



LA MUERTE Y LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS. UNA MIRADA DESDE LA BIOÉTICA

Autores: Tatiana Hernández González,^{1*} Miguel Angel Amaró Garrido,²Yurisbel Tomás SolenzalAlvarez,³Ana Lucía Martínez Hernández.⁴

¹Especialista de Segundo Grado en Cirugía Plástica y Caumatología, Máster en Medicina Bioenergética y Natural, Profesora Auxiliar, Investigador Agregado. Hospital General Provincial Camilo Cienfuegos de Sancti Spíritus. Cuba. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6693-5840>

²Especialista de Primer Grado en Medicina General Integral e Imagenología, Profesor Auxiliar, Aspirante a Investigador. Policlínico Universitario "Juana Naranjo León" de Sancti Spíritus. Cuba. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0532-9273>

³Especialista de Primer Grado en Medicina General Integral, Residente de Primer año en Cirugía Plástica y Caumatología, Profesor Auxiliar, Aspirante a Investigador. Hospital General Provincial Camilo Cienfuegos de Sancti Spíritus. Cuba. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5795-7979>

⁴Estudiante de Segundo año de la carrera de Medicina. Universidad de Ciencias Médicas de Sancti Spíritus. Cuba, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0666-0977>

*Email correspondencia: tatohg@infomed.sld.cu

RESUMEN

Fundamentación: La muerte de un niño es una experiencia dolorosa para la familia, este acontecimiento invierte el orden natural de la vida, en el que los padres esperan ver crecer a su hijo hasta la edad adulta. **Objetivo:** Identificar desde la bioética los elementos que se presentan en el enfrentamiento de los niños con enfermedades oncológicas a la muerte. **Metodología:** La búsqueda bibliográfica se realizó en bases de datos: *Pubmed/Medline* y *Google Académico* combinando los términos MESH: muerte



(*death*) con niño o niños (*child, children*) seleccionando finalmente 12 artículos en los idiomas español e inglés. **Desarrollo:** Los niños alcanzan un entendimiento de los conceptos de enfermedad y muerte, a través de un proceso personal que depende de su nivel evolutivo y madurez cognitiva la repercusión de la enfermedad sobre la familia implica conocer las distintas fases de la enfermedad, sus efectos en el funcionamiento familiar, los recursos de que dispone la familia para afrontar estos cambios y, finalmente, las ayudas que deben ofrecer los profesionales de la salud. **Conclusiones:** La muerte es la evolución natural de muchas enfermedades y la consecuencia de sucesos que pueden sufrir los niños en su propio entorno; el pediatra debe contar con ella en su ejercicio profesional. El cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad en la población pediátrica. Corresponde a la buena práctica clínica en la atención a los pacientes con enfermedades de pronóstico letal, la aplicación de una filosofía de cuidados paliativos, que contemple el mejor interés del paciente.

Palabras clave: Muerte, niño, niños, cáncer

INTRODUCCIÓN

La ética es el tipo de saber que pretende orientar las acciones humanas en un sentido racional, entendiéndose la ética médica como el conjunto de principios morales que orientan la conducta de los profesionales de la salud. Los principios éticos no son inmutables, cambian según la época y las características sociales y culturales de los pueblos.¹

Tradicionalmente, la ética en la práctica médica se ha guiado por los principios hipocráticos de "*hacer el bien y evitar el mal*", sin tener en cuenta la opinión del paciente (medicina paternalista). En los últimos años se ha reconocido el papel fundamental del paciente, o de los padres o tutores legales en el caso de los niños, en la toma de decisiones médicas. Se considera que la práctica médica debe basarse en una serie de principios o valores éticos.

La muerte de un niño es una de las experiencias más dolorosas que existe para la familia. Este acontecimiento invierte, de alguna manera, el orden natural de la vida, en el que los padres esperan y aspiran ver crecer a su hijo hasta la edad adulta.²



La muerte de los adultos está aceptada en la cultura e incluso para algunas situaciones existe un término específico para designarlas. El término viudo expresa la pérdida del cónyuge; el de huérfano sirve para designar al niño que ha perdido a sus padres. Es llamativo que no existe un término para expresar la situación permanente de pérdida de un hijo. La mayoría de los pediatras, a lo largo de su ejercicio profesional, no atienden a niños en situación terminal ni asisten a los fallecimientos de sus pacientes. La orientación de una especialidad que estudia el crecimiento y desarrollo de una nueva vida influye también en que el pediatra contemple a sus pacientes con una perspectiva de vida y, raras veces, valore la posibilidad de la muerte. Sin embargo, el pediatra se enfrenta con enfermedades crónicas, invalidantes o de pronóstico letal que, desde el mismo momento del diagnóstico, llevan aparejadas un pronóstico vital recortado.²

Todas las decisiones públicas que se relacionen con el inicio de la vida o el final despiertan mucha controversia, sacan a la luz las pasiones y el fervor de la mayoría, y en el ágora de debate las opiniones son numerosas.¹Dworkin dice que este tipo de discusiones están permeadas por personajes más interesados en imponerse que en escuchar al adversario. Pero estos temas, más allá del componente religioso y el apasionamiento político, deben analizarse con seriedad desde lo académico, desde la ciencia jurídica y desde la bioética. Sobre todo, si lo evidente objetivamente es que se relativiza el derecho que le da sentido al Derecho como ciencia, la prerrogativa esencial del hombre: su propia vida.²

OBJETIVO

Identificar desde la bioética los elementos que se presentan en el enfrentamiento de los niños con enfermedades oncológicas a la muerte.

MÉTODO

La búsqueda bibliográfica se realizó en bases de datos como *Pubmed/Medline* Google Académico combinando los términos MESH: muerte (*death*) con niño o niños (*child, children*). Los resultados fueron seleccionados dando preferencia a artículos de revisión de los últimos 5 años, en los idiomas inglés y español; seleccionando finalmente 12 artículos.



Segundo Congreso Virtual de Ciencias Básicas Biomédicas en Granma. Manzanillo.



DESARROLLO

En el mundo desarrollado, la mortalidad infantil ha disminuido gracias, fundamentalmente, a la mejora de las condiciones higiénicas y la prosperidad social.³ La mortalidad infantil se refiere a la que sucede en el primer año de vida. De ésta, casi dos tercios de las muertes infantiles acontecen durante el primer mes de vida, periodo neonatal. La mayor parte se deben a anomalías congénitas, complicaciones perinatales e infecciones. Del resto, un 20% se deben a acontecimientos inesperados (síndrome de muerte súbita del lactante, maltrato infantil, accidentes). Durante la edad preescolar y escolar, los accidentes suponen el 45% de las muertes, lo que, en la adolescencia, constituye el 80% de las causas de fallecimiento. En Europa y Estados Unidos, es excepcional que las familias experimenten el fallecimiento de un hijo durante la infancia o la adolescencia.⁴

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

El cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad en la población pediátrica.⁵ 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. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación. Se sabe, por experiencia, que el diagnóstico de cáncer produce un impacto que genera múltiples reacciones emocionales y sociales.

La información cobra especial importancia desde el momento del diagnóstico. Y, dependiendo de cómo sea esa información, tanto el niño como la familia aprenden a manejar sus capacidades y sus propios recursos internos y externos. En el caso de que la enfermedad progrese y se agoten las diferentes estrategias de tratamiento, comienzan a surgir cuestiones y dudas acerca del futuro que les espera.⁵ En esos momentos pueden aparecer problemas en la comunicación entre la familia, el niño y el equipo sanitario. Se desvían las miradas, disminuye el contacto físico y el lenguaje se vuelve intrincado, simple. La percepción de estas actitudes en el paciente puede ocasionar un estado de



aislamiento, silencio y mutismo, que no se debe confundir con una adecuada adaptación a la fase de su enfermedad.

En la familia, este vacío de palabra origina dificultad para expresar sus emociones, y se convierte en un intento de no hacer frente a la muerte y así proteger a su hijo. La intervención desde el equipo multidisciplinario debe tratar de evitar este tipo de respuestas y comportamientos ante algo tan prioritario en este momento como es la comunicación. La información que se les proporciona debe ajustarse a la capacidad de comprensión y a la edad del niño.

Conocer al paciente ayudara controlar su nivel de ansiedad. Los niños expresan sus miedos y preocupaciones mediante el llanto, el juego, la actuación y el dibujo. Formulan de forma reiterada preguntas simples, ignoran a los demás, buscan información, redactan cartas, etc. En general, una atmósfera de comunicación abierta permite que el niño agonizante exprese sus miedos y deseos de formas muy diversas. Hay niños que demandan información para reducir su ansiedad, sin embargo, otros la rechazan, evitan hacer preguntas y muestran angustia. De ahí la importancia de respetar su voluntad e ir dando respuesta a medida que el niño lo necesita. Facilitar la comunicación nos va a permitir sin duda reducir la angustia, la incertidumbre y el miedo que produce la sensación de pérdida de control y autonomía. Además, se puede mejorar las relaciones intrafamiliares y brindar herramientas para que la familia aprenda a manejar sus capacidades, así como sus propios recursos internos y externos, y ayudar así a una mejor preparación para la pérdida.⁶

- Enfermedad terminal

Enfermedad terminal se refiere a la fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva. Establecer un pronóstico temporal es una de las tareas más difíciles para un médico. Ante el empeoramiento clínico, a veces, se incrementan las medidas terapéuticas, si no se reconoce al paciente como terminal. Los recursos terapéuticos curativos se intensifican en un intento de detener la evolución de la enfermedad o la situación clínica. Ésta es una reacción lógica en el ejercicio de la



profesión. En la pediatría, hay enfermedades que, desde el momento de su diagnóstico, tienen asociado un pronóstico letal.²

Los niños alcanzan un entendimiento de los conceptos de enfermedad y muerte, en diferentes etapas, a través de un proceso personal que depende de su nivel evolutivo y madurez cognitiva, más que de su edad cronológica. Hasta los 5 años, el niño percibe la muerte como un estado de separación. A partir de los 6 años, el niño ve la muerte como un cese permanente de la existencia, entiende que la enfermedad está causada por gérmenes y otras fuerzas externas y comienza a adquirir un entendimiento de las causas internas de la enfermedad. En torno a los 10 años, la muerte es considerada un proceso biológico inevitable. El conocimiento maduro del concepto de muerte depende de las habilidades cognitivas del niño, de las experiencias previas y de factores socioculturales, así como de las actitudes de sus padres hacia la muerte y su capacidad para hablar abiertamente sobre ella. Las experiencias de otras muertes en el entorno familiar o social del niño contribuyen a que éste vaya elaborando un concepto de la muerte. Por ello, los padres han de ser conscientes de la importancia de aprovechar los momentos de pérdida para educar a los hijos en la muerte.²

Cuando se habla con un niño sobre su propia muerte, hay que tener en cuenta: la experiencia de enfermedad y el nivel de desarrollo del niño, la vivencia y el grado de comprensión de otras muertes que haya conocido, las creencias culturales y religiosas de la familia sobre la muerte, los recursos del niño en el afrontamiento de situaciones de dolor y tristeza y las circunstancias esperables en las que va a acontecer su fallecimiento. La observación de niños con enfermedades graves demostró que muchos adquieren considerable información sobre su enfermedad, incluyendo la posibilidad de su propio fallecimiento, aunque no se les haya dicho nada.⁷

El hecho es que los niños enfermos y su familia son, normalmente, conscientes de su propia situación. Para poder hablar de la muerte con un niño hay que adaptarse a él y establecer diferentes vías de comunicación, tanto de orden verbal como no verbal. Hay que ayudar a los niños a hablar de sus sentimientos de furia, temor, tristeza, aislamiento o culpabilidad o a expresarlos a través del dibujo, los juegos, el arte o la música. Los niños pueden guardar silencio con el objetivo de proteger a sus padres, experimentando



al mismo tiempo el aislamiento de aquellos a quien más necesitan. Las insinuaciones del niño para hablar de su situación pueden ser muy sutiles.^{2, 6}

La comprensión de un niño enfermo es una cuestión todavía más compleja; puesto que, la mayoría de las veces, se ignora cómo percibe su enfermedad, qué atribuciones hace acerca de sus trastornos y de las pruebas diagnósticas a las que es sometido, cuál es la intensidad del dolor y de los sufrimientos que padece, qué expectativas tiene respecto a su curación y cómo vive las relaciones con sus padres, modeladas por el sufrimiento de ambos. Cuando el niño padece una enfermedad, sobre todo si es grave o el niño precisa hospitalización, la vida de la familia se estructura y organiza en torno al cuidado del niño. En los pacientes con enfermedades crónicas o dependientes de tecnología, supone a veces cambios (o pérdida) de trabajo y de domicilio. La vida social de los padres se ve condicionada, pues el cuidado continuado exige presencia y dedicación casi permanentes. En ocasiones, los hermanos pasan a un segundo lugar y padecen un cierto grado de abandono por parte de los padres.^{2, 6}

El estudio de la repercusión de la enfermedad sobre la familia implica conocer las distintas fases de la enfermedad, sus efectos en el funcionamiento familiar, los recursos de que dispone la familia para afrontar estos cambios y, finalmente, las ayudas que, en cada momento, deben ofrecer los profesionales de la salud.⁸ Si esto es así para cualquier enfermedad, cuánto más cuando el niño padece una enfermedad letal o está en una situación terminal. La familia se rebela, tiene miedo, sufre. A veces los padres experimentan sentimientos de culpa por no haber sabido proteger al niño.

Cuando la muerte es la evolución natural de una enfermedad ya conocida, a menudo el paciente, la familia y el equipo asistencial han contemplado ya la muerte como posibilidad. Esto proporciona un tiempo para forjar un duelo anticipado y prepararse a la muerte. El conocimiento anticipado de la muerte ayuda al propio paciente a prepararse para el acontecimiento y le da la oportunidad de despedirse de los suyos.⁹ La familia puede organizarse para estar junto al niño en los últimos momentos y opinar sobre la oportunidad de las medidas instauradas y el lugar más adecuado para el fallecimiento.

La persona, por el hecho de serlo, posee una serie de atributos que la caracterizan. Vivir con dignidad significa poder disponer y disfrutar de unas condiciones mínimas para



conservar la autoestima como persona y ser respetado por los demás como tal. Conservar la propia identidad, mantener autonomía en las decisiones, disponer de una situación higiénica y social aceptable, disfrutar de las relaciones personales importantes para uno mismo.

- ¿Cómo?

Eligiendo y facilitando, en la medida de lo posible, las circunstancias en las que una persona prefiere acercarse al momento de su muerte, de acuerdo a sus principios, su realidad y sus valores. Por tanto, hay que evitar los factores de alienación, deshumanización y despersonalización en el proceso de la muerte: evitar el dolor, evitar la soledad y evitar la soledad. Por eso, los cuidados básicos en la atención al moribundo consisten en asegurar al paciente que se va a tratar o evitar su dolor, se le van a proporcionar los cuidados higiénicos básicos para que se sienta cómodo, digno y presentable ante los demás y no se le va a dejar solo.

- ¿Dónde?

Cuando se les pregunta a los enfermos terminales, a la mayoría de ellos les gustaría morir en su casa. Sin embargo, la mayor parte de ellos mueren en instituciones, como hospitales o residencias. Cuando se trata de niños, la preferencia por morir en la propia casa es más clara. Cuando se pone a disposición de las familias un sistema adecuado de atención a domicilio, la mayor parte de ellas prefieren cuidar a su hijo en casa y se reafirman en esta opinión tras el fallecimiento. Cuando se compara la experiencia de las familias cuyos hijos fallecen en su propio hogar con aquellas en las que el fallecimiento se ha producido en un hospital, la adaptación de las primeras es mucho mejor, más rápida y duradera. Además, requieren menos ayuda psicológica y lo recuerdan como algo positivo. Los deseos de la propia familia, el estado clínico del niño, la incertidumbre en el pronóstico y la capacitación del personal que le atiende pueden influir en la toma de decisiones sobre el lugar del fallecimiento.

- ¿Cuándo?

Cuando le "llegue el momento". El respeto a la dignidad de la persona supone tanto el no acelerar como el no retrasar el proceso de la muerte. El tratamiento médico de mantenimiento de la vida (*life-sustaining medical treatment*) o de prolongación de la vida



(*life-prolonging medical treatment*) comprende todas aquellas intervenciones que pueden prolongar la vida de los pacientes. El término limitación (*foregoing*) se refiere tanto a interrumpir un tratamiento iniciado como a no instaurar uno nuevo. La interrupción de un tratamiento de mantenimiento de la vida (*withdrawal*) se define como la suspensión y la retirada de una terapia médica instaurada con la intención expresa de no sustituirla por otra equivalente o alternativa, sabiendo que el paciente morirá como consecuencia de este cambio en la terapéutica. La no instauración de un tratamiento de mantenimiento de la vida (*withholding*) se define como la decisión de no emprender un tratamiento que, aunque pueda ser médicamente apropiado y potencialmente beneficioso en un paciente habitual, no sería capaz de modificar el pronóstico en un paciente en fase terminal. Las órdenes de no reanimación pueden asimilarse a este concepto.

- ¿Con quién?

Hay que animar, sin forzar, a la familia a que pase el mayor tiempo posible con su hijo, no sólo antes de morir, sino también una vez muerto y que participe en los cuidados, que le asee y le ponga sus ropas preferidas. En estas situaciones, hay que intentar acomodar las estructuras y las normas a las necesidades de la familia. Si la familia sólo puede estar pocas horas al día con el niño, la posibilidad de que estén junto a su hijo cuando fallezca es muy baja.

Cuando la familia no ha estado presente en el fallecimiento conviene que vea el cuerpo de su hijo muerto. Cuando la muerte se produce por un accidente o cuando se han diagnosticado malformaciones intraútero en un recién nacido los padres pueden imaginar fantasías y mutilaciones que no responden a la realidad. Ver el cuerpo puede ayudar no sólo a mostrar que la realidad es menos terrible que la fantasía sino también proporciona una imagen de la muerte y le da a la familia la posibilidad de despedirse. Hay que propiciar el contacto físico con el niño y, si es posible, que los padres le tomen en brazos, antes y después del fallecimiento. Las expresiones de afecto que despierta el contacto físico contribuyen a elaborar mejor el proceso de duelo.

Se llama duelo a la reacción emocional ante una pérdida.^{2, 10} Es una reacción universal, pues está presente en todas las culturas, aunque sus manifestaciones sean diferentes. El duelo es un proceso en el que la persona va incorporando a su vida la realidad de la



pérdida. Comienza en cuanto se comprende que hay peligro para alguien y termina en el momento en que se recuerda a quien murió sin experimentar un intenso dolor. Elisabeth Kübler Ross² identificó, mediante entrevistas a pacientes terminales, diferentes fases en la aceptación de la propia muerte. El proceso de duelo reestructura la vida emocional, social y espiritual de los afectados por la muerte de un allegado. Cobo Medina denomina la fase previa a la muerte duelo anticipado. El duelo anticipado es el proceso de vivencias, emociones, sentimientos, reacciones y vivencias psicológicas que presenta una persona ante el conocimiento de la muerte próxima anunciada de un ser querido. Supone familiarizarse con la idea del morir sin dar al ser querido por muerto. El duelo anticipado es el primer acto de un proceso de dolor afectivo que culminará en duelo propiamente dicho después de la muerte del ser amado, en una continuidad natural y sin intervalo.

- El papel del médico

Los profesionales sanitarios han de hacer sentir a la familia el apoyo durante la enfermedad, el proceso de la muerte y tras el fallecimiento. El pediatra de cabecera cumple una función importante de ayuda cuando una familia se enfrenta a la posibilidad y a la realidad de la muerte. Debe estar capacitado para conocer las reacciones emocionales de los niños frente a estas situaciones para poder facilitar apoyo y consejo a los niños y ayudar a la familia a aceptar el dolor.^{2, 11}

- Dolor y sufrimiento

El alivio del sufrimiento es considerado como uno de los objetivos primordiales de la medicina por los pacientes y las personas no profesionales, pero no tanto así por los médicos. En la literatura médica la palabra sufrimiento aparece siempre asociada a dolor, sin embargo, el dolor no es la única fuente de sufrimiento en las personas que van a morir.¹² La magnitud del sufrimiento en cada persona no tiene una relación directa con la intensidad del dolor que padece. Las personas que padecen dolor experimentan sufrimiento por el dolor, cuando sienten que no lo pueden controlar, cuando desconocen el origen del dolor, cuando el dolor no tiene un sentido o cuando se prolonga demasiado. Aunque el dolor persista, el sufrimiento puede ser aliviado cuando se descubre el origen del dolor, cuando se le otorga un significado, cuando se muestra que puede ser



controlado o cuando hay una perspectiva de que pueda eliminarse. Cassel² distingue tres aspectos básicos del sufrimiento:

- 1) el sufrimiento lo experimentan las personas;
- 2) el sufrimiento aparece cuando la persona experimenta una amenaza a su integridad; y
- 3) el sufrimiento puede acontecer en relación con cualquier faceta de la persona en su identidad, en su cuerpo, en su papel social o en su mundo de relación. Cuando los médicos están concentrados en la curación de la enfermedad corporal, pueden ocasionar sufrimiento en el paciente como persona, en cualquiera de los múltiples aspectos en los que una persona se identifica, se relaciona y se realiza como tal. La única manera de comprender qué es lo que le ocasiona un daño a la persona y, por tanto, qué le hace sufrir, es preguntarle a la misma persona que sufre.

- Hablar de la muerte

Enfrentarse a la muerte es tan difícil para el médico como para el paciente. La notificación de malas noticias es una de las tareas más arduas a las que debe enfrentarse un médico.¹² Buckman denomina "*malas noticias*" a cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión que tiene un paciente sobre su futuro, tanto si la misma tiene lugar al comunicar el diagnóstico de una enfermedad considerada mortal como si se trata de informar del fracaso de la terapéutica curativa que se le administra. El momento más difícil y, al mismo tiempo, más importante de la relación entre el pediatra y la familia es el diagnóstico, especialmente cuando conlleva asimismo un pronóstico letal. En ese momento, se inicia un proceso de comunicación en el que el pediatra tiene que ofrecer, al mismo tiempo, apoyo a la familia.^{11, 12} El pediatra de cabecera, cuando tiene la confianza de los padres, asume un papel importante en acompañar y asesorar a las familias que tienen un hijo con una enfermedad incurable. En ocasiones, tiene que actuar de consejero, incluso en los momentos en que se llevan a cabo decisiones de retirada de tratamientos de mantenimiento de la vida.

- Acompañamiento

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



por otros. A veces, los propios allegados no pueden ofrecer a la familia lo que ésta necesita en su situación de sufrimiento. Por eso, el equipo que atiende al niño y su familia debe también acompañar. Se ha definido como: *"Toda la actividad que, conscientemente, realiza el equipo humano que atiende al niño para que él y su familia no se sientan solos, puedan mantener, intensificar o fortalecer los vínculos entre ellos y se preparen a recibir e integrar el hecho de la muerte de la forma más tranquila y humana posible, respetando y apoyando sus valores y convicciones éticas y religiosas."* Esto supone también ofrecer la posibilidad de mantener el vínculo con los profesionales tras el fallecimiento.^{2, 11}

- Cuidados Paliativos:

Los cuidados paliativos resultan beneficiosos cuando ningún tratamiento va a modificar sustancialmente la evolución esperada de la enfermedad hacia la muerte.^{2, 12} El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias, de acuerdo a su mundo de valores, independientemente de dónde esté localizado el paciente. La Asociación Americana de Pediatría (AAP) recomienda el uso de los cuidados paliativos en un modelo integral junto con los tratamientos curativos, en el que los cuidados paliativos se ofrecen desde el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad y continúan a lo largo de su curso, tanto si el niño fallece como si sobrevive. Por eso, los destinatarios de los cuidados paliativos son, no sólo aquellos que se encuentran en una fase terminal, sino también los niños que padecen enfermedades letales. Si se asume que los cuidados paliativos no tienen lugar en el tratamiento hasta que se han agotado todas las opciones curativas, puede que ni siquiera se pueda hablar de ellos en una fase precoz de la enfermedad y se pierda la oportunidad de hablar de posibles tratamientos inútiles en la fase terminal de la enfermedad.

- La AAP enuncia los siguientes principios:

1. Respeto a la dignidad de los pacientes y sus familias. Hay que contar con sus deseos y preferencias en lo que se refiere a pruebas diagnósticas, monitorización y tratamientos. Se deben atender las necesidades de la familia tanto durante la enfermedad como después del fallecimiento para mejorar su capacidad para superar la situación (Tabla III).



2. Acceso a unos cuidados paliativos competentes. Además de aliviar el dolor y otros síntomas físicos, hay que procurar poner los medios para mejorar la calidad de vida del niño y su familia (educación, consejo a la familia, ayuda a los hermanos, ayuda espiritual y cuidado de "respiro"). El cuidado de "respiro" (*respitecare*) consiste en proporcionar al niño los cuidados que necesita por personal cualificado para que los cuidadores habituales de su familia puedan descansar y recuperarse.

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

4. Mejorar el apoyo profesional y el social a los cuidados paliativos pediátricos. El éxito de estos programas depende de la posibilidad de consulta telefónica y eventual atención domiciliaria por profesionales cualificados las 24 horas del día.

La muerte de un paciente es una experiencia estresante para los médicos. Cuanto más cuando se trata de un niño, donde parece que se contradice el orden natural de las cosas.² El tratamiento de un niño con una enfermedad potencialmente mortal provoca en el personal sanitario que lo atiende una serie de sentimientos y ansiedades frente a las cuales se desarrollan mecanismos psicológicos dirigidos a disminuir su intensidad y hacerlos más tolerables. Los procesos de afrontamiento de la muerte suponen un desgaste importante para los profesionales.

La capacidad para soportar y asimilar estas situaciones depende, en muchos casos, y sobre todo en ausencia de un entrenamiento específico, de los recursos personales del profesional. Los médicos no reciben formación a lo largo de sus estudios o de su residencia para afrontar la muerte de sus pacientes. Los cuidados al final de la vida suponen una visión integral de la persona que va a fallecer. Abordar de manera separada el tratamiento de la enfermedad, la adecuación del esfuerzo terapéutico, los métodos de toma de decisiones, el confort del paciente o la relación con el niño y su familia impiden tratar a la persona como tal.

Corresponde a la buena práctica clínica en la atención a los pacientes con enfermedades crónicas, de pronóstico letal o en situaciones clínicas terminales, la aplicación de una



Segundo Congreso Virtual de Ciencias Básicas Biomédicas en Granma. Manzanillo.



filosofía de cuidados paliativos, que contemple el mejor interés del paciente, no sólo desde el punto de vista orgánico.⁶ Para ello, es necesario incluir en los programas de formación de residentes de Pediatría la adquisición de conocimientos respecto a enfermedades de pronóstico letal, cuidados paliativos, control de los síntomas, procedimientos de decisión en ética clínica y habilidades en la comunicación con los pacientes y sus familias, así como aspectos básicos de las culturas más frecuentes en el ámbito sociocultural de cada uno. La formación debe incluir no sólo fundamentos teóricos sino destrezas y habilidades en el saber estar, en el saber escuchar, saber acompañar y en la comunicación de buenas y malas noticias. La formación sobre la muerte y los cuidados al final de la vida no puede ser una formación teórica desconectada de la realidad.

El lugar de trabajo es el marco natural para llevar adelante la formación.⁶ Es el lugar donde suceden los acontecimientos. En él se dan los hechos concretos, se plantean los problemas, se convive con los niños y sus familias. Se aplican las tecnologías y se decide no instaurarlas o retirarlas. Los clínicos a veces no reconocen que se pueda aprender a ayudar a la gente a morir y que esto sea materia de estudio y actualización. Quizá ésta sea una de las razones que hacen que sea difícil enseñar a los médicos en formación en este campo. A los médicos se les ha enseñado a pensar y a actuar como si la muerte de cada paciente fuera algo accidental, no inevitable. Aunque algunas facultades de medicina han incluido en sus programas de pregrado formación en aspectos éticos, en el postgrado o en la formación como especialistas, prácticamente no se aborda el problema.

CONCLUSIONES

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

Los niños alcanzan un entendimiento de los conceptos de enfermedad y muerte, en diferentes etapas, a través de un proceso personal que depende de su nivel evolutivo y



madurez cognitiva la repercusión de la enfermedad sobre la familia implica conocer las distintas fases de la enfermedad, sus efectos en el funcionamiento familiar, los recursos de que dispone la familia para afrontar estos cambios y, finalmente, las ayudas que, en cada momento, deben ofrecer los profesionales de la salud.

Corresponde a la buena práctica clínica en la atención a los pacientes con enfermedades crónicas, de pronóstico letal o en situaciones clínicas terminales, la aplicación de una filosofía de cuidados paliativos, que contemple el mejor interés del paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Reyes D., Suárez G. Eutanasia para menores de edad en Colombia, dilemas éticos y jurídicos de la muerte digna en niños, niña y adolescente. *Bioderecho*. 2019, 10: 1-12
Bioderecho.es - <http://revistas.um.es/bioderecho>
2. Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral*. 2007; XI (10): 926-934
3. WHO. Cancer in Children [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
4. Autier P. Increasing incidence of cancer in children and competing risks. *TheLancetOncology* [Internet]. septiembre de 2018;19(9):1136-7. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1470204518304984>
5. Cunningham R, Walton M, Carter P. The Major Causes of Death in Children and Adolescents in the United States. *New England Journal of Medicine* [Internet]. 20 diciembre de 2018; 379(25):2468-75. Disponible en: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMSr1804754>
6. Hovén E, Ljungman L, Boger M, Ljótsson B, Silberleitner N, Essen L von, et al. Posttraumatic Stress in Parents of Children Diagnosed with Cancer: Hyperarousal and Avoidance as Mediators of the Relationship between Re-Experiencing and Dysphoria. *PLOS ONE* [Internet]. 17 de mayo de 2016; 11(5): e0155585. Disponible en: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0155585>



Segundo Congreso Virtual de
Ciencias Básicas Biomédicas en Granma.
Manzanillo.



7. Gobierno de México. Cáncer Infantil en México [Internet]. gov.mx. 2018. Disponible en: <http://www.gob.mx/salud/censia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956?state=published>
8. Howard S, Zaidi A, Cao X, Weil O, Bey P, Patte C, et al. The My Child Matters programme: effect of public-private partnerships on paediatric cancer care in low-income and middle-income countries. *Lancet Oncol*. 2018; 19(5):252-66.
9. Steliarova E, Colombet M, Ries L, Moreno F, Dolya A, Bray F, et al. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology* [Internet]. junio de 2017;18(6):719-31. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1470204517301869>
10. Rahman S, Otim M, Almarzouqi A, Rahman S. Setting Priorities in Childhood Cancer in Low Income Countries Using Nominal Group Technique: Experience from an International Childhood Cancer Forum Exercise in Bangladesh. *AsianPac J CancerPrev* [Internet]. 2019; 20(1):97-103. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6485563/>
11. Carsí Costas N. El niño ante la propia muerte. *Bioética&Debat*. 2015; 21(76): 13-16
12. Betancourt G, Betancourt Reyes GL. La Orden no reanimación cardiopulmonar cerebral en la adecuación del esfuerzo terapéutico. *Rev Cuba CardiolCirCardiovasc*. 2017; 23(1):240–249.

Los autores certifican la autenticidad de la autoría declarada, así como la originalidad del texto.