

III CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"Innovación y mejora en la calidad de los cuidados integrales al paciente como derecho del ciudadano"

CALIDAD DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO Y SU FAMILIA DURANTE LA MUERTE

Autor principal M^a DEL CARMEN DÍAZ GARCÍA

CoAutor 1 MARIA SOLEDAD MORENO GUTIERREZ

CoAutor 2 INMACULADA GUTIERREZ RIVAS

Área Temática Innovación y mejora en la calidad de los cuidados integrales en el Área Neonatología y Pediatría

Palabras clave Calidad, Acceso y Evaluación Cuidados Paliativos Enfermería pediátrica Derecho a morir de la Atención de Sal

» Resumen

Los cuidados de enfermería cubren las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia, incluyendo la evaluación y tratamiento de síntomas y cuidados durante la muerte y el duelo, con el fin de aumentar la calidad de vida del niño y apoyar a la familia.

Requieren de un planteamiento multidisciplinario y amplio de mejoras continuas a través de la investigación y formación, cubriendo además las necesidades del personal sanitario y de la institución, basándose en la comunicación y toma de decisiones conjuntas.

Este aspecto tan importante en pediatría no está suficientemente investigado.

Intentaremos exponer las razones por las cuales creemos necesario establecer un protocolo de actuación, revisaremos las necesidades de las familias, niño y personal sanitario en este contexto y nos aventuraremos a exponer algunas recomendaciones basadas en los datos proporcionados con el fin de mejorar la atención al niño moribundo y su familia, así como, mejorar la calidad asistencial y satisfacción de familias y personal sanitario.

» Contexto de partida. Antecedentes. Experiencias previas. ¿Dónde se realizó el trabajo? ¿En qué tipo de organización o departamento? ¿Cómo surge? ¿Hay experiencias previas en el área desarrollada?

En las unidades de pediatría los niños sufren enfermedades que a veces conducen irremediamente a la muerte. Situación para la que debemos estar preparados los enfermeros, para apoyar a las familias y ayudar al niño en este camino. El trabajo surge ante la necesidad de realizar y puesta en práctica de un protocolo de actuación en la planta de lactantes del Hospital Materno-Infantil de Málaga.

La mayoría de estudios que exploran las experiencias y necesidades de los padres con hijos en esta situación, se han realizado en estados unidos, e intentan cuantificar los sentimientos y experiencias de las familias, habiendo pocos estudios cualitativos. Estos estudios no han considerado las necesidades específicas de grupos étnicos y culturales diferentes, hermanos, abuelos o familia como unidad. Así mismo el punto de vista de los padres no está suficientemente representado, presentando más a menudo el punto de vista de las madres.

» Descripción del problema. ¿Sobre qué necesidades o problemáticas del contexto pretendía actuar el proyecto? ¿Cómo se analizaron las causas de esos problemas? ¿Qué tipo de intervención se realizó? ¿Cómo se cuantificó el problema?

Los profesionales de diferentes disciplinas pueden cooperar en proporcionar un ambiente en la habitación, donde los cuidados paliativos pueden integrarse en los planes de cuidados del paciente y la familia, para paliar y proporcionar confort hasta el momento de la esperada muerte. El ambiente altamente tecnológico puede ser beneficioso ya que aumenta la satisfacción de la atención, disminuye el estrés de los padres, pero por otra parte puede ser un obstáculo para los cuidados centrados en la familia que requieren creencias por parte de la organización, por lo que las mejoras en estos cuidados pueden requerir de cambios en las culturas y creencias de la unidad.

El bienestar físico del niño y el bienestar emocional, psicosocial y espiritual de la familia (incluyendo a los hermanos y abuelos) requieren de un tratamiento y apoyo activo. Los padres esperan que su hijo se recupere y no están preparados para un resultado distinto.

Necesidades de los padres:

- Estar con su hijo
- Información frecuente, exacta y sincera sobre el estado del niño y pronóstico
- Información acerca de las normas y política de la unidad
- Clarificar el rol de cada profesional del personal sanitario
- Saber que se está tratando el dolor del niño y que este se siente confortable
- Tratar las necesidades prácticas que surgen (comida, gastos extras, sueño, cuidado de los hermanos, ausencias al trabajo, presiones económicas
- Sentirse reconocidos como expertos en su propio hijo
- Ser tratados como una parte importante del equipo
- Ser respetados como personas que tienen una vida fuera del hospital
- Respuestas a sus preguntas
- Reconocimiento del estrés personal y la alteración familiar que la gravedad de la enfermedad provoca
- Encontrar maneras para incluir a los hermanos y demás familia

El simple contacto con el niño, poder verle y tocarle es lo que más mitiga la angustia que sufren los padres.

» Soluciones aportadas / Viabilidad / Aplicabilidad. Coste-Beneficio. ¿Cuáles fueron los efectos y cómo se midieron? ¿Hasta qué punto las soluciones aportadas resolvieron el problema?

- Apoyo activo a los padres y demás familia.
- Se permite a los padres la permanencia continua con el niño moribundo (si lo desean) incluso para la realización de cualquier técnica de enfermería y exploración.

-Aplicación únicamente de los medios tecnológicos necesarios en la habitación, explicando el funcionamiento, la necesidad de su aplicación así como los signos de alarma.

-Todo el personal con acceso al niño va identificado y se presenta a los padres al entrar a la habitación.

-A los padres se les explica claramente el pronóstico, que derivará en la muerte del niño y que se le aplican las medidas para evitar ó paliar el sufrimiento.

-Muy importante la escucha activa.

-Se les brinda privacidad y que se despidan en privado de su hijo, antes, durante y después de su fallecimiento, así como participar si lo desean en la preparación del cadáver.

-Los padres participan en la toma de decisiones acerca de actuación en caso de emergencia vital.

-Comunicación continua y casi inmediata de los padres con el personal encargado del cuidado del niño, resolviendo en lo posible sus dudas y angustias.

-Realización de estudios (analíticas) en los padres y en el niño que puedan aclarar las causas de la enfermedad para poder evitar su repetición en futuros hijos (previa autorización y requerimiento por parte de los padres).

-Ofertar y proporcionar ayuda religiosa según sus culturas y creencias.

Estas medidas tienen alta viabilidad y aplicabilidad pues no implican ninguna ayuda exterior ni técnicas sofisticadas, basta con actitudes y aptitudes de los profesionales que entran en contacto con el niño y la familia, reportando un alto beneficio pues se aumenta el bienestar físico-psíquico y social a un coste muy bajo.

Los resultados sobrevienen rápidamente pues al aplicar dichas medidas con los dos primeros casos, se pudo observar una mayor tranquilidad y aceptación de lo inevitable así como el convencimiento de que el sufrimiento del niño es mínimo y que el cuidado y el trato es el adecuado.

En estos casos el único instrumento de medida fue la manifestación expresa de la familia así como su agradecimiento e incluso en algún caso volvieron después de un tiempo a saludarnos y a agradecer nuestra ayuda a bien morir de su hijo así como el trato recibido.

» **Barreras detectadas durante el desarrollo.**

Aunque la disposición de los profesionales en este aspecto fue muy positiva y se tomó con gran interés, encontramos algunas dificultades como el miedo y la aptitud al enfrentarse a los padres con tan grave problema, la identificación del personal con la familia que en algunos casos llevaba a la evitación del contacto, la indignación de los profesionales con una muerte considerada por nosotros antinatural, la implicación con la familia hasta tal punto de llevarse los problemas a casa e incluso hacerlos suyos.

» **Oportunidad de participación del paciente y familia.**

La familia es el núcleo de actuación fundamental pues los cuidados del niño se realizan y sus necesidades están cubiertas, por lo cual, se actúa en función de la demanda familiar siendo indispensable su participación así como el conocimiento de sus necesidades dependiendo de su nivel cultural, religioso y social.

» **Propuestas de líneas de investigación.**

Ofertar opciones de formación a los profesionales relacionadas con la muerte del paciente pediátrico así como formar en cómo abordar estas situaciones.