



Colaboración especial

Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria

J. Villalba Nogales

Pediatra. CS Guadarrama. Madrid. España

Publicado en Internet:
17-abril-2015

Javier Villalba Nogales:
javier.villalba@salud.madrid.org

Resumen

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son aquellas actuaciones destinadas a niños y adolescentes que padecen una enfermedad incurable, progresiva e incapacitante, y que se inician en el momento del diagnóstico y se mantienen durante toda la evolución de la enfermedad.

Estas actividades son realizadas por un equipo multidisciplinar de profesionales que tratan simultáneamente al niño enfermo y a su familia, desde un punto de vista integral, abarcando todas sus necesidades físicas y psicológicas, personales o comunitarias. En su inicio han estado muy ligadas a la labor hospitalaria e incluso la atención domiciliaria se realiza desde el ámbito del hospital.

La Atención Primaria, como atención del niño y su familia en su entorno biopsicosocial, se perfila como un colaborador excelente dentro del equipo multidisciplinar, ya que recoge los conocimientos del niño y la familia previos al diagnóstico de la enfermedad, el seguimiento, el conocimiento del entorno escolar y social, y el trabajo con los hermanos y familia después del desenlace de la misma.

Analizamos la actuación de la Atención Primaria dentro del equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos en el afrontamiento del proceso de enfermedad terminal y muerte de un niño, con consideraciones sobre las actitudes, la comunicación, el proceso de duelo y el acompañamiento del niño y la familia en todas las fases de la enfermedad y después de esta.

Palabras clave:

- Cuidados paliativos pediátricos
- Pediatría de Atención Primaria

Coping with the death of a child: pediatric palliative care from Primary Care

Abstract

Pediatric palliative care (PPC) are actions aimed at children and adolescents who suffer from an incurable, progressive and disabling disease, and start at the time of diagnosis and are maintained throughout all the evolution of the disease.

These activities are conducted by a multidisciplinary team of professionals treating simultaneously the sick child and his/her family, in a comprehensive way, covering all their needs, physical and psychological, with a personal or community perspective. In its beginning, this attention has been hospital centered including home visits.

Primary care, such as the care of the child and his/her family in their bio-psycho-social environment, is emerging as an excellent collaborator within the multidisciplinary team, it collects the knowledge of the child and the family prior to the diagnosis of the disease, the monitoring, the knowledge of the school and social environment, and works with the siblings and family after the outcome.

We analyze the performance of primary care within the pediatric palliative care team, in coping with the process of terminal illness and death of a child, with considerations about attitudes, communication, the grief process and the accompaniment of the child and family in all phases of the disease, and after it.

Key words:

- Pediatric palliative care
- Pediatric Primary Care

Cómo citar este artículo: Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria. 2015;17:171-83.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son los que tratan del cuidado integral del niño en sus aspectos físicos, psíquicos, emocionales, sociales y espirituales cuando se enfrenta a una enfermedad incurable, progresiva, incapacitante y que suele terminar en la muerte precoz. Son los casos de enfermedades con tratamiento pero que este, en algunos casos, no es eficaz; enfermedades incurables e invalidantes en las que la muerte es inevitable, o enfermedades irreversibles donde no existe un tratamiento curativo.

El entorno del niño es parte de su proceso de salud-enfermedad. Su familia, hermanos, compañeros, medio natural y social son determinantes, sobre todo cuando la enfermedad se vuelve incurable y se abre camino a su desenlace final. El tratamiento en los procesos intercurrentes y el acompañamiento del niño y su familia en todas las fases de la enfermedad son los elementos necesarios y parte de las actuaciones del equipo sanitario. Cuando el objetivo asistencial es solo la curación de la enfermedad, se dejan por el camino otros parámetros necesarios del proceso de salud. Cuando la curación es el objetivo prioritario entre otros (prevención, diagnóstico, curación, rehabilitación, acompañamiento), entonces el curar y el cuidar se hacen complementarios, y el “sanar” se vuelve más integral.

Los CPP se centran en el control de los síntomas y en el acompañamiento del niño y su familia en aspectos psíquicos, emocionales y espirituales. El trabajo conjunto del niño enfermo, el equipo de CPP, el pediatra de Atención Primaria (AP), la familia y el entorno socio-escolar brindan un alivio adecuado del dolor y otros síntomas, el cuidado continuado y coordinado favoreciendo el aprovechamiento de recursos y la comunicación entre todos, el soporte a los cuidadores habituales del niño, el asesoramiento en aspectos prácticos y planes de cuidados, cercanía y calidad de vida durante el curso de la enfermedad y asistencia/acompañamiento para facilitar los procesos de duelo.

La Pediatría de Atención Primaria (PAP) muestra su conocimiento y cercanía a la familia (otros hermanos,

conocimiento del niño antes del diagnóstico, tratamiento de otras enfermedades leves, seguimiento y controles de desarrollo, alimentación, etc.), su accesibilidad, el conocimiento del entorno social y escolar (participación en mesas de Servicios Sociales, actividades de educación en la escuela, etc.). En este sentido la PAP se muestra como un colaborador de primer orden dentro del equipo de CPP en la optimización de los recursos sanitarios y en su aportación al control de síntomas y acompañamiento del niño enfermo y su familia.

LA COMUNICACIÓN

La comunicación trata de que el intercambio verbal y no verbal que realizamos con otra persona transmita un significado y una intencionalidad: el deseo de ser comprendido y de comprender al otro. Por tanto, en la comunicación hay que tener en cuenta la edad del interlocutor y su estado de ánimo para que nuestros mensajes sean correctamente interpretados. Cuando el interlocutor es un niño, debemos acercar el lenguaje y tratar de establecer una comunicación directa con él. Es evidente que la conversación correrá por caminos diferentes si el niño es menor de cinco años o es un adolescente.

Hay que prestar atención tanto a lo que se dice (comunicación verbal) como a la forma de decirlo (comunicación no verbal), evitando frases hechas o intervenciones paternalistas. En ocasiones hay que saber esperar a que el niño quiera comunicarse (saber respetar sus tiempos), y, sobre todo, **saber escuchar**. La escucha activa es, a menudo, una gran arma terapéutica en nuestras manos: estar atento a lo que nos dice, a lo que no nos dice, sus necesidades y miedos, etc., pero habremos creado un espacio de intimidad donde la comunicación sea parte de los cuidados, incluido el uso terapéutico del silencio¹.

Un punto necesario es transmitir la misma información por parte de todos los miembros del equipo. Para ello, el pediatra de AP que va a colaborar con un equipo multidisciplinario de profesionales

hospitalarios debe participar en las reuniones donde trabajar la información en común. Se debe ofrecer una información veraz, fácil de comprender en sus términos más esenciales y, en la medida de lo posible, asegurarnos de que los padres la han comprendido. La mentira y ocultar la verdad alteran la creación del vínculo con la familia.

Desde la AP, el contacto repetido y el conocimiento habitual de los niños y los padres facilita esta comunicación, a menudo generada a lo largo de años previos. Es una herramienta eficaz para construir sobre ella la comunicación de las malas noticias. Incluso es posible, una vez pasado el choque inicial, volver a repetir los mensajes y resolver las dudas.

En este sentido, la comunicación es una herramienta de acompañamiento en el proceso de enfermedad, con el niño y con su familia (padres y hermanos). La cercanía, la accesibilidad y el contacto repetido generan una relación de confianza que crea los vínculos necesarios para la relación terapéutica y para el cuidado de todo el proceso desde el momento de diagnóstico hasta la elaboración del duelo posterior a la muerte del niño.

Por ello, la comunicación dentro del equipo de profesionales que van a intervenir es tan necesaria. Todos deben transmitir los mismos criterios y la misma actitud. Esto es bien valorado por la familia. Por lo tanto, el pediatra de AP debe participar de los encuentros y sesiones y observar este funcionamiento, evitando transmitir puntos de vista diferentes.

Las **habilidades** para comunicarse con un niño enfermo incluyen²:

- Escuchar cuidadosamente y dejar que el niño se exprese según su capacidad y desarrollo cognitivo.
- No mentir.
- Utilizar términos comprensibles y adaptados a los niños.
- Respetar sus creencias y no contradecir costumbres familiares.
- Hablar con los padres en presencia del niño.
- No usar “frases hechas” y vacías de contenido.

- Comunicarse siempre con empatía y calidez.
- Responder con honestidad a las preguntas del niño, pero no ir más allá de sus preguntas. Responder con la verdad (adecuada al niño y a cada momento).
- Respetar los ritmos y los tiempos del niño.
- Ser capaces de reconocer que no sabemos todo, que hay preguntas sin respuesta.

PROCESO DE ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE: APOYO EMOCIONAL Y ESTRATEGIAS DE ACOMPAÑAMIENTO

El proceso de adaptación psicológica a la enfermedad, especialmente en el niño, cuando esta conlleva un pronóstico fatal, da lugar a diferentes reacciones tanto en el paciente como en su familia y en el personal sanitario.

El concepto de enfermedad y muerte depende de diferentes factores, entre ellos el desarrollo cognitivo del niño y su propia experiencia por las vivencias de enfermedades y muerte en parientes cercanos o adultos próximos. Así, por debajo de los tres años, el niño no tiene un concepto formal de la muerte, y esta es vivida como “separación”. El niño lo vive como ansiedad de separación de sus padres, que hasta entonces le han dado seguridad y protección. Entre los tres y los cinco años, la muerte se considera temporal y reversible y no universal. El pensamiento mágico del niño puede ver la muerte como castigo. Entre los cinco y los diez años el niño va tomando conciencia de la universalidad e irreversibilidad de la muerte. Se teme el daño físico ocasionado por la misma. Más allá de los diez años comienza un cuestionamiento sobre la vida y la muerte que termina con la consideración de esta como algo inevitable e irreversible. Con la muerte cesan las funciones corporales y, el ya adolescente, empieza a pensar como el adulto, aceptando la muerte como parte integrante de la vida, pero, con su pensar egocéntrico, no piensa que pueda ocurrirle a él³.

El afrontamiento de la enfermedad en un niño que padece enfermedad terminal no se puede separar

del proceso paralelo que sigue su familia. Es fundamental la forma en que los padres afronten la enfermedad porque así lo vivirá también el niño y sus hermanos.

Un momento muy importante es la comunicación del diagnóstico. El *cómo se dice*, el lugar donde se dice (un pasillo, a la puerta de la habitación o una sala tranquila), si se hace una introducción previa (sobre el proceso) o si se dice bruscamente, si previamente hemos trabajado algo la empatía y cercanía, etc. El *shock* que produce la noticia suele impedir la asimilación de otros datos, lo que se hará posteriormente. Se debe mostrar seguridad y confianza pero, a la vez, una relación cercana. La comunicación al niño debe consensuarse con los padres, pero es fundamental tratar de transmitirle todo aquello que, a su edad, sea capaz de asimilar y quiera saber, respetando sus ritmos, sus temores, sus silencios. La difícil situación de no querer comunicarle al niño lo referente a su enfermedad crea temores en el niño, que supera con su imaginación, y una situación de aislamiento y falta de comunicación con sus padres.

En ocasiones, los niños no son capaces de verbalizar lo que les pasa sino que nos emiten mensajes por otros contextos: preocupación, malestar, nerviosismo, irritabilidad, falta de control emocional, tristeza, etc.

La segunda fase de este proceso es la elaboración de la información. Se pasa por una **fase de shock inicial**, de embotamiento emocional (pérdidas de control, incertidumbre, múltiples interrogantes) al que sigue un **periodo de negación**, de duración variable. En estos periodos, además de las preguntas sin respuesta, se trata de culpabilizar a alguien o a algo de todo el proceso (ellos mismos, médicos, destino, Dios); se busca una causa. Aparecen sentimientos de rabia, ansiedad y depresión con actitudes muy demandantes y culpabilizadoras o regresivas y opositoras. Finalmente se llega a la **fase de negociación** y, luego, a la **de aceptación de la enfermedad**.

Finalmente, el proceso de tratamiento conlleva multitud de hospitalizaciones, separación de los padres, procesos diagnósticos y terapéuticos, a

menudo dolorosos, gastos económicos, abandono de tareas familiares y del cuidado de los otros hermanos, etc.

La fase terminal es un punto de inflexión del que no siempre se es consciente. Con la información del mismo da comienzo lo que podemos llamar **duelo anticipado**, como una progresiva despedida del niño, con sensación de distanciamiento, aislamiento y diferentes grados de ansiedad. Se toma conciencia de la gravedad de la situación con sensación de angustia e impotencia. En estos momentos los padres necesitan mayor apoyo y cercanía para permitir que hablen y expongan sus sentimientos e inseguridades. Es el momento de la escucha activa: no necesitan consejos, sino que alguien oiga sus temores, su soledad³.

El niño, en esta fase, necesita que se le transmita seguridad: la seguridad de que está acompañado, de un ambiente lo más familiar y normalizado posible, permitirle hablar de sus sentimientos y de todo aquello que le preocupa. Probablemente sea el momento de tomar la decisión de **dónde** va a morir el niño, si en casa o en el hospital. En general, según los estudios realizados con diferentes familias, el mejor lugar es el propio domicilio, aunque el hospital genera más seguridad. En este sentido la colaboración con los pediatras de AP mejora tanto la comunicación con la familia como la fase terminal en el domicilio de los niños. El apoyo a la familia es más cercano y puede ser más continuado con un equipo de CPP que tenga continuidad asistencial desde la AP con los pediatras y enfermeras habituales del niño y de la familia.

La actitud del personal sanitario ante la muerte de un niño también tiene diferentes fases y debe conocer sus propios sentimientos y actitudes ante la muerte. En muchas ocasiones nos pone de frente ante nuestras propias inseguridades personales, ante nuestras preguntas no respondidas y esto se transmite también a la familia en su relación terapéutica. También los profesionales de la salud pasan por las fases de negación y de rabia, de impotencia terapéutica y de diferentes grados de depresión. Por tanto, deben cuidarse las interacciones de los profesionales, no negar la necesidad de hablar y

comunicarse entre ellos y la posibilidad de resolver los diferentes grados de ansiedad.

Es recomendable que los profesionales tengan una formación suficiente para ser capaces de afrontar su propia angustia y puedan responder a cuestiones personales que el contacto con este tipo de pacientes les plantean.

AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE EN UN NIÑO: EL NIÑO, LA FAMILIA, EL ENTORNO ESCOLAR, EL EQUIPO SANITARIO

Atender de forma integral e interdisciplinar al niño y su familia asegura el menor sufrimiento de los mismos y transforma el miedo a la muerte en aceptación serena desde el respeto y el acompañamiento.

El impacto de la muerte de un niño es difícil por la variedad de reacciones emocionales que se presentan a lo largo de todo el proceso: angustia, tristeza, desesperación, impotencia. Conviene que los profesionales que atienden a estas familias conozcan estas reacciones y sean capaces de afrontar “su” propia ansiedad, que reconozcan sus sentimientos y puedan responder a las preguntas personales que el contacto con este tipo de pacientes les plantea.

Vamos a revisar algunos aspectos de las reacciones de tristeza y ansiedad o de culpabilidad en los padres, conductas atípicas y somatizaciones en los hermanos, cómo se puede ayudar a afrontar la muerte de un compañero en el colegio por parte de los profesores y otros amigos, o cómo reacciona el equipo médico y sanitario ante estos pacientes, con angustia e impotencia.

Afrontamiento en el niño

El niño enfermo afronta el último tramo de su vida necesitando expresar su duelo y, en general, tal como se haya comportado su entorno (pérdidas pasadas). Los niños aprenden de lo que viven. Un niño necesita apoyo y seguridad, no solo física sino también emocional; hay que estar cerca de él. Tras una enfermedad repleta de síntomas físicos, pruebas diagnósticas, tratamientos difíciles y largas

hospitalizaciones, los niños pueden sentirse irritables, indefensos, indecisos, tristes... y experimentan el miedo al abandono.

Necesitan expresar sus emociones, sus miedos, sus temores, sus deseos ante un adulto que sea capaz de escucharles y de explicar con sensibilidad, con sus palabras, aquello que les pasa; sin mentiras, sintiéndose apoyado y entendido. Ello le da la seguridad de que va a ser acompañado en esta etapa final. Una buena comunicación y una información honesta ajustada a la edad y comprensión del niño es necesaria para que exprese y verbalice lo que siente, sus afectos y preocupaciones, para aliviar su carga emocional⁴.

Para hablar de la muerte con un niño tenemos que tener en cuenta su desarrollo psicológico y cognitivo, hasta que consigue interiorizar los conceptos de universalidad, irreversibilidad y cesación de los procesos corporales. La muerte se afronta de manera diferente dependiendo de la madurez cognitiva y del estilo de comunicación de la familia y sus valores culturales y religiosos. La comunicación con el niño sobre el final de la vida remueve nuestros propios miedos a la enfermedad y la muerte. Las habilidades en comunicación nos marcarán cómo y qué decir. Muchos padres establecen con sus hijos un “pacto de silencio”, pero los chicos necesitan hablar y expresar sus sentimientos para recibir el apoyo. La escucha activa les permitirá explorar sus miedos, les aportará consuelo, les transmitirá confianza y seguridad en el acompañamiento hasta el final^{5,6}.

Afrontamiento en la familia

La muerte de un hijo es la pérdida más traumática para unos padres. Así se mezclan sentimientos hacia el niño, hacia ellos mismos y hacia la pareja, en un proceso de confusión y angustia.

A los padres, una vez comunicado el diagnóstico, les preocupa que sus hijos sientan dolor (control de síntomas) o incapacidad. Aparecen sentimientos de culpabilidad (por no haberlo cuidado bien), de inutilidad, incredulidad o negación, o miedo al descontrol emocional.

Mejorar los cuidados del niño enfermo de manera **integral** (control de los síntomas, acompañamiento durante la agonía y en el duelo, etc.) es beneficioso también para los padres (familia) a largo plazo, ya que se facilita la elaboración del duelo. La necesidad de que el equipo médico se comunique con la familia de forma clara y honesta, y que los padres puedan tener acceso a ellos facilitando su expresión emocional y personal de apoyo es un elemento esencial. De igual forma, el acompañamiento espiritual, ayudando a encontrar un significado a la vida de su hijo y respetando su fe, creencias y valores, es una de las necesidades expresadas por las familias.

Hay una tendencia cultural a apartar a los hermanos de este tipo de situaciones. Estos reemplazan la falta de información con sus fantasías: sentir miedo, pérdida de atención de los padres, sentimientos de culpa por llevarse mal con el hermano o haber deseado “su muerte”, etc. Es necesario que se les facilite una información ajustada a ellos para poderse adaptar a la nueva situación. Su implicación fortalecerá el vínculo entre hermanos y la posterior despedida, elaborarán de manera más adecuada el duelo evitando somatizaciones, resentimientos o aislamientos⁴.

Afrontamiento en el ámbito escolar (educativo y social)

El ámbito escolar es la comunidad social del niño. Es importante la comunicación entre los padres y el profesorado para una adecuada transmisión de la información. Es una tarea conjunta de educación y apoyo emocional para que el profesor también pueda, de forma abierta y clara, aclarar las dudas de los compañeros, facilitarles su expresión emocional y su apoyo.

Afrontamiento en el personal sanitario

El personal sanitario también tiene dificultades en el afrontamiento de la muerte de un niño y se enfrenta, igualmente, a sentimientos y ansiedades al relacionarse con el niño y su familia, en la experiencia de comunicación de temas relacionados

con el final de la vida. El equipo de salud presenta mecanismos psicológicos dirigidos a disminuir la ansiedad y a hacerla más tolerable: negación, rabia, irritabilidad... Especialmente el personal de enfermería, que tiene un contacto más directo con el niño y la familia y con la ansiedad de los médicos.

Cuando el personal médico está concentrado exclusivamente en la curación de la enfermedad corporal, no se tienen en cuenta otros aspectos importantes del enfermo-persona y se puede ocasionar sufrimiento en áreas que no se exploran ni se tratan. El personal sanitario puede ayudar a tomar conciencia de estos aspectos, a manejar un sufrimiento evitable y a elaborar el duelo.

Por otra parte, los procesos de afrontamiento de la muerte de un niño supone un desgaste para los profesionales, que deben manejar con programas de entrenamiento específico en habilidades de relación (*counselling, coaching*), y trabajo en equipo para aumentar el nivel de competencia al menor coste emocional.

Una atención integral, integrada y continuada puede evitar que las familias permanezcan con un recuerdo doloroso y un sufrimiento innecesario causado por actitudes y palabras insensibles y dudas durante toda su vida⁴.

TOMA DE DECISIONES: PREPARAR CÓMO, CUÁNDO, DÓNDE Y CON QUIÉN

El papel de la familia ha cambiado en los últimos decenios; antes eran los encargados de proporcionar los últimos cuidados físicos al enfermo y el acompañamiento espiritual al ser querido, generalmente en el domicilio familiar. Hoy se muere en el hospital porque brinda seguridad “terapéutica” y un control “profesional”; son otros los que deciden cuándo y dónde.

Morir es un **proceso**. Esta idea de “proceso” tiene una importancia decisiva, ya que permite acompañar al paciente y a su familia en el itinerario que conduce al fallecimiento, identificar fases y necesidades, tomar conciencia de la fase terminal, de la agónica y humanizar la muerte todo lo posible⁵.

Los niños alcanzan un entendimiento sobre la enfermedad y la muerte acorde al desarrollo de su edad. Cuando se habla con ellos sobre su proceso, tenemos que tener en cuenta su experiencia de la enfermedad y las creencias culturales y religiosas de la familia, que van a tener gran influencia sobre los recursos disponibles para afrontar el dolor y la tristeza, el periodo terminal y el proceso de la muerte. El hecho es que los niños enfermos y sus hermanos son conscientes de su propia situación, por tanto, para hablar con ellos hay que conocer sus conocimientos al respecto y adaptarse a su lenguaje, establecer diferentes vías de comunicación (verbal y no verbal), ayudarles a hablar de sus sentimientos (furia, tristeza, aislamiento, temor, culpabilidad) o permitirles que se expresen a través del dibujo, la música o los juegos⁷.

Cuando la muerte es la evolución natural de una enfermedad ya conocida, tanto la familia como el equipo de salud han planteado la muerte como posibilidad. Esto ayuda al paciente para prepararse interiormente y le da oportunidad para despedirse de los suyos. También proporciona un tiempo para forjar un duelo anticipado y prepararse para la muerte. La familia puede organizarse para estar junto al niño en los últimos momentos y tomar decisiones sobre cómo afrontar esta atención.

Vivir la vida y la muerte con dignidad es una de las premisas de una atención humanizada. No solo se debe evitar el dolor en el proceso de morir, también la soledad, la deshumanización y la despersonalización. Se vive y se muere como una persona, como una persona singular e insustituible. En los momentos finales de la vida de un niño los padres pueden tomar decisiones en cuanto a cómo, dónde, cuándo y con quién de acuerdo con sus principios, su realidad y sus valores.

- **Cómo:** evitar el dolor y la soledad. Ser persona atendiendo a su higiene personal básica, asegurando que esté cómodo y presentable ante los demás, que se sienta acompañado.
- **Dónde:** se puede morir en instituciones (hospital, residencias) o en casa. El hospital da más seguridad, la casa más cercanía, rodeado de su familia y de sus cosas. Esto supone una atención

domiciliaria efectiva que dé tranquilidad a todos. En general, los niños prefieren morir en casa, pero hay que tener en cuenta los deseos de la familia y el estado clínico del niño.

- **Cuándo:** cuando le llegue el momento, pero el respeto a su dignidad supone tanto no acelerar como no retrasar el proceso de muerte. Un tratamiento médico de mantenimiento que evite el dolor y no retrase injustamente un desenlace.
- **Con quién:** hay que animar, sin forzar, a que la familia que esté el mayor tiempo posible con su hijo, antes de morir, durante y después. Que pueda participar en los cuidados, aseo, ropas... si así lo desean. Ver el cuerpo puede ayudar a elaborar el duelo posterior, a despedirse⁵.

EL PROCESO DE DUELO

El proceso de duelo reestructura la vida emocional, social y espiritual de los afectados por la muerte de un ser querido.

El duelo es una reacción normal ante una pérdida. Experimentamos duelo en diferentes ocasiones y con diferentes intensidades (pérdida de trabajo, separación de la familia, quebranto económico, pérdida de salud). La pérdida de un familiar, especialmente cuando se trata de un niño, y más aún si se trata de un hijo, es necesariamente dolorosa y afecta al equilibrio familiar; los padres y hermanos se ven duramente afectados con tristeza, cambios de comportamiento y particulares estilos de afrontamiento⁸.

El duelo es un proceso normal en el que afloran sentimientos de rabia, culpa, dolor, tensión, etc. El objetivo de trabajo de los profesionales de la salud es el de promover los recursos necesarios para el desarrollo y resolución normal del duelo, e identificar los signos de riesgo para tratar de prevenir el desarrollo de un duelo patológico o complicado. Así, el **duelo "normal"** es la reacción adaptativa natural ante cualquier tipo de pérdida (más intenso ante la muerte de un ser querido), que implica una compleja sucesión de sentimientos y afectividad que precisan un cierto tiempo y unos recursos psicológicos para ser superados¹.

Las fases del duelo normal, según Kübler-Ross, son:

1. Negación: desconocer lo que sucede, negarlo, olvidarlo, rechazarlo.
2. Enojo: hostilidad hacia los demás, a los que no les pasa lo mismo, o hacia el ser querido "causante" del dolor.
3. Negociación: esperanza de que ocurra un hecho improbable, sacrificio o renuncia a cambio de...
4. Depresión: dolor, resignación, pena profunda.
5. Aceptación: se acepta lo propio de la naturaleza humana, el destino, la vida.

Estas fases nos permiten reconocer el recorrido del paciente y de la familia, si bien es cierto que se entrelazan y mezclan en las diferentes etapas.

Podemos definir diferentes **tipos de duelos**⁸:

- Anticipado: comienza antes de la pérdida propiamente dicha, muchas veces con el diagnóstico o con la fase terminal.
- Negado: inhibición o negación, como potencialmente patológico.
- Retardado: aparece tiempo después de la pérdida. Muchas veces es consecuencia del anterior.
- Crónico: se mantiene en el tiempo en alguna de sus fases y no evoluciona hacia su resolución.
- Complicado: es una respuesta emocional anormal que implica un mal uso de la psicología para resolver el conflicto (morbilidad). Desviación en intensidad (más síntomas o más intensos) o en duración (más tiempo).

El duelo provoca un estado de ánimo aplanado, inhibido, doloroso, depresivo, con falta de interés por el mundo exterior, alejamiento de todo lo lúdico y satisfactorio, y de la capacidad de disfrute. El duelo es un proceso, no un estado, con avances y retrocesos, pero un proceso que se inicia y se termina. En nuestro trabajo con el duelo, podemos identificar cuatro tareas (Worden)⁹:

- Tarea 1: aceptar la realidad de la pérdida. Reconocer que el ser querido se ha ido, que no volverá (falsos reconocimientos). Los ritos funerarios facilitan esta tarea.

- Tarea 2: transitar el dolor de la pérdida. No evitar el dolor, permitir el proceso de duelo. Si el dolor no se transita oportunamente, aparecerá más tarde y resultará más complejo y difícil, ya no estará disponible el sistema social de sostén como en el momento de la pérdida.
- Tarea 3: readaptarse al entorno en el cual ya no se encuentra el ser querido. En ocasiones aparece una regresión y la persona se siente desvalida, incapaz. La pérdida puede alterar los valores fundamentales de la persona y sus creencias. Quien está en duelo puede sentirse perdido en la dirección de su vida, en el significado, en el sentido... Debe retomar el control de su propia existencia.
- Tarea 4: resituar emocionalmente al ser querido y continuar con la vida. Hallar un lugar adecuado para el ser querido en la vida emocional. El duelo termina cuando se puede recordar al ser querido sin dolor. Se redescubre que la vida sigue y hay otras personas a las que amar.

En esta última tarea es de especial interés la intervención con los hermanos del fallecido, que aprendan a integrarlo en sus vidas. De ahí que las intervenciones de la Pediatría de Atención Primaria sean acciones preventivas, para dar respuesta a todas las necesidades de una familia en duelo, con medidas simples que les permitan transitar su dolor. Los profesionales del equipo de salud tienen la oportunidad de dar continuidad a los cuidados y con intervenciones antes y después de la muerte del niño, disminuyendo los riesgos de un duelo complicado.

Hay que recordar que el duelo es un recurso normal del psiquismo humano para enfrentarse a pérdidas significativas; por tanto, solo habrá que intervenir ante la detección de desviaciones o detenciones del proceso que puedan significar riesgo patológico⁸:

Antes:

- Adecuado control de síntomas.
- Informar del diagnóstico de manera apropiada según la edad (enfermo, familia, hermanos).

- Estimular la comunicación del enfermo y su familia e involucrar a toda la familia en los cuidados del paciente.
- Preparar a la familia para la fase terminal y el duelo.
- Anticipar la cercanía de la muerte para los procesos de despedida.
- Recomendar la participación en los rituales funerarios en mayores de cinco años.
- Identificar el riesgo de desarrollar un duelo complicado.

Después:

- Acompañar y resolver dudas sobre la enfermedad y el fallecimiento.
- Realizar la psicoeducación del duelo.
- Explorar sentimientos y reorientar falsas creencias.
- Ofrecer nuevas consultas y contacto telefónico.

Es este sentido, el equipo multidisciplinar tiene un apoyo muy importante en los profesionales de AP por su cercanía a la familia, la continuidad de sus cuidados y las nuevas consultas realizadas a los hermanos sanos.

ESPIRITUALIDAD, TRASCENDENCIA Y SENTIDO

El cuidado espiritual y su acompañamiento son muy importantes en los niños y adolescentes con enfermedad terminal y sus familias. La muerte no deja de generar un sufrimiento que nos pone delante del sentido de la existencia, de su trascendencia, y nos hace dar respuesta a interrogantes fundamentales. En muchas reflexiones sobre la fase terminal de la enfermedad, se comienza a incluir este tema por considerarlo una parte esencial del ser humano que debe ser atendida, cuidada y acompañada¹⁰. La necesidad del cuidado espiritual está incluida en la definición ampliada de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre los cuidados paliativos, y su falta de atención y cuidado puede considerarse motivo de sufrimiento psicológico (falta de sentido de la vida, del dolor, de la muerte) y debe ayudar a elaborar los procesos de enfermedad y duelo, de afrontamiento y aceptación.

Todos los humanos tenemos una dimensión espiritual, que puede ser religiosa o no, profundamente personal y subjetiva, pero universal. En el niño, no hace falta responder a preguntas (de las que muchas no tenemos respuesta) sino sentarse a su lado, escuchar sus preguntas y sus miedos, acompañarlo... no saber responder puede ser un lugar de fortalecimiento de la relación y tranquilizador para el niño o adolescente. Es posible que el “dolor espiritual” deba ser incluido en la lista de “dolores” que hay que tratar en el niño enfermo y en su familia.

La espiritualidad no tiene por qué expresarse en un lenguaje o práctica religiosa formal o tradicional. La espiritualidad es el conjunto de pensamientos, valores, conceptos, ideas, ritos y actitudes a través de los cuales articulamos nuestra vida y buscamos el sentido, el propósito y la trascendencia de la vida, impulsados por nuestro espíritu. La espiritualidad no está restringida a una denominación religiosa (sistema de creencias y prácticas —ritos—, personales o colectivas, para conocer y conectarse con lo divino o sagrado, de tipo espiritual y moral). La espiritualidad, por tanto, pone en contacto al hombre con su sentido y su destino, para poder encontrarse a sí mismo y como apertura hacia los demás¹¹.

La espiritualidad en el niño es dinámica como su ser, crece, cambia, responde al entorno, a su familia y a los demás. Es única y personal. El niño es un “curioso espiritual” con alto grado de apertura e interés por dar respuestas. Por tanto, en su enfermedad debe ser acompañado, contextualizado en la relación con él y con su familia durante todo el proceso. Cada niño es único y se debe ser flexible cuando se ofrece cuidado espiritual. El niño es consciente de lo que está sucediendo en su cuerpo y en su mundo interno, que lleva a la necesidad de compañía, escucha activa, silencios respetados. En un niño con enfermedad terminal habrá que prestar atención a su manera de expresarse de forma simbólica, a ser capaces de captar sus señales.

Es importante la creación de un espacio de comunicación (padres, médicos, enfermeros) de calidad, donde el tiempo y la actitud de escucha fortalezca la relación de confianza y la oportunidad de apertura. Tanto al niño como a su familia les brinda

capacidad para afrontar la situación y formar parte de su duelo anticipado.

También **la espiritualidad** tiene su desarrollo: hasta los dos años, la espiritualidad se refleja en relaciones de confianza con los padres y de esperanza en los otros. Entre los dos y los seis años aparece una fe “mágica”, con participación en los rituales y la necesidad de valor. Entre los seis y los once años se inician las preocupaciones por el bien y el mal que los conecta con su identidad personal. En la adolescencia (de 12 a 18 años) se trata de interpretar la verdad con relación a un ser supremo (Dios) con búsqueda de significado de la vida. En todo este desarrollo, la enfermedad terminal del niño o adolescente busca su sentido y su articulación con lo trascendente y espiritual¹¹.

Podemos valorar algunos **aspectos prácticos** para el acompañamiento espiritual cuidadoso, respetuoso, compasivo y creativo:

- Para entender las necesidades espirituales de los niños es conveniente conocer y asumir la propia (el acercamiento al niño enfermo desafía nuestro sistema de valores). La reflexión y el proceso de cuestionamiento es una oportunidad de aprendizaje y de crecimiento personal.
 - El cuidado espiritual debe responder a la singularidad de cada niño y aceptar sus dudas, creencias y valores.
 - Cuidar espiritualmente es escuchar sin juzgar ni prescribir, conocer la espiritualidad del niño y su familia y acompañar los diferentes estadios.
 - Tratar de crear un espacio donde se pueda exteriorizar el sufrimiento interno, sabiendo que está bien hacerlo, que serán escuchados.
 - Es necesario disponer de espacio (sentarse a su lado) y tiempo (el que se precise): estar dispuestos a escuchar, a esperar, acompañar sin tratar de dirigir, usando su propio lenguaje.
 - Muchas veces, dependiendo de la edad, los niños expresan su mundo interior con imágenes, juego, música, arte... Muchas veces técnicas de relajación, meditación, etc., facilitan este tipo de expresión.
- Es importante estar abierto a lo que los niños sufridores tienen que enseñar: ellos nos ayudan en la lucha de comprender su sufrimiento. Debemos tratar de entender/descifrar su código.
 - Debemos escuchar y responder a sus necesidades reales, no a las que creemos que puedan tener.

Cuando se acompaña a un niño en el final de su vida se siente que existe, en la comunicación, un espacio vacío que tratamos de llenar. Es un espacio íntimo y sagrado, el centro mismo de su espiritualidad, donde tratar de escuchar y estar presentes.

EL TRABAJO CON LOS QUE QUEDAN

La muerte constituye algo inevitable y es parte de la vida. Durante el proceso de duelo no debemos descuidar la importancia del cuidado de la pareja, de la relación padres-hijos y de los hijos entre sí. Después de perder a un hijo, la familia está agotada emocionalmente, sin energía para seguir atendiendo las necesidades del día a día. Debemos ofrecerles algunas herramientas para puedan restablecer el funcionamiento habitual.

Entre estas herramientas está el escribir una lista con las necesidades que tengan, con las cosas que hacen falta para seguir funcionando, pero centrándose en cosas prácticas. Debe haber un espacio para expresar el dolor, pero también atender la higiene personal, las comidas y la organización general de la casa, para no añadir dificultades a las ya existentes. Elaborar la lista de las necesidades les ayuda a concentrarse en los eventos del día a día. Un tiempo para el dolor y otro para seguir funcionando¹.

En el estadio inicial aparecen ítems relacionados con recuperar a la persona fallecida, pero poco a poco van aumentando los aspectos prácticos y surgen nuevas necesidades.

A los padres se les puede facilitar alguna guía desde AP para tratar de retomar el día a día. En muchas ocasiones durante el proceso de duelo se ha prestado menor atención al otro miembro de la pareja y a los hermanos. Es importante responder a sus

preguntas, dedicarles un tiempo, sentarse y escuchar, que la pareja trate de hacer alguna actividad conjunta (cine, paseo, salir a cenar, etc.). Algunos consejos en esta guía podrían ser:

- No evite usar la palabra muerte.
- Permítales expresar sus emociones.
- Pida ayuda profesional si la necesita.
- Utilice siempre la verdad para generar confianza.
- Dé siempre apoyo y amor.

Hay algunos niños que tienen dificultades para expresar su duelo y lo hacen en forma de tristeza y furia en situaciones en que otros niños no reaccionarían así o bien sin expresar ni tristeza ni enfado (cuando otros niños lo harían). Hay que respetar sus ritmos de elaboración del duelo, pero puede ayudarles hablar con ellos, pasar un rato juntos, estar pendientes de sus “signos”, de su lenguaje no verbal. No se debe forzar una conversación, hay que esperar el momento oportuno. El mecanismo de evasión no es beneficioso, pero tampoco una confrontación directa. Es conveniente:

- Ser veraces en todo momento.
- Que los padres puedan expresar sus sentimientos ayuda a los hijos a que hagan lo mismo (no esconder los sentimientos: los hijos aceptan el sufrimiento de los padres si saben la causa).
- Escuchar y aceptar los sentimientos de los niños sin entrar a juzgarlos o valorarlos.
- No minimizar, descartar o ridiculizar sus preguntas.
- Tratar de responder con palabras que el niño pueda entender (su grado de comprensión dependerá de su maduración psíquica).

Desde la AP se puede hacer un seguimiento de la evolución del duelo en los niños y sus familias, de sus diferentes etapas. Después de la muerte de un hermano, los niños y adolescentes experimentan **miedo** (sentimiento tan intenso que los paraliza), **culpa** (por no haber cuidado al hermano), **enfado** (por el sufrimiento que les ha ocasionado a ellos y a la familia), y **dolor** (que puede afectar a la estructura de la familia). Habremos de investigar cómo van transitando las etapas y si aparecen signos de riesgo de quedar estancados.

Es importante en esta elaboración que los hermanos puedan acompañarse y despedirse, que sientan el cariño incondicional de sus padres para que vayan acostumbrándose a la pérdida, participar en los ritos funerarios de despedida o elegir una determinada lectura o música para el funeral (explicarles el porqué y su significado). Pero si el niño no quiere participar, no se le debe obligar.

Entre las necesidades que pueden aparecer en los hermanos, están:

- Necesitan información clara y comprensible.
- Que se les asegure que no se les va a abandonar.
- Que se les de libertad para ver al hermano muerto o participar en los ritos funerarios.
- Que se les permita tomar parte en la planificación del funeral y asistir si así lo desean.
- Ayuda para resolver sus dudas sobre la enfermedad y la muerte.
- Ayuda para recorrer el duelo anticipado.

También desde esta cercanía del pediatra de AP se pueden detectar dificultades en la elaboración del proceso de duelo a través de los siguientes ítems¹:

- Poco rendimiento escolar (respecto al previo, o a pesar del esfuerzo realizado).
- Resistencia a ir a la escuela o a actividades deportivas o culturales (que antes realizaban con interés).
- Cuando ya nunca hablan del hermano muerto.
- Estallidos de ira o furia.
- Estado de desasosiego o hiperactividad.
- Alteraciones del sueño o pesadillas.
- Episodios de alteración del comportamiento: delincuencia, robos, promiscuidad, abuso de sustancias.
- Queja constante de síntomas físicos (somatizaciones).
- Ataques de pánico o ansiedad.
- Estado depresivo con pérdida de apetito e ideas recurrentes sobre la enfermedad y la muerte.
- Apatía emocional prolongada (más de tres meses).
- Copia de síntomas del fallecido.

Cuidar es un proceso continuo que no se puede hacer de manera aislada. La calidad del vínculo con el equipo de profesionales determinará el grado de gratificación o frustración. Las habilidades de comunicación con la familia y los hermanos generarán un vínculo que facilitará las tareas y las alianzas terapéuticas.

CONCLUSIONES

El equipo de salud que atiende al niño enfermo y a su familia también debe “acompañar” como parte de su actividad generadora de salud. Deben proporcionarles los cuidados necesarios para que él y su familia no se sientan solos, mantener, intensificar y fortalecer los vínculos entre ellos y se preparen para integrar el hecho de la muerte de la forma más tranquila y humana posible, respetando y apoyando sus valores y convicciones éticas y religiosas. También incluye mantener el vínculo tras el fallecimiento.

Los cuidados paliativos pediátricos tratan de conseguir una atención integral del enfermo terminal y su familia tanto en aspectos físicos como en emocionales, sociales y espirituales. Su objetivo es conseguir una mayor calidad de vida cuando ningún otro tratamiento pueda modificar sustancialmente la evolución de la enfermedad hacia la muerte.

En el equipo multidisciplinar que trata a estos pacientes y acompaña a las familias es deseable que se encuentre el personal de Atención Primaria como elemento integrador de la asistencia hospitalaria y domiciliaria por su vínculo con la familia (previo y posterior), su cercanía, su accesibilidad, por el trabajo posterior con los hermanos y por la optimización de los recursos.

El **cuidado paliativo para niños** es cuidado activo y total del cuerpo, de la mente y del espíritu del niño, y también abarca el cuidado ofrecido a la familia.

Empieza cuando se diagnostica la enfermedad y continúa evaluando la situación física, psicológica, social y espiritual del niño y su familia, en un abordaje multidisciplinar, usando todos los recursos disponibles de la comunidad (centros sanitarios públicos o privados, Atención Especializada o Atención Primaria, centros hospitalarios o atención en su domicilio, etc.).

El domicilio es el lugar más apropiado para la adaptación del niño y su familia y para el proceso de duelo de sus padres y hermanos. Es menor el aislamiento del niño, el medio le es conocido y está rodeado de sus cosas; 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. Y, desde el punto de vista de los recursos económicos, es esencialmente más efectivo que la cama hospitalaria. Por el contrario, los padres lo perciben como “menos seguro” para sus hijos.

En este sentido, es deseable que la AP participe en los equipos de Cuidados Paliativos en coordinación con el resto de responsables del equipo asistencial, difundiendo una cultura de atención integral que responda a las necesidades del paciente, la familia, el entorno social y escolar, y el propio equipo.

Hoy en día las **enfermedades crónicas** en los niños se comportan como elementos de estrés en la vida de los niños y sus familias y consumen gran cantidad de recursos familiares y sociales⁴. Las hospitalizaciones, el dolor, las visitas médicas, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, sus efectos secundarios, las limitaciones funcionales y el absentismo escolar pueden agudizar el final de la vida si no se facilita una adecuada atención integral, acompañando al niño enfermo y a su familia.

ABREVIATURAS

AP: Atención Primaria • **CPP:** cuidados paliativos pediátricos
• **OMS:** Organización Mundial de la Salud • **PAP:** Pediatría de Atención Primaria.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bild R, Gómez I. Acompañamiento creativo. Metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal y su familia. Valencia: Conselleria de Sanitat, Generalitat Valenciana; 2008.
2. Lascar E, Alizade MA, Rodríguez Goñi ME. Comunicación. En: Cacciavillano W. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico. Buenos Aires, Argentina: Ed. Instituto Nacional del Cáncer; 2013.
3. Palanca Maresca MI, Ortiz Soto P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Pediatr*. 2000;53:257-60.
4. Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*. 2008;5:425-37.
5. Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral*. 2007;XI:926-34.
6. Villegas Rubio JA, Antuña García MJ. Cuidados paliativos pediátricos: revisión. *Bol Pediatr*. 2012;52:131-45.
7. García H. Toma de decisiones. En: Cacciavillano W. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico. Buenos Aires, Argentina: Ed. Instituto Nacional del Cáncer; 2013.
8. Menéndez C, García H. Duelo. En: Cacciavillano W. Soporte clínico oncológico y Cuidados Paliativos en el paciente pediátrico. Buenos Aires, Argentina: Ed. Instituto Nacional del Cáncer; 2013.
9. Worden WJ. Grief counselling and grief therapy. 2.ª edición. Londres: Routledge; 1993.
10. Bermejo JC. El arte de sanar a las personas. Entre el counselling y el coaching. Sal Terrae Ed.; 2013.
11. Lascar E. Espiritualidad. En: Cacciavillano W. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico. Buenos Aires, Argentina: Ed. Instituto Nacional del Cáncer; 2013.