

Módulo 8: Las horas finales

Casos de estudio

Módulo 8

Caso de estudio N° 1

Gayle: Ir a casa

Gayle era una mujer de 58 años de edad con cáncer ovárico en estadio IV diagnosticado hace dos años. Ella fue admitida en el hospital hace tres días con una obstrucción intestinal, deshidratación y marasmo (ésta es su tercera admisión por estos mismos síntomas durante el último mes). Después de haber discutido el posible tratamiento con su médico, Gayle y su esposo Tom decidieron no continuar con los tratamientos y dejar que “la naturaleza siga su curso”. “He perdido 70 libras en los últimos 10 meses y ahora peso 74 libras. Mi cuerpo, mi mente y mi espíritu me dicen que ya he tenido suficiente. Estoy en paz con esta decisión”, afirma Gayle.

Mientras el proveedor de atención médica que atiende a Gayle en el hospital, usted se ha comunicado con el servicio de atención de hospicio en el hogar para hablar sobre los deseos de Gayle de regresar a su hogar. Su objetivo es hacer que la transición sea lo más fácil posible. Un miembro del equipo del hospicio va al hospital a visitar a Gayle y a Tom antes de que ella reciba el alta del hospital. Tom le hace la confidencia al miembro del personal del hospicio de que está nervioso y ansioso por tener a su esposa en su casa. “No sé qué esperar cuando estemos en casa”. “¿Tengo una cantidad suficiente de medicamento para el dolor para ella y qué hago si se acaba?”. “¿Podré mantenerla cómoda?”. “¿Cómo sabré si ella está muriendo?”. “Tengo miedo”.

Preguntas para el análisis: Parte 1:

1. Como miembro del personal del hospital o del hospicio, ¿cómo respondería a estas preguntas de Tom?
2. ¿Que desearía usted que Tom tuviera como ayuda en su casa?
3. Como proveedor de atención médica del hospicio, describa lo que evaluaría cuando Gayle y Tom lleguen a su casa.

Continuación del caso:

Tres días después de haber allegado a su casa, Gayle está inconsciente. El miembro del personal del hospicio va a hacer una evaluación y a hablar con Tom. Ambos están de acuerdo en que Gayle parece estar cómoda, a pesar de que le cuesta trabajo respirar. El personal del hospicio recomienda morfina para tratar esto. Tom tiene miedo de darle la morfina y dice “No quiero darle demasiados fármacos o la voy a matar”. Usted lo tranquiliza y le dice que él no le dará demasiado y que el objetivo de la atención médica es mantener cómoda a su esposa. Usted lo elogia por su excelente trabajo para respetar los deseos de su esposa de “quiero estar cómoda”. Gayle murió cinco horas después.

Preguntas para el análisis: Parte 2:

4. ¿Cómo respondería usted a la frase “No quiero darle demasiados fármacos o la voy a matar”?
5. ¿Existe la posibilidad de utilizar alguna práctica fundamentada en datos científicos para esta situación? ¿Qué estudios de investigación podrían desarrollarse en situaciones similares?

Módulo 8
Caso de estudio N° 2
Jennifer: El final de una vida y el comienzo de otra

Jennifer es una mujer de 26 años de edad y dio a luz a hace tres días a una niña saludable de 9 libras y 2 onzas de peso. El parto vaginal no tuvo complicaciones. Dos horas después del parto, Jennifer comenzó a quejarse de un “dolor de cabeza espantoso”. Después de una hora de haber recibido acetaminofeno para el dolor de cabeza, Jennifer quedó inconsciente y tuvo un paro respiratorio. Tuvo un paro cardíaco, fue colocada en un ventilador y enviada a la unidad de cuidados intensivos. Una tomografía computarizada reveló que sufrió un derrame cerebral muy importante. Después de que se determinó que el daño al cerebro era irreversible y que Jennifer no podía respirar por sus propios medios, su esposo, Brett, tomó la decisión de que deberían quitársele a su esposa los dispositivos para mantener la vida. “Nuestro vecino tuvo la enfermedad de Lou Gehrig y Jennifer iba a visitarlo con la esposa. Ella siempre decía que nunca quería vivir así”, afirmó Brett. Sin embargo, Brett no estaba preparado para que se quitara el ventilador. El equipo de Atención Paliativa fue llamado para una reunión con Brett y los padres de Jennifer. Se decidió que Jennifer iba a ser transferida de la unidad de cuidados intensivos a una de las dos nuevas habitaciones para atención paliativa y que le iban a quitar el ventilador allí.

Al llegar a la habitación de atención paliativa, Brett y los padres de Jennifer fueron recibidos por Nancy, el proveedor de atención médica que iba a cuidar de Jennifer y su familia. Nancy tuvo mucha sensibilidad para hablar con la familia y tenía un gran deseo de saber lo que querían. La familia acordó que el ventilador iba a ser desconectado al mediodía del día siguiente para darles a los familiares y amigos la oportunidad de decir adiós. Durante el resto del día, la noche y la mañana siguiente, más de 75 personas fueron a despedirse de Jennifer.

La madre de Brett pidió quedarse con la bebé en la sala de recién nacidos. Brett estaba demasiado dividido para poder estar con su hija y con su esposa. Nancy estuvo de acuerdo en que era un buen plan que la madre de Brett cuidara a la bebé mientras Brett se concentraba en tomar las decisiones con respecto a Jennifer. Por pedido de Brett, su madre llevó dos veces a la bebé a la habitación de cuidados paliativos.

El pastor de Jennifer estuvo allí para acompañar a Brett. Le brindó apoyo a Brett para esta decisión tan difícil. El capellán del hospital también estaba presente. Nancy sugirió algunos rituales para los recuerdos, como cortar un mechón de cabello de Jennifer para su hija. Se tomaron impresiones de las manos y los pies de Jennifer a pedido de sus padres. Se tomó un molde de la mano de la bebé dentro de la mano de su madre. Las pulseras de identificación de Jennifer y la bebé fueron guardadas en una caja de los recuerdos. La madre de Jennifer pidió bañar a su hija. Brett le llevó a Jennifer su sudadera favorita de la universidad para vestirla. Llevaron algunos CD con la música favorita de Jennifer y la reprodujeron en la sala.

Al día siguiente, según lo solicitado por la familia, el equipo de atención paliativa conversó con la familia de Jennifer sobre cómo le quitarían los tubos. Hablaron sobre los síntomas posibles y su tratamiento. Brett, los padres de Jennifer, dos hermanos y 12 amigos cercanos estaban todos junto a ella en la habitación de cuidados paliativos. El proveedor de atención médica de la sala de bebés recién nacidos llevó a la bebé y la colocó sobre el abdomen de Jennifer a solicitud de la

familia. Todos hablaban sobre sus recuerdos y le a decían Jennifer cuánto la amaban y lo mucho que significaba ella para todos. La enfermera de atención paliativa, el médico y el capellán estaban presentes en la sala y recomendaron que la familia se tomara todo el tiempo que necesitara. A las 2 p.m., la familia solicitó, de mala gana, que le quitaran el ventilador.

Cuando Jennifer fue extubada, se volvió cianótica y comenzó a jadear con dificultad. El equipo suministró oxígeno suplementario y morfina. Jennifer continuó jadeando con dificultad y se duplicó la cantidad de morfina. Esto se repitió una vez más hasta que Jennifer no tuvo más disnea. Lamentablemente, Jennifer permaneció cianótica. Murió a los 15 minutos después de haber sido extubada. El equipo de atención paliativa permaneció con la familia durante todo el proceso.

El equipo de atención paliativa hizo los trámites para que el cuerpo de Jennifer fuese retirado por la casa funeraria directamente desde la habitación de atención paliativa. La familia había solicitado que no fuese llevada a la morgue del hospital. El equipo permaneció con la familia hasta que llegó la casa funeraria. Cuando la casa funeraria se llevó el cuerpo de Jennifer, Brett se fue de la habitación de cuidados paliativos para visitar a su hija en la sala de recién nacidos. “Una vida tan preciosa se ha ido y sin embargo, Dios me ha bendecido con otra nueva vida”.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Considera usted que ésta es una “buena muerte”? ¿Por qué o por qué no?
2. ¿Cómo evaluaron y manejaron a esta familia los miembros del equipo interdisciplinario?
3. ¿Cómo podría usar usted la investigación fundamentada en datos científicos para establecer normas de práctica para quitar el apoyo del ventilador?
4. ¿Qué tipo de servicios de duelo quisiera usted ofrecer a esta familia?
5. ¿Existen rituales adicionales para la memoria que se podrían haber usado?

Módulo 8
Caso de estudio N° 3
“K.D., un niño con falla orgánica (disfunción) múltiple”

K.D., un niño de dos años y medio de edad, tenía un síndrome inusual que produce una falla orgánica múltiple, principalmente en el hígado, el sistema digestivo y la médula ósea. Durante la mayor parte de su vida, K.D. estuvo hospitalizado dos o tres días por mes por episodios de diarrea o infecciosos. Era extremadamente pequeño para su edad pero muy alerta, interactivo y podía hablar, a pesar de que había sido evaluado como “retrasado”. Su familia lo amaba muchísimo y había hecho muchos sacrificios para asegurar su bienestar. Su madre, que era el sostén económico principal de la familia, dejó su trabajo y su padre se convirtió en la única fuente de ingreso familiar. La familia se tuvo que mudar a un vecindario nuevo.

En los últimos dos meses, K.D. estuvo internado continuamente por causa de una diarrea grave. Después de un mes, K.D. comenzó a necesitar intervenciones de la unidad de cuidados intensivos (ICU) por episodios de sepsis. Después de cuatro episodios en la unidad de cuidados intensivos en el transcurso de tres semanas, los padres se acercaron al equipo de la ICU porque creían que K.D., que estaba intubado por una sepsis micótica y debilidad general no se iba a mejorar. Solicitaron únicamente intervenciones para la comodidad. Creyeron que su hijo no se estaba beneficiando de las intervenciones médicas para mantener la vida. Esto fue difícil de aceptar para los miembros del equipo de atención médica.

K.D. y su familia fueron trasladados a la Sala Mariposa adonde concurrió la familia extendida y un círculo de amigos que sumaban un total de 45 personas. Se quitaron todos los monitores y se interrumpieron todos los exámenes de laboratorio. Se documentaron en la historia clínica las limitaciones de las intervenciones médicas deseadas.

Las conversaciones con la familia extendida revelaron que las decisiones que se tomaron para K.D. fueron por amor. Su capellán visitó y respaldó sus decisiones y les confirmó el apoyo de la iglesia. Luego, tuvo lugar una conversación sobre cómo podría verse K.D. después de ser extubado, se explicó acerca del lapso del incierto hasta la muerte, los métodos para controlar los síntomas y el principio del doble efecto. Se tomaron impresiones de las manos y los pies de K.D., sus padres lo bañaron y lo vistieron con prendas que la familia había traído del hogar.

K. D. fue sostenido en brazos por muchas de las personas presentes en la sala, en una silla mecedora, y algunas personas, como por ejemplo su hermana de siete años, necesitó tener a K.D. en sus brazos varias veces antes de que estuvieran preparados para desconectar el ventilador. La familia se tomó todo el tiempo que necesitó mientras el equipo de la Mariposa (la enfermera, el trabajador social, el especialista en vida infantil y el médico) hablaron con el grupo, escuchando con empatía y fomentando la comunicación. La familia estaba preparada a regañadientes para detener el ventilador después de cuatro horas de mecer al niño. Como siempre, el equipo de atención médica permaneció con la familia.

K.D. se volvió cianótico inmediatamente y comenzó a jadear con dificultad después de la extubación; se administró oxígeno al 100% y 0.1 mg/kg de morfina intravenosa. Después de cinco minutos de incomodidad y ningún efecto en su esfuerzo respiratorio, se administró 0.2

mg/kg de morfina. Nuevamente, pasaron cinco minutos sin ningún cambio y volvió a duplicarse la dosis de morfina. Este procedimiento continuó hasta que K.D. se relajó y pareció dejar de tener disnea. Permaneció cianótico, lo que, a pesar de las advertencias, puso mal a la familia. Murió una hora y media después de la extubación.

El seguimiento para el duelo incluyó la concurrencia de los miembros del equipo de atención médica a las visitas pastorales y al funeral de K.D. , grandes cantidades de ropa, artículos de papel y alimentos no perecederos y regalos navideños donados por un grupo de ayuda de la zona, llamadas telefónicas y correos y una invitación a un servicio conmemorativo anual y a grupos de apoyo. Tres años después, la familia está bien.

Fuente:

Levetown, M. (2006). Pediatric care: Transitioning the goals of care in the emergency department, intensive care unit and in between *Textbook of palliative nursing* (2nd edition), in B.R. Ferrell, & N. Coyle (Eds.), (pp. 939-940). New York, NY: Oxford University Press. Reimpreso con autorización.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Considera usted que ésta es una “buena muerte”? ¿Por qué o por qué no?
2. Mencione los diversos métodos de evaluar y enseñar habilidades específicas relacionadas con los niños y sus familias en la Sala Mariposa.
3. Describa cómo usted usaría la investigación fundamentada en datos científicos para establecer normas de práctica para quitar el apoyo del ventilador en esta unidad.