

## PLAN DE HUMANIZACIÓN DE ATENCIÓN AL DUELO EN LA UNIDAD DE DIÁLISIS

### INTRODUCCIÓN

La muerte es una experiencia aversiva para los que quedamos y teníamos vínculos significativos con el fallecido, padecemos lo que se denomina duelo, una experiencia que siempre conlleva impacto emocional.

De forma general, en las instituciones sanitarias, y en la mayoría de los servicios, la tendencia es mirar hacia otro lado, como si la muerte concluyera nuestra tarea como profesionales. Sin embargo, en un servicio tan especial como es el de diálisis, resulta más delicado pasar página.

#### **JUSTIFICACIÓN:**

La Terapia Renal Sustitutiva (TRS) es uno de los tratamientos cuya adherencia terapéutica es infinitamente más relevante, ya que estamos hablando de pacientes crónicos que acuden a un servicio hospitalario, el cual en muchas ocasiones acaba convirtiéndose en su “familia de hospital”, es decir, un vínculo mucho más cercano en las relaciones interpersonales generadas por todo el equipo profesional y sus pacientes.

Este protocolo pretende destacar la necesidad en el Servicio de Diálisis del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (HUPHM) de establecer unas pautas y claves que ayuden a los profesionales a organizar y abordar la situación del duelo, además de ofrecer modelos de intervención y estructurales a partir de un registro-tipo enfocado en el servicio y una carta-tipo de condolencias.

En el abordaje y la humanización del duelo encontramos ciertas barreras para iniciar el contacto entre el equipo profesional-paciente fallecido-doliente y conseguir el cierre de esta relación.

Dichas barreras abarcan principalmente; la falta de recursos y protocolos específicos del Servicio de Diálisis del HUPHM.

Establecer un registro-tipo y una carta-tipo de condolencias facilita a los profesionales una expresión directa con los dolientes, sin entrar en aspectos clínicos y profundizando en la relación, recuerdo personal del paciente y cierre del vínculo con el equipo profesional.

## **OBJETIVOS:**

Los objetivos que persigue el protocolo de Plan de Humanización de la Atención al Duelo mediante Carta de Condolencias son los siguientes:

- 1) Gestionar adecuadamente el abordaje del proceso del duelo de los dolientes de los pacientes fallecidos de la Unidad de Diálisis del HUPHM mediante un registro específico de recogida de datos.
- 2) Generar un modelo-base para la humanización de la atención del duelo mediante una carta de condolencias específica de la Unidad de Diálisis del HUPHM que pueda ser personalizada por la enfermera referente del fallecido en cuestión.

## **POBLACIÓN DIANA:**

Este protocolo pretende alcanzar a los dolientes de nuestros pacientes crónicos de la Unidad de Diálisis del HUPHM, ya que se trata de un grupo poblacional muy concreto y específico que requiere un cierre en la atención continuada de este proceso-enfermedad con el que conviven a diario.

## **DESARROLLO**

El primer eslabón de la cadena de este Plan de Humanización consiste en realizar un registro de datos sobre el fallecido en cuestión para optar a una posible carta de condolencias, ya que, no todos los pacientes y sus familiares se encuentran en las mismas condiciones con el servicio, por lo que hay que valorar previamente las diversas situaciones.

### **1. RECOGIDA DE DATOS:**

Durante la recogida de datos se tendrán en cuenta principalmente el estado clínico que precedía el fallecimiento del paciente, es decir, si se trataba de un paciente crónico de la unidad de diálisis, y a qué grupo de terapia renal sustitutiva correspondía (hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante), diferenciando a su vez si se trataba de un paciente de reciente incorporación o con veteranía en el servicio, o si bien fue un paciente agudo puntual. Éste último aspecto lo desarrollaremos más adelante en el apartado de criterios de exclusión. (1) (2)

Además incluiremos cualquier dato significativo del propio paciente fallecido, o de sus dolientes más cercanos, por ejemplo; si el doliente era donante directo de trasplante renal hacia el fallecido.

Por otra parte, dentro de la recogida de datos sobre el fallecimiento de un paciente de diálisis hay que tener en cuenta ciertos criterios de exclusión que ayudarán en forma de cribaje y en la toma de decisión ante la posible negativa de formalizar y entregar dicha carta de condolencias a los dolientes del fallecido, ya que, no todos estos dolientes son susceptibles de recibir una carta de condolencias por parte del servicio por motivos que veremos en el apartado de criterios de exclusión.

Para organizar y agrupar todos estos datos se formaliza como Anexo 1 un registro-tipo y específico del servicio de diálisis, que nos permita gestionar la situación de duelo hacia los dolientes, además de validar la redacción y entrega de una carta de condolencias mediante una toma de decisión conjunta entre el último médico responsable del paciente, la supervisora de enfermería y la enfermera-TMCAE referente del paciente fallecido.

## **2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN: (2)**

- a) Criterio de Vinculación: aquellos pacientes de único ingreso sin posibilidades de vínculo significativo con él y/o su familia, como son en el caso del servicio la mayoría de pacientes con procesos agudos.
- b) Criterio de Prevención de Conflictos: valorar la existencia de conflictos significativos con el equipo asistencial previamente.
- c) Criterio de Parentesco: si existencia de relaciones ambiguas o no reconocidas por parte del fallecido.

Una vez se tome la decisión de formalizar finalmente una carta de condolencias, ésta será realizada por la Enfermera y TMCAE referentes del paciente fallecido, y será revisada en conjunto por la Supervisora de Enfermería y Médico Adjunto de Nefrología responsable de dicho paciente.

Se tendrán en cuenta las siguientes consideraciones iniciales antes de redactar y enviar la carta de condolencias: (2)

- La Carta de Condolencias será enviada a los dolientes pasadas 2-3 semanas desde el fallecimiento.
- Debe ser breve, sencilla y personalizada por la enfermera y TMCAE referentes del paciente, por ello se expone un modelo a seguir con diversas variantes en la redacción según el tiempo que llevara el paciente en la unidad, así como, el tratamiento concreto que realizara el paciente, si bien, hemodiálisis o diálisis peritoneal, o se tratase de un paciente trasplantado.

- La redacción será en formato electrónico, a pesar de que la escritura manual se considere más personal, cercana y emotiva a la hora del afrontamiento del duelo, necesitamos confirmar y asegurar su legibilidad.
- Lo adecuado es que la carta se centre en la experiencia del duelo y en aspectos emocionales, sin subrayar aspectos demasiado técnicos y clínicos.
- Evitar intentos superficiales de mitigar el dolor, con frases hechas y eufemismos.

### 3. ESTRUCTURA CARTA DE CONDOLENCIAS:

La Carta de Condolencias deberá incluir los siguientes elementos fundamentales: (2)

- Personalización de los receptores: dirigir la carta al doliente principal, aquel del que tengamos conocimiento de la relación directa con el paciente fallecido, su contacto principal o cuidador.
- Contextualización: encuadre temporal, expresión de la condolencia y utilización del nombre del fallecido.
- Tiempo de enfermedad: reconocimiento del tiempo transcurrido durante la enfermedad del paciente, exposición mayor o menor con los servicios sanitarios e intervenciones desarrolladas por el equipo, en nuestro caso del servicio de diálisis.
- Validación emocional en clave de normalización: validar y normalizar posibles sentimientos que los dolientes experimenten tras la pérdida. Fomentar la aceptación y el aprendizaje de vivir con el sentimiento de la pérdida y expresar adaptación emocional.
- Detallar aspectos significativos del paciente: retratar al paciente incluyendo alguna particularidad que sirva de recuerdo y personalización ante sus dolientes (cualidad especial, enseñanzas, anécdotas, etc.).
- Reconocer labor familiar: detallar aspectos significativos si ha habido participación familiar en el curso de la enfermedad del paciente.
- Vivencia del equipo en la asistencia al fallecido: transmitir a los dolientes la importancia y la participación en los cuidados del fallecido.
- Disponibilidad y apoyo: ofrecer ayuda específica a los dolientes por parte del equipo asistencial.
- Despedida: afectuosa, transmitiendo apoyo y respeto a los dolientes.
- Firmas: de manera voluntaria el equipo asistencial podrá firmar a mano la propia carta una vez redactada, pudiendo ser una breve dedicatoria o, simplemente, la firma legible de los profesionales que lo deseen y que hayan interactuado en algún momento con el fallecido.

## CONCLUSIÓN

La escasez de referencias sobre el duelo y su abordaje en los servicios hospitalarios limita la posibilidad de mejora, modificación del enfoque o de añadir otros aspectos que resulten necesarios.

Por ello, con este protocolo se abrirá un nuevo diálogo de discusión tras la medición de algunos indicadores concretos y que estén realmente al alcance del servicio (reflejados en el apartado de Fichas de Indicadores de Calidad del Protocolo).

No obstante, debemos ser conscientes de la posibilidad de aparición de sucesos centinela, que son aquellos que miden un resultado grave o indeseable de la asistencia. (4) (5)

Desde la puesta en marcha de esta iniciativa en Junio de 2019, se han registrado un total de 80 personas fallecidas. Se envió carta de condolencias a 62 de las familias, y las otras 18 no fueron susceptibles de aplicabilidad del protocolo debido a alguno de los criterios de exclusión.

Cabe destacar que es difícil registrar si ha habido respuesta y mediante qué medio, ya que muchas de las reacciones se han producido a través de llamadas telefónicas, visitas personales o encuentros casuales, que son difíciles de registrar. Pero podemos afirmar que en general hemos recibido respuestas positivas y de agradecimiento por parte de los allegados de las personas fallecidas.

Con las nuevas herramientas de abordaje implantadas en este protocolo podemos ser testigos de manera indirecta de la aparición de duelo complicado por parte de los dolientes, mediante factores de riesgos previos y de protección que se podrían identificar con el intercambio de cartas, llamadas, o algún tipo de contacto tras el fallecimiento del paciente en cuestión. (2)

Sin embargo, no se podría realizar un seguimiento directo, concreto, rutinario, ni exhaustivo a la vez que se pretende respetar el espacio y tiempo necesario de afrontamiento de la pérdida.

Tras haber facilitado la carta de condolencias como herramienta de despedida y cierre con el equipo y entorno sanitario al que pertenecía el paciente fallecido, sólo podríamos haber minimizado la aparición del duelo complicado, pero no atenderla personal y profesionalmente si los dolientes no estiman oportuno acudir a los servicios sanitarios que se ofrecen.

En conclusión, las herramientas de las que se disponen a través del Protocolo de Plan de Humanización de la Atención al Duelo mediante Carta de Condolencias hacia los dolientes y respetando la Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre de Protección de Datos y garantía de los

derechos digitales, en la que se incluye la Ley 41/2002 como regla general ante el anonimato de usuarios del Sistema Sanitario, por la cual no se podría derivar la atención específicamente, sólo queda en manos del servicio dejar patente la disponibilidad del equipo más allá del fallecimiento, generando una fuente de consuelo y apoyo para los dolientes. (4) (5)

#### **ASPECTOS DE MEJORA:**

Durante la puesta en marcha de este protocolo han surgido ciertos aspectos de mejora a tener en cuenta y reflejar para futuras remodelaciones.

La mayoría de propuestas se consideran añadidos, variantes o extensiones de este plan de humanización enumerados a continuación:

- Contar con la figura de un psicólogo de manera más específica en el Servicio de Diálisis, que aporte ayuda tanto en los dolientes de los pacientes fallecidos procurando evitar el duelo patológico, como en el resto de pacientes de diálisis mutuamente se acompañan en su proceso de enfermedad, e incluso ante el equipo profesional para cerrar el vínculo establecido durante la relación de la atención sanitaria.
- Generar una nueva línea de actuación como *“Plan de Humanización de la Atención y Afrontamiento al Duelo de una Enfermedad Crónica como es la Terapia Renal Sustitutiva en el Servicio de Diálisis”*.
- Extensión del Protocolo Plan de Humanización de la Atención al Duelo mediante Carta de Condolencias en otros servicios específicos del HUPHM como; el servicio de Oncología de adultos, el servicio de Neonatología – UCI de Neonatos ante el fallecimiento neonatal, etc.
- Aportar nuevas herramientas que aporten feed-back ante la eficacia real del protocolo-plan de humanización y que valoren además la posible prevención del duelo patológico, como; con llamadas telefónicas a los dolientes que se les envió carta de condolencias tras un año del fallecimiento de su familiar-allegado como paciente del Servicio de Diálisis, o aportando un correo corporativo general de la Unidad de Diálisis donde pudieran contactar oficialmente solicitando la atención pertinente.

**FICHAS DE INDICADORES DE CALIDAD DEL PROTOCOLO (3)**

<b>ÁREA</b>	Servicio de Diálisis del HUPHM
<b>Nombre del indicador 1</b>	Cobertura del protocolo entre la población diana
<b>Dimensión</b> (de la calidad a la que corresponde)	Competencia Profesional o Capacidad del Servicio
<b>Fórmula</b>	Número de dolientes que reciben atención por parte del Servicio de Diálisis del HUPHM mediante el Protocolo de Duelo y Carta de Condolencias en relación al total de usuarios-crónicos fallecidos del mismo servicio.
<b>Explicación de términos</b>	Del total de pacientes fallecidos en el Servicio de Diálisis del HUPHM se valorarán aquellos cuyos dolientes sean susceptibles ante el envío de Carta de Condolencias para su mejor Afrontamiento al Duelo.
<b>Población</b>	Familiares dolientes de fallecidos de la Unidad de Diálisis del HUPHM
<b>Tipo de indicador</b>	De Proceso (aplicabilidad del Protocolo)
<b>Fuente de datos</b>	Registro de Datos para posible envío de Carta de Condolencias de la Unidad de Diálisis del HUPHM
<b>Responsable de la Medición</b>	Equipo Enfermería Unidad de Diálisis HUPHM
<b>Periodicidad de la medición</b>	Anual
<b>Estándar orientativo</b>	Se estima un alcance del 70% de los dolientes de los pacientes fallecidos en la Unidad de Diálisis del HUPHM a quienes se les enviará Carta de Condolencias.
<b>Comentarios</b>	Gran parte de los pacientes se encuentran institucionalizados, por lo que el criterio de exclusión “Criterio de Parentesco” toma protagonismo ante la toma de decisiones del envío de Carta de Condolencias, disminuyendo el porcentaje de actuación del indicador.

*Tabla 1: Ficha de Indicador 1. Elaboración Propia. (3)*

## BIBLIOGRAFIA

- (1) Guerrero Riscos MA, Toro Prieto FJ, Batalha Caetano P, Salgueira Lazo M, González Cabrera F, Marrero Robayna S, et al. Estudio ERCA. Características basales, evaluación de la aplicación de la información estructurada para la elección de tratamiento renal sustitutivo y evolución a un año de los pacientes incidentes en la consulta ERCA. Nefrología 2019 Available online 23 April 2019.
- (2) Barbero Gutiérrez J, Alameda Angulo A, Díaz Sayas L, Jiménez Ávalos MC, García Llana H. Las cartas de condolencias: marco conceptual y protocolo. Med Paliat 2012 9 febrero 2013;21(4):160-172.
- (3) Asociación Española de Normalización y Certificación [sede Web]. 2016 [acceso 5 de febrero de 2018]. Certificaciones ISO y UNE. Disponible en: <https://bit.ly/2r4s2xN>.
- (4) Salvadores P., Lozano F. Jiménez R. Administración y gestión. Madrid: DAE; 2002.
- (5) Mompert MP. Guía de gestión y dirección de enfermería. Madrid: Harcourt D.L; 2000.