



# Medicina Paliativa

[www.elsevier.es/medicinapaliativa](http://www.elsevier.es/medicinapaliativa)



## ORIGINAL

# Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos

Tamara Martínez Llorente\*, Pilar Serrano Gallardo,  
Carolina Del Rincón Fernández y Ricardo Martino Alba

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España

Recibido el 27 de septiembre de 2013; aceptado el 13 de diciembre de 2013

### PALABRAS CLAVE

Pediatría;  
Hospitalización  
domiciliaria;  
Cuidador principal;  
Sobrecarga;  
Claudicación;  
Estrés;  
Ansiedad

### Resumen

**Introducción:** Los signos y síntomas que presentan los niños susceptibles de recibir cuidados paliativos a lo largo de su vida son múltiples y cambiantes por lo que, las personas que cuidan de ellos necesitan conocimientos para ser capaces de atender sus necesidades en casa.

**Objetivos:** Describir los cuidados y dispositivos que reciben los niños en cuidados paliativos. Analizar los niveles de estrés, ansiedad, sobrecarga y claudicación percibido por el cuidador principal de niños en cuidados paliativos.

**Metodología:** Estudio descriptivo transversal. Se evalúan los cuidados y su repercusión en el cuidador principal de los pacientes atendidos de forma consecutiva en una unidad de cuidados paliativos pediátricos.

**Resultados:** La mayoría de los cuidadores principales son madres entre 25 y 46 años, que realizan múltiples cuidados a sus hijos como el manejo de sonda nasogástrica, cambios posturales, higiene completa, administración de medicación, terapia respiratoria que repercuten en su calidad de vida al presentar sensación de falta de aire, cansancio y nerviosismo, dificultad para la expresión emocional o cambios en el nivel económico. Además refieren haber tenido que modificar sus actividades de ocio y la vida familiar. Manifiestan un nivel de estrés moderado-alto y de ansiedad moderado. A pesar de todo, el riesgo de claudicación que presentaban las encuestadas oscilaba entre moderado-bajo.

**Conclusión:** Los cuidadores evaluados en este estudio presentan sobrecarga y repercusiones en su calidad de vida, pero que, sin embargo, no da lugar a la claudicación.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [tamara.martinez7@hotmail.com](mailto:tamara.martinez7@hotmail.com) (T. Martínez Llorente).

## KEYWORDS

Paediatrics;  
Home hospitalisation;  
Main caregiver;  
Overburden;  
Giving up;  
Stress;  
Anxiety

## Consequences for the caregiver of a child hospitalized at home in Paediatric Palliative Care

### Abstract

**Introduction:** The signs and symptoms shown by children who might need palliative care throughout their lives are multiple and changeable thus caregivers need the knowledge to be able to satisfy their needs.

**Objectives:** To describe the care and devices that children in Palliative Care receive. To assess the level of stress, anxiety, overburden, and giving up perceived by the caregivers of children in Palliative Care.

**Methodology:** Descriptive and cross-sectional study of main caregivers of patients treated successively in the Paediatric Palliative Care Unit.

**Results:** Most of the caregivers were mothers aged between 25 and 46 years old, who had to provide multiple types of aid to their children such as, handling the catheter, posture change, full hygiene, medicine administration, respiratory therapy, etc, which had an impact on their quality of life by feeling short of breath, tiredness and nervousness, difficulty in expressing emotions or economic changes. Furthermore, they mentioned having had to modify their leisure activities and family life. They showed a moderate-high level of stress and a moderate level of anxiety. Nonetheless, the risk of giving up shown by the survey respondents ranged from moderate-low.

**Conclusion:** Caregivers evaluated in this study were over-burdened overload with an impact on quality of life, which however did not lead to giving up.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

## Introducción

Los cuidados paliativos pediátricos son una rama de la pediatría cuya labor está centrada en proporcionar calidad de vida a aquellos niños que padecen una enfermedad incurable. A diferencia de los adultos, los niños y adolescentes que padecen enfermedades cuya evolución a veces es impredecible se caracterizan por<sup>1</sup>:

- Baja prevalencia (el número de niños que requieren cuidados paliativos es mucho menor) lo que deriva en una gran dispersión geográfica.
- Limitación de medicación específica para los niños.
- Falta de formación específica para los sanitarios.
- El impacto emocional y los aspectos madurativos de los niños.

Un grupo de expertos de diferentes países de Europa llamado IMPaCCT evaluaron en el año 2007 las necesidades de cuidados paliativos pediátricos en Europa destacando que<sup>2</sup>:

- Los niños, a menudo, quieren estar en casa; y las familias, generalmente, prefieren cuidarlos en casa durante la enfermedad y la muerte.
- Los recursos comunitarios son frecuentemente inadecuados para permitir a las familias cuidar a los niños en el hogar.
- La provisión de servicios de relevo en los cuidados es esencial, pero su concreción es inadecuada.
- La disponibilidad de servicios para los niños no es equitativa y, a menudo, dependen del lugar de residencia o del tipo de diagnóstico. Habitualmente, los servicios mejor desarrollados están dirigidos a niños con cáncer.

- La comunicación entre los diversos profesionales involucrados en el cuidado de los niños con condiciones incapacitantes para la vida es escasa y necesita una mejora sustancial.
- Existe una necesidad urgente de mejorar la formación de todos los profesionales y voluntarios implicados.

La atención se caracteriza por presentar una alta complejidad a nivel sintomático<sup>3</sup>. Los signos y síntomas que presentan los niños susceptibles de recibir cuidados paliativos a lo largo de su vida son múltiples y cambiantes. Algunos de los más frecuentes son: alteraciones respiratorias (disnea, dificultad respiratoria, etc.), pérdida de capacidades, sangrado, aparición de úlceras, anorexia, convulsiones o dolor<sup>4-7</sup>, por lo que las personas que cuidan de ellos (normalmente los padres) necesitan conocimientos adecuados para ser capaces de atender sus necesidades, de lo contrario podrían sentirse desbordados y generar un gran estado de ansiedad por sentir que no controlan los posibles problemas que el niño pueda presentar en su hogar<sup>8</sup>. A diferencia de la conocida atención domiciliaria que se caracteriza por llevar a cabo técnicas poco intensivas y de baja complejidad en la hospitalización a domicilio se debe ser capaz de realizar procesos complejos e invasivos, si es necesario, sin trasladar al niño de su entorno habitual, entrenar a los cuidadores y proporcionarles las herramientas necesarias para el manejo de ciertas técnicas<sup>3</sup>.

En la Comunidad de Madrid se atiende a los niños en cuidados paliativos tanto en el ámbito domiciliario como en el hospitalario<sup>9</sup>. Se realizan técnicas y procedimientos complicados a domicilio con la colaboración del cuidador principal gracias al apoyo continuado (24 h, 365 días al año) del equipo asistencial. La labor de las enfermeras no es solo asistencial

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/2766303>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/2766303>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)