

Estrategias de apoyo a los familiares de pacientes pediátricos paliativos



Autora: Izaskun Catalán Ayuso —> ✉ icatalanayu@alumni.unav.es

Tutores: Jesús Martín Martín y Amaya Villanueva Lumbreras



Universidad de Navarra

FACULTAD DE ENFERMERÍA

1. INTRODUCCIÓN

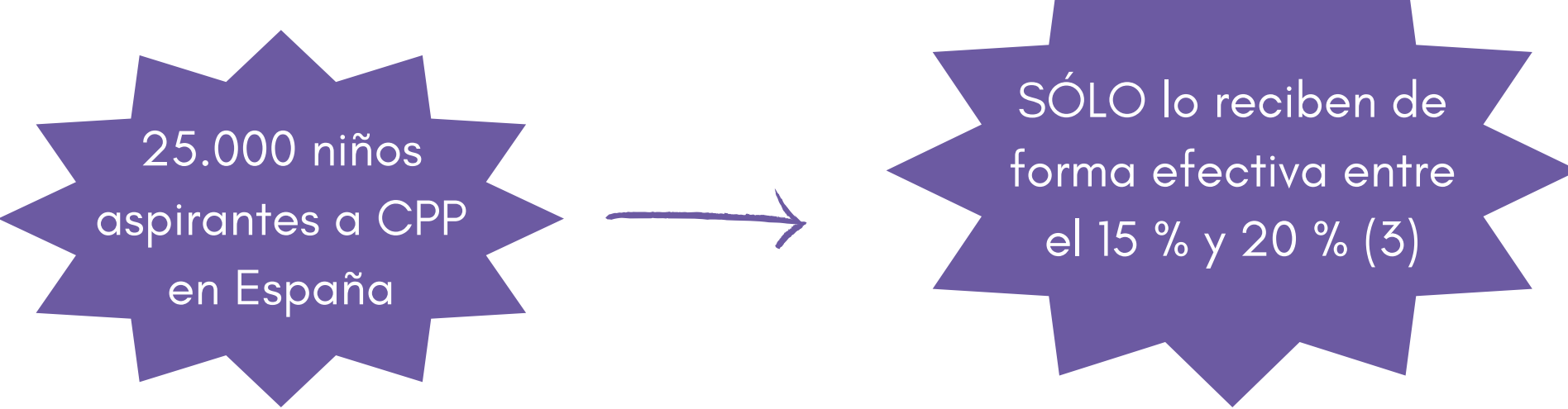
¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP)?

Anticipar y mitigar el sufrimiento de los niños, adolescentes y sus familias que enfrentan los desafíos vinculados a enfermedades potencialmente mortales. Importante ofrecer este tipo de atención en cualquier etapa de la enfermedad, siendo beneficioso desde el diagnóstico (1).



ACTUALIDAD

Notable desequilibrio en España, sólo unas pocas comunidades autónomas disfrutan de unidades especializadas para estos cuidados (2).



¿POR QUÉ APOYAR A LOS FAMILIARES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS TERMINALES?

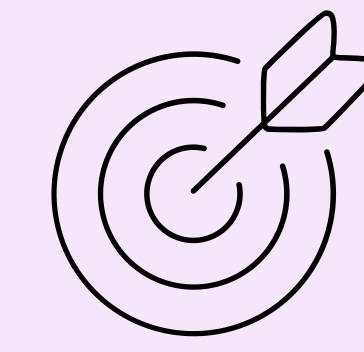
Uno de los propósitos: mantener la **normalidad familiar** y ofrecer apoyo incluso después del fallecimiento del niño (1,2).

Los niños **dependen de la familia para su bienestar**, lo que supone para los padres desafíos en todos los ámbitos durante el cuidado (4).

Hay que **comprender y apoyar a la familia** para la toma de decisiones adecuadas y evitar tensiones que afecten al niño (5).

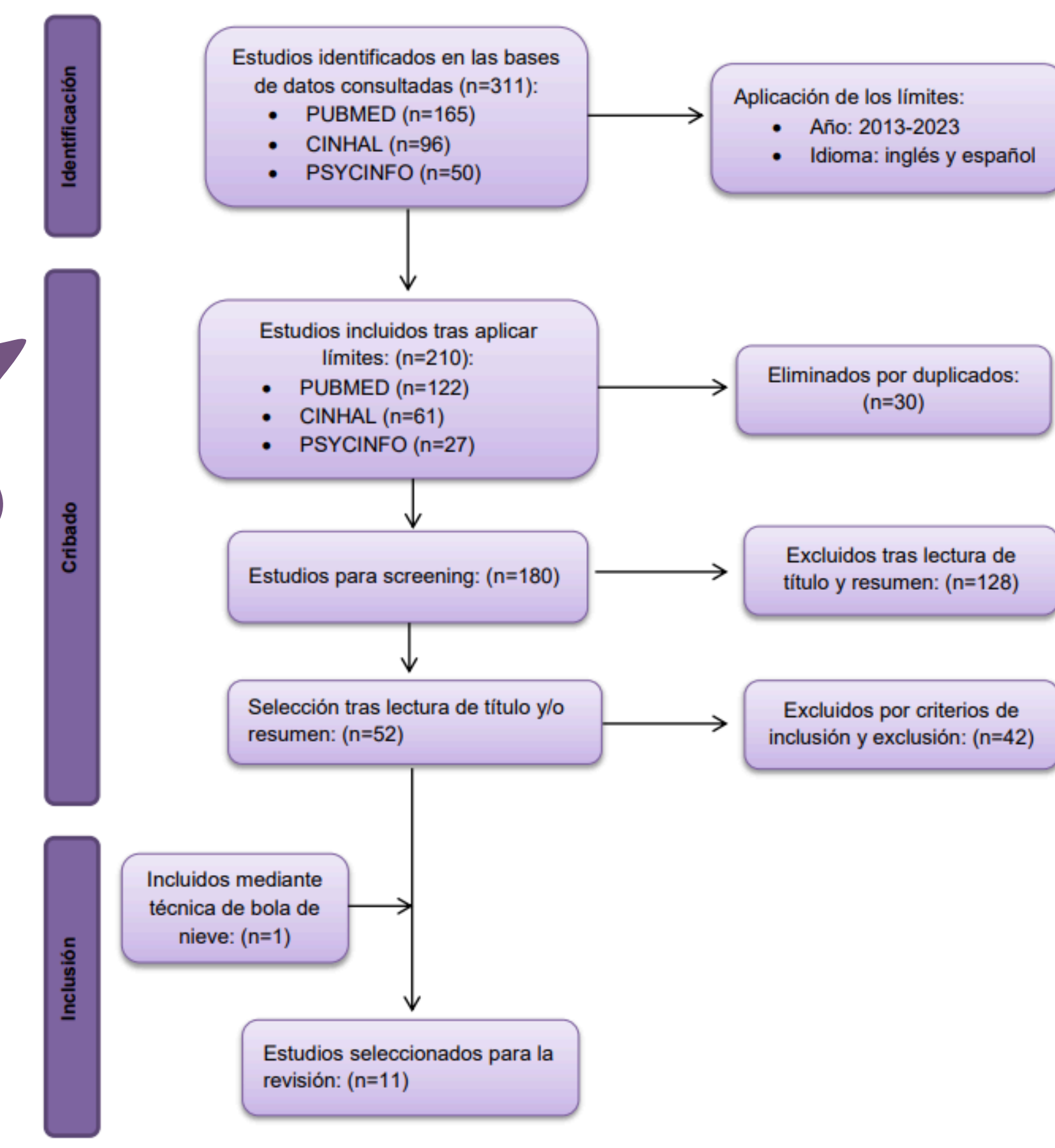


2. OBJETIVO



Conocer las estrategias que se pueden utilizar para brindar apoyo a los familiares de pacientes pediátricos terminales, tanto durante como después del duelo.

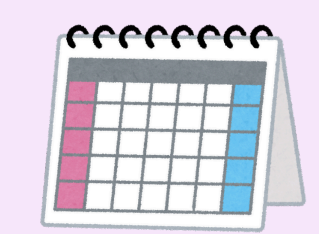
Diagrama de flujo*



3. METODOLOGÍA

Pregunta de investigación tipo PICO: ¿Cuáles son las estrategias para proporcionar apoyo a los familiares de pacientes pediátricos en situación terminal?

- Bloques de búsqueda y palabras Mesh
- Operadores booleanos: "AND" entre bloques "OR" entre sinónimos
- Revisión narrativa de la literatura*



Octubre a Diciembre 2023



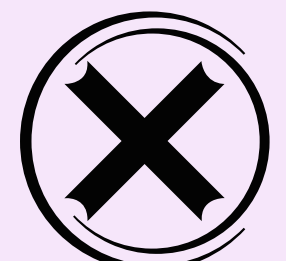
Pubmed Cinahl PsycINFO



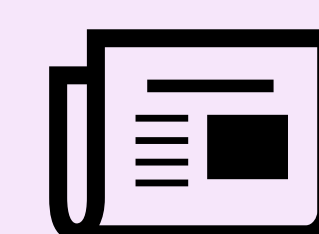
Estrategias Apoyo Familia Peditría Paliativos



- Familias de niños en situación terminal
- Estrategias durante y después del duelo
- Inglés y Español
- Últimos 10 años



- Familias de niños con nacimiento prenatal
- Hijos de padres terminales
- Estrategias para el apoyo del profesional
- Literatura gris y tesis doctorales



11 Artículos

P (Población)		I (Interés)		Co (Contexto)
Family (Mesh)	Pediatrics (Mesh)	"Emotional support"	Strategies Programs Interventions	"Terminally ill" (Mesh)
Relatives	Children	Support		Palliative
Caregivers				"Palliative care"
				"End-of-life"

4. RESULTADOS

4.1 Importancia de la Comunicación entre Familias y Profesionales Sanitarios

- Elementos clave en las interacciones enfermera-padres (6):
 - Comprender perspectiva familiar
 - Identificar lagunas de conocimiento
 - Iniciar conversaciones con habilidad
 - Identificar factores estresantes

3 habilidades para fomentar el diálogo y validar historia compartida (7):

- Hacer preguntas
- Parafrasear las respuestas
- Reconocer los sentimientos

Orientación anticipada (6, 8)

Protocolo SPIKES para dar malas noticias (9)

4.3 Estrategias de apoyo emocional y espiritual

Emocionales

Grupos de apoyo (8,12,13)

Creación de legados y recuerdos (7, 8)

Eventos conmemorativos (7,8,14)

Espirituales

Realizar rituales, méritos y proporcionar libros de cantos (11)

Garantizar una muerte digna del niño (7, 10)

4.2 Integración de la familia en el cuidado del niño

Cuidado en consonancia con los valores, objetivos y preferencias de la familia del niño

Maximizar la presencia de los padres fomentando el rol parental en el proceso (10,11,12)

Permitir a los padres participar en la toma de decisiones (10,11,13)

- Reduce los desafíos que enfrentan en el cuidado
- Reduce los sentimientos de culpa en el duelo

- Fomentar la autonomía
- Sentirse empoderados y libres
- Intercambio de experiencias y conocimientos con el equipo sanitario

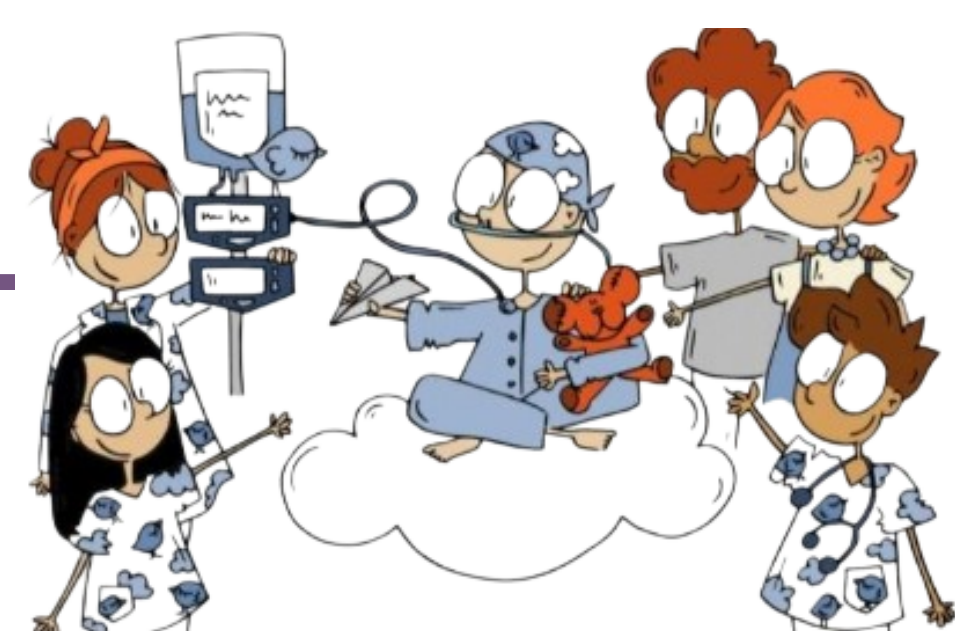
4.4 Promover una continuidad en los cuidados de la familia

Fomentar la alianza terapéutica en el duelo pediátrico: cercanía, intimidad y compresión compartida (8)

Relaciones auténticas entre familiares y enfermeras: influye positivamente en la experiencia familiar (15)

Proporcionar cuidados en la misma dirección con todo el equipo (11)

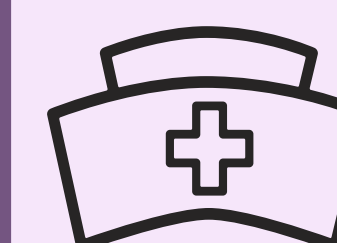
Mantener la conexión tras el fallecimiento (7)



5. CONCLUSIÓN

- Enfrentar la enfermedad terminal y la pérdida de un niño es uno de los mayores retos familiares.
- Se destaca el **rol fundamental de los padres** en los cuidados de sus hijos paliativos.
- Las estrategias de apoyo **disminuyen síntomas** negativos, promueven el **bienestar familiar** y permiten **alcanzar necesidades familiares**.

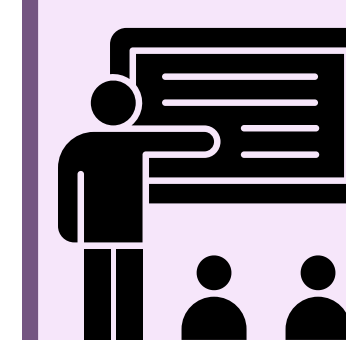
Implicaciones



Reconocer la importancia de la familia quienes representan la voz y el apoyo constante de sus hijos.



Investigar la efectividad de las intervenciones; incluir oncología y no oncología + todos los rangos de edad que incluye peditría.



Incrementar la formación en la atención de los familiares y cuidados paliativos pediátricos tanto en posgrado como en asignaturas del grado.

6. BIBLIOGRAFÍA

