

Guía de soporte emocional para niños y adolescentes en situación de enfermedad avanzada y fin de vida



Dirigida a profesionales

Mejora del bienestar emocional en pediatría: 0-18 años

Guía de soporte emocional para niños y adolescentes en situación de enfermedad avanzada y fin de vida

Dirigida a profesionales

DIRECCIÓN Y COORDINACIÓN

Pilar Hilarión

Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC)

Carola Orrego

Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC)

Área Social de la Fundación Bancaria "la Caixa"

EDICIÓN: Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona
y Fundación Bancaria "la Caixa"

DISEÑO DE LAS IMÁGENES: Xavier Canals

FOTOGRAFÍAS: Adquiridas en Adobe Stock

DISEÑO Y MAQUETACIÓN: Estudi Francesc Sala

FECHA EDICIÓN: Abril 2018

© DE LA EDICIÓN: Instituto Universitario Avedis Donabedian - Fundación Avedis Donabedian
para la calidad asistencial, 2018

fad@fadq.org

www.fadq.org - www.obrasociallacaixa.org

DOI: 10.26380/fadq.org/0002-18



Esta obra está sujeta a una licencia de
Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0

PERSONAS QUE HAN PARTICIPADO EN LA ELABORACIÓN DE LA GUÍA

Javier Zamora

Psicólogo. Equipo de atención psicosocial EAPS de Aspanion Valencia del Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social "la Caixa". Hospital Universitario y Politécnico de La Fe de Valencia. Hospital Clínico Universitario de Valencia.

Ma. Clara Madrid

Psicóloga. Equipo de atención psicosocial EAPS de Aspanion Alicante del Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social "la Caixa". Hospital General Universitario de Alicante.

Pilar Hilarión

Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona. Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC).

Aurora Martínez

Psicóloga. Fundación porque viven. EAPS Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, del Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social "la Caixa".

Marta Palomares

Enfermera unidad de cuidados paliativos pediátricos. Hospital Materno-infantil Sant Joan de Déu d'Esplugues. Barcelona.

Carolina de Rincon

Psicóloga. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid.

Andrea Obenza Pérez

Estudiante de Ciencias políticas en rotación de formación práctica en el Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.

Josep Sánchez de Toledo

Jefe de servicio de oncología y hematología pediátrica. Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona.

REVISIÓN DE LA GUÍA

Dolors Mateo

Coordinadora científica del Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social "la Caixa". Institut Català d'Oncologia.

Ricardo Martino

Especialista en pediatría. Coordinador de la unidad de cuidados paliativos pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid

Amparo Jiménez

Trabajadora social. Directora del EAPS de Aspanion de la Obra Social "la Caixa".

Encarna Gómez

Enfermera proyecto hospital sin dolor. Hospital Materno-infantil Sant Joan de Déu d'Esplugues. Barcelona.

José Ramón Mínguez

Director área clínica infantil. Hospital Universitario y Politécnico de La Fe de Valencia.

Jacinta Muñoz

Supervisora de área del cuidado del niño. Hospital Universitario La Paz de Madrid

Svetlana Pavlovic

Jefa de pediatría. Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria.

Marta Solé

Coordinadora del Plan de atención al ciudadano y trabajo social. Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona.

Esta Guía ha contado con la revisión de los profesionales de los hospitales participantes en el Programa *Miremos por sus derechos con ojos de niño de la Obra Social "la Caixa"*.

- Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria
- Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid
- Hospital Materno-Infantil Regional Universitario de Málaga
- Hospital Materno-infantil Sant Joan de Deu d'Esplugues. Barcelona
- Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona
- Hospital Universitario La Paz de Madrid
- Hospital Universitario y Politécnico de La Fe de Valencia

DEDICATORIA

En memoria de Álvaro, quien participó en la elaboración de la presente guía y en la preparación de material audiovisual del Curso online de soporte emocional al niño y adolescente con enfermedad avanzada, cuyos padres han permitido que la aportación y el legado de Álvaro puedan formar parte de esta guía para la mejora de la atención de otros niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad avanzada y de fin de vida.

También queremos agradecer a todos los niños, niñas, adolescentes y jóvenes que participaron en el Proyecto de Voces de la infancia hospitalizada, promovido por la Obra Social "la Caixa" y desarrollado con el apoyo metodológico del Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona, por orientar el desarrollo del presente trabajo, así como de todos los niños, niñas, adolescentes y familiares que en el día a día impulsan y son promotores de iniciativas de calidad para dar respuesta a las necesidades complejas de atención en la enfermedad avanzada y en el fin de vida en pediatría.

Índice

1. INTRODUCCIÓN	9
2. EL NIÑO FRENTE A LA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA	10
2.1 Reacciones emocionales en el niño o adolescente enfermo	10
2.2 ¿Cómo entienden los niños su propia enfermedad?	12
2.3 El concepto de muerte en las diferentes etapas del desarrollo	13
2.4 Factores que benefician la adaptación del niño y del adolescente	14
3. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD AVANZADA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES EN LA FAMILIA, AMIGOS Y ENTORNO	16
3.1 Reacción emocional en los padres	16
3.2 Impacto emocional en los hermanos	18
4. PECULIARIDADES DE LA ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA	20
4.1 ¿Qué entendemos por Cuidados Paliativos Pediátricos?	20
4.2 Criterios de atención	21
4.3 Atención domiciliaria	22
4.4 La escuela y el aula hospitalaria	23
5. PRINCIPALES RETOS EN EL ABORDAJE DE LA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES	24
5.1 La comunicación con el niño y el adolescente	24
5.2 Especificidades en la comunicación con el adolescente	25
5.3 Comunicación con la familia	26
5.4 El counselling como herramienta de comunicación	26
5.5 Problemas de comunicación: conspiración de silencio	27
5.6 El niño y el adolescente con dificultades para comunicarse	28
5.7 Cuidados en los últimos días	30
5.8 Despedida y últimas voluntades	31
5.9 Duelo anticipado	32
6. OTROS ELEMENTOS DE SOPORTE EMOCIONAL	33
6.1 Plan anticipado de cuidados	33
6.2 Atención a la espiritualidad y sentido de trascendencia	33
6.3 Tareas en el acompañamiento espiritual	34
6.4 Atención y soporte a la familia	35

7. EL PERSONAL ASISTENCIAL. CUIDANDO AL CUIDADOR	37
7.1 Impacto de la enfermedad avanzada en el personal sanitario	37
7.2 Factores protectores del personal: ¿Qué podemos hacer?	38
7.3 Aspectos a tener en cuenta	39
8. BIBLIOGRAFÍA	40
8.1 Bibliografía citada en el documento	40
8.2 Bibliografía consultada para elaborar la guía	43

CAPÍTULO 1

Introducción

El II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16 (II PENIA) destaca que “En la estrategia en Cuidados Paliativos del SNS se presta una especial atención a la población infantil y adolescente en fases avanzadas y terminales de su enfermedad y a sus familiares. La muerte del niño es un evento para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados. La sociedad, en general, no espera que los niños mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades.”^{(1), (2)}

La muerte prematura en la infancia y adolescencia es una realidad. Pacientes pediátricos se ven obligados a convivir con enfermedades incurables o en condiciones de alta vulnerabilidad y fragilidad debido al aumento de la esperanza al nacer y el aumento de la enfermedad crónica. Estas situaciones suponen un gran impacto físico, psicológico, social, económico y espiritual, tanto para el paciente que las padece como para su familia, así como para el personal sanitario que los atiende.^{(3), (4), (5)}

La implicación emocional de todos los afectados es un hecho a tener en cuenta en la mejora del bienestar emocional del niño en situación de enfermedad avanzada y de fin de vida. Enfrentarse a la irreversibilidad de la enfermedad y a la muerte, y aceptar el fracaso del tratamiento, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores.

La expresión de las emociones en los niños se produce muchas veces de forma no verbal, por lo que es necesaria la presencia de personal especializado en el soporte emo-

cional del niño enfermo para su interpretación, ya sea a través del juego, el dibujo, la actitud u otros medios.

En la presente Guía desarrollaremos algunos temas como:



**El manejo
de la
reacción
emocional**



**Cómo dar
la noticia
a la familia**



**La
comunicación**

Finalmente comentar que en este documento se utilizará el término niño para facilitar la comprensión lectora. Este término se refiere tanto a los niños como a las niñas, así como a los adolescentes si no se especifica lo contrario.

CAPÍTULO 2

El niño frente a la situación de enfermedad avanzada

2.1 Reacciones emocionales en el niño o adolescente enfermo

El niño o el adolescente que se enfrenta a una enfermedad grave, que amenaza su vida y que lleva a plantearle la posibilidad de morir, reaccionará con un nivel alto de malestar emocional. Padres y equipo sanitario deben estar preparados para hacer frente a dicha situación.

Es importante mantener un vínculo abierto con el paciente para que pueda compartir sus sentimientos y principales preocupaciones reduciendo el aislamiento emocional. La expresión de las emociones reduce a su vez el sufrimiento emocional.

De forma general, podemos afirmar que las principales reacciones de los niños con cuidados paliativos son **síntomas de ansiedad y depresión** manifestados a través del llanto, la ira, la agitación psicomotora, el miedo, etc., pero es importante conocer algunos aspectos más específicos de este apartado.

Pueden aparecer **miedos** (a la oscuridad, a estar solos, a no despertarse...). El niño es consciente de una forma más o menos realista (en función de su madurez). Puede sentirse atemorizado por un empeoramiento o por cualquier complicación sintomática, así como por la separación o ante el hecho de que sus figuras paternas, de apego y confianza, no estén cerca. La oscuridad también suelen temerla como metáfora del final que intuyen cercano.

Las limitaciones en su autonomía, la conciencia de terminalidad, los conflictos relacionales que pueden surgir, la falta de información o la complicación de síntomas pueden provocar que el niño o el adolescente exprese o manifieste **irritabilidad y enfado**.

El **sentimiento de culpa** puede originarse por diferentes motivos. El niño puede vivir la muerte o la enfermedad como un castigo por algo que ha hecho (en los más pequeños), o sentirse culpable al ver el sufrimiento que está generando en las personas importantes para él o por el cansancio físico que provocan sus cuidados, (como puede ser el caso de los más mayores).

Generalmente, los niños tienen conciencia del sufrimiento de sus padres porque observan reacciones en ellos (insomnio, quietud, llanto, tristeza, etc.), muestras de malestar emocional que no pueden ocultar.

Por ello y para evitar el sufrimiento de las personas que les rodean, es común que los niños desarrollen **actitudes protectoras hacia los cuidadores principales**, (sus padres), ocultando, en ocasiones, información, minimizando los síntomas o inhibiendo su expresión emocional.

Es frecuente que, durante la enfermedad, los niños desarrollen **poca tolerancia a la frustración**, debido a la adopción de actitudes consentidoras y sobreprotectoras por parte de los padres. A veces, este tipo de comportamientos se incrementa durante esta última etapa, lo que puede repercutir negativamente no sólo en el bienestar del niño enfermo, sino en el de sus padres, que sienten que no pueden cumplir sus deseos.

En ocasiones, podemos observar cómo el niño se aísla, ya sea voluntariamente –por la necesidad de encontrar un espacio de silencio y tranquilidad donde sentirse seguro–, o involuntariamente –forzado, por la falta de una red social de apoyo con los recursos suficientes que permitan sostener la situación–.

Los cambios en la imagen corporal pueden aumentar el

aislamiento social. Es posible que el niño o el adolescente repliegue sus energías, tenga menos ganas de jugar, hablar o hacer actividades.

ocasiones, el no poder realizar actividades con el niño o el no verlo feliz, les produce mucha ansiedad.

Será de vital importancia informar a los padres, ya que, en

A continuación, presentan una serie de recomendaciones en función de la edad del niño.

Edad	Recomendaciones para el manejo psicosocial de niños y adolescentes en situación de enfermedad avanzada	
0-2 años	<ul style="list-style-type: none"> ● Disminuir el sufrimiento a través del contacto directo, haciendo masajes al niño, meciéndolo, acunándolo, moviéndolo o hablándole suavemente. ● Optimizar el confort físico. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Promover un entorno acogedor, donde los objetos sean adecuados y significativos para la edad, y los cuidadores puedan facilitar una actitud acogedora y armónica con el entorno.
2-6 años	<ul style="list-style-type: none"> ● Proporcionar oportunidades para jugar y/o dibujar. ● Ayudar a identificar y verbalizar sus sentimientos y miedos. ● Usar un lenguaje específico y concreto. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Confrontar con delicadeza los pensamientos mágicos. ● Asegurarle que no se debe sentir responsable de lo que tiene. ● Ser tolerante con los comportamientos regresivos.
6-9 años	<ul style="list-style-type: none"> ● Proporcionar oportunidades para el juego, el dibujo y el arte. ● Identificar y normalizar miedos específicos. ● Asegurarse de que el niño no se sienta responsable. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Dirigir las distorsiones y percepciones. ● Ayudarle a compartir sus pesadillas. ● Ayudarle con el control de impulsos.
9-13 años	<ul style="list-style-type: none"> ● Proporcionar oportunidades para dibujar y escribir. ● Fomentar la discusión de sus preocupaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Controlar el impulso de actuar e identificar sus sentimientos.
13-18 años	<ul style="list-style-type: none"> ● Permitirle tomar un papel activo en la planificación de sus cuidados al final de la vida. ● Ayudarle a encontrar compañeros que le apoyen en sus sentimientos. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Ayudarle a controlar sus impulsos para evitar comportamientos imprudentes. ● Abordar los sentimientos de impotencia.

2.2 ¿Cómo entienden los niños su propia enfermedad?

La comunicación con los niños es una herramienta fundamental para que se puedan adaptar a las circunstancias que les rodean, así como para conocer sus preocupaciones, temores y necesidades. Este punto cobra mayor importancia ante una situación que puede ser vivida con incertidumbre, malestar y miedo, como es el caso de una enfermedad grave que requiere la hospitalización y la consiguiente separación de su ambiente natural.

Es pues importante hablar con ellos sobre su enfermedad, con un lenguaje adaptado a su nivel evolutivo facilitando que se establezca un diálogo con ellos, no únicamente un discurso del informante.

Conocer algunos aspectos de las etapas evolutivas del pensamiento de los niños puede facilitar la transmisión de la información sobre la enfermedad y ayudar a comprender las reacciones emocionales de los niños:

Concepto de enfermedad según la etapa evolutiva del pensamiento	
0-2 años	<ul style="list-style-type: none"> No tienen capacidad de comprender las características de su enfermedad, pero reaccionan ante el dolor y manifiestan ansiedad por la separación de su ambiente natural.
3-6 años	<ul style="list-style-type: none"> Con el inicio del lenguaje, se inicia de forma lenta y gradual una idea aproximada de qué les sucede, tomando su cuerpo como "mapa de su enfermedad", señalando dónde les duele. En esta etapa, predomina el pensamiento mágico. La enfermedad es vivida como algo mágico, causada por algo ajeno a nuestro cuerpo y se puede asociar a algo malo que el niño siente que ha hecho; es vivida como un castigo (importante reducir el posible sentimiento de culpa). La solución también es vivida como algo mágico, el médico es como un superhéroe.
7-11 años	<ul style="list-style-type: none"> Se inicia ya un conocimiento biológico de la causa de la enfermedad así como de sus consecuencias en el funcionamiento diario: aspectos físicos, emocionales y sociales. A partir de los 9 años, el niño ya dispone de un concepto maduro sobre su enfermedad. Hay comprensión causal de la enfermedad. La curiosidad y la capacidad de razonamiento aumenta la comprensión de la enfermedad.
12-18 años	<ul style="list-style-type: none"> El concepto de enfermedad está elaborado. Entiende que es un proceso. Tiene necesidad de estar informado. empieza a preocuparse por la imagen corporal. Se plantea la no posibilidad de desarrollar su proyecto vital. Tiene una mayor capacidad para asimilar las molestias. Es consciente del impacto emocional y social de la enfermedad. Se observan contradicciones en las manifestaciones de la conducta, hay fluctuaciones del humor y del estado de ánimo. Se va dando una separación progresiva de los padres, ejercitando su derecho a la autonomía en el proceso de toma de decisiones.

2.3 El concepto de muerte en las diferentes etapas del desarrollo

Construcción del concepto de muerte en los niños:

“Lo importante es no convertir la muerte en un tema tabú, sino permitir al niño que pregunte y se exprese.”

El niño piensa y siente la muerte de forma muy diferente al adulto. Su comprensión dependerá del momento evolutivo, de sus características psicológicas y cognitivas, de sus experiencias previas y de la actitud de su familia. Para ayudarlo y poder comunicarnos con él durante la en-

fermedad será importante conocer el grado de comprensión que el niño o el adolescente tiene de la situación.

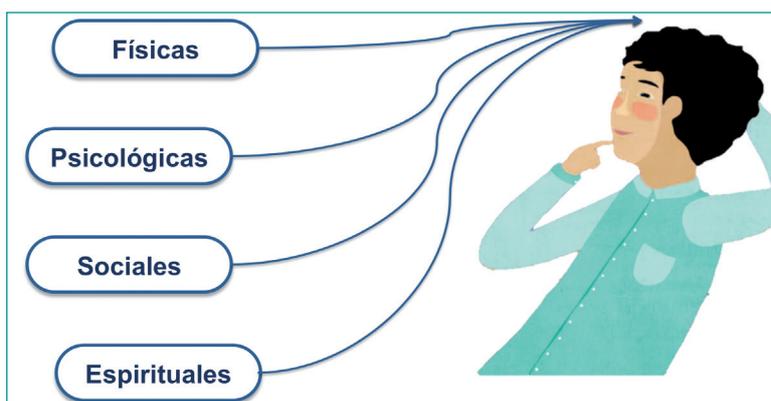
De forma progresiva, el niño irá adquiriendo la capacidad de integrar los cuatro subconceptos que a continuación se definen. Así hasta alcanzar el concepto adulto de muerte:

- Universalidad: todos los seres vivos mueren.
- Irreversibilidad: la muerte es definitiva, no se puede volver a la vida.
- No funcionalidad: cuando uno muere, el cuerpo deja de funcionar.
- Causalidad: uno muere por una causa.

Etapas de desarrollo	Concepto de enfermedad y muerte	
Etapa prelingüística (0-3 años)	<ul style="list-style-type: none"> ● Son sensibles a cualquier cambio que ocurre en su entorno. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Temor a la separación. ● <u>No comprenden el concepto de muerte.</u>
Etapa preescolar (3-5 años)	<ul style="list-style-type: none"> ● Viven en el momento presente. ● Negación de la muerte como un acontecimiento final (reversible). ● Entienden que su cuerpo enferma (factores externos). 	<ul style="list-style-type: none"> ● La familia es el centro de su mundo emocional. ● El pensamiento mágico se impone: cuidado con la culpa. ● <i>“Regalo de un dibujo sobre el cielo a la madre diciéndole ‘ahí voy a ir yo mamá’”.</i> (Niña, 5 años).
Etapa escolar (6-8 años)	<ul style="list-style-type: none"> ● Entienden los factores internos como causa de enfermedad. ● Comienzan a percibir la muerte como algo irreversible y universal. Sienten miedo. ● Se cuestionan la seguridad de la vida: ¿Tú también te vas a morir? 	<ul style="list-style-type: none"> ● Curiosidad e interés por las reacciones de su cuerpo y sobre la muerte. ● <i>“Quiero que venga todo el mundo”, “Tenéis que tener otro hijo, si es niña se llamará como la mamá y si es niño como el médico”.</i> (Niño, 6 años, días antes de fallecer).
De los 9 a los 12 años:	<ul style="list-style-type: none"> ● Concepción adulta de muerte. ● La perciben como muy lejana. ● Mayor dificultad para la comunicación pero más necesidad de información. 	<ul style="list-style-type: none"> ● <i>“Me estoy muriendo” - ¿Por qué dices eso? - “Porque mi madre llora”.</i> (Niño, 10 años, unos meses antes de fallecer).
Adolescente	<ul style="list-style-type: none"> ● Saben que la muerte es universal, inevitable e irreversible. ● Se cuestionan el significado de la vida. ● Necesitan ser escuchados y es imprescindible pedirles su opinión. ● Reacciones emocionales intensas y dificultades en 	<ul style="list-style-type: none"> la expresión emocional. ● Actitudes negadoras o evitativas frecuentes. ● <i>“Esta vez no voy a salir del hospital, sé que esta vez es diferente, hay algo que me dice que no voy a volver a casa”.</i> (Chica, 17 años, día antes de fallecer).

2.4 Factores que benefician la adaptación del niño y del adolescente

- Integrar la opinión del paciente y su familia en el diagnóstico psicosocial que debe realizar el equipo multidisciplinar para maximizar la atención a la persona teniendo en cuenta su contexto y proyecto vivencial.
- Atender las necesidades personales (concepto propio de enfermedad), clínicas (manejo adecuado de síntomas, compartir las decisiones clínicas y organizativas), psicológicas (mantener un buen estado de ánimo), sociales (educación, ocio y diversión) y espirituales (dotar de sentido y trascendencia a la experiencia de la enfermedad integrada en el proceso vital).
- Facilitar que el paciente y la familia se conviertan en agentes proactivos durante el proceso de la enfermedad y en la planificación de su proyecto de vida: “¿A pesar de que estás ingresado, sigues en contacto con tus amigos?, ¿podemos hacer algo para que mantengas la relación con tu vida fuera del hospital?”.
- Identificar las necesidades del paciente y su familia y reajustarlas de forma anticipada al contexto familiar y social del paciente, a través de la escucha activa en un clima cálido y distendido que permita recoger deseos, miedos, expectativas, etc.
- Tener en cuenta que el paciente pediátrico es un ser en continua evolución en lo que respecta a su desarrollo físico y psico-emocional. Por ello, todo aquello que afecte negativamente al cuidado que requiere el niño puede influir de forma significativa en su desarrollo y madurez personal.
- No hay que mostrar una falsa sonrisa de alegría, ya que es importante no engañarle. Hacerle partícipe de los sentimientos de los adultos (tristeza, enfado, miedo) le ayudará a comprender sus propios sentimientos, validándolos y compartiéndolos sin restricciones. Compartir las emociones con sus padres evitará que el niño pueda llegar a verse culpable del malestar de sus padres.
- Intentar adaptar las actividades de ocio a las limitaciones físicas del niño y del adolescente (distracción positiva) será de vital importancia para que pueda seguir jugando y disfrutando de diferentes actividades hasta el fallecimiento para asegurar su bienestar emocional. El niño necesita jugar y el adolescente mantener su círculo de relaciones.
- Asegurar que no vamos a dejar solo al niño. Reforzar que le vamos a acompañar durante todo el proceso, asegurando su bienestar y respondiendo a sus necesidades, indicándole que todas las personas que están a su lado trabajarán en equipo para asegurar su máximo bienestar.
- Poner en marcha medidas preventivas y preparatorias para la mejora del bienestar emocional en caso de que el niño o adolescente experimente o sienta miedo relacionado con los procedimientos médicos, o con los síntomas de dolor de la enfermedad.
- Para reducir la culpa es necesario confrontar la culpa desadaptativa y acompañar en las emociones asociadas.
- Respetar la decisión del adolescente de saber y de no saber: el propio adolescente puede preferir vivir esos últimos días en la negación y no asumir una realidad para la que no está preparado. “Nosotros estamos aquí e in-



Identificación y reajuste de necesidades y expectativas del paciente y su familia

tentaremos resolver cualquier duda que tengas. ¿Hay algo que te gustaría preguntarnos?”

- Respetar y escuchar sus tiempos y sus formas.
- Hacerle preguntas abiertas; no dar por supuesto cómo se siente o qué es lo que necesita. “¿Cómo te sientes? ¿Hay algo que te preocupe especialmente?”.
- Permitir que sea el propio niño o adolescente el que se dé cuenta de sus limitaciones y adapte sus rutinas.
- Evitar los “amiguismos” y las “actitudes paternalistas”. Como profesionales es bueno que adaptemos nuestro lenguaje a ellos para favorecer la comunicación pero siempre dentro de nuestro rol de profesional.
- Respetar su intimidad y fomentar su autonomía. Hacer que se sienta útil y lo más autónomo posible va a ayudarle a preservar su autoestima e incrementar la seguridad en sí mismo.
- Dejarle decidir sin imponer nuestra decisión. El hecho de no poder tomar ninguna decisión puede llevar al adolescente a asumir conductas desafiantes, mostrar mayor irritabilidad y, en ocasiones, poner en riesgo su propia salud o bienestar. Será importante dejar que el

adolescente participe en la toma de decisiones junto con los padres y el equipo médico en todos aquellos asuntos en los que sea posible. “¿Crees que te sentirías mejor si te podemos atender en casa?”.

- Es importante ser cautos a la hora de dar demostraciones físicas de afecto hacia el niño o adolescente. Pueden sentirse incómodos con el contacto físico y más en una etapa de la enfermedad en la que están más inseguros con su cuerpo. Deben ser ellos quienes lo soliciten de forma explícita o implícita.
- Los niños/adolescentes necesitan permiso para morir. En muchas ocasiones se sienten culpables y se preocupan por el dolor que va a producir su fallecimiento y por cómo va a afectar a sus padres. Por eso, es importante informar a los padres de este hecho para que, “llegado el momento”, les den un permiso explícito para fallecer, asegurándoles que les quieren y que van a estar bien.

“Lo que más me preocupa cuando yo no esté es qué va a ser de mi madre, se va a quedar sola.”

(Paciente de 17 años, meses antes de su muerte).

CAPÍTULO 3

Impacto de la enfermedad avanzada de niños y adolescentes en la familia, amigos y entorno

3.1 Reacción emocional en los padres

La aparición de la enfermedad del niño es un hecho imprevisible que provoca en los padres una situación intensa de vulnerabilidad y angustia que se manifiesta a través de diferentes reacciones (ansiedad, miedo, ira, confusión, frustración, culpa, etc.).

Las reacciones pueden ser múltiples y están determinadas por el estilo familiar de afrontar situaciones complejas.

Mientras que en el caso de la persona viuda o huérfana, existen conceptos definitorios del rol, para el doliente por el fallecimiento de un hijo, no hay palabra definitoria, algo que da una pista de lo antinatural de la muerte de un niño o de su anticipación en la sociedad.

“No puedo imaginar que algún día mi hijo no esté, me duele mucho sólo pensarlo.”

(Madre de un niño de 9 años, meses antes de su muerte)

Es frecuente que, en estas situaciones, los padres sientan que no tienen los recursos suficientes para afrontar este proceso.

Al valorar la situación (la evolución de la enfermedad y la futura pérdida de sus hijos) y percibir la falta de recursos para afrontarla, algo común en estos casos, suelen experimentar elevados niveles de estrés, ansiedad y miedo.

También es común que desarrollen un fuerte sentimiento de impotencia ante la imposibilidad de evitar el fallecimiento o el progreso de la enfermedad del hijo, lo que puede llevarles a la búsqueda de tratamientos alternativos y al desarrollo de conductas depresivas o hiperactivas.

“Quiero que se agoten todas las posibilidades, le he pedido al médico por favor que haga todo lo posible, es mi hijo. Y si es necesario que vayamos a otro hospital lo vamos a hacer.”

(Madre de un paciente adolescente durante el inicio del tratamiento paliativo)

Los padres oscilan entre la negación y la aceptación y, en ocasiones, necesitan escapar de la realidad, lo que no implica una falta de adaptación a la situación, sino que la realidad es demasiado abrumadora como para mantenerse en ella de manera continua. Siempre que los padres sigan en la aceptación y realizando actividades vinculadas con la despedida y la planificación de los últimos días, el personal que les acompaña deberá respetarles.

El sentimiento de culpa, no siempre racional, puede acompañar a los padres durante el proceso, dificultar seriamente el duelo posterior y condicionar la relación con el niño enfermo. Las razones del sentimiento de culpa están relacionadas con, por ejemplo, el hecho de haber reñido o castigado al niño, no haber cedido a sus deseos en el pasado, ver cómo los han sometido a tratamientos sin resultado, sobrevivir a sus hijos, no poder protegerles de la enfermedad, etc.

Desde el momento del diagnóstico, los padres definen el miedo como una de las peores emociones a las que se tienen que enfrentar. Cuando la enfermedad avanza, puede resultar muy difícil para la familia manejar este miedo, lo que en ocasiones acaba por condicionar el vínculo, la comunicación y la forma en que se relacionan tanto con el hijo como con otros miembros de la familia.

Los miedos son múltiples. Hay miedos a no poder afrontar los procesos de comunicación, al sufrimiento del hijo, a no poder enfrentarse a la vida tras la pérdida y al propio dolor o al que se generará en aquellos miembros de la familia más vulnerables.

“Cuando me dijeron que mi hijo tenía leucemia, sentí miedo al pensar que podía morir.”

(Madre de un niño de dos años tras recibir el diagnóstico).

Se combinan sentimientos de agradecimiento y de intrusismo ante el personal que les atiende. La familia se mueve entre la esperanza y la desesperanza y nuestra presencia les recuerda la gravedad de la situación.

Padre *“Mientras acompañaba a mi hijo en la UCI, cada vez que alguien pasaba por mi lado me daba un golpecito en la espalda indicándome con su cara su pesar por la proximidad de la muerte de mi hijo.”*

Prof. *¿Cómo te sentiste con ese gesto?*

Padre *Pues sinceramente eso me hizo sentirme peor, yo ya sabía que mi hijo estaba muy grave, no hacía falta que me lo recordaran continuamente.”*

(Padre de un niño de 2 años, semanas antes de su muerte).

El entorno familiar del niño es un pilar fundamental para su desarrollo y estabilidad emocional. Una atención integrada por parte del equipo multidisciplinar ante una enfermedad o situación que amenaza la vida del niño es un indicador de excelencia en la atención del paciente.

Aspectos a tener en cuenta:

- Crear un vínculo sólido entre el equipo que atiende al niño y la familia de éste desde el momento del inicio de la enfermedad para favorecer un clima de confianza y acogida.
- Atender el vínculo materno-paterno filial con especial relevancia en esta etapa puesto que, como consecuencia del estrés y del sufrimiento, pueden surgir en el niño y sus padres sentimientos más difíciles de manejar que en otras etapas.
- Acompañar a la familia ante situaciones de gran estrés y angustia que requieren una toma de decisiones muy

compleja por lo que respecta al tratamiento o decisiones clínicas que afectan a la vida del niño.

- Adoptar pautas adaptativas en el manejo de la información sobre el estado de gravedad del niño con la familia y entorno social, y evitar la sobreinformación y el desgaste que ello provoca.
- Favorecer una estabilidad emocional ante la variabilidad del pronóstico y la respuesta terapéutica, desarrollando una “ventana emocional intermedia” que evite estados de euforia y/o depresión.
- Atender el espectro de sentimientos y emociones que surgen al percibir amenazada la vida del hijo: miedo, tristeza, culpa, ira, claudicación, etc.
- Explorar las necesidades espirituales sobre el sentido de la vida, el reconocimiento del paciente como persona, expresar sentimientos y vivencias religiosas, etc.
- Evaluar los aspectos económicos, sociales y laborales del entorno familiar ante una situación crónica y/o progresiva que requiere una atención prolongada sobre el paciente y que puede agravar el estrés y sufrimiento de la familia.
- Identificar aquellos seres queridos del entorno sociofamiliar que son relevantes para el paciente y la familia con el fin de facilitar su labor de apoyo y afecto.
- Vigilar posibles signos de claudicación debido a las altas exigencias emocionales de este tipo de procesos. Para ello, es importante ofrecer periodos de descanso a través de voluntariado u otros recursos intra y extrahospituarios.

“Necesito que esto acabe, está siendo muy duro.”

(Madre de una niña de 10 años, meses antes de su muerte).

- Asegurarles que se va a hacer todo lo posible por evitar que el niño sufra tanto física como emocionalmente. Uno de los temores principales de los padres será que el niño sufra dolor, sensación de ahogo o sufrimiento emocional y espiritual intenso. Es importante que ten-

gan la sensación de que disponen de un equipo interdisciplinar que va a trabajar de forma coordinada para limitar este sufrimiento.

- Hacerles conscientes de la influencia que su actitud tiene en la reacción del niño enfermo. Darles un papel protagonista en el cuidado y en el bienestar del hijo nos ayudará a reducir la sensación de impotencia. Ellos, como padres, son los que conocen mejor al hijo, las cosas que le ayudan o le relajan, y los más indicados para acompañarle y cuidarle. A continuación, un ejemplo de buena práctica relacionado con este tema: una madre acompaña a su hija de 9 años en los momentos previos a su muerte, cantándole una canción al tiempo que le da permiso para encontrarse con su abuelo fallecido para que no tenga miedo.
- Explicar a los padres las reacciones a las que se enfrentará el niño enfermo, reducirá la ansiedad en el momento en que se produzcan y ayudará a su anticipación y preparación facilitando una mejor respuesta. Se incrementará en ellos la percepción de control y disminuirá la sensación de impotencia.
- Es importante que los padres sean conscientes de los síntomas físicos que pueden aparecer cuando la enfermedad progresa y darles recursos para poder manejarlos en el domicilio, siempre dejando las puertas abiertas de la unidad hospitalaria y el teléfono del equipo de atención domiciliaria para resolver las dudas que puedan ir surgiendo.
- Será de vital importancia reforzar y hacer explícito a los padres que se ha hecho todo lo posible para curar a su hijo. Los padres necesitan ser conscientes de que la muerte del hijo era inevitable. La percepción contraria es un factor determinante para desarrollar complicaciones en el duelo posterior. Será importante que lo hagamos explícito en el proceso de comunicación previo a la muerte del paciente.

3.2 Impacto emocional en los hermanos

Es frecuente que nieguen la situación y aparenten normalidad. Tienen miedos, dudas, se sienten tristes y pueden notar que no se les tiene en cuenta. En ocasiones, los hermanos pasan a un segundo lugar y pueden sentir un cierto grado de abandono por parte de los padres. Están preocupados, no saben qué decir, ni qué hacer ni qué pensar. Otras reacciones que pueden aparecer son el sentimiento de culpa, ansiedad, aislamiento social, bajos resultados académicos e irritabilidad.

En la actitud del hermano influirá mucho la edad y la posición que ocupe en el núcleo familiar.

La ocultación sobre la gravedad de la situación puede ocasionar dificultades de aceptación y preparación ante la pérdida. Por ello, una adecuada información y su implicación en el proceso y en las visitas facilitarán su adaptación.

Prof. *¿Cómo crees que se encuentra tu hermana por lo que te han dicho tus padres o por lo que tú mismo has observado?*

Hermano *Muy mal. Apenas puede hablar, está temblando y muestra una cara de dolor con llanto.*

Prof. *¿Cómo has vivido el proceso de la enfermedad de tu hermana? ¿Cuándo te diste cuenta de que estaba muy mal?*

Hermano *Desde que la vi en la UCI con esa máscara (soporte respiratorio) supe que jamás iba a ser la niña de antes. Mis padres me han ido informando de todo y yo me he dado cuenta de que mi hermana estaba muy grave y ahora sé que los médicos ya no pueden curarla."*

Prof. *Por tus palabras observo que eres consciente de que tu hermana se está muriendo y en este momento es muy importante que te sientas libre de transmitirnos lo que necesites y que la acompañes diciéndole lo que sientes.*

(Conversación mantenida con un chico de 17 años, hermano de una niña de 10 años, dos días antes de la muerte de su hermana).

¿Qué podemos hacer para facilitar su adaptación?

- Evaluar su estado físico, cognitivo y psicoemocional. Identificar los problemas que puedan afectar a su desarrollo personal y adaptación al proceso de la enfermedad.
- Facilitar que los hermanos acompañen al paciente. El acompañamiento proporciona a ambos un mayor estado de tranquilidad y normalización.
- Incluirlos (sin sobrecargarlos) en el cuidado del hermano.
- Darles información respondiendo a sus preguntas.
- Dedicarles tiempo para estar con ellos y ver qué necesitan, reforzar que se les quiere.
- Asegurarnos de que mantienen su actividad escolar y social.
- Mantener informada a la escuela de la situación para detectar posibles problemas que puedan surgir.

Antes del fallecimiento será útil:

- Que los padres informen de la gravedad de su hermano.
- Permitirles que se despidan de su hermano; si no quieren verlo, se pueden utilizar cartas, dibujos, móviles...
- Tranquilizarles y asegurarles que les quieren y no les van a dejar solos.
- Mostrarse abiertos a que pregunten sobre sus miedos y temores.

Tras el fallecimiento será útil:

- Preguntarles si quieren asistir a parte de los rituales (a partir 8-9 años aproximadamente).
- Explicarles en qué consisten los rituales y buscar un familiar cercano que les acompañe y esté pendiente de ellos.

CAPÍTULO 4

Peculiaridades de la atención paliativa pediátrica

4.1 ¿Qué entendemos por Cuidados Paliativos Pediátricos?

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su deseo de proteger los derechos de los niños y adolescentes en materia paliativa, estableció en 2002 una definición sobre los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) como los cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia. Una serie de cuidados que comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad. ⁽¹⁾ Además, los países y regiones cuentan con diferentes desarrollos legislativos o normativos que pueden orientar la estrategia de atención en enfermedad avanzada y de cuidados paliativos. ^{(8), (9), (10), (1)}

Los CPP tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y proporcionando apoyo psicosocial y espiritual desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo de los padres, hermanos y otras personas significativas. ^{(1), (11), (6)}

Incluye la anticipación, la prevención, el tratamiento y el alivio del sufrimiento. Los cuidados paliativos se ocupan de las necesidades físicas, intelectuales, emocionales, sociales y espirituales a lo largo de todo el proceso de la enfermedad desde el diagnóstico. También facilitan la autonomía del paciente, el acceso a la información, y la

elección para la toma de decisiones informadas acorde a preferencias, valores y capacidades. ^{(12), (13)}

Para que los cuidados sean efectivos es preciso aplicar un enfoque multidisciplinario que incluya a la familia y haga uso de los recursos disponibles en la comunidad, llevándose a cabo en centros de atención terciaria, en centros de salud comunitarios e incluso en el propio hogar.

Además, es importante prestar atención al concepto de “dolor total” acuñado por Cicely Saunders y que incluye elementos sociales, emocionales y espirituales por lo que respecta al impacto de una enfermedad grave. ⁽¹⁴⁾

En 2006 un grupo de profesionales de la salud se reunieron en Trento (Italia) para abordar la situación actual de los CPP en Europa. Dicho grupo pasó a denominarse IMPaCCT (*International Meeting for Palliative Care in Children*, Trento). En 2007 el trabajo de este grupo dentro de la *European Association of Palliative Care* (EAPC) y con el soporte de varias fundaciones italianas dio lugar a la creación de un documento de consenso que define e identifica los estándares de cuidados sobre niños con una enfermedad incapacitante para la vida o con una enfermedad terminal (*IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe*). ^{(15), (6)}

A continuación, se citan una serie de grupos que hasta ahora han sido considerados susceptibles de recibir CPP, conscientes de que es una lista orientativa y que se encuentra en fase de revisión para mejorar los criterios de inclusión en función de las necesidades detectadas y de los factores personales, familiares y comunitarios existentes: ⁽¹⁾

Niños que deben recibir cuidados paliativos	
Grupo 1	<ul style="list-style-type: none"> Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar (por ej.: cáncer, infecciones, fallo orgánico cardíaco, hepático o renal).
Grupo 2	<ul style="list-style-type: none"> Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura (p. ej.: fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, enfermedad de Duchenne).
Grupo 3	<ul style="list-style-type: none"> Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico (por ej.: trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico).
Grupo 4	<ul style="list-style-type: none"> Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud (p. ej.: parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal).

4.2 Criterios de atención

Los esfuerzos de las principales organizaciones e instituciones que se ocupan de la salud han tenido como resultado la creación de unos principios universales de los CPP, cuya difusión y puesta en práctica mejoran la calidad de vida del niño y su familia, así como la calidad de la atención sanitaria en Pediatría:

- El criterio de admisión en un programa de cuidados paliativos pediátricos será que no sea probable que el niño vaya a llegar a ser adulto. No se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo, porque esto interfiere con que se proporcionen los servicios desde el momento del diagnóstico.
- La unidad objeto de atención es el niño y su familia. Se define a la familia como la persona o personas que se ocupan de los aspectos físicos, psicológicos, espirituales y sociales del niño, independientemente de una relación biológica.
- Los servicios de cuidados paliativos deben estar disponibles para los niños y sus familias en el lugar que prefieran o sea apropiado para sus necesidades. Puede ser en un hospital, en la unidad de cuidados intensivos, en el hogar, etc.
- Los cuidados paliativos no tienen como objetivo acortar la vida, sino controlar los síntomas de manera aceptable para el niño y su familia.
- Los cuidados paliativos se centran en el alivio del dolor físico, social, psicológico y existencial o espiritual del niño y de su familia, independientemente de su elección de continuar con tratamientos que prolonguen la vida del niño.
- Los CP P buscan aumentar la calidad de vida del niño y de su familia; se incluye a los niños y a la familia en la decisión de prioridades, utilizando una información completa respecto a la enfermedad y opciones de tratamiento.
- El equipo sanitario reconoce la individualidad de cada niño y familia, y acepta sus valores, deseos y creencias, a no ser que puedan provocar un daño significativo.
- Los CPP se desarrollan en el marco de un equipo multidisciplinar. La implicación desde el momento del diagnóstico implica que haya un contacto respetuoso con los profesionales que intentan curar o prolongar la vida del niño.
- La provisión de descanso, sean horas o días en un momento dado, es un servicio esencial para las familias.
- Las familias deberían poder demandar ellas mismas cuidados paliativos.
- Los servicios multidisciplinarios de cuidados paliativos pediátricos deberían ser reconocidos como servicios médicos legítimos y valiosos, y deberían financiarse

adecuadamente, para permitir su viabilidad y disponibilidad.

- El apoyo psicológico y el seguimiento del duelo deberían llevarse a cabo tanto tiempo como fuese necesario para todas aquellas personas afectadas por la muerte del niño. Este apoyo debería proporcionarlo un equipo profesional formado en cuidados paliativos pediátricos.
- Los cuidados paliativos pediátricos son un trabajo difícil. Los cuidadores directos deberían recibir apoyo y supervisión psicosocial, formal e informalmente.

La atención del niño, adolescente y familia en situación de enfermedad avanzada se efectúa en los diferentes escenarios donde el niño es atendido, vive, juega, aprende y se relaciona. Este hecho representa un reto para los profesionales, que han de adaptar la prestación de la atención y la continuidad del cuidado en estos diferentes escenarios.

Para las unidades de hospitalización de paliativos de pediatría, o de cualquier otra unidad asistencial pediátrica donde el niño se encuentre atendido, se deberían tener en cuenta las diferentes recomendaciones y estándares de acreditación específicas para este tipo de unidades. ^{(1), (7), (11), (15), (16), (17), (18), (19), (20)}

4.3 Atención domiciliaria

Es en el ámbito de los cuidados paliativos donde la hospitalización a domicilio encuentra todo su significado con el objetivo de ofrecer una atención integral y especialmente ante las enfermedades de larga duración, como es el caso del cáncer infantil.

La hospitalización a domicilio se presenta como una alternativa capaz de reducir los ingresos, sin mermar la calidad asistencial, mediante el traslado al domicilio de la tecnología y medios humanos necesarios. La aceptación es mayor cuando el tratamiento, tanto en fase curativa como paliativa, se realiza en el domicilio. Se consigue así una mejora de la calidad de vida del paciente y la familia.

“Me siento mejor porque las enfermeras y los médicos vienen a mi casa y ya no tengo que estar ingresado.”

(Paciente de 16 años)

El papel del centro de atención primaria es fundamental en la atención de los “cuidados paliativos básicos”, “primarios” o “generales” por lo que respecta a la atención sanitaria directa sobre los problemas del paciente, elaboración de un plan de cuidados, seguimiento clínico, educación sanitaria de los padres, valoración de la necesidad de atención psicosocial, etc.



Atención al domicilio

4.4 La escuela y el aula hospitalaria

Es importante mantener el vínculo del paciente con la escuela de origen y el aula hospitalaria. La educación para los niños es sinónimo de esperanza, de un futuro que se prepara. El niño recibe un mensaje: la atención que se le ofrece es la normal en su consideración como parte de la humanidad. ⁽²¹⁾

La educación refuerza el carácter del niño, reduciendo su debilidad como persona. Facilita su desarrollo integral,

ensalzando su dignidad como persona ante un proceso en el que se encuentra gravemente enfermo.

La educación al final de la vida es una realidad que tiene sentido dentro del marco de los cuidados paliativos pediátricos. Más allá de que es un derecho del niño hospitalizado.

La atención educativa rompe el círculo de la enfermedad y por ello el apoyo pedagógico debe adaptarse a las condiciones de un proceso de enfermedad grave y amenazante para la vida del niño con el objetivo de seguir dándole vida y sentimiento de pertenencia a este mundo.

CAPÍTULO 5

Principales retos en el abordaje de la situación de enfermedad avanzada en niños y adolescentes

5.1 La comunicación con el niño y el adolescente

La atención médica y de enfermería está directamente relacionada con el complejo mundo de las relaciones interpersonales, por lo que requiere de un abordaje y un desarrollo de habilidades de comunicación adecuados, especialmente en un contexto de malas noticias.

En la enfermedad avanzada o de pronóstico incierto, la atención comunicativa cobra mayor importancia que en otros procesos clínicos. Esto se debe al impacto emocional que provoca en el paciente y la familia. Los padres ven amenazada la vida de su hijo; algunas de las expectativas de futuro de los padres de prolongar su propia biografía a través de la vida de sus hijos no es posible.

Es importante no centrar la comunicación únicamente sobre los interlocutores directos del niño (los padres). Es fundamental incluir a los niños y a los adolescentes en el proceso de comunicación y toma de decisiones de una forma adaptada a su etapa evolutiva y en la medida de lo posible. Los niños tienen el derecho a ser tratados como personas en desarrollo, como personas con capacidades de razón, autonomía y participación en la toma de decisiones sobre su salud.

Con frecuencia, los padres son quienes deciden qué información quieren que sepa el niño, pero, en última instancia, será éste quien decida qué quiere saber o no quiere saber. Nos pueden ayudar preguntas exploratorias del tipo: *¿te gustaría que te explicara lo que está sucediendo?, ¿hay algo que te preocupa?*

En general, el niño siempre sabe mucho más de lo que los adultos pueden imaginar, capta información a través de los cambios en su entorno, es el “espía perfecto”.

Ante una situación tan compleja como resulta la comunicación en un contexto de malas noticias y sufrimiento, es importante conectar con el paciente y crear un ambiente confortable. Para ello, podemos usar varias estrategias:

- Llamar al paciente y a sus padres por su nombre para ganarnos su confianza y focalizar la atención sobre la persona, no sobre el enfermo.
- Preguntar al paciente quién desea que esté presente durante la entrevista. Es frecuente que, cuando se trata de niños pequeños, éstos soliciten estar con sus padres, mientras que, cuando se trata de adolescentes, haya deseo de pasar tiempo a solas en alguna ocasión.
- Iniciar la entrevista con un tema distendido y sencillo que favorezca el inicio de la comunicación sin un contenido clínico complejo. *“¿Qué tal te encuentras en el hospital?, ¿has hecho nuevos amigos?”*
- Focalizar la atención sobre nuestro lenguaje verbal y, en especial, sobre el no verbal, para transmitir seguridad, aceptación y hospitalidad, en un contexto de alto nivel de sufrimiento.

“Vi el miedo en la cara del médico. Eso me hizo sentir inseguridad.”

(Palabras de un padre tras la entrevista en la que fue informado de la gravedad de la situación).

- A través de la escucha activa llevamos la atención al mensaje, captando el contenido y el significado del mismo, respondiendo a los sentimientos expresados así como las claves no verbales que nos ayudan a conocer el estado emocional del paciente.

5.2 Especificidades en la comunicación con el adolescente

La comunicación y la toma de decisiones en cuidados paliativos cuando hablamos de adolescentes requiere tener en cuenta algunas cuestiones de tipo moral, legal y ético, debiendo realizar un proceso de deliberación moral para buscar consensos y acuerdos entre todas las partes, equipo-paciente, adolescente-familia, respetando los valores que puedan entrar en conflicto.

El adolescente posee ya algunas aptitudes psicológicas que le permiten tomar decisiones de forma autónoma, resultado de su personalidad.

Además, tienen capacidad de derecho para adoptar una determinada decisión. No existe una línea divisoria rígida entre las necesidades de protección y las necesidades del respeto de autonomía.

- Será la “doctrina del menor maduro” la que marque que son las “capacidades” y no las “edades” las que determinan si una persona está capacitada para tomar sus propias decisiones. ^{(22), (23), (24), (25)}
- El “menor maduro” desde un punto de vista legal tiene competencias psicológicas suficientes para adoptar decisiones relacionadas con el derecho a la vida, a la salud y a la libertad.
- Es importante ofrecer al adolescente que implique a su familia en el proceso de toma de decisiones, lo cual redundará en beneficios para todas las partes. Es obligatorio implicar a la familia cuando hablemos de casos de grave riesgo para la salud del niño.

El adolescente, en ocasiones, es quien solicita estar a solas en la consulta, no deseando la participación de la familia. Generalmente, esto se da ante cuestiones específicas o preocupaciones del paciente que se tratarán con el médi-

co a solas. Generalmente la familia siempre será conocedora del diagnóstico y pronóstico.

Prof. *¿Qué te preocupa en este momento?, ¿Por qué estás enfadado?*

Paciente *Pues porque creo que los médicos no están siendo sinceros conmigo.*

Prof. *¿Por qué piensas eso?*

Paciente *Porque a veces mis padres hablan en el pasillo con los médicos y veo que mi madre está muy triste.*

Prof. *¿Y no crees que si tuvieran algo importante que decirte te lo dirían?, ¿Qué te hace desconfiar?*

Paciente *Hace unos meses estuve muy grave, sé que pude haber muerto y no me lo dijeron. Ahora creo que sucede lo mismo y no me lo quieren decir.*

Prof. *¿Y si fuera así, si realmente te estuvieras muriendo como tú crees, quisieras saberlo?*

Paciente *Sí, claro que sí. Yo soy el que está enfermo.*

Prof. *¿Y de qué te serviría saberlo?, ¿Qué harías?*

Paciente *Quiero saberlo porque si es así quiero irme a mi casa, estar con mi familia, cuidar de mis padres y de mi hermana, además quiero ir a la iglesia.*

Prof. *¿Quisieras hablar con tus padres y los médicos sobre esta situación?*

Paciente *Sí.*

Prof. *¿Te parece que les comuniqué que quieres hablar con ellos?*

Paciente *Sí, gracias.*

Prof. *Gracias a ti por compartir conmigo algo tan importante como lo que me has transmitido.*

(Conversación mantenida con un adolescente de 17 años, semanas antes de morir en el hospital)

5.3 Comunicación con la familia

Es importante que mantengamos una actitud activa sobre la comunicación con la familia, no sólo sobre la información relativa a la enfermedad, el tratamiento y el pronóstico, sino también sobre cómo comunicarnos con el niño enfermo, sus hermanos u otros familiares. De igual manera, facilitar la comunicación entre ambos miembros de la pareja y orientarles en el respeto de los ritmos y necesidades del "otro".

Utilizar preguntas abiertas que nos den información de sus principales "necesidades" y "preocupaciones" nos ayudará a conocer su percepción. "¿De todo lo que hemos hablado, qué es aquello que más te preocupa?"

Debemos comunicarnos con honestidad y veracidad sobre la enfermedad a la vez que es importante conectar con sus deseos y legitimar los sentimientos y pensamientos que manifiestan. "Ojalá pudiera decirte que..."; "Es normal que sientas..."

Proporcionarles el espacio y el tiempo que necesiten para expresar cómo se sienten reducirá el aislamiento social y la adaptación gradual al proceso.

Es importante hacerles conscientes de la importancia de la despedida, de la oportunidad de decirle al niño lo que sienten por él y cerrar asuntos pendientes.

Algunas claves prácticas en el momento de dar malas noticias son:

- No dar malas noticias hasta no tener la certeza absoluta de la información que se quiere dar, evitando así el impacto de un contenido desafortunado o innecesario.
- Explorar y respetar las necesidades de información de cada persona implicada en el proceso (paciente, padres, hermanos, etc.), acorde a los mecanismos de afrontamiento de cada uno.
- Indagar qué conocimientos tienen el paciente y su familia sobre su estado clínico y cuáles son sus expectativas.
- Comunicar de forma gradual la totalidad de las malas noticias atendiendo al ritmo del paciente y la familia, siguiendo el criterio de "verdad soportable".

- Siempre que sea posible, ofrecer una esperanza, por pequeña que sea.
- Hacer un uso consciente del lenguaje no verbal, estableciendo el contacto físico cuando lo veamos adecuado.
- Empatizar con el gesto y las palabras. "Me entristece comunicarle..."
- Mostrar baja reactividad ante los silencios y las expresiones de dolor (llanto, gritos, etc.) ajustándonos a su ritmo y sobreponiéndonos a nuestra propia necesidad de hablar para reducir un malestar que nos sobrecoge como persona, más allá del rol profesional.
- Establecer una bidireccionalidad permitiendo hablar al paciente y su familia.
- Ser asertivos expresa seguridad y aumenta el control de la situación afirmando que, "están en buenas manos".

5.4 El counselling como herramienta de comunicación

El *counselling* es entendido tal y como se refleja en la definición de la *British Association for Counselling*, como "el uso de los principios de la comunicación con el fin de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales". Es una estrategia de intervención temprana para los niños y jóvenes que tienen problemas emocionales, de comportamiento o sociales, con la finalidad de aliviar, disminuir o prevenir estos problemas, para evitar que se conviertan en más complejos, costosos y que requieran derivación a servicios especializados.⁽²⁶⁾

El objetivo global del *counselling* es ayudar a que las personas vivan del modo más pleno y satisfactorio posible. En un contexto de sufrimiento, se manifiesta como un conjunto de herramientas para una comunicación eficaz, eficiente y efectiva con los pacientes.

El profesional puede dar apoyo en el proceso de resolución de problemas específicos, en la toma de decisiones, en el proceso de hacer frente a las crisis, en el trabajo a través de los sentimientos o los conflictos internos, en la mejora de las relaciones con las demás personas y el abordaje de preguntas difíciles como:

Paciente *¿Me voy a morir?*

Prof. *¿Por qué preguntas eso?, ¿Qué te hace pensar en esa posibilidad?*

Paciente *Llevo mucho tiempo en el hospital, no me encuentro bien y mis padres están muy tristes, mi madre llora en ocasiones.*

Prof. *Has estado en otras ocasiones también mucho tiempo ingresado. ¿Qué te hace pensar que ahora podría ser diferente?*

Paciente *El tratamiento no ha funcionado, los médicos están preocupados. Estoy cansado y sé que si no hay otro tratamiento me puedo morir.*

Ante las preguntas complejas es importante evitar la aseveración o una respuesta cerrada. Será más útil explorar a través de la pregunta como herramienta básica, consiguiendo que la persona pueda responderse a sí misma y, por lo tanto, se produzcan cambios con gran probabilidad de estabilidad tanto a nivel cognitivo como conductual.

Se usa en un marco de relación de ayuda entre sujetos autónomos a pesar de la gran vulnerabilidad de las personas con una enfermedad grave.

Utiliza la comunicación asertiva, enfatizando en las habilidades de escucha activa, de diálogo desde la empatía, dejando hablar a la persona; cuida la comunicación no-verbal, los gestos cargados de contenidos, respeta los silencios, la congruencia informativa, rechaza la conspiración del silencio; se acerca a la persona, no le huye la mirada; facilita el desahogo emocional, refuerza la esperanza y utiliza la pregunta y no la aseveración, para que la persona se dé respuestas a sí misma dentro de su propio marco de referencia. Se enmarca en la dinámica de la elección, no la del control.

Es el arte de informar y hacer reflexionar al "otro" para que pueda tomar decisiones que considere adecuadas para él.

Actitudes del counselling: la aplicación del *counselling* requiere de unas actitudes mínimas que parten de la bioética moderna para evitar el incumplimiento del principio ético de no maleficencia. Estas actitudes son: ⁽²⁶⁾

a) Empatía: disposición para comprender de forma sensible la emoción y experiencia del otro y transmi-

tirle esa comprensión; se trata de participar en la situación emocional del otro sin hacerla propia. Incluye la capacidad de ver al niño enfermo como persona con valores, deseos y necesidades únicas, ser capaz de entender su realidad.

b) Congruencia: implica vivir y acompañar desde la verdad. Mantener una coherencia entre lo que uno es, lo que uno piensa, lo que uno siente y lo que expresa (no se trata de decir todo lo que pensamos o sentimos, sino que lo que expresemos sea lo que realmente pensamos y sentimos).

c) Aceptación incondicional: respetar al otro como individuo distinto, evitar cualquier tipo de juicio moralizante y acoger a toda la persona, prestando especial importancia a su mundo emotivo, lo que implica tener confianza en el ayudado, y en su capacidad para resolver la situación y tomar sus propias decisiones, algo que exige cordialidad en el trato (no amiguismo).

5.5 Problemas de comunicación: conspiración de silencio

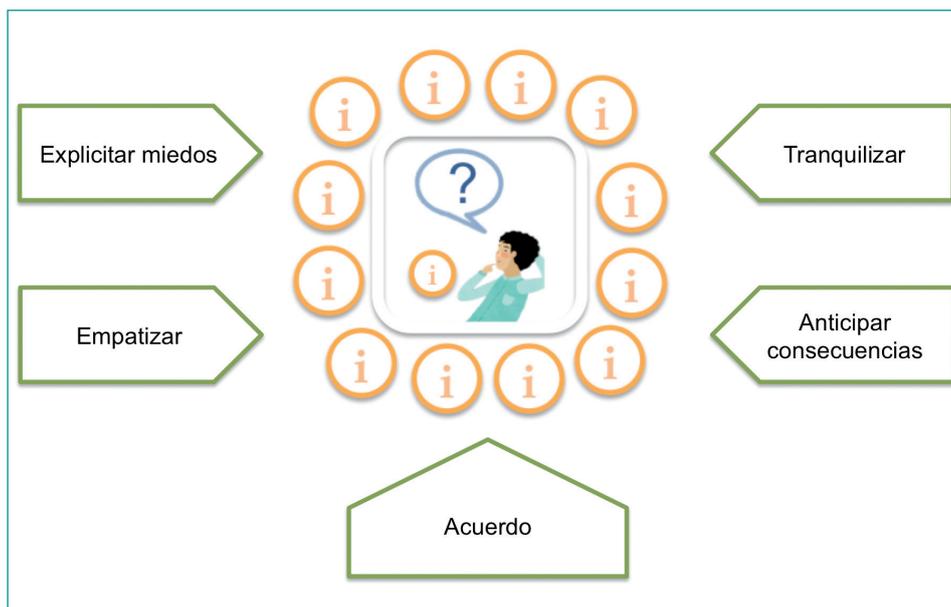
La conspiración del silencio se puede considerar como un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultar el diagnóstico, pronóstico y gravedad. ⁽²⁷⁾

Surge por la necesidad de proteger al niño enfermo, de autoproteger a los familiares o por falta de recursos para afrontar la situación de comunicación.

Conspiración adaptativa	Conspiración desadaptativa
<ul style="list-style-type: none"> El paciente evita la información o la niega. 	<ul style="list-style-type: none"> El paciente quiere conocer su situación, pero la familia no quiere que se le proporcione.

Resultados de una conspiración desadaptativa:

El niño o el adolescente no podrá expresar sus emociones, miedos o preocupaciones principales, lo que le puede llevar a sentirse tremendamente solo en un momento de especial vulnerabilidad.



Cómo intervenir ante un pacto de silencio desadaptativo.

No podrá realizar sus deseos y perderá la capacidad de decidir cómo y cuándo quiere fallecer o cuándo desea que cesen los esfuerzos terapéuticos. Puede vivir esa falta de sinceridad como una “traición” o sentir que le están engañando, lo que puede generar grandes sentimientos de hostilidad y desconfianza hacia el personal sanitario que le acompaña y, lo que es peor, hacia sus familiares más cercanos.

“No voy a morir, ¿verdad? Soy mayor de edad, me lo hubieran dicho.”

(Chico, 19 años, una semana antes de morir)

Cómo intervenir:

- Empatizar con la familia y validar sus necesidades.
“Entiendo que debe ser difícil para vosotros hablar con vuestro hijo sobre su pronóstico...”
- Explorar y hacer explícitos sus principales miedos vinculados a la comunicación para poder trabajar con ellos y reducir los miedos infundados.
“¿Qué os preocupa de que el paciente sepa su pronóstico real?”
- Tranquilizarles y asegurarles que la mejor solución la buscaremos entre todos (reforzar la idea de la toma de decisiones compartida):

“Estamos juntos en este proceso... Intentaremos entre todos buscar el mejor beneficio para vuestro hijo/a.”

- Anticipar las consecuencias emocionales del secretismo para el niño. “¿Qué creéis que pensará vuestro hijo si descubre que le hemos engañado?”; “¿Cómo creéis que se sentirá?”
- Proponer un acuerdo entre todos.

5.6 El niño y el adolescente con dificultades para comunicarse

Un porcentaje importante de los niños y adolescentes que mueren en España lo hacen cuando aún no han desarrollado el lenguaje y/o su capacidad para comunicarse se encuentra alterada debida al trastorno o situación de salud en la que se encuentra. Este hecho dificulta la posibilidad de poder identificar a través del lenguaje lo que realmente les está pasando, además de afectar a su bienestar emocional cuando no son capaces de afrontar el reto comunicativo.

La voz, el habla y el lenguaje son las herramientas que utiliza el niño o adolescente para comunicarse con los demás; dado que el lenguaje puede expresarse de diferentes maneras, ya sea de forma oral (verbal) o por escrito, o mediante señas u otros gestos, teniendo en cuenta la edad y situación.

Para que el niño o el adolescente se comunique se requiere que:

- Sienta la necesidad de comunicarse.
- Identifique algo que comunicar (mensaje).
- Acepte a alguien con quien comunicarse.
- Disponga de una vía y unas posibilidades físicas para poder comunicarse (canal visual, auditivo...).
- Se le ofrezcan oportunidades por el entorno que faciliten la comunicación (contexto, demandas y expectativas del entorno).
- Se disponga de un instrumento compartido y estructurado que emisor y receptor deben conocer para entenderse (código).

Algunas recomendaciones útiles para mejorar la comunicación con niños y adolescentes con dificultades en la comunicación serían ⁽²⁸⁾:

- Valorar la capacidad de comunicarse de los niños y adolescentes.
- Utilizar un estilo de comunicación interactivo, en el que el adulto establece ayudas y ajusta su *input* a las necesidades comunicativas del niño o adolescente. Entre otras estrategias se pueden utilizar:
 - ✓ El fraccionamiento de las unidades de comunicación en unidades cortas con sentido.
 - ✓ Evitar las frases en subjuntivo y otras estructuras complejas.
 - ✓ Darle al niño y al adolescente el tiempo suficiente para comprender el mensaje y elaborar la respuesta. Hacer buenas preguntas que faciliten la expresión evitando que la restrinja.
 - ✓ Hablarle con frecuencia, sin dar muestras de exigencia de respuesta correctas.
 - ✓ Ayudar al niño o adolescente a clarificar los mensajes, con técnicas de modelado.

- Utilizar sistemas de facilitación, que suponen estrategias de apoyo y ayuda:

- ✓ Potenciar la utilización de diferentes canales de comunicación: el audiovisual, el táctil, el uso de estrategias vinculadas a la entonación y ritmo de la comunicación verbal, etc.
- ✓ Uso de pictogramas, palabras clave, uso de signos convencionales o acordados.
- ✓ Uso de gestos o pautas físicas.
- ✓ En los casos de trastornos o incapacidad para la comunicación, registrar los códigos de comunicación que utiliza el niño o adolescente en situación de enfermedad avanzada.
- ✓ Uso del ordenador para comunicarse a través de programas que faciliten la comunicación, etc.

- Adoptar una nueva actitud frente al niño o adolescente:

- ✓ Si el niño es consciente de su problema de comunicación, es conveniente resaltar las cualidades positivas en otros aspectos, para que no interiorice una imagen negativa de sí mismo.
- ✓ Reforzar los pequeños logros que van realizando, con el fin de motivarles para que se esfuercen.
- ✓ No resaltar el problema delante del niño o adolescente para no inhibir su comunicación.

- Con relación a los profesionales:

- ✓ Activar de forma consciente la capacidad de escucha del profesional y disponer de una serie de estrategias metodológicas que faciliten al niño el desarrollo del lenguaje.
- ✓ Mostrar una actitud positiva, transmitiendo interés por lo que quiere comunicar.
- ✓ Tratar de entender el contenido del mensaje por el contexto, los gestos...

- Actuar como mediador en los casos que sea necesario. Valorar el uso de intérpretes o traductores entrenados.

Aprender los códigos de comunicación del niño o adolescente con dificultades de comunicación va mucho más allá de la comunicación oral o escrita; también se incorpora la comunicación aumentativa o alternativa ⁽²⁹⁾. Los servicios de pediatría requieren contar con el soporte de profesionales expertos en terapia ocupacional y logopedia para recibir asesoramiento experto sobre cómo intervenir y utilizar de forma adecuada las ayudas técnicas y otros productos de soporte que faciliten el acto comunicativo en aquellos casos que sea necesario.

5.7 Cuidados en los últimos días

Escuchar y realizar una planificación de la atención basada en las preferencias del niño y familia es clave en esta etapa, así como también lo es una adecuada valoración, detección y control de síntomas y signos de claudicación familiar. ^{(19), (30)}

Conviene estar preparados para manejar el desborde emocional, interviniendo lo mínimo necesario de acuerdo a la intensidad de apoyo o soporte que requiera cada niño o adolescente y su familia. *“No se trata tanto de saber qué hacer o qué decir, sino de ser y estar con serenidad y honestidad a su lado.”*

Conviene estar preparados para el rechazo de la familia, y no hay que insistir en permanecer a su lado; ahora más que nunca hay que respetar su espacio, ya que perciben cualquier tiempo con el hijo como un regalo.

Intentar evitar las frases hechas *“estará mejor en el cielo”, “es un angelito”, “así descansará”,* ya que pueden hacer mucho daño a la familia.

Respetar la expresión única del dolor por parte de la familia, cada individuo es diferente y vivirá el dolor y la pérdida de una forma.

Detectar al miembro de la familia más receptivo o preocupado con la preparación al fallecimiento, ya que con él se pueden anticipar las decisiones y los pasos a seguir. Además, es importante que se facilite su expresión emocional, pues es probable que en su núcleo familiar no se lo permitan y se pueda sentir tremendamente solo y culpable.

Pensar quién o quiénes son los más indicados para ayudar a la familia en este proceso.

Aunque todo el personal esté capacitado para hacerlo, será aconsejable decidir quién tiene más afinidad o confianza con la familia para plantear aspectos relacionados con el final de la vida.

La calma y la toma de decisiones compartida facilitarán que los padres se centren en lo que realmente importa. Es importante que se exploren sus deseos y preocupaciones y que exista un acuerdo entre todos los implicados acerca de qué es lo mejor para el niño y para su núcleo familiar en estos últimos momentos.

Explorar dónde quiere la familia que transcurra el proceso e intentar movilizar los recursos para que sea posible.

“Nos gustaría conocer dónde preferís ser atendidos en esta etapa de la enfermedad.”

“Nosotros opinamos que una buena opción sería coordinar los servicios de atención primaria y domiciliaria para que podáis estar en casa siempre que vosotros estéis de acuerdo.”

“Nosotros seguiremos a vuestro lado y podréis volver al hospital siempre que lo necesitéis.”

“¿Cuáles son vuestros principales temores en relación a quedaros en el domicilio?”

Informar sobre el proceso de sedación y explorar tanto la actitud del niño, viendo si es consciente de la situación, como la de los padres en relación a la misma, conociendo sus principales preocupaciones. Especificarles que el proceso de sedación no provoca la muerte del niño, sino que se inicia porque el niño se muere.

Madre “No queremos que sufra”, “No quiero que lo pase mal... con todo lo que ha pasado ya...”

Prof. “Para nosotros que vuestro hijo no sufra también es la principal prioridad. Tenemos muchos medicamentos para evitar que vuestro hijo tenga dolor o cualquier otro síntoma. ¿Además de vuestra preocupación para que no sufra tenéis alguna otra preocupación que queráis compartir con nosotros?”

Madre “Nos preocupa que cuando iniciéis la sedación toda vaya tan rápido que sus hermanos y la familia no puedan llegar a despedirse.”

Prof. “Vamos a ir al ritmo que necesitéis. Para nosotros es muy importante que vuestro hijo no sufra y que sus hermanos y familiares puedan venir al hospital a despedirse. Vais a tener la posibilidad de visitarlo con total libertad, las 24h y con la privacidad que necesitéis para que podáis acompañarlo con tranquilidad.”

Explorar junto con los padres quién se va a encargar de informar y cuidar a los hermanos. Ofrecerles recursos para comunicarse con ellos o bibliografía específica que les pueda ayudar, ya que pueden ser unos días muy confusos.

Prof. “¿Cómo se encuentran vuestros otros hijos? ¿Son conscientes de la situación?”

Padre “Al mayor se lo dijimos la otra noche, al principio lloró mucho pero ahora casi no habla del tema, actúa como si no pasara nada.”

Prof. “Es frecuente que los hermanos aparenten normalidad ante estas situaciones. ¿Y el pequeño cómo está? ¿Se quedará en el domicilio con vosotros estos días?”

Padre “Le hemos informado que su hermano está muy muy malito y los médicos no saben si se curará... no queremos que le pille de sorpresa. Sí, queremos que la familia esté unida en este momento, pronto no lo estará más (rompe a llorar).”

Prof. (escucha y recoge el dolor en silencio) *Cualquier cosa que necesitéis estamos a vuestro lado. Es una experiencia muy dura... habéis hecho bien en hablar con ellos.*

Vigilar el autocuidado de los padres y reforzarles (el niño les necesita fuertes a su lado).

Prof. “Te veo más delgada y cansada. ¿Estás comiendo bien estos días?”

Madre “No puedo, no me entra nada, intento comer, pero se me cierra el estómago”.

Prof. “Lo entiendo, tiene que ser muy difícil para ti afrontar esta situación, pero es importante que te cuides, estás sometida a mucho desgaste y tu hijo te necesita fuerte a su lado, como has estado durante toda la enfermedad.”



5.8 Despedida y últimas voluntades

Es de vital importancia explorar con el niño o adolescente y su familia qué es lo que necesitan y quieren hacer antes del fallecimiento y hacer todo lo posible para que se cumplan sus deseos o ilusiones.

Será importante trabajar la aceptación de la proximidad de la pérdida con los padres y familiares cercanos para que vayan orientando sus acciones al cierre de cuestiones pendientes y a la despedida del niño enfermo.

La despedida no tiene por qué ser verbal ni explícita; en ocasiones, una mirada, un abrazo, un beso, un dibujo o un mensaje pueden adquirir un sentido único y especial de despedida tanto para el familiar como para el niño o el adolescente.

Es importante, siempre que sea posible, que los padres estén al lado del niño en el momento de la muerte o, al menos, que tengan la sensación de haberlo acompañado hasta el final.

“La paciente decide reunir a toda su familia en la habitación, organizando dónde va a dormir cada uno para que la acompañen esa noche. Ese mismo día preguntó: “¿Me voy a morir?”

(Niña, 6 años, el día antes de fallecer).

5.9 Duelo anticipado

Cada persona vivirá el proceso de duelo de una forma única y diferente a los demás; factores como la edad del niño, las circunstancias, el tipo de vínculo con el niño o adolescente, lo inesperado de la situación, la percepción de apoyo, los factores protectores personales y las creencias y valores afectan la forma de abordar un proceso de duelo. ⁽³¹⁾

A continuación, veamos qué se entiende por duelo anticipado.

Concepto:

- Son las reacciones cognitivas, conductuales y emocionales que se desencadenan ante la anticipación de la pérdida de una persona significativa.
- Se inicia cuando se comunica a la persona y a la familia que la enfermedad que padece no tiene cura.
- Puede servir a la persona para adaptarse a la ausencia del niño enfermo, asumir la soledad y facilitar un duelo adaptativo.

Cuándo puede resultar un problema:

- En ocasiones las emociones y reacciones desencadenadas son tan intensas que impiden al doliente disfrutar los últimos meses o días con el niño o adolescente enfermo.

“No me puedo quitar de la cabeza que mi hija va a morir, sé que los médicos aun le están dando quimioterapia porque hay posibilidades, pero yo no me lo quito de la cabeza. Todo el mundo me dice que soy muy negativa y que no diga eso... Yo me siento muy culpable. ¿Cómo puedo pensar eso?”

(Testimonio de la madre de una niña de 4 años, con un Rabdomiosarcoma).

Factores protectores de un duelo patológico

- Tener la sensación de que se ha hecho todo lo posible por curar a su hijo. Es frecuente que la familia intente encontrar un porqué o un culpable a la situación que están viviendo. Para ello, puede resultar útil repasar con la familia todo el proceso terapéutico que han seguido y explorar cualquier duda que puedan tener al respecto.
- Que la muerte haya sido previsible y no por complicación súbita de síntomas. Para ello, será útil informar a la familia de aquellas complicaciones que puedan ir surgiendo y asegurarles nuestra atención y cuidado.
- Que se haya realizado un control de síntomas adecuado durante la enfermedad y en los últimos días. Es muy importante que la familia tenga la sensación de que el niño no ha sufrido o, al menos, que se ha hecho todo lo posible por evitar su sufrimiento.
- Que se hayan podido respetar los últimos deseos y voluntades del niño y su familia. Que el fallecimiento se haya producido en el lugar y de la manera que querían el niño y sus familiares. Para ello, habrá que haber explorado cuáles son sus deseos y necesidades acerca del lugar del fallecimiento y el proceso de sedación y coordinar los recursos necesarios para que se puedan cumplir.
- Que tengan la sensación de haberse podido despedir (de manera implícita o explícita) del niño o adolescente enfermo. Para ello, es importante que se cedan espacios y tiempos a la familia para poder estar con el niño. También será fundamental haber trabajado anteriormente con la familia la aceptación de la pérdida y, si se produjera, el pacto de silencio.

CAPÍTULO 6

Otros elementos de soporte emocional

6.1 Plan anticipado de cuidados

El plan anticipado de cuidados recoge por escrito los deseos, pensamientos, creencias, valores y sentimientos que tienen el niño y su familia acerca de los cuidados y el proceso de atención que les gustaría seguir durante las diferentes fases de la enfermedad avanzada y al final de la vida. Este plan les permite comunicarse con los familiares y profesionales para respetar la voluntad y elecciones del niño y su familia, especialmente cuando se tenía la capacidad por parte del niño de tomar la decisión o la capacidad para comunicarla. ^{(21), (32)}

La actualización periódica de este plan ayuda con el fin de ajustarse a los cambios, necesidades, preferencias y voluntades en todo momento, es un buen instrumento para ayudar a la reflexión conjunta entre el propio niño o adolescente, su familia y el equipo de profesionales implicados en el proceso de atención.

Trabajar y compartir el plan anticipado contribuye a: ⁽³²⁾

- Que cada niño y su familia estén involucrados en la planificación de la atención, facilitándoles un espacio de tiempo para pensar sobre los diferentes puntos de vista del cuidado.
- Ayudar a entender a los niños (en función del nivel madurativo) y a los padres las situaciones de adecuación del esfuerzo terapéutico, así como el pronóstico y las consecuencias de las decisiones que se tomen.
- Permitir a los profesionales planificar, desarrollar e implementar un plan de gestión para el presente y el futuro de cada niño o adolescente y de su familia.
- Ayudar a la preparación, tanto del niño como de los familiares, ante posibles dificultades o complicaciones futuras.

- Mejorar la continuidad de la atención, por ejemplo, si hay cambios en los profesionales involucrados, o cambios en la situación o ámbito de la atención.

6.2 Atención a la espiritualidad y sentido de trascendencia

“Cuando nos enfrentamos a un destino que no podemos cambiar, estamos llamados a dar lo mejor de nosotros mismos, elevándonos por encima de nosotros mismos y creciendo más allá de nosotros mismos; es decir, a través de la transformación de nosotros mismos.” ⁽³³⁾

Es importante tener en cuenta las necesidades espirituales, así como las necesidades de las personas que practican una determinada fe o creencia religiosa; en este sentido, la incondicionalidad y la compasión por parte de los profesionales son dos actitudes claves a lo largo de todo el proceso de atención. ⁽³⁴⁾

La aparición de una enfermedad que limita la vida del niño produce un cambio en la visión del mundo y la vida y puede provocar en la persona una crisis en sus creencias religiosas o espirituales que genere mucho miedo, rabia o frustración.

Con la aparición de estas emociones será importante que aprendamos a acompañar (sin juzgar) tanto a la familia como al niño ante estas preguntas existenciales.

“¿Por qué? ¿Por qué a mí?, ¿Qué sentido tiene la vida, ahora que me encuentro tan mal?”

¿Es posible vivir después de la pérdida de un hijo?

¿Se puede aprender a vivir después de esto tan duro?

Todos los profesionales que estén en contacto con el niño enfermo y su familia deben ser conscientes de las necesidades espirituales que presentan y deben estar capacitados para favorecer el desahogo de las mismas y acoger las emociones asociadas. Sin embargo, cuando se detecta que las necesidades exceden de los recursos de los que dispone el personal sanitario se debe contar con un profesional especializado que pueda atender al niño o a sus familiares.

Detrás de un periodo de crisis puede producirse la construcción de un nuevo sistema de creencias y valores (aprender a vivir de otra manera) y es importante que sepamos acompañar a la persona en ese proceso.

Hay dos variables importantes a tener en cuenta cuando hablamos de espiritualidad:

- **Sentimiento de autotranscendencia:** capacidad de dar sentido a la experiencia vivida, reconocer que en la vida hay algo que va más allá del propio individuo.
- **Resiliencia:** capacidad de sobreponerse a periodos de dolor emocional y situaciones adversas y seguir proyectando el futuro, de crecer y aprender a través del trauma.

EL CUIDADO AL NIÑO ENFERMO ANTES DE SU MUERTE PUEDE SUPONER UN PROCESO DE CRECIMIENTO PARA TODA LA FAMILIA.

Actitudes básicas en el acompañamiento: las actitudes necesarias para realizar un adecuado acompañamiento incluirían las propias del *counselling* (empatía, congruencia y aceptación incondicional) a las que se sumarían las actitudes de:

- **Presencia:** estar disponibles. Pasar de la preocupación por el “hacer” a la preocupación por “ser”; estar en compañía de quien sufre. En este proceso ya no se puede prometer la curación, pero sí se puede prometer que se va a acompañar a la persona que sufre desde la honestidad haciendo todo lo posible por asegurar su bienestar.
- **Hospitalidad:** espacio y clima de acogida de sentimientos, miedos y esperanzas. Convertir el contacto con el ayudado en un refugio seguro donde se den las

condiciones situacionales y actitudinales para que pueda expresar con libertad todo aquello que desee sin temor a sentirse juzgado o dañado.

- **Compasión:** compromiso por el otro, por su sufrimiento. Incluye todas las variables anteriores. No está relacionado con “sentir aflicción o pena por el ayudado”, sino con la capacidad de acercarnos a su realidad y movilizar los recursos para intentar acompañar y paliar ese sufrimiento.

6.3 Tareas en el acompañamiento espiritual

- Ante la angustia y las preguntas difíciles, es importante facilitar el diálogo y la ventilación emocional. Para ello, es necesario que exista un vínculo cercano con el niño.
- Sobre la pregunta por el sentido y por la valoración personal de la muerte, debemos facilitar la escucha activa y fomentar que el niño adopte una actitud activa ante su exploración existencial.
- Sobre la reconciliación con la propia vida, ayudarle a manejar la culpa y la memoria, ofrecer espacio para los recuerdos dolorosos, y restaurar la imagen rota de nosotros mismos. Romper el binomio culpa-enfermedad en el niño y los padres.
- Favorecer el trabajo del duelo por la no-vida futura, es decir, sobre el duelo anticipado, especialmente con aquellos niños que pueden mostrar una gran capacidad de abordaje sobre su conciencia de muerte (a partir de los 9 años).
- Acompañarle a ver la continuidad de su propia biografía: en sus obras, personas, padres, proyectos...
- Ser capaz de vivir con él/ella el paso de la esperanza puesta en las cosas, a la esperanza puesta en las personas. Ante el fracaso del tratamiento debemos mostrarle que vamos a estar a su lado “pase lo que pase”.
- En la relación con Dios, en aquellos niños creyentes, favorecer una relación sana sin falsas esperanzas (milagros), ni relaciones patológicas (juez castigador).

6.4 Atención y soporte a la familia

A lo largo de los capítulos anteriores se ha abordado el papel de la familia. En este apartado, a manera de síntesis, se incluyen algunas de las recomendaciones efectuadas desde diferentes organizaciones y desde la evidencia.

Los programas de cuidados paliativos pediátricos deben estar centrados también en la familia. El soporte emocional que se lleva a cabo con la familia contribuye a fortalecer los vínculos entre los miembros de ésta, reforzar el papel cuidador de los padres y proporcionar un espacio de contención emocional. ^{(6), (7), (1), (20), (35)}

La valoración integral de las familias, con especial énfasis en la persona cuidadora principal, se ha de realizar de forma periódica, con el fin de prevenir y detectar la fatiga, así como identificar la capacidad para el cuidado y proporcionar apoyo educativo a los familiares y cuidadores en el desempeño de su rol. ⁽⁴⁾

Entre los objetivos a plantear con la familia se pueden citar los siguientes: ⁽³⁶⁾

- 1 Expresión y trabajo sobre los propios sentimientos (gestión de emociones).
- 2 Establecimiento de buenos “canales” positivos de comunicación y cooperación (familia-niño/adolescente, niño/adolescente -equipo, familia-equipo, familia entre sí).
- 3 Entrenamiento y participación en los cuidados, y lo que implica de las decisiones que llevan en sí mismas.
- 4 Contribuir a clarificar y gestionar la situación de cada miembro de la familia.
5. Ayudar a los procesos de duelo de cada miembro de la familia. Es fundamental activar medidas preventivas o de detección precoz para los casos de duelos complicados, y evitar que se cronifiquen. ⁽³⁷⁾

Abordar las dificultades emocionales que surgen en situaciones familiares complejas y específicas también puede representar un reto para el equipo de profesionales, ya que incide de forma directa en el bienestar emocional de niños y adolescentes.

Entre las principales dificultades se encuentran el poder conciliar el cuidado en el hospital con otros roles, (cuidado a los hermanos, desplazamiento por ingresos del niño a otra comunidad autónoma, posible abandono o absentismo laboral...). Además, hay que tener en cuenta las dificultades en familias con poca red de apoyo, destacando las familias monoparentales y las familias “pequeñas”, bien sea porque son inmigrantes o tienen la familia extensa en el extranjero. En algunos casos será necesario poder activar un sistema de voluntariado nocturno para conseguir que el niño pueda estar acompañado.

Otro tema a tener en cuenta son las dificultades o conflicto en el cuidado relacionado con la custodia en situaciones de separación de los padres y la sobrecarga o riesgo de claudicación de los padres o cuidadores principales. Esto implica que sea necesario activar una serie de medidas de apoyo y de soporte en la gestión familiar, considerando la gestión del riesgo dentro de la dimensión de la seguridad de la atención pediátrica, incluyendo medidas para abordar el miedo real y el miedo imaginario por parte de los niños.

A continuación, se enuncian algunas estrategias que ayudan a facilitar la reorganización familiar: ⁽¹⁸⁾

- Entender los sentimientos del otro u otros.
- Realizar un buen reparto de tareas e intercambio de roles.
- Respetar los tiempos de los demás miembros de la familia a la hora de asimilar la situación.
- Mantenerse unidos y protegerse mutuamente.
- Mantener el funcionamiento del hogar con la mayor normalidad posible.
- Desarrollar una buena comunicación dentro del seno familiar.
- Aceptar apoyos externos para cuidar al enfermo.
- Reconocer las propias limitaciones e intentar mantener el control sobre los diferentes aspectos del día a día (saber priorizar, marcarse límites, etc.).

- Desarrollar unas expectativas realistas.
- Saber comprender y perdonar.
- Cuidar de sí mismo y de los miembros de su familia dedicándoles tiempo.

Desde la perspectiva de cuidar al que cuida, cuando la familia se encuentra en la fase de gran carga de cuidados, destacan, entre otros, los siguientes mensajes: ⁽³⁸⁾

- 1 Enfóquese en lo importante.
- 2 Realice sus metas personales de acuerdo con lo que es importante para usted y su familia.

3 Recuerde los beneficios del trabajo que lleva a cabo.

4 Infunda un significado a los eventos ordinarios.

5 Dese permiso para reír.

Finalmente, destacar el papel de la comunicación positiva y asertiva, el autocontrol y la resolución de problemas específicos, es fundamental en el trabajo con la familia. Para ampliar mayor información sobre este tema, se aconseja consultar la *Guía de presencia de padres* de la presente serie para profundizar en algunas de las estrategias de apoyo.

CAPÍTULO 7

El personal asistencial. Cuidando al cuidador

7.1 Impacto de la enfermedad avanzada en el personal sanitario

Los profesionales que trabajan en unidades de cuidados paliativos están expuestos a potenciales fuentes de estrés debido a que deben hacer frente al sufrimiento del paciente y sus familiares, y preparar (se) para la muerte del enfermo. Este hecho puede producir un deterioro en las funciones laborales, sociales y familiares. ^{(39), (40), (41), (42)}

Debido a las especiales características del trabajo con personas al final de la vida, es más probable que aparezcan signos de *burnout* y desgaste por empatía y fatiga por compasión.

Es necesario implementar estrategias desde la perspectiva individual, interpersonal (trabajador afectado y compañeros) y organizacional, para minimizar el impacto y prevenir la aparición de consecuencias negativas e irreversibles.

Burnout

Es una manifestación del desgaste personal del trabajador resultado de la interacción diaria entre el trabajo que realiza y sus características de personalidad. ^{(43), (40), (42), (44)}. En la tabla 7.1 se pueden consultar algunas de sus manifestaciones.

Sus dimensiones principales son:

- Cansancio emocional: pérdida de recursos emocionales para afrontar el trabajo.
- La despersonalización: desarrollo de actitudes negativas y cinismo hacia los receptores del trabajo.
- Baja realización personal: tendencia a evaluar el propio trabajo de forma negativa.

Manifestaciones del síndrome de desgaste profesional			
Psicosomático	Emocional	Conducta	Laboral
<ul style="list-style-type: none"> ● Cansancio ● Fatiga ● Agotamiento general ● Malestar general ● Problemas gástricos y cardiovasculares ● Contracturas ● Cefalea ● Trastorno del sueño ● Otros trastornos en el sistema nervioso e inmunitario 	<ul style="list-style-type: none"> ● Ansiedad ● Impotencia ● Agotamiento emocional ● Apatía ● Aburrimiento ● Distanciamiento afectivo hacia los demás ● Soledad ● Sentimientos depresivos 	<ul style="list-style-type: none"> ● Absentismo laboral ● Incapacidad de concentración ● Irritabilidad e impaciencia ● Cambios de humor ● Agresividad ● Superficialidad en el contacto ● Abuso de sustancias 	<ul style="list-style-type: none"> ● Detrimento en la capacidad de trabajo y calidad de los servicios ● Aumento de interacciones hostiles ● Comunicaciones deficientes ● Sensación de inutilidad ● Desconfianza ● Ironía con los clientes y la organización

Fatiga por compasión

Quienes trabajan con el sufrimiento humano son más vulnerables a desarrollar fatiga por compasión, dado que la empatía es un recurso importante en el trabajo con poblaciones traumatizadas o que experimentan un sufrimiento al no poder controlar muchas veces la situación. La fatiga por compasión progresa desde un estado de malestar que, si no se gestiona y maneja de forma adecuada en sus etapas iniciales, puede alterar de manera permanente la capacidad compasiva del profesional. ^{(45), (46)}

Quienes trabajan con niños están más expuestos, dado que el sufrimiento infantil puede afectar más intensamente debido a los diferentes constructos de la sociedad y la forma de afrontamiento frente a los procesos de finalización del ciclo vital en edades prematuras.

Manifestaciones del Síndrome de Fatiga por Compasión:

- Fatiga extrema: física, emocional y espiritual.
- Sigue atendiendo al paciente y la familia a costa del propio autocuidado y su abandono.
- Disminuye la productividad y la calidad de la atención.
- Aumenta el absentismo laboral.
- Disminuye la capacidad de disfrutar de la vida.

7.2 Factores protectores del personal: ¿Qué podemos hacer?

Formación: Una persona formada se sentirá con recursos para hacer frente a las dificultades. Será necesario tener conocimientos no solo vinculados a la propia profesión, sino en *counselling*, en cultura de “trabajo en equipo” y en aquellos elementos específicos que se ha visto que son útiles como: ^{(20), (19), (7)}

- Comunicación asertiva.
- Estrategias de Solución de problemas.
- Gestión del tiempo.
- Técnicas reductoras de ansiedad.

- Estrategias de auto-regulación cognitiva.

- Gestión emocional.

Actitudes interpersonales: Que la persona vaya tomando conciencia de qué actitudes y conductas le servirán como variables protectoras frente al desarrollo de burnout dentro del equipo, será de vital importancia. Son las siguientes:

- Saber pedir apoyo a los demás.
- Compartir la toma de decisiones y las dificultades, delegar.
- Admitir los límites personales y profesionales.
- Construir una buena red de apoyo social y laboral.

Elevada satisfacción por compasión: se trata de la satisfacción que el profesional encuentra en el desempeño de su trabajo y en la labor de ayuda al otro. Comprende los siguientes componentes:

- Comprensión del proceso de sanación cuidador-paciente.
- Capacidad de conexión con los semejantes.
- Sentido incrementado de espiritualidad.
- Elevado grado de empatía.

Otros elementos protectores: otros factores importantes que pueden resultar protectores de desarrollar cualquiera de los síndromes antes expuestos serían:

- Supervisión externa, soporte institucional.
- Tener objetivos explícitos y realistas.
- Realizar actividades gratificantes (compensar el tiempo y la energía que dedica a su vida personal y laboral).
- Tener una actitud positiva ante la vida.
- Participar en actividades de investigación para mejorar los procesos de atención que tengan un mejor impacto en los resultados de los pacientes y familias atendidas en el presente y en el futuro. ⁽⁴⁷⁾

7.3 Aspectos a tener en cuenta

La etapa final de la vida posee características que favorecen la aparición de desgaste psíquico, pero también es una oportunidad de crecimiento y madurez personal.

El síndrome de *burnout* tiene consecuencias devastadoras para los profesionales y sus pacientes. El trabajo en cuidados paliativos se ha considerado como una fuente potencial de *burnout* por sus características.

No todos los profesionales sanitarios enferman, ni van a padecer desgaste profesional; de hecho, en algunos estudios se ha puesto de manifiesto que presentan niveles de *burnout* inferiores a profesionales de otros servicios sanitarios como urgencias, o cuidados intensivos. ^{(48), (49)}

Ambos problemas (*burnout* y fatiga por compasión) se entremezclan y se dan de manera solapada en los profesionales de ayuda sanitarios, lo que hace difícil su detección y la actuación sobre ellos.

Para poder actuar sobre estos problemas es necesaria su detección en estadios precoces y que se articulen estrategias desde la propia persona afectada, los compañeros o la organización en la que trabaja.

La prevención y los programas de prevención son un factor a tener en cuenta, por los costes que puede ahorrar a nivel económico y humano.

Tener un buen clima laboral, especialmente en un trabajo elegido vocacionalmente, es fundamental como elemento de prevención del malestar emocional en los sanitarios. (Martín y col., 2001).

“Cuidarse a uno mismo es la única forma responsable de cuidar al niño y a su familia de una forma adecuada. No se puede dar aquello que uno mismo no tiene.”

Finalmente, a modo de conclusión de la presente Guía, se quieren recordar las palabras de Navarro y Martino en relación con el abordaje emocional: ⁽⁷⁾

“La vulnerabilidad de estos niños y sus familias durante los diferentes momentos de la enfermedad implica a menudo múltiples ingresos hospitalarios por distintos motivos. Las características inherentes de estos pacientes hacen difícil su total curación por lo que el cuidar y el bienestar se convierte en los objetivos principales. Entender y acompañar estas situaciones pasa por aceptar y sostener una variedad de emociones como la frustración, la ira, la tristeza, la negación, el pensamiento mágico, que puedan tener, niños, familias e incluso de otros profesionales, pero también compartir sentimientos de amor, fe, aceptación, esperanza e ilusión. Sólo a través del respeto y la honestidad podremos realizar un buen soporte.”

BIBLIOGRAFÍA

8.1 Bibliografía citada en el documento

1. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención [Internet]. 2014 [cited 2016 Aug 16]. Disponible en: http://www.mspes.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
2. Ministerio de sanidad servicios sociales e igualdad. II PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA 2013-2016 [Internet]. 2013. p. 110. Disponible en :https://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/Infancia/pdf/II_PLAN_ES-TRATEGICO_INFANCIA.pdf
3. Martino R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? Curso Actual Pediatría [Internet]. 2012;285–92. Disponible en: http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/04/9o-Curso_Qué-debemos-saber-sobre-los-cuidados-paliativos.pdf
4. Adler E, Page A. Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs [Internet]. Washington; 2008 [cited 2016 Sep 5]. Disponible en: <http://stupidcancer.org/docs/ccwp.pdf>
5. Arranz P, Barbero JJ, Barreto R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos [Internet]. Ariel; 2003. Disponible en: https://ddd.uab.cat/pub/artpub/2003/132041/psicothema_a2003v15n2p339.pdf
6. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños; Fondazione Maruzza. Cuidados Paliativos para Lactantes, Niños y Jóvenes. Los Hechos. Traducción: Teresa Aguirre. Revisión: Ricardo Martino. Asociación Porque Viven., editor. EAPC European Association for Palliative Care. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.; 2009. 62 p.
7. Navarro S, Martino R. Cuidados Paliativos Pediátricos: Epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación. Actual Sepho.es [Internet]. 2013 [cited 2016 Sep 1];25. Disponible en: http://www.sepho.es/mediapool/120/1207910/data/Actualizaciones/CPP_SEPHO_global_mod.pdf
8. Gobierno de Andalucía. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte [Internet]. BOJA. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. BOJA, 7 de mayo de 2010; 2010 p. 8–16. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2010/88/boletin.88.pdf>
9. Gobierno de España. Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida [Internet]. Boletín Oficial del Estado España: «BOC» núm. 30, de 13 de febrero de 2015. «BOE» núm. 54, de 4 de marzo de 2015. Referencia: BOE-A-2015-2295; 2015 p. 1–12. Disponible en: <http://www.gobiernodecanarias.org/libroazul/pdf/71011.pdf>
10. Gobierno del País Vasco. LEY 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. [Internet]. BOLETÍN OFICIAL DEL PAÍS VASCO BOPV, jueves 14 de julio de 2016; 2016 p. 16. Disponible en: <https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/2016/07/1603138a.pdf>
11. Gómez M. Cuidados paliativos en niños [Internet]. Las Palmas de Gran Canaria, España: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria S.L. (GAFOS); 2007. 571 p. Disponible en: <http://www.antesdepartir.org.mx/lecturas/Cuidados-Paliativos-en-ninos.pdf>
12. Friebert S, Williams C. NHPCO's Facts and Figures Pediatric Palliative & Hospice Care in America. 2015 Edition [Internet]. Alexandria, Virginia.; 2015 [cited 2016 Sep 2]. Disponible en: http://www.nhpco.org/sites/default/files/public/quality/Pediatric_Facts-Figures.pdf

13. Astudillo W, Astigarra I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, Jassal S, et al. Medicina paliativa en niños y adolescentes [Internet]. Paliativos Sin Fronteras, editor. San Sebastián; 2015 [cited 2016 Aug 17]. 834 p. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/51834/48018>
14. Vidal MA, Torres LM. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. Rev Soc Esp Dolor [Internet]. 2006 [cited 2016 Aug 16];13(3):143–4. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462006000300001
15. Craig F, Huijter AS, Benini F, Kuttner L, Wood C, Ferraris PC, et al. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Association for Palliative Care. Eur J Palliat Care [Internet]. 2007 [cited 2016 Aug 16];14(3):109–16. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=AqhYUfOIFwc%3D>
16. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y la adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Resumen. [Internet]. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC). Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad.; 2015 [cited 2016 Sep 2]. 29 p. Disponible en: <http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/RESUMEN-LIBRO-EST.Y-RECOM..pdf>
17. Martino R (Coordinador). Cuidados paliativos pediátricos en el sistema Nacional de Salud. Criterios de atención. Resumen. [Internet]. FEPNC., editor. Madrid: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.; 2015 [cited 2016 Sep 2]. 16 p. Disponible en: http://aspanion.es/web_oficial/wp-content/uploads/2015/06/Cuidados-Paliativos-Pediatricos.pdf
18. Jiménez A, García A, Madrid C, Zamora J, López M, Orts M. Cuidar a un niño enfermo. Guía para padres: enfermedad avanzada pediátrica. [Internet]. Valencia; 2010 [cited 2016 Sep 1]. Disponible en: <http://www.aspanion.es/wp-content/uploads/2013/09/GUIA-CUIDAR-ENFERMO-OK-4.pdf>
19. National Institute for, Excellence H and C. End of life care for infants, children and young people: planning and management. Full Guideline. Version 1.0. NICE Guideline. Draft for Consultation. [Internet]. 2016 [cited 2016 Sep 2]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/GID-CGWAVE0730/documents/draft-guideline>
20. American Academy of Pediatrics. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. Pediatrics [Internet]. 2013 [cited 2016 Sep 2];132(5):966–72. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2013-2731>
21. Lister A, Alley K. Helping children with Palliative Care Needs to Access Education: A resource for schools, colleges and early years providers. [Internet]. Bristol; 2015 [cited 2016 Sep 2]. Disponible en: http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/0207/TfSL_SEND_Education_Resource__FINAL_.pdf
22. Gobierno de España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [Internet]. Boletín Oficial del Estado (BOE) España: BOE, 15 noviembre 2002.; 2002 p. 40126–32. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-22188>
23. Comisión Central de Deontología Derecho Médico y Visado. Declaración de la Comisión Central de Deontología sobre la ética médica en la atención al menor maduro [Internet]. Madrid; 2007 [cited 2016 Sep 9]. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/etica_medica.pdf
24. Santos M. Menores y derechos de la personalidad. La autonomía del menor. AFDUAM [Internet]. 2011 [cited 2016 Sep 9];15:63–93. Disponible en: https://www.uam.es/otros/afduam/pdf/15/M_J_Santos.pdf
25. Santiago-Sáez A, Albarrán ME, Perea B. La doctrina del menor maduro. An Pediatr Contin [Internet]. 2009 [cited 2016 Sep 9];7(3):182–5. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=80000500&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=51&ty=31&accion=L&origen=apcontinuada&web=www.apcontinuada.com&lan=es&fichero=v7n3a400pdf001.pdf&anuncioPdf=ERROR_publici_pdf
26. McLaughlin C, Holliday C, Clarke B, Ilie S. Research on counselling and psychotherapy with children and young people: a systematic scoping review of the evidence for its effectiveness from 2003-2011. [Internet]. BACP - British Counselling & Psychotherapy. Leicestershire; 2013 [cited 2016 Sep 1]. Disponible en: http://www.bacp.co.uk/admin/structure/files/pdf/11615_ccyp_systematic_review_2013.pdf
27. Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. Med Paliativa [Internet]. Elsevier; 2013 Apr [cited 2016 Aug 17];20(2):49–59. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X1200078X?via%3Dihub>

28. American Speech-Language-Hearing Association. Cultural Competence Checklist: Service delivery. 2010; Disponible en: [http://199.58.212.65/library/cultural and linguistic competence/clc-selfas-servicedelivery.pdf](http://199.58.212.65/library/cultural%20and%20linguistic%20competence/clc-selfas-servicedelivery.pdf)
29. Celdrán MI, Zamorano F. Trastornos de la comunicación y el lenguaje. Disponible en: <http://diversidad.murciaeduca.es/orientamur/gestion/documentos/unidad23.pdf>
30. Singh S. Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. The Rainbows Children's Hospice Guidelines [Internet]. Bristol; 2016 [cited 2016 Sep 2]. Disponible en: http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/4931/Symptom_Control_Manual_9.5_edition.pdf
31. Jiménez A, García A, Madrid C, Zamora J, López M, Orts M. La pérdida de un hijo. Guía de apoyo para padres y familiares en duelo [Internet]. Equipo de Atención Psicosocial EAPS de ASPANION, del Programa para la atención integral a personas, con enfermedades avanzadas y sus familiares, de la Fundación la Caixa, editors. Valencia: Obra Social "la Caixa"; 2010 [cited 2016 Sep 2]. 34 p. Disponible en: <https://psicologosemergenciasbalears.wordpress.com/2016/02/01/la-perdida-de-un-hijo-guia-de-apoyo-para-padres-y-familiares-en-duelo/>
32. National Institute for Excellence in Health and Care. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. NICE guideline: short version. Draft for consultation [Internet]. 2016 [cited 2016 Sep 2]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/GID-CGWAVE0730/documents/short-version-of-draft-guideline>
33. Frankl VE. El hombre en busca del sentido último. El análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano. Paidós, editor. Barcelona; 1999. 240 p.
34. Benito E, Barbero J, Dones M. Monografías SECPAL: Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. [Internet]. Madrid; 2014 [cited 2016 Sep 2]. Disponible en: [http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia secpal.pdf](http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf)
35. Wender E, The Committee on Psychosocial aspects of child and family health. Supporting the Family After the Death of a Child abstract. Am Acad Pediatr [Internet]. 2012 [cited 2016 Sep 2];130(6):1164–9. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/130/6/1164.full.pdf>
36. Martín JM, Gabaldón S, Trias M, Gascón J. Paciente pediátrico y cuidados paliativos [Internet]. SECPAL. Sociedad Española de Cuidados paliativos. 2016. Disponible en: <http://www.secpal.com/PACIENTE-PEDIATRICO-Y-CUIDADOS-PALIATIVOS>
37. López de Ayala C, Galea T, Campos R. Guía clínica: Seguimiento del duelo en cuidados paliativos [Internet]. 2011 [cited 2016 Sep 9]. Disponible en: <http://periodicoses.saludextremadura.com/upload/4783.PDF>
38. Goodman S, Rabow M, Folkman S, Le Adams C, Berger M, Becker D, et al. Manual para los encargados del cuidado continuo de pacientes con enfermedades graves [Internet]. San Francisco; 2009 [cited 2016 Sep 1]. Disponible en: http://cancer.ucsf.edu/_docs/crc/Caregiver_GENspanish.pdf
39. Arranz P, Torres J, Cancio H, Hernández F. Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. Rev Soc Esp Dolor [Internet]. 1999 [cited 2016 Aug 17];6:302–11. Disponible en: <http://cmvinalo.websull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER Y CUIDADOS-PALIATIVOS/1999 04 07.pdf>
40. Martínez M, Centeno C, Sanz-Rubiales A, del Valle ML. Estudio sobre el Síndrome de Burnout en Profesionales de Enfermería de Cuidados Paliativos del País Vasco. REV MED UNIV NAVARRA [Internet]. 2009 [cited 2016 Sep 2];53(1):3–8. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/258029961_Estudio_sobre_el_sindrome_de_burnout_en_profesionales_de_enfermeria_de_Cuidados_Paliativos_del_Pais_Vasco
41. Aguirán P. Impacto en los profesionales del enfrentamiento diario con la muerte: el estrés laboral asistencial (síndrome de burnout). En Aspectos psicológicos en Cuidados Paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia. In: Ediciones Ades, editor. Aspectos psicológicos de los cuidados paliativos. Madrid; 2000. p. 611–8.
42. Moreno-Jiménez A; Hernández G, Carvajal R, Benadero M. El Desgaste profesional o Burnout en los profesionales de Oncología. Boletín Psicol [Internet]. 2003 [cited 2016 Sep 2];79:7–20. Disponible en: [https://www.uam.es/gruposinv/esalud/Articulos/Salud Laboral/2003Burnout-en-oncolog%20A1a.pdf](https://www.uam.es/gruposinv/esalud/Articulos/Salud%20Laboral/2003Burnout-en-oncolog%20A1a.pdf)
43. del Hoyo MA. Estrés laboral. [Internet]. Madrid; 2004 [cited 2016 Sep 5]. 49 p. Disponible en: [http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FICHAS DE PUBLICACIONES/FONDO HISTORICO/DOCUMENTOS DIVULGATIVOS/Doc-Divulgativos/Fichero pdf/Estres laboral.pdf](http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FICHAS%20DE%20PUBLICACIONES/FONDO%20HISTORICO/DOCUMENTOS%20DIVULGATIVOS/Doc-Divulgativos/Fichero%20pdf/Estres%20laboral.pdf)
44. Fidalgo M. NTP 705: Síndrome de estar quemado por el trabajo o burnout; (II): consecuencias, evaluación y prevención [Internet]. Madrid; 2005 [cited 2016 Sep 5]. Disponible en: http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FichasTecnicas/NTP/Ficheros/701a750/ntp_705.pdf

45. Rourke MT. Fatiga por compasión del personal de los cuidados paliativos pediátricos. Clínicas pediátricas de Norteamérica [Internet]. Elsevier Science; 2007 [cited 2016 Aug 17];(5):901–14. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=4311>
46. Myezyentseva O. Fatiga por compasión [Internet]. TecnoCampus Mataró-Maresme.; 2014 [cited 2016 Sep 2]. Disponible en: https://repositori.upf.edu/bitstream/handle/10230/25371/Myezyentseva_Olha_2014.pdf?sequence=3
47. Baker JN, Levine DR, Hinds PS, Weaver MS, Cunningham MJ, Johnson L, et al. Research Priorities in Pediatric Palliative Care. *J Pediatr* [Internet]. NIH Public Access; 2015 Aug [cited 2016 Sep 2];167(2):467–70.e3. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26028284>
48. Graham J, Ramirez AJ, Cull A, Finlay I, Hoy A, Richards MA. Job stress and satisfaction among palliative physicians. *Palliat Med* [Internet]. 1996 Jul [cited 2016 Sep 9];10(3):185–94. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8817588>
49. Mallett K, Price JH, Jurs SG, Slenker S. Relationships among burnout, death anxiety, and social support in hospice and critical care nurses. *Psychol Rep* [Internet]. 1991 Jun [cited 2016 Sep 9];68(3 Pt 2):1347–59. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1924632>

8.2 Bibliografía consultada para elaborar la guía

1. Alvarez Silván AM, Santana V, Rus Palacios M, Alarcón Fernández JM. Cuidados paliativos y sedación paliativa en pediatría. :1–21. Disponible en: http://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/sedacion/Pte_CP_y_SEDAC_Paliativa_en_Pediatría_Cure4kids_send_1.5.11.pdf
2. Bernadá M, Dall'Orso P, Gonzalez E, Et.al. Cuidados paliativos. *Arch Pediatr Urug* [Internet]. 2012;83(3):203–10. Disponible en: http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2012/11/CP_Pediatricos_-_Uruguay_2012.pdf
3. Crozier F, Hancock LE. Pediatric palliative care: beyond the end of life. *Pediatr Nurs* [Internet]. 2012;38(4):198. Disponible en: <http://pediatricnursing.net/ce/2014/article3804198227.pdf>
4. Hospital Niño Jesús. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos [Internet]. Hospital Niño Jesús, editor. Madrid: Hospital Niño Jesús; 2018. p. 1. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142574916018&pagename=HospitalNinoJesus/Page/HNIJ_contenidoFinal
5. Levine D, Lam CG, Cunningham MJ, Remke S, Chrastek J, Klick J, et al. Best practices for pediatric palliative cancer care: a primer for clinical providers. *J Support Oncol* [Internet]. 2013;11(3):114–25. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24400391>
6. Pinto N. The Power of Daily Prognostication of Outcome in the Pediatric Intensive Care Unit [Internet]. Bucksbaum Institute for Clinical Excellence 2012 Pilot Grant Final Report. 2012. Disponible en: <http://bucksbauminstitute.uchicago.edu/library/images/pilot-pinto.pdf>
7. Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos [Internet]. Vol. 0, Medicina Paliativa. Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2012. 36 p. Disponible en: http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=b4QLW_88jvs%3D
8. Trelis J. La atención paliativa en el sistema sanitario [Internet]. 2008. p. 55. Disponible en: http://www.sedisa.net/16congresohospitales/descargas/ponencias/m01_jtrelis.pdf
9. Utor L, Guanter L, Molins A. Competencias enfermeras en cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), editor. *Monogr SECPAL* [Internet]. 2013;3:64. Disponible en: http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMONOGRAFIA_3.pdf
10. Villegas Rubio JA, Antuña García MJ. Cuidados Paliativos Pediátricos. *Bol Pediatr* [Internet]. 2012;52:131–45. Disponible en: <http://www.siiis.net/documentos/ficha/215745.pdf>

El impacto que produce la hospitalización en los niños, las niñas, los adolescentes y sus familiares, necesita de una Estrategia de atención centrada en el paciente y su familia. Coincidiendo con el 25 aniversario de la Carta Europea de los Niños Hospitalizados, la **Obra Social "la Caixa"**, con la colaboración y el soporte metodológico del **Instituto Universitario Avedis Donabedian**, promovió el desarrollo del Proyecto colaborativo "Miremos por sus derechos con ojos de niño: Mejora del bienestar emocional en pediatría".

Fruto de esta iniciativa multicéntrica y pionera ha sido la elaboración consensuada de 5 Guías dirigidas a los profesionales. Todas ellas han tenido un proceso previo de implementación tutelada que ha permitido su adaptación a las diferentes realidades de la atención pediátrica. En todo el proceso se ha contado siempre con la generosa participación de profesionales, pacientes y familiares.

Títulos de la colección *Mejora del bienestar emocional en pediatría*:

- **GUÍA 1: Guía de valoración emocional y acompañamiento en pediatría**
- **GUÍA 2: Guía de soporte emocional para niños y adolescentes en situación de enfermedad avanzada y fin de vida**
- **GUÍA 3: Guía de presencia de los padres en unidades especiales UCI**
- **GUÍA 4: Guía para el manejo del dolor en pequeños procedimientos en pediatría**
- **GUÍA 5: Guía sobre la transición desde los cuidados sanitarios pediátricos a los de adultos en pacientes con enfermedades crónicas**

Finalmente, destacar que este proyecto fue seleccionado y presentado como buena práctica en el marco de la *Conferencia de Creciendo con los derechos de los niños*, organizada por el Consejo de Europa en el año 2014.