

# 07/2

## Experiencias de Compasión con las familias y niños que se atienden en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)

**Francisco José Cambra Lasaosa.**

Jefe Área de Críticos.

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

Para cualquier familia, el ingreso de un niño en una unidad de cuidados intensivos pediátricos supone una dolorosa experiencia. Estas unidades tienen como misión fundamental ofrecer asistencia médica a aquellos niños que sufran alguna alteración de su salud que ponga su vida en peligro.

Los niños ingresados, serán tributarios de un estrecho seguimiento que permita tomar las decisiones diagnósticas y terapéuticas más adecuadas en cada momento. Una UCI aglutina una gran cantidad de sofisticados recursos técnicos y requiere de profesionales con conocimientos especializados.

La gestión cuidadosa de estos medios humanos y técnicos es imprescindible, ya que existe una gran inversión de recursos para beneficio de estos enfermos críticamente enfermos.

Por este motivo, los niños y niñas que ingresen en estas unidades deben ser potencialmente recuperables, es decir su curación debería ser factible, y habitualmente y salvo excepciones, no estaría indicado el ingreso de aquellos pacientes en los que, desgraciadamente, su enfermedad les esté llevando de una forma irreversible a su final.

Una alteración de la salud, que requiere el ingreso en una unidad de cuidados intensivos pediátricos, significa para los padres y para el niño en función de su madurez, la constatación de forma palmaria de su fragilidad y vulnerabilidad.

Los padres se enfrentan a una situación con frecuencia desconocida, en la que vislumbran el futuro de su hijo con enorme desazón e incertidumbre. Los motivos de ingreso son muy diversos y pueden influir en la forma de afrontar la situación por parte de padres, pacientes y profesionales.

En ocasiones, la situación de gravedad está motivada por un accidente de tráfico o deportivo, una precipitación accidental o por intento de suicidio, circunstancia esta última, que también

LH n.335

por otros medios, ha aumentado de forma dramática entre los adolescentes en el contexto epidémico por la COVID.

En otras se trata de una enfermedad, como una meningitis o una miocarditis que ponen en peligro la vida de un niño, como factor común todas ellas son situaciones muy graves y totalmente inesperadas.

En otras, las complejas intervenciones quirúrgicas que un niño puede necesitar requieren de un control postoperatorio muy estrecho, tributario de llevarse a cabo en UCIP, con frecuencia. salvo las intervenciones urgentes se trata son situaciones programadas y por tanto esperadas.

Actualmente merced a los logros de la medicina pediátrica, se han conseguido cronificar diferentes enfermedades, oncológicas, metabólicas, neurológicas, respiratorias... que hace tan solo unos pocos años conducían a la muerte de forma invariable.

De esta forma ha aumentado tanto la calidad de vida como su duración, no obstante, estos enfermos sufren episodios graves de descompensación que requieren su ingreso en la unidad de cuidados intensivos para recibir el tratamiento adecuado y poder retornar a su estado basal, estas situaciones, aunque previsibles y repetidas, aunque se trata de situaciones que hasta cierto punto pueden preverse y repetirse, generan siempre angustia y dolor.

Todos los escenarios expuestos, de forma paradigmática, ejemplifican la enorme vulnerabilidad en la que vivimos inmersos de forma permanente y muestran la inquietante facilidad con la que pueden cambiar nuestras vidas. El ser humano descubre su pequeñez y su dependencia, y la ilusión de que la vida solo proporciona satisfacción se diluye claramente.

Las preguntas que se hacen y nos hacen los padres, están impregnadas de sufrimiento y se cuestionan desde una complejidad que difi-

culta su comprensión. ¿Mi hijo puede morir? ¿Puede tener secuelas? ¿...de que gravedad? ¿Se recuperará? ¿Volverá a ser como siempre?

El mensaje del Papa Francisco para la XXXI Jornada Mundial del Enfermo, nos recuerda que la enfermedad forma parte de la experiencia humana, y subraya oportunamente que si ésta se vive sin cuidado y compasión puede llegar a ser inhumana.

Es inevitable admitir tristemente, que en las UCI pediátricas fallecerán algunos niños. Nuestra sociedad, hoy quizá más que nunca, oculta la muerte, que es observada desde la lejanía y por supuesto con temor.

Esta negación se reafirma y acentúa cuando se trata de la muerte de un niño. Los padres se enfrentan con una situación que se desvía del curso natural de los acontecimientos. También lo hacen los profesionales que atienden estos pacientes, y que jamás se habitúan a ello. Es complejo entender la muerte de un niño, una biografía tan corta, un relato vital que se extingue al poco de iniciarse.

Desde esta perspectiva y con mayor facilidad, en una unidad de cuidados intensivos con los medios de soporte vital a nuestro alcance, podrían justificarse intentos desmedidos para evitar la muerte de un niño.

En este sentido resulta crucial comprender la necesidad de decidir cuándo debemos mantener tratamientos encaminados a curar, porque la curación es factible y cuándo esa posibilidad desaparece del horizonte, y la opción correcta es realizar todos aquellos encaminados exclusivamente a cuidar al niño y su familia.

En este contexto de negación de la muerte, se observan, con relativa frecuencia, situaciones en las que se solicita por parte de los padres, e incluso por algunos profesionales, la instauración de medidas terapéuticas, que podrían considerarse como desproporcionadas, en un deseo irreprimito de alejar la muerte.

La consideración de la futilidad de un tratamiento debería ser planteada por los profesionales que valorarían la conveniencia de no iniciarlo o de su retirada. Mantener tratamientos o iniciar otros con el único objetivo de preservar la vida, de manera que prolongue el proceso de morir o se alcancen supervivencias con una afectación de la calidad de vida tal, que pudiera considerarse que es mejor la muerte, es una forma de obstinación terapéutica. La ponderación de la calidad de vida, interpela directamente a los valores del paciente o de los padres, añadiendo complejidad a la toma de decisiones.

Una información honesta y sincera, compasiva e imbuida de ternura, en relación al pronóstico y a las posibilidades terapéuticas será imprescindible. En su mensaje, las palabras del Santo Padre, iluminan de forma meridiana como actuar, como ha de ser nuestra conducta, y nos dice que debemos ofrecer generosamente cuidado y compasión.

La hospitalidad, valor esencial para San Juan de Dios, constituye nuestro modelo asistencial integrador de actuación ante el enfermo y su familia y nos guía también, con firmeza, por el camino adecuado.

Los profesionales que desarrollamos nuestra labor en una UCI pediátrica debemos ser muy conscientes del enorme sufrimiento que supone para los padres y para el enfermo el estar ingresados y el gran despliegue tecnológico a nuestro alcance no debe distraernos ni alejarnos, del exquisito acompañamiento, cálido y compasivo que necesitan en todo momento durante su estancia entre nosotros.