

Acompañamiento y cuidado de los niños con enfermedades crónicas en estado avanzado

Dra. Caridad Barrios Duarte¹.
Dr. Ernesto Malpica Alonso, MSc.

**Cuidar, si no es posible curar o aliviar.
Consolar siempre.**

Resumen

Se presenta la experiencia de los autores en el logro de un equipo de trabajo sensibilizado en el acompañamiento y cuidado de niños con enfermedades terminales. Se realizó un estudio prospectivo y descriptivo, que empleó la observación y la entrevista en una muestra de 166 niños con enfermedades crónica de baja prevalencia durante un período de dos años en el Hospital Territorial Docente de Cárdenas. Se evidenció el logro una atención personalizada en el cuidado de nuestros niños y se observó un impacto positivo en su manejo integral después de iniciado este proyecto de intervención, traducido en una mejora en la calidad y esperanza de vida de los pacientes y en el acompañamiento a sus familiares.

Palabras Clave: *Acompañamiento; Cuidados; Paciente terminal; Muerte Digna.*

Introducción

En el mundo moderno la salud se ha beneficiado con el avance científico técnico, pero esto va aparejado al deterioro del medio ambiente lo que ha demostrado que puede propiciar mayor incidencia de malformaciones y/o errores congénitos del metabolismo. Hay un aumento en las enfermedades malignas y, aunque se ha logrado una mayor supervivencia, no siempre es posible el control de la actividad tumoral, constituyendo la primera causa de muerte por enfermedad en Cuba. Los recién nacidos no siempre fallecen por su bajo peso, prematuridad o situación de salud complicada y no siempre su estado neurológico los libera del encamamiento y postración, de manera que por estas u otras causas, no es nada despreciable la población pediátrica con enfermedades crónicas de baja prevalencia que se nos presenta en estadios avan-

zados de la enfermedad; y, aunque no queda casi nada por hacer —en el orden estrictamente terapéutico— en estos enfermos, la renuncia a la posibilidad de curación no significa un fracaso, pues siempre hay mucho que ofrecer. No los podemos curar, pero si cuidar de forma intensiva y paliativa y estas no son palabras contrarias si no complementarias.

En 1971 Van Rensselaer Potter, en su obra “Bioética: un puente al futuro” señalaba la posibilidad de comprender dos elementos esenciales; el conocimiento biológico y los valores humanos. Por vez primera resuenan estos términos.

En los últimos años la ética normativa ha venido debatiéndose entre dos vertientes: la inviolabilidad de la vida humana y la de la calidad de vida, tratando de presentarlas casi siempre como excluyentes una y otra, cuando en realidad no lo son pues al recurrir a los cuidados paliativos entonces se complementan.

Por diversos errores en la atención diaria a los niños en estado avanzado de su enfermedad, ellos y su familia padecen sufrimientos innecesarios.

Cárdenas no escapa a esta problemática y esto es lo que nos motiva en el año 2008 a crear la sala para la atención a niños con enfermedades crónicas de baja prevalencia (Sala C) con el objetivo de lograr cuidados esmerados, humanizados y profesional que les garanticen calidad de vida, y que puedan vivir dignamente hasta el justo momento en que mueran.

Método

Se realiza un estudio descriptivo y prospectivo, empleando como método de investigación práctico la observación científica y la entrevista a los familiares. Se tomó una muestra de 166 niños con enfermedades crónicas de baja prevalencia ingresados en el Hospital de Cárdenas en el período comprendido entre enero del 2008 a di-

Cuadro comparativo

Antes del proyecto (Sala Abierta)

Rechazo del niño a la sala o local donde estuvo internado, ya que no se logró una relación armónica con el ambiente físico y social. Quejas por escasa higiene, afectándose el bienestar integral del niño. Dificultades de la enfermera para la vigilancia y cuidado del niño, por encontrarse generalmente al fondo de una sala con mucho más niños. Sin ninguna garantía de intimidad, con poca percepción de seguridad al encontrarse muchas veces detrás de un paraban. Estadías prolongadas por infecciones cruzadas sufriendo el niño y su familia deterioro progresivo de la salud. Dificultades en el manejo de las ostomías por no tener condiciones ideales el servicio, ni entrenamiento suficiente del personal.

Escasa o ninguna privacidad para el manejo del paciente encamado en una sala abierta. Poco apoyo del personal de enfermería, ante la necesidad de atender a otros niños ingresados y no solo al encamado terminal. Alto riesgo de bronco aspiración cuando la alimentación es difícil. Necesidad de viajar hasta La Habana, con frecuencia y sin la remisión precisa ante la más mínima complicación de los niños con enfermedades malignas.

Gran sensación de miedo y/o inseguridad en los familiares de niños con cáncer. Gran repercusión en todo el personal del servicio abierto que se veía obligado a presenciar la agonía y la muerte de estos niños. Ausencia de privacidad que favorece la imprudencia por parte de acompañantes y visitantes y que atenta contra la integridad y respeto a la persona del niño y a la familia. Indisciplinas e imprudencias de pacientes, acompañantes y visitantes, que atentan contra la recuperación de los niños. Ausencia de la asistencia del Psicólogo y de la Trabajadora Social. Descontento del total de los niños de la muestra con la calidad de la asistencia a pesar del buen trabajo médico y paramédico. Ausencia de una alimentación acorde a la patología terminal de cada niño.

Desconocimiento de los valores éticos en el cuidar y acompañar a un paciente grave.

Después del proyecto (Sala C)

Marcada aceptación de los niños a la **sala C**, que lo expresan de diversas formas acorde a sus posibilidades. Se logran relaciones muy armónicas con el niño y su familia. Consideran de excelencia la higiene alrededor del niño, así como muy acogedor el ambiente. Atención personalizada de una enfermera con excelentes cualidades humanas y conocimientos de cuidados integrales, lo que le proporciona mucha seguridad al niño y su familia.

Estadías más breves debido a que no hay reportes de infección cruzada en todo el tiempo estudiado. Local semicerrado limpio y climatizado con personal entrenado que enseña a la familia el manejo de las ostomías, las técnicas de alimentación y todo lo que les pueda ayudar a humanizar su cuidado. Se garantiza una privacidad y respeto óptimo en el manejo del paciente encamado. Atención diferenciada por parte de la enfermera y ayuda y entrenamiento a la familia en el manejo del paciente encamado.

Muy bajo riesgo de bronco aspiración. No hay reportes.

Posibilidad de atención de las complicaciones leves o moderadas en nuestro municipio para los niños con enfermedades malignas, además de remisión coordinada y con garantía de vida en los casos graves.

Mayor tranquilidad y menos incertidumbre en la familia de los niños con cáncer. Manejo del estadio avanzado de la enfermedad por un personal preparado y con buen juicio clínico y ético evitando sufrimientos.

Garantía de privacidad, confort y posibilidades de acompañamiento tranquilo para el enfermo lo que le permite expresar emociones, por muy complicada que sea su situación de salud. Gran respeto, prudencia y disciplina en torno a la situación de salud del paciente y a la autonomía de este y sus familiares.

Evaluación psicológica del niño y sus familiares logrando herramientas para enfrentar la realidad. Aceptación del total de los niños ingresados, considerando de excelencia la atención recibida.

Coordinación entre la institución, los cuidadores y la familia, logrando elaborar una alimentación óptima y diferenciada. Respeto a la vida desde una bioética personalista impregnado en el colectivo de cuidadores.

ciembre del 2010, lo cual coincide con el universo de pacientes ingresados.

Desarrollo

Después de concluida la observación clínica y las entrevistas a pacientes y familiares, se hace una comparación entre la atención recibida antes de existir la sala para niños con enfermedades crónicas de baja prevalencia, o

sea en la sala abierta, y después de dos años de trabajo en la Sala C evaluando así la calidad en el cuidar cuando no es posible curar.

Conclusiones

Este proyecto de trabajo con niños en estado terminal por enfermedades crónicas de baja prevalencia, no ha tenido como objetivo crear una sala de cuidados paliativos



en el Hospital de Cárdenas. Hemos pensado que a la luz de valores éticos ha sido necesario consolidar un colecti-

vo de trabajo que sea capaz de humanizar y dignificar el fin de la vida en ellos; teniendo presente que no son unos “desheredados de la fortuna” sino personas humanas que necesitan lo mejor.

No hemos pretendido alargar la vida innecesariamente, pero tampoco anticipar la muerte: trabajamos para lograr en ellos una muerte digna.

Bibliografía:

1. Benitez, M.A. *Cuidados paliativos y atención primaria de salud. Parte III*. Barcelona, 2000
2. Blanco, G. *Muerte Digna. Consideraciones Bioético-Jurídicas*. Buenos Aires, Ad Hoc, 1997
3. Cárdenas, M.E. y Colaboradores. *Ética Médica y Bioética. Perspectiva Filosófica*. Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad. Editorial Ciencias Médicas, La Habana, 2000
4. Serret, B. *La Atención al paciente terminal*. Bioética desde una perspectiva cubana. Revista Centro Félix Varela. Habana, 1997

¹ Hospital Territorial Docente de Cárdenas, prov. Matanzas. E mail: ernestomalpica.mtz@infomed.sld.cu