

El proceso de morir en el niño y en el adolescente



R. Martino Alba

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

Resumen La mayoría de los pediatras no atienden a niños en situación terminal. Sin embargo, el pediatra se enfrenta con enfermedades crónicas o de pronóstico letal que, desde el mismo momento del diagnóstico, llevan aparejadas un pronóstico vital recortado. Morir es un proceso con diferentes fases que culminan en el evento final de la muerte. Reconocer al paciente como terminal (aceleración del empeoramiento clínico, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal) es decisivo para adecuar los objetivos terapéuticos a su realidad. El objetivo es procurar que el niño viva con dignidad hasta la muerte. Hay que evitar tanto acelerar como retrasar el proceso de fallecimiento.

El pediatra de cabecera cumple una función importante de ayuda cuando una familia se enfrenta a la posibilidad y a la realidad de la muerte. Sin embargo, los médicos no reciben formación a lo largo de sus estudios o de su residencia para afrontar la muerte de sus pacientes.

Es necesario desarrollar una cultura de cuidados al final de la vida para lograr la atención integral del enfermo terminal y de su familia, tanto en aspectos físicos como emocionales, sociales y espirituales.

Palabras clave Niños; Cuidados paliativos; Muerte; Formación.

Abstract THE DYING PROCESS IN THE CHILD AND ADOLESCENT
The majority of pediatricians do not treat terminal children. Nevertheless, pediatricians have to face chronic illnesses or diseases with fatal prognosis, that at the time of the diagnosis have associated a limited life prognosis. Dying is a process with different and subsequent phases which reaches the final event. To recognize the clinical situation of the child as a terminal one or a dying child, is decisive to find an adequate therapy. The purpose is living with dignity until the final moment. We have to avoid both prolonging and accelerating the dying process. Primary care pediatricians play an important role in helping the family face the possibility or reality of death. However, in Spain physicians do not receive formation to face their patient's death.

It is necessary to develop a culture of end of life care to reach a global care of the dying patient and his family, in physical, emotional, social and spiritual aspects.

Key words Children; Palliative care; Death; Formation.

Pediatr Integral 2007;XI(10):926-934

INTRODUCCIÓN

La muerte de un niño no es un acontecimiento esperable en nuestro medio.

La muerte de un niño es una de las experiencias más dolorosas que existe para unos padres. Este acontecimiento invierte, de alguna manera, el orden natural de la vida, en el que los padres espe-

ran y aspiran ver crecer a su hijo hasta la edad adulta. La muerte de los adultos está aceptada en la cultura e incluso para algunas situaciones existe un término específico para designarlas. El término viudo expresa la pérdida del cónyuge; el de huérfano sirve para designar al niño que ha perdido a sus padres. Es llamativo que no existe un término en las lenguas

de nuestro entorno (español, inglés, alemán) para expresar la situación permanente de pérdida de un hijo.

La mayoría de los pediatras, a lo largo de su ejercicio profesional, no atienden a niños en situación terminal ni asisten a los fallecimientos de sus pacientes. La orientación de una especialidad que estudia el crecimiento y desarrollo de

una nueva vida influye también en que el pediatra contemple a sus pacientes con una perspectiva de vida y, raras veces, valore la posibilidad de la muerte. Sin embargo, el pediatra se enfrenta con enfermedades crónicas, invalidantes o de pronóstico letal que, desde el mismo momento del diagnóstico, llevan aparejadas un pronóstico vital recortado.

MORTALIDAD Y MUERTE

Mortalidad es un concepto estadístico. La muerte es un suceso concreto que acontece en la totalidad de las personas.

En el mundo desarrollado, la mortalidad infantil ha disminuido gracias, fundamentalmente, a la mejora de las condiciones higiénicas y la prosperidad social. La mortalidad infantil se refiere a la que sucede en el primer año de vida. De ésta, casi dos tercios de las muertes infantiles acontecen durante el primer mes de vida. La mayor parte se deben a anomalías congénitas, complicaciones perinatales e infecciones. Del resto, un 20% se deben a acontecimientos inesperados (síndrome de muerte súbita del lactante, maltrato infantil, accidentes). Durante la edad preescolar y escolar, los accidentes suponen el 45% de las muertes, lo que, en la adolescencia, constituye el 80% de las causas de fallecimiento. En Europa y Estados Unidos, es excepcional que las familias experimenten el fallecimiento de un hijo durante la infancia o la adolescencia.

La muerte es la evolución natural de muchas enfermedades y la consecuencia de sucesos que pueden sufrir los niños en su propio entorno; por lo que, el pediatra general ha de contar con ella en su ejercicio profesional.

Mortalidad es un concepto estadístico. La muerte es un suceso concreto que acontece en la totalidad de las personas.

La muerte médica

En la medicina moderna, a partir del siglo XVI, la muerte ha sido considerada el peor enemigo de la vida humana. En la segunda mitad del siglo XX, el hombre reemplaza la amenaza de la muerte por la de la enfermedad y ahí, la medicina parece tener la potestad de librarle de ella. La muerte médica es el resultado de la en-

fermedad, es el final en el curso de un proceso biológico modificable, en lugar de ser el final de una vida natural. Tiene lugar y “pertenece” a las instituciones sanitarias.

El papel de la familia ha cambiado; antes eran los encargados íntimos de proporcionar los cuidados físicos y la compañía espiritual de un ser querido que se moría; hoy unos profesionales extraños les sustituyen. Desde la perspectiva de las familias, la muerte médica supone un acontecimiento controlado por otros al que asisten personas allegadas, en vez de ser un suceso personal y familiar.

La muerte es un fenómeno técnico conseguido por el cese de los cuidados; es decir, por una decisión del médico y su equipo. Ellos son los dueños de la muerte y de las circunstancias de la muerte.

MORIR ES UN PROCESO

Morir es un proceso cuyas fases se modifican e integran constantemente hasta culminar en el evento final de la muerte.

Proceso es una secuencia natural de hechos que se siguen unos a otros. El concepto de proceso es decisivo en la atención a pacientes moribundos; ya que, morir es un proceso cuyas fases se modifican e integran constantemente hasta culminar en el evento final de la muerte.

Concebir la muerte como proceso permite acompañar al paciente y a su familia en el itinerario que conduce a su fallecimiento. Identificar las diferentes fases y las necesidades del paciente posibilita adecuar el esfuerzo terapéutico a la consecución del mayor bien y bienestar para el paciente.

El uso de la tecnología permite, a veces, prolongar la vida del paciente durante un período de tiempo variable. En ocasiones, lo que realmente se prolonga es el proceso de morir o se consigue que el paciente sobreviva con una grave afectación neurológica u otro tipo de secuelas que comprometen seriamente su calidad de vida.

Cuando la muerte se produce de forma gradual, el fallecimiento de una persona viene precedido por la agonía. Se denomina así al período de la vida en el que el organismo va perdiendo progresivamente su vitalidad y sus funciones básicas: estado de conciencia, actividad motora, capacidad y necesidad para comer y que termina con alteraciones del ritmo respiratorio hasta que se produce una parada cardíaca. El pronóstico vital es de horas o días. Cuando la experiencia profesional y el estado del conocimiento permiten identificar la fase agónica de la enfermedad el objetivo debe ser humanizar la muerte en todo lo posible.

El pronóstico vital es de horas o días. Cuando la experiencia profesional y el estado del conocimiento permiten identificar la fase agónica de la enfermedad el objetivo debe ser humanizar la muerte en todo lo posible.

EL PROBLEMA DE LA TERMINALIDAD

Reconocer al paciente como terminal es decisivo para adecuar los objetivos terapéuticos a su realidad.

En la actualidad, es mejor hablar de situaciones clínicas al final de la vida, donde la enfermedad terminal se encuentra entre la enfermedad incurable avanzada y la situación de agonía. Enfermedad incurable avanzada es una enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

Enfermedad terminal se refiere a la fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

Establecer un pronóstico temporal es una de las tareas más difíciles para un médico. Ante el empeoramiento clínico, a veces, se incrementan las medidas terapéuticas, si no se reconoce al paciente como terminal. Los recursos terapéuticos curativos se intensifican en un intento de detener la evolución de la enfermedad o la situación clínica. Ésta es una reacción lógica en el ejercicio de la profesión (Fig. 1).

En la pediatría, hay enfermedades que, desde el momento de su diagnóstico, tienen asociado un pronóstico letal. Aunque muchas enfermedades congénitas son incurables, la mayor parte no producen la muerte de forma inminente. El niño puede vivir durante un tiempo sin grandes complicaciones o con cuidados especiales. En un determinado momento, se incrementa el número de infecciones, ingresos,

FIGURA 1.
Escalada de
tratamientos en
la fase terminal

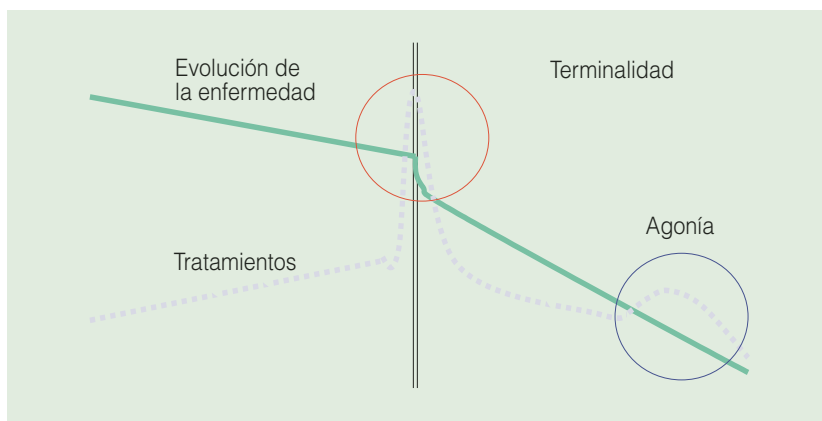


TABLA I.
Fases de
aceptación de la
propia
enfermedad
(Bluebond
Langer)

- "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"

convulsiones, etc. y, a pesar de la escalada de tratamientos, los beneficios para el niño, o los intervalos libres de complicaciones son menores. Se produce una inflexión en la evolución del paciente, manifestada como una aceleración del empeoramiento clínico, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal (por ejemplo, en el caso, una recaída en el post-trasplante inmediato de una leucemia).

Es importante reconocer este punto de inflexión pues, desde ese momento ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados del paciente. Si no se reconoce al paciente como terminal, se puede llegar al fallecimiento aplicando sistemas de monitorización, rutinas de diagnóstico u opciones terapéuticas que no sirven al confort y al bienestar del paciente, ni a humanizar su muerte.

LOS NIÑOS Y LA MUERTE

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

Los niños alcanzan un entendimiento de los conceptos de enfermedad y muerte, en diferentes etapas, a través de

un proceso personal que depende de su nivel evolutivo y madurez cognitiva, más que de su edad cronológica. Hasta los 5 años, el niño percibe la muerte como un estado de separación. A partir de los 6 años, el niño ve la muerte como un cese permanente de la existencia, entiende que la enfermedad está causada por gérmenes y otras fuerzas externas y comienza a adquirir un entendimiento de las causas internas de la enfermedad. En torno a los 10 años, la muerte es considerada un proceso biológico inevitable. El conocimiento maduro del concepto de muerte depende de las habilidades cognitivas del niño, de las experiencias previas y de factores socioculturales, así como de las actitudes de sus padres hacia la muerte y su capacidad para hablar abiertamente sobre ella. Las experiencias de otras muertes en el entorno familiar o social del niño contribuyen a que éste vaya elaborando un concepto de la muerte. Por ello, los padres han de ser conscientes de la importancia de aprovechar los momentos de pérdida para educar a los hijos en la muerte.

Cuando se habla con un niño sobre su propia muerte, hay que tener en cuenta: la experiencia de enfermedad y el nivel de desarrollo del niño, la vivencia y el grado de comprensión de otras muertes que haya conocido, las creencias culturales y religiosas de la familia sobre la muerte, los recursos del niño en el afrontamiento de situaciones de dolor y tristeza y las circunstancias esperables en las que va a acontecer su fallecimiento. La observación de niños con enfermedades graves ha demostrado que muchos adquieren considerable información sobre su enfermedad,

incluyendo la posibilidad de su propio fallecimiento, aunque no se les haya dicho nada (Tabla I). El hecho es que los niños enfermos y sus hermanos son, normalmente, conscientes de su propia situación. Para poder hablar de la muerte con un niño hay que adaptarse a él y establecer diferentes vías de comunicación, tanto de orden verbal como no verbal. Hay que ayudar a los niños a hablar de sus sentimientos de furia, temor, tristeza, aislamiento o culpabilidad o a expresarlos a través del dibujo, los juegos, el arte o la música.

Los niños pueden guardar silencio con el objetivo de proteger a sus padres, experimentando al mismo tiempo el aislamiento de aquellos a quien más necesitan. Las insinuaciones del niño para hablar de su situación pueden ser muy sutiles.

EL NIÑO Y SU FAMILIA

Ningún niño puede llegar a ser comprendido sin el conocimiento de su familia.

La comprensión de un niño enfermo es una cuestión todavía más compleja; puesto que, la mayoría de las veces, se ignora cómo percibe su enfermedad, qué atribuciones hace acerca de sus trastornos y de las pruebas diagnósticas a las que es sometido, cuál es la intensidad del dolor y de los sufrimientos que padece, qué expectativas tiene respecto a su curación y cómo vive las relaciones con sus padres, modeladas por el sufrimiento de ambos.

Cuando el niño padece una enfermedad, sobre todo si es grave o el niño precisa hospitalización, la vida de la familia se estructura y organiza en torno al cuidado del niño. En los pacientes con enfermedades crónicas o dependientes de tecnología, supone a veces cambios (o pérdida) de trabajo y de domicilio. La vida social de los padres se ve condicionada, pues el cuidado continuado exige presencia y dedicación casi permanentes. En ocasiones, los hermanos pasan a un segundo lugar y padecen un cierto grado de abandono por parte de los padres. El estudio de la repercusión de la enfermedad sobre la familia implica conocer las distintas fases de la enfermedad, sus efectos en el funcionamiento familiar, los recursos de que dispone la fa-

milia para afrontar estos cambios y, finalmente, las ayudas que, en cada momento, deben ofrecer los profesionales de la salud. Si esto es así para cualquier enfermedad, cuánto más cuando el niño padece una enfermedad letal o está en una situación terminal. La familia se rebela, tiene miedo, sufre. A veces los padres experimentan sentimientos de culpa por no haber sabido proteger al niño.

Cuando la muerte es la evolución natural de una enfermedad ya conocida, a menudo el paciente, la familia y el equipo asistencial han contemplado ya la muerte como posibilidad. Esto proporciona un tiempo para forjar un duelo anticipado y prepararse a la muerte. El conocimiento anticipado de la muerte ayuda al propio paciente a prepararse para el acontecimiento y le da la oportunidad de despedirse de los suyos. La familia puede organizarse para estar junto al niño en los últimos momentos y opinar sobre la oportunidad de las medidas instauradas y el lugar más adecuado para el fallecimiento.

VIVIR CON DIGNIDAD HASTA LA MUERTE

Hay que evitar los factores de alienación, deshumanización y despersonalización en el proceso de la muerte: evitar el dolor, evitar la soledad y evitar la soledad.

La persona, por el hecho de serlo, posee una serie de atributos que la caracterizan. Vivir con dignidad significa poder disponer y disfrutar de unas condiciones mínimas para conservar la autoestima como persona y ser respetado por los demás como tal. Conservar la propia identidad, mantener autonomía en las decisiones, disponer de una situación higiénica y social aceptable, disfrutar de las relaciones personales importantes para uno mismo.

Cómo

Eligiendo y facilitando, en la medida de lo posible, las circunstancias en las que una persona prefiere acercarse al momento de su muerte, de acuerdo a sus principios, su realidad y sus valores. Por tanto, hay que evitar los factores de alienación, deshumanización y despersonalización

en el proceso de la muerte: evitar el dolor, evitar la soledad y evitar la soledad. Por eso, los cuidados básicos en la atención al moribundo consisten en asegurar al paciente que se va a tratar o evitar su dolor, se le van a proporcionar los cuidados higiénicos básicos para que se sienta cómodo, digno y presentable ante los demás y no se le va a dejar solo.

Dónde

Cuando se les pregunta a los enfermos terminales, a la mayoría de ellos les gustaría morir en su casa. Sin embargo, la mayor parte de ellos mueren en instituciones, como hospitales o residencias. 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 se afirman 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.

Cuándo

Cuando le "llegue el momento". El respeto a la dignidad de la persona supone tanto el no acelerar como el no retrasar el proceso de la muerte. El tratamiento médico de mantenimiento de la vida (*life-sustaining medical treatment*) o de prolongación de la vida (*life-prolonging medical treatment*) comprende todas aquellas intervenciones que pueden prolongar la vida de los pacientes. El término limitación (*foregoing*) se refiere tanto a interrumpir un tratamiento iniciado como a no instaurar uno nuevo. La interrupción de un tratamiento de mantenimiento de la vida (*withdrawal*) se define como la suspensión y la

retirada de una terapia médica instaurada con la intención expresa de no sustituirla por otra equivalente o alternativa, sabiendo que el paciente morirá como consecuencia de este cambio en la terapéutica. La no instauración de un tratamiento de mantenimiento de la vida (*withholding*) se define como la decisión de no emprender un tratamiento que, aunque pueda ser médicamente apropiado y potencialmente beneficioso en un paciente habitual, no sería capaz de modificar el pronóstico en un paciente en fase terminal. Las órdenes de no reanimación pueden asimilarse a este concepto.

Con quién

Hay que animar, sin forzar, a la familia a que pase el mayor tiempo posible con su hijo, no sólo antes de morir, sino también una vez muerto y que participe en los cuidados, que le asee y le ponga sus ropas preferidas. En estas situaciones, hay que intentar acomodar las estructuras y las normas a las necesidades de la familia. Si la familia sólo puede estar pocas horas al día con el niño, la posibilidad de que estén junto a su hijo cuando fallezca es muy baja. Cuando la familia no ha estado presente en el fallecimiento conviene que vea el cuerpo de su hijo muerto. Cuando la muerte se produce por un accidente o cuando se han diagnosticado malformaciones intraútero en un recién nacido los padres pueden imaginar fantasías y mutilaciones que no responden a la realidad. Ver el cuerpo puede ayudar no sólo a mostrar que la realidad es menos terrible que la fantasía sino también proporciona una imagen de la muerte y le da a la familia la posibilidad de despedirse.

Hay que propiciar el contacto físico con el niño y, si es posible, que los padres le tomen en brazos, antes y después del fallecimiento. Las expresiones de afecto que despierta el contacto físico contribuyen a elaborar mejor el proceso de duelo.

EL DUELO

El duelo es un proceso en el que la persona va incorporando a su vida la realidad de la pérdida.

Se llama duelo a la reacción emocional ante una pérdida. Es una reacción universal, pues está presente en todas las

TABLA II.
Fases de
aceptación de la
muerte.
Elisabeth
Kübler-Ross

Negación y aislamiento

Casi siempre se produce al principio del duelo aunque regresa una y otra vez. Es una defensa provisional que pronto se ve sustituida por una aceptación parcial

Ira

Supone que se va tomando conciencia del diagnóstico y de la realidad de la situación. Provoca reacciones de disgusto y queja contra todas las personas del entorno

Pacto

Asumida la realidad de lo irreversible supone un intento de posponer los hechos. La mayor parte de pactos se hacen con Dios y, generalmente, se guardan en secreto

Depresión

Se trata de una depresión preparatoria. A menudo se acrecienta por la diferente percepción del hecho entre el paciente y los que le rodean

Aceptación

Es una fase silenciosa, casi desprovista de emociones, en la que la persona que va a morir necesita más silencio y es menos proclive a la comunicación

culturas, aunque sus manifestaciones sean diferentes. El duelo es un proceso en el que la persona va incorporando a su vida la realidad de la pérdida. Comienza en cuanto se comprende que hay peligro para alguien y termina en el momento en que se recuerda a quien murió sin experimentar un intenso dolor. Elisabeth Kübler Ross identificó, mediante entrevistas a pacientes terminales, diferentes fases en la aceptación de la propia muerte (Tabla II).

El proceso de duelo reestructura la vida emocional, social y espiritual de los afectados por la muerte de un allegado. Cobo Medina denomina la fase previa a la muerte duelo anticipado. El duelo anticipado es el proceso de vivencias, emociones, sentimientos, reacciones y vivencias psicológicas que presenta una persona ante el conocimiento de la muerte próxima anunciada de un ser querido. Supone familiarizarse con la idea del morir sin dar al ser querido por muerto. El duelo anticipado es el primer acto de un proceso de dolor afectivo que culminará en duelo propiamente dicho después de la muerte del ser amado, en una continuidad natural y sin intervalo.

EL PAPEL DEL MÉDICO

El momento más difícil y, al mismo tiempo, más importante de la relación entre el pediatra y la familia es el diagnóstico, especialmente cuando conlleva asimismo un pronóstico letal.

Los profesionales sanitarios han de hacer sentir a la familia el apoyo durante la enfermedad, el proceso de la muerte y

tras el fallecimiento. El pediatra de cabecera cumple una función importante de ayuda cuando una familia se enfrenta a la posibilidad y a la realidad de la muerte. Debe estar capacitado para conocer las reacciones emocionales de los niños frente a estas situaciones para poder facilitar apoyo y consejo a los niños y ayudar a la familia a aceptar el dolor.

Dolor y sufrimiento

El alivio del sufrimiento es considerado como uno de los objetivos primordiales de la medicina por los pacientes y las personas no profesionales, pero no tanto así por los médicos. En la literatura médica la palabra sufrimiento aparece siempre asociada a dolor, sin embargo, el dolor no es la única fuente de sufrimiento en las personas que van a morir.

La magnitud del sufrimiento en cada persona no tiene una relación directa con la intensidad del dolor que padece. Las personas que padecen dolor experimentan sufrimiento por el dolor, cuando sienten que no lo pueden controlar, cuando desconocen el origen del dolor, cuando el dolor no tiene un sentido o cuando se prolonga demasiado. Aunque el dolor persista, el sufrimiento puede ser aliviado cuando se descubre el origen del dolor, cuando se le otorga un significado, cuando se muestra que puede ser controlado o cuando hay una perspectiva de que pueda eliminarse.

Cassel distingue tres aspectos básicos del sufrimiento: 1) el sufrimiento lo experimentan las personas; 2) el sufrimiento aparece cuando la persona experimenta

una amenaza a su integridad; y 3) el sufrimiento puede acontecer en relación con cualquier faceta de la persona en su identidad, en su cuerpo, en su papel social o en su mundo de relación.

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.

Hablar de la muerte

Enfrentarse a la muerte es tan difícil para el médico como para el paciente. La notificación de malas noticias es una de las tareas más arduas a las que debe enfrentarse un médico. Buckman denomina “malas noticias” a cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión que tiene un paciente sobre su futuro, tanto si la misma tiene lugar al comunicar el diagnóstico de una enfermedad considerada mortal como si se trata de informar del fracaso de la terapéutica curativa que se le administra.

El momento más difícil y, al mismo tiempo, más importante de la relación entre el pediatra y la familia es el diagnóstico, especialmente cuando conlleva asimismo un pronóstico letal. En ese momento, se inicia un proceso de comunicación en el que el pediatra tiene que ofrecer, al mismo tiempo, apoyo a la familia.

El pediatra de cabecera, cuando tiene la confianza de los padres, asume un papel importante en acompañar y asesorar a las familias que tienen un hijo con una enfermedad incurable. En ocasiones, tiene que actuar de consejero, incluso en los momentos en que se llevan a cabo decisiones de retirada de tratamientos de mantenimiento de la vida.

Acompañamiento

Durante la enfermedad, especialmente si ésta es grave o prolongada, el médico establece con el paciente y su familia un vínculo y una relación especiales. La familia y el equipo asistencial comparten momentos, situaciones y vivencias difíciles.

les de comprender por otros. A veces, los propios allegados no pueden ofrecer a la familia lo que ésta necesita en su situación de sufrimiento. Por eso, el equipo que atiende al niño y su familia debe también acompañar. Nosotros lo hemos definido como: "Toda la actividad que, conscientemente, realiza el equipo humano que atiende al niño para que él y su familia no se sientan solos, puedan mantener, intensificar o fortalecer los vínculos entre ellos y se preparen a recibir e integrar el hecho de la muerte de la forma más tranquila y humana posible, respetando y apoyando sus valores y convicciones éticas y religiosas."

Esto supone también ofrecer la posibilidad de mantener el vínculo con los profesionales tras el fallecimiento.

CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA/CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos pretenden conseguir la atención integral del enfermo terminal y de su familia, tanto en aspectos físicos como emocionales, sociales y espirituales.

Los cuidados paliativos resultan beneficiosos cuando ningún tratamiento va a modificar sustancialmente la evolución esperada de la enfermedad hacia la muerte. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias, de acuerdo a su mundo de valores, independientemente de dónde esté localizado el paciente.

La Asociación Americana de Pediatría (AAP) recomienda el uso de los cuidados paliativos en un modelo integral junto con los tratamientos curativos, en el que los cuidados paliativos se ofrecen desde el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad y continúan a lo largo de su curso, tanto si el niño fallece como si sobrevive. Por eso, los destinatarios de los cuidados paliativos son, no sólo aquellos que se encuentran en una fase terminal, sino también los niños que padecen enfermedades letales. Si se asume que los cuidados paliativos no tienen lugar en el tratamiento hasta que se han agotado todas las opciones curativas, puede que ni siquiera se pueda hablar de ellos en una fase precoz de la enfermedad y se pierda la oportunidad de hablar de posi-

1. Todo niño será tratado con dignidad y respeto y se le permitirá conservar su intimidad independientemente de su capacidad física o intelectual
2. Los padres serán considerados los primeros cuidadores y se implicarán como colaboradores e interlocutores fundamentales en todo lo que se refiere a los cuidados y decisiones concernientes a su hijo
3. Todo niño tendrá la oportunidad de participar en las decisiones que afecten a sus cuidados, según su edad y capacidad de comprensión
4. Toda familia tendrá la oportunidad de consultar con un pediatra experto en la enfermedad de su hijo
5. Se deberá informar a los padres, al niño y a sus hermanos según su edad y capacidad de comprensión. También serán consideradas las necesidades de otros parientes
6. La honestidad y apertura serán la base de toda comunicación, que será sensible y apropiada a la edad y a la capacidad de comprensión
7. El hogar familiar continuará siendo el lugar de los cuidados siempre que sea posible. Cualquier otro cuidado será proporcionado por personal adecuadamente capacitado en un entorno centrado en el niño
8. Todo niño tendrá acceso a la educación. Se procurará que el niño pueda participar en otras actividades infantiles
9. Cada familia tendrá como referencia a un profesional clave que le facilite la elaboración y el mantenimiento de un sistema adecuado de apoyo
10. Toda familia tendrá acceso a un cuidado profesional en su propia casa o en un hogar especializado para toda la familia con un soporte médico y de enfermería adecuados
11. Toda familia dispondrá de una enfermera pediátrica en casa cuando lo precise
12. Toda familia tendrá facilidad para ser aconsejada para obtener ayudas económicas
13. Toda familia tendrá acceso a ayuda doméstica en situaciones de estrés
14. Se ofrecerá apoyo en el duelo a toda la familia y se mantendrá todo el tiempo que sea necesario

Text of the ACT Charter booklet. Orchard House, Orchard Lane Bristol 1998.

bles tratamientos inútiles en la fase terminal de la enfermedad. La AAP enuncia los siguientes principios:

1. Respeto a la dignidad de los pacientes y sus familias. Hay que contar con sus deseos y preferencias en lo que se refiere a pruebas diagnósticas, monitorización y tratamientos. Se deben atender las necesidades de la familia tanto durante la enfermedad como después del fallecimiento para mejorar su capacidad para superar la situación (Tabla III).
2. Acceso a unos cuidados paliativos competentes. Además de aliviar el dolor y otros síntomas físicos, hay que procurar poner los medios para mejorar la calidad de vida del niño y su familia (educación, consejo a la familia, ayuda a los hermanos, ayuda espiritual y cuidado de "respiro"). El cuidado de "respiro" (*respite care*) consiste en proporcionar al niño los cuidados que necesita por personal cualificado para que los cuidadores habituales de su familia puedan descansar y recuperarse.

3. Cuidar a los que cuidan. Corresponde al equipo de cuidados paliativos dar soporte a los profesionales sanitarios que cuidan al niño. El apoyo institucional debe incluir la posibilidad de asistir a los funerales, el consejo continuado por psicólogos o personal capacitado y la realización programada de sesiones o ceremonias de recuerdo.
4. Mejorar el apoyo profesional y el social a los cuidados paliativos pediátricos.

El éxito de estos programas depende de la posibilidad de consulta telefónica y eventual atención domiciliar por profesionales cualificados las 24 horas del día.

¿ESTAMOS PREPARADOS PARA LA MUERTE?

Los médicos no reciben formación a lo largo de sus estudios o de su residencia para afrontar la muerte de sus pacientes.

La muerte de un paciente es una experiencia estresante para los médicos.

TABLA III.
Carta de la ACT
(Asociación para el cuidado de los niños con enfermedades amenazantes o en situaciones terminales y sus familias)

Cuanto más cuando se trata de un niño, donde parece que se contradice el orden natural de las cosas. El tratamiento de un niño con una enfermedad potencialmente mortal provoca 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. Los procesos de afrontamiento de la muerte suponen un desgaste importante para los profesionales. La capacidad para soportar y asimilar estas situaciones depende, en muchos casos, y sobre todo en ausencia de un entrenamiento específico, de los recursos personales del profesional.

Los médicos no reciben formación a lo largo de sus estudios o de su residencia para afrontar la muerte de sus pacientes.

Los cuidados al final de la vida suponen una visión integral de la persona que va a fallecer. Abordar de manera separada el tratamiento de la enfermedad, la adecuación del esfuerzo terapéutico, los métodos de toma de decisiones, el confort del paciente o la relación con el niño y su familia impiden tratar a la persona como tal. Corresponde a la buena práctica clínica en la atención a los pacientes con enfermedades crónicas, de pronóstico letal o en situaciones clínicas terminales, la aplicación de una filosofía de cuidados paliativos, que contemple el mejor interés del paciente, no sólo desde el punto de vista orgánico. Para ello, es necesario incluir en los programas de formación de residentes de Pediatría la adquisición de conocimientos respecto a enfermedades de pronóstico letal, cuidados paliativos, control de los síntomas, procedimientos de decisión en ética clínica y habilidades en la comunicación con los pacientes y sus familias, así como aspectos básicos de las culturas más frecuentes en el ámbito sociocultural de cada uno.

La formación debe incluir no sólo fundamentos teóricos sino destrezas y habilidades en el saber estar, en el saber escuchar, saber acompañar y en la comunicación de buenas y malas noticias. La formación sobre la muerte y los cuidados al final de la vida no puede ser una for-

mación teórica desconectada de la realidad. El lugar de trabajo es el marco natural para llevar adelante la formación. Es el lugar donde suceden los acontecimientos. En él se dan los hechos concretos, se plantean los problemas, se convive con los niños y sus familias. Se aplican las tecnologías y se decide no instaurarlas o retirarlas.

Los clínicos a veces no reconocen que se pueda aprender a ayudar a la gente a morir y que esto sea materia de estudio y actualización. Quizá ésta sea una de las razones que hacen que sea difícil enseñar a los médicos en formación en este campo. A los médicos se les ha enseñado a pensar y a actuar como si la muerte de cada paciente fuera algo accidental, no inevitable. Aunque algunas facultades de medicina han incluido en sus programas de pregrado formación en aspectos éticos, en el postgrado o en la formación como especialistas, prácticamente no se aborda el problema.

BIBLIOGRAFÍA

Los asteriscos reflejan el interés del artículo a juicio del autor.

- 1.* Ariès P. Historia de la muerte en occidente. Barcelona: El Acantilado; 2000. Libro clásico que acerca al lector a la relación del hombre con la muerte en nuestro entorno cultural y la explica a través de la evolución histórica. Recopila una serie de conferencias en la *Johns Hopkins University*.
- 2.*** Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca; 2001. Excelente libro que aborda no sólo conceptos generales sino situaciones clínicas concretas. Muy bien documentado con abundantes referencias bibliográficas del ámbito médico.
- 3.*** British Medical Association. Withholding and withdrawing life prolonging medical treatment. Guidance for decision making. Londres: BMJ Books; 2001. Una revisión exhaustiva de los problemas que se plantean en la adecuación y la limitación de tratamientos de mantenimiento de la vida. Se acaba de publicar la tercera edición (2007).
- 4.*** Buckman R. Breaking bad news. Why is still so difficult. *BMJ* 1984; **288**: 1597-9. Artículo original sobre la comunicación de malas noticias, en el que se han apoyado muchos posteriores.
- 5.** Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; **306**: 639-45. Una reflexión sobre la profesión médica y los objetivos de la Medicina en una época marcada por el progreso técnico.

- 6.** Cobo C. *Ars Moriendi*. Madrid: Díaz de Santos; 2001.

Trata de la última fase de la vida de un ser humano, cuando sabe que la enfermedad que sufre le conduce a una muerte próxima. Describe y aborda el duelo anticipado.

- 7.*** Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. AAP. Palliative Care for Children. *Pediatrics* 2000; **106** (2): 351-7.

Este artículo es una de las declaraciones (*statements*) que elabora la AAP sobre diferentes temas. Plantea lo específico de los cuidados paliativos en el niño y hace recomendaciones sobre los estándares mínimos para un servicio de este tipo.

- 8.** Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. AAP. El pediatra y el duelo infantil. *Pediatrics* (ed. esp.) 2000; **49**: 118-20.

Orientaciones de orden práctico sobre el papel del pediatra ante la muerte de sus pacientes y la función que ejerce en el acompañamiento a la familia.

- 9.*** García A.; <http://tanatologia.org/tanatologia.html>

Una web de información elaborada por el presidente de la Sociedad Española e Internacional de Tanatología. Mucha información, enlaces interesantes y recursos muy útiles sobre todos los aspectos relacionados con la muerte.

- 10.** Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo Mondadori; 1975.

El libro clásico de E. Kübler Ross que la dio a conocer mundialmente. Relata y analiza entrevistas personales con personas que se enfrentaban a la proximidad de su muerte.

- 11.** Kübler-Ross E. Los niños y la muerte. Barcelona: Luciérnaga SL; 1999.

Experiencias de familias que han perdido hijos en diferentes circunstancias.

- 12.*** Goldmann A, ed. Care of the dying child. New York: Oxford University Press; 1994.

Este libro describe los aspectos médicos, psicológicos y prácticos del cuidado de los niños que fallecen por enfermedades crónicas y de sus familias. Aborda el control del dolor y de los síntomas, la comunicación con los niños, el apoyo a la familia y al personal sanitario.

- 13.** Martino Alba R, Casado Flores J, Ruiz Díaz MA. Actitudes y necesidades de los intensivistas pediátricos ante la muerte de sus pacientes. *An Pediatr (Barc)* 2007; **66**: 351-6.

Estudio realizado en el seno de las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas. Se plantea la muerte del niño desde el punto de vista del profesional que le atiende.

- 14.* Poch C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Barcelona: Paidós; 2003.

Proporciona recursos y hace sugerencias concretas para tratar el tema de la muerte con

los niños. Puede servir para aconsejar a padres y educadores sobre cómo abordar muertes de niños con otros niños.

15.* Polaino-Lorente A, Martínez P. El impacto del niño enfermo en la familia. *Acta Pediatr Esp* 1999; **57**: 180-4.

Revisión sobre los cambios, las consecuencias y las exigencias que para una familia supone la enfermedad de un niño.

16.*** Sahler O, Frager G, Levetown M, Cohn F, Lipson M. Medical education about end-of life care in the pediatric setting:

principles, challenges and opportunities. *Pediatrics* 2000; **105**: 575-84.

Resultados del trabajo de un grupo de consenso sobre educación para los cuidados de los niños al final de su vida. Identifica los aspectos relevantes que ha de incluir la formación y hace sugerencias sobre su aplicación.

Caso clínico

Se trata de un paciente de 12 meses conocido desde el nacimiento. Se le diagnosticó de una polineuropatía sensitivo-motora y un retraso psicomotor grave en un hospital terciario, donde había sido trasladado desde la maternidad de origen por una falta de movilidad de extremidades “probablemente postural”. Tiene crisis convulsivas que requieren tratamiento antimicrobiano. Durante los primeros meses de su vida ingresa varias veces en el hospital de área por infecciones respiratorias. Es alimentado por sonda nasogástrica lo que le produce en un par de ocasiones aspiraciones por mal manejo de la sonda, lo que requiere traslado a una unidad de cuidados intensivos.

La familia dispone en casa de pulsoxiómetro, oxígeno y aspirador de secreciones.

Desde el año de vida se comienza a ver relajación de un hemidiafragma en las radiografías de tórax, al mismo tiempo que se incrementan la frecuencia y la severidad de las infecciones respiratorias. A los 15 meses se objetiva relajación del otro hemidiafragma y aumentan las visitas a urgencias por dificultad en el manejo de las secreciones.

A los 18 meses, el niño fallece en su domicilio. Los padres avisan al hospital para comunicarlo.

Comentarios: a continuación abordamos algunos aspectos del manejo de

un niño con enfermedad crónica de evolución progresiva, que nos permite reflexionar sobre la corrección o la oportunidad de las diversas intervenciones. Proponemos que el caso se comente en grupo. Se facilitan preguntas para la discusión.

1. *Comunicando malas noticias:* los padres se quejan de que, inicialmente, no se les había transmitido la posible gravedad del diagnóstico. La información recibida en el hospital terciario supone: gravedad del diagnóstico, incertidumbre pronóstica y desconfianza en los profesionales del primer hospital. Los padres creen que se les ha ocultado información.

2. *Punto de inflexión: terminalidad:* desde el año de vida se evitan los ingresos hospitalarios y se facilita a la familia la atención ambulatoria en urgencias. A los 15 meses, se transmite a la familia que ha llegado el momento en que el niño ya no es capaz de vencer sus complicaciones. Se habla de la muerte, del mejor interés del niño, de la no indicación de tratamientos de mantenimiento de la vida y del cuidado centrado en la familia.

3. *Fallecimiento:* en las frecuentes visitas a la urgencia se habla del lugar de fallecimiento, del propio domicilio. El niño fallece en su casa y los padres llaman al hospital antes que a su propia familia. El médico que le atendía habitualmente acude al domicilio y firma el certificado de defunción. Los padres deciden despedir al niño en casa y hacer el velatorio en el propio domicilio.

4. *Acompañamiento y duelo:* tras el fallecimiento la familia recupera las historias clínicas y los informes de los diferentes hospitales y episodios y acude al pediatra para preguntar dudas, solicitar aclaraciones sobre cómo se procedió en uno u otro momento y si se hizo lo mejor para el niño. Los propios padres se preguntan si sus decisiones fueron en mejor interés de su hijo.

En estas visitas, se comenta sobre el recuerdo del hijo, si en la familia se habla de él, si se han quitado las cosas de su habitación o si, con el tiempo, ésta se dedica a otro uso.

Las visitas se van espaciando hasta que, tras un año, la familia deja de venir.

Preguntas para el trabajo en grupo:

- ¿Cree que es importante la primera información?
- ¿Hay que decir la verdad aunque sea desagradable?
- ¿Está de acuerdo con la actuación a los 15 meses?
- ¿Cree usted que sería capaz de hablar de la muerte a la familia con antelación sin saber cuándo se va a producir?
- ¿Si usted es el médico responsable, iría a firmar el certificado de defunción al domicilio?
- ¿Qué le parece que la familia vuelva a preguntar sobre los informes y los episodios de hospitalización?
- ¿Cree que se debe dar a la familia la opción a mantener el contacto tras el fallecimiento del paciente?