

IMPORTANCIA DE EXPLORAR ASPECTOS PSICOLÓGICOS, SOCIALES Y ESPIRITUALES EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

¿Debo realizar una exploración de aspectos psicológicos, sociales y espirituales en las visitas iniciales? ¡SÍ!

La atención integral en CPP plantea la necesidad de explorar aspectos emocionales, psicológicos, sociales y espirituales que tiene una influencia directa en la calidad de los cuidados, la comunicación y la toma de decisiones compartida. Desde los cuidados diarios que se proveen a niños, niñas y adolescentes a la toma de decisiones se puede observar cómo los factores sociales, culturales, emocionales y espirituales moldean las maneras de hacer y comunicarse de las familias.

Pese a que en los equipos de cuidados paliativos pediátricos no siempre haya profesionales del ámbito psicológico, social y/o espiritual se hace imprescindible una aproximación integral que vaya más allá de los indicadores físicos y médicos. Realizar una primera exploración de estos aspectos facilitará al equipo realizar un acompañamiento sensible a la diversidad y a las necesidades globales de pacientes y familias. También permitirá reconocer situaciones de vulnerabilidad que demanden una coordinación con servicios y recursos comunitarios si no se puede dar respuesta desde el propio centro donde se ubica el equipo.

¿Quién debe realizar la exploración?

Tanto pediatras como enfermeras pueden incluir en su entrevista de acogida y de creación de vínculos la exploración de aspectos psicológicos, sociales y espirituales.

Durante la primera entrevista se realiza una anamnesis de los aspectos clínicos más relevantes. Teniendo en cuenta qué temas son relevantes será sencillo introducir preguntas sobre la historia de vida del paciente y familia recogiendo expectativas, valores y necesidades.

¿Cómo puede ayudarme este documento?

En este documento se encuentran redactadas unas recomendaciones básicas para poder realizar la entrevista teniendo en cuenta los elementos más importantes. No todos tienen que ser abordados en un primer encuentro ya que es importante adaptarse a los tiempos de cada familia, pero teniéndolos integrados y presentes, será posible ir recogiendo durante las primeras entrevistas y visitas.

Aquí se describen los factores más importantes que facilitan conocer el universo personal del paciente y su familia. También se configura un recordatorio de aquellos aspectos a tener en cuenta en caso de riesgo que demande una intervención intensiva.

Con el tiempo la exploración se irá automatizando y se desarrollará la capacidad de observar y preguntar, así como de coordinación con los profesionales específicos en caso necesario.

¿Soy responsable de la derivación o de la notificación a recursos comunitarios?

Cualquier miembro del equipo sanitario debe contar con las competencias necesarias para el acompañamiento de aspectos emocionales, sociales y espirituales relacionados con la atención integral paliativa pediátrica. En caso de identificar necesidades más concretas o específicas, será el responsable de la derivación o notificación a los profesionales especializados. Si los/as profesionales están en el mismo centro sanitario se recomienda realizar la intervención de manera conjunta.

En caso de no disponer de profesionales en el centro, la derivación, coordinación con otros centros (salud mental, servicios sociales, instituciones del tercer sector, referentes comunitarios, centro de atención primaria de salud o comunidades religiosas, etc.) la pueden realizar pediatras y enfermeras referentes.

Cabe destacar que, ante indicadores, sospecha o certeza de riesgo o malos tratos de cualquier tipo, es responsabilidad del profesional referente el registro e información de los mismos a las autoridades competentes.

ASPECTOS RECOMENDADOS A VALORAR EN VISITAS INICIALES

I. Organización y estructura de la familia y red de apoyo familiar y comunitario.

Es importante considerar que el objeto de atención en paliativos pediátricos se centra en el binomio paciente-familia. Ello requiere necesariamente una valoración de la estructura y dinámica familiar y de la red que da soporte en los cuidados al paciente pediátrico. Establecer un vínculo no solo con el paciente sino con la familia, y quién ejerce los cuidados, facilitará una adecuada intervención del equipo de paliativos permitiendo entre otros aspectos trabajar la aceptación de la enfermedad, su evolución y pronóstico, detectar las necesidades y problemas objeto de atención, así como los indicadores de riesgo que puedan afectar a la sobrecarga. Es de especial relevancia la integración de los hermanos y otros familiares cercanos en todo el proceso de la enfermedad y en la prevención de duelos complicados.

- ✓ Composición familiar (genograma).
- ✓ Cuidadores principales
- ✓ Antecedentes y situación de salud de los cuidadores (salud mental incluida)
- ✓ Estado relacional cuidadores
- ✓ Impacto de la enfermedad en la relación entre cuidadores
- ✓ Si hay hermanos/as, ¿están integrados en el proceso?
- ✓ Otras responsabilidades familiares
- ✓ Red de soporte
- ✓ Tiempo libre
- ✓ Capacidad para el autocuidado de la/s persona/s cuidadora/s principal/es.
- ✓ Indicadores de sobrecarga física/mental/claudicación

II. Contexto socioeconómico y de vivienda

La estabilidad laboral y económica favorece el equilibrio emocional del núcleo familiar. Es de gran importancia la conciliación familiar y laboral en los pacientes en cuidados paliativos, a través de la igualdad de oportunidades en el empleo, variar los roles y cubrir las necesidades de atención y de cuidados de los pacientes pediátricos de cuidados paliativos, con la reestructuración y reorganización de los sistemas, laboral, educativo y de recursos sociales. La condición mínima de habitabilidad en el domicilio debe de ser valorado, al igual que aquellos ingresos económicos del entorno familiar, ya sea por remuneración laboral, ayudas o subvenciones. La temporalidad y/o la precariedad laboral son aspectos a tener en cuenta en la intervención.

- ✓ Situación laboral
- ✓ Estado financiero
- ✓ Estado de la vivienda: si da respuesta a necesidades de cuidado, barreras arquitectónicas, condiciones...
- ✓ Situación administrativa
- ✓ Prestaciones relacionadas con el cuidado: discapacidad, dependencia, cuidado de hijo enfermo...
- ✓ Otras necesidades económicas

III. Comunicación y Toma de Decisiones (niño/a, cuidadores)

Es importante ayudar a paciente y familia a comprender la información diagnóstica y pronóstica, así como ofrecer orientación en la toma de decisiones para poder establecer objetivos de tratamiento, ajustar expectativas, identificar necesidades y respetar los valores y las prioridades del paciente y su familia. Recuerda que la comunicación es un proceso que ayuda al establecimiento de la relación de confianza y a un mejor manejo de la incertidumbre.

- ✓ Estado cognitivo del paciente
- ✓ Estilo comunicativo paciente/familia
- ✓ Información recibida y comprendida (paciente, cuidadores/as, hermanos/as)
- ✓ Impacto derivación a CPP
- ✓ Preferencias sobre la gestión de la información
- ✓ Divergencia en la toma de decisiones (con equipos sanitarios)

IV. Aspectos psicológicos (paciente, cuidadores)

Explorar el mundo emocional del niño/a y sus familiares nos permite adecuarnos a sus necesidades para proporcionarles un buen cuidado psicológico. Tanto el dolor como el bienestar son conceptos integrales que se ven atravesados por la vivencia psicológica de cada familia y por tanto es importante que dediquemos un tiempo a conocerla.

- ✓ Seguimiento Salud Mental del paciente. Antecedentes.
- ✓ Pérdidas previas y duelos significativos
- ✓ Vivencia del proceso de enfermedad
- ✓ Estado anímico y gestión emocional
- ✓ Descanso
- ✓ Recursos propios afrontamiento
- ✓ Fuentes de fortaleza

V. Aspectos espirituales, religiosos y/o culturales

La exploración de la dimensión espiritual y religiosa tiene como objetivo facilitar una comprensión integral del paciente y de su familia. En este sentido, es pertinente también valorar aquellos factores culturales que pueden ayudarnos a comprender la cosmovisión del paciente y familia ante la experiencia del sufrimiento, la muerte y el duelo para así poder considerar sus valores en nuestro plan de atención y cuidados.

- ✓ Aspectos espirituales:
 - Sentido (identificación valores propios / culpa / paz / esperanzas)
 - Conexión (relaciones interpersonales significativas / sentimiento de pertenencia)
 - Trascendencia (relación con idea Dios / Vida / Destino / legado / Creencias post-mortem)
- ✓ Creencias Espirituales y Religiosas
 - Referente espiritual / religioso
 - Vinculación con comunidad religiosa
- ✓ Factores Culturales Observados
 - Barrera Idiomática y/o cultural
- ✓ Preferencias funerarias
 - Seguro de decesos / repatriación / necropsia / ceremonia

VI. Aspectos comunitarios

Es importante tener en cuenta los aspectos comunitarios porque el/la paciente y su familia deben de mantener durante el proceso de la enfermedad la mayor normalidad posible dentro de su entorno habitual de convivencia. Además, en este momento entran en contacto con Asociaciones de pacientes o Fundaciones que pueden complementar al servicio público de recursos o ayudas, y con ello contribuir a cubrir las necesidades y problemas que puedan surgir en el entorno familiar y social para mejorar la calidad de vida y bienestar del joven enfermo.

- o Escolarización: tipología.
- o Contacto con profesionales del territorio
- o Contacto con Asociaciones / Fundaciones
- o Relación de confianza con otros equipos de atención

VII. Necesidades manifiestas (paciente, cuidadores)

Es importante saber lo que le preocupa realmente al paciente y a sus cuidadores para identificar bien las necesidades reales, y así realizar la atención centrada en el paciente adaptando y priorizando los objetivos terapéuticos y plan de intervención. Recuerda que priorizar sus necesidades percibidas facilitará el vínculo con el equipo, encontrando sentido a su intervención y facilitando la adhesión a los tratamientos. También disminuirá el malestar emocional a medida que se van acompañando estas preocupaciones.

- o Preocupaciones principales
- o Prioridades para la atención

Materiales referencia:

- **La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso**

disponible en abierto aquí:

<https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-pdf-S1134248X11700064>

- **Évaluation sociale de l'enfant atteint de maladie rare et de sa famille**

<http://hopital-necker.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/14/files/2018/11/Evaluation-sociale-Grille-Entretien-NECKER-Formulaire-interactif.pdf>

- European Association for Palliative Care. **IMPACT: Estándares para cuidados paliativos pediátricos en Europa**. European Journal of Palliative Care. 2007; 14(3): p. 109-114.

Autores:

- ✓ *Grupo de Trabajo Atención Psicológica, Social y Espiritual*
 - Daniel Toro-Pérez. Psicólogo. (Coordinación del documento)
 - Leire Collazos Zabala. Psicóloga.
 - Alejandro González. Trabajador Social.
 - Balma Soraya Hernández Moscoso. Trabajadora Social.
 - Marta López. Trabajadora Social.
 - Juan Luis Marrero Gómez. Psicólogo.
 - Aurora Martínez Monroy. Psicóloga.
 - Pau Miquel Diego. Agente Espiritual.
 - Ariadna Torres Garcia. Psicóloga.
 - Marta Viñals Miralles. Psicóloga.