



ARTÍCULO DE INNOVACIÓN PARA LA PRÁCTICA

Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso

C. A. Ignorosa-Nava^{a*} y L. González-Juárez^b

^a Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, Universidad Nacional Autónoma de México. México, D.F., México

^b División de Estudios Profesionales, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, Universidad Nacional Autónoma de México. México, D.F., México

Recibido: 10 marzo 2014; Aceptado: 17 junio 2014

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Cuidados paliativos al
final de la vida;
Enfermería de
cuidados paliativos;
calidad de la atención
de salud; derechos del
paciente; México.

KEYWORDS

Palliative care;
Hospice Care; Hospice
and palliative Care
Nursing; Quality of
Health Care; Patient

Resumen

Introducción: En el siguiente trabajo se presenta la experiencia de un estudiante de enfermería en la ejecución de un plan de intervenciones, enfocado en la implementación de cuidados paliativos, enfatizando algunos elementos sobre la importancia de la calidad de la atención prestada y afrontamiento del caso por parte de los estudiantes.

Métodos: Se seleccionó una paciente con diagnóstico de síndrome de Patau, por el hecho de poder brindarle cuidados paliativos de calidad. Los diagnósticos de enfermería se formularon a partir del formato PES (problema, etiología, signos y síntomas). Se implementó un proceso de atención de enfermería (P.A.E.). La valoración se llevó a cabo con el formato de necesidades básicas basadas en el modelo de Virginia Henderson. Plan de intervenciones. Una vez planteados los objetivos de cuidado a alcanzar con la paciente, se desarrollaron cuidados paliativos, considerando sus alcances y limitaciones, los cuidados se enfocaron en mejorar su calidad de vida y se cubrieron sus necesidades básicas, sin caer en el encarnizamiento.

Conclusiones: La calidad con la que se brinden los cuidados paliativos determinará la calidad de vida de nuestros pacientes; así como la forma oportuna en la aplicación de las intervenciones de enfermería. Recordando siempre que todas las personas tienen derecho a una asistencia de calidad científica y humana, por lo que recibir una adecuada atención al final de la vida no debe ser considerado un privilegio sino un auténtico derecho.

Palliative care for a dignified death. A case study

Abstract

Introduction: This study shows the experience of a nursing student while performing an intervention plan focused on palliative care, highlighting some issues related to the importance of quality-care and case addressing.

Rights; México.

Method: A patient diagnosed with the Patau Syndrome was selected to receive palliative quality-care. Nursing diagnoses were based on the PES format (problem, etiology, signs and symptoms). A nursing attention process (PAE) was implemented. The assessment was based on the basic needs format of the Virginia Henderson model.

Intervention plan: Once the patient care objectives were established, palliative care was provided with the focus on improving the patient's quality of life. The patient's basic needs were adequately satisfied.

Conclusions: The palliative care-quality will determine our patient's quality of life, as it the consequence of the timely nursing interventions. All people have the right to a human and scientific care, and therefore, receiving an end of life attention should not be considered a privilege but an authentic right.

1665-7063 © 2014. Enfermería Universitaria. Arte, diseño, composición tipográfica y proceso fotomecánico por Elsevier México. Todos los derechos reservados.

Introducción

Con el inicio del siglo XXI, se han experimentado grandes cambios tanto científicos como tecnológicos que han repercutido en la atención de la salud y en el cuidado de personas cercanas a la muerte. El proceso de muerte pasó de ser un suceso que se vivía en casa, dentro del seno familiar, a un evento que se desarrolla generalmente dentro de los hospitales. De acuerdo con Saunders los cuidados paliativos se desarrollaron desde el siglo IV en Europa. En el año de 1842 se utilizó el término "hospices" para referirse al cuidado de pacientes terminales en Lyon, Francia y en el año de 1967 se abre el primer hospice en Sydenham al sur de Londres. Posteriormente se puso en marcha el "movimiento hospice" que daría lugar a lo que actualmente se conoce como "cuidados paliativos"¹.

A pesar de conocer las repercusiones del proceso de muerte para la familia, otra situación a la que debemos prestar atención es la formación académica y las experiencias que viven los estudiantes de enfermería en el campo de los cuidados paliativos como futuros profesionistas.

En la revisión de la literatura se hace mención de que es necesario aprender a percibir la muerte como algo natural; parte de nuestra vida cotidiana, ya que los estudiantes de enfermería, interpretan el fenómeno de la muerte y la muerte misma bajo su propia óptica y entendimiento. Por lo que la actitud y el miedo a la muerte en enfermería pueden condicionar la calidad de cuidados en pacientes terminales, por ello, es importante abordar esta formación, considerando que prácticamente todos los enfermeros en algún momento de su vida profesional tendrán un contacto con la muerte, debiendo proporcionar un cuidado sensible tanto a los pacientes terminales, así como a sus familiares. Y la falta o escasa preparación en este campo puede llevar a producir ciertas alteraciones en el nivel emocional de los próximos profesionales, como son la ansiedad, el miedo y el estrés, por ello será de suma importancia que los estudiantes de enfermería desarrollen estrategias eficaces de afrontamiento².

Por lo anterior se presenta la experiencia de un estudiante de enfermería en la ejecución de un plan de intervenciones enfocado en la implementación de cuidados paliativos, enfatizando algunos elementos sobre la importancia de la calidad de la atención prestada. La literatura refiere que los cuidados paliativos son una modalidad de atención total,

activa y continua de pacientes y sus familiares por un equipo multidisciplinario; no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, -cayendo en el encarnizamiento terapéutico- si no de mejorar su calidad de vida y cubrir todas sus necesidades¹.

Un elemento imprescindible de los cuidados paliativos, es la calidad con la que se brindan; entendiéndose que la calidad es un principio rector del cuidado de enfermería, que se define como una ayuda eficiente, en términos de oportunidad y uso adecuado de los recursos³. La literatura y la experiencia misma confirman que cuando la calidad y eficacia de los cuidados brindados se valoran, se refleja en una satisfacción del paciente, familia y del equipo multidisciplinario. Durante la atención se deben considerar diferentes ámbitos y necesidades como son: 1. Aspectos orgánicos (aspectos médicos). 2. Emocionales (aspectos psicológicos). 3. Familiares y laborales (sociales). 4. Existenciales (espirituales-metafísicos). 5. Bienestar y calidad de vida, especialmente el alivio del dolor⁴; logrando esto mediante atención oportuna, personalizada, humanizada, continua y eficiente brindada por el personal de enfermería, de acuerdo con estándares definidos para una práctica profesional competente y responsable⁵.

Rúelas se preguntó ¿Cuál sería la última imagen que quería conservar en su memoria en el momento de partir hacia otra dimensión?, su respuesta fue, ver sonreír a quienes les rodearan en ese momento final, por ello de la palabra sonríe, formula el siguiente acrónimo.

Seguridad para el paciente (evitarle riesgos innecesarios).

Oportunidad de la atención.

Necesidades satisfechas (físicas y emocionales).

Resultados clínicos esperados, que puedan ser constatados con Indicadores, los cuales a su vez permitan demostrar la Efectividad en la atención médica.

Claramente, se observa con lo anterior que el trato digno es una relación interpersonal y para que sea de calidad, indiscutiblemente debe contar entre otras cosas con: **R**espeto a la dignidad del paciente e **I**nformación verídica que le permita al enfermo entender su diagnóstico, pronóstico y tratamiento, así como el proceso de su enfermedad; en caso de que tenga que enfrentar su tránsito final, **E**mpatía (cortesía, amabilidad, cariño, comprensión apoyo).

Ahora bien, podríamos resumir que "la calidad de atención al final de la vida», debe reunir los requisitos de seguridad,

oportunidad, satisfacción de necesidades, resultados, indicadores y efectividad, así como un trato digno con respeto, información adecuada y empatía⁶.

En este sentido, es esencial considerar en el desempeño de los cuidados paliativos, los derechos del paciente en estado terminal, que son una concreción de los derechos humanos primordiales, que fundamentan también la reflexión sobre valores y principios en bioética, que se describen a continuación:

1. Tiene derecho a ser tratado como ser humano vivo hasta el momento de su muerte.
2. Tiene derecho a mantener una esperanza cualquiera que esta sea.
3. Tiene derecho de expresar a su manera sus sentimientos y sus emociones por lo que respecta al acercamiento de su muerte.
4. Tiene el derecho de obtener atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
5. Tiene derecho de no morir solo.
6. Tiene derecho de ser liberado del dolor.
7. Tiene derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta.
8. Tiene derecho de recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte.
9. Tiene derecho a morir en paz y con dignidad (sin que se prolongue la agonía innecesariamente cuando ya no haya posibilidades de recuperación).
10. Tiene derecho de conservar su individualidad y de no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
11. Tiene el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades, y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándole a enfrentarse con la muerte.
12. Tiene derecho de que su cuerpo sea respetado después de su muerte⁷.

Desde la perspectiva de enfermería y de acuerdo con Du Gas⁸ los cuidados paliativos incluyen:

Parámetros vitales: Chequeo de frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, temperatura y estado de conciencia.

Apoyo psicológico y comunicación con el paciente y la familia:

Comunicación adecuada y fluida con el paciente, no regañarlo ni generar falsas esperanzas, mitigar miedos. Con el familiar es importante respetar los mecanismos de negación, además de promover la actitud de escucha activa.

Cuidados con la higiene: Aseo bucal, baño diario, limpieza de ojos, aseo de genitales, acicalamiento (vestido, peinado) y aseo de uñas.

Cuidados de la piel: Mantener sábanas limpias y estiradas, aplicar cremas corporales haciendo énfasis en las zonas de apoyo, dar masaje en las zonas de riesgo, detectar tempranamente la aparición de úlceras por presión, realizar cambio de posición cada dos horas, aumentar la hidratación oral, colocar rodillos en zonas de presión y no dar masajes sobre zonas enrojecidas.

Alimentación: Estimular y controlar la ingestión de nutrientes necesarios diariamente, enseñar al familiar de cómo presentar los alimentos al paciente, recomendar ingesta en pequeñas cantidades de forma frecuente, adiestrar al familiar en la técnica de alimentación parenteral al alta del paciente, administrar líquidos para evitar deshidratación y estreñimiento, estimular en todo momento el acto de la alimentación mediante conversaciones agradables.

Alivio de dolor: Apoyar psicológicamente al paciente y familiares en todo momento, administrar el medicamento

indicado para el alivio del dolor, observar reacciones adversas de las drogas administradas y control estricto de estas, cambios de posición que alivien dolor.

Eliminación: Conectar sondaje vesical intermitente o permanente si es necesario, observar características de la orina y cuantificar en cada turno, movilizar al paciente si el estado físico lo permite.

Confort y seguridad: Favorecer un ambiente adecuado, aislar al paciente en caso necesario, evitar ruidos en horarios de descanso, establecer prioridades en el tratamiento del paciente, proteger al paciente de lesiones y caídas (barandales, fijaciones, eliminación de obstáculos), así como enseñar al paciente y familia los cuidados para evitar infecciones.

Un elemento clave descrito en la literatura respecto a los cuidados de enfermería es el papel central de la comunicación verbal y no verbal⁹. Y para que se lleve a cabo de una manera efectiva siempre será necesario considerar las diferentes creencias ligadas a las múltiples experiencias de vida, sistemas de valores, religiones y las nociones de salud médica, ya que el papel de la cultura en la toma de decisiones suele ser determinante. Además es conveniente enfatizar la atención enfocada en la espiritualidad, el significado del dolor y el sufrimiento, entre otros elementos¹⁰. Algunos estudios muestran que el apoyo de un comité de ética puede ayudar a proporcionar orientación para los equipos de salud y mediar las metas de atención con las familias de los pacientes, pero principalmente en la prestación de apoyo a los padres y niños de las familias atendidas¹¹.

Métodos

Se seleccionó a una persona recién nacida del sexo femenino con diagnóstico de síndrome polimalformativo (síndrome de Patau), considerando principalmente el hecho de poder brindarle cuidados paliativos de calidad; tratada en el área de cunero patológico de un Hospital General de la zona conurbana de la Ciudad de México, del 14 de febrero al 4 de marzo de 2012. Previo consentimiento informado, un estudiante de enfermería realizó la valoración integral, así como todos los cuidados de la paciente, en el periodo del 14 al 24 de febrero. Posteriormente acudió por información relevante todos los días al final del turno matutino y se llevó a cabo una visita domiciliaria. La técnica de recolección de datos se realizó a través de anamnesis indirecta, exploración física y consulta al expediente médico, los diagnósticos de enfermería se formularon a partir del formato PES (problema, etiología, signos y síntomas). Se implementó un proceso de atención de enfermería (P.A.E.), a través de sus cinco etapas: valoración, diagnóstico, planeación, ejecución y evaluación. La valoración se llevó a cabo con el formato de necesidades básicas basadas en el modelo de Virginia Henderson y para la revisión bibliográfica se consultó en diferentes fuentes como son: Pubmed y BVS, a través del uso de palabras clave como: palliative care; pediatric nursing, principalmente. Durante el desarrollo del estudio se consideraron los principios de Helsinki, procurando proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de todos aquellos que participaron en ésta investigación¹².

Presentación del caso

Recién nacida, que ingresa al servicio de Cunero Patológico el 14 de febrero de 2012. Hora de ingreso: 13:35 hrs. Cuna: 41. Días de estancia: 19 días. Fecha de fallecimiento: 4 de marzo de 2012. Producto de la gesta 2, como antecedente obstétrico de la madre refiere cervicovaginitis e infección de vías urinarias al tercer mes de embarazo, manejada con ampicilina y crema vaginal no especificada, así como enfermedad hipertensiva, por lo que deciden interrumpir el embarazo a través de cesárea a las 34 semanas de gestación. Peso: 2.035 kg. Talla: 47 cm. APGAR: 4/8, requiriendo maniobras de reanimación avanzada. Al nacimiento se observa microcefalia, hipoplasia del pabellón auricular (bilateral), labio hendido bilateral, exoftalmo en ojo derecho, ausencia de huesos propios de la nariz, cuello corto y polidactilia en ambos pies. Dadas las características antes mencionadas se relacionan con síndrome de Patau (holoprosencefalia semilobar), posteriormente se confirma dicho diagnóstico.

La expectativa de vida de una persona con síndrome de Patau varía dependiendo del grado de afectación, ya que algunos de ellos no son compatibles con la vida y la función, esto determinado por el grado de severidad presente dentro del mismo síndrome. En la atención de este síndrome, los cuidados paliativos juegan un papel central. Por lo que el propósito de este artículo es describir el caso de un paciente con dicho síndrome desde la experiencia de un estudiante de enfermería.

El síndrome de Patau, está caracterizado por ser una enfermedad congénita rara y grave; causada por la presencia de un cromosoma extra en el par 13, inicialmente descrito en 1657 por Bartholin, en 1960 se clasifica como síndrome polimalformativo, tras la descripción de Patau. La incidencia varía entre 1 x 5,000 y 1 x 12,000 nacidos vivos, representa el 1% de las causas de aborto espontáneo y tiene ligero predominio en el sexo femenino 1:0.8. Cabe mencionar que se han considerado varios factores de riesgo implicados en ésta anomalía.

Los recién nacidos que presentan dicho síndrome, muestran un conjunto de malformaciones características que permiten la sospecha clínica en el momento del nacimiento, los hallazgos más frecuentes son las anomalías de las estructuras de la línea media, incluyendo holoprosencefalia, labio leporino con o sin fisura palatina y onfalocelo. También son frecuentes las malformaciones cardíacas especialmente comunicación interventricular, anomalías de extremidades (polidactilia, pies zambos), malformaciones renales, criptorquidia, o la presencia de arteria umbilical única. La mayoría presentan un retraso de crecimiento postnatal. El retraso psicomotor grave es prácticamente constante y evidente desde los primeros meses de vida¹³.

El diagnóstico se realiza mediante un cariotipo (pre o postnatal) para confirmarlo, ya que mediante los ultrasonidos el fenotipo suele ser sugestivo. En el tratamiento de los recién nacidos con el síndrome de Patau, suelen necesitar asistencia médica en el momento del nacimiento debido a que 2/3 de los casos obtienen puntuaciones inferiores a 7 en el test de APGAR al primer minuto, cifra que desciende a 1/3 a los 5 minutos de vida. Dado que las anomalías cardíacas representan la causa principal de morbimortalidad en la trisomía 13, su pronóstico muestra que alrededor del 50% fallecen durante el primer mes de vida y a los 6 meses han fallecido el 70% de los nacidos vivos¹⁴⁻¹⁶.

Al realizar una visita domiciliaria, se pudo observar que la madre de la paciente ha estado en constante contacto con pesticidas, puesto que vive cerca de zonas de siembra de nopal. Además se pudo observar que el agua que consume la familia de referencia, es almacenada en contenedores que se encuentran a la intemperie, al preguntarle el nombre de los pesticidas que se usan sólo mencionó que lo conocía como “mata hierba”, sin embargo al acudir a lugares en donde venden estos productos, se nos informó que es el nombre coloquial con el que se llaman a este tipo de productos, sin embargo abarcan un gran grupo siendo el más usado el “Glifosato”, lo cual llama la atención puesto que se conoce que los herbicidas comúnmente causan problemas de salud como las malformaciones¹⁷, y lo que percibimos durante la visita domiciliaria es que la familia de nuestro paciente lo desconocía.

Valoración de enfermería

La paciente por lo regular mantenía una frecuencia respiratoria de 78 por minuto, frecuencia cardíaca de 150 latidos por minuto, una temperatura de 37°C, y una saturación de oxígeno del 90% y un perímetro abdominal de 26 cm.

En la siguiente valoración solo se mencionarán las necesidades alteradas y que estaban de acuerdo a la condición de salud de la paciente.

1. *Necesidad de respiración y circulación:* La paciente presentaba dificultad respiratoria, estertores finos bilaterales, tiraje intercostal y disociación toracoabdominal, con una frecuencia respiratoria que variaba entre 60 respiraciones por minuto a 78 respiraciones por minuto, y un SaO₂ del 90% que al momento de presentarse una convulsión descendía hasta el 30% y ruidos cardíacos con soplo sistólico grado 2 en espacio intercostal izquierdo.
2. *Nutrición e hidratación:* La paciente presentaba múltiples malformaciones entre las cuales destacaban ausencia de huesos propios de la nariz, labio y paladar hendido, que dificultaban la succión y deglución.
3. *Necesidad de eliminación:* Esta necesidad funcionaba sin problemas aparentes.
4. *Necesidad de movimiento y mantener una postura adecuada:* La paciente presentaba una hipotonía muscular generalizada que le dificultaba la movilidad.
5. *Necesidad de sueño y descanso:* Como consecuencia de los signos y síntomas de su padecimiento la paciente no tenía un sueño regular y como resultado no tenía un buen descanso.
6. *Necesidad de vestirse y desvestirse:* Respecto a esta necesidad se le mantenía cubierta de acuerdo a su etapa de desarrollo (recién nacida).
7. *Necesidad de termorregulación:* Presentaba dificultad para mantener su temperatura corporal en parámetros de normalidad.
8. *Necesidad de mantenimiento de la higiene personal y protección de la piel:* Alteración en la continuidad de la piel por múltiples punciones e irritación de la piel por la colocación de aditamentos de uso médico. Resaltando que se recomienda

hacer énfasis en el control de síntomas dejando en segundo término las medidas curativas, -así como las invasivas (punciones)- a menos que estas redunden en un beneficio significativo en la calidad de vida del enfermo⁴.

9. *Necesidad de evitar los peligros del entorno (seguridad)*: La recién nacida se mantenía protegida de microorganismos patógenos, riesgos de caídas, ruidos moderados, temperatura y humedad extrema, entre otros.

Diagnósticos de enfermería

Una vez realizada la valoración, basados en el modelo de Virginia Henderson para la evaluación de las 14 necesidades básicas, nos encontrábamos ante una paciente con alteración integral, poniéndola en una condición incompatible con la vida y la función. Por lo tanto se estructuraron los siguientes diagnósticos de enfermería, jerarquizados y priorizados, considerando que es una paciente en estado terminal.

1. Patrón respiratorio ineficaz relacionado con inmadurez neurológica manifestado por tiros intercostales, retracción xifoidea, quejido inspiratorio, disociación toracoabdominal, acumulo de secreciones, apnea, polipnea, disminución de la saturación de oxígeno e irritabilidad.
2. Patrón de alimentación ineficaz relacionado con defectos anatómicos congénitos manifestado por incapacidad para coordinar la succión, la deglución y la respiración.
3. Deterioro de la integridad cutánea relacionado con invasión de las estructuras corporales, incapacidad de movimientos corporales manifestado por alteración de la superficie de la piel.
4. Incomodidad relacionada con síntomas de la patología manifestada por llanto, deterioro del patrón del sueño, percepción de falta de tranquilidad, e irritabilidad¹⁸.

Plan de intervenciones de enfermería

Las intervenciones a la paciente se realizaron siempre jerarquizando y priorizando cada necesidad alterada durante su estancia intrahospitalaria, teniendo en cuenta su estado terminal. Las intervenciones de enfermería se centraron en mantener todas las necesidades satisfechas, vigilar los parámetros de signos vitales dentro del rango de la normalidad, así como el confort de la paciente para propiciar un entorno adecuado y siempre desarrollar las intervenciones de enfermería con respeto, empatía, dignidad y calidad en la atención, se respetaron principalmente los siguientes derechos de la paciente: 1º, 4º, 5º, 6º, 8º, 9º y 12º enfatizando el 9º derecho donde como lo refieren algunos autores se consideraron las creencias, religión y el tipo de cultura del paciente y su familia^{2,10}.

Necesidades respiratorias: Se mantuvo estricta vigilancia en el patrón respiratorio, se monitorizaron signos vitales y saturación de oxígeno, oxigenoterapia con casco cefálico a 3 latidos por minuto, aspiración de secreciones, posición semifowler.

Necesidad de comunicación con el paciente y la familia: Considerando la etapa de desarrollo de recién nacido, se le

recomendó a la madre que durante la visita hospitalaria mantuviera la comunicación verbal con su hija. El médico fue quien informó sobre el estado de salud de la recién nacida a sus familiares. Por parte del personal de enfermería siempre hubo una actitud de escucha activa y al fallecimiento se realizó acompañamiento a la paciente y familiares.

Necesidad de aseo: Se realizó baño de esponja diario, artesa, aseo bucal, aseo al cordón umbilical, aseo de genitales y aseo de uñas.

Necesidad de cuidados a la piel: Se realizó cambio diario de ropa de cama con el propósito de mantenerla limpia y seca, aplicación de cremas enfatizando en zonas de apoyo, cambio de antifaz mientras tuvo fototerapia, cambio de posición cada 3 horas y valoración de úlceras por presión y vigilancia estricta a los sitios de punción (catéter periférico).

Necesidad de alimentación: Se mantuvo en ayuno, con soluciones parenterales del 14 al 16 de febrero de 2012, el día 16 se dio inicio a la vía oral con sonda orogástrica, debido a que no lo toleró quedó nuevamente en ayuno, se monitorizó y reportó su glicemia capilar cada 8 horas.

Necesidad de alivio del dolor: En todo momento se realizó una valoración del dolor de la paciente, administrando los analgésicos correspondientes prescritos por el médico.

Necesidad de eliminación: Se llevó a cabo un monitoreo continuo del control de líquidos.

Necesidad de confort y seguridad: Se mantuvo en cuna de calor radiante, con fototerapia, se protegió a la paciente de lesiones y caídas. Se enseñó a la madre de la paciente y familiares los cuidados para evitar infecciones, a través del lavado de manos de acuerdo a los cinco momentos, manejo de asepsia y antisepsia en todo momento, ministración de antibióticos.

Evaluación

- En el patrón respiratorio ineficaz se obtuvo un resultado positivo, así como en la efectividad de los cuidados implementados para la permeabilidad de las vías respiratorias como son, la aspiración de secreciones, cambios posturales y el mantener casco cefálico a 3 latidos por minuto. Todo lo anterior, reflejado gracias a la monitorización continua, manteniendo una SaO₂ de 90% a 95%.
- En cuanto a la alimentación siempre se mantuvo en ayuno, con soluciones parenterales, esto debido a que en una ocasión se intentó la alimentación enteral con sonda orogástrica no tolerándola, sin embargo siempre mantuvo la glucosa en parámetros normales, esto reflejado en la estricta monitorización por parte del personal de enfermería.
- En cuestión a la integridad cutánea, se observó una mejoría en las lesiones que presentaba y se evitó la aparición de otras derivadas del sitio de colocación de algunos aditamentos como son sensor del oxímetro y termómetro, esto debido a la minuciosa y diaria exploración física, así como a los cambios posturales.
- En el confort y alivio del dolor, fue muy grande la mejoría, esto gracias a los resultados antes mencionados, sumado a la estricta y constante monitorización por parte del personal de enfermería y

siendo oportunos para llevar a cabo todas las intervenciones planeadas, manifestado por una mejora en el patrón del sueño, una mayor tranquilidad, lo que de igual forma permitió que la madre tuviera una mayor comunicación y convivencia con su hija.

Consideramos importante mencionar la vivencia del estudiante de enfermería en el manejo de este caso. Inicialmente las emociones que prevalecían fueron el miedo y la ansiedad, esto como resultado de la magnitud del caso, sumado a la inexperiencia en el manejo de este tipo de pacientes. Pues a pesar de estar conscientes de que era una paciente con nulas posibilidades de recuperación, era muy difícil brindar únicamente cuidados paliativos sobre todo durante las ocasiones en que cayó en paro cardiorespiratorio, quedándonos solo como espectadores de su muerte, sumado a esto teníamos que ser sensibles para con los padres al momento de responder algunas de las dudas que les surgían, aunque no por ello se dieron falsas esperanzas o minimizamos la gravedad de la paciente, porque cabe señalar que en un principio los padres mantenían una esperanza de recuperación por parte de su hija. Conforme el paso de los días y el trato directo con la paciente nos hicimos la siguiente pregunta ¿Ante maniobras heroicas qué se prolonga, la vida o la agonía? y es entonces cuando realmente se hizo conciencia y se tuvo muy claro el objetivo principal para con esta paciente, el cual era mejorar su calidad de vida así como cubrir todas sus necesidades y nunca caer en el encarnizamiento. Un elemento que sin duda apoyo la pertinencia de las intervenciones implementadas por el estudiante, fue el gran apoyo de las enfermeras responsables del manejo del paciente que transmitieron su conocimiento en cuanto a los procedimientos, pero principalmente a su experiencia para afrontar este tipo de situaciones.

Una vez convencido del objetivo a alcanzar con la paciente, se tuvo un mejor control de las emociones, puesto que ahora sabía que podía esperar y hasta donde podía llegar con los cuidados realizados. Así mismo se pudo transmitir esta información a los padres, quienes finalmente comprendieron la situación y aceptaron firmar el 1 de marzo la carta de voluntad anticipada.

Lo anterior no significó que disminuyera el nivel de calidad en la atención, sino fue más el empeño y sensibilidad puestos en cada intervención.

El personal de enfermería, siempre estuvo aplicando los cuidados paliativos a la paciente, tomando en cuenta a los familiares y ayudándolos a aceptar la muerte de su hija, protegiendo la vida, la dignidad, la integridad y respetando sus derechos, como un ser humano vivo hasta el momento de su muerte y una vez llegado este momento se realizó acompañamiento a los padres de la paciente.

Conclusiones

Indiscutiblemente la calidad con la que se brinden los cuidados paliativos determinará la calidad de vida de nuestros pacientes, así como la forma oportuna en la aplicación de las intervenciones de enfermería. Por otro lado es fundamental nunca perder de vista el objetivo trazado y los alcances de las intervenciones para con este tipo de pacientes, pues estos objetivos deberán ir en función de brindar la mejor calidad de vida, prestando mayor atención al bienestar

de los pacientes y dejando de lado las medidas que lleven al encarnizamiento.

Todo lo anterior solo se podrá llevar a cabo de una manera más rápida y oportuna si las instituciones de salud contemplasen dentro de sus planes de estudio esta temática, ayudando a proporcionar estrategias de afrontamiento ante este tipo de casos en los futuros profesionistas de enfermería. Sin olvidar que todas las personas tienen derecho a una asistencia de calidad científica y humana, por lo que recibir una adecuada atención al final de la vida no debe ser considerado un privilegio sino un auténtico derecho. Por todo lo anterior, enfatizamos la importancia de profundizar en la formación de los estudiantes en los cuidados paliativos, considerando los criterios de calidad de la atención. Además de documentar la experiencia del estudiante ante la muerte en este tipo de síndromes congénitos y que puedan servir de referencia para los cuidados que otorga.

Financiamiento

No se recibió patrocinio para llevar a cabo este estudio.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de interés.

Referencias

- Montes de Oca-Lomeli GA. Historia de los cuidados paliativos. *Rev Dig Univ* 2006;7(4):1-9. [consulta 27 enero 2014] Disponible en: <http://bit.ly/1qTnFz0>
- Hanzelíková-Pogránýivá A, García-López MV, Conty-Serrano MR, et al. Reflexiones de los alumnos de Enfermería sobre el proceso de la muerte. *Enf Glob* 2014;13(1):133-144. Disponible en: <http://bit.ly/1pLOJmx>
- Cabarcas-Ortega NS. Gestión de la calidad del cuidado de enfermería con principios éticos. *Rev Cienc Biomed* 2011;2(1):144-148. Disponible en: <http://bit.ly/1vBys0J>
- Mayer-Rivera FJ. Fase terminal y Cuidados Paliativos. *Rev. Dig. Univ.* [internet]. 2006;7(4):1-11. [consulta 14 enero 2014] Disponible en: <http://bit.ly/1lCuuzt>
- Trincado-Agudo MT, Fernández-Caballero E. Calidad en enfermería. *Rev. Cub. de Enf* 1995;11(1):1-2. Disponible en: <http://bit.ly/1zazSny>
- Palencia-Ávila M. Calidad de la atención al final de la vida. Manual para el médico y la enfermera. México: GRAMA; 2006:120.
- León-Correa FJ. Enfermería y paciente terminal: aspectos Bioéticos. *Rev Enf Univ* 2008;5(4):39-44. Disponible en: <http://bit.ly/1s3y1Mx>
- Du Gas BW. Tratado de enfermería práctica. 4ª ed. México: McGraw-Hill interamericana; 2000:700.
- Pirie A. Pediatric palliative care communication: resources for the clinical nurse specialist. *Clin Nurse Spec.* 2012;26(4):212-215.
- Wiener L, McConnell DG, Latella L, et al. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Support Palliat Care* 2013;11(1):47-67. Disponible en: <http://1.usa.gov/1j0yIMi>
- Klein SM. Moral distress in pediatric palliative care: a case study. *J Pain Symptom Manage.* 2009;38(1):157-160. Disponible en: <http://1.usa.gov/1xmY6cl>
- De Abajo FJ. La declaración de Helsinki VI: una revisión necesaria, pero ¿suficiente? *Rev Esp Salud Pública* 2001;75(5):407-420. [consulta 12 de junio 2014] Disponible en: <http://bit.ly/1mOeMBJ>

13. García-Quintero NV, Chávez-Guerrero C, Miranda-Del Olmo H. Un caso de trisomía trece con una cardiopatía compleja. *Rev. Mex. Pediat.* 2003;70(3):139-142.
14. Hienz HA. Cromosomas: Introducción a la citogenética clínica para médicos y estudiantes/ versión española de J.L Gómez bajo la dirección y supervisión de R. Manso y H.A. Hienz. Madrid: Alambra; 1975:571.
15. Jorde LB, Carey JC, Bamshad MJ, et al. *Genética Médica*. 3ª ed. Barcelona: Elsevier Mosby; 2005:368.
16. Carey JC, Gorlin RJ, Cohen Jr. MM, et al. *Syndromes of the head and neck*. 3ª ed. New York: Oxford University Press; 1990:144.
17. Paganelli A, Gnazzo V, Acosta H, López SL, Carrasco AE. Efectos Teratógenos del Glifosato. *Chem. Res. Toxicol.* 2010;23(10):1586-1595.
18. NANDA Internacional. *Diagnósticos Enfermeros: Definición y clasificación*. 2009-2011. Barcelona: Elsevier; 2010.