

Vox de enfermería

Cuidados paliativos pediátricos y enfermería. ¿Cuál es nuestro papel?

Beatriz Colom Ponce, María Teresa Luque Sola, Francisco Piedras Montilla, María José Tapia Serrano
Enfermería. Unidad de Gestión Clínica de Pediatría. Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba

Recibido: 12/06/2019 Aceptado: 21/06/2019

Colom Ponce B, Luque Sola MT, Piedras Montilla F, Tapia Serrano MJ. Vox Paediatr 2019; 26:10-15

Resumen: Los cuidados paliativos pediátricos suponen un conjunto de cuidados integrales del cuerpo, mente y espíritu de los niños con una enfermedad limitante y/o amenazante para la vida y sus familias. Debido a la complejidad de estos pacientes y los cuidados que se derivan de ello los profesionales de enfermería son una parte imprescindible del equipo de atención. Sin embargo, en la actualidad no se dispone de una formación específica regulada en cuidados paliativos pediátricos y la falta de recursos materiales y humanos conlleva en ocasiones consecuencias negativas tanto para el paciente y su familia como para los propios profesionales que les atienden. Analizamos el papel de la enfermería en los cuidados paliativos pediátricos, cuál es la situación actual y los puntos de mejora ante los que nos encontramos.

Palabras clave: Cuidados paliativos pediátricos, competencia enfermera, cuidados especializados, mortalidad infantil, duelo enfermería.

Abstract Pediatric palliative care involves a set of comprehensive physical, emotional and spiritual care for children with a life-limiting and/or life-threatening illness and their families. Due to the complexity of these patients and the care needed, nursing specialists represent a vital part of the attention team. However, nowadays there is not a regulated training on pediatric palliative care and the lack of material and human resources can entail negative consequences for the patients and their families, as well as for the professionals in charge. We analyse the role of nursing in pediatric palliative care, the current situation and the possible improvement points.

Key words: Palliative care for children, competence nurse, specialized care, grief, mourning, infant mortality.

Los cuidados paliativos y la enfermería. Movimiento Hospice

Para hablar de la historia e inicio de los cuidados paliativos nos tenemos que remontar a

Autor para correspondencia: Beatriz Colom Ponce.
beatriz.colom.ponce@gmail.com

principios de los años 40 donde una enfermera, posterior trabajadora social y médico graduada a los 40 años comenzó una forma de cuidados que iba más allá de la curación, basaba en el bienestar y la calidad de vida. Esta mujer se llamaba Cicely Saunders y actualmente es una de las mayores referentes en cuidados paliativos.

Cicely, tras su experiencia en St. Lukes Hospital atendiendo enfermos terminales y gracias a sus estudios e investigaciones en el St. Joseph's Hospital descubrió que el cuidado de los enfermos debía basarse en una concepción holística de la enfermedad a través de un acercamiento no solo físico sino también psicológico y espiritual del paciente. Con el fin de proporcionar estos cuidados a los pacientes terminales, creó en Londres en 1967 el primer Hospice especializado en cuidados paliativos llamado St. Christopher's Hospice¹.

Este nuevo término, Hospice, se sitúa entre la calidad científica de un hospital y la comodidad y calidez del hogar². Es un lugar donde se proporcionan cuidados a los pacientes terminales y a sus familias, afirmando la vida y no acelerando ni posponiendo la muerte natural. Un entorno donde poder afrontar esa difícil situación de la mejor manera posible.

A nuestro país el concepto de cuidados paliativos llegó algo más tarde, en 1982, con la creación de la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Marqués de Valdecilla de Santander. Refiriéndonos al área pediátrica no fue hasta nueve años después, en 1991, cuando se crea en el Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona la primera Unidad específica de Cuidados Paliativos Pediátricos (cpp)³.

La enfermería como parte del equipo de cuidados paliativos pediátricos y referente de cuidados

La enfermería como parte del equipo de cpp ya se mencionó en el documento de consenso internacional conocido como IMPaCCT (*International Meeting for Palliative Care in Children*) donde se recogía que el equipo básico de atención de cpp debía estar compuesto como mínimo por un médico, una enfermera, un trabajador social, un psicólogo y un consejero espiritual⁴. La necesidad de un equipo multidisciplinar tan amplio viene reflejada por la complejidad de los pacientes y familias que se incluyen en dichas unidades.

Según datos de la EAPC (Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la Asociación

Europea de Cuidados Paliativos) aproximadamente un 30% de los pacientes incluidos en el programa de cpp padece cáncer y el 70% restante comprende una combinación de patologías, principalmente neurológicas, metabólicas y genéticas². Esto se traduce en la necesidad de aplicación de cuidados especializados muchas veces dependientes de aparatos externos (bombas de infusión, de alimentación, respiradores...) que requieren de gran apoyo, información y educación sanitaria dependiente de enfermería. Teniendo en cuenta que siempre que se pueda estos cuidados se centrarán en el hogar familiar y este peso recaerá sobre los cuidadores principales del niño/a⁵, enfermería supone el pilar básico de educación sanitaria, apoyo y gestión de recursos.

Para ello una correcta valoración inicial de problemas y necesidades y una posterior reevaluación a lo largo de todo el proceso se hace imprescindible para poder proporcionar los cuidados de calidad y humanos a los que se dirigen los cpp. El instrumento enfermero para su realización es el llamado Proceso de Atención de Enfermería (PAE).

Basándonos en las etapas del PAE y comenzando con la primera de ellas (valoración) hemos realizado una evaluación de los problemas y necesidades que suelen presentar los pacientes en cpp y sus familias. De los múltiples modelos existentes hemos seleccionado el modelo de Patrones Funcionales de Marjory Gordon⁶. Así mismo se han incluido diversos diagnósticos de enfermería NANDA asociados a dicha valoración⁷. Tabla 1.

Por otro lado, la enfermería como parte del equipo de cuidados paliativos y referente de cuidados asume múltiples responsabilidades y actividades que fueron clasificadas en el año 2006 y que podemos encontrar el proyecto "competencias enfermeras en cuidados paliativos"⁸. En él un grupo de enfermeras con más de 10 años de experiencia en el campo de cuidados paliativos y procedentes de diferentes ámbitos asistenciales concluyeron que las competencias

Tabla 1. Valoración de las necesidades de niños y familias de cuidados paliativos pediátricos según patrones funcionales de M. Gordon

1: PERCEPCIÓN- MANEJO DE LA SALUD	
NANDA	
00126: Conocimientos deficientes	<ul style="list-style-type: none"> - Manejo de la salud del propio niño (si puede) y de su familia y cuidadora principal - Vacunación correcta, vacunación opcional y recomendable estacional (neumococo, gripe etc.) - Interés y conocimiento de los familiares en prácticas saludables y cuidados - Ingresos hospitalarios requeridos
2: NUTRICIONAL- METABÓLICO	
NANDA	
00102: déficit de autocuidado: alimentación	<ul style="list-style-type: none"> - Buen crecimiento y nutrición - Alimentación adecuada a sus necesidades metabólicas. - Uso de dispositivos: sondas nasogástrica, gastrostomía, ileostomía y sus posibles problemas potenciales: estoma, quemaduras, granulomas... - Náuseas/vómitos si recibe tratamiento quimioterápico - Valoración de la necesidad de suplementos alimenticios - Piel: riesgo de úlceras por presión, sequedad de mucosas, lesiones de la piel etc. - Problemas bucales
00103: Deterioro de la deglución	
00134: Náuseas	
00002: Desequilibrio nutricional: inferior a las necesidades corporales	
00007: Hipertermia	
00047: Riesgo de deterioro de la integridad cutánea	
00247: Riesgo de deterioro de la mucosa oral	
3: ELIMINACIÓN	
NANDA	
00110: Déficit de autocuidado: uso del inodoro	<ul style="list-style-type: none"> - Incontinencia intestinal/ urinaria, pañales, colostomías, estreñimiento si hay tratamiento con opioides.
00011: Estreñimiento	
00013: Diarrea	
4: ACTIVIDAD-EJERCICIO	
NANDA	
00032: Patrón respiratorio ineficaz	<ul style="list-style-type: none"> - Respiración ineficaz - Incapacidad de eliminar secreciones - Tos ineficaz, inmovilidad, rigideces, escoliosis/deformidades que modifican la caja torácica. - Uso de oxígeno, traqueostomía, aerosoles, aspirador de secreciones etc.
00031: Limpieza ineficaz de las vías aéreas	
00039: Riesgo de aspiración	
00093: Fatiga	
00085: Deterioro de la movilidad física	
5: SUEÑO-DESCANSO	
NANDA	
00095: Insomnio	<ul style="list-style-type: none"> - Problemas de insomnio paciente/familia - Ansiedad/depresión - Alteración del sueño por fármacos - Ronquidos o apneas del sueño, uso de CPAP nocturna
6: COGNITIVO-PERCEPTIVO	
NANDA	
00133: Dolor crónico	<ul style="list-style-type: none"> - Nivel de conciencia - Prótesis - Lenguaje, ayuda para comunicación - Dolor - Toma de decisiones (cuidadores)
00126: Conocimientos deficientes	
00128: Confusión aguda	
00137: Aflicción crónica	
7: AUTOPERCEPCIÓN - AUTOCONCEPTO.	
NANDA	
00147: Ansiedad ante la muerte	<ul style="list-style-type: none"> - Patrón postura corporal y movimiento - Patrón emocional - Expresiones de desesperanza o inutilidad
00120: Baja autoestima situacional	
00148: Temor	
8: ROL-RELACIONES	
NANDA	
00062: Riesgo de cansancio del rol de cuidador	<ul style="list-style-type: none"> - Perdidas, cambios, fracasos, conflictos aislamiento social - Relaciones sociales alteradas
00135: Duelo complicado	
00136: Duelo	
9: SEXUALIDAD-REPRODUCCIÓN	
10: ADAPTACIÓN-TOLERANCIA AL ESTRÉS	
NANDA	
00071: Afrontamiento defensivo	<ul style="list-style-type: none"> - Forma de adaptarse a las situaciones estresantes - Capacidad de resiliencia - Soporte individual y familiar - Habilidades para controlar o dirigir situaciones estresantes
00069: Afrontamiento ineficaz	
11: VALORES-CREENCIAS	
NANDA	
00169: Deterioro de la religiosidad	<ul style="list-style-type: none"> - Lo importante en la vida, percepciones en conflicto de valores, expectativas, prácticas religiosas, decisiones sobre tratamiento, prioridades de salud, vida o muerte
00066: Sufrimiento espiritual	

enfermeras se distribuían en tres grupos principales: profesionales, éticas y legales; prestación y gestión de cuidados y desarrollo profesional. En la Tabla 2 podemos encontrar ejemplos de dichas actividades y cuidados relacionados con cada uno de estos grupos. Al observar la variabilidad de actividades que realiza enfermería y la responsabilidad que deriva de ellas se hace imprescindible poner sobre la mesa el siguiente punto de nuestro documento; la necesidad de formación y especialización enfermera.

Importancia de la especialización de enfermería en cuidados paliativos pediátricos

La Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) lleva desde sus inicios en 2005 luchando por la especialización y formación enfermera en cuidados paliativos. Esta formación específica se basa en tres niveles de desarrollo o capacitación. El primero de ellos se realizaría en el ámbito universitario a través del Grado de Enfermería, con una formación básica pregrado para la atención de pacientes y familiares en fase terminal de la vida. Un segundo nivel intermedio correspondería a una formación más avanzada, dirigido a profesionales que intervengan en mayor o menor medida en los cuidados paliativos a través de la formación continuada de postgrado. El tercer nivel denominado avanzado sería el de los profesionales de enfermería con un nivel de capacitación específica y amplía al amparo de la Ley de Ordenación de Profesiones Sanitarias⁹. Con este último nivel la enfermería ofrecería unos cuidados con los más altos estándares de atención a través de la práctica, la formación profesional y la investigación¹⁰.

Por otra parte, no fue hasta el año 2005 con el Real Decreto de Especialidades de Enfermería 450/2005 cuando empezamos a formar y a acreditar de forma reglada a través del Ministerio de Sanidad y Consumo y el Ministerio de Educación a los profesionales enfermeros en los cuidados específicos del niño gracias a la especialidad de “Enfermería Pediátrica”¹¹.

Si a la juventud de los cuidados paliativos unimos la juventud de las especialidades de en-

fermería, obtenemos la respuesta del por qué a pesar de la imperiosa necesidad de cuidados especializados todavía no tenemos una formación reglada en cuidados paliativos generales, mucho menos en cuidados paliativos pediátricos.

La falta de formación específica reglada en cpp se traduce en unos cuidados basados en la práctica y en el aprendizaje autodidacta de la enfermería, a través de cursos de formación continuada, másteres, expertos etc. financiados por los propios profesionales y que dependen única y exclusivamente de su capacidad y voluntad de mejorar profesionalmente. Esta falta de formación no solo afecta a los cuidados que puedan ofrecer a los niños y sus familias, sino que tienen consecuencias en los propios profesionales a corto y largo plazo.

Situación actual de los cuidados paliativos pediátricos. Consecuencias en los profesionales enfermeros

Según datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad cada año entre 5000 y 7000 niños padecen enfermedades que limitan y/o amenazan sus vidas y de estos, entre 930 y 1500 fallecen por este tipo de dolencias³.

Sin embargo a día de hoy nos encontramos con servicios muy limitados ya que según los criterios definidos por la SECPAL solo contamos con 9 recursos de cpp de entre los cuales dos han sido clasificados como Equipos Básicos de Cuidados Paliativos (Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona y Hospital Son Espases de Mallorca) y uno como Equipo Completo de Cuidados Paliativos Pediátricos (Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid). El resto de las comunidades autónomas cuentan con otro tipo de proyectos relacionados con los cpp que distan mucho unos de otros en cuanto a recursos humanos, competencias, asistencia domiciliaria, asistencia 24 horas/7 días a la semana etc. Además, según la Asociación Europea de Cuidados Paliativos para poder considerarse “unidad” deberían contar con una serie de camas independientes de otros servicios hospitalarios

Tabla 2. Competencias enfermeras en cuidados paliativos

1. Profesionales, éticas y legales	-Capacidad de desarrollar acciones, desde el reconocimiento normativo de los derechos de los ciudadanos, en el ámbito de la atención al final de la vida, encaminadas a fomentar en el paciente su participación activa en la toma de decisiones y en el respeto de todo lo que le es propio. -Normas éticas y legales -Práctica ética (Principios de autonomía e intimidad) -Ayuda en la toma de decisiones al final de la vida
2. Prestación y gestión de cuidados	-Acompañar al paciente y su familia en su experiencia del proceso de final de vida mediante la elaboración, puesta en marcha y gestión del plan de cuidados individualizado. -Actividades de promoción de la salud -Uso de comunicación terapéutica y relaciones interpersonales -Gestión de cuidados -Entorno seguro, atención integral y gestión de recursos -Utilización del Proceso de Atención de Enfermería (PAE)
3. Desarrollo profesional	-Compromiso profesional, mejora de la calidad, formación continua -Investigación y docencia

y por desgracia no es así¹². Es por ello que pocos niños demandantes de estos servicios pueden beneficiarse de estos cuidados. La mayoría de ellos mueren en condiciones inadecuadas, sin un alivio correcto de los síntomas y generalmente en un entorno hospitalario¹³ (87% = UCIP 56% + UCIN 31%).

El tratamiento de estos niños en unidades de cuidados intensivos por personal de enfermería sin formación específica en cuidados paliativos o afrontamiento de la muerte pediátrica tiene consecuencias demostradas en diferentes estudios.

Un estudio realizado con personal de Unidades de cuidados intensivos pediátricos demostró que ante la muerte del niño se presentaban síntomas físicos tales como: trastornos del sueño, problemas gastrointestinales, alteraciones de la alimentación, somnolencia agotamiento etc. En cuanto a los emocionales los más comunes fueron nerviosismo y tensión, sentimientos de vacío y pesar, tristeza, depresión, ira, culpa, incapacidad para concentrarse, soledad y necesidad por parte de los profesionales de alejarse del niño y la familia en la situación de final de la vida¹⁴.

Otro estudio cualitativo realizado con enfermeras de cuidados intensivos pediátricos mostró que el afrontamiento de la muerte de los niños en este tipo de personal se traducía en sentimientos de culpa, fracaso, impotencia y negación. En ocasiones también se evidenciaron dificultades

en la comunicación con el paciente y la familia y a largo plazo situaciones de sobrecarga laboral o burnout. Para evitar estos sentimientos a veces las enfermeras adoptaban posiciones defensivas intentando no involucrarse o evitando las miradas y la comunicación con los familiares. La falta de recursos de desahogo y de apoyo psicológico contribuyó a esta situación¹⁵.

Carola et al¹⁶ nos hablan de los diferentes sentimientos y emociones que presenta el personal de enfermería ante la muerte del niño. En su estudio se referencian sentimientos de irritabilidad ante los médicos que ordenan los tratamientos o ante los padres por no implicarse o implicarse demasiado en los cuidados de su hijo/a, sentimientos de impotencia y frustración al presenciar el sufrimiento del niño o incluso el sentirse cuestionadas ante padres que necesitan una mayor percepción de control. Las enfermeras se muestran preocupadas ante la idea de que la relación entre los miembros del equipo o entre la familia y el equipo sanitario pueda influir en como muera el niño.

Villalba Nogales¹⁷ nos indica que estos sentimientos deben ser tratados con un entrenamiento específico de habilidades de relación para tener el menor coste emocional posible y evitar sus consecuencias negativas. Técnicas como el *consuelling* pueden ser útiles en estas situaciones.

Retos de futuro

La implantación y funcionamiento de unidades de cpp específicas en al menos cada comunidad autónoma debería ser uno de los primeros puntos a llevar a cabo en el futuro debido a la demanda asistencial demostrada de este tipo cuidados.

Por otro lado, la formación y capacitación específica de las enfermeras es esencial para unos cuidados paliativos de calidad en cualquier ámbito asistencial. Para ello llevar a cabo la propuesta de formación por grados que planteó la AECPAL¹⁰ podría ser un buen punto de partida.

Por último y para evitar las consecuencias negativas tanto físicas como emocionales derivadas del afrontamiento de la muerte pediátrica, deberíamos contar por una red de apoyo psicológico de calidad con la atención adecuada para no derivar en el desgaste profesional o *burnout*.

Bibliografía

- 1.- SECPAL [Internet]. Seccpal.com. 2019 [cited 28 May 2019]. Available from: https://www.seccpal.com/seccpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
- 2.- Villegas Rubio J, Antuña García M. Cuidados Paliativos Pediátricos. Boletín de la sociedad de pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León. 2012; 52:131-145.
- 3.- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia cuidados paliativos: cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención 2014
- 4.- IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. Eur J Palliat Care. 2007; 14(3).
- 5.- Martino R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. Pediatr Integral. 2007; 11: 926-34
- 6.- Gordon M. Diagnóstico de enfermería. Proceso y Aplicación. 3ª ed., Madrid: Mosby - Doyma Libros; 1996
- 7.- Herdman TH, editor. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014. Madrid: Elsevier; 2013.
- 8.- Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guantero L, Adul J, García F, Barquero A. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: consensos y retos. Index de Enfermería [Index Enfermo] (edición digital) 2011; 20(1-2): 71-75
- 9.- España. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. Boletín Oficial del Estado núm. 280, de 22/11/2003
- 10.- Codorniu N. Competencias enfermeras en cuidados paliativos. Madrid: Síosí Punto Gráfico; 2013.
- 11.- España- Real Decreto-Ley 450/2005, de 22 de abril sobre especialidades de enfermería. Boletín Oficial del Estado núm. 108.
- 12.- Doblado R, Herrera E, Librada S, Lucas MA, Muñoz I, Rodríguez Z. Análisis y evaluación de los Cuidados Paliativos en España [Monografía en internet]. Madrid: SECPAL; 2016 [acceso 25 de junio de 2019]. Disponible en: www.seccpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Cmonografia9_analisis_directorio.pdf.
- 13.- Carter, B. Circumstances Surrounding the Deaths of Hospitalized Children: Opportunities for Pediatric Palliative Care. Pediatrics. 2004; 114:e361-e366.
- 14.- Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete J.L, Pérez-Yarza E.G., Amayra Caro I. El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. An Pediatr (Barc), 2005; 62:450-7
- 15.- García V, Rivas Riveros E. Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. Ciencia y enfermería 2013;19:111-124
- 16.- 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
- 17.- Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Rev. Pediatr Aten Primaria. 2015; 17:171-83.