

Trabajo Fin de Grado

Grado en Medicina

ASPECTOS BÁSICOS DE LA INFORMACIÓN DIAGNÓSTICA A MENORES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA TERMINAL

Autor:

Mireia Markuleta Iñurritegi

Director/a:

Maria Isabel Marijuán Angulo

© 2018, Mireia Markuleta Iñurritegi

Leioa, 17 de abril del 2018

AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas a las que debo dar las gracias. En primer lugar, mi sincero agradecimiento a Maria Isabel Marijuán, tutora de este proyecto, por su consejo, ayuda y dedicación durante todo este proceso.

Muchas gracias a todos los profesores, médicos, tutores y demás personas que me han ayudado durante todos estos largos años. A Begoña y Leire por guiarme en el mundo de la búsqueda bibliográfica.

Gracias a todos mis compañeros y amigos de universidad, sobre todo a Martin y a Eneko, porque sin vuestros consejos, vuestros ánimos y vuestra ayuda no habría llegado a escribir estas líneas.

Gracias a mis amigas de siempre, Irene, Amaia, Zuriñe, Alazne, Nerea, Matxalen... y a todos los demás que aunque sea en la distancia siempre estáis ahí. Ada, Curro, Lorena, Julen... muchas gracias por los buenos momentos en Italia, habéis sido la fuente de energía necesaria para la realización de este trabajo.

Un gracias queda corto para mi familia; mi abuela, mis tíos, mis primas y en especial mi madre. Gracias por tu apoyo, tu fe en mí y por ser siempre el ejemplo que sigo de fuerza y superación.

A mi padre, por ser siempre la estrella que me guía.

ÍNDICE

1.-INTRODUCCIÓN.....	1-2
2.-OBJETIVOS.....	2-3
3.-METODOLOGÍA.....	3-6
4.- RESULTADOS Y DISCUSIÓN	6-33
4.1.- Perspectiva histórica y aspectos éticos de la información diagnóstica a menores con enfermedad oncológica terminal.....	6-12
4.2.- Ámbito asistencial e incidencia.....	13-15
4.3.- GUÍA BÁSICA: Información diagnóstica a menores con enfermedad oncológica terminal.....	15-33
4.3.1.- Diagnóstico de terminalidad.....	16-18
4.3.2.- Necesidades comunicativas de padres y niños:.....	18-31
- Comprensión de la muerte según la edad.....	23-27
- Etapas de comprensión de la información.....	28-31
4.3.3.- Preguntas difíciles.....	31-32
4.3.4.- Perspectivas de los menores.....	32-33
5.- CONCLUSIONES.....	34-36
6.- BIBLIOGRAFÍA.....	36-40
7.-ANEXOS	

TÍTULO: ASPECTOS BÁSICOS DE LA INFORMACIÓN DIAGNÓSTICA A MENORES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA TERMINAL

TUTORA: María Isabel Marijuán Angulo

AUTORA: Mireia Markuleta Iñurritegi

RESUMEN/ABSTRACT

Cuando la causa de muerte infantil es una enfermedad de pronóstico infausto, el médico va a formar parte de ese difícil periodo. Morir es un proceso y a veces se olvida que ayudar a la persona enferma a morir es tan importante como evitar su muerte prematura. El cáncer es la primera causa de muerte infantil médica en España, aun así, se han llevado a cabo muy pocos estudios que ayuden a saber cómo explicarle a un niño su propia muerte, qué información hay que proporcionar o cómo hacerlo de la mejor manera posible. En la historia de la pediatría se constata una clara evolución en la comunicación médico-paciente, en la que, como en otros ámbitos asistenciales, la relación paternalista ha quedado atrás. Actualmente se recomienda el abordaje abierto y honesto, siempre individualizando, teniendo en cuenta la singularidad de cada menor y cada familia. Este trabajo pretende estudiar algunos aspectos de la información diagnóstica que se ha de proporcionar a pacientes menores, a los niños y niñas que sufren una enfermedad terminal y que por lo tanto están en la fase final de su vida y resumir las ideas principales en una breve guía y su correspondiente unidad didáctica que puedan ser de utilidad para estudiantes de medicina interesados en este ámbito de la asistencia sanitaria.

When the cause of infant death is a disease with an unfortunate prognosis, the doctor will be part of that difficult period. Dying is a process and sometimes it is forgotten that helping the sick person to die is just as important as preventing their premature death. Even though cancer is the first cause of medical infant death in Spain, very few studies have been carried out with the aim of knowing how to explain to a child his own death, what information must be provided or which is the best way to do it. In the history of pediatrics, there is a clear evolution in doctor-patient

communication, in which, as in other care settings, the paternalistic relationship has been left behind. Currently, the open and honest approach is recommended, always individualizing, taking into account the uniqueness of each child and each family. This paper aims to study some aspects of the diagnostic information that must be provided to minor patients, to children who suffer from a terminal illness and who are therefore in the final phase of their lives and summarize the main ideas in a brief guide and its corresponding didactic unit that may be useful for medical students interested in this field of health care.

PALABRAS CLAVE

- Enfermedad terminal / Cáncer
- Niño
- Divulgación de la verdad (Truth disclosure)
- Comunicación

1.INTRODUCCIÓN

La muerte infantil es una tragedia. Hay nombres para denominar a quienes pierden a su padre, madre o pareja: serán huérfanos y viudas. La falta de una palabra que defina a aquellas personas que se quedan a este lado de la vida al ver morir a un hijo o a una hija muestra, de alguna manera, una innombrable inversión del orden en la vida humana. Es algo a lo que nadie quisiera tener que enfrentarse nunca, pero cuando la muerte infantil llega precedida por la enfermedad, el médico, junto a otros profesionales sanitarios, tendrá que estar ahí.

Para la medicina es una certeza que, en el caso de las enfermedades terminales morir es un proceso, *un proceso cuyas fases se modifican e integran constantemente hasta culminar en el evento final de la muerte*¹. Cuando se ha comprendido esto, los médicos saben que tienen que acompañar a los niños y a sus padres en este camino. El médico ha de compartir la información, ayudar en la toma de decisiones, estar cerca en situaciones muy duras y comprender los sentimientos del menor y de su familia, y para ello tendrá que crear necesariamente un vínculo especial que está ausente en otros ámbitos de la medicina.

El reputado instituto de investigación en bioética *The Hastings Center*, fundado en 1969 y situado en Garrison (Nueva York), elaboró en 1996 el documento “The Goals of medicine” en el que definió los fines de la medicina. Uno de ellos quedó recogido de la siguiente manera: *“en toda vida humana llegará un momento en que un tratamiento de soporte vital será inútil; se llegará al límite absoluto de las capacidades de la medicina. Por tanto, la gestión humanitaria de la muerte es la responsabilidad final, y probablemente la más exigente desde el punto de vista humano, del médico, que está obligado a reconocer en su paciente tanto su propio destino como las limitaciones inherentes a la ciencia y arte de la medicina, cuyos objetos son seres mortales, no inmortales”*². Sin embargo, todavía hoy una parte importante del personal sanitario carece de formación profesional y preparación emocional y cognitiva para afrontar adecuadamente la muerte de sus pacientes, y para ayudarles a morir^{1,3,4}.

Una estudiante del último curso del grado de Medicina apenas ha estudiado sobre el proceso de morir y sobre el necesario acompañamiento médico. De hecho, no ha

visto ni en la teoría ni en la práctica, lo que ocurre en torno a la comunicación y el trato con niños y padres en los casos de enfermedad mortal y apenas ha debatido con sus compañeros y compañeras de estudio. Es como si se tratase de un “tema tabú”, lo cual es poco explicable, pero quizás refleja que a veces se olvida que ayudar al enfermo a morir es igual de importante que evitar su muerte. A esto se añade, como se ha podido comprobar al realizar este trabajo fin de grado, que la comunicación con los niños y niñas afectadas de enfermedades terminales no ha sido objeto habitual de investigación, a pesar de que muchos estudios alrededor de la enfermedad terminal afirman y subrayan su importancia^{5,6}.

El presente trabajo pretende hacer una aproximación al tema, revisando el conocimiento existente sobre la naturaleza y características de la comunicación con el menor y con su familia, en los casos en los que el cáncer vaya a ser la causa de muerte del menor.

Para ello se ha realizado una revisión bibliográfica específica con el fin de establecer los puntos principales que han de tenerse en cuenta. El análisis y discusión se han desarrollado a modo de breve guía práctica a partir de la cual se crea una unidad didáctica que pueda ser útil y esté actualizada, para la formación de estudiantes de grado de Medicina.

2.- OBJETIVOS

Muchas de las familias que pasan el trance de una enfermedad terminal de un hijo o una hija encuentran muy difícil abordar el tema con ellos. El menor enfermo es un ser humano en una etapa de la vida con características diferentes a las del joven, el adulto o el anciano y en la que no es esperable, al menos en nuestro contexto social, que vaya a morir. Por todo ello, será también un momento muy complicado para el médico que les asista; se necesita formación profesional y preparación emocional y cognitiva para ayudar a afrontar la muerte de los pacientes y es más difícil aun cuando se trata de niños.

Este trabajo intenta, a partir de la bibliografía médica, recoger, estudiar y ordenar conceptos básicos, necesarios para un estudiante de Medicina que algún día quizás

tenga que enfrentarse a esta situación en su práctica clínica. Desarrollando dichos conceptos en un breve informe o guía práctica y en una unidad didáctica básica sobre la información al paciente pediátrico con una enfermedad oncológica terminal, que pueda ser útil para la formación de estudiantes de grado de Medicina.

3. -METODOLOGÍA

La metodología empleada para este trabajo ha sido la revisión bibliográfica sistemática y el posterior análisis y sistematización de los contenidos obtenidos en la misma. La revisión, realizada en la biblioteca del Hospital de Basurto y en la biblioteca central de la UPV/EHU abarcó las cuatro áreas siguientes, utilizando las palabras claves establecidas para centrar el campo de estudio:

- 1) Búsqueda en la plataforma *Ovid Online*: para acceder a las bases de datos MEDLINE y PUBMED mediante descriptores de ciencias de la salud (DeCS) creando ecuaciones de búsqueda.
- 2) Búsqueda adicional en las bases de Scholar Google, AEPD, BOE y RETI-SEHOP.
- 3) Búsqueda en las páginas web de la Sociedad Pediátrica Oncológica (SIOP) y de la Confederación de Organizaciones de padres de niños con cáncer.
- 4) Búsqueda complementaria: a partir de la bibliografía citada en los artículos seleccionados tras aplicar los criterios de selección.

Para elegir las **palabras clave** de la búsqueda se ha planteado la pregunta principal que se quiere contestar con este trabajo: **¿Cómo se debe informar a un menor con enfermedad oncológica terminal?**

Teniendo en cuenta que el cáncer es la primera causa de muerte médica infantil se ha centrado la búsqueda en la oncología pediátrica, sin excluir información y estudios que aborden el tema de la terminalidad pediátrica de una forma más generalizada.

Las palabras clave elegidas para poder realizar la búsqueda bibliográfica han sido:

-Enfermedad terminal / Cáncer

-Niño

-Divulgación de la verdad (Truth disclosure)

-Comunicación

En la primera lectura de títulos y resúmenes se aplicaron los criterios de inclusión y exclusión previamente establecidos (**Tabla 1**)

<u>Criterios de inclusión</u>	<u>Criterios de exclusión</u>
1- Artículos originales, meta análisis, artículos sobre estudios cualitativos y cuantitativos, revisiones bibliográficas y guías clínicas	1- Literatura gris, publicaciones no originales y de fuentes no fiables. Artículos que no ofrecían Free full text.
2- Estudios realizados en España y en otros países, en los que los participantes fueran pacientes pediátricos con enfermedades terminales, sus padres o sus médicos.	2- Estudios realizados en España y en otros países, en los que los participantes no fueran pacientes pediátricos con enfermedades terminales, sus padres o sus médicos.
3- Textos referidos a la comunicación con el paciente pediátrico al final de la vida.	3- Textos sobre aspectos diagnósticos, pronósticos o terapéuticos de la oncología pediátrica
4- Fecha de publicación entre los años 2000 y 2017	4- Fecha de publicación anterior al año 2000
5- Textos en inglés y español	5- Textos en idiomas diferentes al inglés y español

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión (Elaboración propia).

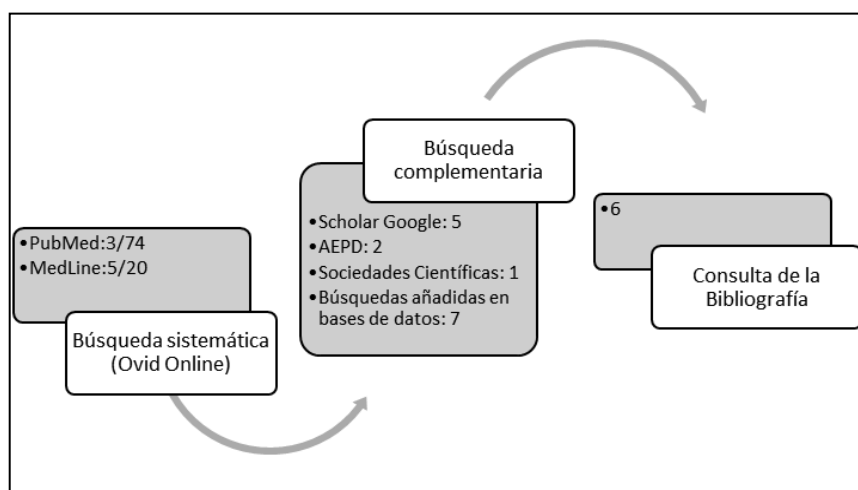


Figura 1: Esquema de la búsqueda bibliográfica (Elaboración propia).

BASE DE DATOS	ECUACIÓN	SOLUCIONES	ARTÍCULOS ÚTILES	RAZONAMIENTO	FECHA
PubMed	Truth Disclosure AND Cancer Patients AND Children AND	5	1	Los artículos excluidos incumplen los criterios de inclusión: CI1-CI4	04/07/2017
	Cancer patients AND children AND Talking Skills	16	1	Los demás artículos se desvían del tema que se desea estudiar	07/09/2017
	Cancer Patient AND Children AND Information AND Truth	53	1	La mayoría no cumplen los criterios CI1-CI4.	07/09/2017
MedLine (OVID)	Truth Disclosure AND (Terminal ill OR Terminal Care) AND (Communication OR Communication Barriers) AND Children	13	2	Algunos no cumplen el CI3	07/09/17
	(Medical Assesment OR Medical Staff) AND Truth Disclosure AND	7	0	No cumplen criterios de inclusión CI1-CI3	07/09/17

	Palliative Care				
	End of life AND Cancer Patients AND Communication AND Children AND Truth-telling	35	3	Incumplen criterios de inclusión C1,C2,C3.	
Scholar Google	Proceso de morir en el niño/ Hablar de la muerte con el paciente pediátrico oncológico.	-	5	-	Enero de 2018

Tabla 2: Resultado de la búsqueda principal (Elaboración propia).

4.- RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1.- PERSPECTIVA HISTÓRICA Y ASPECTOS ÉTICOS DE LA INFORMACIÓN DIAGNÓSTICA A MENORES CON ENFERMEDAD TERMINAL

Para poder abordar el proceso comunicativo en el ámbito terminal pediátrico y ofrecer la mejor asistencia posible, es preciso tener un conocimiento médico profundo no sólo de la enfermedad sino también de la muerte en la infancia y adolescencia. Para ello se ha decidido revisar la literatura y ver cuál ha sido la perspectiva de la comunicación e información diagnóstica en la oncología pediátrica en la historia de la medicina. Además, teniendo en cuenta que a la hora de informar a un paciente menor de edad entran en juego sus tutores legales /padres, resulta interesante estudiar las bases éticas que abordan el tema (y ver cómo estas se reflejan en la norma jurídica).

Históricamente, el encubrimiento de la verdad a la hora de dar un diagnóstico fatal ha sido una práctica común en el área oncológica, más aún en la pediatría. La base de

este comportamiento estaba en evitar el sufrimiento y en la creencia de que la esperanza; por muy improbable e incluso a veces falsa que fuera, aumentaría el éxito de tratamiento. El arte de la medicina ha solido ser descrita como *mezcla hábil de falsedad y verdad*⁷. El primer Código ético de la Asociación Médica Americana (AMA, 1847) señalaba que “*un médico no debería estar dispuesto a hacer pronósticos pesimistas porque saboree el empirismo (...) El médico debe ser el ministro de la esperanza y la comodidad de los enfermos. La vida de un enfermo puede acortarse no solo por los actos sino también por las palabras del médico*”⁸:

Como se puede observar en la **Figura 2**, la evolución de la información diagnóstica en la oncología pediátrica ha pasado por distintas etapas desde el siglo XX, comenzando por una época en que primaba una perspectiva protectora hasta hoy en día, en que se prefiere individualizar teniendo en cuenta diferentes factores. Dicha evolución refleja la importancia que han ido adquiriendo los denominados valores o principios bioéticos a partir de la mitad del siglo pasado^{3,9}.

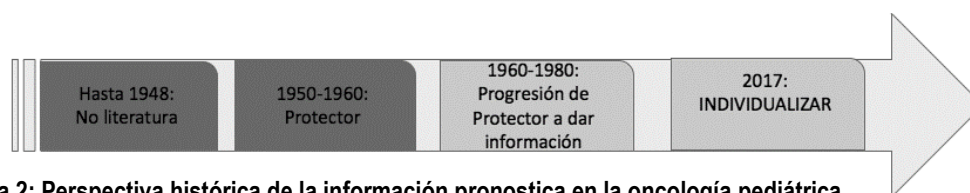


Figura 2: Perspectiva histórica de la información pronóstica en la oncología pediátrica (Elaboración propia).

Hasta mediados del siglo XX no se dio mucha importancia a la información diagnóstica oncológica en el ámbito pediátrico^{3,10} porque, entre otras razones, las patologías de mayor incidencia y mortalidad eran las infecciosas. Con el avance de la medicina, los antibióticos y vacunas y con la mejora de la nutrición e higiene³ el pronóstico de las enfermedades infecciosas cambió, el cáncer empezó a ocupar su lugar en las preocupaciones médicas y los profesionales empezaron a debatir acerca de estos temas. Los recientes avances en oncología han conseguido aumentar las tasas de supervivencia y esto conlleva un alargamiento del periodo de incertidumbre, y en algunos casos de las secuelas a largo plazo. Todo ello provoca un cúmulo de preguntas y miedos en la mente de los niños y sus padres y ha llevado a cambios significativos a la hora de proporcionar información diagnóstica¹¹.

La ausencia de artículos en la literatura hasta 1948 refleja, hasta cierto punto, la despreocupación de los profesionales en dicha época. En la década de 1950 empezaron a publicarse artículos que recomendaban un *enfoque protector*, se tendía a proteger a los niños del daño de las malas noticias ³. Una encuesta del año 1961 afirmaba que el 90% de los médicos preferían no dar el diagnóstico de cáncer a sus pacientes^{3,12}. La revisión de la literatura de esta primera época se puede resumir en cuatro argumentos principales en contra de informar a un niño acerca de su enfermedad oncológica:

Como primer argumento, para muchos autores estaba lo que consideraban una inevitable **imprecisión** del diagnóstico y pronóstico “*Sin un diagnóstico preciso es cruel crear ansiedad innecesariamente*”¹³.

En segundo lugar, los profesionales aseguraban que los niños enfermos **no deseaban** recibir ese tipo de información ^{13,14,15} “*Los niños que han sido observados por nosotros raramente han mostrado interés sobre la muerte...*”¹³.

El tercer argumento, el más importante y repetido, era la preocupación por causar **daño al niño** al informarle^{3,13,15}. “*Si el niño llega a descubrir la gravedad de su enfermedad la ansiedad que esto conllevaría sería devastadora*”¹⁴

Por último, el cuarto argumento que los autores de esta primera época comentaban era el **efecto negativo en las familias** que tenía el hecho de dar la información diagnóstica a los niños “*Estamos preocupados por el efecto que pueda tener la revelación diagnóstica a los niños en su relación con los padres, hermanos y hermanas*”¹⁶, su mayor preocupación era que las interacciones familiares podían dificultarse.

1- Imprecisión diagnóstica y pronóstica ¹³
2- Desinterés del menor ^{13,14,15}
3- Daño al menor ^{13,15}
4- Perjuicio familiar ¹⁶

Tabla 3: Argumentos en contra de la información diagnóstica (Años 50-60) (Elaboración propia).

El principal problema de los artículos de esta primera etapa radica en que estaban principalmente basados en opiniones y observaciones. Los estudios empíricos no empezaron a realizarse hasta la década de los 70³.

Durante los siguientes años la bioética moderna y los movimientos en favor de los derechos humanos consiguieron demostrar la importancia de la autonomía del paciente³, lo cual fue decisivo en el cambio de paradigma sobre el proceso de informar y de comunicarse con los pacientes. En la asistencia pediátrica, la autonomía del paciente se basa en la denominada “doctrina del menor maduro” cuya idea básica es que lo importante es la capacidad o estado madurativo y no la edad.

Entre los años 1960-1980 se recogen en la literatura médica otros cuatro argumentos, que, al contrario que en la anterior época, apoyaban la información diagnóstica en la oncología pediátrica.

Primero y muy importante, muchos autores subrayaron que los niños son **conscientes** de su situación a pesar de no ser informados^{14,17,18} “*El niño pequeño es capaz de entender la seriedad de su enfermedad, aunque no sea capaz de expresarlo en términos adultos*”¹⁹. Este argumento probablemente ha sido el de mayor impacto y generador del cambio de actitud de muchos profesionales. Con el paso del tiempo, los autores eran cada vez más conscientes de que el niño se percataba de la realidad, y empezaron a sugerir que el **silencio de los niños podía tener su procedencia en la ausencia de un ambiente de comunicación abierta**, consiguiendo así un miedo a hacer preguntas o discutir acerca de su enfermedad^{18,20} “*¿De verdad el niño que no habla carece de interés? ¿O es una cuestión de miedo?*”²⁰

Por otra parte, los autores afirmaban que los padres y clínicos invertían un **esfuerzo desmesurado intentando ocultar la información**, conduciéndoles muchas veces a contradicciones y mentiras poco creíbles²¹.

Por último, en la década de los setenta y ochenta del siglo XX, en la que se fueron abandonando los artículos basados en la opinión y se empezaron a realizar estudios más objetivos, las investigaciones afirmaban que un **ambiente seguro de comunicación abierta era muy positivo** para los niños en procesos terminales²², el alivio que aporta el saber y la oportunidad de poder expresar sus miedos y dudas superaban el argumento principal del sufrimiento causado por la información.

1- Los niños son conscientes a pesar de no ser informados ^{14,17,18,20}
2- La ausencia de comunicación abierta, produce silencio y temor ^{18,20}
3- La ocultación exige un esfuerzo desmesurado a los padres ²¹
4- El ambiente abierto a la comunicación es positivo ²²

Tabla 4: Argumentos a favor de la información diagnóstica (Años 70-80) (Elaboración propia).

En 1979 un estudio destacado y de características similares al de 1961¹² demostró que el 97% de los médicos preferían dar la información diagnóstica a sus pacientes^{3,23}, si se compara con el 90% de los médicos que se oponían en el anterior estudio se aprecia el cambio en la perspectiva sobre la información diagnóstica oncológica.

En la **actualidad** la Asociación Americana Médica afirma que⁸: “*el paciente tiene derecho a recibir información de los médicos y a discutir los beneficios, riesgos y costos de las alternativas de tratamiento apropiadas*”. Además, en el apartado del código “Cuidado confidencial de menores” afirman que los médicos que tratan a menores tienen el deber ético de promover la autonomía de sus pacientes involucrándolos en el proceso de toma de decisiones médicas (en el que la información será la base de la comunicación) siempre en un grado acorde con sus capacidades.

Es importante subrayar que actualmente se considera que la información diagnóstica en la oncología pediátrica se debe manejar individualmente. Es decir, que aunque los profesionales e investigadores recomiendan un abordaje comunicativo honesto siempre tendrán que tomarse en consideración aspectos concretos que se irán exponiendo en este trabajo.

Llegados a este punto en el que ya no se cuestiona el deber de informar al paciente menor, es importante resaltar algunas consideraciones éticas, muchas de ellas recogidas en las normas jurídicas. Así es lógico distinguir entre la información diagnóstica sobre la enfermedad, tratamientos, etc. y la toma de decisiones sobre todo ello. Este TFG se centra únicamente en las pautas y consideraciones sobre la **información diagnóstica** en el área de la oncología terminal pediátrica. La toma de

decisiones, en relación con los procesos diagnósticos y terapéuticos, al igual que la información y la comunicación, muestra profundos cambios respecto a aquella forma tradicional de atención sanitaria paternalista, yendo a un modelo en el que incluir la opinión de los pacientes y, en ocasiones, de sus familiares, dentro de una relación colaborativa, comporta un trabajo de negociación continuado, respetando las decisiones del paciente y permitiéndole ejercer su autonomía. Esto es hoy un imperativo ético ³. En la práctica, la toma de decisiones va unida al proceso de informar al paciente, pero se debe tener en cuenta que, en el ámbito pediátrico, los padres son parte esencial de la relación asistencial. El poder decidir por parte de los pacientes pediátricos requiere que tengan **capacidad suficiente para ello**²⁴. Esto queda señalado en normas como la Ley 1/1982 de protección civil al honor, a la intimidad y la propia imagen, art. 3.1 *“el consentimiento de los menores o incapaces deberá prestarse por ellos mismos si sus condiciones de madurez lo permiten, de acuerdo con la legislación civil”*, y 3.2: *“en los restantes casos, el consentimiento habrá de otorgarse mediante escrito por su representante legal”*. También la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, en su artículo 9 señala que: *“Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”*

Sin olvidar lo que la misma ley indica respecto al derecho de información sanitaria en su art 4.1 *“Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma”*. Esta ley deja claro en su artículo 5 que *“el titular del derecho a la información es el paciente”*. En el caso de los menores, se especifica lo mismo que en el derecho de la toma de decisiones:

-0-16 años: Información adecuada en cantidad y calidad tanto a la persona menor como a quien ostente la patria potestad o la tutela.

-Mayor de 16 años o persona emancipada: Información adecuada en cantidad y calidad a la persona menor. Pero, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la familia será informada y su opinión será tenida en cuenta para la toma de decisión correspondiente.

Centrando la perspectiva, es preciso señalar que las **personas en proceso de muerte**, al igual que en otras situaciones sanitarias e independientemente de la edad que tengan, tienen derecho a recibir información ²⁴. Esto queda expresado de forma específica en la Ley11/2016, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida (Boletín Oficial País Vasco), art. 11.1 *“Las personas menores de edad tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y sobre las propuestas terapéuticas de forma adaptada a su edad y a su capacidad de comprensión”, “A recibir información adaptada a su edad, madurez o desarrollo mental y estado afectivo y psicológico, sobre el conjunto del tratamiento médico o de cuidados paliativos al que se les somete y las perspectivas positivas que este ofrece”*.

Aun así, es frecuente que sea la familia, e incluso, en ocasiones, los propios equipos sanitarios quienes plantean resistencias a la realización de dicho derecho, amparándose en el clásico argumento (ya comentado con anterioridad) de la “protección”.²⁴

El fundamento sobre el que descansan tanto las consideraciones éticas como las normas jurídicas, se recogen en la denominada “doctrina del menor maduro” cuya idea básica es que lo importante es la capacidad o estado madurativo y no la edad. A partir de ello, el problema más acuciante para el médico, es encontrar indicadores precisos para determinar la madurez del menor, tenga la edad que tenga²⁴. Los profesionales sanitarios tienen que formarse para ser capaces de realizar esas valoraciones que son imprescindibles para establecer una buena comunicación y proporcionar información al menor. Lo que se muestra como evidencia actualmente es que siempre es positivo para todas las personas implicadas proporcionar la información necesaria adaptada a cada edad, momento y persona^{3,4,6,24,25}.

4.2.- ÁMBITO ASISTENCIAL E INCIDENCIA

Una vez analizadas la perspectiva histórica de la información diagnóstica en oncología pediátrica terminal y sus consideraciones éticas, se recogen los datos de incidencia.

Al pensar en una enfermedad terminal automáticamente viene la imagen de una persona adulta o anciana. Pero, la verdad es que son muchos los niños y sus familias las que tienen que afrontar esta situación, en España principalmente el cáncer. 1 de cada 5 de estos niños morirán a causa de esta enfermedad⁴, aun así, se han llevado a cabo muy pocos estudios en los que se haya investigado cómo estos niños desean recibir las malas noticias. ⁹ ¿Cómo se le explica a un niño su propia muerte?, ¿Qué información necesita?, ¿Cómo se actúa con los padres? En una aproximación teórica parece sencillo, desde el punto de vista médico se debe informar a los padres/tutores y dejar que decidan ellos. Se recomienda que los niños y adolescentes sean informados en la medida de su madurez²⁶. Pero, para ello es preciso tener un conocimiento médico profundo no sólo de la enfermedad sino también de la muerte en la infancia y adolescencia. Sólo así será posible atender correctamente a niños y adolescentes. Esto implica estudio, experiencia y tratar de abordar el proceso de información con estrategias eficaces.

Este trabajo pretende estudiar la comunicación médico-paciente pediátrico tanto de niños como de adolescentes, es decir, un rango de edad entre 0-19 años. Este punto es muy importante, los profesionales sanitarios deben tener en cuenta que los miedos e inquietudes de un niño y un adolescente no son los mismos, la edad será parte de la individualización en la comunicación con el paciente (como se comenta en el apartado 4.3.2 del trabajo, más que la edad, lo importante será la evolución de los procesos del pensamiento con el paso de los años y el efecto que ello tiene en la comprensión sobre su entorno y la muerte). Esto no significa que un adolescente de 17 años tenga que ser tratado como un adulto. *“El cambio es brutal cuando el niño tiene que compartir habitación con un adulto y además no puede salir porque está aislado, ni tiene actividades lúdicas o educativas en las que participar. Los adolescentes con cáncer se ven obligados a crecer antes de tiempo en estos*

entornos” - Carmen Menéndez, coordinadora de la Comisión de Sanidad de NIÑOS CON CÁNCER. En España es excepcional que un niño mayor de 14 años sea tratado en una unidad de Oncología pediátrica, la Federación Española de Niños con cáncer realizó y presentó el pasado 15 de febrero un estudio que afirmaba lo siguiente: *“La mitad de las Unidades de Oncología Pediátricas del país no admiten a niños con cáncer mayores de 14 años. Además, una de cada tres únicamente ofrece tratamiento hasta la mayoría de edad”*. En Europa, La Fundación Teenage Cancer Trust abrió la primera unidad especializada para Adolescentes en 1990 (Hospital Middlesex, Londres) sumando hoy 28 unidades²⁷. Por otro lado, el Instituto Gustave Roussy (Francia) abrió la primera Unidad Específica para Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer en 2002²⁸. El pasado 15 de febrero, La Federación Española de Niños con cáncer presentó una petición al Ministerio de Sanidad y a los Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) basándose en el estudio anteriormente comentado pidiendo que los adolescentes con diagnósticos oncológicos sean tratados en Unidades de Oncología Pediátricas, y no en las de Adultos. El mismo día, la actual ministra de sanidad Dolors Montserrat se comprometió a que los niños y adolescentes sean tratados en unidades Pediátricas hasta cumplir los 18 años²⁹.

Cada año se diagnostican alrededor de 1.400 casos nuevos de cáncer de niños y adolescentes (0-19 años) en España, más de 15.000 en Europa y 250.000 en el mundo²⁹. Hasta el año 1950 las enfermedades que más preocupaban a los profesionales eran la Tuberculosis y otras infecciones, pero al mejorar su pronóstico el cáncer empezó a cobrar fuerza³. Los tumores más frecuentes en la población pediátrica son las leucemias 30%, los tumores de sistema nervioso central 22% y los linfomas 13%³⁰. En cuanto a la supervivencia en España, ha aumentado 23 puntos (43%) desde 1980 gracias a los avances tanto en el diagnóstico como su tratamiento, alcanzando hoy en día una supervivencia de un 75%³⁰. Los datos que aportan los grupos de investigación del cáncer infantil (el español RNTI-SE-HOP, el europeo ACCIS y el americano SEER) apuntan que la tasa de curación es aproximadamente del 70%. Ante estos datos, la Sociedad Española de Oncológica “lucha por erradicar la percepción de que cáncer es sinónimo de muerte”.

Aun así, el cáncer infantil sigue siendo **la primera causa de muerte médica** en la población pediátrica, y su incidencia tiende a aumentar³¹. En España según las estadísticas del Instituto Nacional de Estadística durante el año 2016 fallecieron 266 niños entre 0-19 años. Como profesionales sanitarios es importante asegurar a estos pacientes el menor sufrimiento, ayudar a transformar el miedo a la muerte en aceptación y atenderlos de forma integral e interdisciplinar tanto al niño como a su familia. Este trabajo estudia la comunicación médico-paciente en situaciones oncológicas terminales de niños y adolescentes, es decir, un rango de edad entre 0-19 años, pero como ya se ha explicado antes, la mayoría de los adolescentes son tratados en Unidades de adultos y esto impide que los datos se registren debidamente en el Registro de Tumores Infantiles²⁹.

Tras la revisión de la incidencia, evolución histórica y aspectos éticos de la información diagnóstica se recoge la información básica en forma de guía básica.

4.3.- GUÍA BÁSICA: INFORMACIÓN DIAGNÓSTICA A MENORES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA TERMINAL.

Esta guía sobre la comunicación médico-paciente pediátrico terminal recoge, a partir de la bibliografía médica, conceptos básicos para un estudiante de medicina que algún día quizás tenga que enfrentarse a esta situación en su práctica clínica.

Primero, se pretende aclarar el **concepto de terminalidad**, pues es imprescindible que el médico sea capaz de reconocer el momento en el que su paciente sobrepase el punto de inflexión de su enfermedad.

Una vez comprendida la situación en la que se encuentra el paciente, se analizan y explican las **necesidades comunicativas** tanto de los pacientes como de sus padres. Es el apartado más extenso de la guía, en el que se profundiza sobre todo en dos aspectos:

- Comprensión de la muerte según la edad
- Fases de la comprensión de la información según la etapa de la enfermedad

La razón por la que se han estudiado más estos apartados es que la bibliografía médica subraya que la información ha de ser adaptada a cada niño y sus propias características^{3,6,24}, por ello, será importante tener un conocimiento del concepto de muerte que tienen los niños de distintas edades^{24,32}. Además, se ha visto que durante muchos años la tendencia ha sido la de ocultar la información fatal a los niños. El argumento principal es el miedo por la reacción que pueden llegar a tener, pensando que ocultando la verdad se evitará empeorar su estado psicológico e incluso físico³. No obstante, los múltiples estudios que han tratado de observar a niños y niñas con enfermedades graves han demostrado que, aunque no se les haya hablado sobre el tema la mayoría adquiere considerable información sobre esta^{3,9,11,24}. Por eso, resulta interesante estudiar y hablar sobre las fases de comprensión de la información en cada etapa de la enfermedad en un niño o adolescente.

También se aporta un breve apartado con recomendaciones para contestar preguntas difíciles.

Por último, se estudia y explica la perspectiva de los propios pacientes pediátricos. Aspecto importante en la comunicación, no se debe olvidar que el proceso de información debe respetar la voluntad del niño, dando respuestas a sus necesidades³¹.

Una vez resumido el contenido, se aportan los apartados de la guía.

4.3.1.- Diagnóstico de terminalidad

Para poder abordar el proceso comunicativo con un paciente en estado terminal es imprescindible la capacidad de diagnosticar la terminalidad, concepto que se explica en este apartado.

1 de cada 5 niños y adolescentes diagnosticados de cáncer mueren a causa de su enfermedad en España²⁵. En esta difícil y desconocida etapa de la vida la comunicación médico-paciente es uno de los pilares para que el niño/adolescente pueda afrontar los miedos que todo este proceso provoca, estos pacientes, consciente o inconscientemente desearán que se les acompañe y se les ayude a la hora de recorrer esta etapa final de su vida.

Lo primero, antes de mencionar y recomendar algunas pautas para los profesionales sanitarios a la hora de comunicarse con un paciente pediátrico terminal es muy importante ser capaces de reconocer la terminalidad¹.

Se puede definir enfermedad terminal como *“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”*¹.

Los pediatras se enfrentan muchas veces a informar a los padres de enfermedades que desde su inicio tienen asociado un pronóstico letal. La Sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL) define con claridad los elementos fundamentales de una enfermedad terminal³³:

- 1-Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- 2-Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- 3-Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- 4-Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- 5-Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Muchas de estas enfermedades no producen la muerte de forma inmediata, durante ese tiempo el niño puede vivir sin grandes complicaciones o con cuidados especiales siguiendo su tratamiento. Pero, llega un momento en el que a pesar de la escalada de tratamientos, los beneficios son menores, este es un punto de inflexión en la evolución del paciente manifestado por¹:

- Empeoramiento clínico
- Ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos
- Recaída repetida de su proceso basal

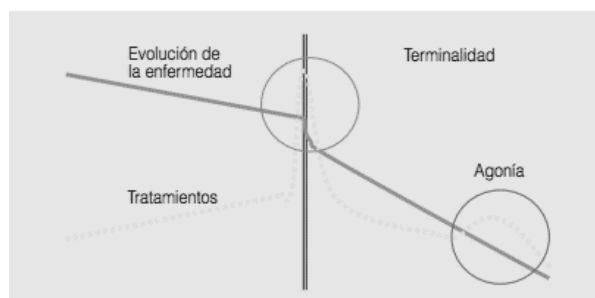


Figura 3: Fases de la enfermedad terminal (Extraído de referencia 1).

Con el fin de humanizar su muerte, será muy importante reconocer este punto, para así poder modificar el tratamiento y cuidado del paciente, y aplicarse correctamente a la comunicación con el paciente, pues esta será una herramienta terapéutica esencial.

4.3.2.- Necesidades comunicativas de padres y niños

Tras analizar y entender el concepto de paciente terminal, este apartado recoge las necesidades comunicativas de los pacientes oncológicos pediátricos en estado terminal y sus padres.

El cáncer es una enfermedad que crea mucha incertidumbre, los tratamientos son duros y muchas veces inciertos, y todo empeora cuando se da un diagnóstico terminal. Por ello, es una enfermedad referente a la hora de analizar y profundizar en la relación médico-paciente. Se debe tener en cuenta que la gran mayoría de los padres y miembros de la familia no suelen estar preparados para el diagnóstico, por lo que será imprescindible brindar apoyo psicológico desde el primer instante³⁴. La actitud que tengan los padres hacia la situación es decisiva para el niño^{6,34,35}, pues todos sus sentimientos y temores serán transmitidos a éste.

Los profesionales recomiendan un abordaje abierto y honesto^{3,5,6,9,24}, comparten que es muy difícil abordar una enfermedad tan dura sin una comunicación abierta. *“La gente necesita anticiparse y saber qué pueden esperar, para así poder afrontar mejor lo que pueda suceder. Si es una sorpresa y no se lo esperaban siempre termina siendo muy estresante para todos”*⁶. Para conseguir esto será imprescindible establecer una **relación basada en la confianza** desde el primer momento, así como ser **capaces de reconocer qué y cuánta información necesitan y desean recibir los pacientes y sus padres**³⁴.

Información a los padres

La información ayuda a reducir la sensación de incertidumbre y desconcierto y suele crear un sentimiento de control, por eso, la mayoría de los padres desea **saber todo** lo que puedan acerca de la enfermedad, su tratamiento, los procedimientos terapéuticos y el pronóstico³⁴. Será fundamental una comunicación abierta, en un

lugar privado, facilitando la expresión y consulta de dudas y temores²⁴. Se recomienda hacer un **contrato de honestidad** desde el primer momento: *“Algo que deseo que sepan es que seré siempre sincera y os diré toda la verdad que alcance mi conocimiento”*⁹. Es imprescindible tener en cuenta que la desinformación afecta de una forma negativa, los padres que no conocen el pronóstico de sus hijos tienden a perseguir tratamientos más agresivos aumentando así el sufrimiento⁹.

A lo largo de la enfermedad la información irá cambiando en contenido y cantidad³⁴, por eso, se intentará compartir la información apoyada con material escrito y siempre dejando clara la posibilidad de acceder al equipo sanitario.

Información a los niños

La constante preocupación de los padres de pacientes oncológicos pediátricos, la principal duda y miedo, suele ser si deberían contárselo a sus hijos o no. Es una situación muy difícil, pero como ya se ha explicado con anterioridad, basándose en los estudios realizados, hoy en día investigadores y profesionales recomiendan un abordaje comunicativo honesto y abierto entre los padres, profesionales e hijos^{3,5,6,9,24}. La Sociedad Pediátrica oncológica (SIOP) aconseja a los padres con hijos en una situación terminal que hablen con ellos a cerca de su pronóstico de una forma abierta y honesta, siempre adaptada a los diferentes estadios de la trayectoria de la enfermedad. Los estudios demuestran que los niños que son bien informados muestran menos ansiedad y depresión, un mejor locus de control de la enfermedad y además son más cooperativos⁶. Además, los padres de niños con cáncer expresan mayor confianza en los pediatras que dan una información completa y honesta de la propia enfermedad⁹. Es muy importante reflejar esto en las conversaciones que se tengan con los padres.

El estudio más citado los últimos años es el de Kreickbergs et al(2004)⁵, realizado en Suecia con 368 niños que habían sido diagnosticados de una enfermedad maligna antes de cumplir los 17 años y habían fallecido antes de llegar a los 25. Los investigadores se pusieron en contacto con sus padres (o tutores legales) para realizar un cuestionario en el que se analizaran diversos aspectos de la comunicación. En

dichos cuestionarios se les preguntaba acerca de las conversaciones que habían tenido con sus hijos:

- “¿Hablaste a cerca de la muerte con tu hijo/a en algún momento?” SI-NO
- “¿Desearías haberlo hecho?” SI-NO. Los padres que contestaron SÍ a esta pregunta fueron clasificados como “Padres arrepentidos de no haber hablado sobre la muerte”.
- “¿Desearías no haberlo hecho?” SI-NO

Se analizaba la conciencia de enfermedad de los niños desde el punto de vista de sus padres:

- “¿Cuándo crees que tu hijo/a se dio cuenta de que iba a morir?” En este caso las alternativas de respuesta iban escaladas desde un “Nunca” hasta “Más de 3 años antes de morir”

Y también se analizó la ansiedad de los padres con una escala visual digital de 7 puntos empleando varias preguntas, por ejemplo:

- “¿Has sentido ansiedad en el último mes?”

Los resultados que fueron estadísticamente significativos, afirmaban lo siguiente:

- Ninguno** (0%) de los 147 padres que hablaron con su hijo/a acerca de la muerte se arrepentían.
- En cambio, el **27%**de los padres que no habían hablado con sus hijos se arrepentían de no haberlo hecho. Dentro de este grupo, el arrepentimiento era mayor en el grupo de los padres que se habían percatado de la conciencia de enfermedad de sus hijos (el 47% comparado con el 13% que no).

Esta investigación concluye afirmando que estos datos apoyan las recomendaciones actuales de la Sociedad Pediátrica oncológica (SIOP), que aconseja a los padres con hijos/as en una situación terminal que hablen con ellos a cerca de su pronóstico de una forma abierta y honesta. Subrayan el argumento con la evidencia científica que demuestra el beneficio de hablarlo con los niños enfermos *“porque así consiguen que su sentimiento interior y la información que les llega del exterior sean congruentes, previniendo así la frustración”*.

Los resultados de este estudio son muy útiles para ayudar a los padres y madres que duden a la hora de decidir si hablar o no con sus hijos/as acerca de su enfermedad terminal o muerte. Los profesionales, deben enseñarles estudios científicos como este, en el que se constata **que ninguno de los padres se ha arrepentido de hacerlo, dato que refuerza las recomendaciones generales**. Además, es remarcable que los padres más arrepentidos son los que son conscientes de que su hijo/a sabe qué es lo que le sucede, pero no son capaces de hablar sobre ello. Esto enfatiza la importancia y responsabilidad de los médicos y otros profesionales sanitarios a la hora de ayudar a los padres a identificar y responder a las necesidades **no solo físicas** de sus hijos en estado terminal.

Ante todo, se recomienda **acordar con los padres** la información que se le aportará al niño y se hará siempre de una forma amable y delicada⁹. Las familias valoran que el médico sea capaz de detectar las necesidades de comunicación entre la familia y la persona menor, además demandan la formación de los médicos en habilidades de comunicación para mejorar dicho aspecto²⁴. La mayor dificultad que tiene este proceso es el manejo de los **padres que quieren restringir la información a sus hijos**. A lo largo de este trabajo se ha confirmado que la recomendación es informar, por eso, los pediatras tendrán que vencer las resistencias a la realización del derecho a la información de los niños. Para ello, se recomienda explicar a los padres la importancia que tiene la comunicación abierta, las consecuencias que puede tener la falta de información en el niño y apoyar la argumentación con estudios que lo verifiquen^{6,24}. En los casos en los que no se consiga el objetivo **el deseo de los padres ha de ser respetado**; porque se ha objetivado que a la larga el mantener la confianza y cooperación de estos padres es más importante⁹. En estos casos, los médicos y sus padres tendrán que analizar y decidir qué hacer en el caso que el niño pregunte directamente⁹, y cada caso tendrá que ser estudiado con detenimiento. Siempre se ha de promover resolver esta situación de negativa a la información, que debe considerarse una excepción.

La individualización^{3,6,24} de cada caso es muy importante, pues “cada niño es un mundo”. Se recomienda modificar la comunicación e información adaptándola a la

personalidad, habilidad cognitiva, madurez y edad de cada niño. El médico tendrá la responsabilidad de conocer e identificar estos aspectos en cada paciente a lo largo del tratamiento. Si no se individualiza y analiza cada caso se puede dar información mal dosificada, no soportable o que no se ha solicitado, **perjudicando** en vez de beneficiar²⁵, por eso **a la hora de dar información diagnóstica a un paciente pediátrico con enfermedad terminal se tendrá en cuenta:**

- La experiencia de enfermedad y etapa en la que se encuentra ²⁴.
- Su nivel de desarrollo y comprensión de la muerte según la edad ^{24,32,34}.
- Vivencia y grado de comprensión de otras muertes que haya vivido³⁴.
- Creencias culturales y religiosas^{9,24,35} de la familia: En un estudio cualitativo realizado en Irán (Masou Bahrami et al)³⁵, en el que se analizaron diversos aspectos de la comunicación en oncología pediátrica, los investigadores afirmaban que la cultura es una gran barrera a la hora de informar abiertamente a los pacientes. *“nuestra cultura es muy rica en sentimientos y emociones y no nos permite hablar abiertamente sobre la enfermedad con nuestros seres queridos”*³⁵. Los médicos necesitan humildad cultural y es recomendable preguntar a las familias a cerca de sus preferencias y creencias culturales, así como religiosas para tenerlas en cuenta a la hora de comunicarse⁹.
- Los recursos que tiene cada niño para afrontar situaciones de dolor y tristeza²⁴.
- Personalidad del menor³⁴: hay que valorar sus mecanismos de defensa e intentar potenciar sus capacidades de expresar sentimientos, comunicarse y su sentido del humor.

Es importante emplear todas las habilidades de comunicación, estableciendo diferentes vías de comunicación y es destacable la **escucha activa**, ya que muchos menores emplean adivinanzas y cuentos para hablar sobre la muerte. Así como la **comunicación no verbal**, se debe prestar atención en el tono de voz, postura y mirada para poder detectar todo lo que no son capaces de verbalizar²⁴.

Entre los puntos destacados, esta guía profundiza los dos primeros. Como se ha explicado al principio, son pilares de la comunicación con un niño y resulta interesante estudiarlos con mayor detenimiento.

1-Comprensión de la muerte según la edad.

2-Fases de comprensión de la información según la etapa de la enfermedad.

4.3.2.1- Comprensión de la muerte según la edad

Una vez analizadas las necesidades básicas de pacientes pediátricos y sus padres, en este apartado de la guía se trabaja con mayor detenimiento el primer concepto que se ha comentado en la individualización a la hora de informar al paciente pediátrico en estado terminal.

Para poder hablar con los niños en situación de enfermedad oncológica terminal es imprescindible estudiar y adquirir un conocimiento básico sobre los niveles de desarrollo de los niños y entender cómo evoluciona el concepto de la muerte durante este proceso evolutivo^{24,32}.

Las investigaciones actuales coinciden en que existen tres factores que inciden directamente en la comprensión de la muerte en la infancia y adolescencia²⁴:

1-Etapa del desarrollo psíquico

2-Interacción con el entorno

3-Interpretación personal que cada individuo hace de sus propias experiencias y su historia previa

Varias **teorías cognitivas** estudian el desarrollo de los procesos del pensamiento y el efecto que ello tiene en la comprensión de la persona sobre su entorno y su muerte. Entre todas, las más conocidas son las de Piaget, Nagy, Kane y Die Trill.

Piaget definió la evolución del desarrollo cognitivo, este proceso de maduración biológica puede ser relacionada con la adquisición del concepto de enfermedad y muerte ^{24,36,37}. Se diferencian cuatro periodos, cada uno con sus características y por

lo tanto con un concepto de enfermedad y muerte adaptado. Se aporta a modo de resumen la **Tabla 5** explicativa de cada etapa:

PERIODO	CARACTERÍSTICAS	CONCEPTO ENFERMEDAD/MUERTE
Sensoriomotor (0-2 años)	<ul style="list-style-type: none"> -Se utilizan los sentidos y acciones motrices para conocer e interaccionar el mundo que les rodea. -No hay pensamiento conceptual o reflexivo. -Aprenden la permanencia del objeto. 	<p>El concepto de la muerte se entiende como un cambio o un estado (comparable a estar hambriento o somnoliento). “<i>No comprenden la muerte en el sentido de que la vida se termina, lo entienden como continuación de esta</i>”.²⁹</p>
Preoperacional (2-6 años)	<ul style="list-style-type: none"> -Se asientan las capacidades del estadio anterior añadiendo complejidad a sus procesos. -Capacidad de utilizar el pensamiento simbólico (es un pensamiento egocéntrico). -Capacidad de hablar. 	“
Operaciones concretas (7-11 años)	<ul style="list-style-type: none"> -Abandonan el egocentrismo y así pueden razonar de una forma más lógica, tienen pensamientos más objetivos. -No manejan abstracciones, todo su 	<p>-La muerte es el final de la vida, pero a la vez el principio de otra.</p> <p>-Al comprender que la muerte no es la continuación de la vida empiezan a sentir miedo.</p>

	<p>pensamiento se basa en los aspectos y características del mundo que los rodea.</p> <p>-Al comprender espacio, tiempo y cantidad, tiene una orientación pragmática hacia el mundo.</p>	<p>-Piensan que no todas las personas se mueren.</p>
Operaciones formales (12 en adelante)	<p>-Periodo en el que comienza la capacidad de abstraer ideas y conceptos.</p> <p>-Pueden hacer hipótesis.</p> <p>-Noción de tiempo histórico y causalidad probabilística.</p>	<p>-Empiezan a definir la vida y la muerte en términos médicos y biológicos.</p> <p>-También pueden reflexionar sobre esto desde un punto de vista religioso, filosófico.</p>

Tabla 5: Evolución del desarrollo cognitivo y conceptos de enfermedad-muerte según Piaget (Elaboración propia)^{24,36,37}

Nagy, en su artículo de “The child’s theories concerning death (1948)”³⁸ basándose en observaciones y entrevistas comentó que había 3 estadios de reconocimiento de la muerte en los niños (resumidos en la **Tabla 6**):

ESTADIO	EDAD	DESCRIPCIÓN
Primer estadio	3-5 años	La muerte es una partida, una separación, TEMPORAL.
Segundo estadio	5-9 años	La muerte es considerada una persona, fuera de nosotros, no universal.
Tercer estadio	9 años en adelante	La muerte es un proceso que sucede dentro de

		nosotros, resulta en la disolución de nuestra vida corporal.
--	--	--

Tabla 6: Estadios de reconocimiento de la muerte según Nagy (Extraído de referencia³).

Las etapas del desarrollo del concepto de muerte según **Barbara Kane**³⁹, descritas en el año 1979, muestran un vínculo estrecho con los estadios evolutivos de Piaget, pero, a diferencia de éste, Kane no se inclina por una edad de “corte”.

-1ªFase: Se adquiere el concepto de separación (los difuntos no viven entre nosotros) y la falta de movimiento.

-2ªFase: Empiezan a entender el concepto de universalidad, el cese de actividad corporal y la irrevocabilidad. También van entendiendo la causalidad, primero causas externas (accidentes) y al final de la etapa ya entienden que la muerte puede tener causas internas (enfermedad).

-3ªFase: En esta etapa el niño es capaz de pensar en la muerte en términos abstractos.

En el año 2003 **Die Trill**³² propuso un resumen de la evolución, basándose en **Spinetta**⁴⁰, que resulta muy útil para recoger todas las ideas expuestas por autores anteriores:

Etapa		Características	Muerte/Enfermedad
0-18 (Prelingüística)	meses	Desarrollo sensorio motriz. Echan de menos a sus padres.	No hay concepto de muerte o enfermedad.
18 meses-5 años (Preescolar)	años	Desarrollo lingüístico. Reconocimiento de las partes del cuerpo.	Causa de la muerte: factores externos. La muerte es un sueño. Etapa de pensamiento mágico.

A partir de los 5 años (Escolar)	Mayor interacción social.	Interés por la muerte. Causa de la muerte: externo-interno. Tienden a personificar la muerte (“el hombre vestido de negro”)
7-13 años		Irreversibilidad, universalidad y permanencia de la muerte.
(Pre)adolescencia	Pensamiento formal	Con frecuencia se emplea la negación como defensa ante la amenaza de muerte.

Tabla 7: Etapas de evolución de los conceptos enfermedad y muerte según Die Trill (Extraído de referencia ³²).

El enfoque de estas teorías es descriptivo-cronológico; el concepto de muerte irá modificándose de acuerdo a la edad cronológica. Aun así, como se ha comentado al principio del apartado, los valores **culturales** y **experiencias** de cada niño afectan a su adquisición del concepto de la muerte. Por ejemplo, la experiencia temprana con la enfermedad, la vivencia de ésta o la muerte de otros niños ayudan a tener una conciencia precoz del concepto de enfermedad y muerte. La adquisición de la comprensión de estos conceptos dependerá más de su **nivel evolutivo** que de su edad cronológica. Es decir, no solo influye la edad; la capacidad individual de entender la enfermedad, la comunicación con la familia y equipo sanitario también son factores que afectan en este proceso.

Como conclusión, el profesional ha de conocer los niveles del desarrollo del niño que está tratando y cómo percibe éste la muerte para poder asistir mucho mejor el caso, informar adecuadamente al menor y ofrecer un mejor asesoramiento a los padres a la hora de decidir si contarle al niño lo que le sucede o no.

4.3.2.2-Fases de comprensión de la información según la etapa de la enfermedad

Tras entender los niveles del desarrollo del niño y la evolución del concepto de muerte, resulta interesante interiorizar las fases de comprensión de la información, pues estas van evolucionando con el progreso de la enfermedad.

Aunque a veces los padres e incluso algunos profesionales crean lo contrario, ocultar la verdad a un niño es difícil. Sus interacciones con otros niños en el hospital, la información que dan los medios de comunicación, e incluso las conversaciones de las personas que los rodean les aporta mucha información y los hace conscientes de la seriedad de su enfermedad^{9,11}. Los niños tienen capacidad de aprender sobre la enfermedad por mucho que se les intente ocultar información, y además, tienen diferentes necesidades a lo largo de todo el proceso³⁴.

En el año 1969, Binger et al entrevistaron a niños con leucemia y a sus padres para analizar el impacto emocional que suponía la enfermedad y concluyeron que *“Los niños y niñas que sentían más soledad eran aquellos que eran conscientes de su diagnóstico pero a la vez reconocían que sus padres no querían que ellos lo supiera”*¹⁹. El reconocido sicólogo John Spinetta, dedicado a la investigación del comportamiento y psicología en el cáncer infantil, rechazaba la idea que había reinado en la oncología pediátrica durante años, que apoyaba que los niños no son conscientes ni están interesados en la realidad de su enfermedad terminal^{3,40}.

Es esencial conocer las fases de aceptación de la enfermedad descritas por Bluebond-Langner^{3,41} (**Tabla 7**) y relacionarlas con la comprensión de la información en cada una de las etapas, ya que estas ayudarán a los profesionales, y también a los padres de los niños, a comprender que los niños, normalmente, **son conscientes** de su propia situación.

Etapas de comprensión de información recibida	Información	Experiencia requerida para pasar a esta etapa	Lo que se comprende en esta etapa
1°	Es una enfermedad seria (no siempre saben el nombre).	Padre/madre con información del diagnóstico.	Estaba sano pero he enfermado gravemente.
2°	Nombres de medicamentos, dosis, efectos secundarios...	Padre/madre informan al niño que está en remisión. Los menores hablan con otros niños en su misma situación.	Estoy muy enfermo pero me voy a curar.
3°	Propósito de los tratamientos. Relación entre estos y sus efectos secundarios.	1ª remisión	Estoy siempre enfermo pero me voy a curar.
4°	La enfermedad como una serie de remisiones y recaídas.	Recaídas y remisiones.	Estoy siempre enfermo/a y no me voy a curar.
5°	La enfermedad como una serie de remisiones y recaídas que culminan con la muerte.	Aprenden acerca de la muerte, por el fallecimiento de otro/a niño/a.	Estoy muriendo.

Tabla 7: Concepto de la muerte en el niño según la etapa de la enfermedad(Extraído de referencia 41).

Como se puede ver, por mucho que se intente ocultar información acerca de su diagnóstico a un niño en estado terminal, este adquiere su propio conocimiento sobre su estado y enfermedad. Pero, teniendo en cuenta que los sanitarios tendrán que

enfrentarse a padres y madres que sigan creyendo que lo mejor es ocultar información, es importante poder mostrar datos que refuercen la repetida argumentación, como se ha señalado en el punto de necesidades comunicativas.

M.Hernández Núñez et al (2009)²⁵ realizaron un estudio retrospectivo en la unidad de Onco-Hematología del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Madrid) analizando el grado de información que tienen los niños durante la fase terminal acerca de su propia muerte.

Los resultados significativos de este estudio afirmaron lo siguiente:

-En cuanto a la relación de la edad del niño y la información que recibe éste:

-0-2 años: 100% “saben que están enfermos”.

-3-6 años: 40% “sabe que está enfermo”, 13% “sabe que no se cura”, **47% “sabe que se va a morir”**.

-7-11 años :29% “sabe que las cosas van mal”, 43% “sabe que no se cura”, **29% “sabe que se va a morir”**.

-Mayores de 12 años: 5% “sabe que las cosas van mal”, 11% “sabe que no se cura” y un **84% sabe “que se va a morir”**.

Llama la atención que los niños entre 3-6 años reciben más información acerca de su muerte que los niños entre 7-11 años. Aun así, los mayores de 11 son los que más información reciben. “Probablemente, el concepto mágico de la muerte entre los niños de 3-6 años facilita la comunicación acerca del estado terminal de la enfermedad”.

-Por otro lado, analizaron la información que tiene el niño sobre la evolución de su enfermedad versus la información que le dan sus padres (comentado repetidamente a lo largo de este trabajo):

Se midió la disociación entre lo que sabía el niño y lo que informaron los padres.

-El 36% de los padres informa a su hijo que “está enfermo” y el 22,2% de los niños lo sabe.

-El 24,4% de los padres informa que “las cosas van mal” y el 6,7% de los niños lo sabe.

-El 4,4% informa que “no se va a curar” y el 15,6% de los niños lo sabe.

-El 35,6% de los padres informa que “se va a morir” y el 55,6% de los niños lo sabe.

En términos generales, hay una disociación entre la información que dan los padres y la que tienen los hijos a cerca de la enfermedad ($p<0,05$)

La importancia de los resultados de este artículo refuerza la idea que tantas veces se repite a la hora de estudiar la terminalidad en la oncología pediátrica, los niños adquieren considerable información acerca de su enfermedad, aunque no se les informe. Este estudio demuestra que **más de la mitad de los niños saben que se mueren a pesar de que tan sólo una tercera parte de los padres les hayan informado.**

A la hora de dar este tipo de información los médicos están hablando y aconsejando a personas que están pasando el trance más duro de sus vidas, necesitan consejo y mucha información, por ello, es muy importante aportar datos objetivos para hacerles entender que lo mejor que pueden hacer es informar a su hijo/a.

4.3.3- Preguntas difíciles

Una vez analizados el concepto de terminalidad y las necesidades comunicativas de los pacientes, se aporta este apartado en el que se dan unas recomendaciones a la hora de contestar preguntas difíciles.

Es muy común que los niños enfermos hagan preguntas acerca de la muerte, su futuro, el dolor, etc. Ante esto se recomienda hablar de manera simple y directa, evitando el paternalismo. Se deben evitar frases hechas sin valor terapéutico, como, por ejemplo: *“todas las personas nos vamos a morir, sé cómo te sientes, lo último que se pierde es la esperanza...”*²⁴. Lo que de verdad ayuda es facilitar hacer más preguntas, permitir que el niño hable todo lo que quiera y ayudar a que éste exprese

sus sentimientos³⁴. D. Winnicott, célebre pediatra y psiquiatra inglés, recomendaba utilizar recursos transicionales, como por ejemplo marionetas, peluches... para que el niño represente lo que le preocupa³⁴. Es preciso asegurarse de que se le transmite al niño que él no tiene ninguna responsabilidad sobre el hecho de padecer tal enfermedad, pues es una pensamiento que frecuentemente ronda los pensamientos de los pacientes pediátricos. A. Navajas (2005) recomienda lo siguiente: *“Miraremos al niño a los ojos y expresaremos que nadie sabe cómo ocurrirá la muerte propia pero que le podemos asegurar que va a ser sin dolor, rodeado de sus seres querido, si quiere en su casa, con sus juguetes, su música...”*³⁴.

4.3.4- Perspectivas de los menores

Los anteriores apartados de la guía se han centrado en la opinión de los profesionales o de los padres de los niños enfermos. Pero, sería muy importante conocer su opinión, saber cómo quieren recibir este tipo de información los niños con enfermedades terminales. Han sido muy pocos los estudios que se han dedicado a investigar este aspecto de la comunicación^{4,6}, pero se afirma que el proceso de información debe respetar la voluntad del niño, dando respuesta a sus necesidades³⁴. Una revisión reciente acerca de las barreras que existen en la comunicación pediátrica subraya la importancia de estudiar la perspectiva del niño y enfatiza la importancia de una comunicación abierta con estos ⁴. Li Jalmsell et al (2016)⁴ decidieron explorar en profundidad cómo quieren recibir las malas noticias sobre su enfermedad los pacientes pediátricos realizando un estudio cualitativo en el que se entrevistaron a niños entre 7-17 años que estaban recibiendo un tratamiento oncológico.

Los resultados de este estudio se pueden resumir en 4 aspectos importantes:

1-Desean recibir **información honesta, de una forma tranquila, con términos entendibles y con respeto**. *“Me parece injusto que te den falsas esperanzas y luego ves que sigues y sigues mal...que no sucede, sientes como que te están mintiendo. Por eso, creo que es mejor que te digan las cosas como de verdad son”* (niña de 17 años).

2-Algunos añaden que tienen la necesidad de **mantener la esperanza**, por eso, aunque sea una probabilidad mínima de supervivencia necesitan agarrarse a algo para seguir luchando, como por ejemplo la propuesta de un tratamiento, aunque sea mínimo. *“No pueden decir que no hay esperanza”* (niña de 14 años), *“Estar aquí es un infierno, y probablemente siga siendo el infierno... Pero a veces pienso en la esperanza, en esa probabilidad de poder curarme, y eso hace que pueda seguir luchando”*(niño de 12 años).

Esto parece contradictorio, por una parte los niños piden que no se les mienta, aunque el diagnóstico sea fatal, pero por otra expresan el deseo de mantener la esperanza. La asociación oncológica pediátrica afirma que *“toda información dada a un niño tiene que ir acompañada de un margen de esperanza”*. La cuestión es que en una enfermedad terminal la fuente de esperanza puede ser sustituida objetivo que no sea una cura. JC.Bermejo y M. Villacieros⁴² realizaron un estudio en el que analizaban los factores que subyacen a la esperanza al final de la vida, concluyeron lo siguiente: *“La esperanza en terminalidad se obtiene a través de tres vías: la relación con otros (o seres queridos), la relación con Dios (o trascendencia) y la relación con uno mismo (o actitud personal)”*.

Los niños del estudio demostraron que desean recibir información honesta y manteniendo un punto de esperanza. Pero además:

3-Desean recibir información **a la vez que sus padres**: *“Creo que lo mejor es hablar con toda la familia junta, porque así podremos apoyarnos. Si, bueno, creo que es lo mejor... todos juntos”* (niño de 14 años).

4-Que la **información sea adecuada a la edad del niño**.

Estos serían los conceptos y conocimientos básicos de la comunicación e información diagnóstica a pacientes menores que sufren una enfermedad terminal. En esta guía básica se ha pretendido recoger las ideas más repetidas en la bibliografía médica para que puedan ser de utilidad para estudiantes de medicina que estén interesados en este ámbito de la asistencia sanitaria.

6.- CONCLUSIONES

A modo de conclusión de todo lo estudiado en este trabajo de fin de grado, decir que nadie está preparado para un diagnóstico de cáncer terminal infantil. Por lo que, la primera consulta, la información que se dé y la forma en la que ésta sea transmitida no se olvidarán jamás. Así como todo el proceso de la enfermedad y la forma en la que se acompañe a los pacientes durante esta etapa de sus vidas. Por eso, es humano y por lo tanto imprescindible trabajar los diversos aspectos del proceso comunicativo en la oncología pediátrica. Las conclusiones de esta revisión son las siguientes:

1. Morir es un proceso, en el caso de una enfermedad terminal oncológica pediátrica terminal, el médico debe acompañar a los niños y sus padres en este camino. Sin embargo, todavía hoy una parte importante del personal sanitario carece de formación profesional y preparación emocional para afrontar adecuadamente esta situación. Los estudiantes de medicina no ven ni en la teoría ni en la práctica, lo que ocurre en la comunicación con niños y padres en casos de enfermedad mortal.

2. Durante décadas la tendencia en la comunicación médico-paciente en el área pediátrica ha sido “el pacto del silencio”, un acto paternalista que ha ido evolucionando con el paso de los años.
Hoy en día las sociedades científicas, investigaciones y los profesionales con su experiencia recomiendan un abordaje honesto y abierto, siempre individualizando cada paciente. Los argumentos principales que apoyan esta comunicación abierta son:
 - Los niños son conscientes a pesar de no darles información.
 - El ambiente seguro y abierto es muy positivo, abre las puertas para poder preguntar, aclarar dudas y expresar miedos.
 - El esfuerzo desmesurado en mentir puede llegar a crear mentiras descaradas que hieran a nuestro paciente.
 - La autonomía del paciente (Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente).

3. Los conceptos básicos sobre la comunicación médico-paciente pediátrico terminal para un estudiante de medicina que algún día pueda enfrentarse a esta situación en su práctica clínica son los siguientes:

-Se debe aclarar el concepto de terminalidad, así el médico será capaz de reconocer el momento en el que el paciente sobrepase el punto de inflexión de su enfermedad.

-Es importante identificar las necesidades comunicativas de los menores y sus padres. En cuanto a los padres, la mayoría desea saber todo lo que puedan acerca de la enfermedad. Se recomienda hacer un contrato de honestidad desde el primer momento y acordar con ellos la información que se le aportará al niño. La constante preocupación de éstos suele ser si deberían informar a sus hijos, se debe dejar claro que hoy en día se recomienda un abordaje comunicativo honesto y abierto entre los padres, hijos y profesionales.

-A la hora de comunicarse con el menor que padece la enfermedad terminal, se le debe contar lo que le pasa de una manera clara y entendible, asegurarse de que entiende en qué consisten su enfermedad y su tratamiento. Para ello será imprescindible conocer al paciente e individualizar cada caso teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

1. Nivel de desarrollo y comprensión de la muerte.
2. Etapa de la enfermedad en la que se encuentra y la evolución de la comprensión de la información.
3. Creencias culturales y religiosas.
4. Recursos del niño para afrontar dolor y tristeza.
5. Personalidad.

4. Se ha analizado la perspectiva de los menores en estado terminal, concluyendo que los niños exigen ser informados, la gran mayoría desea información adecuada a su edad, honesta, pero dejando espacio a la esperanza.

5. El médico debe ser realista pero siempre manteniendo la esperanza, en los pacientes oncológicos la fuente de ésta puede ser sustituida por objetivos que no sea una cura. **Varios estudios han concluido que en los enfermos terminales la esperanza se obtiene a través de tres vías:**

- La relación con otros.
- La relación con Dios (o trascendencia).
- La relación con uno mismo (o actitud personal).

Al realizar la revisión se ha verificado que el número de investigaciones que abordan este aspecto de la terminalidad no es muy amplio, por eso, se concluye que es necesario ampliar el conocimiento con nuevos estudios que analicen y estudien la comunicación médico-paciente en la oncología pediátrica, más específicamente cuando se trate de un diagnóstico terminal, para así poder ofrecer la mejor asistencia sanitaria en esta difícil última etapa de vida de los pacientes.

Los objetivos de este trabajo han sido puramente teóricos, y las conclusiones que se han sacado de todo lo estudiado son una base útil para empezar a entender y aproximarse al mundo de la oncología pediátrica terminal. Lo ideal sería enriquecer este conocimiento con una formación en el hospital, afrontando los problemas y ayudando a la gente, en este caso los niños y adolescentes, en el proceso de morir. Elisabeth Kubler Ross decía, *“Los niños moribundos, mucho más que los adultos dicen exactamente lo que necesitan para estar en paz. La mayor dificultad está en escucharlos y hacerles caso”*⁴³.

6.- BIBLIOGRAFIA

- 1- Martino Alba, R. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid. El proceso de morir en el niño y adolescente. *Pediatr Integral* 2007;XI(10):926-934
- 2 - The goals of medicine. (1996). Briarcliff Manor, NY: Hastings Center.
- 3- Sisk, B., Bluebond-Langner, M., Wiener, L., Mack, J. and Wolfe, J. (2016). Prognostic Disclosures to Children: A Historical Perspective. *PEDIATRICS*, 138(3), pp.e20161278-e20161278.
- 4- Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J. and Frost, B. (2016). Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatrica*, 105(9), pp.1094-1099.
- 5 –Kreicbergs, U., Valdimarsdottir, U., Onelov, E., Henter, JI., Steineck, G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med* 2004; 351: 1175.
- 6- Coyne, I., Amory, A., Gibson, F. and Kiernan, G. (2015). Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. *European Journal of Cancer Care*, 25(1), pp.141-156.
- 7- Fallowfield, L., Jenkins, V. and Beveridge, H. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*, 16(4), pp.297-303.
- 8- *AMA Code of Medical Ethics | American Medical Association*. (2018). [ama-assn.org](https://www.ama-assn.org/delivering-care/ama-code-medical-ethics). Retrieved 10 January 2018, from <https://www.ama-assn.org/delivering-care/ama-code-medical-ethics>
- 9- Rosenberg, A., Wolfe, J., Wiener, L., Lyon, M. and Feudtner, C. (2016). Ethics, Emotions, and the Skills of Talking About Progressing Disease With Terminally Ill Adolescents. *JAMA Pediatrics*, 170(12), p.1216.
- 10- Nagy, M. (1948). The Child's Theories concerning Death. *The Pedagogical Seminary and Journal of Genetic Psychology*, 73(1), pp.3-27.
- 11- Trill, M. and Kovalcik, R. (1997). The Child with Cancer. Influence of Culture on Truth-telling and Patient Care. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 809(1 Communication), pp.197-210.
- 12- Oken, D. (1961). What to Tell Cancer Patients. *JAMA*, 175(13), p.1120.

- 13- Richmond JB, Waisman HA. Psychologic aspects of management of children with malignant diseases. *AMA Am J Dis Child*. 1955;89(1):42–47
- 14- Green, M. Care of the dying child. *Pediatrics*. 1967;40(suppl 3):492–497
- 15- Morrissey, J. Children's adaptation to fatal illness. *Soc Work*. 1963;8(4):81–88
- 16- Agranoff, JH., Mauer, AM. What should the child with leukemia be told? *Am J Dis Child* 1960. 1965;110:231
- 17- Spinetta, JJ. , Rigler, D. , Karon, M.. Anxiety in the dying child. *Pediatrics*. 1973;52(6):841–845
- 18- Friedman, SB., Chodoff P, Mason, JW., Hamburg, DA.. Behavioral observations on parents anticipating the death of a child. *Pediatrics*. 1963;32:610–625
- 19- Binger, CM. , Ablin, AR. , Feuerstein, RC. , Kushner, JH. , Zoger, S. , Mikkelsen, C. Childhood leukemia. Emotional impact on patient and family. *N Engl J Med*. 1969;280 (8): 414-418
- 20- Karon, M. , Vernick, J.. An approach to the emotional support of fatally ill children. *Clin Pediatr (Phila)*. 1968;7(5):274–280
- 21- Evans, AE. , Edin, S.. If a child must die. *N Engl J Med*. 1968;278(3):138–142
10.1056/NEJM196801182780304
- 22- Slavin, LA. , O'Malley, JE. , Koocher, GP. , Foster DJ.. Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: impact on long-term adjustment. *Am J Psychiatry*. 1982;139(2):179–183
- 23- Novack, D. (1979). Changes in Physicians' Attitudes Toward Telling the Cancer Patient. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 241(9), p.897.
- 24- Aguayo Maldonado, J., Arcos Ocón, L., Cía Ramos, R., Fernández López, A., González-Meneses López, A., Melguizo Jiménez, M. et al (2011). *El final de la vida en la infancia y la adolescencia: aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria*. [online] Repositoriosalud.es. Available at: <https://www.repositoriosalud.es/handle/10668/257> [Accessed 15 Sep. 2017].
- 25- Hernández Núñez-Polo, M., Lorenzo González, R., Catá del Palacio, E., López Cabrera, A., Martino Alba, R., Madero López, L. and Pérez Martínez, A. (2009). Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. *Anales de Pediatría*, 71(5), pp.419-426.
- 26- Fallowfield, L., Jenkins, V. and Beveridge, H. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*, 16(4), pp.297-303.

- 27- *Teenage Cancer Trust*. (2018). *Teenagecancertrust.org*. Retrieved 8 March 2018, from <https://www.teenagecancertrust.org/>
- 28- *Gustave Roussy | 1er centre de lutte contre le cancer en Europe*. (2018). Gustave Roussy | 1er centre de lutte contre le cancer en Europe. Retrieved 8 March 2018, from <https://www.gustaveroussy.fr/en>
- 29- *Home*. (2018). *CCI - Childhood Cancer International*. Retrieved 8 March 2018, from <http://childhoodcancerinternational.org/>
- 30- *Registro Nacional de Tumores Infantiles RNTI-SEHOP*. (2018). Uv.es. Retrieved 16 March 2018, from <https://www.uv.es/rnti/registros>
- 31- *SIOP* (2018). *Siop-online.org*. Retrieved 8 March 2018, from <http://www.siop-online.org/>
- 32- Die-Trill M. El niño y el adolescente con cáncer. En: Die-Trill M, editor. *Psico-Oncología*. Madrid: Ediciones Ades, 2003; p. 86- 101.
- 33- *Secpal.com*. (2018). *SECPAL*. [online] Available at: <http://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1> [Accessed 12 Feb. 2018].
- 34- Lorenzo González, R., & Cormenzana Carpio, M. (2012). «Su hijo tiene cáncer». La información en el paciente oncológico. *Anales De Pediatría Continuada*, 10(5), 298-303. [http://dx.doi.org/10.1016/s1696-2818\(12\)70103-8](http://dx.doi.org/10.1016/s1696-2818(12)70103-8)
- 35- Bahrami, M., Namnabati, M., Mokarian, F., Oujian, P. and Arbon, P. (2017). Information-sharing challenges between adolescents with cancer, their parents and health care providers: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 25(5), pp.1587-1596.
- 36- Piaget, J. *La representación del mundo en el niño*. Madrid: Ediciones Morata, 1984
- 37- PSIKO-PEDAGOGIKOAK, (. (2018). *Teoria PSIKO-PEDAGOGIKOAK*. [online] Haurhezkuntzaeaso.blogspot.com. Available at: <http://Haurhezkuntzaeaso.blogspot.com/p/teoria-psiko-pedagogikoak.html> [Accessed 12 Feb. 2018].
- 38- Nagy, M.. The child's theories concerning death. *J Genet Psychol*. 1948;73(First Half): 3-27
- 39 -Kane, B.. Children's concepts of Death. *J Genet Psychol*, 1979;134:141-53.
- 40- Spinetta, JJ.. Adjustment in children with cancer. *J Pediatr Psychol* 1977, 2: 49-51.

41- Bluebond-Langner M, DeCicco A. Children's views of death. En: Goldman A, Hain R and Liben S, editors. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford: Oxford University Press, 2006

42- Bermejo higuera, JC. y Villacieros durban, M.. Componentes de la esperanza en situación de terminalidad: estudio de desarrollo de una escala de medida. *Gerokomos* [online]. 2016, vol.27, n.3, pp.97-103. ISSN 1134-928X.

43- Kübler-Ross, E. and Durán Basté, M. (2015). *Carta a un niño con cáncer*. Barcelona: Luciérnaga.

7.- ANEXOS

A continuación, se adjunta la unidad didáctica que se ha realizado, junto a su Power Point y un test de autoevaluación.

Aspectos básicos de la información diagnóstica a menores con enfermedad oncológica terminal: UNIDAD DIDÁCTICA



“Los niños moribundos, mucho más que los adultos dicen exactamente lo que necesitan para estar en paz. La mayor dificultad está en escucharlos y hacerles caso”.
Elisabeth Kubler Ross

Mireia Markuleta Iñurritegi
ESTUDIANTE DE 6º DE MEDICINA (UPV/EHU)


Universidad
del País Vasco Euskal Herriko
Unibertsitatea

NAZIOARTEKO
BIKAINASUN
CAMPUSA
CAMPUS DE
EXCELENCIA
INTERNACIONAL

Índice

1-Introducción.....	2
2-Epidemiología.....	3
3-Historia.....	3-4
4-Marco ético y jurídico.....	4-5
5-Reconocer la terminalidad.....	6
6-Comunicación médico paciente.....	6-9
6.1 Bases	
6.2 Comprensión de la muerte en el niño.	
6.3 Fases de la enfermedad y evolución de la comprensión de la enfermedad	
7-Respondiendo preguntas difíciles.....	9-10

1.Introducción

La muerte infantil es una **tragedia**. Hay nombres para denominar a quienes pierden a su padre, madre o pareja: serán huérfanos y viudas. La falta de una palabra que defina a aquellas personas que se quedan a este lado de la vida al ver morir a un hijo o a una hija muestra, de alguna manera, **una innombrable inversión del orden en la vida humana**. Es algo a lo que nadie quisiera tener que enfrentarse nunca, pero cuando la muerte infantil llega precedida por la enfermedad, el médico, junto a otros profesionales sanitarios, tendrá que estar ahí.

Para la medicina es una certeza que, en el caso de las enfermedades terminales **morir es un proceso, un proceso cuyas fases se modifican e integran constantemente hasta culminar en el evento final de la muerte**. Cuando se ha comprendido esto, los médicos saben que tienen que acompañar a los niños y a sus padres en este camino. El médico ha de compartir la información, ayudar en la toma de decisiones, estar cerca en situaciones muy duras y comprender los sentimientos del menor y de su familia, y para ello tendrá que crear necesariamente un **vínculo especial** que está ausente en otros ámbitos de la medicina. Sin embargo, todavía hoy una parte importante del personal sanitario **carece de formación profesional** y preparación emocional y cognitiva para afrontar adecuadamente la muerte de sus pacientes, y para ayudarles a morir.

Una estudiante del último curso del **grado de Medicina apenas ha estudiado sobre el proceso de morir** y sobre el necesario acompañamiento médico. De hecho, no ha visto ni en la teoría ni en la práctica, lo que ocurre en torno a la comunicación y el trato con niños y padres en los casos de enfermedad mortal y apenas ha debatido con sus compañeros y compañeras de estudio. Es como si se tratase de un **“tema tabú”**, lo cual es poco explicable, pero quizás refleja que a veces se olvida que ayudar al enfermo a morir es igual de importante que evitar su muerte. A esto se añade, que la comunicación con los niños y niñas afectadas de enfermedades terminales **no ha sido objeto habitual de investigación**, a pesar de que muchos estudios alrededor de la enfermedad terminal afirman y subrayan su importancia.

¿Cómo explicarle a un niño su propia muerte?, ¿Qué información se le da?, ¿Qué se debe hacer con sus padres? En una aproximación teórica parece sencillo, desde el punto de vista médico se debe informar a los padres/tutores y dejar que decidan ellos. Se recomienda que los niños y adolescentes sean informados en la medida de su madurez. Pero, para ello es preciso tener un conocimiento médico profundo no sólo de la enfermedad sino también de la muerte en la infancia y adolescencia. Esto implica estudio, experiencia y tratar de abordar el proceso de información con estrategias eficaces.

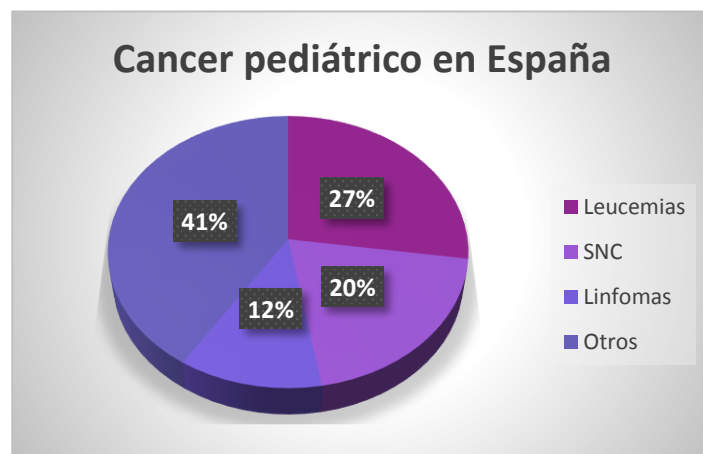
Esta unidad didáctica presente pretende hacer una aproximación al tema, revisando el conocimiento existente sobre la naturaleza y características de la comunicación con el menor y con su familia, en los casos en los que el cáncer vaya a ser la causa de muerte del menor. Pretende aportar a los alumnos un conocimiento básico y un acercamiento a la oncología pediátrica animándolos a leer, estudiar y trabajar la parte humana de la medicina.

Para poder centrar el tema, es preciso tener un conocimiento de la incidencia del cáncer y de la evolución que ha tenido la información diagnóstica a menores con enfermedad terminal a lo largo de la historia de la medicina.

2. Epidemiología del cáncer infantil

Hasta el año 1950 las enfermedades que más preocupaban a los profesionales eran la Tuberculosis y otras infecciones, pero al mejorar su pronóstico el cáncer empezó a cobrar fuerza. Cada año se diagnostican alrededor de **1.400 casos nuevos de cáncer de niños y adolescentes (0-19 años) en España**, más de 15.000 en Europa y 250.000 en el mundo.

Los tumores más frecuentes en la población pediátrica son las leucemias 30%, los tumores de sistema nervioso central 22% y los linfomas 13%.



En cuanto a la **supervivencia en España, ha aumentado 23 puntos (43%)** desde 1980 gracias a los avances tanto en el diagnóstico como su tratamiento, alcanzando hoy en día una supervivencia de un 75%. Los datos que aportan los grupos de investigación del cáncer infantil (el español RNTI-SE-HOP, el europeo ACCIS y el americano SEER) apuntan que la tasa de curación es aproximadamente del 70%.

Aun así, el cáncer infantil sigue siendo **la primera causa de muerte médica** en la población pediátrica, y su incidencia tiende a incrementar. En España según las estadísticas del Instituto Nacional de Estadística durante el año 2016 fallecieron 266 niños entre 0-19 años.

3. Historia

La perspectiva de la comunicación e información diagnóstica en la oncología pediátrica ha ido evolucionando a lo largo de la historia de la medicina.

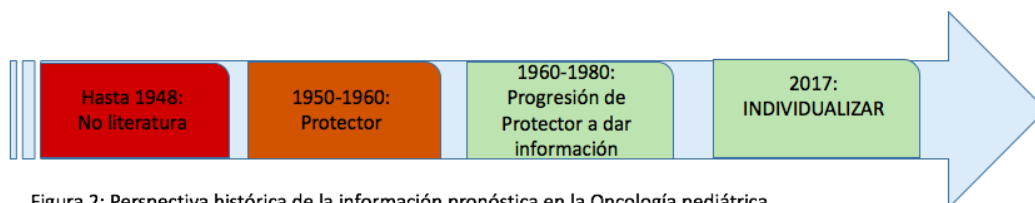


Figura 2: Perspectiva histórica de la información pronóstica en la Oncología pediátrica

Como se puede observar en la figura 2, se puede dividir la evolución de la información diagnóstica en la oncología pediátrica en **4 distintas etapas** (comenzando en una perspectiva protectora, siguiendo por una época en la que se prefería dar toda la información hasta llegar hasta hoy en día, donde se prefiere individualizar teniendo en cuenta varios factores), dicha evolución refleja la importancia que han ido adquiriendo los **principios bioéticos modernos** (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) con el paso de los años.

3.1 Etapa 1: Ausencia en la literatura

La ausencia de artículos en la literatura hasta mediados del siglo XX refleja la despreocupación por los profesionales hasta dicha época.

3.2: Etapa 2: Etapa PROTECTORA

En la década de 1950 empezaron a publicarse artículos que recomendaban un enfoque **protector**, se tendía a proteger a los niños del daño de las malas noticias. La revisión de la

literatura de ésta primera época se puede resumir en **4 argumentos generales en contra** de informar a un niño a cerca de su enfermedad oncológica:

Argumentos principales en CONTRA de la información diagnóstica (Años 1950-1960)

- 1- Imprecisión del diagnóstico y pronóstico
- 2- Desinterés del menor
- 3- Daño al menor
- 4- Perjuicio familiar

El principal problema de los artículos de esta primera etapa radica en que estaban principalmente basados en opiniones y observaciones. Los estudios empíricos no empezaron a ser realizados hasta la década de los 70

3.3: Etapa 3: Etapa informativa

Durante los próximos años la bioética moderna y los movimientos de los derechos humanos consiguieron demostrar la importancia de la **autonomía y autoridad del paciente**, lo cual fue decisivo en la inflexión de este proceso. Entre los años 1960-1980 se pueden detectar otros **4 argumentos generales** en la literatura, pero al contrario de la anterior época, esta vez apoyando la información diagnóstica en la oncología pediátrica.

Argumentos principales A FAVOR de la información diagnóstica (Años 1960-1980)

- 1- Los niños son conscientes a pesar de no ser informados
- 2- La ausencia de comunicación abierta, produce silencio y temor
- 3- La ocultación exige un esfuerzo desmesurado a los padres
- 4- El ambiente abierto a la comunicación es positivo

4.4 Etapa 4: Actualidad: Comunicación abierta individualizada

Hoy en día la información diagnóstica en la oncología pediátrica se debe manejar **individualmente**. Es decir, aunque los profesionales e investigadores recomienden un abordaje comunicativo honesto y abierto no todo es “blanco o negro”, hay que tener algunas consideraciones en cuenta, las cuales serán comentadas y analizadas en esta unidad.

Una vez analizadas la incidencia y perspectiva histórica, es importante resaltar algunas consideraciones éticas, muchas de ellas recogidas en las normas jurídicas.

4. Marco ético-jurídico

La toma de decisiones, en relación con los procesos diagnósticos y terapéuticos, al igual que la información y la comunicación, muestra profundos cambios respecto a aquella forma tradicional de atención sanitaria paternalista, yendo a un modelo en el que **incluir la opinión de los pacientes y, en ocasiones, de sus familiares**, dentro de una relación colaborativa, comporta un trabajo de negociación continuado, respetando las decisiones del paciente y permitiéndole ejercer su autonomía. Esto es hoy un imperativo ético. En la práctica, la toma de decisiones va unida al proceso de informar al paciente, pero se debe tener en cuenta que, en el ámbito pediátrico, los padres son parte esencial de la relación asistencial.

El poder decidir por parte de los pacientes pediátricos requiere que tengan **capacidad suficiente para ello**. Esto queda señalado en normas como la **Ley 1/1982 de protección civil al honor, a la intimidad y la propia imagen**, art. 3.1 “*el consentimiento de los menores o incapaces*”

deberá prestarse por ellos mismos si sus condiciones de madurez lo permiten, de acuerdo con la legislación civil”, y 3.2: “en los restantes casos, el consentimiento habrá de otorgarse mediante escrito por su representante legal”. También la [Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente](#), en su artículo 9 señala que: *“Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”*

Sin olvidar lo que la misma ley indica respecto **al derecho de información sanitaria** en su art 4.1 “Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma”. Esta ley deja claro en su artículo 5 que “el titular del derecho a la información es el paciente”. En el caso de los menores, se especifica lo mismo que en el derecho de la toma de decisiones:

-0-16 años: Información adecuada en cantidad y calidad tanto a la persona menor como a quien ostente la patria potestad o la tutela.

-Mayor de 16 años o persona emancipada: Información adecuada en cantidad y calidad a la persona menor. Pero, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la familia será informada y su opinión será tenida en cuenta para la toma de decisión correspondiente.

Centrando la perspectiva, es preciso señalar que las **personas en proceso de muerte**, al igual que en otras situaciones sanitarias e independientemente de la edad que tengan, tienen derecho a recibir información. Esto queda expresado de forma específica en la [Ley 11/2016, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida](#) (Boletín Oficial País Vasco), art. 11.1 *“Las personas menores de edad tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y sobre las propuestas terapéuticas de forma adaptada a su edad y a su capacidad de comprensión”, “A recibir información adaptada a su edad, madurez o desarrollo mental y estado afectivo y psicológico, sobre el conjunto del tratamiento médico o de cuidados paliativos al que se les somete y las perspectivas positivas que este ofrece”.*

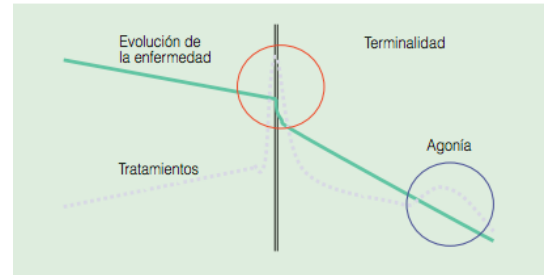
Aun así, es frecuente que sea la familia, e incluso, en ocasiones, los propios equipos sanitarios quienes plantean resistencias a la realización de dicho derecho, amparándose en el clásico argumento (ya comentado con anterioridad) de la “protección”.

El fundamento sobre el que descansan tanto las consideraciones éticas como las normas jurídicas, se recogen en la denominada **“doctrina del menor maduro”** cuya idea básica es que lo importante es la capacidad o estado madurativo y no la edad. A partir de ello, el problema más acuciante para el médico, es encontrar indicadores precisos para determinar la madurez del menor, tenga la edad que tenga. Los profesionales sanitarios tienen que formarse para ser capaces de realizar esas valoraciones que son imprescindibles para establecer una buena comunicación y proporcionar información al menor.

5-Reconocer la terminalidad

Lo primero, antes de mencionar y recomendar algunas pautas a la hora de comunicarse con un paciente pediátrico terminal es muy importante ser capaces de **reconocer la terminalidad**.

Muchas enfermedades oncológicas terminales no producen la muerte de forma inmediata, durante ese tiempo el niño puede vivir sin grandes complicaciones o con cuidados especiales siguiendo su tratamiento. Pero, llega un momento en el que a pesar de la escalada de tratamientos los beneficios son menores, este es un **punto de inflexión** en la evolución del paciente manifestado por:



- Empeoramiento clínico
- Ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos
- Recaída repetida de su proceso basal

Con el fin de humanizar su muerte, será **muy importante reconocer este punto**, para así poder modificar el tratamiento y cuidado del paciente. Además, una vez llegados a este punto la comunicación será una herramienta terapéutica esencial.

6.Necesidades comunicativas de los menores con enfermedad terminal y sus padres.

El cáncer es una enfermedad que crea mucha **incertidumbre**, los tratamientos son duros y muchas veces inciertos, y todo empeora cuando se da un diagnóstico terminal. Por ello, es la enfermedad referente a la hora de analizar y profundizar en la relación médico-paciente. Se debe tener en cuenta que la gran mayoría de los padres y miembros de la familia **no suelen estar preparados para el diagnóstico**, por ello, será imprescindible brindar **apoyo psicológico** a los padres desde el primer instante. La actitud que tengan los padres hacia la situación es decisiva para el niño, todos los sentimientos y temores serán transmitidos a éste.

La constante preocupación que se encuentra en los padres de pacientes oncológicos pediátricos, **la principal duda y miedo**, suele ser si deberían contárselo a sus hijos o no. Los profesionales y la Sociedad Pediátrica Oncológica(SIOP) recomiendan un **abordaje abierto** y honesto, comparten que es muy difícil abordar una enfermedad tan dura sin una comunicación abierta.

→ Los niños que son bien informados muestran **menos ansiedad y depresión**, un mejor locus de **control** de la enfermedad y además son más **cooperativos**.

→ Los padres de niños con cáncer expresan mayor **confianza** en los pediatras que dan una información completa y honesta de la propia enfermedad.

Ante todo, se recomienda **acordar con los padres** la información que se le aportará al niño se hará siempre de una forma amable y delicada. La mayor dificultad que tiene este proceso es el manejo de los **padres que quieren restringir la información a sus hijos**. A lo largo de este trabajo se ha confirmado que la recomendación es informar, por eso, los pediatras tendrán que **vencer las resistencias** a la realización del derecho a la información de los niños. Para ello, se recomienda **explicar a los padres la importancia que tiene la comunicación abierta**, las consecuencias que puede tener la falta de información en el niño y apoyar la argumentación con estudios que lo verifiquen. En los casos en los que **no se consiga** el objetivo, el deseo de los padres **debe ser respetado**, se ha objetivado que a la larga el mantener la confianza y cooperación de estos padres es más importante. En estos casos, los médicos y sus padres

tendrán que analizar y decidir qué hacer en el caso que el niño pregunte directamente, y cada caso tendrá que ser estudiado con detenimiento. Siempre se ha de promover resolver esta situación de negativa a la información, que debe considerarse una excepción.

Se debe subrayar la importancia que tiene **la individualización** de cada caso, cada niño es un mundo. Se debe modificar la comunicación e información que se dé a la personalidad, habilidad cognitiva, madurez y edad de cada niño. El medico tendrá la responsabilidad de conocer y poder identificar estos aspectos en cada paciente a lo largo del tratamiento. Si no se individualiza y analiza cada caso se puede llegar a dar información mal dosificada, no soportable o que no se ha solicitado, **perjudicando** en vez de beneficiar, por eso, **a la hora de dar información diagnóstica a un paciente pediátrico con enfermedad oncológica terminal se tendrá en cuenta:**

- 1-La experiencia de enfermedad y etapa en la que se encuentra.
- 2-Su nivel de desarrollo y comprensión de la muerte según la edad.
- 3-Vivencia y grado de comprensión de otras muertes que haya vivido.
- 4-Creencias culturales y religiosas de la familia.
- 5-Los recursos que tiene cada niño para afrontar situaciones de dolor y tristeza.
- 6-Personalidad.

Será importante el empleo de todas las habilidades de comunicación, estableciendo diferentes vías de comunicación. Es destacable la **escucha activa**, muchos menores emplean adivinanzas, cuentos... para hablar de la muerte. Así como la **comunicación no verbal**, se debe prestar atención en el tono de voz, postura, mirada... para poder detectar todo lo que no son capaces de verbalizar³¹.

Tras analizar las necesidades comunicativas de los menores con enfermedad terminal y sus padres, se analizarán en profundidad los dos primeros puntos de la individualización de cada menor:

7.1 Comprensión de la muerte según la edad

Para poder hablar con los niños en situación de enfermedad oncológica terminal es imprescindible estudiar y adquirir un conocimiento básico de los niveles de desarrollo de los niños y entender cómo evoluciona el concepto de la muerte durante este proceso evolutivo.

Las investigaciones actuales coinciden en que existen tres factores que inciden directamente en la comprensión de la muerte en la infancia y adolescencia:

- 1-Etapa del desarrollo psíquico.
- 2-Interacción con el entorno.
- 3-Interpretación personal que cada individuo hace de sus propias experiencias y su historia previa.

Se han creado varias **teorías cognitivas** que estudian el desarrollo de los procesos del pensamiento y el efecto que ello tiene en la comprensión de la persona sobre su entorno y su muerte. Entre todas las más conocidas son las de **Piaget, Nagy, Kane y Die Trill. A**

En el año 2003 **Die Trill**³² propuso un resumen de la evolución, basándose en Spinetta⁴⁰, que resulta muy útil para recoger todas las ideas expuestas por autores anteriores:

Etapa	Características	Muerte/Enfermedad
0-18 meses (Prelingüística)	Desarrollo sensorio motriz. Echan de menos a sus padres.	No hay concepto de muerte o enfermedad.
18 meses-5 años (Preescolar)	Desarrollo lingüístico. Reconocimiento de las partes del cuerpo.	Causa de la muerte: factores externos. La muerte es un sueño. Etapa de pensamiento mágico.
A partir de los 5 años (Escolar)	Mayor interacción social.	Interés por la muerte. Causa de la muerte: externo-interno. Tienden a personificar la muerte (“el hombre vestido de negro”)
7-13 años		Irreversibilidad , universalidad y permanencia de la muerte.
(Pre)adolescencia	Pensamiento formal	Con frecuencia se emplea la negación como defensa ante la amenaza de muerte.

El enfoque de estas teorías es descriptivo-cronológico; el concepto de muerte irá modificándose de acuerdo a la edad cronológica. Aun así, como se ha comentado al principio del apartado, los valores **culturales** y **experiencias** de cada niño afectan a su adquisición del concepto de la muerte. La adquisición de la comprensión de estos conceptos dependerá más de su **nivel evolutivo** que de su edad cronológica. Es decir, no solo influye la edad; la capacidad individual de entender la enfermedad, la comunicación con la familia y equipo sanitario también son factores que afectan en este proceso.

7.2 Fases de la enfermedad y evolución de comprensión de la información

Tras entender los niveles del desarrollo del niño y la evolución del concepto de muerte, resulta interesante interiorizar las fases de comprensión de la información, pues estas van evolucionando con el progreso de la enfermedad.

Aunque a veces los padres e incluso algunos profesionales crean lo contrario, ocultar la verdad a un niño es difícil. Sus interacciones con otros niños en el hospital, la información que aportan

los medios de comunicación, e incluso las conversaciones de las personas que los rodean les aporta mucha información y **los hace conscientes de la seriedad de su enfermedad**. Los niños tienen la capacidad de aprender sobre la enfermedad por mucho que se les intente ocultar información, además, tienen **diferentes necesidades** a lo largo de ésta.

Resulta interesante analizar las fases de aceptación de la enfermedad descritas por Bluebond-Langner, estas ayudarán a los profesionales, y también a los padres de los niños, a comprender que los niños, normalmente, **son conscientes** de su propia situación.

Etapas de comprensión de información recibida	Información	Experiencia requerida para pasar a esta etapa	Lo que se comprende en esta etapa
1º	Es una enfermedad seria (no siempre saben el nombre).	Padre/madre con información del diagnóstico.	Estaba sano pero he enfermado gravemente.
2º	Nombres de medicamentos, dosis, efectos secundarios...	Padre/madre informan al niño que está en remisión. Los menores hablan con otros niños en su misma situación.	Estoy muy enfermo pero me voy a curar.
3º	Propósito de los tratamientos. Relación entre estos y sus efectos secundarios.	1ª remisión	Estoy siempre enfermo pero me voy a curar.
4º	La enfermedad como una serie de remisiones y recaídas.	Recaídas y remisiones.	Estoy siempre enfermo/a y no me voy a curar.
5º	La enfermedad como una serie de remisiones y recaídas que culminan con la muerte.	Aprenden acerca de la muerte, por el fallecimiento de otro/a niño/a.	Estoy muriendo.

Una vez analizados el concepto de terminalidad y las necesidades comunicativas de los pacientes, se aporta un apartado en el que se dan unas recomendaciones a la hora de contestar preguntas difíciles.

8. Respondiendo preguntas difíciles

Es muy común que los niños enfermos hagan preguntas acerca de la muerte, su futuro, el dolor, etc. Ante esto se recomienda hablar de **manera simple y directa**, evitando el paternalismo.

Se deben **evitar frases hechas sin valor terapéutico**, como, por ejemplo: *“todas las personas nos vamos a morir, sé cómo te sientes, lo último que se pierde es la esperanza...”*.

Lo que de verdad ayuda **es facilitar hacer más preguntas**, permitir que el niño hable todo lo que quiera y ayudar a que éste exprese sus sentimientos.

D. Winnicott, célebre pediatra y psiquiatra inglés, recomendaba utilizar **recursos transicionales**, como por ejemplo marionetas, peluches... para que el niño represente lo que le preocupa. Es preciso asegurarse de que se le transmite al niño que él no tiene ninguna responsabilidad sobre el hecho de padecer tal enfermedad, pues es un pensamiento que frecuentemente ronda los pensamientos de los pacientes pediátricos.

A. Navajas (2005) recomienda lo siguiente: “Miraremos al niño a los ojos y expresaremos que nadie sabe cómo ocurrirá la muerte propia pero que le podemos asegurar que va a ser sin dolor, rodeado de sus seres queridos, si quiere en su casa, con sus juguetes, su música...”³⁴.

NOTAS

AUTOEVALUACIÓN

- 1) Elija la **mejor** opción: Morir es...
 - a) El momento exacto en el que el corazón deja de latir.
 - b) Un proceso cuyas fases se modifican e integran constantemente hasta culminar en el evento final de la muerte.
 - c) Un aspecto de la vida que no incumbe a la atención médica.
 - d) Un proceso largo que puede culminar en el evento final de la muerte.

- 2) En cuanto a la perspectiva histórica de la información diagnóstica en la oncología pediátrica terminal, ¿Cuál de las siguientes respuestas es INCORRECTA?:
 - a) Históricamente, el encubrimiento de la verdad a la hora de dar un diagnóstico fatal ha sido una práctica común en el área oncológica.
 - b) En la década de 1950 empezaron a publicarse artículos que recomendaban un *enfoque protector*.
 - c) La evolución de la perspectiva de la información diagnóstica refleja la importancia que han ido adquiriendo los denominados valores o principios bioéticos a partir de la mitad del siglo pasado.
 - d) En la década de 1950 empezaron a publicarse artículos que recomendaban un enfoque a favor de la información diagnóstica.

- 3) ¿Cuál de las siguientes leyes define el derecho a la información sanitaria?
 - a) Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente.
 - b) Ley 41/2002 de Información sanitaria del Paciente.
 - c) Ley 41/2002 de Derechos Sanitarios.
 - d) Ley 41/2002 de Autonomía de los menores en la sanidad.

- 4) ¿Cuál es la primera causa de muerte médica de menores en España?
 - a) Maltrato infantil
 - b) Cáncer
 - c) IAM
 - d) Accidentes de tráfico

- 5) La Sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL) define con claridad los elementos fundamentales de una enfermedad terminal, elija el incorrecto:
 - a) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes

- b) Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte
- c) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, curable
- d) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- 6) En cuanto a las necesidades comunicativas del menor con enfermedad terminal la Sociedad Pediátrica oncológica (SIOP) aconseja:
- a) Una comunicación abierta y honesta, siempre adaptada a los diferentes estadios de la trayectoria de la enfermedad.
- b) Que cada médico haga lo que le parezca.
- c) Respetar siempre la opinión de los padres, el médico no forma parte de la comunicación.
- d) Una comunicación restrictiva en la que no se le informe al niño.
- 7) ¿Qué autor describió el desarrollo de los procesos del pensamiento y el efecto que ello tiene en la comprensión de la persona sobre su entorno y su muerte?
- a) Piaget
- b) Kane
- c) Die Trill
- d) Los 3 anteriores
- 8) En la quinta fase de enfermedad según Bluebond-Langner el niño comprende:
- a) “Estoy siempre enfermo pero me voy a curar”.
- b) “Estoy muriendo”
- c) “Estaba sano pero he enfermado gravemente”.
- d) “Estoy muy enfermo pero me voy a curar”.
- 9) Si un niño con enfermedad terminal hace preguntas difíciles... (Elija la incorrecta):
- a) Hay que evitar el paternalismo
- b) Es útil emplear frases hechas que nos ayuden en la comunicación: “*todas las personas nos vamos a morir, sé cómo te sientes, lo último que se pierde es la esperanza...*”
- c) Se recomienda utilizar recursos transicionales, como por ejemplo marionetas, peluches... para que el niño represente lo que le preocupa.
- d) Se recomienda hablar de manera simple y directa.

10) Según los estudios de menores con enfermedad terminal, estos desean...

- a) No recibir información.
- b) Recibir información completa, con términos médicos y sin dar falsas esperanzas.
- c) Recibir información honesta, de una forma tranquila, con términos entendibles y con respeto, manteniendo siempre la esperanza.
- d) Que no se les cuente nada a sus padres.

Aspectos básicos de la información diagnóstica a menores con enfermedad oncológica terminal.

UNIDAD DIDÁCTICA



Índice

- ❖ Introducción
- ❖ Epidemiología
- ❖ Historia
- ❖ Marco ético y jurídico
- ❖ Reconocer la terminalidad
- ❖ Comunicación médico-paciente
 - ❖ Bases
 - ❖ Comprensión de la muerte en el niño
 - ❖ Fases de la enfermedad y comprensión de la muerte
 - ❖ Respondiendo preguntas difíciles



Mireia Markuleta Iñurrutegi
ESTUDIANTE DE 6º DE MEDICINA
(UPV/EHU)

Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea

NAZIOARTEKO BIKANTASUN CAMPUSA
CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea

NAZIOARTEKO BIKANTASUN CAMPUSA
CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

- Huérfano/huérfana, viudo/viuda... **FALTA DE CONCEPTO**
 - Invierte el orden natural de la vida
- Morir es un **PROCESO**
- **Ayudar a morir** es igual de importante que curar.



VINCULO ESPECIAL
COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE

**¿Cómo explicar a un niño su propia muerte?,
¿Qué información darle?, ¿Qué hacemos con sus
padres?**



Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea

NAZIOARTEKO BIKANTASUN CAMPUSA
CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

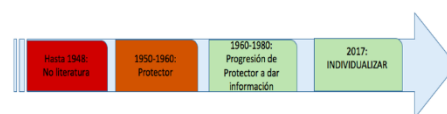
INTRODUCCIÓN 2

Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea

NAZIOARTEKO BIKANTASUN CAMPUSA
CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

INTRODUCCIÓN 3

- Hasta 1950 enfermedades infecciosas → Mejoría de pronóstico → cáncer cobra fuerza
- Diagnósticos de cáncer infantil al año:
 - España: 1.400
 - Europa: 15.000
 - Mundo: 250.000
- La supervivencia ha aumentado (un 43%) desde 1980 → Supervivencia actual: 75%
- **PRIMERA CAUSA DE MUERTE INFANTIL MÉDICA**



Argumentos principales en CONTRA de la información diagnóstica (Años 1950-1960)

1. Imprecisión del diagnóstico y pronóstico
2. Desinterés del menor
3. Daño al menor
4. Perjuicio familiar

Argumentos principales A FAVOR de la información diagnóstica (Años 1960-1980)

1. Los niños son conscientes a pesar de no ser informados
2. La ausencia de comunicación abierta, produce silencio y temor
3. La ocultación exige un esfuerzo descomulgado a los padres
4. El ambiente abierto a la comunicación es positivo

Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea

NAZIOARTEKO BIKANTASUN CAMPUSA
CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

EPIDEMIOLOGÍA 4

Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea

NAZIOARTEKO BIKANTASUN CAMPUSA
CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

HISTORIA 5

EL PACIENTE PEDIÁTRICO TIENE...

- **DERECHO A DECIDIR** (si mayor de 16 años o emancipado y no situación de riesgo),
 - Ley orgánica 1/1982 de Protección civil al honor
 - Ley 41/2002 de **Autonomía del Paciente**



- **DERECHO A SER INFORMADO**
 - Ley 41/2002 de **Autonomía del Paciente**

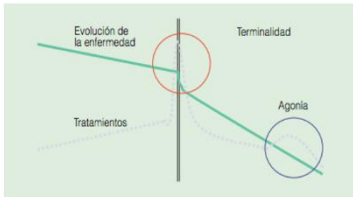
- **LEY 11/2016**, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida

→0-16 años: Información adecuada en cantidad y calidad tanto a la persona menor **como a quien ostente la patria potestad o la tutela.**

→Mayor de 16 años o persona emancipada: Información adecuada en cantidad y calidad a la persona menor. **Pero, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la familia será informada y su opinión será tenida en cuenta para la toma de decisión correspondiente.**

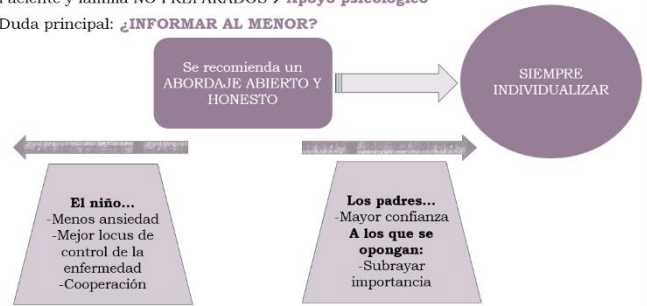
▪ **Punto de inflexión** en la evolución del paciente manifestado por:

- Empeoramiento clínico
- Ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos
- Recaída repetida de su proceso basal



Extrado de:Martino Alba, R. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid. El proceso de morir en el niño y adolescente. Pediatr Integral 2007;XII(10):926-934

- Paciente y familia **NO PREPARADOS**→ **Apoyo psicológico**
- Duda principal: **¿INFORMAR AL MENOR?**



▪ Se tendrá en cuenta:

- **1-La experiencia de enfermedad y etapa en la que se encuentra**
- **2-Su nivel de desarrollo y comprensión de la muerte según la edad**
- 3-Vivencia y grado de comprensión de otras muertes que haya vivido
- 4-Creencias culturales y religiosas de la familia.
- 5-Los recursos que tiene cada niño para afrontar situaciones de dolor y tristeza
- 6-Personalidad



Comprensión de la muerte según la edad

▪ Teorías cognitivas: **Piaget, Nagy, Kane y Die Trill. A**

Etapas	Características	Muerte/Enfermedad
0-18 meses (Prelingüístico)	Desarrollo sensorio motor. Echan de menos a sus padres.	No hay concepto de muerte o enfermedad.
18 meses-5 años (Preescolar)	Desarrollo lingüístico. Reconocimiento de las partes del cuerpo.	Causa de la muerte: factores externos. La muerte es un sueño. Etapa de pensamiento mágico.
A partir de los 5 años (Escolar)	Mayor interacción social.	Interés por la muerte. Causa de la muerte: externo-interno. Tienen a personificar la muerte ("el hombre vestido de negro")
7-11 años		Irreversibilidad, universalidad y permanencia de la muerte.
(Preadolescencia)	Pensamiento formal	Con frecuencia se emplea la negación como defensa ante la amenaza de muerte.

Extrado de:Die-Trill M. El niño y el adolescente con cáncer. En: Die-Trill M, editor. Psico-Oncología. Madrid: Ediciones Ades, 2003; p. 86- 101.

Fases de aceptación de la enfermedad



Etapas de comprensión de información recibida	Información	Experiencia requerida para pasar a esta etapa	Lo que se comprende en esta etapa
1ª	Es una enfermedad seria (no siempre saber el nombre).	Padre/madre con información del diagnóstico.	Estaba sano pero he enfermado gravemente.
2ª	Nombres de medicamentos, dosis, efectos secundarios...	Padre/madre informan al niño que está en remisión. Los menores hablan con otros niños en su misma situación.	Estoy muy enfermo pero me voy a curar.
3ª	Propósito de los tratamientos. Relación entre estos y sus efectos secundarios.	1ª remisión.	Estoy siempre enfermo pero me voy a curar.
4ª	La enfermedad como una serie de remisiones y recaídas.	Recaídas y remisiones.	Estoy siempre enfermo/a y no me voy a curar.
5ª	La enfermedad como una serie de remisiones y recaídas que culminan con la muerte.	Aprenden acerca de la muerte, por el fallecimiento de otro/a niño/a.	Estoy muriendo.

Extraído de: Shalboard-Langner M, DeOsico A. Children's views of death. En: Goldman A, Heim R and Liben S, editors. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford: Oxford University Press, 2006.



- Hablar de manera SIMPLE Y DIRECTA
 - Permitir y facilitar:
 - 1-Que hable
 - 2-Que pregunte
 - 3-Expresar sus sentimientos y miedos
 - Niños pequeños: Recursos transicionales

- EVITAR el paternalismo
- No emplear frases hechas:

"todas las personas nos vamos a morir, sé cómo te sientes, lo último que se pierde es la esperanza..."

"Miraremos al niño a los ojos y expresaremos que nadie sabe cómo ocurrirá la muerte propia pero que le podemos asegurar que va a ser sin dolor, rodeado de sus seres querido, si quiere en su casa, con sus juguetes, su música..." (A. Navajas).