decisión, en ninguna circunstancia.



Dirección General de Humanización
y Atención al Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD

5.- Instrucciones complementarias:

INSTRUCCIONES SOBRE MI CUERPO: (En caso de marcar varias opciones, se llevarán a cabo estas instrucciones en orden descendente, siempre que sea posible)

- ☐ Deseo donar mis órganos para trasplantar a otra persona, o personas, que los necesiten.
☐ Deseo donar mis órganos con fines de investigación.
☐ Deseo donar mi cuerpo para la investigación, incluida autopsia cuando fuera necesaria, según criterio facultativo.
☐ Deseo donar mis órganos para la enseñanza universitaria.
☐ Deseo donar mi cuerpo para la enseñanza universitaria.

OTRAS INSTRUCCIONES:

6.- Designación de Representantes (opcional):

DESIGNO como **REPRESENTANTE**, para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atienda, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad personalmente. Si hubiera duda en la interpretación de mi proyecto vital o de mis valores sobre calidad de vida, quiero que se tenga en cuenta la opinión del mismo.

1.- Representante (en caso de varios representantes, numerar por orden de prelación)

NIF / NIE				
Nombre	Apellido 1		Apellido 2	
Tipo vía			Nombre vía	
Nº/Km:	Piso	Puerta	Código Postal	
Provincia	Municipio			
Otros datos de localización				
Email	Teléfono 1		Teléfono 2	

2.- Representante

NIF / NIE				
Nombre	Apellido 1		Apellido 2	
Tipo vía			Nombre vía	
Nº/Km:	Piso	Puerta	Código Postal	
Provincia	Municipio			
Otros datos de localización				
Email	Teléfono 1		Teléfono 2	

3.- Representante

NIF / NIE				
Nombre	Apellido 1		Apellido 2	
Tipo vía			Nombre vía	
Nº/Km:	Piso	Puerta	Código Postal	
Provincia	Municipio			
Otros datos de localización				
Email	Teléfono 1		Teléfono 2	



Dirección General de Humanización
y Atención al Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD

7.-Documentación aportada:

Documento identificativo del otorgante	☐
--	-----------------------

En..... a de de

FIRMA del otorgante

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

14.10. Llamada de condolencias telefónica a familiares o cuidadores.

Primer contacto con la familia tras el fallecimiento del paciente.

- Población: Familiares o cuidadores de pacientes fallecidos.
- Objetivos:
 - Expresar pésame tras el fallecimiento.
 - Cambio de objetivo terapéutico centrado en el paciente a objetivo terapéutico centrado en los familiares.
 - Screening básico de factores de riesgo de duelo patológico. En caso de presentar factores de riesgo, derivar a su médico de Atención Primaria/Salud Mental.
- Método: Llamada telefónica 1-2 días, máximo una semana tras la notificación del fallecimiento, realizada por la unidad asistencial, con el objetivo de: dar las condolencias de parte de todo el equipo, recoger sus emociones, reforzarles su labor, agradecerles el haber podido ayudarles y estar ahí, despedirnos, etc. Si en esta 1ª llamada, existe demanda de atención psicosocial, derivar inmediatamente a Atención Primaria para atención en fase aguda y realización de intervención en crisis con valoración de seguimiento del duelo.
- Información de envío de carta y tríptico informativo con recursos
¿Quién realiza la 1ª llamada? El profesional que designe el equipo, normalmente el que haya tenido más contacto con los familiares.

14.11. Carta de condolencias.

Expresión de condolencias y refuerzo del papel como cuidadores a la familia doliente, a través de documento escrito.

- Método: Carta postal personalizada enviada a los 15 días tras el fallecimiento. Confeccionada, gestionada y registrada por la unidad administrativa del equipo y firmada por la unidad asistencial responsable (Atención primaria, Atención hospitalaria o Unidades de cuidados paliativos). Remisión de la carta con el tríptico informativo. Será enviada por el último servicio que atiende al paciente y familia.
- Modelo de Carta de Condolencias

Estimada familia:

En estos momentos especialmente difíciles, los profesionales del equipo asistencial que hemos intervenido en la atención de (nombre del fallecido), deseamos manifestarles nuestro más sentido pésame por su pérdida.

Queremos transmitirles nuestro agradecimiento por su apoyo y colaboración durante todo el proceso, esperando asimismo que nuestra labor les haya ayudado a sobrellevar la situación vivida.

Con la mayor consideración, quedamos a su disposición

Equipo asistencial

14.12. ¿Qué esperar tras la muerte de tu hijo?



GRUPOS DE APOYO EN MADRID

- UNAMANITA; www.unamanita.es
- Red "El hueco de mi vientre"; www.redelhuecodemiventre.es
Teléfono: 617 806 563 (Pilar Gómez Ulla)
- Mariposas para Duelo (Parla). Teléfono 695 343 872
- Círculo de familias en duelo. Alcalá de Henares
circuloduelo@gmail.com; Teléfono 632 131 771 (Cheli)
- Asociación de Ayuda Mutua ante el Duelo
www.amad.es
Teléfono 91 300 06 90/ 618 195 469/ 618 198 581
- Fundación Mario Losantos del Campo
www.fundacionmc.org/proyectos/psicologia-de-duelo/
Grupos dirigidos por profesionales y gratuito
<https://www.fundacionmc.org/wp-content/uploads/2018/12/quia-duelo-infantil-fimc.pdf>
Descarga gratuita manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes

LIBROS

- ALVAREZ ALVAREZ, M. ¿A dónde van nuestros hijos cuando se nos van tan pronto? CreateSpace Independent Publishing Platform
- CARMELO, A. *Déjame llorar & De la oruga a la mariposa*. Ed. Taraná
- CLARAMUNT, MA. Y cols (2009) *La Cuna vacía*. Ed. La esfera de los libros.
- LÓPEZ GARCÍA, S Y PI-SUNYER PEYRÍ, MT (2015) *Morir cuando la vida empieza: Conocer y despedir al hijo al mismo tiempo*. Ed Círculo Rojo
- ORDAX GARCÍA, LEIRE (2016). *La huella de Mikel: Historia de un duelo perinatal*. UNO editorial.
- SHEROKEE, I. (1999) *Brazos Vacíos*. Ed. Wintergreen Press

¿Qué esperar tras la muerte de tu hijo?



Edición 1
 Fecha: 27/10/2021
 Servicio de Neonatología
 N° de Registro 699 - Aprobado por el CTCl



Probablemente, si estás leyendo esto, hayas perdido recientemente a tu bebé. **Lamentamos profundamente tu pérdida.**

Sentir dolor, estar en duelo, por la muerte de un hijo es algo normal y durante el tiempo que sigue puedes sentir como si esto fuera un sueño, algo irreal que no te está pasando a ti, puede haber entrado o tener necesidad de buscar un culpable, puedes tener ratos de gran tristeza y ganas de llorar, o quizás puedes oír llorar a tu bebé, soñar con él o sentir que se mueve en tu vientre. También puede que pierdas las ganas de salir, de hablar con la gente, de tener relaciones sexuales con tu pareja. Es frecuente sentir que nadie comprende tu dolor y que nunca vas a ser capaz de superarlo... Sentirse así es normal en una situación como la tuya....

La muerte de un hijo siempre existe, el tiempo no la borra. **Tu bebé es tuyo y siempre lo será, es parte de tu vida.** Pero el dolor desgarrador que puedes estar sintiendo en los primeros días, más adelante suele dejar paso a momentos más suaves y, aunque tengas siempre presente a tu bebé, un día, no sabemos cuál, podrás volver a sentir placer por las cosas sencillas de la vida.

Recordar las sensaciones, los movimientos, las ecografías o el latido de su corazón, el tiempo que pudiste estar con tu bebé antes y después de su muerte, la caja de recuerdos si tuviste oportunidad de hacerla en el hospital, las fotografías que quizá decidieras hacer en ese tiempo compartido pueden ayudarte en este momento. Tu hijo existió y puedes y debes darte permiso para sentir lo que estás sintiendo hoy y lo que sentirás en los días, semanas, meses o años sucesivos

A pesar de que tu hijo ya no esté contigo, es muy probable que tengas una subida de leche. Puedes optar por el cese de la lactancia tomando una medicación específica, un cese paulatino o "fisiológico" sin tomar medicación o iniciar o continuar con extracciones de leche. En este último caso, puedes optar por donar esta leche para ayudar a otros bebés prematuros o enfermos. Encontrarás información detallada en el folleto "Manejo de la lactancia tras la muerte de tu hijo", elaborada por la Asociación Española de Bancos de Leche Materna.

¿Qué esperar tras la muerte de tu bebé? Llegar a casa sin tu bebé y ver todo lo que tenías preparado para él puede ser desgarrador. Aun así, es preferible evitar que otros recojan todo por ti y lo eliminen. Más adelante, cuando te sientas preparada, tú, y tu pareja si la tienes, podréis decidir qué queréis hacer con todas las cosas de vuestro hijo/a.

Otras ceremonias de despedida: Dependiendo de la cultura, religión o creencias de cada persona hay rituales que pueden ayudar a transitar por esta etapa tan complicada. Por ejemplo, el funeral, visitar el nicho del bebé, esparcir sus cenizas, colocar la caja de recuerdos en un lugar determinado de la casa, plantar un árbol, enmarcar la huella de su mano, etc.... son decisiones muy personales, todas ellas válidas si así las eliges

Pareja y sexualidad: Cada persona vive y expresa de manera diferente el dolor por la muerte de un hijo. Eso no quiere decir que a uno le duela más que al otro. Hablarlo y compartirlo en la pareja, aunque la conversación se repita en muchas ocasiones, suele ser necesario y ayudar en este proceso. También puede pasar que uno de los dos recupere antes el apello sexual debiendo respetar la evolución del otro miembro de la pareja. Parece conveniente esperar un tiempo antes de un nuevo embarazo, para facilitar recuperación física y anímica, así pues, si lo necesitas, puedes acudir a la Matrona o a Planificación Familiar

Amigos y Familiares: Es posible que sientas que tu entorno no te comprende o no te ayuda lo suficiente. Es conveniente que les digas como quieres que te ayuden o qué cosas te disgustan, pues puede que no sepan como hacerlo.

Grupos de apoyo: Poder compartir tus pensamientos y sentimientos con otros padres que han pasado por la misma situación, puede ser de gran ayuda para avanzar.

Ayuda profesional. El duelo no es una enfermedad, pero en algunos casos contar con ayuda profesional puede ser útil o necesario. Si tienes dudas o si sientes que necesitas ayuda, consulta con tu matrona o tu médico de Atención Primaria. Ellos podrán ayudarte y orientarte hacia profesionales adecuados. Algunos hospitales y áreas sanitarias, entre ellos el H 12 de Octubre, cuentan con programas específicos para atender a padres que han sufrido la muerte de su hijo en el periodo perinatal.

14.13. Manejo de la lactancia tras la muerte de tu hijo.

Manejo de la Lactancia

Tras la muerte de tu hijo




¿Qué puedo hacer con mi leche?

La donación de leche a través de un Banco de Leche permite alimentar con leche materna a aquellos bebés prematuros o enfermos que no disponen de leche de su propia madre.

Las mujeres cuyo hijo ha fallecido y donan su leche refieren que les alivia y reconforta saber que de esta forma pueden contribuir al bienestar de otros recién nacidos.

Si dispones de leche extraída previamente, o si deseas realizar extracciones de leche para donar, consulta con tu Banco de leche más cercano (www.aebih.org), donde se te informará cómo realizar la donación.

Si para ti tiene sentido donar tu leche, estamos aquí para apoyarte

Asociación Española de Bancos de Leche Humana
www.aebih.org
 91.3908811-91.3908198
a.e.bancoslechehumana@gmail.com



"Me reconforta profundamente pensar que muchos bebés, han recibido una ayuda fundamental (y también una parte de amor) para su recuperación, y que mi niña, allá donde esté, tiene unos hermanos de leche que podrán vivir una vida maravillosa..." (testimonio de madre donante).



¿Por qué mis pechos tienen leche si mi hijo/a ya no la necesita?

De forma natural tras la expulsión de la placenta se producen cambios hormonales que estimulan la producción de leche materna.

Este fenómeno tiene lugar aunque el bebé fallezca durante la gestación o el parto. La producción de leche será mayor a los 3-5 días tras el parto, siendo común notar molestias por ingurgitación del pecho (tensión o calor del mismo, goteo de leche, sensación de fiebre o malestar).

Si amamantabas a tu hijo/a o te extraías leche de forma regular antes de su fallecimiento, continuarás produciendo leche y al interrumpir de forma brusca su vaciado tus pechos se ingurgitarán.

¿Qué puedo hacer al respecto?

Si realizas extracciones frecuentes de leche tus pechos mantendrán la producción de leche y aliviarás las molestias iniciales.

Si no realizas ninguna extracción, o reduces su frecuencia de forma progresiva, tus pechos dejarán de producir leche. Este proceso puede llevar varios días.

Quiero extraer mi leche

Para algunas mujeres el acto de extraer su leche es una forma de mantener una conexión con su hijo y encuentran en ello una ayuda para afrontar el proceso de duelo tras su muerte.

Puedes realizar la extracción de leche de forma manual o con un extractor. Si deseas iniciar la lactancia, te ayudarán la estimulación precoz tras el parto o cesárea y la constancia con las extracciones, 8 veces o más al día.

Para mantener la lactancia una vez establecida, te ayudará realizar extracciones frecuentes y vaciar el pecho por completo en cada extracción.

La leche extraída puede además ser donada a un Banco de Leche si así lo deseas y hasta cuando tú quieras.

Donar tu leche puede ayudar a un bebé que lo necesita.



No quiero extraer mi leche

Si no realizas ninguna extracción, tus pechos dejarán de producir leche.

Si la lactancia estaba establecida, no es conveniente la interrupción brusca del vaciado del pecho. Es preferible una disminución progresiva del número de extracciones y extraer solo la cantidad de leche necesaria que te alivie.

El cese de la lactancia puede durar varios días. Puedes reforzarlo con la toma de medicación supresora de la producción de leche. Consulta con tu médico o matrona si así lo consideras.

Si tienes molestias por ingurgitación, te pueden ayudar:

Uso de un sujetador que recoja todo el pecho pero que no oprima.

Extraer una pequeña cantidad de leche, según lo necesites para aliviar la tensión. Resulta útil asociar una ducha caliente o aplicar compresas calientes, y masajear el pecho previo a la extracción para facilitar la salida de la leche.

Si persisten las molestias tras la extracción, te puede aliviar aplicar hojas de col o bolsas de gel frío alrededor del pecho, y/o tomar antiinflamatorios.

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

14.14. Hoja de valoración de posibles predictores de riesgo de duelo complicado en adultos. (Monografía de atención al duelo en Cuidados Paliativos. SECPAL 2014)

(Marcar los puntos para hacer una valoración global y derivar al psicólogo si el evaluador considera que reúne criterios).

Nombre del enfermo:

Nombre del familiar:

Parentesco:

Dirección:

POSIBLES PREDICTORES EN ADULTOS (Marcar con una cruz aquellos factores que sean aplicables al familiar evaluado).

FACTORES RELACIONALES

- ☐ Pérdida de hijo/a, pareja, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia.
- ☐ Relación dependiente del superviviente respecto del fallecido. Adaptación complicada al cambio de rol.
- ☐ Relación conflictiva o ambivalente. Sentimientos encontrados de amor/odio no expresado.

FACTORES CIRCUNSTANCIALES

- ☐ Juventud del fallecido.
- ☐ Pérdida súbita, accidente, homicidio, suicidio, incierta y/o múltiple.
- ☐ Duración de la enfermedad y de la agonía.
- ☐ No recuperación del cadáver. Cadáver con aspecto dañado o deformado. Imposibilidad de ver el cuerpo.
- ☐ Recuerdo doloroso del proceso: relaciones inadecuadas con personal sanitario, dificultades diagnósticas, mal control de síntomas u otros.

FACTORES PERSONALES

- ☐ Ancianidad o juventud del superviviente.
- ☐ Escasez de recursos para el manejo del estrés.
- ☐ Problemas de salud física y/o mental previos (ansiedad, depresión, intentos de suicidio, alcoholismo y trastorno de personalidad).
- ☐ Escasez de aficiones e intereses.
- ☐ Duelos anteriores no resueltos.
- ☐ Reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas.
- ☐ Valoración subjetiva de falta de recursos para hacer frente a la situación.

FACTORES SOCIALES

- ☐ Ausencia de red de apoyo social/familiar o conflictos de relación con éstas.
- ☐ Recursos socio-económicos escasos.
- ☐ Responsabilidad de hijos pequeños.
- ☐ Otros factores estresantes: conflictividad laboral, tipo de proyecto vital interrumpido, etc.
- ☐ Muerte estigmatizada (SIDA, pareja no aceptada socialmente, enfermedad mental).

A pesar de las dificultades, el sujeto se considera capaz de superar la pérdida. Sí ☐ No ☐

EN OPINIÓN DEL EVALUADOR ES NECESARIA ATENCIÓN ESPECIALIZADA: Sí ☐ No ☐

En caso afirmativo, derivar al psicólogo del equipo.

OBSERVACIONES:

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

14.15. Hoja de valoración de posibles predictores de riesgo de duelo complicado en niños y adolescentes. (Monografía de atención al duelo en Cuidados Paliativos. SECPAL 2014)

Nombre del enfermo:

Nombre del familiar:

Parentesco:

Dirección:

Teléfono:

Evaluator:

Fecha:

POSIBLES PREDICTORES EN NIÑOS Y ADOLESCENTES (Marcar con una cruz aquellos factores que son aplicables).

- ☐ Ambiente inestable con figura responsable de los cuidados alternante.
- ☐ Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar ante la pérdida.
- ☐ Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura.
- ☐ Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes.
- ☐ Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente.

EN OPINIÓN DEL EVALUADOR ES NECESARIA ATENCIÓN ESPECIALIZADA: Sí ☐ No ☐

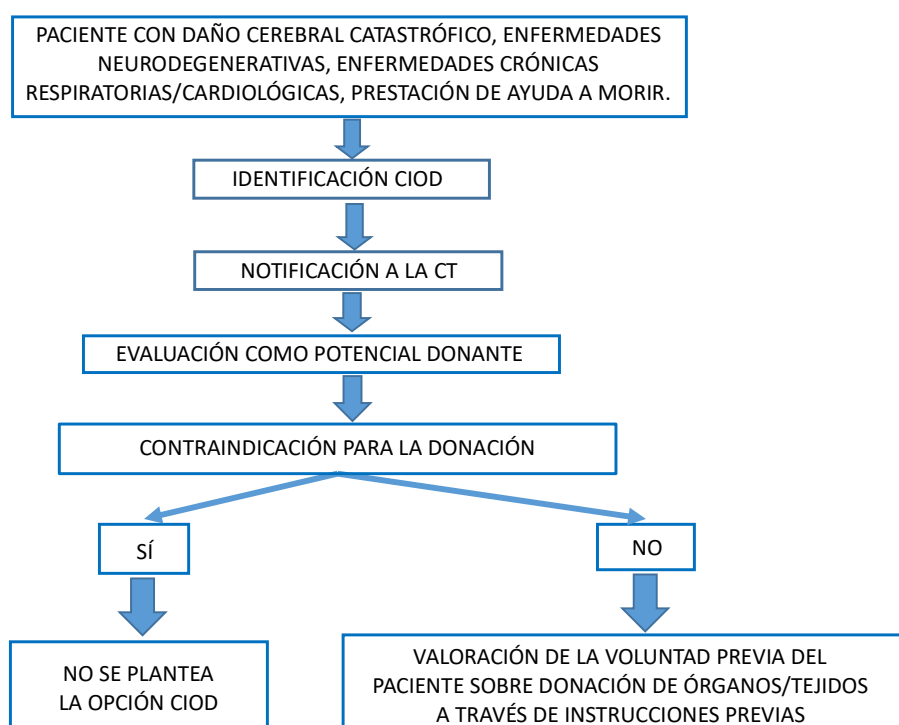
En caso afirmativo, derivar al psicólogo del equipo.

OBSERVACIONES:

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

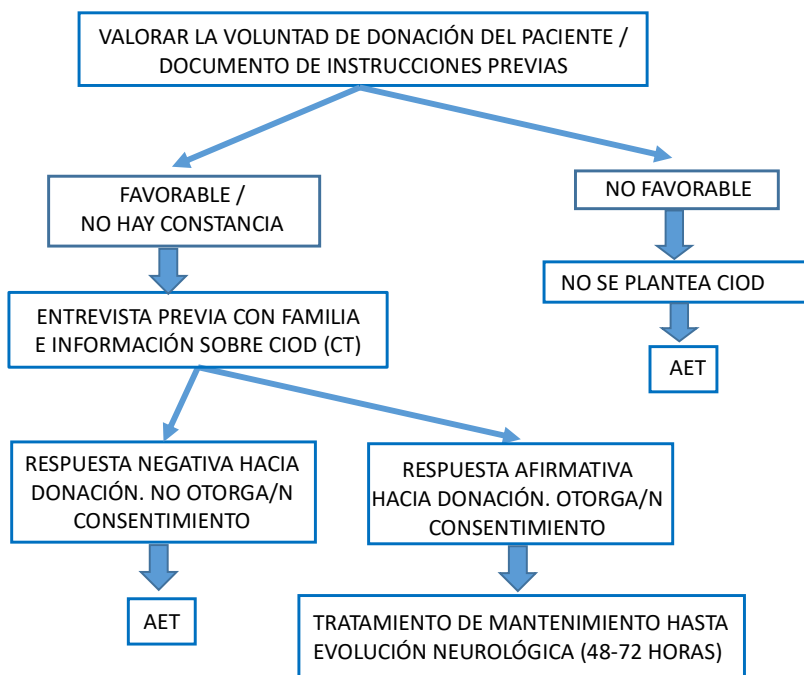
14.16. Algoritmo de donación de órganos y tejidos en adultos.

FASE I: DETECCIÓN



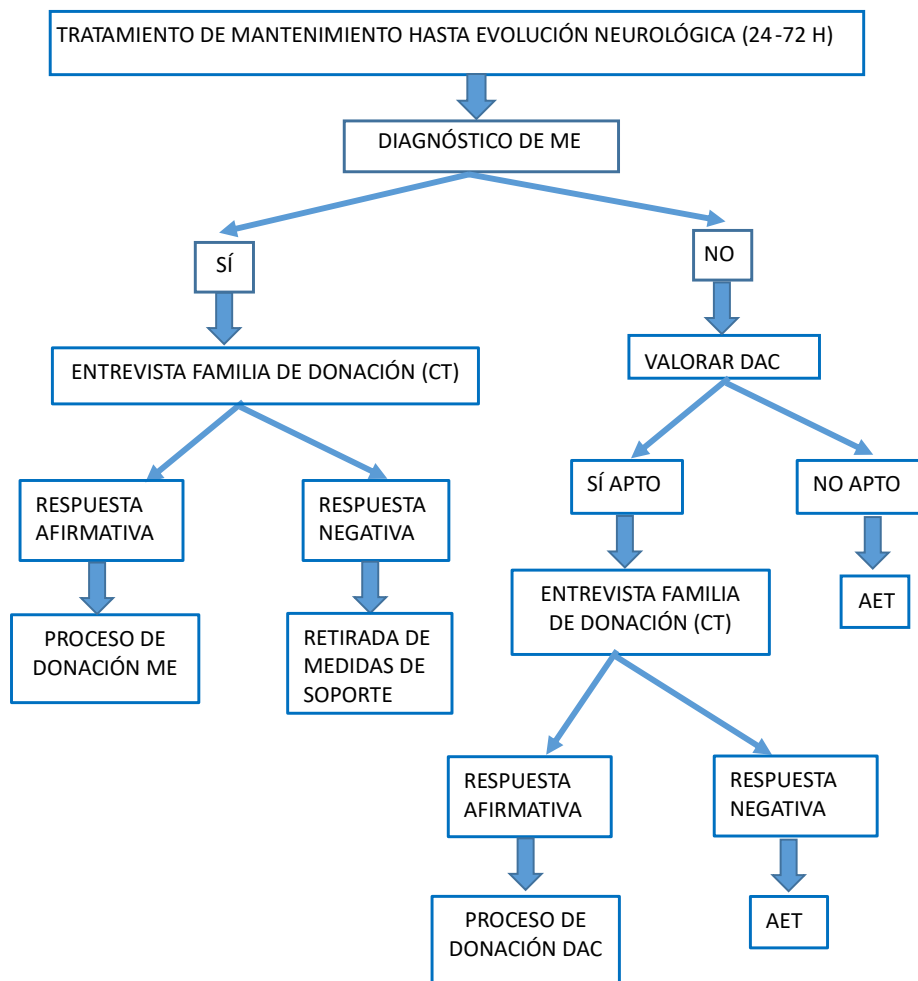
CIOD: Cuidados intensivos orientados a la donación
CT: Coordinación de Trasplantes

FASE II. VALORACIÓN DE LA VOLUNTAD DE DONACIÓN



AET: adecuación de esfuerzo terapéutico
CIOD: Cuidados intensivos orientados a la donación
CT: Coordinación de Trasplantes

FASE III. FASE DE MANTENIMIENTO



AET: adecuación de esfuerzo terapéutico
 CIOD: Cuidados intensivos orientados a la donación
 CT: Coordinación de Trasplantes
 DAC: Donación en asistolia controlada

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

14.17. Recomendaciones sobre autocuidado y atención psicológica a los profesionales.

RECOMENDACIONES SOBRE AUTOCUIDADO Y ATENCIÓN PSICOLÓGICA A LOS PROFESIONALES

"Escúchate, entiéndete, atiéndete y asume el compromiso de cuidarte cuando cuidas a los demás" (1)

Reconoce los recursos personales que tienes para manejar las situaciones de estrés y ponlos en marcha

Sugerencias para la práctica del Autocuidado en el lugar de trabajo(2)

- ☐ **Al caminar** al trabajo o por los pasillos, presta **atención** a la sensación de **contacto entre los pies y el suelo**
- ☐ Búscate unos **minutos** de descanso para hacer **respiraciones lentas y profundas**, pensar en un ser querido o recitar un poema
- ☐ Tómate unos **minutos de descanso** tras relacionarte con un **acontecimiento traumático**
- ☐ **Párate** junto a la ventana y mira algo de la naturaleza
- ☐ Haz una **pausa antes de ir a la siguiente** habitación
- ☐ **Llama** todos días a algún **ser querido**
- ☐ **Utiliza el humor** pregunta cosas cotidianas
- ☐ **Escribe acontecimientos traumáticos** y coméntalos
- ☐ **Despójate** al salir del trabajo de la **bata**, escucha música, noticias....

¡No te olvides de...(3)

- ☐ **Dormir** lo suficiente, buena **nutrición** y **ejercicio** regular
- ☐ **Relajación** y tranquilidad moderada muchos días, incluyendo la meditación, respiraciones, visualizar imágenes y masajes
- ☐ Realizar regularmente una actividad no relacionada con el trabajo para **rejuvenecer**, **establecer la energía**, la responsabilidad y los objetivos
- ☐ Mantener un **buen equilibrio** entre trabajo y familia
- ☐ **Buscar y permitir un tiempo** adecuado para el inevitable **sentimiento** por el **fallecimiento** de un paciente
- ☐ **Desarrollar** una serie de **habilidades** específicas; organización, control del tiempo, comunicación, reestructuración cognitiva,....
- ☐ **Confiar en la psicoterapia**
- ☐ **Atender y comprender las propias necesidades** espirituales y existenciales
- ☐ Y evita el **alcohol** y otros tóxicos. No te automediques

18/03/21. Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos y Servicio de Psiquiatría H.U. 12 de Octubre, Madrid

CLARK-Kennedy et al. *JAMA*. March 18, 2009.
CLARK-Kennedy et al. *JAMA*. March 18, 2009.
CLARK-Kennedy et al. *JAMA*. March 18, 2009.

14.18. Propuesta de difusión, información y formación del protocolo de cuidados al final de la vida del H.U. 12 de Octubre.

1. ACCIONES DE DIFUSIÓN

- INTRANET 12 OCTUBRE (avisos actualidad noticias/desplegable al inicio que se abra cuando encienda el ordenador)
- INTRANET CONSEJERIA DE SANIDAD (agenda/noticias)
- PRENSA SANITARIA/GENERAL

2. ACCIONES DE INFORMACIÓN

- I JORNADA GENERAL DE PRESENTACIÓN DEL PROTOCOLO DE CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA DEL H 12 DE OCTUBRE
- PILDORA DE INFORMACIÓN DEL PROTOCOLO DE FINAL DE VIDA

3. ACCIONES DE FORMACIÓN CONTINUADA

Formato:

Modalidad de las acciones formativas: Presenciales con posibilidad de uso de simulación, mixtas y online.

Nº de ediciones: 1 o 2 cursos anuales de 20 horas con todo el programa y/o módulos monográficos específicos en cada epígrafe, anuales e independientes.

Destinatarios: Medicina, Enfermería, TCAE, Psicología, T Social.

Objetivo general: Proporcionar formación general y específica en los diferentes aspectos del protocolo de final de vida del H.U. 12 de Octubre.

4. FORMACIÓN A RESIDENTES (MIR, EIR, PIR)

[VOLVER AL ÍNDICE](#)