



FCM
Facultad de
Ciencias Médicas



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CORDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERÍA

Especialización en Enfermería en el Cuidado del Paciente Crítico

Trabajo Final Integrador

“Revisión Bibliográfica sobre Cuidados al final de la vida en la Unidad de Cuidados intensivos Pediátricos”

AUTORA: *Lic. Rojas, Sara Gabriela.*

DIRECTORAS: *Dra. Cometto, María Cristina.*
Dra. Gómez, Patricia.

Córdoba, Julio de 2018.

DATOS DE LA AUTORA

Lic. en Enfermería egresada de la Universidad Maimonides. Actualmente cumple funciones operativas en terapia intensiva del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco infinitamente a Dios por sobre todas las cosas, por acompañarme durante todo este tiempo por darme las fuerzas necesaria para concluir esta etapa.

A mi esposo e hijos quienes acompañan e impulsan a seguir creciendo profesionalmente.

A los docentes de la Especialidad de Enfermería en Cuidados Críticos, tutoras Dra. Cometto, Ma. Cristina y la Dra. Gómez, Patricia, quienes me han guiado durante estos dos años con la mejor dedicación y profesionalismo que un alumno necesita.

Y por último y no menos importante a los profesionales que se fueron parte de mi formación en las distintas instituciones de salud que hemos transitado y a quienes desempeñan su labor diariamente conmigo en el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, de los cuales sigo aprendiendo.

RESUMEN

Revisión bibliográfica sobre cuidados al final de la vida en la Unidad de cuidados intensivos pediátricos

Introducción:

Los cuidados paliativos pediátricos son: “Los cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”

Muy pocos pediatras y enfermeros están entrenados en la toma de decisiones conjuntas y en el cuidado del niño que va a morir y su familia.

De la calidad de nuestra intervención, por tanto, van a depender los efectos de la situación en el niño, la forma que tenga éste de afrontar dicha situación, de su capacidad para aceptar la muerte cercana y de la capacidad de sus familiares para ayudarlo durante el tránsito hacia ella.

Se plantearon como objetivos analizar documentación existente sobre los cuidados pediátricos al final de la vida y determinar los aspectos principales que se deben tener en cuenta para llevar a cabo el cuidado pediátrico al final de la vida.

Método:

Se realizó una búsqueda en la Biblioteca Virtual de Salud. Se seleccionó **“Enfermería de Cuidados Paliativos al final de la Vida”**. Los criterios para la selección, eran artículos con resúmenes completos y texto disponible con acceso al libre análisis disponible en español y/o Inglés dando como resultado que 4 estudios son los óptimos para la realización de la revisión. Estos estudios fueron seleccionados de las bases de datos LILACS y MEDLINE.

Resultados:

Se seleccionaron 4 artículos para el análisis, de la base de datos MEDLINE fueron el 75% (3) y LILACS el 25% (1). Con respecto al año de publicación, en el 2014 50% (2) y 2015 50% (2) de los estudios. En relación al idioma de origen de los trabajos analizados en Inglés se encontraron el 75% (3) y en Español / Inglés el 25% (1). Los trabajos analizados corresponden a estudios de revisión bibliográfica el 75 % (3), estudios de Investigación de metodología cualitativa y exploratoria el 25% (1).

Conclusión:

Los Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátricos son un desafío en el que nos encontramos todos los profesionales de la salud, siendo también para los familiares una situación muy difícil.

El profesional de Enfermería es el que está más próximo en las situaciones críticas con inminencia de muerte, es a quien el paciente y las familias buscan cuando precisan de explicaciones, amparo, cuidado físico y psicológico. Así, el profesional debe enfrentarse al sufrimiento, a la aflicción y a los recelos que pueden existir en los más diversos momentos que involucran el cuidar. Estos cuidados para ser eficaces exigen del enfermero no solamente conocimiento de las técnicas y de la enfermedad en sí, sino también tenemos el compromiso de adquirir los conocimientos y habilidades convenientes para ayudar a enfrentar la muerte a los familiares y realizar los cuidados al final de la vida adecuados y no hacer que la muerte de un niño sea un tema tabú, siendo imprescindible una mayor formación de las enfermeras debido a las dificultades emocionales que presenta este trabajo

Por esto, resultan relevantes investigaciones acerca de esta temática para la ampliación del conocimiento y deconstrucción de paradigmas existentes. Creando así ayudas para la educación permanente y continuada de los profesionales.

Palabras Clave: Cuidados al Final de la Vida, Cuidados Paliativos, Pediatría

SUMMARY

Bibliographic review on end-of-life care in the Pediatric Intensive Care Unit

Introduction:

Pediatric palliative care is: "The total active care of the body, mind and spirit of the child including also support for the family. They begin when a life threatening disease is diagnosed and continue regardless of whether or not the child receives treatment for the disease itself. "

Very few pediatricians and nurses are trained in joint decision-making and in the care of the dying child and their family.

Of the quality of our intervention, therefore, will depend on the effects of the situation on the child, the way in which the child has to face this situation, on his capacity to accept near death and on the capacity of his family to help him during the transit towards her.

The objectives were to analyze existing documentation on pediatric care at the end of life and determine the main aspects that should be taken into account in order to carry out pediatric care at the end of life.

Method:

A search was made in the Virtual Health Library. "***Nursing Palliative Care at the End of Life***" was selected. The criteria for selection were articles with complete summaries and text available with access to the free analysis available in Spanish and / or English, resulting in 4 studies being optimal for the realization of the review. These studies were selected from the LILACS and MEDLINE databases.

Results:

Four articles were selected for analysis, from the MEDLINE database were 75% (3) and LILACS 25% (1). With respect to the year of publication, in 2014 50% (2) and 2015 50% (2) of the studies. In relation to the language of origin of the works analyzed in English, 75% (3) and in Spanish / English were found 25% (1). The analyzed works correspond to 75% bibliographic review studies (3), 25% (1), qualitative and exploratory methodology research studies.

Conclusion:

Care at the end of life in the pediatric intensive care unit is a challenge in which we find all health professionals, being also for the family a very difficult situation.

The nursing professional is the one who is closest to the critical situations with imminent death, it is the patient and the families they seek when they need explanations, protection, physical and psychological care. Thus, the professional must face the suffering, the affliction and the misgivings that can exist in the most diverse moments that involve caring. These cares to be effective require from the nurse not only knowledge of the techniques and the disease itself, but also we are committed to acquiring the knowledge and convenient skills to help cope with the death of family members and perform care at the end of the adequate life and not to make the death of a child a taboo subject, being necessary a greater training of nurses due to the emotional difficulties presented by this work

For this reason, research on this subject is relevant for the expansion of knowledge and deconstruction of existing paradigms. Thus creating aids for the permanent and continued education of professionals.

Key words: Care at the End of Life, Palliative Care, Pediatrics, Nursing

INDICE

DATOS DE LA AUTORA.....	- 2 -
AGRADECIMIENTOS.....	- 3 -
RESUMEN.....	- 4 -
SUMMARY.....	- 6 -
INDICE.....	- 8 -
INTRODUCCION.....	- 10 -
MATERIALES Y MÉTODO.....	- 14 -
Tipo de estudio.....	- 14 -
Estrategia de búsqueda.....	- 14 -
Criterios de Inclusión y Exclusión.....	- 15 -
Extracción de datos.....	- 15 -
Análisis de los datos.....	- 15 -
RESULTADOS.....	- 19 -
CONCLUSIONES.....	- 20 -
BIBLIOGRAFIA.....	- 23 -

“Importas Porque Eres Tú, Hasta El Último Momento De Tu Vida”

Cicely Mary Saunders
[1978 - 2005].

INTRODUCCION

Los cuidados paliativos pediátricos son: “Los cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”¹.

Muy pocos pediatras y enfermeros están entrenados en la toma de decisiones conjuntas y en el cuidado del niño que va a morir y su familia, por lo que una comunicación pobre, la culpa y las expectativas sociales fuerzan a los niños a pasar por tratamientos que los adultos rechazarían para sí mismos, y favorecer el encarnizamiento terapéutico².

De la calidad de nuestra intervención, por tanto, van a depender los efectos de la situación en el niño, la forma que tenga éste de afrontar dicha situación, de su capacidad para aceptar la muerte cercana y de la capacidad de sus familiares para ayudarlo durante el tránsito hacia ella.

Hoy en día existe un vacío documental muy importante sobre la actuación psicosocial y holística ante los niños con cuidados *al final de la vida (paliativos)* por parte de enfermería. Como profesionales sanitarios, debemos tener en cuenta que, aunque no nos hayamos encontrado con ninguno de estos casos anteriormente, debido al hospitalismo creado en nuestra sociedad, nos lo podemos encontrar en algún momento de nuestra profesión, y por eso es importante tener un mínimo formación sobre esto. Además, esto no solamente sirve para los niños en cuidados paliativos, sino también para el cuidado general de los niños en asistencia ambulatoria. Las causas e implicaciones de la muerte de un niño son bastante diferentes de las de los adultos, por lo que las guías de cuidados paliativos apropiadas para estos a menudo no lo son para la población pediátrica.

Existe una larga trayectoria de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) en Argentina, contando desde sus comienzos en 1985, con una médica pediatra como integrante de la Fundación Prager- Bild: la Dra. Rosa María Germ. A partir de 1992,

comienzan a gestarse los primeros equipos especializados en dos instituciones de referencia en la atención de bebés, niñas/ niños y adolescentes: Hospital Nacional “Juan P. Garrahan” y Hospital de Niños “Ricardo Gutiérrez”. En 1998 se crea en la Sociedad Argentina de Pediatría, el Grupo de Trabajo de CPP³.

Recientemente concluyó un mapeo efectuado en conjunto entre el Instituto Nacional del Cáncer (INC) y el Registro oncopediátrico hospitalario argentino (ROHA), que da cuenta de la oferta y cobertura de CPP en nuestro país. El estudio tuvo por objeto describir las prácticas y recursos utilizados para proveer CPP en niños de 0-18 años con cáncer avanzado y cubrió a un total de 41 instituciones (33 hospitales que cuentan con servicios de oncología y 8 instituciones de hospitales de referencia provincial sin oncología pediátrica). Se efectuaron un total de 91 entrevistas en profundidad a 35 oncólogos pediatras, 18 especialistas en CPP, 26 informantes claves y 12 representantes de nombre de padres. Entre los datos obtenidos a través de esta encuesta se observó que la estructura de los equipos de CPP es altamente variable, esencialmente debido a la escasa financiación disponible.

Existen 14 equipos en 8 provincias (de los cuales 6 son de 1 o 2 personas) y 5 equipos en la capital y alrededores (C.A.B.A. y G.B.A.)⁴.

Los cuidados al final de la vida en Europa tienen, sin embargo, unas raíces mucho más antiguas. Su origen histórico reconocido se encuentra en los hospicios que datan ya del siglo IV, donde algunos de los primeros cristianos cuidaban a enfermos y moribundos. Durante muchos siglos, hasta finales de los años 70 en que nacen los Cuidados Paliativos como especialidad médica, religiosos, religiosas y enfermeras (desde que esta profesión existe como tal) hicieron suya la responsabilidad de cuidar a los pacientes al final de la vida.

Los hospicios eran inicialmente lugares donde los peregrinos descansaban. Poco a poco se asocian a lugares donde se cuida a las personas que lo necesitan.

La palabra “Hospice” denomina instituciones que cuidan de los moribundos y es utilizada por primera vez en 1842 por Jeanne Garnier, joven viuda que funda una orden de viudas laicas consagradas al cuidado de enfermos terminales, primero en

Lyon y después en París. Posteriormente Mary Aikenhead funda en 1879 con las Hermanas de la Caridad en Dublín el Lady's Hospice. Dame Cicely Saunders, considerada como la impulsora definitiva de los cuidados al final de la vida en Europa, funda en 1967 el St. Christopher's Hospice en Sydenham, Londres. Se trataba de un hospital de 60 camas especialmente dedicado a los moribundos, que supone el nacimiento de los cuidados paliativos y a partir del cual se extiende por todo el mundo el "Movimiento Hospice". De ella es la cita:

“Tú importas porque eres tú. Importas hasta el momento en que fallezcas”.

En 1975, Penson y Fisher crean la primera "Unidad de Cuidados Continuados" en el Christchurch Hospital en Dorset. Al mismo tiempo comienza a funcionar el MacMillan Nursing Service para "Cuidados domiciliarios" y los "Equipos de soporte" para los hospitales

En 1977 nace la denominada "Medicina Paliativa", actualmente reconocida por el Colegio de Médicos como especialidad en el Reino Unido. El término "Cuidados Paliativos" o "Medicina Paliativa" es acuñado en el Hospital Royal Victoria de Canadá (Belfort Mount 1977). El término es más universal, menos ligado a un entorno cultural y permite referirse a todo tipo de programas que el antiguo hospice.

Al otro lado del Atlántico, los años 70 y 80 vivieron, de la mano de los casos como el de Quinlan y de la influencia británica, el nacimiento de la National Hospice Organization y la American Academy of Hospice Physicians

En 1987, la OMS publica la guía titulada *Cáncer pain relief and palliative care*, traducido posteriormente a varios idiomas. En 1989, la Oficina Regional para Europa de la OMS publica sus primeras recomendaciones sobre cuidados terminales en el cáncer bajo el título *Palliative cancer care*⁵.

En España, la Medicina Paliativa nace en la Sección de Oncología Médica del Hospital Universitario Valdecilla de Santander, después de que una serie de profesionales conozcan la filosofía británica de los Cuidados Paliativos.

En 1985 se publica en Medicina Clínica el primer trabajo en la literatura española que aborda el tema del enfermo en fase terminal.

Después de tres años de funcionamiento con atención domiciliaria incluida, en octubre de 1987, es reconocida oficialmente la Unidad de Cuidados Paliativos por el INSALUD.

Unidades similares comienzan a surgir en todos los puntos de España. Sin embargo, sólo en un hospital, Sant Joan de Deu en Barcelona, se ha creado una Unidad de Cuidados Paliativos para niños.

Los lugares del mundo donde más desarrollados están los Cuidados Paliativos en la actualidad son EEUU, Canadá y Reino Unido. En EEUU, comenzará a haber programas de formación (fellowships) en Medicina Paliativa en el año 2007. Los programas paliativos asisten a más de un millón de pacientes cada año, y más de 1000 hospitales tienen programas específicos⁶.

Variadas investigaciones hacen referencia a la importancia de los cuidados al final de la vida, más aun en la edad temprana.

Dado el escenario y las consideraciones anteriores surgió el siguiente interrogante: *"¿Cuál es el aporte científico / terapéutico, del personal de enfermería que caracteriza los cuidados pediátricos al final de la vida?"*

Como objetivo general de esta revisión, es analizar documentación existente sobre los cuidados pediátricos al final de la vida.

Se planteó como objetivo específico determinar los aspectos principales que se deben tener en cuenta para llevar a cabo el cuidado pediátrico al final de la vida.

MATERIALES Y MÉTODO

Tipo de estudio.

Se realizó una búsqueda bibliográfica de la evidencia sobre Cuidados Pediátricos al Final de la Vida, en la Biblioteca Virtual de Salud, donde arrojó diferentes artículos publicados. Para mantener el rigor científico, los pasos de la revisión sistemática de la literatura propuesta se basan en un marco definido previamente por el autor a saber:

1. La elaboración del interrogante (pregunta)
2. Definición de los criterios para la inclusión de los estudios
3. La representación de los estudios seleccionados en forma de tabla
4. La revisión de los resultados
5. La interpretación de los resultados
6. Las conclusiones finales

Estrategia de búsqueda.

La búsqueda bibliográfica primeramente se realizó en diferentes bases de datos con diferentes descriptores como por ejemplo, "Cuidados Paliativos al final de la Vida" "Enfermería de Cuidados Paliativos al final de la Vida" en los cuales nos arrojaba la calidad de estudios previstos para realizar la revisión bibliográfica.

Se realizó una búsqueda de descriptores en la Biblioteca Virtual de Salud en la sección DeCS/MeSH donde se localiza el descriptor según asunto, en este apartado busca el descriptor adecuado a la temática a estudiar. Se seleccionó "*Enfermería de Cuidados Paliativos al final de la Vida*" y se consultó documentos con este descriptor, luego se colocaron los filtros establecidos en los criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de Inclusión y Exclusión.

Los criterios adoptados para la selección de artículos eran las siguientes categorías (revisión sistemática, Niños) artículos con resúmenes completos y texto disponible con acceso al libre análisis; disponibles en Español y/o Inglés, publicados los años 2014 y 2017; y artículos que contienen en sus títulos y/o resúmenes el siguiente descriptor ***“Enfermería de Cuidados Paliativos al final de la Vida”***

Como criterio de exclusión fueron los estudios de consenso de expertos sin análisis crítico, editoriales, que no sean textos completos y los artículos que no fueron incluidos en el periodo antes mencionado.

Extracción de datos.

Para realizar la extracción de datos, se utilizó la biblioteca virtual de salud, la cual una vez colocado el descriptor ***“Enfermería de Cuidados Paliativos al final de la Vida”*** arroja un total de 1.829 estudios, una vez seleccionado los filtros de acuerdo a los criterios de inclusión, arroja un total de 29 artículos, se procedió a la realización de una lectura en los títulos y resúmenes disponibles con el fin de decidir si la información que contenía estaba o no relacionada con los objetivos propuestos, dando como resultado que 4 estudios son los óptimos para la realización de la revisión. Estos estudios fueron seleccionados de las bases de datos LILACS y MEDLINE.

Análisis de los datos.

Para la organización y a tabulación de los datos se realizó lectura crítica de cada resumen / artículo que respondieron al objetivo del estudio. Se construyó un instrumento de recolección de datos que contiene: base de datos, título, autor fecha revista idioma, tipo de estudio, población, comentario o resumen.

Base de Datos	Titulo	Autor, Revista, Fecha e Idioma/s	Tipo de Estudio	Comentario o Resumen
LILACS	Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros / Terminally child life: perceptions and feelings of nurses	Menin, Gisele Elise; Pettenon, Marinez Koller. <i>Rev. bioét. (Impr.); 23(3): 608-614, set.-dez. 2015.</i> Artículo en Español, Inglés	Investigación de metodología cualitativa y exploratoria, basada en categorías temáticas.	El Objetivo es Comprender las percepciones y sentimientos del profesional enfermero ante el proceso de muerte y morir infantil. Participaron siete enfermeros de la unidad de terapia intensiva mixta neonatal y pediátrica de un hospital general de la región noroeste de Rio Grande do Sul.
MEDLINE	Pediatric Palliative Care in the Intensive Care Unit.	Madden, Kevin; Wolfe, Joanne; Collura, Christopher. <i>Crit Care Nurs Clin North Am; 27(3): 341-54, 2015 Sep.</i> Artículo en Inglés	Revisión Bibliográfica	La cronicidad de la enfermedad que aflige a los niños en cuidados paliativos pediátricos y la tecnología médica que ha mejorado su vida y calidad de vida hacen que el pronóstico sea extremadamente difícil. La incertidumbre del pronóstico y las tecnologías médicas disponibles hacen que tanto la unidad de cuidados intensivos neonatales como la unidad de cuidados intensivos pediátricos ubiquen a muchos niños que recibirán cuidados paliativos pediátricos. Los proveedores de servicios de salud en la unidad de cuidados intensivos neonatales y la unidad de cuidados intensivos pediátricos deben integrar los principios fundamentales de cuidados paliativos pediátricos en su práctica diaria

MEDLINE	<p>Giving hope to families in palliative care and implications for practice.</p>	<p>Smith, Helen. <i>Nurs Child Young People;</i> <i>26(5): 21-5,</i> <i>2014 Jun.</i> Artículo en Inglés.</p>	<p>Revisión Bibliográfica</p>	<p>El cuidado de un niño moribundo y la familia es uno de los mayores desafíos de enfermería. La forma en que se brinda la atención determinará la experiencia que están a punto de enfrentar. La esperanza juega un papel crucial para ayudar a las personas a hacer frente, y los profesionales de la salud pueden fomentar las esperanzas éticas de forma adecuada, al tiempo que mantienen una comunicación abierta y honesta. Si los cuidados paliativos se discuten con los clientes y las familias desde el momento del diagnóstico, pueden afrontar mejor las decisiones realistas y no sentir que están "abandonando". Deben saber que se está haciendo todo lo posible para mejorar la calidad del tiempo que les queda.</p>
---------	---	---	-------------------------------	--

MEDLINE	<p>The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring.</p>	<p>Jones, Barbara L; Contro, Nancy; Koch, Kendra D. <i>Pediatrics; 133 Suppl 1: S8-15, 2014 Feb.</i> Artículo en Inglés</p>	<p>Revisión Bibliográfica</p>	<p>Los médicos de cuidados paliativos pediátricos tienen el deber ético de cuidar a las familias de los niños con afecciones potencialmente mortales a través de su enfermedad y duelo.. Los niños existen en el contexto de una familia y, por lo tanto, la atención excelente para el niño debe incluir la atención a las necesidades de la familia, incluidos los hermanos. El principio de no abandono es importante en el cuidado paliativo pediátrico, ya que muchas familias informan que están bien atendidas durante el tratamiento de su hijo, pero sienten como si los médicos y los miembros del equipo desaparecieran repentinamente después de la muerte del niño. La atención centrada en la familia requiere comunicación frecuente, amable y precisa con los padres que conduzca a la toma de decisiones compartida durante el tratamiento, a la atención de los padres y hermanos durante el final de la vida y a la asistencia a la familia después del fallecimiento. A pesar de los desafíos a esta atención integral, los médicos pueden apoyar y ser apoyados por los miembros de su equipo de cuidados paliativos transdisciplinarios para brindar atención compasiva, ética y holística a toda la familia cuando un niño está enfermo.</p>
---------	--	---	-------------------------------	---

RESULTADOS

Se seleccionaron 4 artículos para el análisis, de la base de datos MEDLINE fueron el 75% (3) y LILACS el 25% (1). Con respecto al año de publicación, en el 2014 50% (2) y 2015 50% (2) de los estudios. En relación al idioma de origen de los trabajos analizados en Inglés se encontraron el 75% (3) y en Español / Inglés el 25% (1). Los trabajos analizados corresponden a estudios de revisión bibliográfica el 75 % (3), estudios de Investigación de metodología cualitativa y exploratoria el 25% (1).

Los resultados de esta revisión revelan la importancia que tiene la atención de los cuidados paliativos centrados en la familia. Para la familia, el tener el apoyo de los actores de salud incrementa el nivel de satisfacción, y esto favorece a confianza en la toma de decisiones y no sentir que están “abandonados”.

La autora Smith, Helen., en su revisión bibliográfica, plantea la importancia de cómo brinda la atención el profesional de Enfermería y del gran desafío que ello conlleva, haciendo hincapié en el fomento de “Esperanzas Éticas”, lo que fortalecerá a las familias en las tomas de decisiones realistas, evitando el sentimiento de abandono y otorgando la mejor calidad en el tiempo que le queda.⁷

En comparación con el estudio de los autores Jones, Bárbara L; Contro, Nancy; Koch, Kendra D. que también tienen en cuenta la importancia de la atención excelente para el niño, que debe incluir la atención a las necesidades de la familia, incluidos los hermanos, dándole relevancia a la atención centrada en la familia, la cual requiere de comunicación frecuente, amable y precisa con los padres que conduzca a la toma de decisiones compartida durante el tratamiento, a la atención de los padres y hermanos durante el final de la vida y a la asistencia a la familia después del fallecimiento, lo que permitiría a esta atención integral, una atención compasiva, ética y holística a toda la familia cuando un niño está enfermo.⁸

Es importante que los proveedores de servicios de salud en la unidad de cuidados intensivos neonatales y la unidad de cuidados intensivos pediátricos deban integrar los principios fundamentales de cuidados paliativos pediátricos en su práctica

diaria, haciendo uso de las mismas a favor de mejorar la calidad de la vida de niños en asistencia.⁹

Existe una cautelosa tendencia, desde los profesionales de enfermería, en brindar cuidados de calidad al final de la vida, pero no es suficiente con buenas voluntades de los profesionales sino que los gestores de las unidades de cuidados intensivos pediátricos deben impulsar a que los cuidados que se lleven sean centrados en la familia, el acompañamiento de los hermanos y evitar el sentimiento de abandono de los mismos, como así también es necesario inducir programas de formación dirigidos a los profesionales que atienden a los pacientes críticos, sobre las necesidades de los familiares, las intervenciones dirigidas a ellos, los procesos de duelo, las estrategias de comunicación, las estrategias de protección contra el estrés que ayuden al profesional a ser consciente de los problemas y de las necesidades reales de los familiares y que los doten de herramientas para el manejo de situaciones de alto contenido emocional.

CONCLUSIONES

Los Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátricos son un desafío en el que nos encontramos todos los profesionales de la salud, siendo también para los familiares una situación muy difícil.

Enfermería tiene un papel muy importante en la atención de estos pacientes, enfrentándose a la muerte de estos niños cada día y proporcionando diferentes estrategias para que los niños y sus familias superen la muerte.

El profesional de Enfermería es el que está más próximo en las situaciones críticas con inminencia de muerte, es a quien el paciente y las familias buscan cuando precisan de explicaciones, amparo, cuidado físico y psicológico. Así, el profesional debe enfrentarse al sufrimiento, a la aflicción y a los recelos que pueden existir en los más diversos momentos que involucran el cuidar. Estos cuidados para ser eficaces exigen del enfermero no solamente conocimiento de las técnicas y de la enfermedad en sí,

sino también tenemos el compromiso de adquirir los conocimientos y habilidades convenientes para ayudar a enfrentar la muerte a los familiares y realizar los cuidados al final de la vida adecuados y no hacer que la muerte de un niño sea un tema tabú, siendo imprescindible una mayor formación de las enfermeras debido a las dificultades emocionales que presenta este trabajo

En los últimos años han aparecido estudios sobre el cuidado al final de la vida y sus influencias sobre el equipo, cuidado y calidad de la asistencia, tema que hasta entonces era visto como un tabú, y poco discutido. Además, la gran mayoría de los profesionales consideran la muerte como inevitable y natural presentando dificultad en comprender el proceso de muerte y morir y su representación en este contexto, pues se sienten fracasados e impotentes cuando un paciente muere.

Las principales estrategias para apoyar a la familia y los niños que se encuentran en el final de la vida, son la comunicación activa y el apoyo emocional, existiendo otras como la evitación, la realización de talleres y grupos de apoyo, terapias psicológicas individuales o en pareja y las estrategias activas y pasivas.

Por esto, resultan relevantes investigaciones acerca de esta temática para la ampliación del conocimiento y deconstrucción de paradigmas existentes. Creando así ayudas para la educación permanente y continuada de los profesionales.

***“Los Profesionales Sanitarios Se Distancian De Sus Pacientes
Moribundos Por Su Propio Miedo A Morir Y Para Protegerse De La
Frustración Y De La Impotencia.”***

Elisabeth Kübler-Ross.
[1926 - 2004].

BIBLIOGRAFIA

- ¹ Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC. CUIDADOS PALIATIVOS PARA LACTANTES, NIÑOS Y JÓVENES. LOS HECHOS, Documento para profesionales sanitarios y responsables de políticas sanitarias. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus 2009
- ² Teresa Furió Vizcaino, CUIDADOS PALIATIVOS EN EL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL - Actuación Psicosocial Ante La Proximidad De La Muerte Del Niño. Manejo Del Duelo En La Familia - 2º Prácticum de Enfermería - Escuela de Enfermería "Nuestra Señora del Sagrado Corazón" – Hospital General de Castellón.
- ³ International Children Palliative Care Network (Icpcn) - 2da. CONFERENCIA MUNDIAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS – Disponible en: <http://www.fape.org.ar/2da-conferencia-mundial-de-cuidados-paliativos-pediatricos/>
- ⁴ Tania Pastrana, Liliana De Lima, Jorge Eisenchlas, Javier Rocafort, Carolina Monti, Roberto Wenk, Carlos Centeno(2012) - Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica ALCP – 1ª Ed. Houston: IAHP Press
- ⁵ Alfredo Tagarro García (2007) - CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN LA UCIP*: ANÁLISIS Y PLAN DE MEJORA (* Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos) [Tesis doctoral]. Facultad De Medicina Universidad Autónoma De Madrid. España.
- ⁶ María José García Asensio - EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA (2011)- Universidad de Murcia Facultad de Enfermería.
- ⁷ Smith, Helen. - GIVING HOPE TO FAMILIES IN PALLIATIVE CARE AND IMPLICATIONS FOR PRACTICE. - Nurs Child Young People; 26(5): 21-5, 2014 Jun.
- ⁸ Jones, Barbara L; Contro, Nancy; Koch, Kendra D. - THE DUTY OF THE PHYSICIAN TO CARE FOR THE FAMILY IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE: CONTEXT, COMMUNICATION, AND CARING. - Pediatrics; 133 Suppl 1: S8-15, 2014 Feb.
- ⁹ Deguer M, Rodríguez M, Rossi C, Aparecida R, Szylit R. LA EXPERIENCIA DEL FAMILIAR DE NIÑOS Y/O ADOLESCENTES EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS: FLUCTUANTE ENTRE LA ESPERANZA Y LA DESESPERANZA EN UN MUNDO TRANSFORMADO POR LAS PÉRDIDAS. Lat Am Enfermagem, 2015; 23(3): 560-7.