



PARA ENTENDER:

LA ADAPTACIÓN FAMILIAR EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Clementina del Carmen Riera Troconis
María Fernanda Martínez Palomo

¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Los **cuidados paliativos** son un conjunto de estrategias que buscan mejorar la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y sus familias frente a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento.

Según la OMS, los cuidados paliativos se caracterizan por:

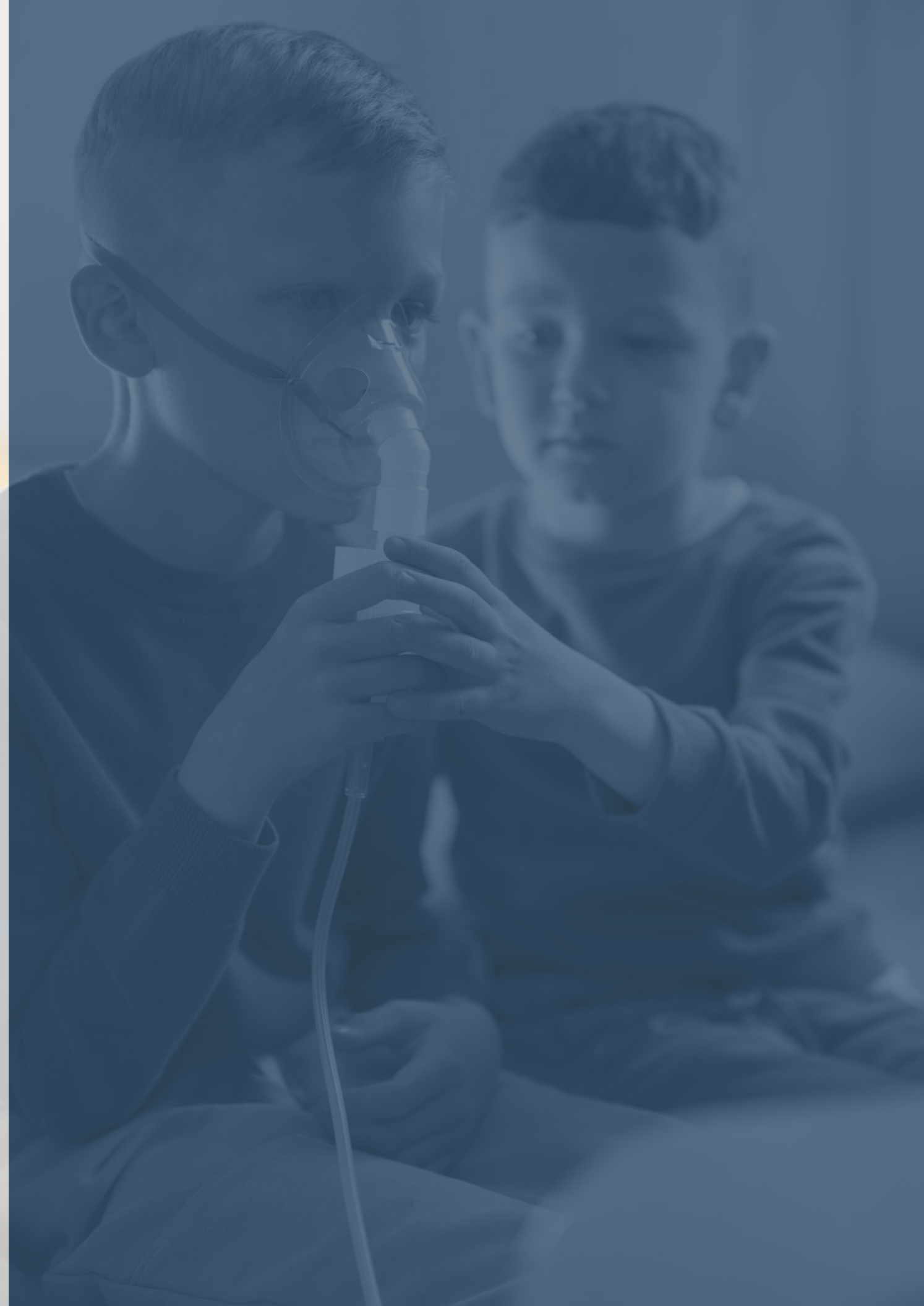
- Atender a pacientes con enfermedades terminales y a sus familiares.
- Pueden llevarse a cabo en hospitales, en casa o centros para enfermos.
- Mejoran la calidad de vida.
- Reducen hospitalizaciones innecesarias, por ende, son beneficiosos para los sistemas de salud.
- Alivian el sufrimiento físico, psicosocial y espiritual.
- Pueden ser prestados por diferentes profesionales de la salud e incluso voluntarios.

DIFERENCIAS ENTRE LA APLICACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ADULTOS VS. EN NIÑOS

Con los cuidados paliativos, es importante mencionar que en los pacientes pediátricos existen situaciones más complejas en comparación a los cuidados paliativos en población adulta.

Esto se debe a:

- Los servicios paliativos en niños son menos comunes que los cuidados paliativos en adultos.
- Están incluidos conflictos relacionados con la autonomía del paciente.
- El entorno y la adaptación psicológica de los familiares es muy difícil, ya que implica características como la inocencia del niño, su breve pasado, su futuro limitado y el verse privado de oportunidades.
- Existe una falta de cultura generalizada sobre los cuidados paliativos, lo cual ha limitado su avance, especialmente en los países en vías de desarrollo.



IMPORTANCIA DE LA ADAPTACIÓN Y UN ADECUADO ABORDAJE A ESTOS PADRES/TUTORES DEL PACIENTE PEDIÁTRICO EN CONTEXTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

La **buena comunicación** es una herramienta esencial en el cuidado integral y humano, ya que **permite identificar de manera empática las necesidades del paciente y de sus allegados**.

Para los familiares de un niño que padece alguna enfermedad grave o terminal, el conocimiento sobre los cuidados paliativos en este grupo etario influye en muchos aspectos, **por ejemplo:** en el proceso de atención médica, en la toma de decisiones, en el bienestar emocional y en la preparación para el duelo; por lo que se les debe informar correctamente para garantizar un manejo adecuado.

Se destaca que el conocimiento y la implementación de **los cuidados paliativos en pediatría tienen un gran impacto en la calidad de vida**, ya que muestran una mayor capacidad de afrontar la situación y toman decisiones informadas tanto para los padres, como para los pacientes.

Es fundamental identificar estrategias y comportamientos que deben adoptar los profesionales sanitarios al momento de atender situaciones delicadas como estas.

A photograph showing a person lying in a hospital bed, covered with a white blanket. A healthcare professional, wearing a white cap and a light-colored uniform, is leaning over the bed, attending to the patient. The scene is dimly lit, with a blue tint overlaying the entire image.

BENEFICIOS DEL ABORDAJE CORRECTO A LOS FAMILIARES Y CÓMO PODRÍA IMPACTAR POSITIVAMENTE EN LA TOMA DE DECISIONES

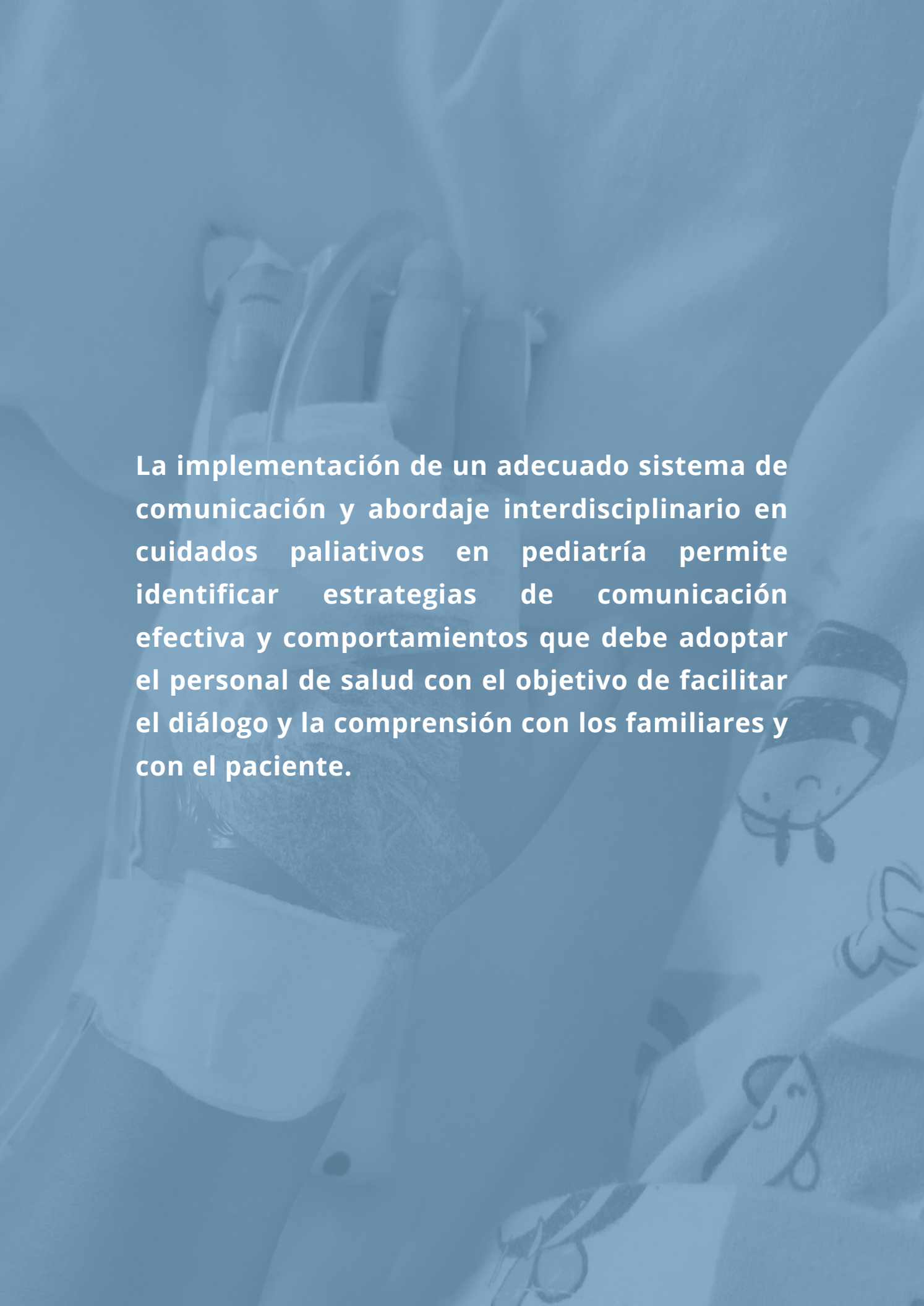
Dudas y dilemas durante la toma de decisiones y su impacto en el presente y el futuro de un paciente, son cuestionamientos que surgen cuando los padres reciben la noticia de que su hijo requiere de cuidados paliativos. Expresiones como: **“¿ahora qué tengo que decidir?”** o incluso **"No me vengán con ese tema"** reflejan la dificultad de procesar la información sobre cuidados paliativos y asumir la responsabilidad de decisiones que pueden ser muy abrumadoras en ese momento.

La falta de información se asocia al miedo, a la anticipación negativa, a la incertidumbre y la confusión.

Anteriormente, los padres tenían un concepto de **“muerte inminente”** o **“desenlace rápido”** respecto a los cuidados paliativos.

Pero, cuando los familiares del paciente comprenden mejor la situación, la naturaleza de la enfermedad de su hijo y las opciones disponibles, **pueden tomar decisiones informadas de manera objetiva, priorizando el bienestar del niño y de su entorno.**

La comunicación en los cuidados paliativos permite una **asistencia guiada**, en el que se incluya el intercambio de ideas para el **empleo adecuado y personalizado de este recurso.**



La implementación de un adecuado sistema de comunicación y abordaje interdisciplinario en cuidados paliativos en pediatría permite identificar estrategias de comunicación efectiva y comportamientos que debe adoptar el personal de salud con el objetivo de facilitar el diálogo y la comprensión con los familiares y con el paciente.

IDENTIFICAR ESTRATEGIAS DE ABORDAJE A PADRES/TUTORES DEL PACIENTE DURANTE EL TRATAMIENTO PALIATIVO DE UN PACIENTE PEDIÁTRICO

Algunas de las necesidades clave de los padres al momento de recibir estas noticias son:

- Muchos requieren un espacio y tiempo para integrar la noticia y asimilar los diferentes escenarios posibles.
- Es de gran importancia que conozcan al equipo interdisciplinario que trata a su hijo.
- Generar una relación estrecha y de confianza con los profesionales de la salud les genera más tranquilidad. Asimismo, surgen sentimientos positivos, de soporte y seguridad.
- El equipo médico debe ser empático para que el paciente y los familiares se sientan escuchados, tomen en cuenta sus preocupaciones, sus emociones, sus necesidades y se tomen decisiones de manera más humanizada.

CÓMO EL ADECUADO ABORDAJE Y EXPLICACIÓN A LOS PADRES/TUTORES INTERFIERE EN EL BIENESTAR EMOCIONAL Y PREPARACIÓN PARA EL DUELO

El duelo se define como **la reacción normal que surge ante una pérdida** (especialmente de un ser querido). El apoyo emocional recibido en estos momentos es crucial.

Al momento del diagnóstico de una enfermedad crítica en un hijo, los padres sienten miedo y angustia. **Esos sentimientos se pueden controlar con información clara y completa que les proporciona el personal de salud.**

La información disponible actualmente sobre la experiencia de los familiares en la entrega de malas noticias dictamina que existe un gran impacto asociado a **sentimientos de impotencia, frustración, negatividad, desesperanza, incredulidad y bloqueo**, al recibir la noticia sobre la necesidad de cuidados paliativos en su hijo, describiéndolo como **“algo que nunca olvidarán”**, por lo que es fundamental hacer de este hecho tan trascendente lo más humano, profesional y empático posible.

La incertidumbre y falta de información sobre el proceso de fallecimiento puede afectar significativamente el bienestar emocional y la preparación del duelo para padres y tutores. Un adecuado abordaje y una comunicación clara por parte del equipo de salud **reduce los niveles de ansiedad y permite tomar decisiones informadas y sentirse más acompañados en este proceso.**

CONCLUSIÓN

La incertidumbre y la falta de información pueden afectar profundamente a las familias de niñas y niños que requieren cuidados paliativos por una enfermedad terminal, **generando miedo y dificultades en la toma de decisiones.**

La comunicación efectiva, la empatía del equipo médico y una adecuada educación sobre estos cuidados son clave para mejorar el bienestar emocional de los padres y su preparación para el duelo.

Además, es importante reconocer que estos cuidados en pacientes pediátricos requieren un enfoque distinto en comparación al cuidado en adultos, que considere el desarrollo físico y emocional del paciente, así como el impacto en su entorno familiar.

Fortalecer la alianza terapéutica y garantizar un entorno de apoyo dentro del hospital permite brindar una atención más humanizada, asegurando que tanto el niño como su familia reciban el acompañamiento necesario en este proceso.

Referencias

- Castañeda De La Lanza C, O'Shea Cuevas G, Gallardo Valdés D, Farreras Pinã, Calderón M & Chávez Enríquez E. (2015). Cuidados Paliativos: la experiencia en pediatría. *Gaceta Mexicana de Oncología*. Elsevier. DOI: 10.1016/j.gamo.2015.07.006
- Figuerola MJ, Cáceres R & Torres AG. (2020). Fundasil, Unicef. Disponible en: <https://www.unicef.org/elsalvador/media/3191/file/Manual%20sobre%20Duelo.pdf>
- França JR, Costa SF, Lopes ME, Nóbrega MM, França ISX. (2013) Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/NZ6RHRSSqz3vLskWhYMSBPB/?format=pdf&lang=es#:~:text=La%20comunicaci%C3%B3n%20eficaz%20es%20considerada,las%20del%20ni%C3%B1o%20con%20c%C3%A1ncer>
- López-Ibor Aliño B & Lapuente Suanzes B. (2022) Cuidados paliativos centrados en la familia en oncología pediátrica. Disponible en: <https://revistas.usat.edu.pe/index.php/apuntes/article/view/717/1364>
- Monteverde Ballart C, Malla Abelló L & Pérez Inés M. (2023) Conocer el impacto emocional de los padres ante la notificación del ingreso de su hijo en una unidad de cuidados paliativos pediátricos. *HEALTH, AGING & END OF LIFE*, 4(1), 73–95. Disponible en: <https://reunido.uniovi.es/index.php/hael/article/view/20388>
- Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud (2020). Cuidados Paliativos. OPS/OMS. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20son%20un,asociados%20con%20enfermedades%20potencialmente%20mortales>
- Rincón C, Martino R, Catá E & Montalvo G. (2008) Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte del niño oncológico. *Research Gate*. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Ricardo-Martino/publication/27595707_Cuidados_paliativos_pediatricos_el_afrontamiento_de_la_muerte_en_el_nino_oncologico/links/54b81b8f0cf28faced6203b1/Cuidados-paliativos-pediatricos-el-afrontamiento-de-la-muerte-en-el-nino-oncologico.pdf?_sg%5B0%5D=started_experiment_milestone&origin=journalDetail&_rtd=e30%3D



Bioética
PARA TODOS