

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. EL AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE EN EL NIÑO ONCOLÓGICO

Carola del Rincón, Ricardo Martino, Elena Catá y Genay Montalvo

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

Resumen

El proceso de adaptación psicológica a la enfermedad y muerte de un niño es difícil por la variedad de reacciones emocionales que se presentan a lo largo del proceso. Para evitar situaciones conflictivas, que pueden provocar una angustia mayor de la que la propia enfermedad conlleva, conviene que el personal que les atiende conozca estas posibles reacciones. En este artículo se describen las características del afrontamiento de la muerte en el niño y en su entorno socio-familiar y sanitario. El objetivo de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos es proporcionar los mejores cuidados para poder vivir con la enfermedad de la forma más humana y digna posible hasta que se produzca el fallecimiento.

Palabras clave: Niños, pediatría, muerte, afrontamiento, cuidados paliativos.

Abstract

The psychological adaptation to the illness and death of a child is difficult for the variety of emotional reactions that appear along the process. To avoid difficult situations, it is helpful to know something about these possible reactions. In this article we discuss about how the children, their family and the health care team feel about death in order to deal with the child end of life. The target of a Pediatric Palliative Care Unit is to provide the best care to be able to live with the illness until the death.

Key words: Children, paediatric, death, coping, palliative care.

LA MUERTE DE UN NIÑO CON CÁNCER

En el I Congreso de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) celebrado en Mayo de 2008, se presentó la edición preliminar del informe estadístico⁽¹⁾ sobre cáncer infantil en España con los datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI). Desde que se inició el registro

en 1980 los porcentajes por grupo diagnóstico son similares: aproximadamente el 60% de los niños y adolescentes diagnosticados de cáncer padecen leucemia (un 25%), tumores del SNC (el 20%) ó linfomas (un 14% del total de niños y adolescentes diagnosticados de cáncer). En nuestro país se diagnostican alrededor de 1000 niños al año, lo cual se asocia a un fuerte impacto personal, familiar y social⁽²⁾.

Correspondencia

Carola del Rincón
Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
Avenida Menéndez Pelayo, 65. 28009 Madrid.
E-mail: ucpal.hnjs@salud.madrid.org

Las tasas de supervivencia han aumentado desde los años 80; entonces el porcentaje de supervivencia de los niños y adolescentes a los 5 años del diagnóstico era del 54% y en la cohorte estudiada del 2000-2002 fue del 76%. Los distintos grupos de investigación sobre el cáncer infantil: el español RNTI-SEHOP, el europeo ACCIS⁽³⁾ (*The Automated Childhood Cancer information System*) y el americano SEER⁽⁴⁾ (*United Status Surveillance, Epidemiology and End Results*), coinciden en que la tasa de curación del cáncer infantil es del 70% aproximadamente. Como hemos mencionado el 76% de los niños diagnosticados de cáncer en España se curan y por eso desde la Sociedad Española de Oncología Pediátrica "se lucha por erradicar la percepción de que cáncer es sinónimo a muerte".

Sin embargo a pesar de que los avances en las diversas modalidades de tratamiento (accesible en nuestro país) han aumentado la supervivencia, el cáncer pediátrico continúa siendo la principal causa médica de muerte en España en los primeros años de vida. Puede que lo difícil de afrontar en estos casos es que se trata de una enfermedad grave potencialmente curable y que en algunas ocasiones avanza tras un largo período de recuperación aparente.

Según el Instituto Nacional de Estadística⁽⁵⁾ en el año 2006 en España fallecieron 328 niños y adolescentes por enfermedad oncológica. Por desgracia fallecen niños pero, al igual que sus familias, quieren VIVIR como niños hasta sus últimos días de vida. Una de las fuentes de sufrimiento es el ocultismo de una realidad social. Es necesario facilitar un final de vida asegurando el menor sufrimiento, será posible si transformamos el miedo a la muerte en la aceptación serena desde el respeto y el acompañamiento atendiendo de forma

integral e interdisciplinar al niño y su familia.

EL IMPACTO DE LA MUERTE DE UN NIÑO

En palabras del Profesor Ramón Bayés: *Si hay algo incomprensible para los que tratamos de encontrar un sentido a la vida, es la muerte y el sufrimiento en los niños; si la muerte aparece los niños también tienen derecho a morir en paz*⁽⁶⁾ (6). La corta vida de un niño, su breve pasado y su limitado futuro, el verle privado de oportunidades para vivir y disfrutar de su existencia puede generar angustia, tristeza, desesperación, ira, impotencia en las personas que le rodean⁽⁶⁾. El proceso de adaptación psicológica a la enfermedad y muerte de un niño es difícil por la variedad de reacciones emocionales que se presentan a lo largo del proceso. Para evitar situaciones conflictivas, que ocasionarían una angustia mayor de la que la propia enfermedad conlleva, conviene que los profesionales que les atiende conozcan estas posibles reacciones, sean capaces de afrontar su propia ansiedad, reconozcan sus sentimientos y puedan responder a las numerosas preguntas personales que el contacto con este tipo de pacientes les plantean⁽⁷⁾.

El temor a separarse de los padres, la tristeza y la ansiedad son reacciones normales en el niño que se encuentra cerca de la muerte. La culpabilidad por sentir que no les han podido proteger es común en los padres. Los hermanos también sufren la pérdida con reacciones diferentes, como conductas atípicas o reacciones somáticas. En el colegio, si el niño muere, los profesores deben explicar a sus compañeros lo que ha ocurrido para que entiendan y puedan afrontar su muerte. El equipo médico ocupa un lugar fundamental en la vida

del niño enfermo y su familia en la etapa final, y puede reaccionar ante la ansiedad de cuidarle con negación y/o rabia, impotencia o frustración⁽⁸⁾.

Afrontamiento en el niño

Enfrentarse con la última etapa de la vida y la proximidad de la propia muerte implica transitar por una sucesión de pérdidas y afrontar los miedos que todo esto provoca. El paciente necesita expresar su duelo ante una constante sensación de pérdidas⁽⁹⁾. El niño afrontará la situación dependiendo de cómo responda su entorno ante los cambios, ante las pérdidas pasadas, presentes o futuras. En palabras de Dorothy Law Nolte⁽¹⁰⁾ *"Los niños aprenden lo que viven, si viven con miedo, lástima o vergüenza aprenden a ser aprensivos, autocompadecerse ó sentirse culpables; si viven con aprobación y aceptación aprenden a valorarse y a amar"*.

Un niño necesita apoyo y seguridad por lo que es importante mantenerse no sólo física sino también emocionalmente cerca de él. Estamos hablando de niños que han tenido que afrontar numerosas situaciones estresantes desde el diagnóstico de la enfermedad oncológica: pruebas invasivas y síntomas que les han generado malestar, desvinculación de su entorno habitual por las largas hospitalizaciones. Es natural que reaccionen enfadándose con los padres que "no le protegen ni le evitan el sufrimiento" y si no pueden expresarse se aíslan. Pueden manifestar ansiedad en una situación en la que la actividad física, el modo natural de descarga de la ansiedad, está restringida. Pueden también sentirse culpables por conductas realizadas o pensamientos, por creer que están provocando malestar en su entorno; pueden sentirse irritables, tristes indefensos, indecisos o avergonza-

dos por los cambios físicos, por deseos frustrados de socializarse. Puede que experimenten miedo al abandono, a la pérdida de control ante la presencia de síntomas como náuseas y vómitos, fatiga, dolor...etc., que intentarán recuperar manipulando a los padres⁽¹¹⁾.

Al igual que los adultos necesitan expresar sus emociones, sus temores, sus deseos. Así un adulto capaz de escucharlo y de explicarle con sensibilidad qué es lo que ocurre, sin mentiras, sintiéndose entendido y apoyado, le dará seguridad. El niño que va a morir desea consciente o inconscientemente que se le acompañe, que se le ayude a recorrer su etapa final. Muchas veces su pedido es explícito, principalmente a sus padres⁽¹²⁾. En ellos suelen buscar la respuesta a lo que les ocurre; éstos a veces no creen que vayan a comprender su situación y para protegerlo evitan o les engañan. Una buena comunicación y una información honesta ajustada a las necesidades del niño consciente de la gravedad de su situación son necesarias para que no reprima sus temores, sus miedos o dudas callándose⁽¹³⁾. Es importante que en esta etapa de final de vida se permita la expresión de afectos y de preocupaciones del niño, que se le permita verbalizar sus fantasías y pensamientos sobre el deterioro de su cuerpo, de su soledad, de su dolor y sufrimiento para poder aliviar la carga emocional. Los padres necesitarán, en algunos casos, el asesoramiento del equipo que le atiende para evitar la sobreprotección y el ocultamiento de la información a sus hijos.

¿Cómo hablar con el niño de la muerte?

La comunicación con los niños, en particular los niños cerca del final de su vida, no ha sido objeto de intensas investigaciones, a pesar de los estudios que subrayan su importancia⁽¹⁴⁾. Antes

de sugerir algunas pautas en la comunicación con el niño es necesario entender cómo adquiere un niño los conceptos de enfermedad y muerte. El conocimiento de los niveles de desarrollo de los niños y sus percepciones sobre la muerte, pueden ayudar al profesional en la valoración y dirección del caso para asesorar a los padres. Las aportaciones de la Psicología Evolutiva nos permiten conocer aspectos de la enfermedad y la muerte específicos de cada etapa evolutiva para valorar los aspectos cognitivos, emocionales y comportamentales afectados por la situación de enfermedad avanzada y facilitar así la adaptación psicológica del niño enfermo⁽¹⁵⁾. El concepto de muerte se define de forma multidimensional integrando la comprensión de tres conceptos fundamentales: universalidad, irreversibilidad y cesación de los procesos corporales. Los conceptos de Piaget⁽¹⁶⁾ del desarrollo cognitivo pueden ser aplicados en la adquisición del concepto de enfermedad unido al proceso de maduración biológico: hasta los 2 años el niño no tiene ningún concepto de muerte y lo fundamental del tratamiento es asegurar la comodidad física. A partir de 2 a 7 años, los niños conciben la muerte como un proceso reversible; es importante reducir al mínimo la ansiedad de separación y tratar los sentimientos de culpa. Entre 7 y 12 años probablemente entiende la permanencia de muerte y puede sufrir por el miedo al abandono y los miedos de mutilación de cuerpo. El adolescente tiene el concepto de muerte como el adulto y, sobre todo, sufre por la pérdida de control sobre su cuerpo. El enfoque de Piaget es descriptivo-cronológico, es decir, el concepto de muerte varía de acuerdo a la edad y sólo después de los once años se interioriza, se razona y se comprende su carácter irreversible. Otros autores⁽¹⁷⁻¹⁹⁾

defienden que la adquisición del concepto de muerte varía en cierta medida por valores culturales y por las experiencias del niño que le capacitan para integrar y sintetizar la información acelerando el desarrollo de los conceptos y las percepciones de los niños sobre su muerte inminente. Debido a la experiencia temprana con la enfermedad y a la vivencia de enfermedad y muerte de otros niños se tiene una conciencia precoz del concepto de enfermedad, gravedad y muerte. La muerte se afronta de manera diferente dependiendo de la madurez cognitiva. Los niños entienden los conceptos de enfermedad y muerte en diferentes etapas, dependiendo de su nivel evolutivo más que de su edad cronológica. La edad del niño puede ser menos importante que el estilo de comunicación de la familia, la capacidad individual de entender y procesar la información sobre la enfermedad y su pronóstico, y la relación del niño con el equipo sanitario.

Entre estos autores, Nagy⁽¹⁸⁾ estudió en 1959 el concepto de muerte entrevistando a 378 niños de los 3 a los 10 años de edad, y concluyó que a partir de los 9 años los niños reconocen la muerte como un proceso irreversible e interno que acontece a cada persona y que es inevitable. El concepto de universalidad de la muerte aparece entre los 6 y los 7 años en la etapa de las operaciones concretas, cuando el niño comienza a aplicar reglas universales. Barbara Kane⁽¹⁹⁾ describe en 1979 tres fases o etapas del desarrollo del concepto de muerte que se encuentran estrechamente vinculadas con los estadios evolutivos de Piaget (preoperacional, operaciones concretas y operaciones formales) sin inclinarse por una edad de "corte": La primera fase sería cuando se adquieren los conceptos de separación (los difuntos, tras su muerte no viven entre nosotros) y falta

de movimiento (permanecen inmóviles); en la segunda fase se va entendiendo el concepto de universalidad y el cese de la actividad corporal, además de la irrevocabilidad y la causalidad que primero se refiere a causas externas (accidente), y al finalizar la etapa la muerte puede tener una causa interna (enfermedad). En la última etapa el niño es capaz de pensar en la muerte en términos abstractos. Kane señala que a partir de los 8 años el niño es capaz de tener las mismas ideas acerca de la muerte que un adulto y que después de los 6 años, las experiencias del niño con la muerte pueden acelerar el desarrollo de estos conceptos. La adquisición del concepto de enfermedad para Bluebond-Langner⁽²⁰⁾ también nos aporta información sobre cómo adquieren los niños, con condiciones médicas graves, el concepto de muerte en las siguientes etapas: “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”. La adquisición de información sobre la enfermedad se relaciona con el autoconcepto del niño en un determinado momento producido por eventos significativos y siempre en este orden: cuando los padres reciben el diagnóstico, tras las sucesivas hospitalizaciones, ante la primera recidiva, tras varias remisiones y recidivas hasta que, sólo si conoce la muerte de algún compañero del hospital, se planteará “me estoy muriendo”.

Ante la diversidad de teorías y a modo de guía-resumen nos parece oportuno presentar la adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte descritos por Die Trill⁽²⁰⁾ y basados en Spinetta⁽²¹⁾:

Etapa prelingüística (0-18 meses): El principal desarrollo es sensoriomotriz, se responde al dolor, al malestar y a las personas extrañas. Existe temor a la au-

sencia de los padres. No hay concepto del tiempo ni de la enfermedad.

Etapa Preescolar (18 meses a los 5 años): El desarrollo más significativo ocurre en el ámbito lingüístico. El niño reconoce las partes de su cuerpo y sabe qué parte de su cuerpo está enferma pero cree que la enfermedad está causada por factores externos o por accidentes. La muerte es un sueño en el que hay pérdida de movilidad, separación o mal funcionamiento temporal. Es la etapa del pensamiento mágico: los muertos respiran, comen y se trasladan de un lugar a otro. Los niños se pueden mostrar más irritables, ansiosos o tristes al sentir restringida su actividad física. Pueden vivir la enfermedad como castigo por malos comportamientos o pensamientos.

Etapa escolar: (a partir de los 5 años). Mayor interacción y competitividad social. Expresa curiosidad por la muerte y las relaciones sociales, hay una conceptualización madura del tiempo. Conoce las funciones de cada parte del cuerpo y ya entiende factores internos como causa de una enfermedad. Expresan gran interés por los cambios que ocurren en el cuerpo siendo uno de sus máximos temores la mutilación. En esta etapa el niño piensa que la muerte es selectiva, que afecta a los más ancianos, y tiende a personificarla; la representan con frecuencia como “el hombre vestido de negro”

Entre los 7 y 13 años: El niño ya ha desarrollado los conceptos de irreversibilidad, universalidad y permanencia de la muerte. Aunque la edad varía según la experiencia de enfermedad y muerte, y de factores socioculturales.

Preadolescencia y Adolescencia: Aquí se desarrolla el pensamiento formal. Admite que existen causas desconocidas a la enfermedad. Con frecuencia se emplea la negación como defensa ante la amenaza que supone la muerte.

Comunicación con el niño sobre el final de la vida.

Hablar con los niños acerca de la muerte es una de las situaciones más difíciles ¿Será porque nos remueve los propios miedos, a la enfermedad y a la muerte? El niño tiene la habilidad de aprender sobre la enfermedad aunque se le quiera ocultar y tiene diferentes necesidades que fluctúan a lo largo de la enfermedad. Ya hemos visto la importancia del decir, pero ¿cuándo y quién debe “decir”? Los padres valoran la competencia de los clínicos en la detección de las necesidades de comunicación entre la familia y los niños, y demandan formación en habilidades de comunicación a quienes cuidan de los niños para mejorar el cuidado. El estudio de Kreicbergs et al⁽¹⁵⁾ concluye que los padres que tuvieron conciencia de que su hijo sabía que se iba a morir y no hablaron con ellos (69 padres) se arrepintieron cuando murió. Ninguno de los 147 padres que identificaron las dudas de su hijo y comentaron con él su proceso de morir se arrepintió de haberlo hecho. En resumen, la dificultad de hablar con los hijos puede producir un pacto de silencio por parte de los familiares del niño, que evitan hablar de su muerte. En estos casos, es conveniente ayudarles a que expresen sus sentimientos y proporcionarles apoyo. Los padres pueden sentir temor a ser culpados por transmitir información desagradable, o temor a perjudicar al niño o provocar reacciones intensas que no podamos controlar, distanciamiento emocional... Por ello el apoyo del equipo es fundamental transmitiendo confianza en que será lo mejor para el niño si se utilizan palabras que el niño entienda, dibujos, cuentos o historias que él quiera compartir, permitiéndole explorar sus miedos lo que le aportará consuelo y dejando absolutamente claro que él no tiene ninguna

responsabilidad. Una de las habilidades de comunicación más importantes será 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. También la comunicación no verbal es importante. Los niños pueden expresar con la postura, el tono de voz o la mirada, miedos o sensaciones desagradables que no son capaces de verbalizar. Es necesario estar atento y a su vez atender a nuestra forma de comunicarnos con ellos; que sea serena, sin dramatismos aunque podamos manifestar nuestra preocupación o tristeza pero transmitiendo confianza y asegurándole que estará acompañado en todo momento.

... Lo más doloroso para Iván Ilich era que nadie tuviese compasión de él. Tal como habría querido: en algunas ocasiones, después de largos suplicios, lo que más deseaba, por mucho que le avergonzase reconocerlo, era que alguien lo tratase con cariño, como si fuese un niño enfermo. Quería que le hiciesen caricias, le besaran y llorasen con él como se acaricia y consuela a los niños. Sabía que era un grave personaje de barba entrecana, y por eso era imposible, pero, a pesar de todo, sentía esos deseos. Leon Tolstoi, La muerte de Iván Ilich⁽²²⁾.

Afrontamiento en la familia

Sabemos que vivir la enfermedad de un ser querido, su sufrimiento y su muerte es uno de los acontecimientos vitales más difíciles a los que se enfrenta el ser humano. Cuando es un niño se une la inocencia, la impotencia y el pensar que no ha tenido tiempo para vivir. La muerte de un hijo es la pérdida

más traumática para un padre ya que se enfrenta también a la vivencia de destrucción de una parte de sí mismo, la más vinculada a los proyectos y las esperanzas de futuro. Los sentimientos del padre son mezcla de los sentimientos hacia sí mismo, hacia el niño y hacia la pareja. La muerte de un niño puede afectar a la salud física y el bienestar psicológico de los miembros de la familia para el resto de sus vidas⁽²³⁾.

Cuando una familia es informada de que el niño va a morir, comienza un proceso de confusión y angustia en el que las decisiones relacionadas con el cuidado y tratamiento de la enfermedad de un niño y la desesperada necesidad de esperanza se mezclan.

¿Qué le preocupa a los padres?

Que sus hijos no sufran dolor o incapacidad. Los padres pueden manifestar sentimientos de inutilidad y culpa por haber sometido a su hijo a tratamientos que no han tenido el resultado que se esperaba. Es fundamental que antes del cambio de actitud terapéutica los padres tengan la seguridad de que se ha hecho todo lo posible para curar la enfermedad y salvar la vida de su hijo y que se le va a proporcionar el mayor confort y control de síntomas. También pueden sentir emociones contrapuestas: protección/desvinculación; desesperanza/culpa por sobrevivirle, incredulidad y negación ante el cambio de pronóstico; miedo al dolor y sufrimiento, a la capacidad de prestar cuidados, al descontrol emocional. Spinetta⁽²²⁾ describe el afrontamiento de los padres según varios tipos de familias: Las familias que expresan sus preocupaciones y sentimientos atendiendo individualmente a las necesidades de sus miembros, familias que hablan a nivel racional sin facilitar la expresión emocional y por último, familias

no comunicativas donde no se habla de la enfermedad ni los sentimientos.

El estudio de Kreicbergs et al⁽²⁴⁾ sobre el duelo en los padres sugiere que el control del dolor, la atención durante el momento de la muerte, y la realización de seguimiento después de la muerte del niño son factores que pueden reducir a largo plazo la angustia en el duelo de los padres. En otras palabras, mejorar el cuidado del niño enfermo, el control de síntomas y la atención en la agonía puede ser también beneficioso para los padres a largo plazo. Además el cuidar a un hijo al final de la vida en casa facilita la elaboración del duelo⁽²⁵⁾. La perspectiva de la familia es fundamental para avanzar en la calidad asistencial de los cuidados paliativos pediátricos. Por ello Monterosso et al⁽²⁶⁾ realizaron un estudio sobre las necesidades percibidas por los padres, y concluyeron como principal necesidad la información clara y honesta sobre la situación de su hijo y el pronóstico, facilitándoles así la adaptación en cada fase de la evolución.

Los estudios sobre las necesidades y mejora en la atención del niño al final de la vida se suelen realizar sobre la percepción de las familias que han perdido un niño, sobre todo mediante entrevistas realizadas a padres. Estas entrevistas principalmente apuntan la necesidad de que el equipo médico se comunique con la familia con honestidad y completa información, que los padres puedan tener acceso al personal sanitario y que se les facilite la expresión emocional y personal de apoyo. Asimismo recogen la necesidad de la coordinación entre los servicios, que se asegure la integridad de la relación padre-hijo y se aborden cuestiones relacionadas con la espiritualidad ayudando a encontrar un significado a la vida de su hijo y respetando la fé/creencias y valores de los miembros de la familia.

Hermanos

La carta de la International Children's Palliative Care Network (ICPCN)⁽²⁷⁾ establece como uno de los estándares internacionales para propiciar el apoyo al derecho que tienen todos los niños que viven con condiciones limitantes para la vida o que amenazan la vida y su familia que: "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"

Existe una tendencia cultural —sobre todo en las zonas urbanas— a apartar a los hermanos de este tipo de situaciones y, algunas veces, ni siquiera se les explica lo que está sucediendo. Pero los niños son sumamente sensibles al estado de ánimo de sus familiares y saben que algo está pasando; entonces reemplazan la falta de información por sus fantasías y sacan sus propias conclusiones, como, por ejemplo, que su ser querido les ha abandonado o que su mal comportamiento es el causante de la enfermedad⁽¹⁰⁾. Los hermanos pueden sentir miedo por la vida de su hermano enfermo, por poder enfermar y morir. Además se enfrentan a una pérdida de atención de los padres que les puede enfadar, menor tiempo en casa cuando el niño está hospitalizado, menos regalos que su hermano enfermo, dificultad en entender la gravedad si no hay cambios físicos en el paciente; vergüenza por ser una familia diferente, porque su hermano esté desfigurado. A veces sienten culpa por haberse librado de la enfermedad, o por haber deseado la muerte de su hermano. Será necesario para su adaptación que se les facilite información ajustada a su nivel de desa-

rollo, que se les incluya en los cuidados, y que su cuidados sea delegado en personas de confianza y estables. El que el niño pueda ser atendido en su domicilio al final de su vida facilitará la implicación del hermano en la situación, fortalecerá el vínculo entre hermanos y el compartir juegos y actividades conjuntas, y también la despedida. Las reacciones ante la muerte de un hermano son variadas: desde la no respuesta aparente hasta la presencia de problemas somáticos, pesadillas, agresiones, manipulación, dificultades escolares, resentimiento hacia los padres por no haber podido estar más cerca o más tiempo con su hermano. La comunicación clara y abierta, la atención de las necesidades de los hermanos por el resto de la familia y el mantenimiento de una vida lo más normalizada posible, integrado en la situación de gravedad del hermano enfermo, facilitará la adaptación al proceso de morir, la despedida y la elaboración del duelo.

Otros familiares significativos para el niño como los abuelos también sufren ante la noticia de la evolución de la enfermedad y su final de vida, y también serán apoyo fundamental para los padres y los hermanos. El equipo sanitario ha de identificar la dinámica familiar y ocuparse de las necesidades emocionales de los hermanos y resto de familiares integrándoles en los cuidados cuando atiendan al niño enfermo.

Afrontamiento en el ámbito educativo y social

También a la comunidad se le puede educar sobre las experiencias del niño al final de la vida y su familia. En este artículo nos referiremos al ámbito escolar como la comunidad del niño. Cuando el educador se encuentra en una situación de crisis en la escuela (el proceso de morir de uno de sus alumnos) es impor-

tante que responda de forma adecuada frente a sus alumnos. Es necesario que antes de informar a los compañeros clarifique lo sucedido con la familia para no fomentar la sensación de inseguridad entre los alumnos. Cuando vaya a informar conviene que mantenga la calma, hable con un tono de voz pausado y reconforte a los alumnos que, como él, han recibido una mala noticia. Ha de mostrar interés por los sentimientos y pensamientos de los alumnos en respuesta a la noticia de empeoramiento o fallecimiento de su compañero enfermo sin que estos se sientan juzgados. Y estar atento a aquellos niños que no se expresen para facilitarles, más adelante y en privado a ser posible, la expresión emocional y posibles dudas. Será imprescindible que los profesores contacten con la familia para informarles de lo que se haya tratado sobre su hijo en el aula. Se trata de hacer una tarea conjunta de educación y apoyo emocional en el tema de la muerte y el duelo. Autores como Poch y Herrero⁽²⁸⁾ proponen en su libro actividades para el profesor sobre cómo abordar en el aula el tema de la muerte. Creemos que uno de los medios para romper el tabú de la muerte es la educación y que es fundamental cuando uno de los alumnos está gravemente enfermo o fallece.

Afrontamiento en el personal sanitario

El personal sanitario también presenta dificultades en el afrontamiento de la muerte de un niño con cáncer sobre todo al relacionarse con el niño y su familia⁽²⁹⁾. En el estudio de Contro⁽³⁰⁾ los miembros del equipo informaron no tener experiencia en comunicación con los pacientes y sus familias acerca de temas relacionados con el final de la vida, la transición a los cuidados paliativos, y la indicación de no reanimación. Por su

parte las familias informaron de la angustia que les producía el sentirse desinformadas. La pediatría es una especialidad orientada al estudio del crecimiento y desarrollo de una nueva vida lo que influye en que el pediatra contemple a sus pacientes con una perspectiva de vida y, raras veces, valore la posibilidad de muerte. Sin embargo, los pediatras se enfrentan con enfermedades crónicas, como el cáncer, que desde el mismo momento del diagnóstico pueden llevar aparejadas un pronóstico vital recortado. Los médicos no reciben formación para afrontar la muerte de sus pacientes. Los clínicos a veces no reconocen que se puede aprender a ayudar a la gente a morir y que esto sea materia de estudio y actualización, pues se les ha enseñado a pensar y actuar como si la muerte de cada paciente fuera algo accidental. Por ello el tratamiento de un niño con una enfermedad potencialmente mortal puede provocar en el personal sanitario que lo atiende una serie de sentimientos y ansiedades frente a las cuales se desarrollan mecanismos psicológicos dirigidos a disminuir su intensidad y hacerlos más tolerables⁽³¹⁾. Los principales mecanismos de defensa que se adoptan frente a las ansiedades son la negación y la rabia, negación del sufrimiento del paciente, de las necesidades de información, etc. o irritabilidad por ejemplo ante preguntas de la familia considerándolas como críticas en lugar de cómo una necesidad de tranquilizarse. En el personal de enfermería, en continuo contacto con el niño, puede observarse cierta irritabilidad ante los médicos que ordenan los tratamientos o frente a los padres por no implicarse o implicarse demasiado en los cuidados⁽⁸⁾. A veces se sienten impotentes, frustradas o irritables al observar el sufrimiento del niño cuando consideran la necesidad de aplicar medios no administrados

hasta el momento y se molestan con los médicos. Otras veces se sienten cuestionadas ante padres que necesitan mayor percepción de control. Es decir, no les agobia tanto el fallecimiento inminente del niño sino el que los problemas de relación entre los miembros del equipo o entre la familia y el equipo puedan influir en cómo muera el niño.

Así, los procesos de afrontamiento de la muerte suponen un desgaste para los profesionales que dependiendo de cómo se maneje puede ocasionar un daño emocional a los pacientes y sus familiares. Programas de entrenamiento específico en habilidades de relación (como el *counselling*) y el trabajo en equipo, aumentarán el nivel de competencia al menor coste emocional para todos los intervinientes⁽³²⁾.

El personal sanitario desempeña un papel muy importante en las vidas de los niños que fallecen y en las de sus familias. En el mejor de los casos, los profesionales sanitarios pueden ayudar a todas las personas a las que afecta la muerte del niño a tomar conciencia de que han hecho todo lo que han podido para ayudar, se ha prevenido un sufrimiento evitable mediante el adecuado tratamiento de síntomas y las decisiones tomadas, y que los padres han sido unos buenos padres, facilitando la elaboración del duelo. En otros casos las familias se encontrarán con un sistema sanitario que deja a las familias con el recuerdo doloroso de un sufrimiento innecesario, con el recuerdo de actitudes y palabras insensibles y dolorosas, y dudas durante toda la vida sobre las decisiones que tuvieron que tomar en un momento determinado⁽³³⁻³⁵⁾.

Kübler-Ross⁽³⁶⁾ se ha hecho varias preguntas importantes sobre el cuidado de un niño al final de la vida: *¿Dónde va a fallecer el niño; podría ser en su casa? ¿Cómo tranquilizarles y atenderles*

sin sufrimiento? ¿Disponen de recursos adaptados a sus necesidades? ¿Cómo deberían estar preparados los hermanos? ¿Qué preparativos deberían hacerse para el funeral? Mediante una atención integral, integrada y continuada, es posible y necesario plantearse y responder a estas preguntas para minimizar el sufrimiento ante el proceso de morir de un niño⁽³⁷⁻⁴⁰⁾.

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

La definición de la Organización Mundial de la Salud⁽⁴¹⁾ sobre los cuidados paliativos pediátricos es la siguiente: *“El cuidado paliativo para niños es el cuidado activo, total del cuerpo, mente y espíritu del niño, y también abarca el cuidado ofrecido a la familia. Empieza cuando se diagnostica la enfermedad y continúa independientemente de que el niño reciba un tratamiento orientado hacia su enfermedad. Los agentes sanitarios deberán evaluar y aliviar los dolores físicos, psicológicos y sociales de los niños. El cuidado paliativo eficaz exige un amplio enfoque multidisciplinario que incluye la familia y utiliza los recursos disponibles de la comunidad; puede implementarse con éxito incluso cuando los recursos sean limitados. Puede ofrecerse en instalaciones de cuidados terciarios, en centros sanitarios públicos y en los hogares de los niños”. El domicilio es el lugar más apropiado para la adaptación del niño y el proceso de duelo de sus padres. Así será menor el aislamiento del niño, el medio es conocido y puede acceder a sus pertenencias, para los padres es mayor el sentimiento de utilidad, capacidad y control al compartir la responsabilidad de los cuidados y compatibilizarlos con otras responsabilidades familiares⁽¹²⁾.*

La Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Infantil Niño Jesús atiende

de forma directa y continuada 24 horas/día, 365 días/año a niños con situaciones de riesgo para la vida por enfermedad limitante, progresiva o irreversible, o por enfermedad oncológica avanzada que no responden a tratamientos curativos. La atención se realiza en el lugar donde esté ubicado el paciente (hospitalario, ambulatorio y domiciliario) coordinando la atención con el equipo que lo deriva. La Unidad es un equipo humano formado por médicos, personal de enfermería, psicólogo, trabajador social y administrativo. El objetivo es proporcionar los mejores cuidados para poder vivir con la enfermedad de la forma más humana y digna posible hasta que se produzca el fallecimiento. Se asesora en la toma de decisiones y en la adecuación de medidas, se atiende en los fallecimientos y se asiste a los funerales. Se facilitan cuidados de respiro familiar, se realizan visitas a domicilio fuera de horario laboral, se busca la coordinación con otros profesionales responsables del cuidado del niño y la adecuación de la dotación de recursos específicos, y se procura la difusión de una cultura de atención integral que responda a las necesidades del paciente, la familia, el entorno social/escolar y el propio equipo.

A MODO DE CONCLUSIÓN

La muerte de un niño se considera una de las pérdidas más dolorosas, por supuesto para los padres y la familia, pero también para el profesional que le atiende. Los niños que padecen enfermedades crónicas experimentan estresores como son el dolor, la hospitalización, las visitas médicas, los efectos secundarios, las posibles limitaciones funcionales, el absentismo escolar, etc.⁽⁴²⁾ que pueden generar estrés en los padres⁽⁴³⁾ y que se pueden agudizar al

final de la vida si no se facilita una adecuada atención integral.

Concebir la muerte como **proceso** cuyas fases se modifican e integran constantemente permite acompañar al paciente y a su familia en el itinerario que conduce a su fallecimiento. Identificar las distintas fases y las necesidades del paciente facilita adecuar el esfuerzo terapéutico a la consecución del mayor bien y bienestar para el paciente. Cuando los médicos están concentrados en la curación de la enfermedad corporal, pueden ocasionar sufrimiento en el paciente como persona, en cualquiera de los múltiples aspectos en los que una persona se identifica, se relaciona y se realiza como tal. La única manera de comprender qué es lo que le ocasiona un daño a la persona y, por tanto, qué le hace sufrir, es preguntarle a la misma persona que sufre⁽³⁴⁾. Los padres identifican el sufrimiento en sus hijos con mayor frecuencia que los cuidadores ¿por qué falla la pediatría? Posiblemente será porque no debemos olvidar que cada familia y cada niño afrontan la adversidad de manera distinta. Es nuestra tarea ocuparnos de las distintas señales, sean personales, psicosociales, culturales o espirituales y modificar nuestra actuación en consecuencia, pues en definitiva el objetivo último es el confort y el bienestar de los pacientes y sus familias⁽⁴⁴⁾.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Red Temática de Investigación Cooperativa en Cáncer. [Internet] Edición preliminar del Informe estadístico sobre Cáncer Infantil en España [Acceso 10 de octubre de 2008]. Disponible en: <http://rticc.cicancer.org/i/RNTISEOP2008.pdf>
2. Asociación Española Contra el Cáncer. [Internet] Cáncer infantil. Hoja informativa. [Acceso día 10 de octubre de 200]. Disponible en: <http://www.todocancer>

- com/NR/rdonlyres/8E2FDE6E-EA5C-45FF-8BDE-F47D77A1CE4B/0/HOJA_INF_4FE-BRERO_NINOS.pdf
3. The Automated Childhood Cancer information System. ACCIS [Internet] 2008 [Acceso 10 de octubre de 2008]. Disponible en: <http://www-dep.iarc.fr/accis.htm>
 4. National Cancer Institute. Surveillance Epidemiology and End Results. [Internet] 2008. [Acceso 10 de octubre de 2008]. Disponible en: <http://seer.cancer.gov/>
 5. Instituto Nacional de Estadística. [Internet] Movimiento natural de la población. Defunciones según causa de muerte. Años correspondientes 2006. [Acceso el 10 de octubre de 2008]. Disponible en: <http://www.ine.es/>
 6. Die-Trill M. El niño y el adolescente con cáncer. En: M Die-Trill, editor. *Psico-Oncología*. Madrid: Ediciones Ades, 2003; p. 86-101.
 7. Palanca MI, Ortiz P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Esp Pediatr* 2000; 53: 257-60.
 8. Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada JP. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología* 2004; 1:139-54.
 9. Manrique de Lara B, Fisman N, del Rincón C. Las necesidades psicológicas y el rol del psicólogo al final de la vida. En: M Gómez-Sancho, editor. *Avances en cuidados paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003; p.191-204.
 10. Law Nolte D, Harris R. ¿Cómo inculcar valores a sus hijos? Los niños aprenden lo que viven. Barcelona: Plaza & Janés, 2001.
 11. Monedo Navazo M, Alonso Fernández C. Aspectos psicoemocionales. En: V Valentín Maganto, editores. *Oncología en Atención Primaria*. Madrid: Aula Médica, 2003. p. 665-680.
 12. Bild R, Gómez I. Acompañamiento creativo. Metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad Terminal y su familia. Valencia: Generalitat Conselleria de Sanitat, 2008.
 13. Whittam EH. Terminal care of the dying child. *Cancer* 1993; 71:3450-62.
 14. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med* 2004; 351: 1175-86.
 15. Die Trill, M. El desarrollo del niño y su adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte. En: Die Trill M, López Imedio E, editores. *Aspectos psicológicos en Cuidados Paliativos: La comunicación con el enfermo y su familia*. Madrid: Aula de estudios sanitarios, 2000; p. 100-16.
 16. Piaget, J. La representación del mundo en el niño. Madrid: Ediciones Morata, 1984.
 17. Nagy M. The child's theories concerning death. *J Genet Psychol* 1984;73:3-27.
 18. Kane B. Children's concepts of Death. *J Genet Psychol*, 1979;134:141-53.
 19. Bluebond-Langner M, DeCicco A. Children's views of death. En: Goldman A, Hain R and Liben S, editors. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: Oxford University Press, 2006.
 20. Die-Trill M. El niño y el adolescente con cáncer. En: Die-Trill M, editor. *Psico-Oncología*. Madrid: Ediciones Ades, 2003; p. 86- 101.
 21. Spinetta JJ. Adjustment in children with cancer. *J Pediatr Psychol* 1977, 2: 49-51.
 22. Tolstoi L. La muerte de Ivan Illich. Madrid: Alianza Editorial, 1995.
 23. Goodenough B, Drew D, Higgins S, Tretthewie S. Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning? *Psychooncology* 2004; 13: 779-91.
 24. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Björk O, Steineck G, Henter JI. Care-related distress: a nationwide study of

- parents who lost their child to cancer. *J Clin Oncol*. 2005; 23: 9162-71.
25. Mack JW, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner B, Grier HE et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23: 9155-61.
 26. Monterosso L, Kristjanson LJ, Aoun S, Phillips MB. Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliat Med*, 2007; 21:689-96.
 27. The ICPCN Charter of rights for life limited and life threatened children. International Children's Palliative Care Network (ICPCN) [Internet]. Disponible en: <http://www.icpcn.org.uk>
 28. Poch, C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades. Barcelona: Paidós, 2003.
 29. Hilden JM, Emanuel EJ, Fairclough DL, Link MP, Foley KM, Clarridge BC, Schnipper LE, Mayer RJ. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *J Clin Oncol* 2001;19(1):205-12
 30. Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*, 2004;114:1248-52.
 31. Martino R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral* 2007; XI (10): 926-34.
 32. Arranz P, Cancio H. Una herramienta básica del psicólogo hospitalario: el counselling. En Remor E, Arranz P, Ulla, S, editores. *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. España: Desclée de Brouwer, 2003; p. 93-120.
 33. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, González Pérez-Yarz E, Amaya Caro I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr (Barc)*. 2004;61(4):330-5.
 34. Fernández Navarro JM, Pozuelo Muñoz B, Ortí Martínez P, López Ferrer L, Cañete Nieto A, Verdeguer Miralles V et al. Evaluación de un programa de hospitalización a domicilio para niños con cáncer. *An Esp Pediatr*, 2000; 52:41-6.
 35. Hurwitz CA, Duncan J, Wolfe J. Caring for the child with cancer at the close of life. *JAMA*, 2004; 292:21441-9.
 36. Kübler-Ross E. *Los niños y la muerte*. Barcelona: Luciérnaga, 1999.
 37. Wolfe J, Holcombe EG. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*, 2000; 342:326-33.
 38. Morgan ER, Murphy SB. Care of children who are dying of cancer. *N Engl J Med*, 2000; 342:347-8.
 39. American Academy of Pediatrics: Palliative care for children. *Pediatrics*, 2000; 106:351-7.
 40. Wolfe J, Klar N, Grier HE, Duncan J, Salem-Schatz S, Emanuel EJ et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: Impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA*, 2000; 284:2469-75.
 41. Organización Mundial de la Salud, 2002 [Internet] Disponible en: <http://www.who.int>
 42. Gardstein MA, Short AD, Vannatta K, Noll RB. Psychosocial adjustment of children with chronic illness: an evaluation of three models. *J Dev Behav Pediatr*, 1999; 20:157-63.
 43. Kazak A, Nachman GS. Family research on childhood chronic illness: Pediatric oncology as an example. *J Fam Psychol*, 1991; 4:462-83.
 44. Harris MB. Palliative care in children with cancer: Which child and when? *J Natl Cancer Inst Monogr*, 2004; 32: 144-49.

