CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA DE BEBÉS, NIÑOS Y JÓVENES, GUÍA DEL NICE

Aída de Vicente y Cristina Castilla

El Instituto Nacional de Excelencia para la Salud y los Cuidados (National Institute for Health and Care Excellence, NICE) ha publicado la guía *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management* (Cuidados al final de la vida para bebés, niños y jóvenes con enfermedades limitantes de la vida: planificación y atención; NG61).

Esta guía de práctica clínica cubre la atención para los cuidados paliativos y el final de vida de menores de 17 años, con enfermedades limitantes de la vida. Tal y como asegura el NICE, la guía reconoce la importancia de incorporar a los niños, jóvenes y sus familiares en la toma de decisiones sobre su atención, proporcionando los apoyos disponibles para mejorar su calidad de vida.

La guía incluye recomendaciones en diferentes áreas de interés: la planificación de la atención a lo largo del proceso de la enfermedad, las intervenciones y el apoyo psicológico y emocional, el manejo de síntomas que generan estrés (como dolor, agitación, crisis epilépticas o dificultad respiratoria), la hidratación y nutrición, el reconocimiento de que el niño o joven puede fallecer en horas o días, la atención y apoyo a padres, cuidadores y profesionales sanitarios después de la muerte de un niño o joven y la prestación de cuidados en el hogar.

Respecto a la atención psicológica, la guía establece:

- ✔ La necesidad de prestar atención a las posibles crisis emocionales o malestar psicológico, las dificultades en las relaciones entre los miembros de la familia o la aparición de problemas de salud mental que puede desencadenar la experimentación de un suceso de esta naturaleza.
- ✔ La necesidad de ser conscientes de que tanto los niños, como sus familiares o cuidadores pueden precisar apoyo emocional o intervenciones psicológicas especializadas dirigidas tanto a manejar el sufrimiento, como a mejorar las estrategias de afrontamiento y fomentar la resiliencia.
- ✔ Debido a que los menores pueden experimentar cambios rápidos en su enfermedad, se debe proporcionar atención de urgencia y acceso de carácter inmediato a servicios de atención psicológica.
- ✔ Se debe prestar atención a las necesidades emocionales especiales o dificultades psicológicas específicas que pueden presentar los menores con problemas de aprendizaje o de comunicación.
- ✔ En todos los casos, se debe proporcionar a los niños, jóvenes y sus familiares información sobre la disponibilidad de servicios de apoyo psicológico y cómo obtenerlos.
- ✔ Se debe evaluar de manera regular el bienestar psicológico y emocional de los niños, jóvenes y sus padres o cuidadores, particularmente en los momentos de cambio o de mayor vulnerabilidad, tales como el momento del diagnóstico de la enfermedad limitante para la vida, si se produce un deterioro de la enfermedad, si se produce un cambio en sus circunstancias personales, si se produce un cambio en la atención sanitaria, en los acuerdos con el colegio o en la situación de empleo de los progenitores o si se producen cambios en su situación clínica (por ejemplo, el inicio del proceso de atención paliativa).

La guía puede consultarse en el siguiente enlace:
https://www.nice.org.uk/guidance/NG61