

VI. ALTA ADVERSIDAD

Y CUIDADOS PALIATIVOS EN MENORES

VI. ALTA ADVERSIDAD Y CUIDADOS PALIATIVOS EN EL MENOR

Hemos definido la alta adversidad refiriéndonos a aquellas patologías que evolutivamente conducen a la muerte, considerando, aquí, una fase muy avanzada de la enfermedad, incluso la etapa denominada fase terminal, últimos días y duelo.

Se aporta un esquema, a modo de índice, para facilitar el seguimiento del tema, que se complementa con el anexo 4, que incluye las recomendaciones más operativas, a tener en cuenta en cada fase.

1. Sobre el concepto, las oportunidades y los escenarios de los cuidados paliativos en las personas menores

- A. Alrededor del concepto, oportunidades en el marco del PACP
- B. Datos de mortalidad y prevalencia
- C. Situaciones susceptibles de recibir Cuidados Paliativos
- D. Aspectos que distinguen los CCPP de los niños
- E. Donde mueren los niños
- F. Vivencias de un proceso terminal según la edad
- G. Aspectos éticos, derechos y garantías de los CCPPMM

2. Necesidades del menor y la familia en situación terminal

- A. En el plano biológico: Anexo 4 Recomendaciones operativas CCPPMM (Apartado I-Control de Síntomas).
- B. En el plano de la gestión emocional siguiendo el itinerario
 - a) Alrededor de la noticia
 - b) La atención adecuada en el domicilio de paciente
 - c) Necesidades sociofamiliares
 - d) Necesidades espirituales

3. Últimos días

- A. Condiciones de irreversibilidad
 - B. Necesidades de los últimos días: signos clínicos de la agonía.
 - C. Aspectos éticos y jurídicos del final de la vida
- Anexo 4: Recomendaciones operativas CCPPMM
(Apartado II: Indicaciones de sedación paliativa)

4. La atención al duelo

- A. Proceso de duelo
- B. La atención al duelo desde CCPPMM
 - a) Desde el inicio del proceso...
 - b) Objetivos de la atención al duelo
 - c) Después de fallecimiento
 - d) Estrategias concretas en niños y adolescentes

1. SOBRE EL CONCEPTO, LAS OPORTUNIDADES Y LOS ESCENARIOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LAS PERSONAS MENORES

La muerte de un niño es una de las experiencias más dolorosas que existen para sus padres.

Este acontecimiento invierte el orden natural previsible de las cosas en el que los padres esperan ver crecer a sus hijos, participar de su crecimiento, ilusiones, expectativas, contrariedades, en una situación en la que en muchas ocasiones dota de un especial sentido a la vida.

Si bien, existen términos específicos para expresar la muerte de los padres (huérfano...) no lo hay para expresar la condición de los padres cuando éstos pierden un hijo.

A. Alrededor del concepto, las oportunidades en el marco del PACP

Los cuidados paliativos están centrados en la persona. La persona es un todo en la que se afectan todos los ámbitos que constituyen su esencia, y el sufrimiento puede venir de la mano de los síntomas físicos, psicoemocionales, sociofamiliares y espirituales. Abarca a todos los ámbitos de la vida: cuerpo, emociones, creencias valores... Éste es el motivo por lo que se opta por la denominación de Cuidados Paliativos en las Personas Menores (CCPPMM).

Es necesario un espacio compartido entre el niño, la familia y los profesionales sanitarios, cuya interrelación establece el escenario de los CCPPMM, que constituyen el objeto de este apartado... *“donde atender correctamente al niño enfermo exige*

tener en cuenta no solo lo que le pasa, sino lo que para él es importante” (Martino Alba, R.) y facilitar un marco adecuado de apoyo a la familia y personas cuidadoras.

La familia es un pilar fundamental en la relación terapéutica, siendo un elemento primordial en la organización de cuidados, y necesita ser apoyada emocionalmente en todo el proceso. Se deberá mantener una **dobles mirada**, hacia el menor y a las personas cuidadoras; con ello extendemos el concepto de afectado a la familia.

Al plantear la necesidad, y el método, para explorar la red de apoyo (cap. II) la familia se constituye como el primer nivel de ésta, por lo que se precisa valorar las distintas modalidades y tipos de familia que puedan darse en la realidad:

- Familias monoparentales
- Familia nuclear
- Familias homoparentales
- Familias reconstituidas, con hijos de distintos padres
- Familia extensa, cuando la referencia es tomada por abuelos, tíos...
- Familias desestructuradas y falta de cuidados domiciliarios
- Ausencia de familia directa, que comprende situaciones como las familias de acogida o centros de acogimiento...

En cualquier caso, tendrán que valorarse los siguientes aspectos que se señalan a modo de guión:

LA ENFERMEDAD

- Como se manifestó
- Cuando se diagnosticó
- Sensación de los padres de controlar la situación actual
- Actitud de la familia ante problemas previos de salud

EL NIÑO ENFERMO

- Relaciones previas con los padres, hermanos, amigos y familiares
- Conocimiento de los aspectos psicológicos, intelectuales y de conducta del niño
- Hábitos, creencias y valores espirituales
- Capacidad para expresar sus sentimientos
- Respuesta frente al diagnóstico de la enfermedad.

LOS PADRES

- Relaciones de pareja
- Aceptación de su "Papel" dentro de la familia
- Capacidad para expresar sus sentimientos
- Creencias religiosas
- Expectativas de futuro
- Opinión sobre el equipo médico-sanitario
- Conocimiento acerca de la enfermedad y grado de adaptación a la misma
- Problemática general previa al diagnóstico del cáncer (salud, alcoholismo, drogadicción....)

LOS HERMANOS

- Estado de salud
- Características
- Lugar de residencia
- Ajuste social: familiar, escolar, en la comunidad...
- Percepción de las actitudes paternales hacia ellos
- Conocimiento de la enfermedad y grado de participación en todo lo concerniente a la misma.

LOS ABUELOS

- Estado físico y mental
- Características
- Conocimiento de la enfermedad y expectativas de futuro
- Relaciones con el nieto y resto de la familia
- Participación en los cuidados del niño enfermo.

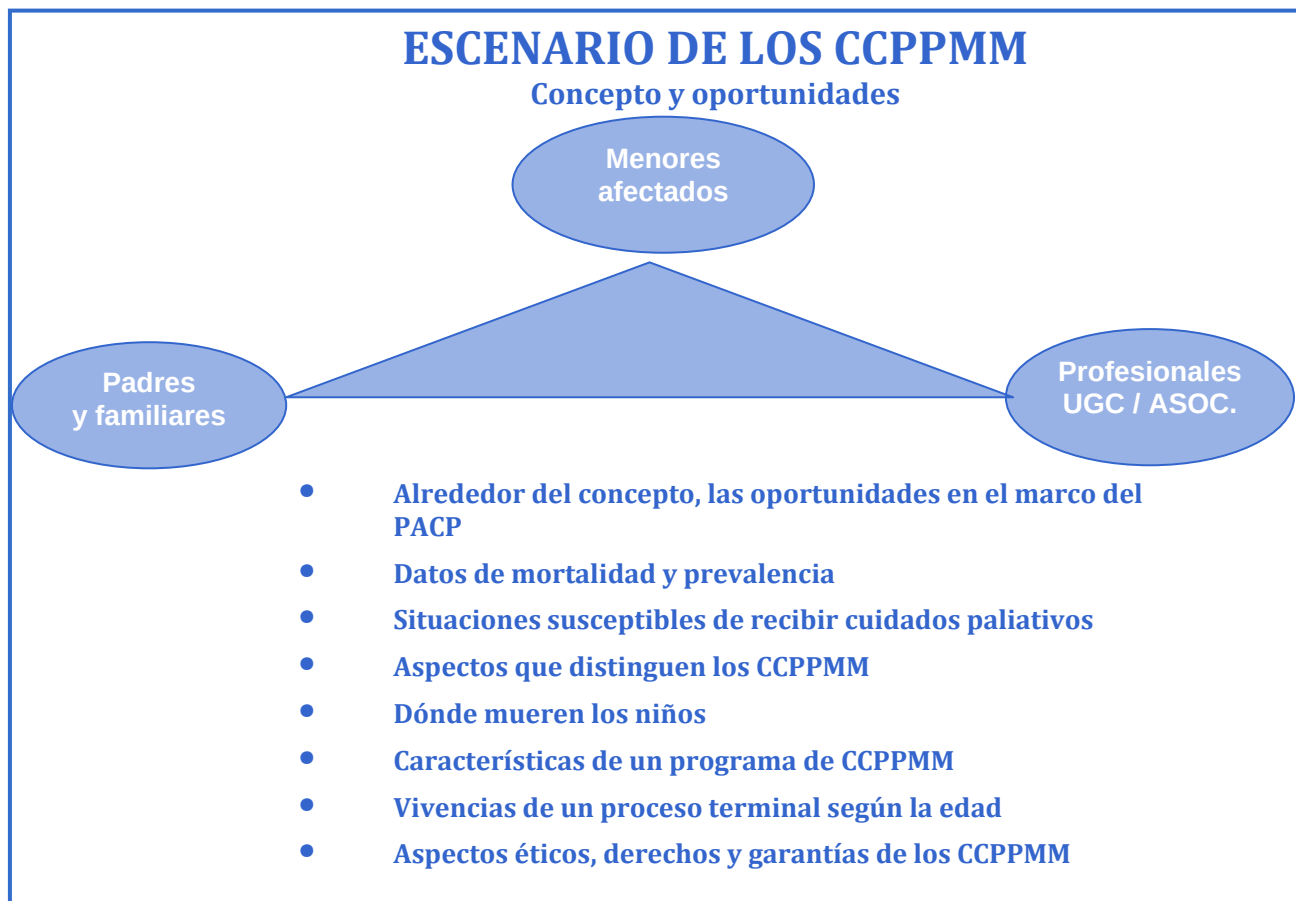
OTRAS PERSONAS ALLEGADAS de especial significación para el niño y/o su familia.

Por su parte, el **Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (PACPA)** tiene entre sus objetivos el de proporcionar una atención integral que de una respuesta adecuada a las múltiples necesidades, de diversa índole, físicas, emocionales, sociales y espirituales... que presentan las personas que se hallan en situación terminal, así como sus familiares, procurándoles el mayor bienestar y calidad de vida posibles, siempre dentro del respeto y dignidad a la persona, en su último periodo vital.

Sus destinatarios no son solo las personas adultas, sino que es una exigencia en la infancia y la adolescencia.

En la **población infantil** existe una mayor indefinición en cuanto a los recursos disponibles. En general, el paciente oncológico terminal, en edad pediátrica, fallece en el hospital, atendido desde las unidades de oncología pediátrica donde éstas

existan, o bien derivado a las unidades del hospital de referencia. Solo en situaciones excepcionales pasa su último periodo de vida en el domicilio, si para ello cuenta con apoyo domiciliario establecido.



Elaboración propia

Por ello, tener una **idea próxima** que refleje cuántos niños y jóvenes mueren en cada ciudad andaluza, por qué causas y donde fallecen, es fundamental para establecer el escenario de intervención de los cuidados.

La dificultad para garantizar el alivio del sufrimiento y la correcta atención del paciente pediátrico y su familia en domicilio, puede ser una de las causas del escaso porcentaje de fallecidos en el hogar. Se tendrá que disponer, en el

futuro, de los datos suficientes para caracterizar mejor la situación terminal de nuestros críos.

OPORTUNIDADES DE MEJORA:

La línea Estratégica de Atención Sanitaria del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (PACPA) refleja la necesidad del desarrollo de un modelo de atención multidisciplinar e integrado, que permita abordar las necesidades del niño/a, del adolescente y del adulto en situación terminal, de causa

oncológica o no oncológica, independientemente de su ubicación (hospital/ domicilio o institución).

Dos objetivos a destacar en el PACPA son:

El objetivo nº 6 de esta línea se dedica específicamente a los niños: *Abordar los cuidados paliativos en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo a sus características diferenciales o específicas.*

El objetivo nº 8 resalta: *Considerar al paciente, familia y/o personas cuidadoras como unidad a tratar mediante un plan individualizado de atención adaptado a sus necesidades*

Algunos grupos vulnerables dentro de la sociedad no llegan a acceder a los servicios, aunque sean de oferta universal, por lo que sus necesidades no llegan a satisfacerse, es preciso, por tanto, favorecer el acceso igualitario a los cuidados paliativos de alta calidad (OMS).

- Los niños y adolescentes forman parte de un grupo especial, porque sus muertes tienen un efecto devastador y perdurable en sus familias. En la edad pediátrica, el reconocimiento y la proliferación de cuidados paliativos específicos están aún en fase muy inicial. Los servicios actualmente disponibles para niños con enfermedades incurables y para sus familias están fragmentados y son poco consistentes.
- **Las causas de esta situación son múltiples y complejas:**

- Comparados con los pacientes adultos, hay muchos menos niños susceptibles de recibir cuidados paliativos.
- Existe un vacío en las políticas de organización y gestión; hay escasez de personal sanitario con capacidad y habilidades en CCPMMM.
- Hay cuestiones emocionales y sociales relacionadas con el cuidado de los niños en fase terminal, que condicionan la aceptación y la comprensión social, que incide en la escasa dedicación profesional y la falta de visibilidad social.
- De hecho la formación y la investigación incide mucho más en los medios técnicos y tecnológicos, de los instrumentos, que en la gestión emocional de los procesos.

Independientemente de su edad, estos niños/as sufren todos los aspectos clínicos, psicológicos, éticos y espirituales de la enfermedad incurable y de la muerte. Sin embargo, debe enfatizarse que los niños **no son “pequeños adultos”**, y no deberían ser tratados como tales; hay que tener en cuenta sus necesidades específicas en cuanto a su desarrollo, psicológicas, sociales y clínicas.

Identificando la necesidad de CCPMMM en estudios realizados en diferentes países, se establecieron conclusiones que están vigentes en la actualidad:

- Los niños, a menudo, quieren estar en casa, y las familias,

generalmente, prefieren cuidarlos en el domicilio, durante la enfermedad y la muerte.

- Los recursos comunitarios son, frecuentemente inadecuados para permitir a las familias cuidar a los niños en el domicilio.
- La distribución de servicios para los niños no es equitativa y a menudo dependen del lugar de residencia o del tipo de diagnóstico. Habitualmente, los servicios más desarrollados están dirigidos a niños con cáncer.
- La comunicación entre los diversos profesionales involucrados en el cuidado de los niños, es escasa y necesita mejorar.
- Existe una necesidad urgente de mejorar la formación de los profesionales y activos de las asociaciones implicados

B. Datos de mortalidad y prevalencia

- Existen diferencias de tasas de mortalidad declaradas en la infancia, niñez y adolescencia.

- En todos los estudios la mayoría de las muertes ocurren dentro del primer año de vida; la mayoría de éstas son debidas a:

- Anomalías congénitas y cromosómicas
- Malformaciones

- Después del primer año de vida es más probable que las muertes sean causadas por

- Enfermedades del sistema nervioso
- Enfermedades del sistema circulatorio
- Cáncer

- Al menos 1 de cada 10.000 niños mueren cada año por enfermedades que limitan o amenazan la vida. Muchos mueren en el primer año de vida. Las enfermedades son múltiples y a menudo raras.

- Al menos 10 de cada 10.000 niños de entre 0 y 19 años sufren limitaciones que amenazan su vida: Menos de un tercio padece cáncer.



“Muerte por causas susceptibles de recibir cuidados paliativos en edades de 0 – 19 años, Inglaterra 2001-05, excluyendo muertes neonatales, fuente: Departamento de Salud, Reino Unido, modificado”.

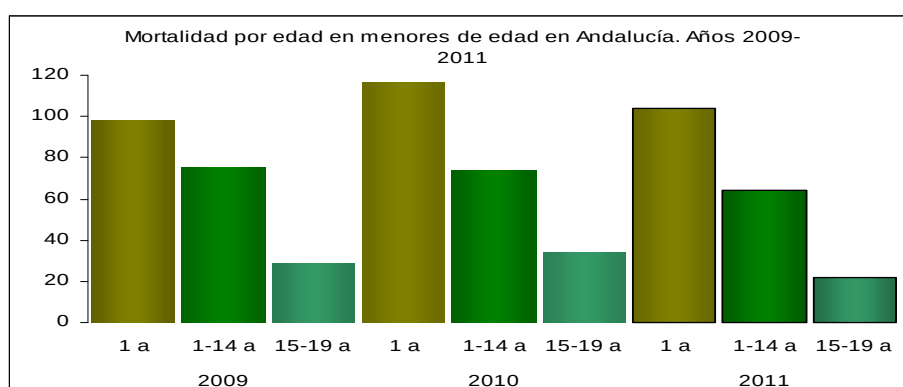
La proximidad social de los hechos⁴:

- En una población de aproximadamente 250.000 personas, de las que unos 50.000 podrían ser niños, en un año (Por ejemplo en España podría ser Granada)
 - Existe la posibilidad de que al menos 8 niños mueran (3 de cáncer, 5 de otras enfermedades).
 - 60 ó 80 padecerían una enfermedad limitante para la vida.
 - 30 a 40 de ellos necesitarían cuidados paliativos especializados.
- Si lo adaptamos a una ciudad como Sevilla en la que con una población aproximada de 700.000 habitantes, y en la que la quinta parte (140.000) podrían ser niños según la proporción anterior, en un año:
 - Existe la posibilidad de que al menos 24 niños mueran (8 de cáncer, 16 de otras enfermedades).
 - 170 a 220 padecerían una enfermedad limitante para la vida.
 - 80 a 110 de ellos necesitarían cuidados paliativos especializados.

Datos de nuestra Comunidad Autónoma según CMBD 2009-2010-2011

Mortalidad por edad en Andalucía

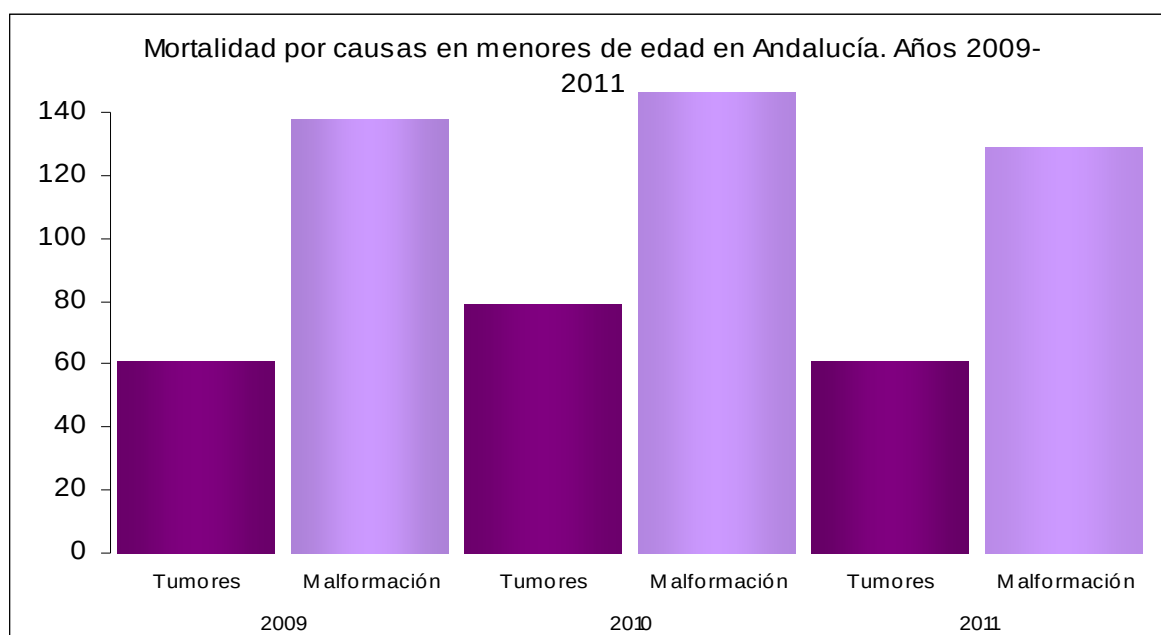
	2009			2010			2011		
	0-1 a	2-14 a	15-18 a	0-1 a	2-14 a	15-18 a	0-1 a	2-14 a	15-18 a
Almería	9	3	9	7	7	2	5	5	0
Cádiz	10	7	4	14	4	6	14	5	3
Córdoba	18	10	6	5	6	5	16	8	3
Granada	5	8	4	11	7	3	10	10	2
Huelva	1	1	3	5	0	1	2	4	0
Jaén	7	2	1	5	3	0	2	8	3
Málaga	22	13	7	29	14	6	27	13	2
Sevilla	34	28	11	36	26	7	42	19	5
Andalucía	106	72	45	112	67	30	118	72	18



⁴ "Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. LOS HECHOS, Documento para profesionales sanitarios y responsables de políticas sanitarias. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC, 2009". Adaptada población estudiada (200.000 hab) a Sevilla y Granada

Mortalidad por causas en Andalucía

	2009			2010			2011		
	Tumores	Anomalías congénitas	Otras	Tumores	Anomalías congénitas	Otras	Tumores	Anomalías congénitas	Otras
Almería	5	5	11	5	3	8	4	1	4
Cádiz	5	5	11	2	10	12	0	10	12
Córdoba	5	15	14	4	6	6	3	11	13
Granada	6	1	10	3	8	10	5	6	11
Huelva	1	0	4	1	4	1	1	1	4
Jaén	1	6	3	3	4	1	4	2	7
Málaga	9	15	18	7	20	22	7	16	19
Sevilla	18	27	28	20	25	24	15	30	22
Andalucía	50	74	99	45	80	84	39	77	92



La mortalidad hospitalaria en menores es muy elevada, principalmente en menores de 1 año. Tienen como causa más frecuente algún tipo de anomalía congénita (principalmente cardíacas) y

la mayor parte de los ingresos son urgentes. Quedaría por contestar: ¿cuántos de estos niños y jóvenes podrían beneficiarse de los cuidados paliativos?

C. Situaciones susceptibles de recibir Cuidados Paliativos

La OMS especifica sobre los CCPP adecuados para los niños y sus familias⁵:

- Los CCPP en los niños son los cuidados activos e integrales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia.
- Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida, y continúan

⁵ "World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva, Switzerland. World Health Organization: 1998"

independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad.

- Los profesionales sanitarios deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño;
- Unos cuidados paliativos integrales requieren un enfoque multidisciplinar que incluye a la familia y que hace uso de los recursos disponibles en la comunidad; pueden llevarse a cabo con éxito incluso cuando los recursos son limitados;
- Pueden prestarse tanto en centros terciarios, como en centros de salud de la comunidad e incluso en el domicilio de los niños.
- En la infancia, las situaciones que requieren CP son distintas que en los adultos, son múltiples y muy variadas, la duración de los cuidados es variable y difícil de predecir, las enfermedades con frecuencia son

hereditarias (pueden afectar a varios miembros de la familia) y raras; son enfermedades que limitan o amenazan la vida:

- Una enfermedad que **limita la vida**, se define como una situación en la que, la muerte prematura es lo usual, aunque no necesariamente inminente.
 - Una enfermedad que **amenaza la vida** es la que tiene una alta probabilidad de muerte prematura, pero en la que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada hasta la edad adulta.
- Adjuntamos la clasificación para entender la estratificación de los CCPPMM

Clasificación de Michelson y Steinhorn (modificada).

Entidades. Grupos de pacientes	Etiologías
GRUPO I Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar	Cáncer progresivo o avanzado
GRUPO II Enfermedades que requieren largo tiempo de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura	• VIH • Fibrosis quística • Epidermolisis ampollosa grave • Inmunodeficiencias graves • Fallo renal sin posibilidad de trasplante o diálisis • Fallo respiratorio grave o crónico • Anomalías cardiovasculares • Distrofia muscular

Entidades. Grupos de pacientes	Etiologías
GRUPO III Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico y se pueden extender durante largo tiempo.	• Mucopolisacaridosis y otras enfermedades metabólicas graves • Cromosomopatías graves • Osteogénesis imperfectas graves
GRUPO IV Enfermedades irreversibles pero no progresivas que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de salud y muerte prematura.	• Parálisis cerebral grave • Prematuridad extrema • Enfermedades neurológicas graves. • Malformaciones cerebrales grave • Daño cerebral hipóxico

D. Aspectos que distinguen los CCPP de los niños⁶

- **Factores de desarrollo:** Los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Por tanto el abordaje es muy dinámico y cambiante, requiriendo un soporte continuado y frecuente.
- **El papel de la familia:** Los padres representan legalmente a su hijo/en todas las decisiones clínicas, terapéuticas, éticas y sociales y están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones
- **Una rama de la medicina relativamente nueva:** La necesidad de extender los cuidados paliativos a la edad pediátrica es una consecuencia de los avances tecnológicos que permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños con patologías complejas que hasta

hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte.

- **Implicación emocional:** Cuando el niño está muriendo es muy difícil para los miembros de la familia, cuidadores, aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.... Múltiples sentimientos e ideas envuelven a los padres: negación, ira, depresión, sentimientos de culpabilidad, ansiedad, hiperprotección, frustración...
- **Duelo:** Es más frecuente, tras la muerte del niño, que el duelo sea grave, prolongado y a menudo, complicado
- **Cuestiones legales y éticas:** A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y participación a la hora de elegir.
- **Impacto social:** Es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos...)

⁶ "Cuidados Paliativos para lactantes, niños y jóvenes. LOS HECHOS. Grupo de Trabajo de CP para niños. EAPC. 2009"

E. Donde mueren los niños⁷

- La mayoría de los niños en situación terminal son atendidos en el hospital, muchos de ellos mueren en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, que permite habitualmente el paso de los padres, tres veces al día y con solo media hora de duración.
- Suelen compartir la estancia con otros niños, viendo situaciones muy graves a su alrededor. Se necesita la compañía permanente de los padres para que este proceso se pueda realizar dentro de una adecuada intimidad, atención y presencia. A su vez, los padres necesitan esta presencia para prevenir el duelo complicado desde la participación activa en los cuidados y el acompañamiento permanente a su hijo o hija afecto.
- JA: *"No quiero volver al Hospital, no quiero ver como mueren mis amigos, quiero estar en casa". "Mamá, quiero irme a casa"*
- Los niños oncológicos son atendidos en la planta de oncología, si bien es cada vez más frecuente, la coordinación con equipos avanzados de Cuidados Paliativos o de pediatras de Atención Primaria, para ser atendidos en domicilio.
- Los niños no oncológicos suelen fallecer todos en el hospital y muchas veces atendidos por profesionales de guardia que no tienen una relación de seguimiento

del caso. En un estudio realizado en EEUU entre 1980 y 1998, solo el 17 % de los niños fallecían en su domicilio.

- *Ramnarayan et L.*, estudiaron en un hospital terciario de Londres las características de los pacientes fallecidos en un periodo de 7 años (1997-2004).
 - Durante este periodo fallecieron 1.127 niños, con una media de 3,3 años
 - El 57,7% tenía menos de un año y los mayores de 14 años solo representaban el 6% de los mismos.
 - La mayoría de las muertes acontecieron en UCI (85,7%)
 - Los niños no fallecidos en UCI fueron mayoritariamente del grupo entre 1 y 14 años, y la mayoría ocurrieron en Oncología, Neurología y Cardiología.
 - La tendencia a morir en las UCIS fue incrementándose año a año (del 80% en 1.997 al 90% en 2004).

Son muy importantes las consecuencias psicológicas y sociales que acarrearán estos largos procesos, de los cuales algunos podrían evitarse procurando un "buen morir" en la planta de hospitalización o preferiblemente en su hogar si esto fuera posible, con el concurso de los equipos avanzados de CCPP y en un modelo de atención compartida con el pediatra de Atención Primaria.

Para facilitar la asistencia del niño en su domicilio, es importante extender el programa de Telecontinuidad Asistencial a los mismos.

⁷ "Quiroga Cantero, E. Cuidados Paliativos Pediátricos. En APap-Andalucía, ed XVI de APap-Andalucía 2012. Exlibris ediciones"

Por este programa se atiende a cualquier adulto o sus familiares, a cualquier hora del día y cualquier día del año, resolviendo las dudas telefónicamente o desplazándose el servicio de urgencias a su domicilio con información previa si esto fuera necesario.

Asimismo para garantizar una atención de calidad, es necesario continuar con los programas de formación específica en cuidados paliativos para los profesionales de urgencias y en cuidados paliativos pediátricos, tanto para los pediatras hospitalarios y de primaria, como para los equipos avanzados de CCPP.

F. Vivencias de un proceso terminal según la edad⁸:

Hoy en día vivimos muy preocupados por que los hijos tengan una vida lo más cómoda y fácil posible, queremos que no sufran, que no lo pasen mal, que las cosas no les cuesten demasiado, que lo tengan todo, que se sientan los mejores, etc.

Con estos paradigmas de “una vida sin limitaciones”, donde todo es posible y sufrir es evitable, la muerte -la mayor de nuestras limitaciones- no tiene lugar y nos angustia tanto que la alejamos todo lo que podemos.

El aprendizaje del pequeño tiene que abarcar todas las facetas de la vida, y entre ellas esta la muerte, que tiene

que vivir con las explicaciones y el apoyo adaptado a su edad y capacidad de aprendizaje. Esa familia rural donde el niño comparte con el resto de su familia la enfermedad y muerte del abuelo.....

Algunos pedagogos y filósofos afirman que la enseñanza está derivando hacia lo que ellos llaman “una pedagogía de la infinitud”. En los proyectos educativos no se contempla ni el sufrimiento, ni el fracaso, ni la muerte. Los niños no están preparados para todo lo que sea inevitable y doloroso, así que, cuando se encuentran con alguna limitación, su frustración es tan grande y sus recursos son tan escasos que la posibilidad de una elaboración adecuada se hace tremendamente difícil.

- *«Papá, Carlitos me ha dicho que su abuelo ya no le va a ver más porque se ha muerto. ¿El abuelito también se va a morir?» - «Bueno hijo, el abuelito está bien y te quiere mucho, no pienses en esas cosas».*
- *¿De verdad apartando a los niños, intentando que no sepan o no vean, dejan de sufrir?*
- *¿Estamos seguros de que protegemos a nuestros hijos apartándolos de esta realidad? ¿Saben los niños más de lo que nosotros desearíamos?*
- *Y si el enfermo y el que puede fallecer es el niño?, ¿Se le oculta a su nivel de entendimiento la verdad? ¿Se le permite ejercer la autonomía que le corresponde según su nivel de maduración psíquica?*
- *Yo sé que mi mamá se ha ido al cielo, pero, ¿por qué no viene a buscarme al colegio si ella sabe dónde está?».*

⁸ “Stanton BF, Behrman RE. Overview of pediatrics. In: Kliegman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF, eds. Nelson Textbook of Pediatrics. 19th ed. Philadelphia, Pa: Saunders Elsevier; 2011:chap 1.”

- “A lo mejor papá se ha muerto porque yo me enfadé mucho, y le dije que ya no iba a jugar nunca más con él”.
- “La persona que se ha muerto está dormida en la tierra y ya no puede salir de allí aunque quiera, porque está muy oscuro y no ve la salida”.

Desde el momento del nacimiento, el proceso de maduración de un individuo tiene lugar en varias etapas que se suceden a la vez: física, cognitiva, verbal, emocional y social. El niño vivirá su enfermedad según queden afectadas cada una de estas áreas en cada uno de los momentos de su evolución.

- **Desde el nacimiento hasta los 18 meses** (etapa prelingüística), el niño carece de un concepto del tiempo que le permita conceptualizar la muerte, viviéndose esta como una separación.
- **A partir de los 18 meses y hasta los 5 años**, el concepto de tiempo está asociado a eventos concretos. El niño comienza a diferenciar ayer, hoy y mañana, pero no entiende el concepto de futuro. Se asocia la muerte al sueño, la inmovilidad y la ausencia. Vida y muerte son indisociables de la presencia y la ausencia; y la muerte, como la ausencia, está ligada a la posibilidad del regreso.

Los bebés y niños muy pequeños podrían:

- Temer separarse de sus padres.
- Temer y alterarse por los procedimientos médicos dolorosos.

- Gritar, llorar, tener pataletas, resistirse a cooperar o retraerse.
- Aferrarse a los padres.
- Hacerse más agresivos.
- Sentir enojo o tristeza al ver que no pueden jugar ni explorar como normalmente lo hacían.

Intervención: Proporcionar el mayor confort físico al niño, a los familiares y a los objetos transicionales (juguetes favoritos) en forma constante.

- **En la etapa escolar, que abarca desde los 5 a los 10 años aproximadamente, para el niño enfermo la hospitalización** supone una amenaza para su sensación de seguridad, al existir, no solo la separación de los padres, sino también de los amigos y del colegio. Predomina en esta etapa el temor a la mutilación. Temen que sus cuerpos queden dañados o destruidos para siempre, ya sea por la enfermedad o por sus tratamientos. Suele ser en esta etapa cuando toma forma en el niño, lo que se ha convenido en denominar, el concepto de muerte.

Los niños en edad escolar podrían:

- Alterarse por la interrupción de sus rutinas escolares.
- Extrañar a sus compañeros de clase y amigos.
- Sentir enojo y tristeza sobre las pérdidas en su salud, escuela y vida normal.
- Buscar más apoyo emocional y social de sus parientes y amigos.

Intervención en niños de 2 a 12 años

- Minimizar la separación de los padres.
- Corregir las percepciones de enfermedad como castigo. Evaluar el sentido de culpa y modificarlo si es que está presente, usar términos precisos (morir y muerte).
- Evaluar el miedo a ser abandonado,
- Ser honesto, proporcionar detalles concretos si son preguntados.
- Apoyar los esfuerzos del niño para alcanzar el control y dominio, mantener el contacto con padres.
- Permitir al niño participar en la toma de decisiones.

● **Durante la preadolescencia y adolescencia** el funcionamiento cognitivo comienza a ser formal y lógico. La enfermedad, en esta etapa, se vive con amargura e ira debido al aislamiento que la acompaña y a las limitaciones que impone sobre el desarrollo de su propia identidad. Se acentúa el temor a perder el control sobre las funciones corporales y la vergüenza a no ser como los demás de su edad. Comprenden que la muerte representa el final de toda vida. Los adolescentes podrían:

- Alterarse por la interrupción de su vida escolar y las actividades con sus amigos.
- Sentir que su independencia está siendo sacrificada.
- Manifestar reacciones emocionales de manera intensa.
- Requerir el apoyo de amigos, contactos en su escuela y otras personas importantes en su vida.

- Reflexionar sobre el significado de la vida y el efecto que el cáncer tiene sobre su identidad.

Intervención: Reforzar la autoestima del niño, permitir al niño expresar sus sentimientos más profundos. Permitir la privacidad, promover su independencia, promover contactos con sus padres. Permitir al niño participar en la toma de decisiones.

H. Aspectos éticos, derechos y garantías de los CCPPM

La Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la muerte recoge los derechos y garantías de las personas de cualquier edad y por tanto de los niños y adolescentes.

- La primera consideración en la toma de decisiones será el mayor beneficio para el niño.
- Los niños no serán sometidos a tratamientos que impongan una carga y no reporten beneficios.
- Cada niño tiene el derecho de recibir un adecuado tratamiento del dolor y del resto de sus síntomas, desde un abordaje integral, procurando la continuidad en la asistencia.
- Cada niño será tratado con dignidad y respeto, asegurando su privacidad y cualesquiera que sean sus capacidades físicas o intelectuales, y sin ningún tipo de discriminación (étnica, socioeconómica....)
- Las necesidades de los adolescentes y los jóvenes deben ser planificados y atendidos con suficiente antelación, en clave de RECUPERACIÓN, para facilitar la integración de la mejor manera posible a sus actividades habituales.

2. NECESIDADES DEL MENOR EN SITUACIÓN TERMINAL Y SU FAMILIA

Para dar respuesta a las necesidades que tiene una persona en situación terminal y su familia, es necesario realizar una valoración total que permita establecer un plan de actuación.

¿Qué debe incluir esta valoración?⁹

- **Valoración de la enfermedad:** La evolución y el pronóstico de la enfermedad que ha provocado esta situación. El grado de conocimiento sobre la enfermedad que tiene el paciente y su familia.
- **Valoración física:** Los signos y síntomas que se sufren, (dolor, asfixia, hemorragias...). La situación funcional (capacidades y limitaciones para realizar las actividades de la vida diaria).
- **Valoración psicoemocional:** Las necesidades emocionales (ansiedad, temor, tristeza, soledad...).
- **Valoración sociofamiliar:** Valoración específica de la familia, valoración de la persona cuidadora, valoración de recursos sociosanitarios, de redes sociales.
- **Valoración espiritual:** Las necesidades espirituales y/o existenciales (necesidades de encontrar un sentido a su vida, de reconciliación...).
- **Valoración del sufrimiento y calidad de vida**
- **Valoración de los últimos días**
- **Valoración de los factores predictores del duelo complicado**

A. Necesidades en el plano biológico

Lo primero es el **control de síntomas** y el plan de cuidados con el manejo oportuno tanto farmacológico, como no farmacológico, e integral del dolor y otros síntomas por profesionales adecuadamente formados ¿cómo se puede despertar o transmitir esperanza a un enfermo transido de dolor, disnea....?

- Es esencial la planificación anticipada de los cuidados. Adelantarse, en lo posible, al síntoma que se puede presentar, y planificar la actitud a seguir en ese caso.
- Con el adecuado control de síntomas se puede transmitir esperanza en el estar mejor en ese día. Lo que Pilar Barreto llama ensanchar la esperanza: menos dolor, mayor autonomía, no fiebre. Respecto al futuro: muerte sin dolor, ...
- El control de síntomas facilita la comunicación, elemento esencial en el abordaje de estas situaciones. Facilita el espacio para la expresión de emociones
- Teniendo como resultado una disminución en el número de ingresos hospitalarios innecesarios cuando los síntomas están adecuadamente controlados en el domicilio del niño.

⁹ "Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos. Ed. 2007. Consejería de Salud
"Guía del Ciudadano en Cuidados paliativos. Consejería de Salud, 2009

CONTROL DE SINTOMAS EN EL MENOR

- El síntoma de la fase final más reconocido es el DOLOR, sin embargo numerosos síntomas pueden afectar al niño en la fase final de su enfermedad.
- Para conocer estos síntomas en los niños y el grado de control de los mismos, *Wolfe et al*, llevaron a cabo un trabajo mediante entrevistas a 107 padres de niños que habían fallecido por cáncer en el Instituto Dana Faber de Boston.
 - Los síntomas más comunes fueron cansancio, dolor, disnea y falta de apetito según los padres.
 - Menos del 30% de los padres reflejaron que el tratamiento del dolor fue exitoso, y solo un 10% consideraban que las náuseas, los vómitos o el estreñimiento hubieran sido tratados con éxito.
 - No hubo acuerdo entre los datos aportados por los padres y los aportados por los médicos. Un hecho preocupante de este trabajo es la evidencia que aquellos niños en los que sus médicos estaban menos implicados en el cuidado de su hijo, padecieron más dolor.

Sin duda, el reconocimiento precoz de los síntomas y su adecuado tratamiento conllevarán una mejor calidad de vida de estos niños y facilitará la comunicación con ellos, con sus padres y resto de familiares y amigos.

Mitos o tópicos que todavía circulan en ocasiones acerca del dolor en el niño¹⁰.

Sorprendentemente, sobre el dolor en el niño, todavía circulan entre algunos profesionales sanitarios, algunos mitos ó tópicos, que hay que erradicar por completo. Estos son:

- “Los niños muy pequeños no sienten dolor”. Este es un grave error, puesto que el dolor de un recién nacido o lactante, se registra inmediatamente en su cerebro. Se ha comprobado que si el dolor no ha sido tratado en estas edades, cuando crecen, son más vulnerables y sensibles al dolor, precisamente por la experiencia dolorosa que han tenido de pequeños
- “El miedo del niño es mayor que el dolor. ¡Solo se queja por miedo!.”
- “No importa que tenga dolor, porque el dolor hace a los niños más fuertes.”
- “El dolor de los procedimientos diagnósticos o terapéuticos, no se puede evitar, por lo que conviene hacerlos de la forma más rápida posible.”
- “No conviene administrarle analgésicos y menos opioides, porque éstos le van a provocar adicción.”
- “No tiene dolor, porque responde al efecto placebo, el niño deja de quejarse.”
- Al profundizar en las causas de estos tópicos, descubrimos con frecuencia que la mayoría de los sanitarios que piensan de esta forma, desconocen las escalas de valoración de dolor de la OMS; el

¹⁰ “Cuidados paliativos y sedación paliativa en pediatría. Álvarez, A Ma y cols”

manejo de los fármacos analgésicos y/ ó tienen una gran falta de sensibilidad ante el dolor de los niños.

Para tener una idea más operativa y práctica de las recomendaciones se ha referenciado el anexo 4: "Recomendaciones operativas CCPPMM", en cuyo apartado I se recogen todas aquellas que tienen que ver con el control de síntomas.

B. En el plano de la gestión emocional, siguiendo el itinerario

a) Alrededor de la noticia

- Es necesaria una comunicación abierta y clara, adecuada a la fase de del desarrollo del niño
- Un apoyo emocional continuo para ayudar al niño a manejar sus emociones: de enfado, ira, disminución de autoestima, miedos, aceptación... con una adecuada comprensión, confianza y cariño.
- Un objetivo esencial es conocer de que manera la enfermedad está afectando al paciente para ayudarlo en el proceso de adaptación a su nueva realidad. Acceso a los recursos y herramientas que promueven el desarrollo de la personalidad del niño, la conciencia de si mismo (y de los demás), la continuación de las tareas diarias, incentivos, metas y futuros proyectos. Es muy importante que su actividad se parezca lo más posible a la que realizaría si estuviera sano.
- La comunicación en la situación terminal gira sobre dos grandes ejes:
 - La información.
 - La relación de ayuda.

La información obliga a un soporte psicológico para el profesional sanitario para el que en muchas ocasiones no estamos preparados:

- ¿Hemos integrado nuestra propia muerte?
- ¿Trasmitimos al enfermo nuestros miedos?
- ¿Huimos de estas situaciones y delegamos en otros?
- ¿Hacemos una proyección de nuestra situación sobre nuestros propios hijos?
- ¿Ponemos un muro de defensa tras el que no existe la comunicación?
- ¿Se transmite esperanza con este tipo de actitudes a los enfermos?
- ¿Es este el marco adecuado para la comunicación?
- ¿Es compatible decir la verdad en una situación terminal, con la esperanza?
- ¿Es mejor la mentira, la ocultación de la verdad, para que el enfermo crea que todavía existen posibilidades de curarse?
- ¿Es la verdad un dogma?

Decir la verdad: es un proceso comunicativo progresivo que exige del profesional habilidades y actitudes sobre cuales son los deseos y límites del paciente al respecto. Entendido de esta forma "decir la verdad es un derecho del paciente y una actuación beneficiosa y no dañina.

Igualmente el paciente tiene derecho a no saber la verdad si no lo desea.

El niño tiene derecho a ser informado en la medida de su capacidad de comprensión

Conspiración de silencio: Es frecuente que la angustia de la familia genere un

intento de bloqueo del proceso de información. Es una obligación ética y jurídica de los profesionales tratar de neutralizar esta situación, siempre desde una actitud de respeto a la familia y de prudencia.

En ocasiones, los profesionales sanitarios, siguiendo la recomendación familiar, ocultan el diagnóstico o pronóstico al paciente, generándose la situación conocida como conspiración de silencio.

La Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el proceso de la muerte lo define claramente en su artículo 11

Algunas pautas correctas para dar esta información a niños y niñas y responder a sus preguntas sobre la muerte son¹¹:

1. Debemos **evitar** las **intervenciones paternalistas**.
2. Hay que **adaptarse a su situación, preferencias y nivel de comprensión** y establecer diferentes vías de comunicación, tanto de orden verbal como no verbal.
3. Emplear todas las habilidades de comunicación, especialmente, la **escucha activa**, pues muchos niños nos hablan de la muerte a través de adivinanzas, de personajes de cuentos... Los adolescentes a veces lo hacen a través de series de televisión o cómic...
4. También tendremos que **prestar atención a la comunicación no**

verbal. Los niños pueden expresar con la postura, el tono de voz o la mirada, miedos o sensaciones desagradables que no son capaces de verbalizar.

5. Atender a nuestra forma de comunicarnos; que sea serena, **sin dramatismos** aunque podamos manifestar nuestra preocupación o tristeza, pero **transmitiendo confianza y asegurándole que estará acompañado en todo momento**.
6. Hay que **ayudar a** niños, niñas y adolescentes a **expresar sus sentimientos de furia, temor, tristeza, aislamiento o culpabilidad**. Es facilitador utilizar recursos transicionales (Winnicott) para permitir al niño que nos hable indirectamente, si esto le resulta más fácil. Se trata de **utilizar objetos**, marionetas, muñecos de peluche, **a través de los cuáles el niño puede representar y comunicar lo que le preocupa**. O hacerlo mediante cuentos, películas y dibujos los juegos, el arte o la música. El niño puede hablarnos de su mundo interno, de sus preocupaciones, de su enfermedad, de la muerte, utilizando personajes imaginarios que él mismo crea.
7. **Dejando absolutamente claro que él o ella no tiene ninguna responsabilidad sobre la muerte**.

b) La atención adecuada en el domicilio del paciente

- Cuando se trata de niños, la preferencia por morir en la propia casa es más clara. Cuando se pone a disposición de las familias un sistema adecuado de atención a domicilio, la mayor parte de ellas prefieren cuidar a su hijo en casa y

¹¹ "El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia: aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, María J. Escudero Carretero, Pablo Simón Lorda; autoría, Josefa Aguayo Maldonado... [et al.]. [Sevilla] : Consejería de Salud, [2011]"

se reafirman en esta opinión tras el fallecimiento. Cuando se compara la experiencia de las familias cuyos hijos fallecen en su propio hogar con aquellas en las que el fallecimiento se ha producido en un hospital, la adaptación de las primeras es mucho mejor, más rápida y duradera. Además, requieren menos ayuda psicológica y lo recuerdan como algo positivo.

- Los deseos de la propia familia, el estado clínico del niño, la incertidumbre en el pronóstico y la capacitación del personal que le atiende pueden influir en la toma de decisiones sobre el lugar del fallecimiento.
- Es necesario desarrollar los cauces que permitan al niño estar el mayor tiempo posible en su domicilio, incluido en el momento del fallecimiento si ello es posible y las condiciones clínicas, socio-familiares y de atención sanitaria lo permiten. Cada familia deberá tener acceso a equipos de Cuidados Paliativos Integrales y multidisciplinarios en el domicilio del niño.
- En el domicilio es muy importante que la familia pueda tener acceso a un sistema de descanso flexible, que ayude a prevenir la claudicación familiar, desde el punto de vista físico y apoyo suficiente para prevenir la claudicación emocional. Respiro familiar, apoyo y asesoramiento en los cuidados por parte del equipo multidisciplinar. Es muy importante la participación del voluntariado para facilitar el

respiro familiar, tanto en el hospital, como en el domicilio.

- Si los niños tienen que estar ingresados en el hospital, deberán ser atendidos por profesionales entrenados, con un ambiente infantil, acogedor y junto a niños que tengan similares necesidades desde el punto de vista físico y emocional, evitando el ingreso en camas de adultos.

Atención en clave de recuperación: Coordinación y cohesión

- Es muy importante una adecuada coordinación multidisciplinar y de recursos sanitarios y sociales para posibilitar que la situación se lleve de una manera adecuada, con mejor evolución del niño en el día a día, adaptación lo más cercana posible a sus actividades diarias y mejor satisfacción familiar y prevención de esta manera del duelo complicado.
- Cuando se puede actuar de esta manera, también lo profesionales podemos sentirnos con la certeza de que la intervención, por dura que sea, se esta llevando de una manera correcta, y sentir satisfacción al producirse un resultado positivo con el niño y la unidad familiar.

c) Necesidades sociofamiliares

Ante un acontecimiento vital estresante, como la situación del final de la vida en el niño y adolescente, el equilibrio familiar sufre una profunda alteración y en función de la atención sanitaria recibida, del apoyo social y de los recursos familiares, la crisis desembocará o no en una disfunción familiar o claudicación de la misma.

Bowling define el **apoyo social** como un proceso interactivo, a través del cual el sujeto obtiene diferentes tipos de ayuda, emocional, instrumental o económica, la cual proviene de la red social en la que se cuenta el sujeto.

El mismo autor señala que la **red social** son las relaciones identificables que rodean a un individuo y teniendo en cuenta las características de las mismas, existen principalmente dos redes de apoyo:

- Las **redes naturales**: familia, compañeros de trabajo, estudios, creencia o culto, amigos, vecinos etc.
- Las **redes organizadas**: Voluntariado institucional, grupos de apoyo y autoayuda y ayuda profesional.

Es muy importante conseguir:

- Oportunidades , herramientas, técnicas y actividades de recreo adecuadas a las necesidades individuales
- Escolarización durante todo el tiempo y con la mayor frecuencia posible, incluso en casa con atención individualizada
- Actividades sociales que ofrezcan la oportunidad de interactuar con grupos afines, posiblemente a través de grupos y organizaciones de voluntarios.
- Importancia del voluntariado preparado y motivado que acompaña al niño, lo distrae, juega, lee cuentos...y procura el respiro familiar.
- Apoyo a la familia en este difícil trance que la afecta de forma tan intensa.

La atención a la familia

En el momento de prestar atención a la familia se ha de partir de un concepto muy amplio que pueda incluir los diferentes modelos de estructura familiar.

La enfermedad del menor, y más si es una enfermedad muy grave, **conduce inevitablemente a una serie de cambios en la organización del entorno familiar, y tiene importantes consecuencias sociales y emocionales** en toda la unidad familiar. De este modo, se entra en un bucle que aumenta a su vez la complejidad en la toma de decisiones al final de la vida de un niño/a.

La enfermedad de un niño/a en el seno de una familia tiene al menos las siguientes consecuencias, en el ámbito social:

- **Condiciona** o interrumpe **la vida laboral del progenitor** que lo cuida, más frecuentemente, la madre.
- Supone un **mayor gasto** (en unas condiciones en las que, a veces, disminuyen los ingresos).
- **Altera la funcionalidad y organización familiar**, lo que puede provocar la separación de los padres, interfiere en la vida de los otros hermanos/as...
- **Condiciona la vida social y de ocio** de todos los integrantes de la familia nuclear.
- **Puede ocasionar trastornos de salud** (osteoarticulares, alteraciones del sueño, ansiedad y depresión, en las personas más cercanas, fundamentalmente, **en** quiénes ejerzan más directamente el rol de **persona cuidadora** (síndrome del cuidador).

Atención en circunstancias familiares específicas: cultura, religión...

Nuestra sociedad es cada vez más multicultural y multireligiosa, así que hemos de tener en cuenta estos factores en la práctica clínica. Aunque es común en todas las culturas el temor al sufrimiento, el dolor y la muerte, los conceptos de salud y enfermedad varían según diferentes grupos culturales y creencias religiosas, así como también influye en el proceso de la transmisión de la información y en la toma de decisiones.

Por eso, debemos:

- Indagar cuál es la interpretación que la familia hace de todo el proceso, del diagnóstico y del tratamiento.
- Averiguar cómo abordan el momento de la muerte.
- Respetar sus costumbres y tradiciones. Si no fuera posible, es preciso explicar la razón. No rechazarlas: lo percibirán y se replegarán.
- Conocer cuáles son sus creencias sobre la enfermedad y la muerte para hacer todo el proceso más efectivo.
- Generar confianza¹².

“Cada niño y cada miembro de la familia, incluidos los hermanos, recibirán asistencia apropiada a su cultura en aspectos clínicos, emocionales, psicosociales y espirituales a fin de satisfacer sus necesidades particulares. El apoyo para la familia del niño en la etapa de duelo deberá estar disponible todo el tiempo que sea necesario”.

¹² “Carta de la International Children’s Palliative Care Network (ICPCN)”

Die Trill subraya que el diagnóstico ejerce también un fuerte impacto en los hermanos/as del paciente. A estos no les resulta fácil la convivencia con un hermano gravemente enfermo. A menudo sienten abandono por sus progenitores, que ahora dirigen toda su atención al paciente.

Las **reacciones emocionales** en los hermanos son según Díaz (2003) de diversa índole:

- Temor por su hermano enfermo.
- Dolor por el sufrimiento de su hermano.
- Miedo a enfermar.
- Sentimientos de culpa, celos, frustración o soledad.
- Falta de comprensión de qué por qué ha habido una ruptura en las rutinas familiares.

La valoración sociofamiliar debe realizarse de manera continua, incluso después del fallecimiento del enfermo, prestando especial atención a los siguientes aspectos:

- **Valoración específica de la familia**, que debe incluir:
 - **Estructura familiar:** Componentes de la familia y elementos de apoyo: amigos, vecinos. asociaciones.....
 - **Funcionamiento familiar:** Momento del ciclo vital. Existencia de relaciones familiares conflictivas y sus causas. Creencias y valores personales, sociales y culturales de la familia....
 - **Expectativas familiares ante la enfermedad.**
 - **Identificación de roles:** Deben identificarse los roles familiares, sobre todo el cuidador principal,

cuidadores secundarios...sin olvidar los miembros más vulnerables de la familia, niños, ancianos, familiares cercanos que viven lejos....Es conveniente que exista un portavoz de la familia que reciba y transmita información sobre el estado del paciente.

- **Grado de información:** Es indispensable saber los límites de confidencialidad establecidos por el paciente o su familia si este es muy pequeño, que miembros de la familia conocen la situación real y si existe conspiración de silencio.
 - **Impacto de la enfermedad del niño en la vida familiar** y grado de estrés que genera.
 - **Riesgo de claudicación familiar**
 - **Identificación y prevención de duelo patológico**
- **Valoración persona/s cuidadora/s principal/es:** parentesco, edad, necesidades físicas, psicoemocionales y espirituales, recursos económicos. Riesgo de claudicación, índice de esfuerzo del cuidador, conocimientos, habilidades y capacidad de cuidados y autocuidado
 - **Valoración de los recursos sociosanitarios.**
 - Red de apoyo y soporte social: Vecinos, amigos
 - Recursos sociales: residencias, unidades de respiro familiar, centros de día, voluntariado, ONGs.
 - Recursos económicos, Gastos...
 - Necesidad de material ortoprotésico. Actividad social: Hábitos, distracciones, aficiones....

- Entorno: habitabilidad, seguridad, confortabilidad, privacidad.
- Valoración aspectos legales: Registro VVA, testamento, poderes.....¹³.

d) Necesidades espirituales

Las necesidades espirituales pueden ser entendidas como necesidades psicológicas, filosóficas, existenciales, espirituales propiamente dichas... Cobra especial relevancia las cuestiones del sentido de la vida, del sentido de la muerte, como vivencia el niño la situación... y como dice la OMS, las necesidades espirituales tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales y que requieren una respuesta sensible. No atenderlas puede entrañar sufrimiento.

- El acceso a la atención y el apoyo espiritual adecuado respetando el trasfondo cultural y religioso de la familia. La elaboración del significado trascendente en el contexto del final de la vida según la edad del niño y sus circunstancias
- Todas estas necesidades individuales están en continua evolución, tanto en prevalencia como en intensidad, y están directamente vinculados al desarrollo psico-físico-emocional del niño, a la fase de la enfermedad y a su efecto en el crecimiento y su maduración.

¹³ Cía Ramos, R et al "Proceso Asistencial de Cuidados Paliativos 2ª edición. Consejería de Salud 2007"

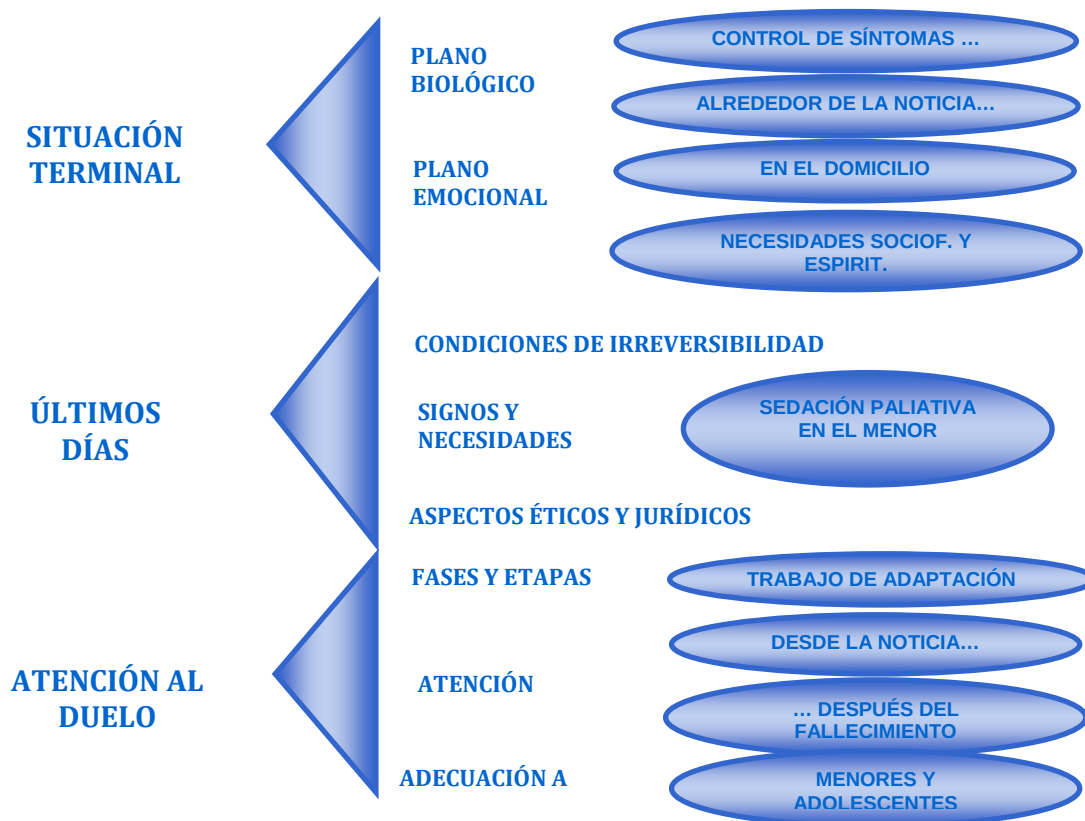
Fases de aceptación de la propia enfermedad (BLUEBOND LANGER)

- “Tengo una enfermedad grave”
- “Estoy muy grave pero me pondré mejor”
- “Estoy siempre enfermo pero me pondré mejor”
- “Estoy siempre enfermo y no me voy a poner mejor”
- “Me voy a morir”

Algunas frases recogidas de niños y familiares ante la enfermedad amenazante para la vida:

- “¡No quiero morir pero tengo miedo a vivir!” (Antonio 7 años, neuroblastoma)
- “Mi bebé tiene una enfermedad rara, me siento muy sola, no se lo qué es y como lo afrontaré... (Laura, madre Ángel - 1 año, síndrome de Farber)
- Los cuidados paliativos son para personas ancianas que se están muriendo... ¡No quiero tener nada que ver con ello!” (Maria, madre de Giacomo – 3 años, distrofia muscular)
- ¡Debo vivir!” (Andrea – 15 años, Tumor de Wilms)

ETAPAS DE LOS CCPPMM



Elaboración propia.

3. LOS ÚLTIMOS DÍAS

“El hecho es que los niños enfermos y sus hermanos son, normalmente, conscientes de su propia situación”¹⁴

Los niños se preguntan, intuyen y conocen de alguna forma la existencia de la muerte. Si no obtienen respuestas o éstas son confusas, elaborarán sus propias teorías acerca de lo que significa morir.

Estas teorías son siempre limitadas y están marcadas por su pensamiento egocéntrico, fantástico y por su saber emocional, lo que sin duda hará aumentar su angustia y su malestar.

No debemos dejar al niño “a solas” con su mundo de fantasía. Cuando nos pregunta es porque necesita aclarar lo que él mismo construye. Es importante fijarse en qué pregunta y responder de acuerdo a su edad, pero siempre ser sinceros sobre sus dudas. Esto le calmará y le servirá para confiar en nosotros. Es de vital importancia saber cómo va adquiriendo el niño el concepto de “muerte” y de “estar muerto” a lo largo de su desarrollo evolutivo. Es importante saber qué entiende, qué se pregunta y con qué fantasea a cada edad, para poder ayudarle a que se aproxime a esta realidad de una manera veraz y menos angustiosa.

A. Condiciones de irreversibilidad

Existen unas condiciones de irreversibilidad para los cuatro grupos de enfermedades susceptibles de recibir CCPPMM.

Al principio de este capítulo, cuando se trataron las situaciones susceptibles de recibir CCPPMM (Apartado 1, C), se indicó una clasificación adaptada de Michelson y Steinhorn, similar a la que se presenta a continuación, para comprender mejor las distintas situaciones de irreversibilidad¹⁵.

- **Grupo I: Enfermedad de base potencialmente mortal sin tratamiento** (Cáncer)
 - Recaída de la enfermedad, progresión de la misma o empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente a pesar del tratamiento indicado de primera línea y tratamientos de rescate.
- **Grupo II: Enfermedad de base potencialmente mortal** (Fibrosis quística, enfermedad de Duchenne, VIH)
 - Progresión de la enfermedad
 - Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con:
 - Limitación funcional grave
 - Dependencia mantenida de medidas de soporte (oxigenoterapia, nutrición artificial...)
 - Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones.
- **GRUPO III: Enfermedad de base potencialmente mortal** (Atrofia muscular espinal, adrenoleucodistrofia)

¹⁴ “Cid Egea, Loreto, FMLC, Diciembre 2011”

¹⁵ Martino Alba R, ¿qué debemos saber sobre los Cuidados Paliativos Pediátricos en los niños?. En AEPap ed. Curso de Actualización en Pediatría 2012. Madrid Exlibris Ediciones 2012 p, 285-92

- Progresión de la enfermedad.
- Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente, con:
 - Limitación funcional grave
 - Necesidad de instauración de medidas de soporte (gastrostomía, oxigenoterapia...)
 - Disminución o acortamientos de intervalos libres de complicaciones.
 - Incremento de medidas terapéuticas para controlar complicaciones (antiepilépticos)
 - Insuficiencia respiratoria restrictiva por deformidades ortopédicas o afectación neuromuscular.
- **GRUPO IV: (Parálisis cerebral grave, síndromes poliformativos)**
- Empeoramiento del estado clínico del paciente
 - Igual a anterior

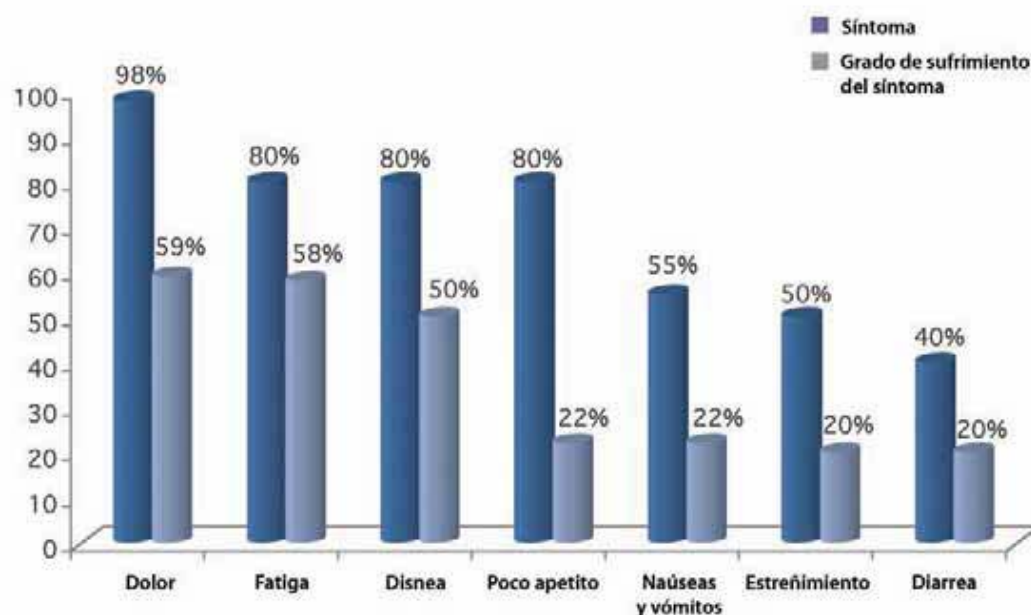
B. Necesidades de los últimos días

Aliviar las necesidades físicas del niño agonizante implica brindarle el mayor bienestar posible. La transición de curar a cuidar a un niño con una enfermedad terminal significa ofrecerle la mayor comodidad posible utilizando los procedimientos menos invasivos que estén a nuestro alcance y, a la vez, mantener su privacidad y dignidad. Un niño en estas condiciones tiene básicamente las mismas necesidades de un niño gravemente enfermo, como por ejemplo:

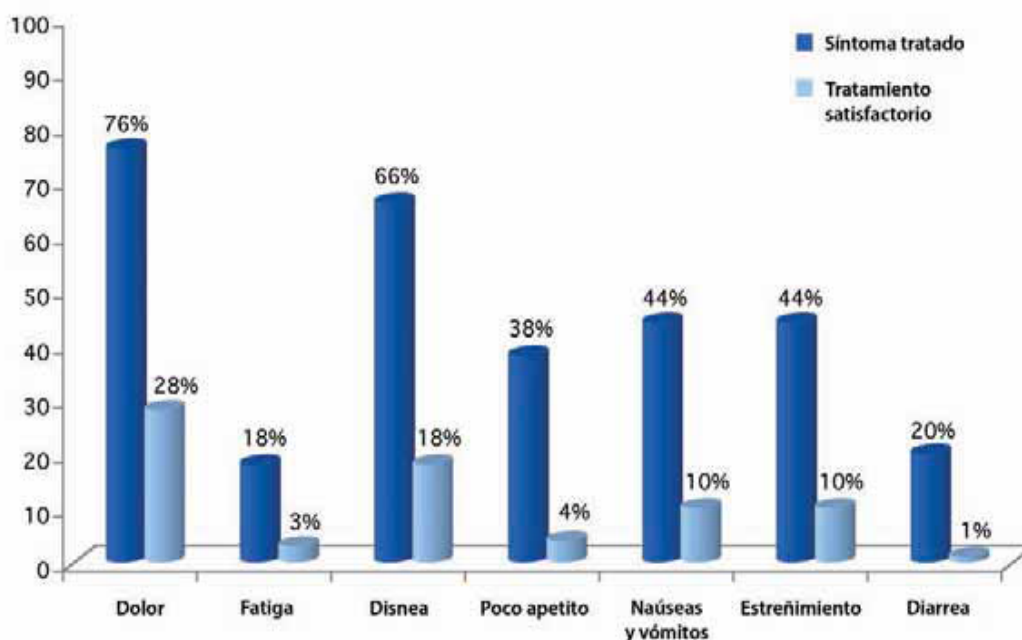
- **Una rutina para dormir y descansar.** Su falta de sueño puede estar motivada por las visitas frecuentes de amigos y familiares, por molestias, por miedo a no volver a despertarse, por intranquilidad o por desorientación

entre el día y la noche. Deje una luz de noche encendida o una campanilla o intercomunicador al alcance de su hijo, de manera que, si se despierta y está confundido, sepa en qué lugar se encuentra.

- **Consideraciones nutricionales.** Puede resultar difícil tratar las consideraciones nutricionales de un niño agonizante. A menudo, las náuseas, los vómitos, la diarrea y la ingesta reducida de alimentos guardan relación con los efectos del tratamiento y la progresión de la enfermedad. Por otro lado es necesario considerar de forma individualizada si aporta algún valor positivo en la evolución del enfermo. Es más frecuente la insistencia familiar basada en el carácter simbólico de la alimentación y la negación
- **Cambios en la evacuación.** Un niño gravemente enfermo o agonizante también puede presentar cambios en la evacuación. Es posible que se produzcan episodios de diarrea, constipación e incontinencia. Ante estos casos, debe asegurarse de que el niño se encuentre siempre en un entorno limpio. También es fundamental no avergonzar ni humillar a un niño que ha comenzado a sufrir incontinencias (incapacidad para controlar los intestinos o la vejiga).
- **El cuidado de la piel.** El cuidado de la piel también puede ser una preocupación para un niño agonizante. El estado nutricional, los problemas de evacuación y la inmovilidad pueden causar interrupción de la piel o dolor.
- **Cambios respiratorios:** Disnea, secreciones
- **El Control adecuado del dolor y otros síntomas**



Es evidente la diferencia que existe entre el síntoma tratado y el tratamiento satisfactorio. Aunque estudios recientes indican que en los niños con cáncer que reciben cuidados paliativos el dolor y los síntomas se controlan de manera efectiva, el manejo de síntomas sigue siendo un reto para la asistencia sanitaria; muchos niños reciben un tratamiento inadecuado o ni siquiera reciben tratamiento alguno (fig. 2)¹⁶.



¹⁶ "Síntomas y sufrimiento en los últimos meses de vida (Fuente; Wolfe et al. 2000)".

Según refiere el grupo de trabajo de Cuidados Paliativos en los niños de la OMC, el manejo clínico y global del niño y la familia a menudo está marcado por el abandono y el aislamiento debido a que no se dispone de servicios especializados. Por consiguiente, la familia asume toda la carga del cuidado del niño con las inevitables consecuencias clínicas, sociales y económicas que esto conlleva. Como alternativa, el niño es hospitalizado durante los últimos días, aun cuando las condiciones clínicas no lo requieran.

La carencia de conocimientos y habilidades es, con frecuencia, un obstáculo para la práctica diaria de los CCPP. La falta de formación es especialmente evidente en: el manejo del dolor y otros síntomas, la derivación de los pacientes a servicios de cuidados paliativos y en la comunicación con los niños en situación terminal y sus familias. Esto se debe a la ausencia de una educación y formación reglada en cuidados paliativos.

Implicaciones para las políticas¹⁷

Los cuidados paliativos están centrados en la familia; las familias y los hermanos/as tienen necesidades complejas que deben ser evaluadas y manejadas correctamente. Una única persona no puede abordar todas estas necesidades, por lo que se requiere la intervención de un equipo interdisciplinar con experiencia.

¹⁷ “Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos en Niños de la EAPC **CUIDADOS PALIATIVOS PARA LACTANTES, NIÑOS Y JÓVENES LOS HECHOS** Documento para profesionales sanitarios y responsables de políticas sanitarias, EAPC, 2009”

Signos clínicos de la agonía¹⁸

La situación de agonía o de últimos días es la fase que precede a la muerte cuando ésta ocurre gradualmente. Se manifiesta por la presencia de deterioro físico severo, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de días. Para su identificación se debe:

- Buscar signos y síntomas
- Prestar especial atención a los cambios en algunos síntomas (disnea, dolor...), o aparición de otros nuevos.
- **En el ámbito de lo físico**
 - *Delirium*
 - Insuficiencia circulatoria (livideces, frialdad...)

- Cambios en constantes vitales (hipotensión, pulso rápido, débil, irregular...)
- Trastornos respiratorios (polipnea, pausas...)
- Debilidad muscular (encamamiento, pérdida tono y control esfínteres, nariz afilada...)
- Estertores premortem
- Disminución u oscilaciones del nivel de conciencia...

- **En el ámbito de lo emocional:** Pueden aparecer reacciones secundarias a la percepción de la muerte cercana o inminente tanto del paciente, familia, como equipo terapéutico mediante resignación, silencio, crisis de agitación, ansiedad, frustración, cansancio, impotencia, rabia... La familia puede reaccionar ante este estrés con una gran demanda de atención y soporte, demanda de ingreso ante el miedo de la muerte en casa, reivindicaciones terapéuticas poco realistas, etc. Es muy importante dar el apoyo adecuado.

¹⁸ Bibliografía:

- Documento SECPAL de cuidados paliativos pediátricos.
- Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil. OMS. Ginebra, 1999
- Anand KJS, Hickey RR. Pain and its effects in the human neonate and fetus. *N.Eng. j.MED* 1987. 317. 1321-29
- Armstrong-Dailey A. Goltzer SZ. *Hospice care for children*. Nueva York, Oxford University Press, 2001
- Goldman A. *Care of the dying child*. Oxford University Press, 1994
- Gomez Sancho M., *Medicina Paliativa*. Madrid. Aran, 1998
- McGrath P.A. *Pain in children: nature, assessment and treatment*. Nueva York, Guilford Publications, 1990
- Sduckter NL. *Tratamiento insuficiente del dolor en niños*. *Pediatr.Clin. North Am.(ed.esp)*. 1989; 4: 845-59
- Sduckter NL. *Pain in infants children and adolescents*. Baltimore. Williams Wilkins, 1993

Criterios diagnósticos en situación de Agonía (Menten 2004). Los signos a destacar serían los siguientes:

- Nariz fría o pálida.
- frialdad de extremidades.
- Livideces.
- Cianosis labial.
- Estertores premortem.
- Apneas (>de 15 seg. / min),
- Oliguria (< 300 cc/día) o anuria
- Somnolencia (> 15 h /día)

Situación preagónica. De 1 a 3 criterios

Situación de agonía. Más de 4 criterios
90% de probabilidad de fallecer en los próximos 4 días.

Actuar en clave de recuperación

1. Redefinición de objetivos dirigidos a mantener al paciente tan confortable como sea posible, dando prioridad al control de síntomas.
2. Dar instrucciones concretas a la familia sobre los fármacos a administrar, las complicaciones posibles más frecuentes y la manera de actuar ante ellas.
3. Revisar fármacos y prescindir de aquellos que no tengan una utilidad inmediata y no retirar los opioides potentes si ya los estaba tomando para evitar el síndrome de privación.
4. Cambiar la vía de administración de fármacos, dada la dificultad para utilizar la vía oral. Las vías alternativas a la vía oral son principalmente la vía subcutánea y la endovenosa. La vía subcutánea es la de elección el domicilio del paciente.
5. Facilitar aquellas medidas físicas y ambientales necesarias para garantizar el máximo confort y tranquilidad al enfermo.
6. En los casos en los que se plantee, disminuir farmacológicamente el nivel de conciencia para reducir el sufrimiento (sedación en la agonía). Será necesario informar al paciente de nuestro propósito y contar con su consentimiento. En caso de que el paciente no pueda, por su edad o circunstancias clínicas, o no desee participar en la toma de decisiones, se le preguntará a la familia sobre los deseos que el paciente pudo expresar en situaciones similares, obteniendo el consentimiento, en este caso, de la familia.
7. Mantener la comunicación con el paciente, hablando en tono normal y extremando el contacto físico. Recordar a los familiares la importancia de la comunicación no verbal potenciándola en esta fase, al mismo tiempo que la capacidad por parte del paciente de recibir percepciones.
8. Asegurar una adecuada información a la familia sobre todo lo que está sucediendo.
9. Valorar las necesidades espirituales del enfermo y su familia, poniéndoles en contacto con quien ellos requieran.
10. Dar consejos prácticos para el momento del fallecimiento.
11. Mantener comunicación estrecha con el resto del equipo, sobre la situación del paciente y de su familia. Dejar constancia en la historia clínica.
12. Una de las características de la situación de últimos días o agonía, es que se trata de una situación tremendamente dinámica, en la que cuanto más cerca está la muerte, más cambiante suele ser la situación, por lo que es prioritario no solamente hacer una valoración puntual del paciente-familia sino que ésta debe ser revisada frecuentemente.¹⁹

¹⁹ Cía Ramos, R et al: *Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos*. Consejería de Salud, 2007

C. Aspectos éticos y jurídicos del final de la vida

La aplicación del marco ético y jurídico general a la toma de decisiones al final de la vida en las personas menores de edad requiere analizar con detenimiento los diferentes escenarios ante los que se enfrentan profesionales, pacientes y familias.

Consentimiento informado²⁰

Es la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades, después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

La información es esencial para poder participar de una manera activa en la toma de decisiones, máximo en el escenario del final de la vida, donde pueden concurrir planteamientos ético-legales específicos: rechazo del tratamiento, limitación del esfuerzo terapéutico, sedación.....

En el escenario de la persona menor de edad cabe preguntarse por la **capacidad para la toma de decisiones** y aunque el consentimiento informado deba aplicarse también en el caso de los menores, lo cierto es que no existe una línea divisoria rígida entre las necesidades de protección y las necesidades de respeto a la autonomía.

La actitud más razonable pasa por establecer una valoración global de la capacidad del menor que incluya la exploración de tres elementos básicos:

- Grado de madurez del menor concreto
- Grado de dificultad de la decisión
- Circunstancias y contexto en el que se toma la decisión

²⁰ “El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia : aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, María J. Escudero Carretero, Pablo Simón Lorda ; autoría, Josefa Aguayo Maldonado ... [et al.]. [Sevilla] : Consejería de Salud, [2011]”

Criterio para la toma de decisiones de representación²¹ (criterios para como debe actuar el representante del menor cuando éste no tiene edad o no es capaz de tomar la decisión).

El representante debe actuar **buscando** siempre **el mayor beneficio del menor** y el **respeto a su dignidad personal**. Para determinarlos tiene que **tomar en consideración** tres elementos:

- Los **deseos explícitos previos del paciente menor de edad**, especialmente cuando el menor tiene más de 12 años. **Es conveniente explorar** abiertamente **estos deseos y preferencias** con el menor, en un marco adaptado a su capacidad de comprensión, **mediante procesos de Planificación Anticipada**. Deberían ser registrados adecuadamente en la Historia Clínica. En Andalucía, los menores emancipados pueden expresarlo en un Documento de Voluntades Vitales Anticipadas, lo que convierte su decisión en jurídicamente vinculante.
- **En** el caso de **menores que no pueden expresarse** por sí mismos, por ejemplo, por un agravamiento de su estado clínico, **debe tenerse en cuenta lo que**, a juicio del representante, el menor **hubiera deseado y preferido** si ahora pudiera comunicarlo. Esto es lo que se llama **“juicio sustitutivo”**.
- Lo que a juicio del representante, con apoyo del profesional, se considera el mayor beneficio o **mejor interés para el menor**. Este mayor beneficio **exige ponderar** elementos relacionados **tanto** con la **cantidad de vida (pronóstico)** como con la **calidad de vida** (complicaciones y secuelas a corto, medio y largo plazo).

²¹ “El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia : aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, María J. Escudero Carretero, Pablo Simón Lorda ; autoría, Josefa Aguayo Maldonado ... [et al.]. [Sevilla] : Consejería de Salud, [2011]”

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPEUTICO (LET)²²

Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, **constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil**, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

Antes de tomar una decisión en este sentido, el equipo sanitario realiza un análisis de los datos clínicos y valora los riesgos y beneficios.

Otro elemento que tendrá que introducir el personal sanitario en su decisión es la propia opinión de la persona afectada (adolescentes y jóvenes), cuando pueda expresarla, o a través de su Voluntad Vital Anticipada, cuando no pueda expresarla y la haya realizado. Si no la ha realizado, se tendrá en cuenta la opinión de la familia o de su representante.

Artículo 21 (LMD). Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.

1. El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, **limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica**. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica.

2. Dicha limitación se llevará a cabo **oído el criterio profesional del enfermero o enfermera** responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable **de, al menos, otro médico o médica** de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.

3. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort

RECHAZO DE TRATAMIENTO²³

Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención a petición de un paciente libre, bien informado y capaz o, en caso de incapacidad, de sus representantes o sustitutos, porque se considera que no es adecuada o aceptable para dicho paciente.

Las personas pueden aceptar o rechazar el tratamiento indicado, aunque sea el más beneficioso para su situación clínica, si así lo deciden. Solo en algunas ocasiones el personal sanitario puede actuar sin contar con la opinión de la persona afectada o su representante, cuando ésta no es capaz. Estas situaciones excepcionales son:

- Cuando exista peligro para la salud pública

²² "Fuente: Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de Andalucía" Cía Ramos R et al "Guía del Ciudadano en Cuidados paliativos. Consejería de Salud, 2009

²³ "El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia : aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, María J. Escudero Carretero, Pablo Simón Lorda ; autoría, Josefa Aguayo Maldonado ... [et al.]. [Sevilla] : Consejería de Salud, [2011]"

- Ante una urgencia inesperada que no permite demora, si no existe conocimiento previo de sus preferencias²⁴.

El problema del **rechazo de tratamiento por un menor** en un contexto de atención al final de la vida está estrechamente **ligado a la** problemática de la **capacidad para decidir**.

Si los profesionales piensan que, más allá de las discrepancias con respecto a los objetivos terapéuticos, **existen indicios de que los padres no actúan movidos por el interés del menor** sino por otro tipo de consideraciones **deberían consultarlo primero al Comité de Ética Asistencial** y, si se estima necesario, ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal o del Juez de Guardia.

SEDACIÓN²⁵

Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, **para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar** adecuadamente uno o más **síntomas refractarios, previo consentimiento informado** explícito del paciente o, en caso de incapacidad de éste, de sus representantes o sustitutos.

²⁴ Cía Ramos R et al "Guía del Ciudadano en Cuidados paliativos". Conserjería de Salud, 2009

²⁵ "El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia : aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, María J.Escudero Carretero, Pablo Simón Lorda ; autoría, Josefa Aguayo Maldonado ... [et al.]. [Sevilla] : Consejería de Salud, [2011]"

SEDACIÓN PALIATIVA EN PEDIATRÍA²⁶

El sufrimiento ante la muerte puede parecer un problema inabarcable. Sin embargo, si se aborda desde múltiples dimensiones (física, psicoemocional, social, espiritual, familiar, entre otras), se puede dar respuesta, al menos parcialmente, a las distintas necesidades que se detectan, logrando que el resultado global se perciba como un alivio del sufrimiento.

Uno de los aspectos más importantes es el control de los síntomas que pueden ocasionar un intenso sufrimiento. Si uno o más síntomas son refractarios, se debe valorar la posibilidad de recurrir a la sedación paliativa.

Se denomina **Síntoma refractario** a aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa para ser controlado, reducir la conciencia del paciente.

Al igual que ocurre en los adultos, en la fase final de la enfermedad, (oncológica o no oncológica) pueden aparecer síntomas que no son posibles de controlar a pesar de intensificar las medidas terapéuticas siendo necesario disminuir el nivel de conciencia para poder controlar dichos síntomas.

La sedación paliativa es siempre una sedación primaria, puesto que la sedación secundaria, por aplicación de otros tratamientos paliativos (opioides, etc.), no se considera sedación paliativa.

²⁶ "Sedación paliativa y sedación terminal :orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica : documentos de apoyo. -- [Sevilla] : Consejería de Salud, [2005]"

La sedación puede ser continua o intermitente, según permita o no, intervalos libres de sedación y también, superficial o profunda según la intensidad de la sedación aplicada. La intensidad de la sedación se debe graduar siempre, buscando el control del síntoma refractario, manteniendo a la vez el mayor nivel de conciencia posible.

Sedación paliativa en la Agonía: también es llamada sedación de últimos días, porque se administra en pacientes cuya muerte se prevé muy próxima. Es continua, y tan profunda como sea necesaria para aliviar un sufrimiento intenso físico o psicológico,

Puntos clave de la sedación paliativa son:

- **Paciente con enfermedad terminal de causa oncológica no oncológica**
- **Presencia de uno o varios síntomas refractarios**
- **Consentimiento informado del paciente y si no es posible de su familia o representante**

Debe quedar claro que el objetivo es aliviar el sufrimiento y no acelerar el proceso de la muerte, intentando mantener en la medida de lo posible la capacidad de comunicación entre la persona menor y su familia.

Es fundamental en la sedación paliativa el seguimiento continuado de la misma. Para ello se utiliza la escala de Ramsay como standard para la monitorización del nivel de sedación.

1. Paciente agitado, angustiado.
2. Paciente tranquilo, orientado y colaborador.
3. Paciente con respuesta a estímulos verbales.
4. Paciente con respuesta rápida a la presión glabelar o estímulo doloroso.
5. Paciente con respuesta perezosa a la presión glabelar o estímulo doloroso.
6. Paciente sin respuesta.

Para seguir, con detalle, las indicaciones de la sedación paliativa en pediatría consultar el apartado 2 del anexo 6, Recomendaciones operativas en CCPPMM.

4. LA ATENCIÓN AL DUELO

El duelo es un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona querida, asociándose a síntomas físicos y emocionales.

Tiene una función adaptativa que es la de ayudar al doliente a adaptarse a la pérdida y a continuar viviendo sin esa persona significativa. Distintos autores y autoras coinciden en que la pena psicológica per se no es patológica: al

contrario, su elaboración puede fortalecer la madurez y el crecimiento personal. Este proceso es particularmente intenso cuando la persona que fallece es un niño o un adolescente.

La duración por el duelo de una persona muy querida puede durar entre 1 y 3 años. La intensidad y duración del duelo depende de diversos factores:

- Del tipo de muerte (esperada, imprevista, repentina, apacible, violenta....)
- De la intensidad de la unión con la persona fallecida
- De las características de la relación con la persona perdida (dependencia. Conflictos, ambivalencia...)
- La edad....

A. Proceso del duelo²⁷

El duelo es un proceso dinámico y continuo, que habitualmente atraviesa por las siguientes etapas:

– **Fase de embotamiento:** Es un estado de **shock** que se expresa con sensación de perplejidad y entumecimiento emocional, incluyendo sentimientos de irrealidad. Se produce inmediatamente después del fallecimiento, dura horas o pocos días.

– **Fase de anhelo y búsqueda:** Hay una gran necesidad de buscar a la persona perdida. En esta fase pueden aparecer fenómenos psíquicos, pensamientos obsesivos, angustia y aflicción, rabia, inseguridad y baja autoestima, así como miedos a nuevos desastres. Puede durar semanas...

– **Fase de desorganización y desesperanza:** Se producen pensamientos repetitivos sobre la

pérdida junto a largos periodos de apatía y desesperación. También puede darse aislamiento y ausencia de visión de futuro. Al existir un fracaso en la búsqueda, se empieza a interiorizar la realidad. Suele durar meses,

– **Fase de reorganización:** El duelo se completa y la persona se adapta a la realidad.

“Exteriorizar las emociones y el dolor es fundamental en la resolución del duelo”. (13)

El proceso de duelo comienza desde el momento que se tiene conciencia de pérdida. Es decir, desde que se confirma un diagnóstico con pronóstico de evolución desfavorable. El objetivo principal es facilitar el proceso de adaptación y prevenir un duelo complicado.

El personal de la salud debe tener una concepción biopsicosocial del duelo que les permita, en caso necesario, iniciar intervenciones específicas, más allá del apoyo social inespecífico. Esta concepción englobaría las siguientes perspectivas:

1. **PSICOLÓGICA:** que asume la inevitabilidad del duelo y distintas formas de reaccionar en su vivencia
2. **PSICOSOCIAL:** Que contempla las distintas transiciones y el tiempo que puede llevar la adaptación a la pérdida.
3. **ÉTICO-ANTROPOLÓGICA:** El duelo conduce a una reconstrucción del mundo interno
4. **BIOLÓGICA:** Que revisa las respuestas fisiológicas, emocionales y alteración de ritmos ligados al duelo (Caycedo Bustos, 2007)

²⁷ “CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE Y SU FAMILIA. Edita: Consejería de Salud. 2003”

En la sociedad moderna se impide la escenificación del duelo en su vertiente pública, impidiendo el consuelo social de las amistades y el reconocimiento público de la pérdida. Lejos ya de las exageradas manifestaciones antiguas que vivía el doliente. La pérdida de espacios y rituales sociales en los que expresar sentimientos y recibir apoyos, lleva en muchas personas a interpretar el duelo como una enfermedad, por lo que acuden, durante los primeros tres meses, periodo de duelo funcional, a los servicios de Salud Mental en busca de ayuda (Rodríguez Rodríguez, 2001).

La situación se agrava en el caso de los que migran de una cultura a otra. Estas personas se encuentran sin un espacio social para expresar su dolor. Sus costumbres y sus prácticas, religiosas o espirituales, no son comprendidas por la sociedad que los acoge. Este hecho dificulta, aun más en su caso, la recepción de apoyo social (Yoffe, 2002).²⁸

Como trasfondo terapéutico de todo proceso, Worden describe **las cuatro tareas que la persona ha de llevar a cabo:**

- A. **Aceptar** la realidad de la pérdida.
- B. **Expresar y elaborar pensamientos, sentimientos y emociones.**

- C. **Adaptarse** a la nueva situación. desarrollando nuevas habilidades, asumiendo sus roles y buscando significado y sentido a la propia vida.
- D. **Establecer nuevas relaciones y seguir viviendo.** teniendo en cuenta de que no se trata de renunciar al fallecido sino de encontrarle un lugar apropiado en su vida psicológica dejando espacio a los demás y permitiendo al doliente vivir eficazmente.

B. Atención al duelo en cuidados paliativos

La atención al duelo en Cuidados Paliativos incluye tres periodos:

- **antes del fallecimiento,**
- **durante el proceso de agonía**
- **y debe prolongarse, si es necesario, después del fallecimiento.**

Los predictores de riesgo nos van a permitir identificar a las personas que probablemente necesitarán apoyo tras la pérdida de su familiar. Esto nos permite ofrecer alternativas de prevención antes y después del fallecimiento con el objetivo de facilitar la elaboración del duelo y la adaptación a la nueva situación.

²⁸ "Guía para profesionales para profesionales de la salud ante situaciones de duelo. Consejería de Salud. 2011"

Las técnicas de intervención generales se pueden resumir con el acrónimo **REFINO**, cuyo significado es:

Establecer una Relación adecuada	Construir una adecuada relación profesional con la persona en duelo es el fundamento y el principio de todo.
Escucha activa	La escucha activa es atenta, centrada e intensa; es una escucha de la otra persona y de sí mismo/a.
Facilitación	Es favorecer la comunicación, esperar, tener paciencia. Hacerle un espacio al otro/a (al doliente) y darle “permiso” con nuestra actitud y ese clima “seguro” que hemos creado, para que se desahogue o exprese sus emociones más profundas.
Informar	Informar al doliente que tiene derecho a sentir lo que siente; aclararle que hay un proceso de adaptación que lleva un tiempo y orientarle sobre las dudas más habituales.
Normalizar	Es asegurarle que lo que siente, piensa, hace... es totalmente normal y lo natural en su situación... Esto valida sus reacciones y sentimientos, los legitima, confirma, disculpa y, además, puede seguir sintiéndolos.
Orientar	Es guiar, sugerir, aconsejar... o, incluso, prescribir mediante instrucciones concretas determinadas conductas o rituales.

a) Estrategias útiles con niños y adolescentes ante el fallecimiento de un ser querido²⁹

Se puede favorecer el duelo posterior siguiendo unas sencillas líneas de conducta.

Antes del fallecimiento:

- **No apartarles de la situación e implicarles de alguna manera de los cuidados del enfermo** (por ejemplo encargarle de cosas sencillas, que no falten pañuelos, llevarle el vaso de agua, las zapatillas...)
- Si lo desean, **es importante que los niños y adolescentes puedan despedirse de sus personas queridas**. Resulta más oportuno

hacerlo cuando el enfermo mantiene sus facultades. La muerte de esta manera es algo real y le va a ser más fácil hacerse a la idea de que la persona se ido para siempre.

- **Conviene informarles de los que está sucediendo** (enfermedad grave, muerte...) **de forma sencilla, natural y lo antes posible**. Para ello se deberá buscar el momento y lugar adecuados. Si la persona querida ya ha fallecido, convendrá explicarles gradualmente y con pocas palabras como ocurrió la muerte y responder a todas las preguntas que planteen; su fantasía puede ser en algunas ocasiones peor que la realidad. Es preferible que sean los padres los que den la mala noticia, pero si no resulta posible, es importante escoger a una persona emocionalmente próxima y subrayarle que sus padres no están con ellos porque no pueden y no porque no quieren.

²⁹ “El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia : aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, María J. Escudero Carretero, Pablo Simón Lorda ; autoría, Josefa Aguayo Maldonado ... [et al.]. [Sevilla]: Consejería de Salud, [2011]”

Después del fallecimiento.

- **Permitirles ver el cadáver si lo desean y participar en los ritos funerarios** puede ayudarles a comprender la muerte y facilitarles el proceso del duelo. Si deciden ver el cadáver es conveniente que lo hagan acompañados de un familiar o persona cercana y pueda contestar sus preguntas y aclarar sus dudas. Si no quieren ver el cadáver o participar en los ritos no se les debe obligar; además debemos evitar sentimientos de culpa en el caso de que no quieran acudir.
- **Favorecer la expresión de las emociones:** A los pequeños les suele ser útil el uso del juego, el dibujo. Por otra parte no olvidemos que los niños manifiestan su dolor por la pérdida de manera diferente a los adultos y pueden mostrar cambios frecuentes de humor, disminuir el rendimiento escolar y presentar alteraciones en la alimentación y el sueño
- **Eliminar el sentimiento de culpa:** Los niños con su fantasía pueden considerar que algo que pensaron o dijeron en algún momento determinado, ha ocasionado la muerte de la persona querida. Hay que decirles con tranquilidad, pero con firmeza que no ha sido culpa suya y ayudarles a ver la diferencia entre deseo y realidad.
- **Mantenerse física y emocionalmente cerca de ellos,** garantizarles el afecto, compartir el dolor y ofrecerles modelos de actuación. Hay que comentarles que no vamos a olvidar al ser querido

muerto y que vamos a seguir queriéndolo.

- Retomar lo antes posible el ritmo cotidiano de las actividades como forma de ayudarles a normalizar su vida. Resulta necesario mantener las rutinas y las normas siempre que resulte posible. Es muy importante mantener los hábitos, las costumbres, los horarios y las normas establecidas de manera que el niño no sienta que el mundo entero se desestabiliza y se desorganiza ante él.
- **Evitar plantear expectativas muy altas** o plantearles responsabilidades excesivas olvidando la edad que tienen.
- **Potenciar los elementos adaptativos existentes** (salidas con sus amigos con sus amigos, juegos, deportes...)
- **Evitar que ocupen el “lugar o papel” de la persona fallecida** como forma de agradar o satisfacer a los adultos; por mucho que lo intenten, no van a poder conseguirlo y estarían abocados al fracaso y la frustración. Además esto dificulta la búsqueda de su propia identidad.

Signos de alarma en el niño que pueden hacer pensar en una evolución complicada del duelo³⁰

- Llorar en exceso durante períodos prolongados.
- Rabietas frecuentes y prolongadas.
- Apatía e insensibilidad.

³⁰ “Fuente: Nomen Martín, L. *Tratando...el proceso de duelo y de morir*. Pirámide. Madrid.2008.”

- Pérdida de interés por los amigos o actividades que le resultaban agradables durante un tiempo prolongado.
- Pesadillas y pérdida de sueño frecuentes.
- Miedo a quedarse solo.
- Comportamiento infantil durante un tiempo prolongado (por ejemplo, hacerse pis, hablar como un bebé o pedir comida a menudo)
- Frecuentes dolores de cabeza, solos o acompañados de otras dolencias físicas.
- Imitación excesiva de la persona fallecida y expresiones repetidas del deseo de encontrarse con ella
- Cambios importantes en el rendimiento escolar o no querer ir a la escuela

PROCESO NORMAL DE DUELO	COMPLICACIÓN EN EL DUELO
• La pena se expresa normalmente. • Tiene una duración limitada en el tiempo (aproximadamente entre 1y 2 años) • Pasados los primeros días, el doliente realiza las actividades de la vida cotidiana con “normalidad” aunque con ánimo apático y ansiedad.	• No se expresa en absoluto la pena • Se expresa la pena con la misma intensidad durante un largo periodo • Se muestra incapacidad para desvincularse del fallecido. Se expresa mediante culpa excesiva o auto-reproches. • Incapacidad de recomenzar la vida en un nuevo marco sin el fallecido • Cualquier alteración mental diagnosticada a partir de los seis meses del fallecimiento debe ser explorada por su posible conexión con la pérdida (fundamentalmente depresión, trastornos de ansiedad, adicciones).

Y para finalizar, como resumen algunos consejos para ayudar a niños y niñas a sobrellevar el duelo de Concepción Poch Avellan,³¹

- **Decírselo lo más pronto posible.** Es importante no utilizar eufemismos ni subterfugios del estilo "se ha ido de viaje", "lo han llevado al hospital", etc.
- Ofrecerle **información fácil, simple y adaptada a su edad.**
- Dejarles **muy claras dos ideas básicas: que la persona muerta no volverá y que su cuerpo está enterrado o bien reducido a cenizas si ha sido incinerado.**
- **Permitir que el niño pase por sus propias fases de duelo:** choque y negación, síntomas físicos, rabia, culpa, celos, ansiedad y miedo, tristeza y soledad.
- **Permitirles el llanto y el enfado. No esconder tampoco nuestro propio dolor.**

³¹ “Adaptada de: Poch, C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades. Barcelona: Paidós, 2003.”

- **Ayudarle a expresar sus sentimientos** por medio del juego, el dibujo, etc. Ser conscientes que los expresarán de forma distinta a como lo hacemos las personas adultas.
- Dejar que se queden con **algún recuerdo de la persona difunta**.
- Permitirles **que asistan al funeral**.

RqR... Recopilar y Resaltar

- En cuidados Paliativos es fundamental el concepto de la unidad paciente-familia como destinatarios compartidos de la atención sanitaria
- Hay que valorar como viven la enfermedad los menores afectados, sus padres, sus hermanos, sus abuelos, otros familiares y amigos, además de dar apoyo y seguimiento
- Especial atención a personas menos favorecidas, los miembros de algunas minorías étnicas, la gente mayor y los niños.....
- El niño enfermo prefiere estar en su casa con sus padres, sus hermanos, amigos, juguetes, espacios conocidos, sus fantasías, sus juegos....
- Es importante el seguimiento continuo para el apoyo al niño y su familia, con una fuerte implicación emocional en estas situaciones.
- El 90% de los niños mueren en Unidades de Cuidados Intensivos o Intermedios.
- Existen estudios de depresión y peor evolución de su enfermedad cuando el niño se encuentra aislado de su familia.
- Un protocolo de Atención compartida entre los recursos avanzados de Cuidados Paliativos y los pediatras de Atención Primaria podría permitir la atención adecuada del niño en su domicilio, además del apoyo familiar y social.
- En la etapa escolar para el niño enfermo la hospitalización supone ahora, no solo la separación de los padres, sino también de los amigos del colegio
- En la adolescencia predomina la amargura e ira por las limitaciones que la enfermedad pone al desarrollo de su identidad y autoestima.
- Es fundamental adaptarse a la edad y grado de comprensión del niño y adolescente, para crear un marco adecuado de atención y comunicación
- La ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte recoge los derechos y garantías de las personas de cualquier edad y por tanto de los niños y adolescentes
- Sin duda, el reconocimiento precoz de los síntomas y su adecuado tratamiento conllevará una mejor calidad de vida de estos niños y facilitará la comunicación con ellos, con sus padres y resto de familiares y amigos

RqR... Recopilar y Resaltar

- Si el niño dice que le duele, o lo manifiesta de alguna manera (llanto, gritos.), es que le duele, por lo que habrá que valorar el dolor y tratarlo con prontitud
- El niño tiene derecho a ser informado adecuándose a su capacidad de comprensión.
- Hay que ser muy creativo y sensible para comunicarse con el niño, en la forma en la que él quiere que se realice.
- En el domicilio es muy importante la actuación conjunta de profesionales sanitarios, familia, voluntariado, movimientos asociativos.....para una atención integral
- La enfermedad del menor tiene un impacto intenso en la familia: emocional, laboral, económico, en la dinámica familiar, en su salud...
- Promoviendo la participación activa de la familia se previene el duelo patológico.
- Es importante en la atención sanitaria el respeto a los valores, creencias, de la persona menor y su familia.
- “El hecho es que los niños enfermos y sus hermanos son, normalmente, conscientes de su propia situación
- Los niños necesitan nuestra ayuda y nuestro acompañamiento, porque su concepto de muerte está en construcción, así como su propia elaboración del duelo.
- La evaluación, prevención y tratamiento de los síntomas son la base para mejorar la calidad de vida y son fundamentales en todos los programas de cuidados paliativos de menores.
- Demasiadas familias se quedan solas para afrontarlo. El apoyo continuado a la familia, independientemente del entorno en el que se proporcionen los cuidados, es esencial para que los programas de CCPPMM sean efectivos.
- Existe una carencia considerable de conocimiento y de formación, por lo que es imprescindible seguir realizando cursos para los profesionales y el voluntariado y personas cuidadoras que les proporcionen competencias en este tipo de atención
- Los cuidados paliativos están centrados en la familia; las familias y los hermanos/as tienen necesidades complejas que deben ser evaluadas y manejadas correctamente. Una única persona no puede abordar todas estas necesidades, por lo que se requiere la intervención de un equipo interdisciplinar con experiencia.

RqR... Recopilar y Resaltar

- Es importante resaltar en estos momentos el derecho a la información y consentimiento informado, así como el rechazo al tratamiento, la limitación del esfuerzo terapéutico y la sedación paliativa
- **Puntos clave de la sedación paliativa** son:
 - Paciente con enfermedad terminal de causa oncológica no oncológica
 - Presencia de uno o varios síntomas refractarios
 - Consentimiento informado del paciente y si no es posible de su familia o representante
- Hoy en día se quiere ocultar el duelo, de la misma manera que se quiere ocultar la muerte, impidiendo muchas veces el consuelo social del doliente de amistades, conocidos...
- El duelo complicado puede tratar de prevenirse antes del fallecimiento del paciente
- El acompañamiento es muy importante en el momento del fallecimiento
- Después del fallecimiento se hace muy importante el seguimiento
- No apartar al niño y hacerle participe cosas sencillas para los cuidados de su ser querido, le ayudara en la resolución del duelo posteriormente
- Niñas y niños, tienen el derecho de tener información sobre lo que les sucede a sus seres queridos, a tomar parte activa del proceso y a que se fomenten todas las actuaciones pertinentes para que su duelo sea elaborado de forma adecuada. Nadie puede quitarles ese derecho, aunque según la edad podamos abordarlo de una forma o de otra.
- Recordar que los niños también tienen derecho a reír y ser felices y a seguir con la rutina diaria tanto como sea posible, ya que esto da seguridad al niño.