

ACTUACIÓN SANITARIA EN PEDIATRÍA: CUANDO LA VIDA LLEGA A SU FIN.

Autor principal:

NAZARET
GÓMEZ
SÁNCHEZ

Segundo co-autor:

ISABEL
TRIGUEROS
FERNÁNDEZ

Área temática:

Calidad y Prácticas Seguras en el área de Enfermería Neonatológica – Pediátrica

Palabra clave 1:

"cuidados paliativos"

Palabra clave 2:

pediatría

Palabra clave 3:

niño

Palabra clave 4:

enfermeros

Resumen:

Objetivo: Conocer las actuaciones enfermeras que mejoraran los cuidados paliativos pediátricos, tras analizar la opinión de los niños, familiares y profesionales que trabajan en estos servicios.

Metodología: Revisión bibliográfica, basada en estudios realizados a niños entre 0 y 19 años con enfermedad terminal, sus familiares y personal encargado de cuidarlos. Se usaron como palabras clave: "end of life", "palliative care", "terminally ill", "patient terminally", pediatric, children and nursing obteniéndose en la búsqueda 17 estudios publicados en los últimos 5 años, en las bases de datos Pubmed (Medline), Scopus y The Cochrane Library.

Resultados: En los estudios seleccionados, se comprobó que familia y paciente quieren ser partícipes en el cuidado y toma de decisiones. El síntoma más temido por los pacientes es el dolor, por ello el objetivo fundamental es evitar el sufrimiento que éste causa con un abordaje temprano. Además de destacar que los profesionales necesitan formación específica para mejorar sus habilidades y conocimientos en este ámbito.

Conclusión: La comunicación entre personal sanitario y paciente es uno de los factores más importantes a tener en cuenta, al igual que la empatía y la toma de decisiones compartidas, pues con ello se ha demostrado que los síntomas causados por una enfermedad terminal se reducen y la calidad de vida mejora.

Antecedentes/Objetivos:

La mortalidad infantil actualmente ha disminuido, pero la prevalencia de discapacidad y

enfermedades terminales ha aumentado, por lo que cada vez más niños pueden beneficiarse de las ayudas que ofrece un programa de cuidados paliativos (CP).

Los CP son un reto para paciente, familia, sanitarios y población general. Estos, mejoran la calidad de vida de personas con problemas asociados a enfermedades terminales y sus tratamientos, afirmando la vida y considerando la muerte como normal. Disminuyen el sufrimiento con la identificación, evaluación y alivio del dolor y otros conflictos psicológicos, físicos, emocionales y espirituales. Deben prestar atención integral, continuada e individualizada.

Los requisitos para entrar en un programa de CP son los siguientes:

- Manifestar enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Pocas posibilidades de respuesta a tratamiento.
- Presencia de síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

La admisión en un programa de CP, en ocasiones causa trastornos emocionales, ya que se está afirmando que la vida termina, por ello es importante apoyar, dar respuestas claras, permitir al paciente tomar decisiones y expresar emociones, pues si es complicado de asumir en un adulto, más complicado es cuando se trata de un niño.

Objetivo:

1. Conocer las actuaciones enfermeras que mejoran los cuidados paliativos, tras analizar la opinión de los propios niños, familia y profesionales implicados en su cuidado.

Descripción del problema - Material y método:

Se realizó una revisión bibliográfica.

Criterios de inclusión: textos completos en inglés y español. Estudios de cohortes, cualitativos, causi-experimentales y transversales. Realizados en niños entre 0-19 años con enfermedad terminal, familiares y los relacionados con CPP que determinaban los cuidados realizados.

La búsqueda bibliográfica se realizó desde 2011 hasta enero de 2016, en diferentes bases de datos: Pubmed (Medline), Scopus, The Cochrane Library.

Criterios de exclusión: estudios que exponían un caso clínico y aquellos que hablaban de los gastos por CP en EE.UU.

Estrategia de búsqueda : ((“end of life” OR “palliative care” OR “terminally ill” OR “patient terminally”) AND (pediatric OR children) AND nursing)).

Se usó el programa EndNote para gestionar y ordenar los estudios y referencias bibliográficas.

Selección de los estudios: tras la lectura del título y el resumen 101 artículos fueron seleccionados. Después, se llevó a cabo una lectura exhaustiva de las referencias elegidas para descartar las no adecuadas, extrayendo de los estudios seleccionados, los datos relevantes. Tras la realización de esta lectura, fueron excluidos 40 estudios por no tener el texto y 44 por no ser relevantes. Finalmente, se incluyó la información de 17 estudios.

Resultados y discusión:

RESULTADOS

Pacientes.

Se demostró que los pacientes que entraron a formar parte de un programa de CP, se vieron sometidos a menos técnicas invasivas, pero sentían frustración por la dependencia física y emocional.

En una entrevista con preguntas estructuradas el 95% de los niños afirmó importante el apoyo emocional de sus familiares, amigos y profesionales y el 70% indicaron querer ser partícipes en

la toma de decisiones y recibir información clara y adecuada a su madurez.

En la mayoría de los estudios incluidos, se pudo comprobar que el dolor era el síntoma más temido por todos los niños y adolescentes.

La autoimagen era una de las principales preocupaciones de los adolescentes, pues mostraban preocupación por su aspecto y cómo serían recordados (1).

Personal sanitario.

En todos los estudios se afirmó que los enfermeros, son profesionales que están en contacto con el paciente y la familia desde el diagnóstico de la enfermedad. Se consideró imprescindible una relación empática, escucha activa, trato directo e individual, toma de decisiones compartida y enfoque holístico del paciente.

La mayoría de profesionales mostró la necesidad de mayor formación para transmitir cierta información y realizar determinados cuidados con la intención de mejorar la calidad de la asistencia. El 22% afirmó no tener ningún conocimiento, el 43% los tenía básicos y el 35% conocimientos medios.

En un cuestionario auto-cumplimentado el 78% determinó que los cuidados domiciliarios hacen más feliz al paciente, pues lleva una vida más cercana a la normalidad y disminuyen la angustia de los familiares.

En una encuesta demográfica y entrevista semiestructurada el 37% refirió angustia por el sufrimiento y las técnicas invasivas a las que tenían que ser sometidos los niños terminales (2,3).

Familia.

En uno de los estudios, el 54,5% de los padres no aceptaban que la enfermedad de su hijo fuera terminal y denegaban actuaciones que no implicasen curación. El 90% quería participar en la toma de decisiones pues sentían tener más control sobre el cuidado del niño. Los conflictos con el personal surgían cuando no se les tenía en cuenta.

Destacaron escasa la comunicación, pues los profesionales sanitarios se centraban únicamente en las técnicas y no tenían en cuenta sus necesidades, aunque agradecen el trato individualizado y directo que prestan a sus hijos (4,5).

DISCUSIÓN

Los profesionales afirmaron necesitar conocimientos más específicos sobre CPP pues resulta complicado ofrecer información y llevar a cabo ciertos cuidados. Y también decían sentir angustia en determinados momentos.

En relación con la familia, sorprende la sensación que tienen sobre la falta de comunicación con algunos profesionales, aunque podría guardar relación con las necesidades de formación que justificaban los profesionales y probablemente también con la no aceptación de la situación que referían los padres. Formar parte de asociaciones desde el momento del diagnóstico también puede ayudar a afrontar las situaciones y a sentirse comprendidos.

Es fundamental un apoyo psicológico para todas las personas implicadas en los cuidados paliativos pediátricos, como afirma la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Un de los objetivos fundamentales para mejorar la calidad de vida, debe ser el abordaje temprano del dolor, pues el síntoma más temido por los pacientes.

Teniendo en cuenta la opinión del paciente y haciéndolo partícipes de su cuidado, las unidades de CPP domiciliarias son imprescindibles para llevar a cabo el cuidado en el ámbito familiar y social, el apoyo de los suyos es fundamental. Se necesitan más unidades de CPP domiciliarios disponibles 24 horas al día.

Aportación del trabajo a la seguridad del paciente:

Es fundamental desde el momento que se diagnostica una enfermedad terminal, incluir al niño en un programa de CP. Los profesionales sanitarios que trabajan en este campo, han de tener un

trato individualizado con el niño y su familia. Es importante la toma de decisiones conjunta, explicarle al niño la situación en la que se encuentra de forma adecuada a su edad y por supuesto, un buen control del dolor para mejorar su calidad de vida.

Es necesario realizar formación específica para mejorar las habilidades y los conocimientos de los distintos profesionales que tratan con niños que se encuentran en la etapa final de su vida, puesto que en los estudios analizados la mayoría de los profesionales refieren sentir esta necesidad.

Propuestas de líneas futuras de investigación:

Aunque cabe señalar que no hay controversia entre los artículos incluidos y hay mucha información sobre el tema en las diferentes bases de datos, el hecho de haber incluido solo estudios en inglés o castellano es una limitación del estudio, ya que cabe la posibilidad de haber descartado investigaciones sobre el tema en otros idiomas, por lo que en investigaciones futuras sería importante incluir estudios en otros idiomas.

Por otra parte la variabilidad en las características de los estudios incluidos en cuanto al tamaño de la muestra, así como el hecho de que algunos de estos hayan tenido pérdidas de participantes tras el seguimiento, puede afectar a las conclusiones, por ello sería importante que en futuras investigaciones se tenga más control sobre estas variabilidades.

Además sería importante centrar el estudio en la atención y recursos existentes para abordar los CPP y los objetivos esperados en cuanto a las correctas actuaciones de los profesionales en este tema.

Bibliografía:

1. Borghi CA, Rossato LM, Cintra Damião EB, Batista Guedes DM, Reimberg da Silva EM, de Macedo Barbosa SM, et al. Living with pain: the experience of children and adolescents in palliative care. *Rev Esc Enferm USP* 2014; 48: 59-66.
 2. Neilson SJ, Kaic J, MacArthurb C, Greenfield SM. Caring for children dying from cancer at home: a qualitative study of the experience of primary care practitioners. *Family Practice* 2011; 28:545–553.
 3. Tubbs-Cooley HL, Santucci G, Kang TI, Feinstein JA, Hexem KR, Feudtner C. Pediatric Nurses' Individual and Group Assessments of Palliative, End-of-Life, and Bereavement Care. *Journal of Palliative Medicine* 2011; 14(5): 631-637.
 4. Groh G, Borasio GD, Nickolay C, Bender HU, von Lüttichau I, Führer M. Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation. *Journal of Palliative Medicine* 2013; 16(12): 1588-1594.
 5. Hill DL, Miller VA, Hexem KR, Carroll K, Faerber JA, Kang T, et al. Problems and Hopes Perceived by Mothers, Fathers, and Physicians of Children Receiving Palliative Care. *Health Expect* 2013; 10: 1111- 1129.
-