



**Universitat de les  
Illes Balears**

## **Memòria del Treball de Fi de Grau**

# **Comunicació i Cures d'Infermeria a la Familia del Nin Pal.liatiu**

**M.Angels Vadell i Pastor**

### **INFERMERIA**

Any acadèmic 2016-17

DNI de l'alumne: 43005150A

Treball tutelat per nom NOEMÍ SANSÓ

Departament de Infermeria i Fisioterapia

S'autoritza la Universitat a incloure aquest treball en el Repositori Institucional per a la seva consulta en accés obert i difusió en línia, amb finalitats exclusivament acadèmiques i d'investigació

Autor		Tutor	
Sí	No	Sí	No
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## **Resum**

Cures pal·liatives es defineix com l'atenció integral de pacients amb malaltia que no respon al tractament curatiu, tanmateix, aquesta definició fa sorgir alguns problemes quan s'aplica a la població pediàtrica sobretot perquè es fa una distinció rígida entre intervencions curatives i pal·liatives, quan ambdós no són mútuament excloents.

Aquest treball pretén revisar la literatura existent per fer una anàlisi de l'atenció i la comunicació amb la família i la pacient, en cures pal·liatives pediàtriques. Per a ells han fet una revisió de la literatura científica en bases de dades: Pubmed, Google acadèmic, CINAHL... utilitzant paraules clau en anglès i espanyol, extret de la DesCS. Els criteris d'inclusió van ser la relació amb el tema d'estudi, excepte aquelles persones que no tenen text complet. Temps límit: 2006-2016.

Finalment podem concloure que la comunicació és un element clau en el CPP. És important tenir en compte la comunicació verbal, no verbal per crear un ambient de confiança i estabilitat en els últims dies de la vida d'un nen. El CPP són un repte per a professionals i famílies, ja que no hi ha unificats protocols i hi ha poca formació per a professionals.

Per evitar situacions de conflicte que provoquen l'ansietat i tractament agressiu, és necessari tenir coneixements sobre la cura de la família i les eines necessàries per comunicar-se eficaçment, tenint en compte l'edat del nen i els desitjos dels pares.

**Paraules clau:** "*Palliative care*", "*Children*", "*Communication*", "*nursing care*" y "*family*".

## **Abstract**

Palliative care is defined as the comprehensive care of patients whose disease does not respond to curative treatment, however, this definition does not reflect a problem that may arise from the pediatric population, especially when there is a rigid distinction between curative interventions and palliatives, when both are not mutually exclusive.

This paper aims to review the existing literature to make an analysis of the care and communication with the family and the patient, in pediatric palliative care. For them I have done a review of the scientific literature in the bases: Pubmed, Google Academician, CINAHL and Cuiden, using keywords in English and Spanish, extracted from DesCS. The inclusion criteria were the relationship with the subject of study, excluding those that did not have full text. Time limit: 2006-2016.

Finally we can conclude that communication is a fundamental element in CPPs. It is important to consider verbal and non-verbal communication to create an atmosphere of trust and stability in the last days of a child's life. CPPs pose a challenge for professionals and families, since there are no unified protocols and there is little training for professionals.

In order to avoid therapeutic cruelty and conflictive situations that cause distress, it is necessary to have knowledge about the care of the family and the tools necessary to communicate effectively, taking into account the child's age and the wishes of the parents.

**Key words:** "Palliative care", "Children", "Communication", "nursing care" and "family".

## INDEX

1. Introducció.....	5
2. Objectius del treball.....	8
3. Estratègia de recerca.....	8
4. Resultats.....	9
5. Discussió.....	12
6. Conclusió .....	17
7. Bibliografia.....	18
8. Annexes.....	20

## 1. Introducció

Les cures pal·liatives pediàtriques són un repte davant del qual es troben nens, famílies, professionals sanitaris i la societat en general. La societat no espera que els nens morin i les famílies creuen que la medicina pot curar gairebé totes les malalties, es dóna prioritat als tractaments curatius sobre els pal·liatives. Determinar el pronòstic i estimar el moment de la mort d'un nen és un procés incert i representa una barrera per les cures pal·liatives pediàtriques, sempre que el temps estimat de supervivència es consideri un criteri per a rebre aquests serveis. (1) (2)

Hi ha una percepció errònia sobre les cures pal·liatives, existeix la creencia de que només s'utilitzen quan s'han esgotat les opcions curatives, i que exclouen les intervencions dirigides a perllongar la vida del nen. Les variacions en el desenvolupament cognitiu, emocional i social del nen afecten la comunicació i presa de decisions. (2)

Una comunicació deficient i les expectatives socials forcen als nens a passar per tractaments que els adults rebutjarien per si mateixos. Les famílies que desitgen continuar amb tractaments que perllonguin la vida, socialment corren el risc de ser acusades de no cuidar el seu fill i d'afavorir l'acarnissament terapèutic.

És difícil establir una definició de cures pal·liatives pediàtriques que inclogui tots els nens que els necessitin i proporcioni normes internacionals per a la seva aplicació, ja que els sistemes sanitaris difereixen en recursos, models d'atenció, filosofies, polítiques, normes, etc. (3) (4) Per això, a continuació, s'exposen les definicions i aportacions més rellevants en la comunitat internacional, definicions que han tingut una aplicació pràctica en la provisió d'aquests serveis i han tingut com a resultat models d'intervenció, manuals, normes d'aplicació i estàndards de qualitat.

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) (10) va definir el 1990 les cures pal·liatives com, "La cura integral dels pacients quina malaltia no respon al tractament curatiu. El control del dolor i altres símptomes i dels problemes psicològics, socials i espirituals és primordial. L'objectiu de les cures pal·liatives és aconseguir la millor qualitat de vida possible per a pacients i famílies ". Aquesta definició, que reflecteix la filosofia de les cures pal·liatives, fa sorgir alguns problemes quan s'aplica a la població pediàtrica sobretot perquè es fa una distinció rígida entre intervencions curatives i pal·liatives, reservant aquestes darreres per a una fase de terminalitat i un pronòstic de supervivència a curt termini. (1)

Després d'aquesta definició de l'OMS comencen a sorgir en la literatura científica diverses publicacions sobre les cures pal·liatives pediàtriques. El 1993, el Children's Hospice International (CHI) estableix unes normes per a les cures pal·liatives en les que, entre altres coses, assenyala que l'admissió en cures pal·liatives pediàtriques no impedeix a la família i al nen continuar amb eleccions de tractament o teràpies de suport, acceptant la provisió simultània de tractaments curatius i pal·liatius i evitant una distinció rígida entre ambdós tractaments, i no es considera mútuament excloents. Així mateix, en ser el nen i la seva família l'objecte d'atenció en les cures pal·liatives, s'inclou el seguiment del duel dels membres de la família i d'altres persones significatives, fent especial atenció als germans.

Posteriorment, el CHI desenvolupa el model CHI-PACC12 (CHI Program for All-Inclusive Care for Children and Their Families). Aquest model ofereix una continuïtat en les cures a nens amb malalties que amenacen la seva vida i les seves famílies des del moment del diagnòstic, amb esperances de cura, fins al seguiment del dol si la cura no s'aconsegueix. Així, les famílies no estan forçades a triar entre els tractaments curatius i els pal·liatius, ja que aquest model permet que les cures pal·liatives es proporcionin juntament amb el tractament curatiu. (5)

L'American Academy of Pediatrics (AAP) (3) defensa un model integrat de cures pal·liatives pediàtriques en què els components de les cures pal·liatives s'ofereixen en el diagnòstic i continuen al llarg del curs de la malaltia, sigui el resultat la cura o la mort del nen.

Si fem una anàlisi de la situació que hi ha a Espanya, a l'any 1991 es va engegar la primera unitat de cures pal·liatives pediàtriques a l'Hospital Sant Joan de Deu, a Barcelona. En 1997 es crea una a l'Hospital matern Infantil de Las Palmas; en 2008 la del Hospital Nen Jesús de Madrid i en 2013 una altra a Son Espasses (Mallorca). En els últims anys les Comunitats Autònomes han desenvolupat plans de Cures Pal·liatives i posseeixen diferents recursos.

Al Programa de Cures Pal·liatives de les Illes Balears (2013-2016) es contempla la població pediàtrica de forma específica i apareix la creació de la Unitat de CP pediàtrics. També en el Pla d'Acció, dins de les actuacions que han de dur-se a terme en qualsevol nivell sanitari o social del nivell bàsic de Cures Pal·liatives, s'inclou l'elaboració d'un pla de formació que inclogui un apartat específic de Cures Pal·liatives Pediàtriques.

A Espanya, l'desembre de 2005, la Direcció general de l'Agència de Qualitat va organitzar la jornada "Cuidats Pal·liatius al SNS: Present i Futur", durant la qual és va revisar en profunditat la situació a Espanya. Les seves conclusions, juntament amb les referències anteriors, van marcar l'inici del procés d'elaboració de l'Estratègia de Cures Pal·liatives de l'SNS aprovada el 17 de març de 2007 per unanimitat al Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut.

Les CP tenen com a Objectiu Fonamental alleujar el sofriment i Millorar en el possible la qualitat de vida d'aquests pacients que pateixen una malaltia avançada i terminal, i estableix com a línies estratègiques l'atenció integral, l'Organització i Coordinació, l'autonomia del pacient, la formació i la recerca en CP.

Per a la infermeria, la comunicació és una eina molt important en la pràctica de les cures pal·liatives amb el pacient sense possibilitat terapèutica de cura, especialment quan es tracta d'un nen. Quan un nen malalta amb un procés terminal, ocorre una sèrie de canvi d'hàbits, de restriccions, aïllaments, allunyament de les seves pròpies rutines, la qual cosa causa un sofriment més gran. La comunicació eficaç és un instrument fonamental per a la cura integral i humanitzat, i és necessària per a reconèixer les necessitats del pacient. Quan un infermer es comunica amb un nen de forma verbal o no verbal permet que aquest en menor o major mesura participi de les decisions i de les cures específiques, mitjançant mirades, gestos o postures. La comunicació en cures pal·liatives va més enllà de les paraules. (1-3) (6)

A l'última dècada s'ha observat un augment substancial en la visibilitat de la necessitats dels CP en general i dels pediàtrics en particular. Cada vegada són més els professionals sanitaris preocupats i involucrats, tot i que segueix centrant-se la seva activitat, en la majoria dels casos, en l'àmbit hospitalari. Queda, per tant, seguir creixent i desenvolupar a nivell nacional una xarxa consistent de cures pal·liatives domiciliaris. Així mateix, són majoria els articles que es centren en les cures infermeres cap al nen, quedant de banda la família. (2) (7)

## **2.Objetius**

### **2.1 Objectiu principal:**

- Realitzar un anàlisi bibliogràfic de les cures pal·liatives pediàtriques amb relació a el procés de comunicació amb el nen i al seus familiars.

### **2.2 Objectius específics:**

- Conèixer les eines comunicatives més emprades per Infermeria a les cures pal·liatives pediàtriques.
- Determinar les cures infermeres a la família del nin pal.liatiu

## **3.Estrategia de recerca bibliogràfica**

La recerca bibliogràfica sistematizada que presento a continuació en relació als aspectes psicològics de les cures a la família del pacient pal·liatiu pediàtric està delimitada als darrers 10 anys (2006-2016) per ser insuficients els articles dels darrers 5 anys. Per mitjà de la consulta en l'aplicació DesCS (Descriptors en ciències de la salut) vaig obtenir les següents paraules clau: "Palliative care", "Children", "Communication", "nursing care" y "family".

Vaig utilitzar el metacercador EBSCOhost, les bases de dades CINAHL, Cuiden, Pubmed i Google Acadèmic. També vaig realitzar a la biblioteca de la Universitat de les Illes Balears la recerca de monografies d'interès i més recerques secundàries a les bibliografies d'alguns dels estudis utilitzats per a aquesta revisió. L'idioma que vaig utilitzar va ser l'anglès i el castellà. Com a operador booleà vaig posar "AND" entre tots els descriptors. Es poden observar les principals combinacions de descriptors a l'annex 1.

Els criteris d'inclusió van ser articles que tingueren estreta relació amb els objectius plantejats que estiguessin dins el límit temporal establert i tinguessin disponible text complet. Com a criteris d'exclusió: no ajustar-se als objectius d'aquesta revisió segons el contingut del resum i articles sense text complet. Com a limitacions metodològiques d'aquest treball, cal esmentar que no vaig dur a terme la lectura completa de les referències bibliogràfiques dels articles inclosos a la revisió



bibliogràfica. A l'annex 2 es pot veure el diagrama de flux per als criteris d'inclusió i exclusió.

#### 4. Resultats

De tots els articles trobats només 20 d'ells responen a les principals qüestions que pretenc analitzar respecte a les cures pal·liatives pediàtriques. A Google Acadèmic vaig trobar un total de 1460 articles, vaig seleccionar 24 articles per fer la lectura crítica i vaig acabar incloent 1 per ajustar-se a els meus objectius. A la base de dades Pubmed en combinar les paraules clau vaig obtenir 186 resultats, vaig dur a terme una lectura crítica 16 d'ells i finalment vaig utilitzar 6 articles per a la revisió. Al Cuiden vaig trobar 203 resultats, dels quals vaig realitzar una lectura crítica de 12 d'ells i finalment vaig incloure 6 en aquesta revisió. A CINAHL vaig obtenir 967 articles dels quals vaig analitzar 28 i finalment vaig incloure 7 en aquesta revisió. La següent taula reflecteix un resum de les dades esmentades

<i>Base de dades</i>	<i>Resultats</i>	<i>Llegits</i>	<i>Inclòssos</i>
Google Acadèmic	1460	24	1
Pubmed	186	16	6
Cuiden	203	12	6
CINAHL	967	28	7

**Taula 1:** Resum de resultats obtinguts a cada base de dades.

Aquests articles es van desglossar en taules perquè resultes més fàcil al seu anàlisi i la recerca d'informació dins de cadascun d'ells. En aquestes taules consta el títol i autor de l'article, l'any de publicació, el tipus d'estudi, i un resum dels resultats obtinguts a cada un.

A continuació es pot veure un anàlisi detallat de l'esmentat anteriorment.

<b>Ref.</b>	<b>Título</b>	<b>Tipo de estudio</b>	<b>Año</b>	<b>Resultados</b>
(1)	<i>Estandares Para Cuidados Paliativos Pediatricos en Europa</i>	Estudio descriptivo	2012	Es necesario individualizar los cuidados, y alejarnos de estándares preestablecidos. Es esencial una comunicación sincera y de una forma simple y accesible al niño.
(2)	<i>Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátricos</i>	Cualitativo descriptivo	2006	Este estudio refleja las contribuciones que el profesional de enfermería puede realizar en la toma de decisiones y atención al paciente moribundo ingresado en estas áreas.
(3)	<i>Cuidados paliativos pediátricos: Una necesidad y un reto.</i>	Análisis cualitativo	2010	Actualmente los cuidados paliativos son un reto para la sociedad, la muerte de un niño es un hecho antinatural pero cada vez más común y los profesionales debemos estar formados para afrontar estas situaciones. Son necesarios protocolos y formación específica.
(4)	<i>Cuidados Paliativos Pediátricos</i>	Estudio cualitativo	2012	Falta de habilidades comunicativas en profesionales que trabajan en pediatría a la hora de dar malas noticias y presentar programas de cuidados paliativos a las familias. Las enfermeras especialistas tienen la habilidad de influir en las familias mediante cuidados y diversos marcos comunicación en CPP.
(5)	<i>Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico</i>	Revisión bibliográfica	2008	Comunicación es un elemento eficaz del cuidado del niño, y es fundamental para la promoción de la asistencia de Enfermería Humanística. La comunicación es uno de los instrumentos más importantes en CPP
(6)	<i>On the child's own initiative: parents communicate with their dying child about death.</i>	Análisis cualitativo	2014	Diferentes formas de abordar el tema de la muerte cuando hablas con un niño en situación terminal.
(7)	<i>Palliative care in the pediatric ICU: challenges and opportunities for family-centered practice.</i>	Estudio cualitativo	2012	Las familias valoran comunicación por encima de muchas otras cosas cuando sus hijos están críticamente enfermos. Hace una gran referencia a la falta de entrenamiento por parte del personal sanitario en cuanto a comunicación con familias en estas situaciones.
(8)	<i>Parental decision making in pediatric cancer end-of-life care: using focus group methodology as a prephase to seek participant design input.</i>	Estudio cualitativo	2006	El papel de enfermería es fundamental para ayudar a los padres en la toma de decisiones sobre el tratamiento de elección al final de la vida. El estudio contempla reacciones y opiniones de las familias.
(9)	<i>The specificities of communication in child nursing care</i>	Estudio descriptivo	2013	Identificar la forma en que la enfermera se comunica con el niño y examinar cómo la comunicación con el niño está presente en la atención de enfermería. Se destaca el lenguaje hablado, el lenguaje comportamental y la actitud profesional. La comunicación se presenta como un fenómeno integral, trascendiendo la transmisión lineal de información.
(10)	<i>Communication in pediatric critical care: A proposal for an evidence-informed framework.</i>	Investigación cualitativa	2014	Se examina la comunicación entre padres y profesionales de la salud en la UCIP. Se describe 3 dimensiones de comunicación dentro de la UCIP: comunicación informativa, comunicación relacional y comunicación y afrontamiento parental
(11)	<i>Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care.</i>	Análisis cualitativo de un caso	2011	La forma en la que se informa a los niños sobre su diagnóstico tiene que estar en compromiso con el equipo, la familia y el propio niño. Los profesionales que tratan con niños con cáncer deben tener en cuenta la clínica ética y el “decir la verdad” para

		clínico		comunicarse efectivamente con sus pacientes.
(12)	<i>Disclosing terminal diagnosis to children and their families: Palliative professionals' communication barriers.</i>	Estudio cualitativo	2011	Barreras de comunicación en pediatría paliativa haciendo hincapié en la pobre interacción entre el personal y las familias
(13)	<i>Communication with Families After the death of a child.</i>	estudio descriptivo cualitativo.	2014	La mayoría de las enfermeras que respondieron a la encuesta utiliza cartas de condolencias, y la mayoría utiliza más de una forma de comunicación con las familias. Uso de la comunicación con la población de padres con hijos fallecidos en la unidad de cuidados paliativos pediátricos.
(14)	<i>Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos.</i>	Estudio cualitativo descriptivo	2013	La experiencia estresante reveladas en el estudio se manifiesta en sentimientos que impactan en la percepción, cognición y comportamiento
(15)	<i>Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences.</i>	Estudio cualitativo.	2011	Pacientes, padres y supervivientes ponen la empatía como lo más importante, seguido de una buena información sobre la enfermedad. Para adaptar la comunicación a las preferencias de familiares y pacientes, los profesionales deben evaluar las preferencias de ambos grupos individualmente.
(16)	<i>Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making.</i>	Estudio cualitativo	2007	Para poder comunicarte apropiadamente con un niño se debe dominar tanto el lenguaje corporal, como el hablado y el lenguaje del juego. Es responsabilidad de los profesionales de salud encontrar la forma efectiva y apropiada de comunicarse con el niño
(17)	Understanding pediatric palliative care: what it is and what it should be.	Testimonio de opinión	2013	Definición clara de CP y de las necesidades, análisis de la comunicación con la familia y el enfermo e implicación de los profesionales en los CPP
(18)	Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia.	Estudio cualitativo	2012	Los cuidados paliativos en pediatría no son excluyentes de terapias curativas. Empiezan con el diagnóstico de la enfermedad hasta el fallecimiento del niño.
(19)	Cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: evaluación por parte del personal y los padres	Estudio retrospectivo, descriptivo y analítico.	2008	Valoración de los padres y madres de los cuidados a sus hijos y a ellos mismos antes del fallecimiento
(20)	<i>Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería.</i>	Investigación de campo, cualitativa	2013	Qué es lo importante en la comunicación en la oncología pediátrica desde la perspectiva enfermera. Análisis de la comunicación bajo la teoría humanística de la enfermería. Es esencial que el enfermero establezca una relación franca y abierta con el niño para comprender su vivencia. El vínculo con el niño se realiza a través de la comunicación.

## **5. Discussió**

Després de fer la lectura crítica dels articles els vaig classificar en dos grups, per posteriorment relacionar-los amb els meus objectius: Els articles que tracten sobre les eines comunicatives més emprades al pacient pediàtric pal·liatiu i a els que tracten sobre l'importància que té la comunicació a la unitat familiar. A continuació, pas a relacionar els articles trobats amb els objectius plantejats.

### **5.1 Articles que tracten sobre les eines comunicatives més emprades com a estratègia a les cures pal·liatives**

La comunicació a les diferents etapes cronològiques, el nivell evolutiu i la capacitat de prendre decisions són habilitats complexes que cal adquirir. Els articles analitzats coincideixen que els nens tenen el dret a ser tractats com a persones en desenvolupament, com a persones amb capacitats de raó, autonomia i participació en la presa de decisions sobre la seva salut (8). Depenent de la seva edat i nivell evolutiu el pacient pediàtric pot tenir cap, alguna o totes les capacitats necessàries per participar en la seva pròpia salut i cures. El diàleg i les decisions sobre el final de la vida no han tingut com a protagonistes al nen i la seva família.

En el procés de comunicació amb el nen és necessari la individualització de les cures i de la informació donada, allunyant-se de protocols rígids i estandarditzacions. En alguns dels articles revisats (9-12) es remarca que ha d'haver una comunicació oberta amb el nen sense possibilitats terapèutiques, donar-li informació que sigui honesta i veritable, així com consensuada amb tot l'equip i amb els propis pares, en la qual s'ofereixin explicacions senzilles i accessibles al nen sobre els detalls de la malaltia, el tractament, les seves cures i el diagnòstic (10) (13-15). També es constata que a l'hora de dirigir-se a un pacient pediàtric cal tenir en consideració les necessitats individuals, preferències, valors i creences culturals i espirituals tant del propi pacient com de la família (14). Segons dos dels articles analitzats cal fer servir la comunicació correcta, saber el que es dirà i no mostrar el que s'està sentint davant del nen, ja que aquest ho pot percebre (3) (11)

Pel que fa a aquesta categoria, trobem un estudi qualitatiu publicat el 2013, en el qual s'entrevista a Infermers intensivistes d'un hospital de referència. En aquest, es ressalta la importància de la relació humana, mostrant que la comunicació tant verbal

com no verbal amb el nen que experimenta el procés terminal, és considerada la base d'una bona relació interpersonal per oferir cures de qualitat. (17)

S'han trobat ressenyes relatives a la comunicació amb les famílies a 7 dels articles revisats. Alguns autors com Thrane S (13), marquen com a àmbit de millora de l'equip sanitari la comunicació amb les famílies en els últims moments de la vida d'un fill, la informació que se'ls dóna als pares, l'entrenament en cures pal·liatives del personal sanitari, les actituds empàtiques que haurien de regnar a hores d'ara, la cura centrada en la família, la cura en els moments perimort i el suport emocional. (6) (9)(10)

Respecte a la informació que se'ls dóna als familiars, els estudis revisats expressen que els familiars se senten millor si escolten diferents punts de vista i que la presència del personal d'infermeria en el moment de donar informació mèdica assegura una bona comunicació amb els pares i dins de l'equip (16). Tollinson D i Capra M recomanen en el seu estudi publicat en 2006 (8), que la informació es presenti a les famílies tenint en compte les necessitats de comunicació cognitiva i afectiva que la família tingui en cada moment. La cognitiva fa referència a la necessitat de saber i entendre la situació, l'afectiva se centra en les necessitats emocionals de sentir sabut i entès. En la majoria dels articles revisats es remarca com important el oferir explicacions clares als pares, en un llenguatge que puguin entendre i sense argots mèdics (11). Un altre estudi indica que les famílies prefereixen que la informació que se'ls doni sigui en un ampli context de manera que puguin entendre tractaments individuals, canvis d'estat del seu fill, i diferents opcions pel que fa a la cura global del nen (7).

Altres autors consideren important que a els professionals ofereixin unes guies anticipades de manera que a els familiars puguin entendre completament les diferents opcions que van a tenir segons avanci el procés crònic del seu fill (7) (6). L'estrès familiar és reduït mitjançant l'informació addicional, el suport emocional, l'empatia per part del personal, una atmosfera col·laborativa entre l'equip i la família, i evitant al màxim a els malentesos a través d'un procés de comunicació estructurat i documentat. Seguint aquesta línia d'investigació Carnevale explica al seu estudi titulat "Communication in pediatric critical care: A proposal for an evidence-informed framework" que una forma de fer a la família sentir-se recolzada i tinguda en compte quant és discutir a els objectius terapèutics entre ells i amb l'equip mèdic. Per això la

família ha de tenir informació completa sobre l'estat del seu fill i sobre el diagnòstic de la seva malaltia, tenint en compte quant a els beneficis i la càrrega del tractament (10).

Una publicació del 2012 (18) ens parla sobre la comunicació amb els familiars després de la mort d'un fill. És va aplicar un qüestionari a 24 infermeres especialitzades en cures al final de la vida. L'estudi demostra que més del 90% de les infermeres van enviar una carta de simpatia als familiars i més del 50% va fer trucades personals.

Tots els participants de l'estudi van tenir qualche tipu de comunicació amb la família després de la mort del nen, ja en persona, per carta o amb una trucada. Aixó ajuda als pares a saber que el seu fill és recordat i va tenir un impacte a la vida dels sanitaris. En un altre article s'expressa que els pares dessitgen seguir en contacte amb l'equip que va tenir cura al seu fill durant la seva mort, aprecien que els infermeres els visitin o que vagin al funeral. Això és degut al fet que moltes vegades els pares es senten més còmodes parlant sobre la mort del seu fill amb l'equip abans que amb familiars i amics (11) (13).

## **5.2 Articles que tracten sobre les cures infermeres a la familia del nin pal.liatiu.**

Les causes i implicacions de la mort d'un nen son força diferents de les dels adults, de manera que les guies de cures pal·liatives apropiades per a adults sovint no ho són per a la població pediàtrica. (1) (4) Així mateix, els professionals de cures pal·liatives d'adults no tenen una formació adequada per tractar física, emocional i psicològicament als nens malalts i a les seves famílies. Els nens no són petits adults. Les malalties que pateixen els nens són molt diferents que les dels adults, i les expectatives de curació són més grans. Aquestes expectatives porten a que els pares i el personal sanitari rebutgin una transició formal cap a intervencions que no tinguin com a objectiu la curació.

En alguns casos els familiars es troben amb un sistema sanitari que deixa a les famílies amb el record dolorós d'un patiment innecessari, amb el record d'actituds i paraules insensibles i doloroses, i dubtes durant tota la vida sobre les decisions que van haver de tenir en un moment determinat. La mort dels nens altera l'ordre natural de les coses, de manera que és més probable que el personal sanitari tingui una sensació de fracàs quan un nen mor.

El paper del personal sanitari és difícil en les situacions en què la vida del nen està amenaçada, ja que, quan es duen a terme tractaments curatius i / o que perllonguin la vida del nen, s'han de moure alternativament entre l'esperança i el realisme, amb la qual cosa poden sorgir conflictes entre el propi personal sanitari, personal sanitari-pares, i fins i tot pares i nen (1) (7).

La no provisió d'unes cures pal·liatives pediàtriques centrats en la família i basats en la qualitat de serveis multidisciplinaris, formació continuada i investigació, influeix de manera negativa en la cura dels nens i en la utilització de recursos. Les cures pal·liatives pediàtriques s'han de planificar, després d'un estudi minuciós de les necessitats existents. El diàleg amb els pares sobre les intervencions proposades es centrarà en la majoria dels casos en els potencials riscos i beneficis d'aquestes intervencions, ja que els pares gairebé sempre triaran les intervencions, encara que la possibilitat de recuperació sigui pràcticament nul·la.

Pel que fa a les atencions que hem de proporcionar a la unitat familiar podem enumerar els següents:

- Contemplar el desig del nen i la família respecte al lloc on volen estar i on prefereixen que la mort passi.
- Les famílies necessiten tornar a preguntar reiterades vegades sobre l'estat del pacient i l'equip ha de clarificar, en forma empàtica, els objectius de la cura en aquesta etapa i la irreversibilitat del mateix.
- Flexibilitzar les restriccions habituals en el règim de visites.
- Indagar sobre les creences religioses, pertinença a col·lectius socials o culturals.

En el moment en que la mort del nen està propera, són importants els rituals familiars, i és útil la seva comprensió i respecte per poder ajudar les famílies a cobrir les seves necessitats. Les accions que ens marquen els articles revisats en aquest àmbit són:

- Donar informació disponible i resoldre dubtes, d'una forma clara respecte al procés.
- Procurar la presència de personal sanitari de confiança en el moment de la mort, i que contribueix a la satisfacció de la família, i aquests servir de suport.

- Permetre als pares romandre un temps amb el cos del seu fill si aquests ho desitgen. Així mateix, els professionals han de proporcionar a la família la opció d'estar amb el nen i tenir cura del cos, o demanar que siguin professionals els que s'ocupin del cadàver.
- Retirar intubacions o qualsevol aparell al que pugui estar connectat el pacient.
- Preguntar als familiars si volen que algú especial estigui amb ells, i oferir-se a trucar a aquesta persona.
- Oferir fllassades i alguna cosa per beure.
- És convenient planificar amb anterioritat temes relatius a la donació d'òrgans i l'autòpsia, ja que són temes difícils de tractar. Cal facilitar els tràmits burocràtics.
- Estar atent a l'estat metge preexistent dels familiars, intervenint en cas necessari o oferint mesures de suport.

La mort és, sens dubte, una situació dolorosa que causa un elevat impacte emocional en el personal sanitari i per això freqüentment una sensació de rebuig. Però és un moment en què la nostra actuació és molt important. Encara que es pugui pensar que ja no podem aportar res més, la nostra actitud en aquest moment pot afavorir que el període de dol dels familiars sigui més suportable. Es pot fer una bona tasca sent; Propers: de manera que la família tingui la tranquil·litat d'acudir a nosaltres davant d'una necessitat; Càlids: perquè la família sàpiga que la nostra resposta els podrà ajudar i reconfortar; Serens: en un moment en què els sentiments poden portar a reaccions no esperables, hem de sempre mantenir la calma per poder ser útils; Respectuosos: especialment per donar el temps suficient a la família per acomiadar-se i no saturarles amb els tràmits a realitzar a partir d'aquest moment. Sempre hem de reforçar positivament la tasca que van tenir els pares en la cura que van prestar al nen i transmetre'ls la nostra disponibilitat davant necessitats que puguin plantejar-se'ls en el futur. Cal tenir en compte que la nostra tasca ha de continuar en el període de dol. (11) (13) (16) (17)

Un aspecte important en el qual coincideixen la majoria dels articles és l'empatia dels professionals. En un dels articles s'explica que escoltar és un dels actes més valorats que es pot oferir a aquestes famílies. Gastar una mica de temps en seure amb ells, sense interrupcions, és crucial per entrar en una atmosfera d'intercanvi de



pensaments i sentiments. Encara que sembli incomodo, hi ha vegades que moments de silenci són necessaris. Moltes vegades són les infermeres les que millor poden realitzar aquest paper, ja que són les més properes a la família. (19)

## **6. Conclusió**

El final de la vida és una etapa de difícil afrontament que requereix d'una sèrie de cures especials ja que són múltiples les necessitats a les que pacients i familiars han de fer front, afegint l'impacte emocional que implica la pèrdua de la pròpia vida i la de l'ésser estimat. Per tant, resulta imprescindible l'atenció en cures pal·liatives que garanteixi la millor qualitat de vida possible a malalts i la seva família.

A més aquesta atenció és un dret reconegut per diferents organismes internacionals i una prestació sanitària que la legislació espanyola contempla com a bàsica en la "Llei de Cohesió i Qualitat en el Sistema Nacional de Salut".

Des de la dècada dels 90, s'ha aconseguit la formació d'algunes unitats multidisciplinàries que realitzen una atenció domiciliària i que tracten a pacients que no són necessàriament terminals. Encara que això ha suposat un gran èxit, hi ha una gran heterogeneïtat depenent de la regió on es trobi el pacient. Per minimitzar aquest desequilibri és important que tots els professionals relacionats amb l'atenció pediàtrica rebin formació sobre CPP i així aconseguir una àmplia xarxa de professionals amb coneixements suficients per realitzar una atenció adequada de forma extrahospitalària. Aquesta revisió pretén ser una reflexió per a tots els professionals sanitaris implicats en el maneig de pacients pediàtrics que puguin beneficiar-se de cures pal·liatives.

Els articles analitzats coincideixen que per al desenvolupament de les cures pal·liatives pediàtriques són necessàries certes millores mitjançant educació i investigació sobre medicina pal·liativa pediàtrica, habilitats comunicatives, dol i pèrdua.

Els CPP són un món per descobrir, requereixen de molta feina i esforços per part dels professionals sanitaris, però pot ser una tasca molt gratificant en tenir com a resultat millores en la qualitat de vida de nens i famílies que actualment pateixen, major satisfacció i cohesió del personal sanitari i una millor qualitat assistencial.

"El com mor la gent roman en la ment dels que segueixen vivint"

Dóna'm Cecily Saunders


## 7. Bibliografía


1. EAPC (European Association of Palliative Care). IMPaCCT: Estandares Para Cuidados Paliativos Pediatricos en Europa. *European Journal of Palliative Care* 2012;14(3):109-114.
2. Casanueva Mateos L, Ruiz Lopez P, Sánchez Díaz J.I., Ramos Casado M.V, Belda Hofheinz S, Llorente de la Fuente A. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. *Ana Pediatr (Barc)* 2006; 63(2): 152-9
3. Monleón Luque M, Rus Palacios M, Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: Una necesidad y un reto. *Bol Pediatr* 2010;50:108-112.
4. Rubio JV, García MA. Cuidados Paliativos Pediátricos. *Bol de Pediatr* 2012;52:131- 145.
5. Martino R, Catá E, Montalvo G, del Rincón C. Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología* 2008;5(2):425-438.
6. Jalmsell L, Kontio T, Stein M, Henter J, Kreicbergs U. On the child's own initiative: parents communicate with their dying child about death. *Death Stud* 2014;39(2):111-117.
7. Doorenbos A, Lindhorst T, Starks H, Aisenberg E, Curtis JR, Hays R. Palliative care in the pediatric ICU: challenges and opportunities for family-centered practice. *Journal of social work in end-of-life & palliative care* 2012;8(4):297-315.
8. Tomlinson D, Capra M, Gammon J, Volpe J, Barrera M, Hinds PS, et al. Parental decision making in pediatric cancer end-of-life care: using focus group methodology as a prephase to seek participant design input. *Eur J Oncol Nurs.*2006;10(3):198-206.
9. Martinez EA, Tocantins FR, Souza SRd. The specificities of communication in child nursing care. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 2013;34(1):37-44.


10. Carnevale FA, Farrell C, Cremer R, Seguret S, Canoui P, Leclerc F, et al. Communication in pediatric critical care: A proposal for an evidence-informed framework. *J Child Health Care* 2014 Jul 18.
11. Hatano Y, Yamada M, Fukui K. Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2011;41(2):491-495.
12. Coad J, Patel R, Murray S. Disclosing terminal diagnosis to children and their families: Palliative professionals' communication barriers. *Death Stud* 2014;38(5):302- 307.
13. Thrane S, L.Jones B. Communication with Families After the death of a child. *J Hosp Palliat Nurs* 2012 January/February 2012;14(1):6-10.
14. 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(2):111-124.
15. Zwaanswijk M, Tates K, van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, Beishuizen A, et al. Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences. *Psycho-Oncology* 2011;20(3):269-277.
16. Feudtner C. Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatr Clin North Am* 2007;54(5):583-607.
17. O'Shea ER, Bennett Kanarek R. Understanding pediatric palliative care: what it is and what it should be. *J Pediatr Oncol Nurs* 2013 Jan-Feb;30(1):34-44.
18. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete J.L, Pérez-Yarza E.G., Amayra Caro I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo ya su familia. *An Pediatr (Barc)* 2004; 61 (4): 330-5
19. Coad J, Patel R, Murray S. Disclosing terminal diagnosis to children and their families: Palliative professionals' communication barriers. *Death Stud* 2014;38(5):302- 307.
20. Figueiredo de Sá França J.R, da Costa, Geraldo da Costa S.F, Limeira Lopes M.E, Lima da Nóbrega M.M, Xavier de França I.S. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. *Latino-Am* 2013;23(3):780-786.

## ANEXO I


### Combinación de descriptores en cada base de datos


	CINHAL		
	Descriptores	AND	Palliative care
			Children
Total encontrados		1705	
Excluidos por no ajustarse a los objetivos		465	
Excluidos por no tener texto completo		1059	
Seleccionados		12	


	CINHAL		
	Descriptores	AND	Palliative care
			Children
			Family
Total encontrados		687	
Excluidos por no ajustarse a los objetivos		575	
Excluidos por no tener texto completo		407	
Seleccionados		21	


	CINAHL		
	Descriptores	AND	Palliative care
			Children
			Communication
Total encontrados		210	
Excluidos por no ajustarse a los objetivos		179	
Excluidos por no tener texto completo		126	
Seleccionados		15	

PUBMED		
--------	--	--

 National Library of Medicine NLM	Descriptores	AND	Palliative care
			Children
			Nursing care
Total encontrados			697
Excluidos por no ajustarse a los objetivos			621
Excluidos por no tener texto completo			610
Seleccionados			26

 National Library of Medicine NLM	PUBMED		
	Descriptores	AND	Palliative care
			Communication
Children			
Total encontrados			453
Excluidos por no ajustarse a los objetivos			375
Excluidos por no tener texto completo			364
Seleccionados			19

 CUIDEN	CUIDEN		
	Descriptores	AND	Palliative care
			Children
Family			
Total encontrados			203
Excluidos por no ajustarse a los objetivos			154
Excluidos por no tener texto completo			98
Seleccionados			12

 Google Scholar	Google Académico		
	Descriptores	AND	Palliative care
			Communication
Children			
Total encontrados			1460
Excluidos por no ajustarse a los objetivos			1336
Excluidos por no tener texto completo			578
Seleccionados			24

## ANEXO II

Diagrama de Flujo. Selección de artículos.

