

Atención integral del paciente crítico o Modelo Integrado del Cuidado

Drs. Bettina von Dessauer, Chile, José Irazuzta, USA, Michelle Grunauer, Ecuador

I- INTRODUCCIÓN

1. Evolución de los CIP

Desde su inicio hace ya seis décadas, el énfasis de los Cuidados Intensivos Pediátricos (CIP) estuvo marcado por el esfuerzo de reducir la morbilidad del niño críticamente enfermo. Los avances en cumplir esta meta tanto como las transiciones epidemiológicas que están ocurriendo alrededor del mundo exigen un replanteamiento de esta rama de la medicina al igual que de sus objetivos de cuidado¹⁻⁵. Los avances en el diagnóstico y terapéutica en la medicina crítica del niño y adolescente han logrado que condiciones antes consideradas como incompatibles con la vida ya no lo son, y otras patologías que determinaban mortalidad durante la infancia, actualmente tienen tratamiento curativo o paliativo prolongado^{2,6,7}. Como tal, el aumento de la tasa de supervivencia de niños con diferentes grados de discapacidad y patologías crónicas además de las cambiantes necesidades de los pacientes y sus familias antes y después de ingresar a la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) han modificado los requerimientos del cuidado que debemos proveerles⁸. Ante un escenario en evolución de la UCIP, un enfoque en prolongar la vida de niños críticamente enfermos ya no es suficiente ni apropiado en muchos casos⁶. Hoy tenemos una mayor conciencia y base científica para saber que proveer de servicios sanitarios integrales precoces facilita una mejor recuperación de la salud biopsicosocial para lograr la mejor calidad de vida factible. Ello hace indispensable un nuevo enfoque integral y multidisciplinario. El concepto de calidad de vida tiene que ser un paradigma central.

Debido al progreso médico y cambios en la distribución y causas de morbilidad, los pacientes que ingresan a nuestras unidades son más heterogéneos. Aunque las UCIPs alrededor del mundo siguen recibiendo pacientes pediátricos agudos, hoy en día las enfermedades crónicas desempeñan un rol cada vez más importante en las condiciones de niños hospitalizados^{3,4}. Estudios revelan un aumento sostenido de pacientes que se hospitalizan con alguna preexistencia o que egresan con una nueva necesidad de soporte sanitario especial y prolongado, como consecuencia de la patología aguda y su tratamiento. Estudios australianos reportan en 2014 tasas de preexistencia hasta 14% al ingreso y 23% de pacientes que egresan de la UCIP con alguna discapacidad. La cifra en EEUU es aún mayor (53% en 2015), exigiendo un cambio de paradigma de atención y en el requerimiento de nuevos recursos adicionales¹⁻⁴. Tales pacientes además frecuentemente tienen una mayor tasa de re-hospitalización en unidades protegidas o de mayor complejidad y estancias más prolongadas, realidad que requiere una renovada y actualizada estrategia de atención para responder a estas necesidades con calidad integral y contención de costos. El avance en el conocimiento procedente de ciencias básicas, neurociencias y otras especialidades relacionadas, evidencia claramente que el soporte integral precoz, evitando defuncionalización y complicaciones secundarias al problema de salud primario, tiene obvios y claros beneficios individuales y familiares, pero también para la sociedad. En vista de estos cambios epidemiológicos y médicos, una meta central de los CIP debe ser recuperar la salud biopsicosocial

al mayor nivel y lo más precoz posible con el fin de mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes tanto como de sus familias, comunidades y equipos de cuidado.

2. Cuidados Paliativos Pediátricos y el Modelo Integrado de Cuidado (MIC)

Nota:

I- La palabra “cuidado paliativo” para muchos tiene una connotación diferente a la utilizada en este texto, limitándose a los cuidados al final de la vida o paciente terminal. Aquí se amplía a un cuidado detallista integral del paciente gravemente enfermo.

II- La denominación integrado o integrativo tiene en este momento dos corrientes de uso a nivel mundial:

- a. En el contexto de la medicina sintérgica o complementaria - integrativa*
- b. En el contexto presentado en este texto, es decir buscando una atención integral multimodal interdisciplinaria, que abarque todas las perspectivas y necesidades de una persona en el ámbito de la salud en una armónica relación clínica deliberativa.*

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) constituyen una rama de la medicina que es interdisciplinaria y colaborativa, abordando las diversas necesidades de niños gravemente enfermos y sus familias, dentro y fuera de la UCIP. Matthew Loscalzo, describe los cuidados paliativos (CP) como “la continua lucha de aceptación de la vida en sus propios términos, de una manera abierta y honesta”⁹. Esta rama de la medicina reconoce el mandato ético de prevenir y aliviar el padecimiento multifacético asociado con enfermedades que amenazan o limitan la vida. Por lo tanto, los CP tienen como propósito no sólo aliviar el sufrimiento físico sino también incorporar los aspectos psicológicos, legales, espirituales, culturales, sociales y familiares del cuidado de pacientes, familias y proveedores de salud para atenuar el sufrimiento de cada individuo según sus propios valores⁹⁻¹². La flexibilidad e integridad del modelo la hace ideal para abordar las múltiples dimensiones de sufrimiento que pacientes y sus familias puedan experimentar¹³⁻¹⁵. Estudios han mostrado una asociación entre el uso de CPP y una mejor evolución en los pacientes, mejor manejo de síntomas, reducción en los niveles de estrés y ansiedad de los padres y mejoría de la comunicación entre familia y equipo de salud¹⁶⁻¹⁸. Para niños que padecen de enfermedades críticas o quienes se encuentran en las etapas terminales de sus enfermedades, el mejoramiento de estas dimensiones de cuidado puede marcar la diferencia entre un proceso de digno morir con angustia o un desenlace más comfortable^{10,12,16,19}. Los CPP son apropiados para diversas etapas de las enfermedades y eficaces aún cuando se los aplica con un tratamiento curativo, haciéndolo una mejor práctica^{13,15,20-22}.

El CPP es tan eficaz que la Organización Mundial de la Salud (OMS), Naciones Unidas y otras organizaciones internacionales lo consideran un derecho humano fundamental para el tratamiento del niño cuya vida está en riesgo y para el alivio del dolor, entre otros^{23,24}. La OMS define los CPP de la siguiente manera²³:

- Los CPP involucran el cuidado completo y activo del cuerpo, mente y espíritu del niño y también involucran el apoyo de la familia.
- Empiezan cuando se diagnostica la enfermedad, y siguen sin importar si el niño recibe un tratamiento dirigido a curar la enfermedad.
- Los proveedores de la salud deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social.

- Los CPP eficaces requieren un abordaje multidisciplinario que incluye a la familia y utiliza los recursos comunitarios disponibles; se pueden implementar inclusive en el caso de que los recursos sean limitados.
- Se pueden proveer en centros de cuidado del tercer nivel, en centros de salud comunitarios e incluso en los hogares de los niños.

Integrar el concepto de CPP junto a los propios de CIP por medio del Modelo Integrado de Cuidado (MIC) facilita que la provisión del cuidado sea mejor ¹¹. Todos los pacientes que ingresan a la UCIP deben ser evaluados regularmente en función de sus necesidades integrales como parte de la rutina normal de cuidado intensivo. El equipo de la unidad diseña y planifica para cada paciente su plan de manejo. El modelo no depende de profesionales externos, sino requiere que el personal de la unidad sea competente para reconocer, monitorear y tratar los diversos síntomas que pueden requerir atención paliativa¹¹. Contempla pero no se limita al manejo oportuno sintomático (dolor, disnea, convulsiones, vómito, depresión, ansiedad y otros síntomas) y a la optimización de la calidad de vida de los pacientes y sus familias, considerando principios físicos, psicológicos, culturales, familiares, de desarrollo y espirituales ^{18,25-27}. Se ha encontrado una asociación entre la aplicación de CPP y una mejoría en la morbi-mortalidad, un mejor control de síntomas, una disminución de estrés y ansiedad por parte de los padres o cuidadores y una comunicación optimizada entre médicos, enfermeros, pacientes y sus familias ^{5,8,9,18,28}.

Es imprescindible que los CPP sean de fácil acceso^{17,18}. Aún son erróneamente equiparados con el hospicio¹¹. Sin embargo, organismos internacionales como la OMS ²³, NU ²⁴ y Together for Short Lives ^{12,30} apoyan la expansión de cobertura de los CPP a niños con enfermedades que limitan la vida, no sólo a aquellos que se encuentran en las etapas terminales de sus condiciones: “Los cuidados críticos contemporáneos deben preocuparse tanto de la paliación como de la prevención, diagnóstico, monitoreo y tratamiento de condiciones que amenazan la vida” ³¹.

La organización “Together for Short Lives” (Juntos para Vidas Cortas) desarrolló las categorías ACT, las cuales clasifican un rango de enfermedades pediátricas, que en función de su trayectoria determinan la necesidad de atención paliativa^{12,32}. La categoría 1 se aplica a la UCIP:

Categorías de condiciones limitantes y amenazantes para la vida	
Categoría 1	<p>Condiciones que amenazan la vida para las cuales el tratamiento curativo puede ser factible, pero puede fallar.</p> <p>El acceso a los servicios de cuidados paliativos puede ser necesario cuando el tratamiento falla o durante una crisis aguda, sin importar el tiempo de duración de la amenaza para la vida. Si se logra una remisión a largo plazo o si el tratamiento curativo es exitoso, no hay necesidad adicional de proveer cuidados paliativos.</p>
<p>Para ver las categorías en A Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions, siga este enlace: http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/4121/TfSL_A_Core_Care_Pathway__ONLINE_.pdf</p>	

II - ATENCIÓN INTEGRADA TRANSDISCIPLINARIA

1. Generalidades

La atención integrada en salud, da por subentendido que el profesional y su equipo son expertos en el cuidado que planificarán con esmero.

Incluye, a modo de ejemplo, un abordaje holístico al “dolor total”, que involucra dolor físico, social, cultural y espiritual^{33,34}. UCIPs pueden y deben combinar tratamientos farmacológicos y estrategias no farmacológicas, realizadas por diferentes profesionales para mejorar la calidad de vida del paciente.

Para proveer una atención integral, problemas puntuales dirigidamente abordados incluyen: dolor, disnea, náusea, vómito, convulsiones, soledad, depresión, ansiedad, duelo, inmovilidad, crisis existenciales, entre otros.

Los fundamentos necesarios para resolver estos problemas son la comunicación efectiva, un modelo de toma de decisiones compartida, colaboración interdisciplinaria y un enfoque en el bienestar y los derechos del niño¹². En el modelo de atención requerido se incluyen los profesionales Médicos, Kinesiólogos, Enfermeras, Fonoaudiólogos, Terapeutas Ocupacionales, Psicólogos, Asistentes Sociales y Educadores, junto a asesores espirituales según deseo⁴.

2. Marco biopsicosocial

El cuidado del niño gravemente enfermo debe centrarse en cuidar la persona como un todo. Las enfermedades graves pueden ocasionar cambios en la trayectoria del desarrollo esperado en la vida del niño y de su familia, el cual puede provocar sufrimiento psicosocial, espiritual y cultural³⁵. Requiere un abordaje transdisciplinario para reencauzar esta vida.

Una dimensión vital del cuidado del niño gravemente enfermo es la mantención de su ritmo circadiano y la satisfacción de sus necesidades básicas con la meta de recuperar las actividades de la vida diaria en la medida de lo posible, junto a su familia^{4,36}.

Si frente a un niño sano, nos centramos en una nutrición prolija y acorde a su edad, el cuidado del sueño y una crianza protegida por la presencia de sus padres y familia, no deja de ser sorprendente cómo estos aspectos históricamente han pasado a un segundo plano durante la hospitalización por enfermedad, más aún en la UCIP. Ayuno, alteración del sueño por luces y ruido permanente y alejamiento de la familia han sido la regla en estos ambientes.

No existe ningún obstáculo que impida el mejoramiento de estos aspectos de cuidado: se pueden reordenar las actividades de los profesionales involucrados en el cuidado del niño.

3. Disminuir la exposición a situaciones de riesgo e iatrogenia:

Durante la estadía en la UPC el paciente está continuamente expuesto a situaciones de riesgo y potencial iatrogenia por su patología crítica y la intervención necesaria para el manejo de ella³². El énfasis en seguridad, calidad, prevención de infecciones secundarias³⁷, errores y cuidado máximo en procedimientos invasivos es muy importante. La gestión de calidad es una herramienta útil, regulando los procesos de atención con guías clínicas, protocolos de atención y medición de indicadores de calidad para corregir según los resultados obtenidos. Es esencial la capacitación continua del equipo. Todos los profesionales del equipo tienen un rol en este aspecto.

4. Manejo de síntomas fisiológicos:

Mantener al paciente estable, tranquilo, acompañado y libre de dolor para facilitar su recuperación deben ser prioridades de la UCIP. Sin embargo, no podemos ignorar el hecho que el uso de fármacos, procedimientos o pabellones intercurrentes pueden alterar la dinámica fisiológica deseada, incluyendo el ritmo circadiano, retardo en el uso de la vía enteral para la nutrición, prolongar la estadía por desarrollo de problemas de tolerancia, etc. El uso de hipnóticos no ayuda a establecer un ritmo circadiano fisiológico. Las jerarquías de las prioridades a mantener, o metas a obtener, cambian dependiendo de la evolución del proceso que llevó al individuo a la UCIP.

En cuanto al tratamiento de síntomas fisiológicos, un reto común es distinguir clínicamente entre dolor, ansiedad, psicopatía transitoria inducida por la UCIP o delirio dado que cada uno requiere de un tratamiento específico. Los opioides son pobres ansiolíticos, los benzodiazepinas pobres analgésicos y los hipnóticos ninguno de los dos. El manejo multimodal es un intento de acercarse a una mejor solución combinando menores dosis de varios fármacos para lograr el efecto sinérgico deseado. El exceso de estos medicamentos puede por sí sólo generar una nueva condición a tratar o prolongar la estadía en ventilación mecánica y en la UCIP.

Una vez superado los momentos de inestabilidad sistémica de los pacientes, debemos esforzarnos por restaurar la homeostasis fisiológica integral que permita la recuperación “ad integrum” del paciente. El “agrupamiento de cuidados” es una medida protectora para el paciente cuando ya ha superado su etapa más crítica y se pueden ordenar, postergar, disminuir o hacer en forma simultánea las intervenciones durante el día y la noche. El uso de un estricto ritmo circadiano que incluye una “siesta” disminuye la agitación y favorece la rápida disminución de los sedativos y restauración de la vía alimenticia enteral entre otros^{4,36}.

Dolor

Uno de los síntomas más importantes, especialmente en pacientes pediátricos, es el dolor físico. El abordaje oportuno del dolor es fundamental en un enfoque integral en la UCIP. Existen falencias en el reconocimiento oportuno del dolor en pediatría^{38,39} así como mitos y barreras que dificultan el acceso a opioides. Aproximadamente el 17% de la población mundial que habita en países de altos recursos es responsable por el 94% del consumo de opioides anualmente, mientras que el 83% de la población que reside en países de bajos recursos, consume únicamente un 6% de opioides por año⁴⁰.

El dolor físico debe ser evaluado como un quinto signo vital⁴¹, es decir de manera constante. Escalas objetivas y aplicadas para niños que pueden comunicarse así como para niños pre-verbales (ej FLACC)⁴², se deben emplear de manera rutinaria en la UCIP. Los analgésicos se deben prescribir siempre con horario, siguiendo la escalera analgésica de la OMS e individualizados en función de la evolución de cada niño^{39,43,44}. No se debe colocar “SOS o PRN” (“por razones necesarias”) en las prescripciones de manejo analgésico.

5.Cultura, espiritualidad y cuidado adecuado

En consideración a la experiencia individual, es imprescindible respetar la idiosincrasia cultural, religiosa y espiritual tanto como las costumbres ancestrales en nuestro contacto con el paciente⁴⁵. La meta es integrar estas perspectivas sin contradecir la racionalidad por la que el individuo busca atención y respuestas de la ciencia médica en un hospital determinado. Las expectativas de cada unidad familiar están basadas en sus experiencias propias, entorno cultural y espiritualidad, que influyen en la percepción de la enfermedad, el modo de comunicación y en las opciones elegibles

de tratamiento. Latinoamérica presenta un conglomerado vasto de culturas, lo que debe ser reconocido, integrado y respetado en los planes de tratamiento. Es imposible llegar a comprender completamente las ideas y necesidades espirituales y culturales de otro individuo, pero debemos entender la diversidad con tolerancia activa. La esperanza, la fe, superstición y otras sensaciones nos afectan a todos de formas dispares y dependiendo de las circunstancias y el entorno. El respeto por esas necesidades humanas básicas es fundamental para el cuidado integral de un individuo. Ser flexible y permitir la expresión de esas sensaciones lleva a una mejor integración de paciente-equipo de salud. Muchas veces llegar a un plan terapéutico conlleva una negociación entre el conocimiento y propuesta médica ajustado a “creencias” familiares o culturales.

La espiritualidad influye en el tratamiento de niños críticamente enfermos²⁷. A diferencia de la religión, en la cual una persona puede o no participar, la espiritualidad es una dimensión de vida casi universal que convoca las “grandes cuestiones” sobre la existencia, la vida, la muerte y otras experiencias relacionadas con enfermedades. Cualquier persona capaz de preguntarse sobre el propósito y el significado de la vida, la muerte, el sufrimiento y otros temas existenciales puede experimentar el sufrimiento espiritual. Pese a que el nivel de desarrollo de los niños y sus capacidades cognitivas influirán mucho en su espiritualidad, es importante explorar las necesidades que ellos y sus familias puedan tener durante periodos de enfermedad grave. La cultura, religión y espiritualidad son temas que tienen implicaciones prácticas en la planificación del cuidado de nuestros pacientes, ya que pueden tener un rol importante en decisiones relacionadas con tratamientos alternativos, nutrición y asesoría religiosa.

Crecientemente los individuos tienen esperanza en tratamientos de medicina complementaria o sinérgica. Si la acción propuesta no tiene riesgos para el paciente, no demora una terapia indicada y no afecta al personal hospitalario, darle lugar a esa “expresión” es apropiado siempre que sea transparente, explícita, voluntaria y quede registrada.

Otro aspecto creciente en este ámbito constituyen las elecciones en cuanto a regímenes nutricionales, influidas por cosmovisiones, cultura y a veces espiritualidad. Ello incluye a vegetarianos y veganos precoces, enfrentándonos a nuevos desafíos con necesaria adquisición de conocimiento y adecuación de algo tan básico como los requerimientos específicos de nutrientes.

La participación de sacerdotes, pastores, clérigos o asesores espirituales puede ser importante para algunos pacientes. Deben ser de libre elección y por expresa solicitud de cada núcleo familiar. Se debe coordinar con la familia y el paciente para acceder a ellos.

III - LA FAMILIA:

1. Cómo la definimos?

La familia es el microambiente natural en una sociedad en el cual cada individuo, en su proceso evolutivo, es protegido y preparado para subsistir o desarrollar auto-suficiencia durante su maduración. Fuera de ella, su existencia es muy vulnerable. Los pacientes pediátricos hospitalizados viven en un estado de co-dependencia “temporaria” médica-familiar. En su estado “fisiológico natural” el paciente pediátrico tiene una íntima y profunda dependencia o simbiosis con personas o grupos de su entorno que forman un “medio” del cual el niño se nutre en aspectos físicos, culturales y emocionales. Este “medio” son los seres que cumplen la función de familia.

La composición de la familia ha cambiado a través del tiempo aceptándose hoy la diversidad mientras proteja al niño.

Para honrar el principio de cuidado centrado en la familia, es esencial que los proveedores de la salud comprendan la realidad de cada unidad familiar y que investiguen estrategias para abordar

cualquier deficiencia. Las familias son diversas, cambian con el tiempo, por lo que hay que conceptualizar la familia como un proceso “evolucionario”.

En muchas culturas latinoamericanas, miembros de la familia ampliada o de la vecindad también son parte del “medio” fisiológico que rodea al paciente. No es aconsejable abortar, ni temporalmente, a éstos que ya cumplían o van a cumplir una función esencial en la recuperación y reintegración del paciente a su vida normal. Las consideraciones de “disminuir el potencial contagio infeccioso” no son válidas. La edad de los hermanos y el rol que pueden jugar en satisfacer las necesidades psicológicas del paciente deben ser consideradas facilitando su acceso al niño. Toda persona que ejerza una influencia emocional positiva y significativa en la vida del niño, facilitará el acceso. Sin importar la organización particular, la familia es vital en el cuidado de cualquier niño enfermo.

2. La integración de la familia al cuidado planificado

Las metas, los valores, las creencias y las preferencias del paciente y su familia son fundamentales para el diseño del plan de cuidado y para la toma de decisiones^{44,45}. Dependiendo de la edad del paciente y su desarrollo cognitivo, determinar la capacidad y competencia del paciente de participar en la toma de decisiones médicas puede convertirse en un elemento importante, especialmente en casos en los cuales los deseos del paciente no coinciden con los de su familia. La evaluación de la unidad familiar permite que los profesionales de la salud comprendan y mejoren la evaluación y cuidado del paciente y la familia más allá del control de la patología aguda y ajusten su planificación acorde a ello.

El cuidado integral, especialmente en Pediatría, debe incluir a la familia. El cuidado hospitalario debe ser temporal, para luego volver a su entorno ‘familiar’ con el que va a continuar. Reducir el entorno familiar expone al paciente a un nuevo estado de vulnerabilidad. Toda enfermedad grave y sus consecuencias inducen cambios en el individuo y sus relaciones dependientes, con un cambio en la simbiosis paciente-familia. Es fundamental que la familia participe activamente del proceso evolutivo y terapéutico, para comprender y aceptar oportunamente los avances, cambios, complicaciones y eventuales éxitos.

3. Cómo cuidar a la familia y al cuidador:

Parte integrante esencial de la atención sanitaria de un niño es evaluar y abordar las necesidades de la familia y de los cuidadores del paciente para mantener una buena calidad de vida de la unidad familiar⁴⁵. Los miembros de la familia pueden experimentar angustia, impotencia lo que puede expresarse frente al equipo como incompreensión e incluso agresividad. Si no se resuelven tales sentimientos, estas respuestas pueden afectar el bienestar de la familia entera⁴⁶. Los miembros de la familia también tienen otras formas de disfunción que son indicativos de estrés: alimentación irregular, se olvidan de tomar agua, no descansan y experimentan insomnio, cansancio, infecciones, dolores de cabeza, irritabilidad y ansiedad⁴⁶. Durante el período de enfermedad crítica, las familias pueden tener problemas socioeconómicos incluyendo reducciones en su productividad económica, pérdidas de trabajo o dificultades conyugales⁴⁶. Padres y otros cuidadores también están en riesgo de experimentar el agotamiento, condición caracterizada por un estado de extremo cansancio físico, emocional y mental que puede impedir su eficacia como cuidador y en propia vida⁴⁷.

Acogerlos, escucharlos, mantenerlos informados, darles un lugar físico donde estar y permitirles acceso a su hijo es fundamental en este escenario.

IV LA COMUNICACIÓN

1.Importancia de la comunicación

La piedra angular de un buen cuidado integral es una buena comunicación entre el equipo de salud, los pacientes y la familia, que impacta en la mejora de aspectos relacionados: 1. Salud mental, 2. Resolución de síntomas, 3. Restauración de actividad y 4. Manejo adecuado del dolor^{6,48}. La eficacia del MIC depende de la creación de una relación nivelada entre familia, paciente y proveedores del cuidado, para facilitar una comunicación abierta y honesta y un modelo de toma de decisión deliberativa y compartida²⁹. Existen estudios que determinan que los padres que reportaron una buena comunicación con los médicos de sus hijos fallecidos, también reportaron niveles de bienestar más altos después de la muerte del niño⁴⁹. Además, las familias de pacientes críticamente enfermos atribuyen la misma o mayor importancia a la calidad de la comunicación de los médicos que a sus habilidades clínicas²⁹.

2.Comunicación efectiva

Una comunicación efectiva requiere un esfuerzo y escenario idóneo que permita reflexionar en conjunto sobre la situación clínica completa, la eventual gravedad del caso pudiendo aportar a un crecimiento personal posterior.. Cada cultura dicta cómo se realiza la comunicación apropiada y eficaz. En algunos escenarios es importante comunicarse de manera directa mientras en otros, la comunicación indirecta es la preferida⁵⁰⁻⁵². Las preguntas de pacientes pediátricos pueden ser especialmente difíciles porque los niños no siempre obedecen a normas sociales. A veces hacen preguntas incómodas para el adulto y/o difíciles de interpretar. Para mantener la confianza del niño, es importante que se responda a sus preguntas en forma acotada y acorde a su edad⁴⁵.

3.Compartiendo malas noticias

La comunicación estructurada, con base en la evidencia y folletos de duelo han probado ser muy efectivas en las reuniones con familias en la UCIP⁵³. Existen estrategias de comunicación altamente eficaces para compartir malas noticias que han sido validadas. La meta es transmitir las malas noticias a la familia y al paciente de manera organizada, sensible y empática, permitiéndoles sentirse respetados y cuidados y construyendo bases sólidas para colaboraciones futuras a lo largo del tratamiento.

La técnica “SPIKES” (Setting – Perception - Invitation – Knowledge – Empathy - Summary) fue desarrollada para pacientes con cáncer y ha sido diseminada como una destreza importante para transmitir malas noticias de manera efectiva⁵⁴: Esta estrategia de comunicación puede ayudar a los intensivistas a discutir temas difíciles, a compartir malas noticias y a incorporar al paciente y a su familia como agentes activos del cuidado para planificar el tratamiento. La meta es crear espacios en los cuales las familias que viven un duelo anticipado (la pérdida del niño “sano”) o el duelo ante la muerte de su hijo enfermo, puedan normalizar y validar sus sentimientos, recibir apoyo y acceder a toda la información necesaria para tomar decisiones informadas. La comunicación abierta y eficaz reduce la posibilidad de modelos de cuidado paternalistas que no consideren los deseos del paciente y sus familias.

V- EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

El enfrentarse a enfermedades críticas o complejas es difícil porque la enfermedad o muerte de un niño tiene una connotación cultural importante, lejana a la “ley de la vida”⁴. Para la

familia del niño, enfrentarse con la posible o actual muerte puede ser devastador^{4,55}. Es esencial trabajar en equipo interdisciplinario para abordar las diversas necesidades.

Para un cuidado integral nuestro plan terapéutico debe basarse en un abordaje holístico que incluya la atención de las necesidades físicas, psicosociales, culturales y espirituales. Ello requiere de un equipo de profesionales que se complementen en su actuar (médicos, enfermeras, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, trabajadores sociales, kinesiólogos o terapeutas, guías religiosos, asesores espirituales, etc) y a su vez de un médico tratante muy presente como cabecera visible del equipo.

El rol y liderazgo del médico tratante

En este equipo multidisciplinario es esencial la figura de un médico tratante de cabecera para facilitar la comunicación mediante una figura visible e identificable, con un lenguaje único sinérgico, pero que traduzca las incertidumbres propias del CIP. Tiene la responsabilidad dual de cuidar de los pacientes y sus familias tanto como del equipo profesional. Debe haber un hilo conductor con información y deliberación constante y fluida. Ocultar la realidad de riesgo e incertidumbre sólo conlleva el riesgo de incompreensión de la familia y el equipo y/o un paternalismo excesivo. Las familias no necesitan ser “protegidas” de las diferencias de opiniones médicas, pero estas deben ser explicitadas, cuando se crea necesario, con una argumentación clara. La deliberación permite un modelo de toma de decisiones compartida, sin delegarles inapropiadamente decisiones para las que no están capacitados. Compartir la incertidumbre es un arte complejo que se debe desarrollar. Al contrario de modelos paternalistas en los cuales los médicos toman decisiones sin consultar con la familia, y de modelos interpretativos o informativos, en los cuales la familia se puede sentir perdida e insegura, el modelo de toma de decisiones compartida combina la deseada autonomía de la familia con el expertizaje del equipo de salud.

Para evitar opiniones divergentes entre diferentes especialistas una forma muy académica y práctica para lograr consenso son las reuniones docente- asistenciales multidisciplinarias con la meta de lograr un plan común pensando todos en lo “mejor para el niño”. La presencia de los padres en esta instancia (o durante la visita matinal) es discutible y depende de la cultura local. La libre expresión de opiniones, durante la presencia familiar puede crear momentos de contradicciones y estrés, pero también puede mejorar la comprensión de la evolución, la comunicación y así el funcionamiento del equipo.

Trabajar en una UCI

Como parte de nuestra responsabilidad es necesario que planifiquemos y monitoreemos nuestro propio bienestar, tanto como el de los integrantes de nuestro equipo, evitando el agotamiento o “burnout”. Fomentar la comunicación, respeto mutuo y prevenir la fatiga física y emocional del equipo de salud es fundamental⁴⁷. Deben existir planes para cuidar a cada individuo y aumentar la resiliencia del equipo. Estos planes deben ser considerados en la organización del trabajo diario de continuidad y para las guardias (turnos) de todo el equipo de salud. Los eventos adversos están directamente relacionados a la fatiga de los individuos y la falta de coordinación del equipo. Una de las maneras en las cuales podemos ayudar a prevenir el agotamiento es desarrollar programas de resiliencia para nuestros equipos interdisciplinarios. Debemos aprender a vivir, y a veces sufrir, “con” pero no “por”, es decir comprender y compartir lo que está viviendo el niño y su familia, pero sin derrumbarnos.

VI - PLANIFICACIÓN:

Planificación del cuidado integral

Es fundamental para lograr calidad con seguridad y satisfacción del usuario. Facilita la atención ordenada, metódica, multidisciplinaria, previene sufrimiento y motiva comportamientos, actividades y actitudes productivos por parte del paciente, su familia y el equipo de cuidado ante enfermedades críticas. La planificación debe ser conocida y aceptada por el equipo, ampliada, a todas las necesidades, inclusiva, proactiva, holística y evolucionaria, con nueva información compartida con el paciente y su familia a medida que esté disponible. Debe enfocarse en la totalidad de la persona y su condición, no solamente en las realidades y posibilidades biológicas de una condición. Los deseos, valores y necesidades de pacientes y sus familiares son tan importantes como la enfermedad en sí.

Los valores y deseos de la unidad familiar deben guiar la planificación de cuidado para poder maximizar la calidad de vida posible de lograr. Estas conversaciones íntimas y honestas sientan las bases para una relación de confianza y respeto mutuo entre pacientes, familias y profesionales de la salud.

Planificación del proceso de acompañamiento ante la muerte

Prepararse para la muerte de un niño es difícil porque la muerte de un niño tiene una connotación cultural importante. Es esencial que los profesionales realicen previamente sus reflexiones individuales y colectivas. La posibilidad de la muerte cercana de un niño debe ser compartida con la familia, con los profesionales de la salud y en algunos casos con el niño (dependiendo de su fase de desarrollo y conciencia de enfermedad) y deben involucrar un gran componente de planificación, preparación psicológica y colaboración interdisciplinaria para manejar síntomas diversos. No debe darse la certeza del momento de la muerte salvo en la agonía.

El primer paso integral del cuidado al final de la vida es planificar el tratamiento paliativo con la familia para que se perciba un escenario realista que atenúe el sufrimiento, alivie el dolor evitando la soledad, junto a la facilitación en el acceso a alguna alegría posible.

La planificación y estrategia elegida no es lineal, sino circular porque el proceso de aceptar la realidad de la condición del niño puede demorar, porque la trayectoria de la enfermedad puede ser incierta (con periodos de remisión de síntomas, aceptación de la condición limitante, rebeldía, exigencias de medidas no proporcionales, entrega de medidas no necesariamente proporcionales por el médico).

Estrategias de comunicación especifican que los profesionales de la salud deben estar atentos a las señales de la familia para entender cuánto saben de la etapa particular de la enfermedad y cuánto quieren saber^{29,54}. Para proveer el bienestar psicológico del niño y de la familia y respetar sus derechos, es necesario promover reuniones de planificación de abordaje terapéutico, en las que se les incorpora activamente y se discute las metas de cuidado en un modelo enfocado en el niño, centrado en la familia y en el que la toma de decisión es compartida entre todo el equipo interdisciplinario^{6,29,54}.

Es muy común que los profesionales de la salud tengan que lidiar con emociones difíciles de contener, como la ira y la desesperación. En estas situaciones es esencial que el equipo interdisciplinario escuche activamente a la familia y al niño, valide y normalice sus emociones de manera honesta, con empatía y compasión⁴⁵. Frecuentemente, los estallidos emocionales son cortos y beneficiosos a largo plazo porque alivian sentimientos difíciles y ayudan a la familia y al paciente a aceptar la muerte inminente⁶.

Una adecuada planificación del final de la vida, la preparación emocional, social y espiritual, la respuesta apropiada a las preguntas difíciles y el tratamiento de síntomas asociados, genera momentos de reflexión junto al paciente y su familia que resultarán en un proceso de digno morir.

Planificación interna UCI con cuidado integral

Aparte de la planificación que se debe realizar junto a la familia, es vital que se realice una planificación interna en la unidad en cuanto a cuidado integral, más allá del tratamiento médico propiamente. Cuestiones logísticas incluyendo el acceso facilitado a la familia, la organización de espacios físicos, nivel de ruido y luminosidad, los horarios de comida, coordinación de cuidados propios de UCI, y otros factores que pueden ser pasadas por alto, tienen un gran impacto en la calidad de vida de los niños que se encuentran ingresados a la UCIP.

Un factor logístico importante a considerar es la transición entre turnos, servicios (i.e. cirugía-UPC, imagenología-UPC, UTI- piso) y proveedores (diaria o semanal). Tales transiciones representan un momento de riesgo para el paciente, por lo que debe haber continuidad, con entrega suficiente de información y/o documentación. La información completa relevante debe ser consignada en la historia del paciente, incluido los exámenes pendientes, planes y metas acordadas. Las visitas o entregas de turno en este contexto tienen un rol fundamental. Deben seguir un patrón estable, reconocible, detallado y formal. Deben ser concisas, concretas, y guiadas por un documento.

La planificación adecuada interna en la unidad también puede influir en otros aspectos vitales, especialmente en cuanto a la cuestión del ritmo circadiano, el cual es básico para la salud. Con buena planificación, podemos lograr cambios pequeños que marcan la diferencia para nuestros pacientes.

La habilitación, con movilización precoz para permitir una recuperación funcional a la brevedad, entregado en un trabajo multidisciplinario consensuado, hoy se considera trascendental⁵⁵.

A considerar:

- Disminuir la frecuencia de “apertura” de las líneas centrales o arteriales, lo que disminuye el riesgo de contaminación y bacteriemia.
- Disminuir los días con un tubo endotraqueal disminuye los períodos con ausencia de la función ciliar de la vía aérea, reduce el uso de medicamentos sedo-paralizantes, permite un apropiado mecanismo de tos y reduce el riesgo de una infección asociada al ventilador.
- Promover el cambio frecuente de posiciones, una movilización motora temprana y mantener las articulaciones con movilidad fisiológica reduce la “des-habilitación” del paciente desde el punto de vista locomotor y facilita su “re-habilitación” posterior.
- Limitar los estudios de laboratorio a lo necesario y evitar los exámenes de rutina puede disminuir la necesidad de transfusiones sanguíneas.
- Fomentar la nutrición enteral precoz sin miedo reduce stress metabólico, mantiene la funcionalidad intestinal y reduce complicaciones diversas. A su vez esto reduce el uso de la alimentación parenteral y el riesgo de infección de la vía venosa central.
- Utilizar catéteres urinarios únicamente cuando cumplen una función irremplazable en la evaluación de la diuresis, en pacientes hemodinámicamente inestables.

Conclusión

El modelo de gestión que considera desde el inicio un cuidado integral, considerando la persona como un todo, es la base de un servicio sanitario que tiene como meta calidad con

seguridad y satisfacción del usuario. Ha demostrado por lo demás ser más seguro, eficiente, efectivo y eficaz.

Bibliografía

1. Namachivayam P, Shann F et al. Three decades of PIC: who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward up to 2006. *Ped Crit Care Med* 2010;11(5):549-555
2. Namachivayam P Long stay children in PICU: long term functional outcome and quality of life from a 20 year institutional study *Pediatr Crit Care Med* 2012;13(5):520-528
3. Rennick J, Childerhouse J. Redefining success in the PICU: New patients populations shift targets of care *Pediatrics* 2015;135(2):e289
4. Russell C, Simon T. Care of children with medical complexity in the hospital setting. *Pediatric Annals* 2014;43:157-162
5. Wijlaars LP, Gilbert R, Hardelid P. Chronic conditions in children and young people: learning from administrative data. *Arch Dis Child*. 2016;101(10):881-885.
6. Compas BE, Jaser SS, Dunn MJ, Rodriguez EM. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annu Rev Clin Psychol*. 2012;8:455-480.
7. Berry JG, Rodean J, Hall M, et al. Impact of Chronic Conditions on Emergency Department Visits of Children Using Medicaid. *J Pediatr*. 2017;182:267-274.
8. Aslakson RA, Curtis JR, Nelson JE. The changing role of palliative care in the ICU. *Crit Care Med*. 2014;42(11):2418-2428.
9. Calabrese CL. ACT--for pediatric palliative care. *Pediatr Nurs*. 2007;33(6):532-534.
10. Rushton CH. A framework for integrated pediatric palliative care: being with dying. *J Pediatr Nurs*. 2005;20(5):311-325.
11. Grunauer M, Mikesell C. A Review of the Integrated Model of Care: An Opportunity to Respond to Extensive Palliative Care Needs in Pediatric Intensive Care Units in Under-Resourced Settings. *Front Pediatr*. 2018;6:3.
12. ACT. A framework for the development of an Integrated Care Pathway for Children and Young People with Life Threatening or Life-Limiting Conditions and their Families. 2013; Third edition: http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/4121/TfSL_A_Core_Care_Pathway_ONLINE_.pdf Accessed 24-09-2016, 2016.
13. Somerville MA. Human rights and human ethics: health and health care. *Death Talk: The Case Against Euthanasia and Physician-assisted Suicide*. . Montreal: McGill-Queen's University Press; 2001:327-344.
14. Curtis K, Foster K, Mitchell R, Van C. Models of Care Delivery for Families of Critically Ill Children: An Integrative Review of International Literature. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(3):330-341.
15. Australia PC. *Palliative Care Myths*. Australia: Palliative Care Australia; 2015 2015.
16. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ*. 1995;152(9):1423-1433.
17. Nelson JE, Bassett R, Boss RD, et al. Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: a report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). *Crit Care Med*. 2010;38(9):1765-1772.
18. Boss R, Nelson J, Weissman D, et al. Integrating palliative care into the PICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU Advisory Board. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical*

- Care Societies*. 2014;15(8):762-767.
19. Gans D, Kominski GF, Roby DH, et al. Better outcomes, lower costs: palliative care program reduces stress, costs of care for children with life-threatening conditions. *Policy Brief UCLA Cent Health Policy Res*. 2012(PB2012-3):1-8.
20. Rodríguez N., Palma Ch. Cuidar cuando no es posible curar. El cuidado paliativo en los pacientes pediátricos. En: *Pediatría para "NANEAS"*. Nelson A. Vargas Editor. Aguirre Impresores Ltda. Sociedad Chilena de Pediatría. Santiago de Chile. Primera edición 2010 Págs. 409-423.
21. Gregoire MC, Frager G. Ensuring pain relief for children at the end of life. *Pain Res Manag*. 2006;11(3):163-171.
22. Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clin Pediatr Emerg Med*. 2007;8(3):212-219.
23. Organization WH. WHO Definition of Palliative Care. 2016; <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Accessed 18-10-2016, 2016.
24. Foundation OS. Palliative Care as a Human Right. In: *Iniciatives OSFPH*, ed: Open Society Foundation; 2016:1-3.
25. Michelson KN, Patel R, Haber-Barker N, Emanuel L, Frader J. End-of-life care decisions in the PICU: roles professionals play. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*. 2013;14(1):e34-44.
26. Cole L. Say when ... end-of-life decisions in PICU. *Pediatr Nurs*. 2003;29(2):138-139.
27. Robinson MR, Thiel MW, Backus MM, Meyer EC. Matters of spirituality at the end of life in the pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 2006;118(3):e719-729.
28. Nelson JE, Curtis JR, Mulkerin C, et al. Choosing and using screening criteria for palliative care consultation in the ICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU (IPAL-ICU) Advisory Board. *Crit Care Med*. 2013;41(10):2318-2327.
29. Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest*. 2008;134(4):835-843.
30. Lives Tfs. A Family Companion to the Together for Short Lives care pathway. 2009; <http://www.act.org.uk/page.asp?section=118§ionTitle=Family+companion+to+the+Together+for+Short+Lives+care+pathway> 2017.
31. Cook D, Ricker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med*. 2014;370(26):2506-2514.
32. Starmer AJ, Landrigan CP; I-PASS Study Group. Changes in medical errors with a handoff program. *N Engl J Med* 2015;372:490-510
33. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1):20.
34. Ong CK, Forbes D. Embracing Cicely Saunders's concept of total pain. *BMJ*. 2005;331(7516):576.
35. Donnelly JP, Huff SM, Lindsey ML, McMahon KA, Schumacher JD. The needs of children with life-limiting conditions: a healthcare-provider-based model. *Am J Hosp Palliat Care*. 2005;22(4):259-267
36. Samra HA, McGrath JM, Rollins W. Patient safety in the NICU: a comprehensive review. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2011;25:123-32.
37. Schmidt M, von Dessauer B, Benavente C, Benadof D, Cifuentes P, Elgueta A, Durán C, Navarrete MS. Copper surfaces are associated with significantly lower concentrations of bacteria

on selected surfaces within a Paediatric Intensive Care Unit. *American Journal of Infection Control* 44(2016) 203-9.

38. Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156(1):14-19.

39. Rajasagaram U, Taylor DM, Braitberg G, Pearsell JP, Capp BA. Paediatric pain assessment: differences between triage nurse, child and parent. *J Paediatr Child Health*. 2009;45(4):199-203.

40. Krakauer EL, Nguyen TP, Husain SA, et al. Toward safe accessibility of opioid pain medicines in Vietnam and other developing countries: a balanced policy method. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(5):916-922.

41. Morone NE, Weiner DK. Pain as the fifth vital sign: exposing the vital need for pain education. *Clin Ther*. 2013;35(11):1728-1732.

42. Merkel SI, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR, Malviya S. The FLACC: a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Pediatr Nurs*. 1997;23(3):293-297.

43. Puntillo K, Nelson JE, Weissman D, et al. Palliative care in the ICU: relief of pain, dyspnea, and thirst--a report from the IPAL-ICU Advisory Board. *Intensive Care Med*. 2014;40(2):235-248.

44. Van Cleave A, Rhee E, Morrison W. In *Pediatric Critical Care: The discipline. Palliative Care in the Pediatric Intensive Care Unit*. Section I, Chapter 16, 129-134.

45. Hopkins RO, Choong K, Zebuhr CA, Kudchadkar SR. Transforming PICU culture to facilitate early rehabilitation. *J Pediatr Intensive Care*. 2015;4(4):204-211.

46. Shady M, de Almeida ML, Ly S, et al. Impact of pediatric critical illness and injury on families: a systematic literature review. *Pediatrics*. 2006;118 Suppl 3:S203-218.

47. Ordenes Nadia. Prevalencia de Burnout in trabajadores del Hospital Roberto del Río. *Rev Chil Pediatr* 7(5);449-454,2004

48. Bigshoes, Africa HPCAoS. *Paediatric Palliative Care Guidelines*. Cape Town, South Africa: The Bigshoes Foundation; 2012.

49. Vollenbroich R, Borasio GD, Duroux A, Grasser M, Brandstatter M, Fuhrer M. Listening to parents: The role of symptom perception in pediatric palliative home care. *Palliat Support Care*. 2016;14(1):13-19.

50. 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. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012;8(4):297-315.

51. Kreling B, Selsky C, Perret-Gentil M, Huerta EE, Mandelblatt JS, Latin American Cancer Research C. 'The worst thing about hospice is that they talk about death': contrasting hospice decisions and experience among immigrant Central and South American Latinos with US-born White, non-Latino cancer caregivers. *Palliat Med*. 2010;24(4):427-434.

52. Smith AK, Sudore RL, Perez-Stable EJ. Palliative care for Latino patients and their families: whenever we prayed, she wept. *JAMA*. 2009;301(10):1047-1057, E1041.

53. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*. 2007;356(5):469-478.

54. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Gliner G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-311.

55. Choong K, Canci F, Clark H, Hopkins R, Kudchadkar S, Lati J et al. Practice recommendations for Early Mobilization in Critically Ill Children. *J Ped Int Care* 2017. DOI 10.1055/s-0037-1601424. ISSN 2146-4618

