CALIDAD EN EL CUIDADO DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA AL PACIENTE PEDIÁTRICO PALIATIVO Y SU FAMILIA

QUALITY IN THE CARE OF NURSING STAFF TO THE PEDIATRIC PALLIATIVE PATIENT AND HIS FAMILY

Autor:

Ortiz Fernández, S; Gómez Coca, S; Villamor Ruiz, E.M

Institución:

SAS sonia.2009.21@hotmail.com

Resumen:

Los cuidados del personal de enfermería son imprescindibles para solventar multitud de necesidades: físicas, psicológicas, espirituales y sociales que se producen ante situaciones difíciles como la muerte en niños y el duelo en sus familias. (Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Pediatr.* 2000;53:257-60).

Precisa de una actuación de equipo multidisciplinar, donde los cuidados paliativos puedan incorporarse en planes de cuidados del niño y su familia, para mitigar ese sufrimiento y procurar bienestar hasta la muerte. (Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Pediatr.* 2000;53:257-60).

Uno de los principales problemas es la escasa preparación del personal de enfermería para afrontar la situación junto con la familia. Intentan documentarse ellos mismos, sin que exista la posibilidad de formarse para ello mediante cursos o talleres impartidos en el hospital. (Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Pediatr.* 2000;53:257-60).

Los objetivos del estudio son:

- Analizar los elementos que contribuyen de manera eficaz al afrontamiento de la muerte en el niño y en los familiares
- Conocer el papel de la enfermera

Palabras Clave:

Muerte, duelo, afrontamiento, equipo multidisciplinar

Abstract:

The care of the nursing staff are essential to solve many needs: physical, psychological, spiritual and social that occur in difficult situations such as death in children and grief in their families. (Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. The death of the child: coping processes in the patient, the family and the medical team, *An Pediatr* 2000, 53: 257-60).

It requires the performance of a multidisciplinary team, where palliative care can be incorporated into child and family care plans to mitigate this suffering and ensure well-being until death. (Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. The death of the child: coping processes in the patient, the family and the medical team, *An Pediatr* 2000, 53: 257-60).

One of the main problems is the poor preparation of the nursing staff to deal with the situation together with the family. They try to document themselves, without the possibility of training for it through courses or workshops given at the hospital. (Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. The death of the child: coping processes in the patient, the family and the medical team, *An Pediatr* 2000, 53: 257-60).

The objectives of the study are:

- Analyze the elements that contribute effectively to coping with death in the child and in the family
- To know the role of the nurse

Key Words:

Death, mourning, confrontation, multidisciplinary team

1. INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos son un conjunto de intervenciones dedicadas a aquellos niños que sufren enfermedades que no tienen cura y que van evolucionando e incapacitando al niño. Estos cuidados se inician en el momento del diagnóstico y se prolongan hasta el final de sus días. (Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 2008;5:425-37.)

Estos cuidados realizados por multitud de profesionales que tratan de manera integral al niño y a la familia cubren parte de las necesidades físicas, psicológicas, sociales..., resaltando el papel de la enfermería que es el sector que más tiempo permanece al lado del niño y de su unidad familiar. (Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Pediatr*. 2000;53:257-60).

Cada día se incrementa el número de pacientes paliativos pediátricos, lo que hace plantearnos el que los profesionales de enfermería tengan los conocimientos y las herramientas para el abordaje integral del paciente pediátrico en la etapa terminal de la enfermedad, junto con su familia. (Bild R, Gómez I. *Acompañamiento creativo. Metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal y su familia*. Valencia: Conselleria de Sanitat, Generalitat Valenciana; 2008)

Debemos recalcar la importancia del entorno del niño: familia, amigos, sociedad, ya que ellos van a estar presentes durante todo el proceso siendo un pilar fundamental para el niño. (Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Pediatr*. 2000;53:257-60).

El trabajo conjunto del equipo multidisciplinar: pediatras, oncólogos, enfermeros, nutricionistas... con el niño, la familia y su entorno socio-escolar proporcionaran unos cuidados adecuados, aliviando el desasosiego, el dolor y otros síntomas del niño, con una continuidad en los cuidados, un buen uso de

los recursos y una comunicación excelente, que aportarán cuidados de calidad y facilitará el indeseado final mediante el duelo. (Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. An Pediatr. 2000;53:257-60).

Las **habilidades para comunicarse** con un niño enfermo son (Lascar E, Alizade MA, Rodríguez Goñi ME. Comunicación. En: Cacciavillano W. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico. Buenos Aires, Argentina: Ed. Instituto Nacional del Cáncer; 2013.) :

- Escuchar al niño, dejar que se exprese sin interrumpir
- No mentir
- Utilizar palabras comprensibles y adaptadas a la edad del niño
- Hablar también con los padres junto con el niño
- Tener empatía y calidez
- Responder siempre con honestidad

1.2 ADAPTARSE A LA ENFERMEDAD Y A LA MUERTE

El concepto de la enfermedad y la muerte va a variar según la edad del niño. Cuando el niño tiene menos de 3 años no tiene un concepto preciso de lo que es la muerte en sí, y lo vive como una separación de su núcleo familiar. Entre los 3 años y los 5 años se vive como un castigo y a partir de los 5 años es cuando comprenden que la muerte es universal e irreversible. (Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. An Pediatr. 2000;53:257-60.)

La primera fase es el diagnóstico. La comunicación del diagnóstico tiene que ser de acuerdo con sus padres para transmitirle aquello que por su edad pueda entender y nunca aislarlo del problema porque incrementará los temores del niño. Después de esta fase tendrán una fase de shock inicial, seguido de un periodo de negación, una fase de negociación y finalmente la de aceptación.

De la fase terminal no siempre es uno consciente y se presenta el duelo anticipado, donde se toma conciencia de la situación, en donde la familia necesita mucho apoyo y nuestra escucha activa. (Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Pediatr.* 2000;53:257-60.)

Es necesario que los profesionales sanitarios tengan una formación adecuada y sean capaces de hacerle frente a su angustia y puedan afrontar el proceso de la mejor manera posible, manejando programas de entrenamiento en habilidades de relación (counseling...) y con un trabajo en equipo para incrementar la competencia al menor coste emocional. (Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Pediatr.* 2000;53:257-60.)

3. OBJETIVOS

Los objetivos del estudio son:

- Analizar los elementos que contribuyen de manera eficaz al afrontamiento de la muerte en el niño y en los familiares
- Conocer el papel de los profesionales sanitarios

5. METODOLOGÍA

Hemos realizado un estudio observacional, descriptivo, transversal. Se ha escogido a un grupo de 20 niños (de edades comprendidas entre los 3-14 años) ingresados en la planta de oncología del Hospital Maternal de Granada, durante los meses de enero-junio del 2017.

Las variables de estudio son: edad, sexo, tipo de familia, calidad de los cuidados, elementos más relevantes para el afrontamiento de la enfermedad.

Se ha efectuado:

- Entrevista personal al niño junto con su familia más la historia clínica del paciente
- Entrevista al personal de enfermería

6. RESULTADOS

Se realiza el estudio en un total de 20 niños (2 niñas: 2niños), de edad media comprendida 10,3 años $\pm$ 2,71. El 64,5% son familias nucleares, es decir formadas por los progenitores y los hijos, un 32,3% son familia con padres separados y un 3,2% familias reconstituidas. La comunicación en todo el proceso con las familias con padres separados, es mucho más complicada, si además sumamos que ambos padres están en constante conflicto incrementa la ansiedad del niño, afectando el equilibrio familiar y dificultando el proceso del duelo.

El 85% de los pacientes juntos con sus familias hablan de cuidados de calidad por parte de todos los profesionales sanitarios, recalando al personal de enfermería. En este proceso de enfermedad y muerte es muy importante el vínculo que forma el profesional con la familia que determinará el grado de satisfacción o de decepción. Es imprescindible una atención integral, integrada y continuada, para evitar sufrimientos innecesarios y dudas para toda la vida. (Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 2008; 5:425-37.)

7. DISCUSIÓN

Los elementos más relevantes y mas valorados por las familias para afrontar la enfermedad son (Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 2008; 5:425-37):

- Ser honestos siempre
- No esconder los sentimientos ni de los hijos ni de los padres
- Atender a los sentimientos de los niños sin enjuiciarlos
- Nunca burlarse de las preguntas del niño o la familia
- Utilizar palabras comprensibles para el niño y la familia, evitar todo tipo de tecnicismos

Las necesidades familiares son (Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 2008; 5:425-37.) :

- Permanecer con su hijo
- Información completa del proceso y pronóstico
- Formar parte del equipo
- Apoyo activo
- Mitigar la angustia y ansiedad del niño permaneciendo siempre con él
- Escucha activa
- Privacidad en la despedida del niño
- Ayuda religiosa según creencia y cultura

Cuando se aplican todas estas medidas, vemos a las familias mucho más tranquilas, reduciendo su sufrimiento y agradeciendo el trato humano por parte del personal ante este trance duro de la vida

8. CONCLUSIONES

El equipo de salud debe suministrar los cuidados necesarios para fortificar el vínculo con el niño y su familia y prepararlos ante la muerte de una manera natural y humana, respetando al máximo sus creencias, valores... (Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 2008; 5:425-37.)

Los cuidados paliativos pediátricos tienen como objetivo una mayor calidad de vida cuando no existe tratamiento para evitar la evolución de la enfermedad hacia la muerte. Es un cuidado activo del niño en su conjunto: cuerpo, mente, espíritu y familia. (Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 2008; 5:425-37.)

El domicilio es el lugar más adecuado para vivir este proceso ya que es un medio conocido, aunque a la familia le aporte inseguridad. Por ellos es necesario que la Atención Primaria participe en los equipos de cuidados paliativos en coordinación con el resto del equipo asistencial cubriendo necesidades de paciente, familia, entorno social y escolar y del propio equipo. (Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 2008; 5:425-37.)

Los profesionales están dispuestos a formarse e intentar afrontar los miedos que les surgen, muertes antinaturales y la implicación excesiva que conlleva el llevarse los problemas a casa, pero para ello se requiere más formación profesional, cursos, talleres...para que puedan otorgar una atención integral, integrada y continuada reduciendo el desgaste personal, y aumentando su nivel de competencia al menor coste emocional.

9. BIBLIOGRAFÍA

- Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Pediatr.* 2000;53:257-60.
- Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología.* 2008;5:425-37.
- Bild R, Gómez I. Acompañamiento creativo. Metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal y su familia. Valencia: Conselleria de Sanitat, Generalitat Valenciana; 2008)
- Lascar E, Alizade MA, Rodríguez Goñi ME. Comunicación. En: Cacciavillano W. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico. Buenos Aires, Argentina: Ed. Instituto Nacional del Cáncer; 2013.)