



El final de la vida en la infancia y la adolescencia

Aspectos éticos y jurídicos
en la atención sanitaria

El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia : aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, María J. Escudero Carretero, Pablo Simón Lorda ; autoría, Josefa Aguayo Maldonado ... [et al.].

-- [Sevilla] : Consejería de Salud, [2011]

163 p. ; 17 x 12 cm

1. Muerte 2. Menores 3. Ética médica
4. Derechos del paciente-Legislación y jurisprudencia 5. Andalucía I. Aguayo Maldonado, Josefa II. Escudero Carretero, María III. Simón Lorda, Pablo IV. Andalucía. Consejería de Salud

W 85.4

W 50

Coordinación:

María J. Escudero Carretero

Pablo Simón Lorda

Autoría:

Josefa Aguayo Maldonado

Loreto Arcos Ocón

Rafael Cía Ramos

Auxiliadora Fernández López

Antonio González-Meneses López

Miguel Melguizo Jiménez

Carmen Ortega Armenteros

Manuel Paz Cerezo

Juan Luis Pérez Navero

Eduardo Quiroga Cantero

Reyes Sanz Amores

Pablo Simón Lorda

Revisión de lenguaje no sexista:

Concha Chauss Moreno

María J. Escudero Carretero

Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos para la cohesión territorial 2009 del Ministerio de Sanidad y Consumo que fueron aprobados en el CISNS de fecha 25 de marzo, como apoyo a la implementación a la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

Edita: Junta de Andalucía. Consejería de Salud

ISBN: 978-84-694-6744-2

Depósito Legal: SE-6490-2011

Diseño y producción: Artefacto

Imprime: Escandón Impresores



El final de la vida en la infancia y la adolescencia

**Aspectos éticos y jurídicos
en la atención sanitaria**

5	Presentación
7	1. Marco ético y jurídico general.
10	1.1. Los aspectos éticos generales.
10	1.1.1. Principios y valores en bioética.
12	1.1.2. Priorización de principios y valoración de consecuencias: la deliberación.
16	1.1.3. Los Comités de Ética Asistencial.
18	1.2. Aspectos jurídicos generales: los derechos de las personas menores de edad.
18	1.2.1. Derechos generales de las personas menores de edad.
20	1.2.2. Derechos de las personas menores de edad en relación con la salud.
29	1.3. Información y consentimiento de las personas menores de edad.
29	1.3.1. Aproximación general.
33	1.3.2. La capacidad de la persona menor de edad para decidir.
	1.3.2.1. Grado de madurez.
	1.3.2.2. Grado de dificultad de la decisión.
	1.3.2.3. Circunstancias y contexto en el que se toma la decisión.
44	1.3.3. Las decisiones de representación.
46	1.3.4. Planificación anticipada de decisiones al final de la vida con personas menores de edad.
51	1.4. Protección de la intimidad y la confidencialidad al final de la vida en personas menores.

53	2. Aspectos éticos y jurídicos de las decisiones al final de la vida en menores.
56	2.1. Conceptos básicos.
63	2.2. Limitación del esfuerzo terapéutico (LET).
63	2.2.1. Incertidumbre, pronóstico y futilidad.
69	2.2.2. LET: Retirar, no-iniciar, pero nunca abandonar.
70	2.2.3. LET y conflicto en la toma de decisiones.
74	2.2.4. LET e hidratación y nutrición artificial.
77	2.2.5. LET en Neonatología.
85	2.3. Rechazo de tratamiento.
88	2.4. Sedación Paliativa.
91	2.5. Suspensión de atención por muerte.
95	3. Atención integral a pacientes y familias.
98	3.1. Vivencia de la enfermedad y la muerte en la infancia y la adolescencia.
99	3.1.1. Factores que afectan a la comprensión de los conceptos de muerte y enfermedad.
104	3.1.2. Cómo hablar a niñas, niños y adolescentes sobre su muerte cuando experimentan una enfermedad grave.
112	3.2. Atención centrada en la familia.
114	3.2.1. Circunstancias y necesidades a considerar en el entorno familiar.
122	3.2.2. La comunicación como herramienta imprescindible.
126	3.2.3. Cómo afrontar con la familia los últimos momentos en una unidad hospitalaria.
128	3.2.4. Orientación, información y seguimiento a hermanas y hermanos durante el proceso de enfermedad.
	3.2.4.1. Orientaciones para ayudar a hermanas y hermanos.
132	3.3. Gestión de posibles situaciones de conflicto en el abordaje familiar.
136	3.4. Aspectos éticos en la atención al duelo.
139	3.4.1. Clínica del duelo por un hijo o hija.
147	3.4.2. El duelo en la infancia y la adolescencia.

**“ Todo concluye.
Hay cosas que mueren de golpe,
sin volver la cabeza, como es el caso de un
pequeño gorrión contra el parabrisas.
Otras, van yéndose despacio y son tan
irrecuperables como aquellas,
así la ternura o el conocimiento,
o la dulzura de unas piernas, o en
definitiva el amor.
Es una pena pero
todo concluye
como se quedan interrumpidos
en las fotografías
los amores eternos con dedicatoria,
las banderas,
el organdí de fiesta movido por el viento,
los atentados,
la cara eterna de los niños,
ese tiempo de escuela detrás de una mesa
esférico y azul como el globo terráqueo,
los mejores reportajes de guerra, o en
definitiva las vidas más corrientes.”**

Pilar Rubio Montaner¹

¹ En: Lorenzo Saval y J. García Gallego (eds). Literatura escrita por mujeres en la España Contemporánea.
Ed: Granada: Litoral Femenino. 1986.

Presentación

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos tiene entre sus objetivos el de proporcionar una atención integral que dé una respuesta adecuada a las necesidades de diversa índole -físicas, emocionales, sociales y espirituales,...- que presentan las personas que se hallan en situación terminal, así como a sus familiares, procurándoles el mayor bienestar y calidad de vida posibles, siempre dentro del respeto a la dignidad y voluntad personal en el que es su último periodo vital.

Su destinatario no son solo las personas adultas, sino que es una exigencia en la infancia y la adolescencia.

La condición de especial vulnerabilidad de los pacientes y familias, en la situación terminal, y la frecuente complejidad que entraña la toma de decisiones, generó una acción concreta, en el Plan, que tenía que ver con la elaboración de un documento de ayuda a la toma de decisiones ético-jurídicas en la atención sanitaria, al final de la vida en la infancia y la adolescencia que se plasma aquí.

Quiero expresar mi reconocimiento y agradecimiento al esfuerzo de los y las profesionales que han participado en su elaboración, esperando que favorezca la adquisición de competencias en los profesionales y un mayor bienestar al paciente y su familia.

Carmen Cortes Martínez

D. Gral. de Calidad, Investigación y
Gestión del Conocimiento

familia pacientes deliberación infancia pacientes adolescencia
hija familia investigación infancia hija familia ternura dignidad
familia pacientes infancia hija familia salud hijo autonomía
dignidad valores adolescencia hijo hija familia
pacientes infancia hija derechos pacientes hijo
infancia pacientes adolescencia ética hija infancia
investigación vida hijo hija familia pacientes vida

| 01

Marco ético y jurídico general

**“ Las personas mayores nunca comprenden por sí solas las cosas, y es fastidioso para los niños, tener que darles tantas explicaciones”.
“Son así. No es necesario guardarles rencor. Los niños deben ser muy indulgentes con los mayores”.**

Antoine de Saint-Exupéry².

² Antoine de Saint-Exupéry. El Principito. México: Editores Mexicanos Unidos, S.A. 2004.

→ Si la toma de decisiones sanitarias en relación con el final de la vida son complicadas, desde el punto de vista ético y jurídico, cuando las personas enfermas son adultas, más lo son cuando hablamos de infancia y adolescencia. Habitualmente, las personas adultas que participan en este proceso de decisión, experimentan una sensación de incertidumbre moral acerca de lo que debe o no hacerse, de lo que puede o no ser hecho.

Sentimientos de angustia, culpabilidad, inseguridad o, incluso, agresividad pueden aflorar con facilidad en esta situación. Por eso es importante tener algunas ideas claras sobre las dimensiones éticas y jurídicas de este tipo de decisiones. Este primer capítulo del manual trata de proporcionarlas.

1.1.

Los aspectos éticos generales

1.1.1.

Principios y valores en bioética.

El **principio formal básico de la vida moral** es siempre el **respeto a la dignidad de todos los seres humanos**, su consideración constante como fines en sí. La tarea incesante de la ética a lo largo de la historia ha sido tratar de concretar y aclarar cómo dar contenido real a esa afirmación tan general. Y es aquí donde surgen las diferencias, pues no todo el mundo tiene la misma idea de lo que puede o debe hacerse para respetar esa “dignidad” inherente de los seres humanos.

En el ámbito de la ética aplicada al mundo de la salud, de lo que llamamos “bioética”, se ha logrado un **consenso** bastante aceptado de que, **en la práctica clínica** tanto asistencial como investigadora, **respetar la dignidad de las personas enfermas o de los sujetos de investigación significa respetar 4 principios** o mandatos, que se encuentran recogidos en la Tabla 1.

Tabla 1

Los 4 principios de la Bioética

Principio de No-Maleficencia

Debe evitarse realizar daño físico, psíquico o moral a las personas. Para ello debe evitarse realizarles intervenciones diagnósticas o terapéuticas incorrectas o contraindicadas desde el punto de vista científico-técnico y clínico, inseguras o sin evidencia suficiente, y proteger su integridad física y su intimidad.

Principio de Justicia

Debe procurarse un reparto equitativo de los beneficios y las cargas, facilitando un acceso no discriminatorio, adecuado y suficiente de las personas a los recursos disponibles, y un uso eficiente de los mismos.

Principio de Autonomía

Debe respetarse que las personas gestionen su propia vida y tomen decisiones respecto a su salud y su enfermedad. Toda persona enferma debe ser en principio considerada y respetada como un sujeto moral autónomo, responsable de sus propias decisiones respecto a la aceptación o rechazo de todo lo que afecte a su proyecto vital. Esto significa la obligación de tener en cuenta su libertad y responsabilidad, y entender que es capaz de decidir lo que considera mejor.

Principio de Beneficencia

Debe promocionarse el bienestar de las personas, procurando que realicen su propio proyecto de vida y felicidad en la medida de lo posible.

Estos principios éticos también se aplican a la atención sanitaria al final de la vida en menores y adolescentes. Los equipos sanitarios deben necesariamente guiar sus actuaciones por estos principios éticos.

Los **principios**, en realidad, lo único que hacen es señalar algunos conjuntos de **valores** que han sido compartidos y definidos por muchas personas como importantes en el mundo de la biomedicina. Nuestro deber moral siempre es el de optimizar los valores, por eso decimos que **los principios éticos nos obligan a respetar y potenciar determinados valores en nuestra práctica asistencial o investigadora.**

El lenguaje de los **derechos**, entendidos éstos en su formulación filosófica más que en su forma estrictamente jurídica, también es intercambiable con el lenguaje de los principios y los valores. De hecho, **se dice que el paradigma de la ética civil es la Declaración Universal de los Derechos Humanos**, porque es la mejor manera que, hasta ahora, hemos encontrado de concretar en qué consiste respetar ese principio formal de la dignidad de todos los seres humanos.

1.1.2.

Priorización de principios y valoración de consecuencias: la deliberación.

Los cuatro principios de la bioética son, *a priori*, vinculantes al mismo nivel. Tenemos una obligación primaria de respetarlos y optimizarlos todos al máximo siempre que sea posible. Pero a veces esto es difícil. **Un conflicto moral consiste precisamente en una situación en la que percibimos que resulta difícil respetar los cuatro principios al mismo tiempo** porque las consecuencias que se producirían al hacerlo las consideramos un “mal mayor”.

Para tratar de aclarar mejor las opciones posibles es conveniente seguir los pasos que se formulan en la Tabla 2, para articular de esta forma un procedimiento de deliberación.

Tabla 2

Pasos a seguir en un proceso de deliberación moral

- 1| **Formular una idea clara de los hechos clínicos:** el diagnóstico, la evolución y el pronóstico a corto, medio y largo plazo y las diferentes alternativas de tratamiento.
- 2| **Identificar los diferentes cursos de acción posibles** ante la situación dada.
 - 2.1. Identificar **primero los** cursos de acción **extremos**. Estos suelen ser los más evidentes. Analizar qué valores o principios se respetan y se lesionan en cada uno de esos cursos de acción. Evaluar las consecuencias en cada caso.
 - 2.2. Identificar en **segundo** lugar **los** cursos de acción **intermedios**. Son **aquellos que tratan de respetar al mismo tiempo todos los valores o principios en juego**.
- 3| **Seleccionar el curso** o cursos de acción **intermedios que se seguirán**, estableciendo las estrategias definidas para conseguirlos, incluyendo los tiempos y responsables de dichas actuaciones.
- 4| Si finalmente **ninguno de los cursos intermedios consigue salvar el conflicto**, entonces **jerarquizar los valores o principios** y actuar en consecuencia. Aun así debe tratarse de **amortiguar** en lo posible el impacto en los valores o principios que se van a quebrantar.
- 5| **Registrar** el proceso de deliberación **en la Historia Clínica**.

La realización de **este proceso de deliberación** de manera individual puede resultar limitada, costosa e incompleta. La situación normal debe ser **que participe en él todo el equipo profesional implicado** en la atención sanitaria.

A veces, pero no siempre, puede ser incluso necesario involucrar en dicho proceso a la persona menor o a su madre y/o padre. En caso de que la situación se considere altamente complicada o conflictiva puede requerirse la ayuda del Comité de Ética Asistencial.

“ Javier tiene 16 años cumplidos. Ha sido diagnosticado recientemente de un linfoma de Hodgkin. Su médica le ha explicado con todo detalle, delante de su madre y su padre, el pronóstico de la enfermedad con y sin tratamiento quimioterápico. También le ha explicado minuciosamente los posibles efectos secundarios del tratamiento. En un momento en que él se ha quedado a solas con la médica, le ha dicho que no quiere recibir el tratamiento, que le da miedo y que no quiere que se le caiga el pelo. Dice que prefiere morirse. Además, quiere que la médica no comente nada de esto con su familia, quiere que “le guarde el secreto”. ”

La médica de Javier se enfrenta a un conflicto moral porque intuye que, haga lo que haga, podría estar quebrantando un principio ético.

Si acepta sin más la petición de Javier, puede estar permitiendo que sufra un daño físico grave que podría ser fácilmente evitado con el tratamiento, quebrantando así el principio de no-maleficencia.

Pero si desoye las preferencias de Javier y comenta el hecho directamente con su familia, podría faltar al principio de autonomía. Además, produciría también un daño moral adicional a Javier al quebrar la confidencialidad, incumpliendo así también el principio de no-maleficencia.

Estos dos son los cursos de acción extremos: no decir nada por un lado, contarle todo por otro. Por tanto, **la médica de Javier tendrá que poner en marcha un proceso de deliberación moral para buscar soluciones intermedias que le permitan respetar todos los valores en conflicto y minimizar las consecuencias negativas.** Sólo si no consigue esto, tendrá que jerarquizarlos y optar por el que le parezca que tiene mayor peso moral y menor efecto lesivo.

Los Comités de Ética Asistencial

- El **proceso de deliberación** puede ser una tarea compleja, que **siempre produce sobrecarga emocional** a quienes participan en él. **Por eso, una de las herramientas más importantes que ha desarrollado la bioética son los Comités de Ética Asistencial (CEA).**

Aunque existen con otro nombre en muchos centros sanitarios de Andalucía, desde 2002, la ley 2/2010 llamada de “Muerte Digna”, en su artículo 27, ha unificado su denominación y los ha impulsado claramente como un **instrumento privilegiado para facilitar a los profesionales sanitarios la toma de decisiones conflictivas relacionadas con el final de la vida** (Tabla 3).

El desarrollo reglamentario de los CEA se ha realizado por el *Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía.*

Todos los centros sanitarios de Andalucía están adscritos a un CEA, por lo que **es importante conocer el CEA de referencia del centro donde se está trabajando.**

Tabla 3

Artículo 27 de la Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de muerte

Artículo 27. Comités de Ética Asistencial.

- 1| **Todos los centros sanitarios** o instituciones **dispondrán o**, en su caso, **estarán vinculados a un Comité de Ética Asistencial**, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos, que serán **acreditados** por la Consejería competente en materia de salud.

Los informes o dictámenes emitidos por el Comité de Ética Asistencial **en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales sanitarios.**

- 2| **En los casos de discrepancia** entre los profesionales sanitarios y los pacientes o, en su caso, con quienes ejerciten sus derechos, o entre éstos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso de muerte, que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, **se solicitará asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas** a aquellas decisiones clínicas controvertidas.

- 3| **Las personas integrantes de los Comités de Ética Asistencial** estarán obligadas a **guardar secreto sobre el contenido de sus deliberaciones y a proteger la confidencialidad de los datos personales** que, sobre profesionales sanitarios, pacientes, familiares y personas allegadas hayan podido conocer en su condición de miembros del Comité.

- 4| La composición, funcionamiento y procedimientos de acreditación de los Comités se establecerán reglamentariamente.

1.2.

Aspectos jurídicos generales: los derechos de las personas menores de edad

Las obligaciones de las y los profesionales sanitarios no sólo se articulan desde el plano ético. La Ética sólo se exige en conciencia y ésto a veces resulta insuficiente. **La sociedad entiende que hay determinados valores que deben respetarse independientemente de la conciencia personal, y son exigibles coactivamente**, incluso, bajo amenaza de sanción. Por eso, muchas veces estos principios o valores son codificados **en forma de normas jurídicas y leyes**.

1.2.1.

Derechos generales de las personas menores de edad

Hoy en día, el ordenamiento jurídico, tanto a nivel internacional como a nivel nacional, reconoce ampliamente los derechos generales de menores y adolescentes, tanto en el plano general como en relación a las decisiones sanitarias, aunque su propia condición de “menores” de edad hace que no puedan ejercitarlos siempre en los mismos términos que las personas adultas. Los 54 artículos de la **Convención de los Derechos del Niño de la ONU**, en vigor desde 1990, son una buena muestra de ello. Esta Convención ha sido ya firmada y ratificada por 190 países del mundo. El correlato europeo de esta Convención es la **Carta Europea de los Derechos del Niño**, aprobada en 1992.

Entrando ya en el ámbito del ordenamiento jurídico español, hay que señalar que en la **Constitución Española (CE)** y otras normas jurídicas **se recogen los derechos fundamentales de las personas**. Aunque entre estos derechos no hay una jerarquía, **existe bastante acuerdo en considerar el artículo 10.1 como el marco general de referencia** para interpretar y articular todos ellos: *“La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social”*. **Entre los derechos más relevantes** a la hora de considerar a menores y adolescentes cabe recordar:

- El **derecho a la vida y a no sufrir tratos inhumanos o degradantes** (art. 15 CE)
- El **derecho al honor, a la intimidad** personal y familiar y a la propia imagen (art. 18.1 CE)
- El **derecho a la libertad ideológica y religiosa**. (art. 16.1 CE)
- El **derecho a la protección de la salud** (art. 43.1 CE)

Asimismo el artículo 39.2 de la **Constitución** establece que los poderes públicos aseguran *“la **protección integral de los hijos**, iguales éstos ante la ley con independencia de su filiación”*. El artículo 39.3 expone que *“los padres deben prestar asistencia de todo orden a los hijos habidos dentro o fuera del matrimonio, durante su minoría de edad y en los demás casos en que legalmente proceda”*. Por último, en el artículo 39.4 se expresa que *“los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos”*.

Todos estos preceptos constitucionales y otros que también puedan ser aplicados a los menores, han sido desarrollados y concretados en la Ley Orgánica 1/1996 de Protección Jurídica del Menor, que es el paraguas legislativo fundamental de la protección del menor, aunque reforzado por muchas otras disposiciones jurídicas posteriores.

1.2.2.

Derechos de las personas menores en relación con la salud

La aplicación del marco general de protección de los derechos al ámbito de la salud tiene lugar habitualmente **en el marco de la regulación general sobre los derechos de los y las pacientes**. En esta regulación suelen incluirse apartados específicos relativos a las personas menores de edad. No obstante, también existen algunos documentos específicos. Uno muy relevante es por ejemplo la **Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados**, aprobada por el Parlamento Europeo en 1986, cuyo contenido se encuentra en la Tabla 4.

Tabla 4

Extracto de la Resolución A2-25/86, de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo sobre la Carta Europea de los Niños Hospitalizados

- 1| **Derecho del menor a que no se le hospitalice** sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un Centro de Salud y si se coordinan oportunamente con el fin de **que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.**
- 2| Derecho del menor a la hospitalización diurna sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres.
- 3| Derecho **a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital**, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al menor.
- 4| Derecho del niño **a recibir una información adaptada** a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
- 5| Derecho del niño **a una recepción y seguimiento individuales** destinándose, en la medida de lo posible, los mismos enfermeros y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.
- 6| El derecho **a negarse** (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.

- 7| Derecho de sus padres o de las personas que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.
- 8| Derecho de los padres o de la persona que los sustituya **a expresar su conformidad** con los tratamientos que se aplican al niño.
- 9| Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a un seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada.
- 10| Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.
- 11| Derecho del niño hospitalizado, cuando esté sometido a experimentación terapéutica, **a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial** y sus subsiguientes actualizaciones.
- 12| Derecho **a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.**
- 13| Derecho (y medios) de contactar con sus padres o con la persona que los sustituya, en momentos de tensión.
- 14| Derecho **a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.**
- 15| Derecho **a recibir**, durante su permanencia en el hospital, los **cuidados prodigados por un personal cualificado**, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.

- 16|** Derecho **a ser hospitalizado junto a otros niños**, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.
- 17|** Derecho **a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos**, así como a las normas oficiales de seguridad.
- 18|** Derecho **a proseguir su formación escolar** durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice los tratamientos que se siguen.
- 19|** Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales.
- 20|** Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.
- 21|** Derecho **a la seguridad de recibir los cuidados que necesita** -incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia- **si los padres o la persona que los sustituya se los niega** por razones religiosas, de retraso cultural, de prejuicios o no están en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia.
- 22|** Derecho del niño **a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial**, para ser sometido a exámenes y/o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.
- 23|** Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de la presente Carta en el caso de que el niño tenga necesidad de hospitalización o de examen médico en países que no forman parte de la Comunidad Europea.

Entre las regulaciones generales de los derechos de los y las pacientes que son aplicables a la infancia y la adolescencia en nuestro ámbito cabe señalar:

- El **Convenio de Oviedo**, del Consejo de Europa, que es ley en España desde el 1 de Enero de 2000. En su **artículo 6** hace una referencia explícita al hablar de la “protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento”.
- La **Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente**, que en nuestro país constituye actualmente el marco regulativo general más importante en relación a los derechos de los y las pacientes. El **artículo 9** de dicha ley, que regula el consentimiento por representación, **se refiere** directamente **a la** cuestión de la **participación de menores de edad en la toma de decisiones clínicas**.
- El **Estatuto Marco de Autonomía para Andalucía** (Ley Orgánica 2/2007) también incluye varios artículos aplicables tanto al ámbito de la salud como al de la infancia y la adolescencia (**Art 17, 20, 22**).
- La **Ley 1/1998 de los derechos y atención al menor en Andalucía** contiene, en su artículo 10, un desarrollo exhaustivo de los **derechos de las personas menores en materia de Salud**, que se encuentra en la Tabla 5. Estas disposiciones fueron **desarrolladas por el Decreto 246/2005**, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria. **Este par legislativo constituye** sin duda alguna **el referente fundamental para conocer los derechos de las personas menores en relación con la salud en Andalucía**.

Tabla 5

Artículo 10 de la Ley 1/1998 de los derechos y atención al menor en Andalucía

Artículo 10. Salud.

- 1| Las Administraciones Públicas de Andalucía fomentarán que los menores reciban una adecuada **educación para la salud**, promoviendo en ellos hábitos y comportamientos que generen una óptima calidad de vida.
- 2| La Administración sanitaria andaluza **garantizará una especial atención a los menores**, para lo que se **regulará la provisión de los recursos** humanos y técnicos necesarios y se establecerán, en las instalaciones sanitarias, espacios con una ubicación y conformación adecuadas. A este fin, se adaptará progresivamente la edad de atención pediátrica.
- 3| Los menores, cuando sean atendidos en los centros sanitarios de Andalucía, además de todos los derechos generales, **tendrán derecho a recibir una información adaptada** a su edad, desarrollo mental, estado afectivo y psicológico, con respecto al tratamiento médico al que se les someta.

Los padres, o tutores de los menores, **serán informados** de los motivos de la atención, de la gravedad de los procesos, de las medidas sanitarias y tratamientos a seguir, **y tendrán derecho al acompañamiento del menor** durante el máximo tiempo posible, siempre que no afecte a la actividad realizada por los profesionales.

Para la realización de cualquier intervención que suponga un riesgo para la vida del niño, se recabará el previo **consentimiento** de los padres o tutores en los términos establecidos en la legislación vigente. En el caso de negativa de los padres o tutores, **primará el interés del niño**.

- 4| Los menores tienen **derecho a estar acompañados por sus padres, tutores, guardadores u otros familiares**, durante su atención en los servicios de salud, tanto especializados como de atención primaria. La Administración de la Junta de Andalucía, a través de los organismos competentes, regulará la accesibilidad de padres, tutores, guardadores y familiares, estableciendo las normas de acreditación y los controles necesarios que garanticen este derecho.
- 5| Los menores de las poblaciones de riesgo socio-sanitario recibirán una atención preferente acorde con sus necesidades.
- 6| Los titulares de los servicios de salud y el personal sanitario de los mismos están especialmente obligados a poner en conocimiento de los organismos competentes de la Administración de la Junta de Andalucía en materia de protección de menores, de la Autoridad Judicial o del Ministerio Fiscal aquellos hechos que puedan suponer la existencia de situaciones de desprotección o situaciones de riesgo para los menores, así como a colaborar con los mismos para evitar y resolver tales situaciones en interés del menor.
- 7| En los centros sanitarios, tanto de Atención Primaria como Especializada, sobre todo en estos últimos, y máxime cuando sea necesario el internamiento del menor, se posibilitará la **existencia de espacios adaptados a la infancia**, donde se permita el derecho al juego y se impida la desconexión con la vida escolar y familiar de los mismos.
- 8| Los menores tendrán **derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital**, beneficiándose de los recursos humanos y materiales que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una enfermedad prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicio a su bienestar o no obstaculice los tratamientos que se sigan.
- 9| Los menores tendrán derecho a recibir los cuidados que necesiten en el máximo **respeto a las creencias éticas, religiosas y culturales del menor y sus progenitores, siempre y cuando éstas no pongan en peligro la vida del menor o la salud pública**, en cuyo caso se atenderán a lo dispuesto por la autoridad y la legislación vigente.

Por último, en relación a la atención sanitaria de las personas menores en proceso de muerte, es necesario insistir en que **los derechos, deberes y garantías reconocidos en la Ley 2/2010** les son **totalmente aplicables**. En la Tabla 6 se recogen los principales derechos y garantías recogidos en dicha ley –no se incluyen los que tienen que ver con la información y la toma de decisiones porque se expondrán de manera detallada más adelante.

Tabla 6

Derechos y garantías de las personas menores de edad en proceso de muerte según la Ley 2/2010 de Andalucía

Las personas menores de edad que se encuentren en proceso de muerte tienen derecho a:

- 1| Recibir cuidados paliativos** integrales de calidad (Art.12.1)
- 2|** Recibir dichos cuidados, si así lo desean ellos y sus familias, en el domicilio que designen en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía, siempre que no esté contraindicado. (Art 12.2 y Art. 24)
- 3|** Ser atendidos en una habitación individual durante su internamiento hospitalario, con el nivel de confort e intimidad que requiera su estado de salud (Art. 26)
- 4| No ver mermada su atención en ningún caso o eventualidad,** incluida la negativa o ausencia del profesional o la profesional, así como cualquier otra causa sobrevenida (Art. 22)
- 5|** Recibir un **tratamiento** adecuado **para prevenir y aliviar el dolor** (Art. 13)

- 6| Recibir sedación paliativa cuando sea preciso**, previo consentimiento explícito de ellas y/o de sus representantes legales. (Art. 14).
- 7| Que los y las profesionales** sanitarios que le atienden **eviten la obstinación terapéutica**, ésto es, que eviten iniciar o mantener medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan la vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación. (Art. 21).
- 8| Que se preserve su intimidad personal y familiar** y se protejan todos los datos relacionados con su atención sanitaria (Art. 15)
- 9| Disponer de acompañamiento familiar de forma permanente** cuando la asistencia se preste en régimen de internamiento en un centro sanitario, haciéndolo compatible con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad a los pacientes (Art. 16 y Art. 23)
- 10| Recibir auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias** o, en caso de no tener capacidad, de las de quienes ostenten la patria potestad procurando, en todo caso, que dicho apoyo no interfiera con las actuaciones del equipo sanitario (Art. 16 y Art. 23)
- 11| Que su familia y sus cuidadores** reciban **medidas para** promover la **aceptación de la muerte del ser querido y la prevención del duelo complicado** (Art. 24)

Información y consentimiento en las personas menores de edad

Aproximación general

- El consentimiento informado es la conformidad libre, voluntaria y consciente de un o una paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades, después de recibir información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Hoy en día **el derecho de los y las pacientes a que no se les realice ninguna intervención sin** que previamente se obtenga **su consentimiento informado** tiene una fuerte base ética y jurídica. De hecho, **conforma la *lex artis* moderna** (el "buen hacer profesional"), junto con los aspectos científico-técnicos, que, hasta hace muy pocos años, eran los únicos que eran tenidos en cuenta. En nuestro país **es sin duda la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, el referente jurídico fundamental** en esta materia.

Para que un Consentimiento informado sea adecuado tienen que cumplirse, con carácter general, los requisitos establecidos en la Tabla 7.

Tabla 7

Requisitos generales del Consentimiento informado

1| Proceso dialógico

El consentimiento informado **es un proceso comunicativo básicamente verbal** que no puede reducirse a la mera “lectura” y posteriormente “firma” de un formulario.

2| Voluntariedad o libertad.

La persona que otorgue el consentimiento habrá de actuar libremente, conforme a su propia voluntad. **No podrá ser por tanto coaccionada** de ninguna manera para que su decisión sea en un sentido u otro, ni por profesionales ni por sus familiares, amistades, etc. **Tampoco** podrá ser **manipulada**, en el sentido de ofrecerle información sesgada para que decida en un sentido predeterminado por quien la informa.

3| Información en cantidad suficiente

El o la paciente tiene **derecho a recibir información acerca de la finalidad y naturaleza de la intervención así como sus riesgos, consecuencias y alternativas factibles**, con la extensión adecuada para que pueda tomar una decisión consciente. **El personal sanitario que participe en la atención tiene obligación de proporcionar dicha información**, en cada caso en función del grado de competencia y nivel de responsabilidad. También tiene el deber de respetar el **derecho a que no se les informe** cuando así lo deseen.

4| Información con calidad adecuada

La información debe ser **clara, veraz, inteligible** para la o el paciente. Debe adaptarse al nivel de comprensión y proporcionarse en el idioma que entienda.

5| Capacidad

El o la paciente debe de tener **capacidad de hecho y de derecho suficiente** para tomar esta decisión.

- **Capacidad de hecho:** Presencia de aptitudes psicológicas que permiten a las personas gobernar su vida por sí mismas de manera autónoma y tomar y expresar decisiones que son fruto de su propia personalidad.
- **Capacidad de derecho:** Reconocimiento jurídico de que una persona tiene entendimiento y voluntad suficiente para gobernar por sí misma una esfera de su vida o adoptar una determinada decisión. Las personas “incapacitadas judicialmente” tienen restricciones de esta capacidad, consignadas en la sentencia judicial.

6| Registro

El proceso de consentimiento informado debe ser adecuadamente registrado **en la Historia Clínica**. En el caso de que la intervención propuesta esté incluida en el Catálogo de formularios escritos de consentimiento informado de la Consejería de Salud, entonces deberá utilizarse además el correspondiente **formulario escrito**.

Este marco general del consentimiento informado también debe aplicarse, en principio, a las personas menores de edad.

Llegado este punto, es muy importante insistir en que **todas las personas menores** en proceso de muerte, al igual que en otras situaciones sanitarias, independientemente de la edad que tengan, **tienen derecho a recibir información**. El artículo 11.1 de la Ley 2/2010 de Andalucía es muy claro al respecto:

Todo paciente menor de edad tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión.

Es frecuente que sea la familia, e incluso, en ocasiones, los propios equipos sanitarios (aplicando irreflexivamente el “privilegio terapéutico”), quienes plantean resistencias a la realización de este derecho, amparándose en el clásico argumento de la “protección” para generar la conocida “conspiración del silencio”. **El personal sanitario tiene el reto de ser capaz de vencer dichas resistencias mediante un buen hacer comunicativo que revele lo enormemente positivo que es** para todas las personas implicadas **proporcionar la información necesaria adaptada** a cada edad, momento y persona.

Una cuestión distinta es el **derecho a decidir**. Aquí el escollo fundamental lo constituye el cumplimiento del **requisito de capacidad**.

Así, la **Ley Orgánica de protección civil al honor, a la intimidad y a la propia imagen**, en su artículo 3.1 prevé que *“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 añade en su artículo 3.2 que *“en los restantes casos, el consentimiento habrá de otorgarse mediante escrito por su representante legal, quien estará obligado a poner en conocimiento previo del Ministerio Fiscal el consentimiento proyectado”*.

Sin embargo, aunque el consentimiento informado deba aplicarse también en el caso de las personas menores, lo cierto es que no existe una línea divisoria rígida entre las necesidades de protección y las necesidades de respeto a la autonomía. El consentimiento informado debe promover la simultaneidad de ambas y la implicación de menores y familia en un continuo donde **la toma de decisiones de la persona menor es más determinante conforme se acerque a los 16 años** y alcance mayor madurez moral.

Por eso, con independencia del proceso de comunicación para el consentimiento que debe liderar siempre el equipo médico, es importante ofrecer a la persona menor la posibilidad de integrar a su familia en la toma de decisiones. **Compartir las decisiones e implicar a la familia siempre permitirá obtener beneficios** añadidos. No obstante, cuando sea imposible esta participación familiar por el deseo expreso de una persona menor con sobrada madurez, no parece prudente que se fuerce la presencia o el traslado de información a la familia contra su voluntad. Tan sólo pediremos la implicación obligatoria de la familia en los casos de imperativo legal en los que, por grave riesgo de la salud, sea obligatorio informarla.

1.3.2.

La capacidad de la persona menor de edad para decidir.

La evolución del Derecho Civil en las últimas décadas del siglo XX ha llevado a un cuestionamiento progresivo de la idea clásica de que la “minoría de edad” implica automáticamente la incapacidad para decidir. Frente a ella se ha alzado la llamada **“doctrina del menor maduro”** que **insiste en que son las “capacidades” y no las “edades” las que determinan si realmente una persona menor puede o no tomar decisiones.** En la Tabla 8 pueden verse algunas de las definiciones relevantes a estos efectos.

Tabla 8

Definiciones de términos relacionados con las personas menores

MENOR DE EDAD

Joven que no ha cumplido la edad estimada por la Constitución Española para la **mayoría de edad legal, en la actualidad los 18 años.**

MENOR EMANCIPADO

La emancipación es un concepto jurídico y en España se obtiene por cuatro vías según establece el Código Civil en su artículo 314:

- Por matrimonio
- Por mayoría de edad (18 años)
- Por concesión de quienes ejerzan la patria potestad
- Por concesión judicial

En este último caso, el Juez podrá conceder la emancipación a mayores de dieciséis años, si la piden y previa audiencia de quienes ejerzan la patria potestad:

- Cuando quien ejerce la patria potestad contrajere nupcias o conviviere maritalmente con persona distinta del otro progenitor o progenitora.
- Cuando los padres vivieren separados.
- Cuando concorra cualquier causa que entorpezca gravemente el ejercicio de la patria potestad.

La emancipación **habilita para la libre disposición de bienes**, con excepción de tomar dinero a préstamo, hipotecar, gravar o enajenar bienes inmuebles y establecimientos mercantiles o industriales u objetos de extraordinario valor sin consentimiento de quienes ejerzan la patria potestad.

La emancipación **habilita para la comparecencia en solitario en un juicio**. La emancipación **es irrevocable** y se hace constancia de la misma en el Registro Civil de la localidad donde reside la persona menor.

MENOR MADURO

Es un término legal y ético para designar a las personas menores de edad desde el punto de vista legal, pero con capacidad psicológica suficiente para involucrarse en la toma de decisiones relacionadas con el derecho de la personalidad que incluye el derecho a la vida, a la salud y a la libertad.

De hecho, el Ordenamiento jurídico ha ido ampliando de manera muy notable las edades a las que se considera que las personas tienen madurez suficiente para hacer determinadas actividades, como se aprecia en la Tabla 9.

Tabla 9

Diferentes edades en las que se acepta un nivel de madurez suficiente para determinadas actividades

EDAD	“MADUREZ”
25	Para adoptar
18	Civil Penal plena ^a Contractual Electoral Sanitaria para ensayos clínicos, fecundación artificial y donación
16	Laboral Sanitaria general Para consentir una Interrupción Voluntaria del embarazo ^b Para conducir motos de 125 cc (A1) y vehículos agrícolas Para emanciparse ^c
15	Para conducir ciclomotores
14	Matrimonial, que produce emancipación. Testamentaria Asociativa Penal restringida ^d Para uso de armas cinegéticas o deportivas ^e Para consentir al tratamiento de sus datos personales
13	Relaciones sexuales entre iguales
12	Para que se oiga en procesos de adopción o divorcio Para que se oiga en decisiones sanitarias que le afecten

^a Código Penal

^b Al menos una persona representante legal, padre o madre, personas que ejercen la patria potestad o la tutela de las mujeres comprendidas en esas edades deberá ser informada de la decisión de la mujer. Se prescindirá de esta información cuando la menor alegue fundadamente que ésto le provocará un conflicto grave, manifestado en el peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos, o se produzca una situación de desarraigo o desamparo.

^c Con restricciones de curatela

^d Ley orgánica 5/2000 de responsabilidad penal del menor.

^e Con el acompañamiento de una persona mayor de edad con licencia D, E, o F, que se haya comprometido a acompañar y vigilar en cada cacería o acto deportivo. (Art. 109.1, del R.A.)

Adaptada de: Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. Estadios y evolución de la conciencia moral para tomar decisiones sobre la propia salud. En: De los Reyes M, Sánchez Jacob M (editores). Bioética y Pediatría. Madrid: Editorial Ergon, 2010. pp. 39-48

Más específicamente, en relación con la salud, fue la Ley 41/2002 la que, en su artículo 9, estableció el marco general que regula la capacidad de los menores para tomar decisiones. En Andalucía, en el ámbito de las decisiones sanitarias de las personas menores de edad en proceso de muerte, la Ley 2/2010 ha reforzado ese marco jurídico en su artículo 11. En la Tabla 10 puede verse dicho marco.

Tabla 10		
Marco jurídico de la toma de decisiones sanitarias en menores (Ley 41/2002 de autonomía del paciente de España; Ley 2/2010 de muerte digna de Andalucía)		
EDAD	DERECHO A RECIBIR INFORMACIÓN	DERECHO A DECIDIR
Mayor de 16 años o persona emancipada	SÍ - Detección de necesidades y deseos respecto a la información - Aceptación del rechazo de información - Información adecuada en cantidad y calidad. - En caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la familia será informada y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. - Escuchar, aclarar dudas - Registrar en la Historia Clínica el proceso informativo	SÍ - En caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la opinión de la familia será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente - Registrar la decisión en la Historia Clínica y, si es necesario, utilizar el formulario escrito de consentimiento informado adecuado.

EDAD	DERECHO A RECIBIR INFORMACIÓN	DERECHO A DECIDIR
Entre 12 y 16 años	SÍ - Detección de necesidades y deseos respecto a la información. - Aceptación del rechazo de información - Información adecuada en cantidad y calidad, tanto a la persona menor como a quien ostente la patria potestad o la tutela - Escuchar, aclarar dudas. - Registrar en la Historia Clínica el proceso informativo.	DEPENDEN - Evaluar la capacidad para decidir - Si la madurez es insuficiente la decisión corresponde a quienes ostenten la patria potestad o la tutela, aunque la opinión de la persona menor siempre deberá ser oída. - Si la madurez es suficiente, la persona menor debe decidir, pero en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la opinión de la familia será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. - En caso de conflicto, consultar al Juzgado o al Ministerio Fiscal. - Registrar la decisión en la Historia Clínica y, si es necesario, utilizar el formulario escrito de consentimiento informado adecuado.

EDAD	DERECHO A RECIBIR INFORMACIÓN	DERECHO A DECIDIR
Menor de 12 años	SÍ - Detección de necesidades y deseos respecto a la información. - Aceptación del rechazo de información. - Información adecuada en cantidad y calidad, tanto a la persona menor como a quien ostente la patria potestad o la tutela. - Escuchar, aclarar dudas. - Registrar en la Historia Clínica el proceso informativo.	NO - Puede presumirse la incapacidad de la persona menor. - La decisión corresponde a quienes ostenten la patria potestad o la tutela. - Aunque la ley no lo exige, la persona menor debería ser siempre oída. - Registrar la decisión en la Historia Clínica y, si es necesario, utilizar el formulario escrito de consentimiento informado adecuado.

Pero, independientemente de este marco ajustado a edades, el problema principal al que se enfrenta el equipo médico es que **no existen indicaciones precisas, desde el punto de vista clínico, para determinar si una persona menor de edad posee las aptitudes psicológicas que permitan etiquetarla como “madura”, tenga la edad que tenga.** Es decir, el problema es que no existen escalas validadas en castellano para la valoración de la capacidad en menores. Ello no permite eludir la obligación del personal sanitario como responsable de la valoración de la capacidad.

La **actitud más razonable pasa por** establecer una valoración global de la capacidad que incluya la exploración de tres elementos básicos³:

- Grado de **madurez** de la persona menor en concreto.
- Grado de **dificultad de la decisión**.
- **Circunstancias** y contexto en el que se toma la decisión.

1.3.2.1.

Grado de madurez

Para comenzar, es preciso aclarar que no es adecuado plantear el problema de la madurez en términos dilemáticos de madurez sí o no. **La valoración del grado de madurez exige un esfuerzo especial de tipo “deliberativo” con la persona menor que propicie un diálogo serio, honesto y sincero y que incluya una relación abierta y respetuosa.** Ello exige:

- Escucha atenta
- Empatía y comprensión
- Análisis de sus valores
- Delimitación de los cursos de acción posibles y óptimos
- Aclaración del marco normativo y legal
- Oferta de ayuda final con independencia de la opción elegida

Quien evalúe a una persona menor en este sentido deberá poner en juego toda su experiencia clínica y su prudencia. Los criterios a evaluar serán los consignados en el artículo 20 de la Ley 2/2010 de Andalucía, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de muerte establece (Tabla 11).

³ Esquerda M, Pifarre J y Gabaldón S. Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad. FMC 2009; 16(9): 547-53.

Tabla 11

Factores a tener en cuenta para valorar la capacidad de una persona menor

Para evaluar la capacidad de una persona menor hay que...

- 1| Explorar si tiene dificultades para **comprender** la información que se le suministra, adaptándola en todo momento a su edad.
- 2| Valorar si tiene problemas para **retener** dicha información durante el proceso de toma de decisiones. Es decir, si se olvida con mucha facilidad de lo que le contamos, no lo memoriza y por tanto no sigue adecuadamente el proceso informativo.
- 3| Analizar si puede **utilizar** la información de forma **lógica** durante el proceso de toma de decisiones. Por ejemplo, asocia las diferentes alternativas con sus respectivos riesgos y beneficios.
- 4| Revisar si puede **apreciar** las posibles **consecuencias** de las diferentes alternativas. Es decir, relaciona lo que le contamos con cosas que le están sucediendo o le pueden suceder.
- 5| Ver si logra **tomar** finalmente una **decisión** o **comunicarla**.

Grado de dificultad de la decisión.

El segundo factor de valoración tiene que ver con la complejidad de la decisión clínica a la que se enfrenta. Esta **complejidad está directamente relacionada con la gravedad**, es decir, **con la ponderación de los beneficios y riesgos** de la decisión y sus alternativas.

Hay un referente muy conocido para este segundo factor, **la escala móvil de la competencia de Drane**⁴. Esta escala propone un modelo de actuación basado en la conjunción de gravedad de la decisión y el nivel de competencia, estableciendo tres niveles (Tabla 12).

Tabla 12

Escala móvil de capacidad de J. Drane

NIVEL DE COMPLEJIDAD DE LA DECISIÓN CLÍNICA			
	Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3
Consentir	Tratamiento efectivo Alto beneficio/ Bajo riesgo	Beneficio/ riesgo intermedio	Tratamiento incierto Bajo beneficio/ Alto riesgo
Rechazar	Tratamiento incierto Bajo beneficio/ Alto riesgo	Beneficio/ riesgo intermedio	Tratamiento efectivo Alto beneficio/ Bajo riesgo
	BAJA	MEDIA	ALTA
Grado de capacidad necesaria para decidir			

4 Drane JF. Métodos de ética clínica. En: Couceiro A, ed. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; 1999.

En un **primer nivel, para un tipo de decisiones fáciles** (Nivel 1), **la capacidad exigible sería baja y la decisión la podrían tomar a partir de los 12 años** de edad, siempre que tengan una conciencia básica de su situación médica y sean capaces de consentir explícita o implícitamente a las opciones que se les proponen. Consentir el tratamiento con morfínicos podría ser una de estas decisiones, rechazar entrar en un ensayo clínico, otra.

En un **segundo** nivel medio de competencia, estarían **quienes son capaces de comprender su situación médica y el tratamiento propuesto y de elegir** según las expectativas médicas. En este caso, **podrían consentir o rechazar tratamientos de eficacia dudosa**. Serían situaciones de consentimiento o rechazo de intervenciones de beneficio dudoso como el caso de técnicas quirúrgicas paliativas.

Finalmente, en una **tercera** categoría se encuentran **personas con un elevado nivel de capacidad y que podrían ser capaces de consentir tratamientos ineficaces y rechazar tratamientos eficaces**. Se trata de pacientes con **plena madurez moral** y capacidad de aceptar su inclusión en ensayos clínicos o de rechazar tratamientos claramente beneficiosos por discordancia con su sistema de creencias y valores.

Circunstancias y contexto en el que se toma la decisión.

Las circunstancias personales y familiares son decisivas para valorar la capacidad. Especialmente, hay que detectar las circunstancias relacionadas con la situación clínica y el estado emocional de la persona menor y aquellas relacionadas con el soporte afectivo y la función de la familia (Tabla 13).

Tabla 13

Factores y circunstancias que condicionan el grado de capacidad de una persona menor

Factores dependientes del menor:

- Síntomas mal controlados
- Empleo de medicación que altere la conciencia
- Estado emocional: estrés, miedo o pánico, depresión
- Grado de cronicidad de la enfermedad y pronóstico
- Grado de dependencia física
- Existencia de pensamiento mágico adolescente

Factores familiares o culturales:

- Relación afectiva intrafamiliar
- Soporte familiar activo
- Condiciones socioeconómicas
- Contexto cultural y religioso

Factores situacionales:

- Modelo de atención en que se atiende a la persona
- Grado de urgencia de la decisión
- Grado de empatía entre profesionales, menor y familia

Modificada de Esquerda Aresté M, Miquel Fernández E. El consentimiento informado del menor de edad: evaluación de la competencia para decidir sobre su salud. En: De los Reyes M, Sánchez Jacob M (editores). Bioética y Pediatría. Madrid: Editorial Ergon, 2010. pp. 367-373.

Las decisiones de representación

Cuando, independientemente de la edad que tenga, **nos encontramos ante una persona menor de edad, sin madurez suficiente para decidir**, esto es, en situación de incapacidad, **entonces** el consentimiento informado que debe prestarse es de un tipo especial. Se llama **“consentimiento por representación”**.

En este tipo de consentimiento hay dos cuestiones fundamentales a valorar. Una, quién debe decidir entonces (Tabla 14). Otra, cuáles son los criterios que deben emplearse para decidir (Tabla 15).

Tabla 14

Quién toma decisiones en caso de incapacidad de la persona menor

¿Quién toma decisiones cuando la persona menor es incapaz?

Quienes tengan su representación legal, que habitualmente son quienes ostentan la **patria potestad**, su madre y su padre. Si es una persona menor emancipada que ha cumplimentado una Voluntad Anticipada, entonces quien haya designado como representante.

En caso de conflicto entre padre y madre, por ejemplo en situaciones de divorcio, si no es posible el acuerdo, **quizás sea necesario acudir al juzgado** para dirimir quién debe decidir.

En cualquier caso es siempre obligatorio escuchar la opinión de la persona menor si tiene 12 años cumplidos.

El **papel del personal sanitario es apoyar a la familia mediante la información exhaustiva y la ayuda en el proceso de ponderación de las decisiones** que más pueden beneficiar a la persona menor. El personal sanitario no puede tomar unilateralmente decisiones, salvo que se encuentre ante una emergencia que no permita demoras en la atención ni pueda consultarse a la familia.

Tabla 15

Criterio para la toma de decisiones de representación

¿Qué criterios de decisión debe aplicar quien emita un consentimiento por representación?

Quien represente debe actuar **buscando siempre el mayor beneficio de la persona menor y el respeto a su dignidad personal.**

Para determinarlos **tiene que tomar en consideración** tres elementos:

- 1** | Los **deseos explícitos previos de la persona menor de edad**, especialmente cuando tiene más de 12 años. **Es conveniente explorar** abiertamente **estos deseos y preferencias**, en un marco adaptado a su capacidad de comprensión, **mediante procesos de Planificación Anticipada**. Deberían ser registrados adecuadamente en la Historia Clínica. En Andalucía, las personas emancipadas pueden expresarlo en un Documento de Voluntades Vitales Anticipadas, lo que convierte su decisión en jurídicamente vinculante.
- 2** | En el caso de **menores que no pueden expresarse** personalmente, por ejemplo, por un agravamiento de su estado clínico, **debe tenerse en cuenta lo que**, a juicio de la persona representante, **hubiera deseado y preferido** si ahora pudiera comunicarlo. Esto es lo que se llama **“juicio sustitutivo”**.
- 3** | Lo que a juicio de su representante, con apoyo profesional, se considera el mayor beneficio o **mejor interés para la persona menor**. Este mayor beneficio **exige ponderar** elementos relacionados **tanto** con la **cantidad de vida (pronóstico)** como con la **calidad de vida** (complicaciones y secuelas a corto, medio y largo plazo).

Planificación anticipada de decisiones al final de la vida con personas menores de edad

La **Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD)** es una **estrategia de realización de procesos explícitos y sistemáticos de reflexión y diálogo** entre profesionales, pacientes y familiares que permiten **aclarar las expectativas, deseos y preferencias de pacientes respecto a los cuidados** sanitarios y no sanitarios **que desea recibir** cuando ya no pueda expresar personalmente su voluntad, especialmente **en el tramo del final de la vida**. Se trata, por tanto, de procesos verbales, de diálogos compartidos por profesionales y familiares con el o la paciente, donde el resultado final puede ser, pero no necesariamente, cumplimentar una voluntad anticipada.

La PAD tiene especial relevancia para pacientes menores en el final de la vida. Este tipo de pacientes, por imperativo legal, no pueden formalizar los documentos de Voluntades Vitales Anticipadas hasta cumplir los 18 años, salvo que se hayan emancipado.

Las personas menores de edad necesitan un modelo integral de toma de decisiones que exige su propia implicación emocional, la de quien tutele legalmente, la de su familia y la del equipo sanitario, con una asunción de responsabilidad progresiva en función de su madurez.

La PAD pretende incorporar a la actividad asistencial la preparación para el proceso de morir. La aplicación práctica de este término incluye la **promoción de la autonomía** como referente del proceso asistencial en las preferencias sobre cuidados y

tratamientos, el soporte tanto a pacientes como a sus familias para que el impacto emocional del proceso no condicione la toma de decisiones y la búsqueda conjunta de recursos para enfrentarse con naturalidad y confort al proceso de la muerte. En la Tabla 16 se recogen 6 preguntas básicas sobre la PAD y en la Tabla 17 un listado de los posibles contenidos.

Tabla 16

Preguntas clave sobre Planificación Anticipada de decisiones (PAD)

1| ¿Quién debe plantear la posibilidad de iniciar un proceso de PAD?

El **personal sanitario implicado** en la atención sanitaria. Lo ideal es que sea una persona que tenga al mismo tiempo alta implicación clínico asistencial y alta implicación emocional con la o el paciente y su familia.

2| ¿No es mejor evitar hablar de esto con pacientes menores de edad?

No, **al contrario, es mejor que todas las personas implicadas hablen abiertamente de ello**, con delicadeza y sensibilidad, pero también con claridad. Las personas menores tienen sus propias ideas sobre la muerte y el sufrimiento y es necesario conocerlas. También tienen miedos, deseos y preferencias respecto al presente y el futuro. Por supuesto, la familia también necesita poder hablar de todo ello tanto con profesionales como con sus hijos e hijas.

3| ¿Cuándo debe iniciarse una PAD?

Lo ideal es hacerlo **al principio del proceso** patológico. No debe esperarse a que la situación clínica se deteriore y las decisiones sanitarias sean complejas. Una vez iniciada, la PAD es un proceso dinámico en continua evolución.

4| ¿Quién debe participar en un proceso de PAD?

Obviamente, **la persona menor paciente** es la principal protagonista y destinataria de un proceso de PAD. En segundo lugar, **a su lado, su madre y su padre**. En tercer lugar se encuentra **el resto de la familia**, especialmente las personas más cercanas. Por último pueden incluirse las amistades **y cualquier otra persona con una relación emocional significativa**. Junto a toda esta gente, el personal sanitario que participa directamente en la atención.

5| ¿Es legalmente vinculante para el personal sanitario un proceso de PAD?

No. Sólo los documentos de Voluntad Vital Anticipada son legalmente vinculantes. Pero un proceso de PAD prolongado y cuidadosamente compartido genera un vínculo muy potente que no es sencillo romper sin salir lesionado moral, profesional o emocionalmente.

6| ¿Dónde debe registrarse un proceso de PAD?

En Andalucía no existe un modelo estandarizado de PAD, como sí existe en otros países. Para documentar la PAD pueden utilizarse, sin más, anotaciones **en la Historia Clínica**. También puede usarse el formulario de Voluntades Anticipadas de Andalucía, aunque luego no pueda ser inscrito en el Registro y deba ser simplemente archivado en la Historia Clínica. También pueden desarrollarse documentos ad hoc, siguiendo las pautas que indicamos a continuación. Sea como sea, deben ser documentos fácilmente accesibles para profesionales, pacientes y sus familias.

Tabla 17

Contenidos de la Planificación Anticipada de Decisiones en menores

¿Qué contenidos debe abordar un proceso de Planificación Anticipada de las Decisiones?

1| Deseos y preferencias mientras la calidad de vida sea aceptable.

- De la persona menor de edad
 - / Relacionadas con la enfermedad: Forma de las visitas, pruebas diagnósticas, etc.
 - / Relacionadas con la vida en general: Visitar sitios importantes para la persona menor, comidas favoritas, ver a determinadas personas, vacaciones, etc.
- De la madre y el padre
- De hermanos/as, abuelos/as y demás familia
- De otras personas queridas (amistades del colegio, vecinos/as)

2| Deseos y preferencias de la persona menor y su familia cuando la calidad de vida disminuya.

- ¿Qué vamos a hacer si...?
 - / Pierde movilidad
 - / Pierde el apetito
 - / Tiene dolor
 - / Pierde el control de esfínteres o tiene estreñimiento pertinaz
 - / Tiene ataques epilépticos
 - / Disminuye la conciencia
- ¿Prefiere que la atención sea en casa o en el hospital?
- ¿Quién quiere que se ocupe de los cuidados y esté a su lado, en casa y en el hospital?
- Opinión respecto a los siguientes tratamientos
 - / Para la dificultad respiratoria: mascarilla, intubación, etc
 - / Para el dolor: analgésicos, antiinflamatorios, opiáceos

- / Para alimentarte: sonda nasogástrica, tubo de gastrostomía
- / Para tratar las infecciones: antibióticos
- / Para tratar las crisis epilépticas.
- / Sedación paliativa
- Si el deterioro es irreversible, ¿dónde prefiere fallecer? ¿Quién quiere que esté a su lado en los últimos momentos?

31 Deseos y preferencias de la persona menor, y su familia **en situaciones de agudización amenazante para la vida.**

- Opinión respecto a los siguientes tratamientos
 - / Para la dificultad respiratoria: mascarilla, intubación, etc
 - / Para la parada cardiorrespiratorio: masaje, desfibrilador
 - / Ingreso en Cuidados Intensivos.
 - / Otros

41 Deseos y preferencias de la persona menor y su familia **en caso de fallecimiento.**

- Respecto al lugar donde se velará el cuerpo
- Respecto al destino del cuerpo: enterramiento, incineración
- Respecto al funeral y demás ceremonias de duelo
- Respecto a las pertenencias de la persona fallecida
- Respecto a la posible donación de órganos o tejidos.
- Otras disposiciones

Adaptado de: ACT. Guidance for Discussions about Child & Family Wishes when life is limited. October 2009. Disponible en <http://www.act.org.uk/default.asp>. Visitada el 14 de febrero de 2010.

La PAD constituye finalmente un modelo de alta exigencia para el personal sanitario. Al margen de la ineludible formación en comunicación y apoyo emocional requiere un planteamiento compartido de todas las decisiones organizativas y clínicas que se requieran. Si bien este proceso conlleva una importante inversión inicial de tiempo, la rentabilización del mismo en el futuro es muy alta.

Protección de la intimidad y la confidencialidad al final de la vida en personas menores

- Las personas menores tienen derecho a la preservación de su intimidad y a la custodia de la información sensible referida a su persona.

La confidencialidad es el pilar básico para un encuentro clínico positivo. Desde el consentimiento y la confianza es posible obtener la información que precisamos siempre que la persona menor perciba una garantía suficiente de confidencialidad.

De especial relevancia, en cuanto a preservación de la confidencialidad, son los datos referidos a la sexualidad, relaciones afectivas, salud mental y hábitos tóxicos. Es precisamente en estos apartados donde debemos volcarnos en mantener la custodia de la información a salvo de intromisiones o fugas. Para ello es fundamental el registro en la Historia Clínica y la Historia Clínica digital con los mecanismos de encriptamiento y bloqueo inherentes a la misma.

Especialmente en la infancia y adolescencia una dimensión poco valorada por el personal es la **adecuada protección de la intimidad en la exploración física**. De igual forma que en la entrevista clínica, la privacidad en la exploración es imprescindible para crear un clima de confianza que permita una implicación positiva en la toma de decisiones.

No obstante, el manejo de datos confidenciales es una de las situaciones que provocan mas inseguridad e incomodidad en el equipo médico, sobre todo cuando es necesario hacer participe a la familia de actuaciones o intervenciones sanitarias. Y en el caso de menores en proceso de muerte esta protección es, si cabe, más necesaria y más compleja. En cualquier caso, no hay que olvidar nunca que constituye un derecho claramente establecido por el artículo 15 de la Ley 2/2010 de Andalucía totalmente aplicable al caso de menores.

Artículo 15. Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad.

Los pacientes ante el proceso de muerte tienen derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar y a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria.

Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de muerte

familia pacientes deliberación infancia pacientes adolescencia
hija familia investigación infancia hija familia temprana dignidad
familia pacientes infancia hija familia salud hijo autonomía
dignidad valores adolescencia hijo hija familia
pacientes infancia hija derechos pacientes hijo
infancia pacientes adolescencia ética hija infancia
investigación vida. hijo hija familia pacientes vida

| 02

Aspectos éticos y jurídicos de las decisiones al final de la vida en menores

“Ando mil gotas
lentamente.
Las nubes se han parado,
ya no hay prisa.
El cansancio me cala
hasta los huesos
y el otoño me pesa
toneladas.”

Pilar Marcos Vázquez⁵

⁵ En: Lorenzo Saval y J. García Gallego (eds). *Literatura escrita por mujeres en la España Contemporánea*.
Ed: Granada: Litoral Femenino. 1986.

- La aplicación del marco ético y jurídico general a la toma de decisiones al final de la vida en las personas menores de edad requiere analizar con detenimiento los diferentes escenarios ante los que se enfrentan profesionales, pacientes y familias. Este es el objetivo de este capítulo.

Conceptos básicos

El abordaje de los aspectos éticos y jurídicos de la atención al final de la vida ha resultado, hasta hace bien poco, extremadamente difícil por la falta de claridad existente respecto a la manera correcta de denominar las diferentes actuaciones profesionales. El uso generalizado de la palabra “eutanasia”, un término densamente cargado de aspectos emocionales, éticos y jurídicos ha dificultado enormemente esta tarea. El empleo de adjetivos como “activa”, “pasiva”, “directa”, “indirecta”, “voluntaria” o “involuntaria” para tratar de distinguir distintas actuaciones “eutanásicas”, más que ayudar, ha contribuido a generar todavía más confusión.

La Ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la dignidad de las personas en proceso de muerte, de Andalucía, ha venido a aclarar este panorama al proponer una definición restrictiva de la palabra “eutanasia”, identificándola así con el delito establecido por el artículo 143.4 del Código Penal vigente (Tabla 18).

Tabla 18

Delimitación del término Eutanasia por la Ley 2/2010

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS (Ley 2/2010)

Como un intento de delimitar el significado de la palabra **eutanasia** existe hoy en día una tendencia creciente a considerar solo como tal **las actuaciones que:**

- a)** **producen la muerte** de pacientes, es decir, que la causan de forma directa e intencionada **mediante una relación causa-efecto única e inmediata,**
- b)** se realizan **a petición expresa, reiterada** en el tiempo, **e informada de los pacientes en situación de capacidad,**
- c)** se realizan **en un contexto de sufrimiento** debido a una enfermedad incurable que los pacientes experimentan como **inaceptable** y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos, y
- d)** **son realizadas por profesionales sanitarios** que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

De acuerdo con estos criterios, las actuaciones que no encajen en los supuestos anteriores no deberían ser etiquetadas como «eutanasia».

El Código Penal vigente no utiliza este término, pero su artículo 143.4 incluye la situación expuesta mediante un subtipo privilegiado para una forma de auxilio o inducción al suicidio. **La presente Ley no contempla la regulación de la «eutanasia».**

Por tanto, **las intervenciones sanitarias que se abordarán en este capítulo, no son etiquetables como eutanasia ni como suicidio médicamente asistido y son ética y jurídicamente aceptables**, aunque pueden presentar dificultades especiales en el caso de pacientes menores de edad. Nos referimos a las siguientes:

- **Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)**
- **Rechazo de tratamientos**
- **Sedación Paliativa**
- **Suspensión de atención sanitaria por muerte.**

Merece la pena señalar que, aunque la sedación paliativa sea incluida en esta lista, en realidad, es ya una práctica consolidada desde el punto de vista clínico e incuestionable desde el punto de vista ético o jurídico, cuando se realiza conforme a los estándares aceptados en el Documento de Apoyo “Sedación Paliativa y Sedición Terminal” de la Consejería de Salud de Andalucía. Su inclusión aquí obedece sólo a la necesidad de despejar definitivamente cualquier duda a este respecto.

En la Tabla 19 se encuentran definidos estos 4 escenarios, y en la tabla 20 ejemplificados mediante otros tantos casos clínicos.

Tabla 19

Definición de los 4 escenarios de toma de decisiones al final de la vida

LIMITACIÓN (LET)

Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, **constituye, a juicio del personal sanitario** implicado, **algo fútil**, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

RECHAZO

Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención a petición de una persona libre, bien informada y capaz o, en caso de incapacidad, de sus representantes, porque se considera que no es adecuada o aceptable para dicho paciente.

SEDACIÓN

Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, **para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar** adecuadamente uno o más **síntomas refractarios, previo consentimiento informado** explícito suyo o, en caso de incapacidad, de sus representantes.

SUSPENSIÓN

Retirada o de medidas de soporte vital o de cualquier otra intervención porque la persona ha fallecido, cumpliendo los criterios de muerte encefálica o de muerte en asistolia.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 20

Ejemplos de cada uno de los 4 escenarios de toma de decisiones al final de la vida

LIMITACIÓN

Niño de 3 años con antecedente de encefalopatía severa tras meningitis neonatal y epilepsia, que ingresa en UCIP tras presentar Síndrome de Distrés Respiratorio Agudo (SDRA) con hipoxia severa en la evolución de una neumonía en el curso de Influenza A (H1N1). Al ingreso es intubado y conectado a ventilación mecánica convencional. Posteriormente, dado que empeora la situación respiratoria, se indica ventilación de alta frecuencia (VAFO). En la evolución presenta insuficiencia cardíaca y shock cardiogénico. Se indica monitorización hemodinámica invasiva, cargas de volúmenes apoyo con aminas vasoactivas. A pesar de ello, la evolución es desfavorable, presentando diabetes insípida, shock cardiogénico refractario a tratamiento, fallo multiorgánico e hipoxia severa por empeoramiento del SDRA. Ante la falta de respuesta al tratamiento se plantea a la familia la retirada de medidas, manteniendo la sedoanalgesia.

RECHAZO

Niña de 12 años que fue tratada de un Sarcoma de Ewing de brazo derecho. Preciso amputación y quimioterapia durante un año. A los 18 meses del tratamiento se descubren metástasis pulmonares bilaterales. Las posibilidades de curación con una segunda línea de tratamiento son menores del 10%. La niña no quiere más tratamiento. “Me habéis quitado un brazo y no puedo jugar como los demás, ¿qué más queréis?”. Su madre y su padre, en un primer momento, sí desean que se reinicie tratamiento quimioterápico. Sin embargo, tras numerosas reuniones entre madre y padre, equipo médico, psicológico y expertos/as en ética, teniendo en cuenta los deseos de la niña, se decide no reiniciar la quimioterapia y establecer un plan de cuidados para que pueda estar en casa y morir finalmente junto a su familia.

SEDACIÓN

Adolescente de 15 años diagnosticado de un sarcoma renal con lesiones óseas y metástasis pulmonares múltiples en situación terminal. Presenta disnea progresiva que sigue aumentando a pesar de extremar las medidas terapéuticas para controlarla. Los profesionales estiman indicado proponerle una sedación paliativa para aliviar el sufrimiento derivado de la disnea incontrolable. El propio paciente, al ser informado de esta propuesta, acepta el tratamiento, comunicándose sobre todo con gestos. Desea despedirse de sus padres y hermanos y dormir. Su familia, tras recibir la información de que con toda seguridad la sedación será irreversible, da su consentimiento. El paciente fallece sedado a las 48 horas.

SUSPENSIÓN

Niño de 5 años que es traído al hospital por el 061 tras sufrir ahogamiento en piscina. Se ignora el tiempo que permaneció el paciente en la piscina. Se iniciaron maniobras de RCP básica “in situ” durante 10 minutos y luego maniobras de RCP avanzada durante 40 minutos más. Tras ello recupera actividad cardíaca manteniendo bradicardia severa. Ingresa en UCIP conectado a ventilación mecánica y con perfusión de aminas vasoactivas. En la exploración destaca hipotensión arterial marcada, mala perfusión, livideces en miembros inferiores. Presenta posteriormente hemorragia pulmonar indicándose Ventilación de alta frecuencia (VAFO) e infusión de hemoderivados. A pesar del soporte intensivo evoluciona a fallo multiorgánico y signos de muerte encefálica. La madre y el padre aceptan la donación de órganos y tras la extracción se retiran todas las medidas.

Fuente: Elaboración propia.

Es particularmente importante distinguir adecuadamente entre eutanasia, LET, rechazo y sedación, cuatro escenarios que a veces no se diferencian correctamente. En la Tabla 21 se exploran dichas diferencias.

Tabla 21

Diferencias entre LET, Rechazo, Sedación y Eutanasia

Característica	LET	Rechazo	Sedación	Eutanasia
Son las y/o los profesionales quienes plantean esta actuación	SI	NO	SI	NO
El tratamiento al que se refiere está clínicamente indicado	NO	SI	SI	NO
Las personas afectadas, paciente o sus representantes, plantean esta actuación	NO	SI	NO	SI
Precisa consentimiento informado explícito	NO	SI	SI	SI
Deliberación con las personas afectadas, paciente y/o sus representantes, sobre la forma de realizarla	SI	SI	SI	SI
Relación con la muerte	Permite	Acepta	Alivia	Causa
Aceptable éticamente	SI	SI	SI	En debate
Aceptable jurídicamente	SI	SI	SI	NO

Fuente: Elaboración propia.

2.2.

Limitación del esfuerzo terapéutico (LET)

Las decisiones de LET son probablemente las decisiones profesionales más complejas técnica, ética y emocionalmente. Y si esa decisión es siempre difícil en la medicina de personas adultas, cuando la protagonizan menores de edad, la complejidad se multiplica sobremanera.

2.2.1.

Incertidumbre, pronóstico y futilidad

La **principal dificultad** a la que se enfrenta el equipo médico ante un posible escenario de LET es la de determinar si dicha limitación está justificada, es decir, **si existen argumentos lo suficientemente sólidos como para afirmar la futilidad de las medidas de tratamiento**. La aparición del término futilidad en la literatura sobre aspectos éticos del final de la vida tuvo lugar a comienzos de los años noventa y el debate sobre su significado y contenido fue intenso durante los diez años siguientes. Han existido básicamente dos tipos de aproximaciones, una cuantitativa y otra cualitativa.

Para la primera, una medida es claramente “fútil” cuando la efectividad terapéutica da un resultado positivo inferior al 1%. Se trata, por tanto, de un criterio estadístico. La aproximación cualitativa se basa más en apreciaciones contextuales relacionadas con la situación clínica general y las posibilidades de efectividad de la medida en términos de supervivencia y calidad de vida. Trata por tanto de establecer y dar contenido a lo que sea “el mejor interés” desde la perspectiva profesional.

Actualmente, la determinación de la posible “futilidad” de una terapia exige incluir ambas perspectivas y además adoptar un abordaje individualizado, multiprofesional y multidisciplinar. **El juicio sobre futilidad no es un juicio de certeza, sino de incertidumbre y probabilidad.** La única posibilidad de reducir dicha incertidumbre –aunque no de eliminarla- y de evitar que sea un mero juicio “subjetivo” de una sola persona es adoptar una perspectiva de amplio consenso. Esta es precisamente la perspectiva que ha adoptado el artículo 21 de la Ley 2/2010 (Tabla 22).

Tabla 22

Artículo 21 de la Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de Andalucía

Artículo 21. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico

- 1| **El médico o médica responsable** de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, **limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica.** La justificación de la limitación deberá constar en la Historia Clínica.
- 2| Dicha limitación se llevará a cabo **oído el criterio profesional del enfermero o enfermera** responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable **de, al menos, otro médico o médica** de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la Historia Clínica.
- 3| En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.

Fuente: Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de Andalucía.

Pero hay que reconocer que, aun así, puede haber situaciones donde establecer un juicio sobre la futilidad puede ser extremadamente difícil y rodeado de incertidumbre. En tal caso resulta obligado compartir las dudas con las personas afectadas, paciente y sus representantes, y permitir que sean quienes establezcan las prioridades y decisiones correspondientes.

Con el fin de orientar en este proceso, teniendo en cuenta el marco jurídico y las recomendaciones que pueden encontrarse en la literatura, en la Tabla 23 se encuentra un Protocolo de recomendaciones sobre la manera de llevar a cabo una LET.

Tabla 23

Recomendaciones sobre la manera de llevar a cabo un proceso de LET

Recomendaciones para la realización de un proceso de LET

- 1 El médico o médica responsable debe **valorar la posible futilidad** de la intervención, **teniendo en cuenta de manera individualizada** para cada paciente, a corto, medio y largo plazo:
 - **El pronóstico en términos de cantidad de vida** y la efectividad del tratamiento en la mejora de dicho pronóstico
 - El pronóstico **en términos de calidad de vida** y la efectividad del tratamiento en la mejora de dicho pronóstico.
 - **Los efectos secundarios asociados** tanto al tratamiento como a su retirada.
- 2 Si considera que la intervención resulta fútil y es susceptible de LET, entonces tiene que **comunicar su valoración al resto del equipo** que participe en los cuidados y **escuchar su opinión**:
 - Personal de enfermería responsable del caso.
 - Resto del equipo médico que participe en el caso.
 - Otro tipo de profesionales que estime necesario consultar, incluido, si procede, el Comité de Ética Asistencial de referencia del centro sanitario.

3| Si, como resultado de esa consulta, el médico o médica responsable confirma su juicio sobre la futilidad del tratamiento y la necesidad de iniciar un proceso de LET, entonces, debe **solicitar a otro médico o médica** que participe en el caso, **que firme conjuntamente la decisión de LET en la Historia Clínica.**

4| El médico o médica responsable tiene que registrar cuidadosamente en la Historia Clínica **los motivos** por los que decide iniciar un proceso de LET e incluir la identidad de **el resto de profesionales a quienes ha consultado.**

5| A continuación debe **comunicarse a la persona menor y sus representantes legales la decisión** de iniciar un proceso de LET y los motivos que la justifican.

- Dar tiempo para que asuman la decisión. Tener paciencia.
- Explicar varias veces para facilitar la aceptación.
- Usar palabras sencillas pero claras. Con respeto, sin ambigüedad.
- Dar soporte emocional, facilitar la expresión de sentimientos.
- Ofrecer apoyo espiritual.
- Explorar con paciente y familia el momento adecuado para iniciar la LET y la forma en que se realizará: permitir las despedidas, determinar quién acompañará a la persona menor y hasta qué momento, etc.
- Garantizarles que, aunque se inicie LET, se mantendrán todos los cuidados necesarios para garantizar el bienestar de la persona menor en todo momento y evitar su sufrimiento.

Registrar todo el proceso de deliberación con la familia en la Historia Clínica.

6| Una vez decidido cuándo y cómo se realizará la LET, deben **incluirse en la hoja de de tratamiento las pertinentes órdenes médicas**, de forma explícita y clara.

“Lactante de 6 meses que fue diagnosticada recientemente de un tumor rabdoide renal (tumor renal infantil agresivo con posibilidades de curación menores de un 30% en el mejor de los casos), con metástasis hepáticas y pulmonares.

En el contexto de una aplasia medular postquimioterapia padece de forma brusca un cuadro bronconeumónico que obliga a su ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Requiere ventilación mecánica y drogas vasoactivas como tratamiento de soporte.

Al realizarle un TAC pulmonar en UCI, se comprueba que las metástasis pulmonares han aumentado, lo cual indica un fracaso en la quimioterapia administrada. Se reúnen intensivistas, oncólogos pediátricos y enfermería para valorar la situación. Se decide retirar la ventilación, las drogas vasoactivas, y proceder a sedación paliativa terminal.

En una reunión con la madre y el padre de la niña se les comunica la decisión del equipo terapéutico, que ellos aceptan. La niña fallece en sus brazos unas horas después.”

LET: retirar, no-iniciar, pero nunca abandonar.

Quizás una de las cuestiones más debatidas profesionalmente en relación con la LET tiene que ver con la distinción entre “retirar” (*withdrawing*) y “no iniciar” (*withholding*). Hoy en día está ampliamente asumido –aunque siempre existen voces discrepantes– que, **ante una intervención que no está clínicamente indicada, es lo mismo ética y jurídicamente “no iniciarla” que “retirla”** si antes había sido instaurada. Sin embargo, es evidente que, desde el punto de vista psicológico o emocional, el coste de la “retirada” es mucho mayor que el del “no-inicio”, aunque ello no quiere decir que el de éste último sea cero. Esta percepción sobre el coste emocional diferente entre ellas es la que bastantes profesionales convierten, sin más, en juicio moral.

Y, sin embargo, la aceptación de la igualdad ética y jurídica entre no-inicio y retirada, cuando no hay indicación clínica, tiene una repercusión positiva importante en el plano emocional, ético y legal, que a veces pasa desapercibida. Esta repercusión tiene que ver con el problema de la incertidumbre clínica que rodea muchas de las decisiones.

Si en términos éticos y legales es igual no-iniciar que retirar, entonces, ante una situación urgente, donde no es claro si un tratamiento debería ser iniciado o no porque no hay evidencias suficientes ni para aconsejar su inicio ni para desaconsejarlo, entonces es mejor iniciarlo.

De esa manera, protegeremos de entrada claramente un valor muy importante, el de la vida. **Si, después de instaurado, llegamos a la conclusión de que la indicación no es co-**

recta y el tratamiento se revela como fútil o contraindicado por las complicaciones surgidas durante el mismo, **entonces, siempre podremos suspenderlo mediante un proceso de LET**. De esta manera puede conjurarse la angustia ante la posibilidad de no-iniciar una medida terapéutica que pudiera ser efectiva, aunque debe entonces hacerse cargo del impacto emocional de la retirada del tratamiento si posteriormente se concluye su inutilidad.

Otra cuestión que a menudo preocupa a un gran número de profesionales es que se piense que “LET” equivale a “abandono”. Nada más lejos de la realidad. **Las obligaciones de cuidado integral permanecen hasta el final, aun cuando se esté llevando a cabo un proceso de LET.**

2.2.3.

LET y conflicto en la toma de decisiones

Sin duda, la dificultad más importante al tomar una decisión de LET consiste en comunicar la decisión que se ha tomado tras ponderar todos los factores pertinentes.

Si se cuidan el proceso de información y se extrema la calidad de la comunicación, la mayor parte de las veces la decisión de hacer LET será compartida por la familia. Pero a veces, aun a pesar de la buena comunicación, las personas afectadas solicitan que el tratamiento se mantenga o se inicie. Ante este tipo de situaciones sólo cabe desplegar una estrategia gradual que pase por las etapas contempladas en la Tabla 24.

Sin embargo, **un gran número de profesionales llega a confundir el necesario proceso de deliberación, tanto con pacientes como con familias, que debe abrirse ante toda de-**

cisión de LET, con una petición de su consentimiento para llevarla a cabo. Esta confusión puede redundar en que, ante la falta de consentimiento para realizar LET, **esta no se lleva a cabo** nunca por miedo, por inseguridad o desconocimiento ante las posibles consecuencias legales. El efecto inmediato de esa situación es una **obstinación terapéutica** consentida por todas las partes implicadas: profesionales, representantes e incluso, eventualmente, pacientes.

“**Paciente varón de 2 meses de edad con malformaciones congénitas graves del Sistema Nervioso Central, (atrofia cortical severa), que no fueron detectadas previamente por ausencia de control de embarazo. Al nacer requiere ventilación mecánica, con destete imposible.**

Su familia desea que se mantengan todas las medidas porque, a pesar de haber recibido información repetidas veces sobre el mal pronóstico, piensan que el niño mejorará. El personal sanitario, para evitar el conflicto, adopta una actitud expectante sin tomar medidas de LET.

El paciente ha tenido en este tiempo cuatro paradas cardiorrespiratorias de las que ha salido con reanimación avanzada. Finalmente, una quinta parada ha terminado con la vida del lactante a pesar del nuevo intento de reanimación.”

Por supuesto, como ya se ha comentado antes, **en el caso de que el equipo médico no logre establecer un juicio argumentado sobre la necesidad** de hacer un proceso de LET, porque el diagnóstico o pronóstico no están suficientemente claros, entonces **serán las opiniones y deseos de pacientes o familias** los que deberán convertirse en **la guía principal** en el proceso de toma de decisiones, siempre que no soliciten o requieran actuaciones contraindicadas.

Tabla 24

Pasos a seguir ante un conflicto por una decisión de LET

- 1** Repetir el proceso informativo varias veces, incluso varias veces en el mismo día. Usar siempre expresiones claras pero sencillas. Es conveniente que en el proceso de información participen al menos dos miembros del equipo que ha tomado la decisión de LET. **Ofrecer apoyo emocional** y espiritual. Mantener una **actitud empática** siempre.
- 2** Si es posible, **proponer un período de tiempo de espera razonable**, (48-72 horas, por ejemplo), para que mediten la decisión de LET y tengan ocasión de comentarla con la familia, amistades o profesionales de su confianza.
- 3** Pasado ese tiempo, **volver a reunirse, repetir la información actualizada** y exponer de nuevo los argumentos de la LET. Tratar de **negociar un calendario del proceso de retirada, la forma en que se hará y cómo participarán paciente y familia** en el proceso.
- 4** En caso de que la negativa se mantenga, **solicitar una consulta urgente al Comité de Ética Asistencial** (CAE) de referencia del centro sanitario. El informe dará orientaciones al equipo profesional acerca de si procede o no continuar con el proceso de LET o de si hay otras alternativas que plantearse.

- 5| Si en opinión del equipo médico el proceso de LET debe continuar, **reunirse de nuevo** con las personas afectadas y plantear otra vez el calendario para llevarlo a cabo. **Repetir la información y los argumentos** de forma empática. Aun cuando el nivel de conflicto aumente, evitar siempre el secuestro emocional.
- 6| Si la negativa a aceptar la LET **se mantiene, ponerse en comunicación con el Juzgado de Guardia para que autorice la retirada de los tratamientos**. Exponer de forma clara y detallada en un Informe los argumentos que sustentan esa decisión, incluida la opinión del CAE.
- 7| En caso de que las personas afectadas soliciten traslado a otro centro sanitario y éste sea aceptado, habrá de realizarse Informe completo de los motivos del conflicto, incluyendo los argumentos que han soportado la decisión de hacer LET.
- 8| **Todos los pasos** del proceso de toma de decisiones **deben ser cuidadosamente registrado en la Historia Clínica**.
- 9| Una vez finalizado el conflicto, el equipo asistencial siempre debe **reevaluar lo sucedido**, indagar si se podía haber hecho de otra manera, evaluar el coste emocional, etc.

LET e hidratación y nutrición artificial

Posiblemente el escenario de LET más complejo que hay es el que afecta a la hidratación o nutrición artificial. La polémica en torno a estas medidas tiene tres pilares:

- La discusión acerca de si se trata de un *tratamiento* susceptible, como cualquier otro, de ser etiquetado en un determinado momento como fútil y susceptible por tanto de LET, o si, por el contrario, es una medida básica de cuidado y confort que no debe ser retirada nunca.
- El debate acerca de si la retirada de estas terapias aumentan o no el *sufrimiento* de pacientes en situación terminal.
- *La función simbólica*, en el sentido de que su retirada se puede interpretar como un abandono de la persona a su suerte, lo que implica el incumplimiento de obligaciones morales primarias de soporte del moribundo.

Con respecto a los dos primeros elementos, cabe señalar que **la mayor parte de la comunidad científica considera estas intervenciones como terapias y no como meros cuidados** y que la posibilidad de aumentar el sufrimiento por su retirada en las situaciones terminales o de agonía es remota. Con todo, cabe diferenciar, en este sentido, la hidratación de la nutrición. Tanto la suspensión como el mantenimiento de la hidratación tienen consecuencias clínicas más inmediatas y evidentes que en el caso de la nutrición, por lo que su retirada debe ser cuidadosamente ponderada. En la Tabla 25 se pueden ver algunos elementos a favor y en contra de la retirada de la hidratación en situaciones terminales o de agonía.

Por otra parte, la función simbólica tiene fuertes raíces sociales y culturales que no hay que minusvalorar. Por ello, las decisiones de retirada de estas terapias, más aún en el caso de pacientes menores, deben ser todavía más cuidadosamente individualizadas y ponderadas que en el caso de otras intervenciones susceptibles de LET.

Tabla 25

Argumentos a favor y en contra de la retirada de la hidratación

ARGUMENTOS A FAVOR DE MANTENERLA

- No hay evidencia de que prolonguen la vida, pero las personas parecen estar más confortables si reciben hidratación adecuada.
- La deshidratación produce confusión, incapacidad de descansar, e irritabilidad neuromuscular.
- Si se da agua cuando tienen sed, ¿por qué no hidratar artificialmente?
- Suspenderla puede ser visto como abandono del paciente. Fuerte poder simbólico.

ARGUMENTOS A FAVOR DE SUSPENDERLA

- Interfiere en el proceso de aceptación de la muerte.
- Las personas en coma no experimentan sed o hambre.
- Los líquidos pueden alargar el proceso de morir.
- Menos orina significa menos necesidad de pañales, orinales, movilizaciones o sondas.
- Menos líquido en el aparato digestivo supone menos vómitos, ascitis, etc.
- Menos secreciones pulmonares, tos, estertores, edemas, etc.
- Un balance negativo de líquidos puede llevar a un descenso de la conciencia y por lo tanto, un descenso en el sufrimiento.

Adaptada de Faisinger et al. When to treat a dehydration in a terminally ill patient? Support Care Center 1997; 5: 205-11

“David es un niño de 4 años diagnosticado de meduloblastoma, (tumor cerebral maligno), que tras fracasar diversas líneas de tratamiento se encuentra en la fase agónica de su enfermedad, sedado con midazolam y morfina por crisis convulsivas no controladas. Se encuentra estable hemodinámicamente y es alimentado e hidratado mediante alimentación enteral.

Su familia desea que esta alimentación se mantenga porque, si no, piensan que es como “dejarlo morir”.

El equipo sanitario valora los pros y contras de mantener o retirar esta terapia y habla con la familia sobre ello. Finalmente, teniendo en cuenta el estado anímico de la familia, la posibilidad de que la deshidratación agrave más el cuadro convulsivo y el pronóstico fatal de horas que tiene el paciente, deciden mantener esta terapia. El paciente fallece a las 48 horas.”

LET en Neonatología

La Neonatología está muy cercana a la vivencia de conflictos éticos dado que el Recién Nacido (RN) está en una etapa de su vida con características muy particulares. En relación con la toma de decisiones sanitarias, lo más importante es que se trata de una persona con autonomía cero, cosa que no sucede necesariamente con otras personas menores, que pueden ser etiquetados como “menores maduros”. Así, no hay ni posibilidad ni necesidad de darle información, evaluar su capacidad, etc. La toma de decisiones siempre se hace por representación y el único criterio que puede utilizarse es el del “mayor beneficio” o “mejor interés”. Es la familia, con ayuda del personal sanitario, quien da contenido a este “mayor beneficio”.

Por otra parte, con frecuencia, se presentan grandes dificultades para orientar un probable pronóstico incierto a corto, medio y largo plazo, lo que eleva el nivel de complejidad de manera importante. En la última década, la mejora en la supervivencia de criaturas nacidas muy prematuramente, por debajo de las 28 semanas de edad gestacional, ha sido muy importante, así como en el diagnóstico y manejo de las malformaciones incompatibles con la vida. Sin embargo, esta capacidad de intervención también tiene sus efectos perniciosos, pues ha aumentado la incidencia de efectos secundarios y complicaciones a largo plazo. Actualmente, hay un amplio consenso en relación a los aspectos éticos y los límites de no iniciar la reanimación neonatal en sala de partos, en las circunstancias contempladas en la Tabla 26.

Tabla 26

Cuándo NO iniciar reanimación neonatal en sala de partos

- 1|** Bebés prematuros/as con edad gestacional ≤ 23 semanas y/o peso ≤ 400 g (excepto si existe vitalidad extrema o datos de crecimiento intrauterino retardado).
- 2|** Anomalías fetales incompatibles con la vida
 - Anencefalia / Exencefalia / Acráneo.
 - Hidranencefalia.
 - Holoprosencefalia alobar.
 - Atresia laríngea / Atresia traqueal.
 - Agenesia diafragmática.
 - Agenesia renal bilateral.
 - Patología renal bilateral con secuencia Potter y de comienzo precoz.
 - Ectopia cordis.
 - Pentalogía de Cantrell.
 - Síndrome de bandas amnióticas.
 - *Limb-body wall complex*.
 - Displasia esquelética letal con hipoplasia torácica y afectación precoz.
- 3|** Cromosomopatías: trisomía 18, trisomía 13, trisomía 9, triploidias.
- 4|** Signos de muerte, como ausencia de respiración y latido o maceración fetal.

Adaptado de: Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. Declaración de la Comisión de Bioética de la SEGO sobre la Ley Orgánica 2/2010 de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo. Disponible en: http://www.sego.es/Content/pdf/Documento_Final_Bioetica_Aborto_2.pdf. Visitada el 1 de Marzo de 2011.

En estas circunstancias, si la situación ha podido conocerse de forma prenatal, tenemos que tener presente que las esperanzas y expectativas de la familia necesitan ser analizadas con honestidad y compasión, de una manera realista, de acuerdo con la evidencia disponible. Se debe documentar y dejar por escrito de manera legible la comunicación facilitada a la familia, así como el plan de actuación acordado.

Siempre que sea posible, la decisión del manejo en estos casos debería englobar a la familia y al personal médico que va a hacerse responsable, tanto antes como durante y después del parto. **De acuerdo con la información del estado del feto y los deseos de la familia, se debe realizar un plan de parto y programar unos cuidados de confort a la criatura.**

A pesar de querer precisar al máximo los límites de reanimación, siempre van a existir situaciones controvertidas. En dicho caso, el consejo prudente es iniciar la reanimación para, posteriormente, replantear la situación y limitar el esfuerzo terapéutico de forma individualizada, al disponer de mayor información clínica y/o al conocer la opinión de la familia. Dichas situaciones son, por ejemplo, si se confirma la existencia de una enfermedad incurable o no se obtiene respuesta tras 10 minutos de iniciadas las maniobras de RCP. Se sabe que la incidencia de secuelas neurológicas es elevada si a los 10 minutos no se ha conseguido latido espontáneo.

En la Tabla 27 se encuentra un listado de situaciones clínicas que son consideradas por la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia como “extremadamente graves e incurables a tenor del conocimiento científico disponible en el momento del diagnóstico”, susceptibles de Interrupción Voluntaria del Embarazo. Por este mismo motivo son situaciones clínicas en las que puede estar justificado, según la gravedad del proceso

y la toma de decisiones compartidas con las familias o representantes legales, el planteamiento de LET en Neonatología, aunque dicha decisión siempre debe tener, como ya se ha mencionado, un carácter completamente individualizado. Por este mismo motivo, puede haber situaciones clínicas en Neonatología no incluidas en la Tabla que, en un determinado momento a juicio de los profesionales, sean susceptibles de LET. Es decir, no todas las situaciones clínicas incluidas en la tabla serían susceptibles de LET, y algunas situaciones podrían ser candidatas a LET.

Siempre hay que insistir en que la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico (LET) no supone la interrupción de los cuidados del RN. En este caso, la opción de “curar” se transforma en la opción de “cuidar”. Se le debe cuidar hasta que fallezca, procurando que esté lo más confortable posible, sin dolor y con el mínimo sufrimiento físico.

Tabla 27**Cuadros clínicos susceptibles de planteamiento de LET****1| Malformaciones cardíacas graves:**

- Formas graves de anomalía de Ebstein, con insuficiencia tricúspide severa y gran cardiomegalia
- Hipoplasia de cavidades izquierdas severa
- Isomerismo derecho
- Canal atrioventricular completo con bloqueo atrioventricular completo, en el contexto de isomerismo izquierdo

2| Encefalocele asociado a otras anomalías y/o que cause desestructuración anatómica del SNC.**3| Hidrocefalia grave y progresiva.****4| Ausencia o hipoplasia grave de vermis cerebeloso.****5| Alteraciones estructurales graves del SNC esquizencefalia, lisencefalia, etc...).****6| Hernia diafragmática grave.****7| Esclerosis tuberosa.**

Adaptado de: Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. Declaración de la Comisión de Bioética de la SEGO sobre la Ley Orgánica 2/2010 de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo. Disponible en: http://www.sego.es/Content/pdf/Documento_Final_Bioetica_Aborto_2.pdf. Visitada el 1 de Marzo de 2011.

“Mujer múltipara, embarazo controlado, siendo detectado en la ecografía a la 20 semanas polihidramnios y cuadro polimarformativo confirmando por amniocentesis cariotipo de trisomía 18.

Se informa a la madre y al padre de la situación de escasa viabilidad y mal pronóstico, comprenden la situación y deciden continuar el embarazo y que no sean tomadas medidas de reanimación en el momento del parto.

Nace una recién nacida a las 35 semanas de edad gestacional, mediante parto espontáneo, confirmándose por aspecto clínico el Síndrome de Edwards (trisomía 18), la paciente fallece a los 30 minutos de vida en contacto piel con piel con la madre en la sala de partos y acompañada por su padre y abuela materna en todo momento, habiéndose realizado medidas de comfort, ambiente cálido e íntimo con la familia.

La niña fue bautizada por su padre en paritorio respetando sus creencias religiosas. No se concedió necropsia.”

Y esta es una tarea que el equipo de una Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) debe identificar como propia. Todo el personal de la Unidad ha de participar conjuntamente en la ayuda en la toma de decisiones de los cuidados paliativos, la atención del dolor y el confort, y el apoyo en el proceso del duelo, teniendo en cuenta las preferencias de la familia.

Las situaciones donde un o una RN se somete a una LET suelen generar una profunda tristeza en la familia y sensaciones difíciles de definir en el personal sanitario (PS), que suele vivir estos momentos como un fracaso profesional después de realizar grandes esfuerzos por mantener la vida. En dichos momentos, se convierte en una necesidad para todo el mundo el aplicar una medicina lo más humana posible acorde con la situación final de la criatura y los sentimientos de su familia. Por eso, **cuando la probabilidad de supervivencia es muy limitada o en las ocasiones en que la criatura fallece, es necesario crear un protocolo de Cuidados Paliativos Neonatales que tenga como objetivo procurarle el máximo bienestar posible y centrarnos en las necesidades de la familia, la inclusión de aspectos culturales, espirituales y prácticos, el seguimiento de la familia y el apoyo del personal sanitario.** Los aspectos que debe cubrir un protocolo de cuidados al fin de la vida del neonato se resumen en la Tabla 28.

Tabla 28

Elementos a incluir en un Protocolo de Cuidados al Final de la Vida en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

- 1|** Definición y necesidad de los cuidados paliativos en la UCIN.
- 2|** Descripción de los cuidados paliativos para neonatos, incluyendo categorías de candidatos.
- 3|** Planificación y formación necesarias para comenzar servicios de cuidados paliativos.
- 4|** Componentes esenciales para el apoyo óptimo en la muerte neonatal.
- 5|** Cuidado de la familia: necesidades culturales, espirituales y prácticas.
- 6|** Retirada de la ventilación, incluyendo el manejo del dolor y otros síntomas.
- 7|** Recomendaciones para cuando la muerte no se produce tras la limitación del esfuerzo terapéutico.
- 8|** Seguimiento de la familia.
- 9|** Necesidad de un apoyo continuado al personal sanitario.
- 10|** Supresión de la lactancia en la madre de la criatura moribunda.
- 11|** Personal sanitario solidario, compasivo y que no juzgue. El acuerdo de los planes es esencial.
- 12|** Hacer constar en las órdenes médicas los cuidados paliativos de manera específica.

Adaptado de: Carter BS. Providing palliative care for newborns. *Pediatr Ann.* 2004 33(11):770-7

Rechazo de tratamiento

El problema del **rechazo de tratamiento por una persona menor** en un contexto de atención al final de la vida está estrechamente ligado a la problemática de la capacidad para decidir. El núcleo central de la misma tiene que ver, por un lado, con aclarar cuándo la persona menor puede tomar decisiones por sí misma y qué papel juegan sus representantes en esa decisión y, por otro, con establecer los criterios y procedimientos para la toma de decisiones de representación cuando la persona menor es incapaz de decidir. De todo ello ya hablamos en el capítulo 1 de este manual. Es especialmente importante abordar este tipo de situaciones en el marco de una Planificación Anticipada de Decisiones.

“Niña de 13 años afecta de enfermedad de Morquio (mucopolisacaridosis tipo IV) que la obliga a desplazarse en silla de ruedas. Presenta además una insuficiencia respiratoria crónica grave por la que recibe un aporte suplementario de oxígeno, que ha pasado de ser intermitente y nocturno a permanente. Para mejorar su capacidad respiratoria se le proporcionó un equipo de CPAP domiciliario que la niña no tolera.

Su hermana falleció de la misma enfermedad a la edad de 18 años tras 15 años de ventilación mecánica invasiva por traqueotomía en un Hospital para personas con enfermedades crónicas en el que estuvo ingresada toda su vida.

Ante el previsible empeoramiento de la función respiratoria en el futuro, bien de forma progresiva, bien ante una reagudización, se ha debatido en diferentes ocasiones con la niña y la familia la posibilidad de tener que afrontar una traqueotomía y una intubación. La niña ha rechazado de plano de forma reiterada esta posibilidad. Su familia acepta su decisión e indica que no autorizará ninguna actuación en contra de la voluntad de la niña. Se aborda con ella y la familia la posibilidad de que, ante una situación que le produzca gran sufrimiento, acceda a una sedación paliativa, siendo consciente de que la aplicación de la misma puede desencadenar una situación irreversible.”

Un escenario especialmente complejo es aquel en el que el equipo médico estima adecuado iniciar o mantener una medida terapéutica en una persona menor incapaz porque consideran que le beneficia claramente **y**, sin embargo, **su familia se niega** a emitir el necesario consentimiento por representación para instaurar dicha medida porque la consideran innecesaria o inútil. Hay muchas razones por las que la familia puede adoptar una decisión de estas características, por lo que **es imprescindible tratar de comprender sus motivos**. No es aceptable que el equipo médico adopte desde el principio una actitud de juicio condenatorio de esa decisión, presumiendo, quizás gratuitamente, que la familia no está buscando el bienestar de la criatura, su mejor interés.

Los factores que influyen en la decisión de la familia son muy variados. Sus experiencias previas ante la muerte de familiares o personas conocidas y la forma en que se tomaron las deci-

siones finales en esa ocasión, la percepción subjetiva del sufrimiento de su hijo o hija, la necesidad de ofrecerle protección ante toda forma de agresión, aunque sea bienintencionada o la preocupación respecto a la atención que debe recibir a largo plazo están entre dichos factores. En un estudio realizado por Meyer EC, Burns JP, Griffith JL et al, se ha descrito que madres y padres dan prioridad a la calidad de vida, la probabilidad de mejoría y la percepción de dolor de la criatura. También tienen muy en cuenta las recomendaciones del equipo médico. Por eso, ante este tipo de rechazos, **lo mejor es reabrir el proceso de información y deliberación para aclarar las expectativas tanto de la familia como del equipo médico ante los objetivos del tratamiento.** Hay que tener en cuenta que, a no ser que la decisión de rechazar un tratamiento vaya claramente en contra de los intereses de la persona menor incapaz, **es a la familia a quien corresponde decidir.**

Si el personal sanitario piensa que, más allá de las discrepancias con respecto a los objetivos terapéuticos, existen indicios de que la familia no actúa movida por el interés de la persona menor, sino por otro tipo de consideraciones, debería consultarlo primero al Comité de Ética Asistencial y, si se estima necesario, ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal o del Juzgado de Guardia.

Sedación Paliativa

Se ha estimado que aproximadamente el 25% de pacientes que reciben Cuidados Paliativos requerirán sedación en la fase agónica de la enfermedad. Sin embargo, no existen datos fiables en cuanto a la infancia se refiere.

Los criterios para iniciar una sedación paliativa en una persona adulta y el procedimiento para llevarla a cabo están bien establecidos. Sin embargo, con menores no existe un acuerdo explícito sobre estos criterios y, en general, se aplican de forma adaptada los criterios de las personas adultas. En cualquier caso, **se trata de una práctica clínica que, si se realiza conforme a las indicaciones clínicas y prescripciones técnicas, y contando con el consentimiento informado de la persona menor o de su representante, no debería ser considerada de un modo muy diferente al de cualquier otra actuación médica.** De hecho, la Ley 2/2010 de Andalucía lo considera un derecho de los y las pacientes, siempre y cuando esté indicado:

Artículo 14. Derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa.

Los pacientes en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir sedación paliativa, cuando lo precisen.

Es importante señalar que el consentimiento para recibir sedación paliativa debe ser explícito, no significando esto que deba ser por escrito mediante un formulario específico. **Basta que quede registrado en la Historia Clínica.** Hoy en día no parece ni ética ni jurídicamente adecuado aceptar el consentimiento implícito o tácito.

Con respecto a la pregunta sobre quién debe emitir el consentimiento informado para este tratamiento, la respuesta es que los criterios son los mismos que en cualquier otro tratamiento, criterios que ya se han expuesto en el capítulo 1 del presente documento.

Lo que sí hay que hacer es **extremar el proceso de información de la persona menor** y sus representantes para que tengan ideas claras sobre los objetivos del tratamiento, sus consecuencias y la reversibilidad o irreversibilidad del proceso. **Debe quedar claro que nuestro objetivo es aliviar el sufrimiento y no acelerar el proceso de la muerte**, intentando mantener en la medida de lo posible la capacidad de comunicación entre la persona menor y su familia. Es decir, hay que asegurarse de que la familia no entienda este proceso como eutanasia, cuyo objetivo sería terminar con la vida como medio para poner fin al sufrimiento.

Uno de los principales problemas de la sedación paliativa es la disminución o abolición de la comunicación de la persona menor con su familia, y que existan asuntos o deseos que la persona menor precise comunicar para poder irse en paz. Por ello es importante haber dado a la familia oportunidad para hablar de temas no resueltos anteriormente, a veces tan importantes como el propio hecho de la muerte. Es decir, **es importante que, cuando se llegue a plantear la sedación, se haya realizado un Proceso de Planificación Anticipada de las Decisiones**.

Durante el tiempo que la persona menor permanece bajo sedación, **deben revisarse continuamente las necesidades de la familia** por parte del equipo médico **y proveer soporte emocional, tiempo y espacio** adecuado para poder seguir acompañando a la persona menor en estos momentos.

“Lactante de 8 meses diagnosticado desde el primer mes de vida de Atrofia Muscular Espinal tipo 1, (enfermedad neurodegenerativa con pronóstico de muerte en los dos primeros años de vida), que está ingresado por un proceso neumónico, requiriendo oxígeno, antibioterapia y aspiración de secreciones. Presenta episodios de apnea diarios que requieren aspiración de secreciones. Entre las crisis, David se encuentra tranquilo, en brazos de sus familiares y esbozando alguna sonrisa ocasional. Su familia solicita la sedación paliativa. El equipo médico piensa que por ahora no hay indicación porque los síntomas están adecuadamente controlados, lo que permite al niño seguir disfrutando de la calidez del afecto de su familia. La familia acepta esta decisión.

Al cabo de dos semanas, el niño presenta crisis recurrentes de apnea de difícil control y bradicardia severa. Se decide entonces proponer a la familia el inicio de una sedación paliativa, que aceptan. El niño muere en brazos de su madre al día siguiente.”

Suspensión de atención por muerte

La determinación del fallecimiento de una persona menor se realiza, como en una persona adulta, mediante alguno de los dos criterios siguientes:

- Cese irreversible de las funciones circulatoria y respiratoria.
- Cese irreversible de las funciones del córtex y tronco cerebral. Este criterio es el que se conoce como muerte cerebral o encefálica (Tabla 12). Su aplicación en neonatos pre o postérminos, lactantes y menores de 2 años requiere criterios complementarios especiales.

Durante el proceso diagnóstico, el equipo médico debe estar en permanente comunicación con la familia, mostrándose sensible y respetuoso con las creencias personales, étnicas o religiosas. Es importante poder percibir en cada momento el grado de comprensión que tienen del significado de la muerte, especialmente si se aplican los criterios de muerte encefálica. No es infrecuente que algún miembro de la familia exprese sus dudas de que la criatura haya fallecido cuando su corazón sigue latiendo o cuando aparecen movimientos espontáneos o ante estímulos.

Una vez se ha determinado el fallecimiento, la suspensión de atención por muerte es un escenario que no plantea conflictos éticos y jurídicos. En caso de activación del proceso de donación de órganos, las medidas se mantendrán para

mantener la viabilidad de los órganos hasta que se produzca la extracción. Sin embargo, especialmente en caso de muerte encefálica, algunas personas –familiares, incluso profesionales– pueden tener dificultades emocionales para suspender las medidas de soporte vital cuando se ha producido el fallecimiento, pero el corazón sigue latiendo.

No es infrecuente convertir la dificultad emocional en un juicio sobre la “moralidad” de ese proceso de desconexión. Proporcionar apoyo emocional, explicar de nuevo el proceso y dar tiempo para la aceptación de la realidad resolverá la situación en la mayoría de las ocasiones.

Tabla 29

Diagnóstico de muerte cerebral en la edad pediátrica

Requisitos de la Historia Clínica para hacer el diagnóstico de muerte cerebral

- Condiciones
 - / Coma de etiología conocida, de carácter estructural e irreversible
- Exclusiones
 - / Hipotermia inferior a 32,2 °C
 - / Hipotensión no tratada de manera suficiente
 - / Shock de cualquier etiología
 - / Enfermedades endocrinas y metabólicas
 - / Fármacos depresores del SNC

Criterios clínicos

- Ausencia de funciones cerebrales
 - / Coma profundo no reactivo, con ausencia de movimientos espontáneos o inducidos
- Ausencia de actividad del tronco cerebral
 - / Ausencia de reflejo fotomotor, corneal, oculocefálicos, oculo-vestibulares, nauseoso, tusígeno y reflejos de succión y búsqueda.
 - / Falta de respiración espontánea
- Test de atropina (explora la actividad del X par craneal y sus núcleos troncoencefálicos)
- Test de apnea (demuestra la ausencia de respiración espontánea)

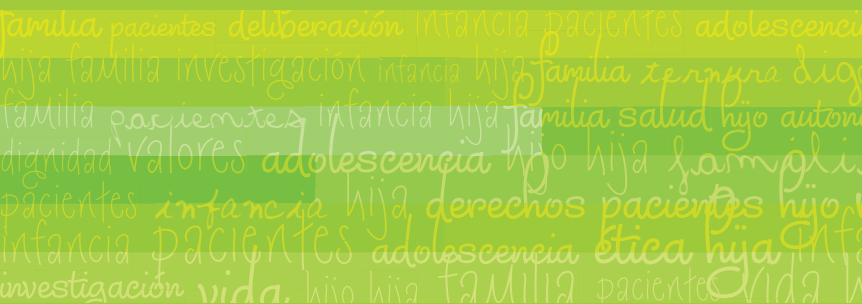
Periodos de observación

Si el diagnóstico es únicamente clínico, es recomendable repetir las exploraciones tras un periodo de tiempo (de 6 horas en caso de lesión destructiva conocida y a las 24 horas si se trata de encefalopatía anóxica)

Exploraciones instrumentales de confirmación de la falta de función y riego cerebral

- Pérdida de función neuronal
 - / Electroencefalograma
 - / Potenciales evocados
- Pérdida de riego sanguíneo
 - / Arteriografía cerebral (de cuatro vasos)
 - / Angiografía cerebral por sustracción digital (arterial o venosa)
 - / Angio-gammagrafía cerebral
 - / Ecografía-Doppler craneal (por sí sola no es suficiente en niñas y niños de corta edad)

Adaptado de: Cambra Lasaosa FJ, Segura Matute S. Limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. Muerte Cerebral. En: De los Reyes M, Sanchez Jacob M (editores). Bioética y Pediatría. Madrid: Editorial Ergon, 2010.pp. 501-509.



| 03

Atención integral a pacientes y familias

“ Diego no conocía la mar. El padre, Santiago Kovadloff, lo llevó a descubrirla.

Viajaron al sur.

Ella, la mar, estaba más allá de los altos médanos, esperando.

Cuando el niño y su padre alcanzaron por fin aquellas cumbres de arena, después de mucho caminar, la mar estalló ante sus ojos. Y fue tanta la inmensidad de la mar, y tanto su fulgor, que el niño quedó mudo de hermosura.

Y cuando por fin consiguió hablar, temblando, tartamudeando, pidió a su padre: -¡Ayúdame a mirar! ”

Eduardo Galeano⁶

⁶ Eduardo Galeano. La función del arte/2.En: Amares. 2000. Madrid: Alianza, Madrid. (Pág 95)

- La muerte en la infancia y la adolescencia suele adquirir un carácter de especial dramatismo. Se considera antinatural, inesperada, difícil de comprender y de aceptar. Ni la propia persona, ni su familia, ni sus amistades, ni tampoco la mayoría del personal sanitario que interviene en estos procesos han recibido una preparación emocional y cognitiva para afrontar y asimilar la pérdida.

Este tercer bloque de contenidos incluye aspectos relacionados con el mejor afrontamiento de la enfermedad y, especialmente, de la muerte en la infancia y la adolescencia. Aporta claves al personal sanitario para afrontar con más facilidad, más seguridad y mayor probabilidad de éxito dicho proceso y para trabajarlo tanto con pacientes menores como con sus familias.

Vivencia de la enfermedad y la muerte en la infancia y la adolescencia

Si hablamos de enfermedad y muerte en la infancia y la adolescencia, el protagonismo de estos procesos es para quienes viven en primera persona dicha situación. En los capítulos precedentes, se ha establecido la importancia y la pertinencia, tanto desde un punto de vista ético, como de un punto de vista legal, de informar, de que participen en la toma de decisiones relacionada con sus procesos de tratamiento, (en la medida en que la situación y su capacidad lo permitan), y de escuchar y tener en cuenta sus valores y preferencias siempre que sea posible. Para hacerlo correctamente, es conveniente conocer el proceso mediante el cual niñas y niños elaboran sus mecanismos para confrontar su propia muerte, el modo en que en estos períodos vitales se comprenden la enfermedad y la muerte y la manera idónea de abordar los procesos de comunicación.

Factores que afectan a la comprensión de los conceptos de muerte y enfermedad

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

- 1| **Etapas del desarrollo psíquico** en que se encuentra.
- 2| **Interacción con el entorno** (familia, amistades y profesorado).
- 3| La **interpretación personal** que cada individuo hace de sus propias experiencias, así como su historia previa y experiencia en estos temas.

El **concepto de muerte** se define de forma multidimensional integrando la comprensión de **tres dimensiones fundamentales: universalidad de la muerte, irreversibilidad de la misma y cesación de los procesos corporales**.

En este campo de conocimiento, se han generado distintas teorías sobre la adquisición y desarrollo de los conceptos de muerte y enfermedad y su significado. Es especialmente importante conocer, aunque sea brevemente, las aportaciones de las teorías cognitivas, que se centran en el estudio de la estructura y desarrollo de los procesos del pensamiento y cómo ello afecta a la comprensión de la persona sobre su entorno. De todas las teorías cognitivas, la pionera y más conocida en este tema fue la de Piaget, cuyas principales aportaciones respecto a este tema se resumen en la siguiente tabla XX.

Tabla 30**Piaget: Evolución del desarrollo y conceptos de enfermedad y muerte**

Etapa	Característica
Primer periodo, 0 a 2 años: llamado periodo sensoriomotor.	Utilizan sus sentidos y capacidades motoras para conocer los objetos y el mundo, (ve qué es lo que puede hacer con las cosas). Aprende lo que se llama la permanencia del objeto.
Concepto enfermedad y muerte	
Segundo periodo, desde 2 a 6 años: llamado periodo preoperacional.	Son capaces de utilizar el pensamiento simbólico, que incluye la capacidad de hablar. Este pensamiento simbólico es todavía un pensamiento egocéntrico, entienden el mundo desde su perspectiva.
No comprenden la muerte en el sentido de que la vida se termina, más bien piensan que la muerte es un tipo de cambio o estado, como el estar hambriento o soñoliento, pero siempre como continuación de la vida.	
Tercer periodo, desde los 7 a los 11 años: periodo de las operaciones concretas.	Pueden aplicar la lógica, aplican principios. Ya no conocen intuitivamente, sino racionalmente. Sin embargo, no manejan todavía abstracciones. Su pensamiento está anclado en la acción concreta que realizan. Es el periodo escolar.

Las operaciones concretas, al permitirles comprender el espacio, el tiempo y la cantidad como dimensiones mensurables, incitan una orientación pragmática hacia el mundo, por lo que hay dos características que marcan en lo que respecta a la vida y la muerte:

- **Mientras que la muerte es el final de la vida, también es al mismo tiempo el principio de otra.**
- **Piensan que no todas las personas se mueren. Hay quienes piensan que hay jerarquías, que quienes pertenecen a una clase mueren antes que quienes pertenecen a otra.**

En este período comprenden que la muerte no es la continuación de la vida. Y empiezan ya a sentir miedo de la muerte.

Cuarto periodo, de los 12 años en adelante (adolescentes y personas adultas): periodo de las operaciones formales.

Es la etapa del pensamiento abstracto, ya pueden hacer hipótesis. En esta etapa, se comprenden las nociones de tiempo histórico, del espacio celeste y de la causalidad probabilística.

Por lo que se llega a tener ya una visión científica del mundo y empiezan a definir la vida y la muerte en términos médicos y biológicos y desde diferentes perspectivas. También pueden reflexionar sobre esto desde un punto de vista religioso, filosófico.

Fuente: Piaget, J. La representación del mundo en el niño. Madrid: Ediciones Morata, 1984.

En este documento, hemos considerado relevante destacar también las aportaciones de Nagy, Kane y Die-Trill sobre cómo se desarrollan en las personas los conceptos de enfermedad y muerte.

Nagy estudió en 1959 el concepto de muerte entrevistando a 378 niños y niñas de los 3 a los 10 años de edad. Concluyó que **a partir de los 9 años reconocen la muerte como un proceso irreversible e interno que acontece a cada persona y que es inevitable.** El concepto de universalidad de la muerte aparece entre los 6 y los 7 años, en la etapa de las operaciones

concretas, cuando se comienzan a aplicar reglas universales. Barbara Kane describe en 1979 tres fases o etapas del desarrollo del concepto de muerte, que se encuentran estrechamente vinculadas con los estadios evolutivos de Piaget, (pre-operacional, operaciones concretas y operaciones formales), sin inclinarse por una edad de “corte”.

Tabla 31

Etapas del desarrollo del concepto de muerte según Barbara Kane

Fase	Característica
1ª	Se adquieren los conceptos de separación, (las personas muertas no viven entre nosotros/as), y falta de movimiento (permanecen inmóviles).
2ª	Se va entendiendo el concepto de universalidad y el cese de la actividad corporal, además de la irrevocabilidad y la causalidad que primero se refiere a causas externas, (accidente), y, al finalizar la etapa, la muerte puede tener una causa interna, (enfermedad).
3ª	Es capaz de pensar en la muerte en términos abstractos.

Kane señala que **a partir de los 8 años la niña o niño es capaz de tener las mismas ideas acerca de la muerte que una persona adulta** y que, después de los 6 años, sus experiencias con la muerte pueden acelerar el desarrollo de estos conceptos.

Por último, **Die Trill**, (basándose en Spinetta), propone la siguiente evolución en la adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte.

Tabla 32

Etapas en la evolución de los conceptos de enfermedad y muerte, según Die Trill

Etapa	Característica
Prelingüística 0-18 meses	El principal desarrollo es sensoriomotriz, se responde al dolor, al malestar y a las personas extrañas. Existe temor a la ausencia de la madre y el padre.
Concepción de enfermedad y muerte: No hay concepto del tiempo ni de la enfermedad.	
Preescolar 18 meses a los 5 años	El desarrollo más significativo ocurre en el ámbito lingüístico.
Reconoce las partes de su cuerpo y sabe qué parte de su cuerpo está enferma. Cree que la enfermedad está causada por factores externos o por accidentes. La muerte es un sueño en el que hay pérdida de movilidad, separación o mal funcionamiento temporal. Es la etapa del pensamiento mágico: los muertos respiran, comen y se trasladan de un lugar a otro. Reacción a su propia enfermedad: se pueden mostrar más irritables, ansiosos o tristes al sentir restringida su actividad física. Pueden vivir la enfermedad como castigo por malos comportamientos o pensamientos.	
Escolar: a partir de los 5 años	Mayor interacción y competitividad social.
Expresa curiosidad por la muerte y las relaciones sociales, hay una conceptualización madura del tiempo. Conoce las funciones de cada parte del cuerpo y ya entiende factores internos como causa de una enfermedad. Expresan gran interés por los cambios que ocurren en el cuerpo, siendo uno de sus máximos temores la mutilación. En esta etapa, piensa que la muerte es selectiva, que afecta a las personas más ancianas, y tiende a personificarla; la representan con frecuencia como “el hombre vestido de negro”	

Entre los 7 y 13 años:	
Ya ha desarrollado los conceptos de irreversibilidad, universalidad y permanencia de la muerte. Aunque la edad varía según la experiencia de enfermedad y muerte, y de factores socioculturales.	
Preadolescencia y Adolescencia:	Se desarrolla el pensamiento formal.
Admite que existen causas desconocidas a la enfermedad. Con frecuencia se emplea la negación como defensa ante la amenaza que supone la muerte.	

Fuente: Die-Trill M. El niño y el adolescente con cáncer. En: M Die-Trill, editor. Psico-Oncología. Madrid: Ediciones Ades, 2003;

3.1.2.

Cómo hablar a niñas, niños y adolescentes sobre su muerte cuando experimentan una enfermedad grave

Muchas de las familias que pasan este trance encuentran difícil abordar el tema de la muerte con sus hijas e hijos. Con frecuencia, la dificultad de hablar sobre su situación y su pronóstico puede producir un pacto de silencio por parte de la familia, que evitan hablar de su muerte. Madres y padres pueden sentir temor a que les echen la culpa por transmitir información desagradable, o temor a perjudicar o provocar reacciones intensas que no podamos controlar, distanciamiento emocional...

No obstante, **la observación de niños y niñas con enfermedades graves ha demostrado que, mayoritariamente, adquieren considerable información sobre su enfermedad, incluyendo la posibilidad de su propio fallecimiento, aunque no se les haya hablado sobre el tema.** (Bluebond-Langner). Esta información la van adquiriendo a lo largo de un proceso que se describe en la siguiente tabla.

Tabla 33

Fases de aceptación de la propia enfermedad, según Bluebond-Langner

Etapas de comprensión de información recibida	Información	Experiencia requerida para pasar a esta etapa	Lo que comprenden en esta etapa
1º	Es una enfermedad seria (no siempre saben el nombre de la enfermedad)	Padre y madre con información del diagnóstico.	Estaba sano, pero ahora enfermé seriamente/gravemente
2º	Los nombres de los medicamentos, dosificación y efectos secundarios	La familia informa a su hijo/a que esta en remisión; menores conversan con otros/as en situación similar.	Estoy seriamente enfermo/a, pero me voy a curar
3º	Propósito de los procedimientos y tratamientos. La relación entre tratamientos y síntomas	1º remisión	Estoy siempre enfermo/a pero me voy a curar
4º	La enfermedad como una serie de remisiones y recaídas	Recaídas y remisiones	Estoy siempre enfermo/a y nunca 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

Fuente: 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.

El hecho es que este tipo de pacientes y sus hermanos o hermanas son, normalmente, conscientes de su propia situación. Tienen la habilidad de aprender sobre la enfermedad aunque se les intente ocultar y tienen diferentes necesidades que fluctúan a lo largo del proceso de enfermedad.

El estudio de Kreicbergs et al concluye que las familias que tuvieron conciencia de que su hijo/a sabía que se iba a morir y no le hablaron del tema (69) se arrepintieron cuando murió. Todas las familias que identificaron las dudas de su hijo/a (147) y hablaron sobre su proceso de morir, no se arrepintieron de haberlo hecho.

Facilitar que la persona menor tenga información, en la medida en que lo desee y pueda expresar sus miedos, sus dudas y encontrar, por tanto, apoyo y respuesta, es positivo. Es conveniente que, tanto el equipo sanitario como la familia, se preparen para abordar dicha tarea. **El equipo sanitario, además, habrá de ayudar a las familias a realizar dicha labor:**

- 1| permitiendo que expresen sus sentimientos y dudas y orientando sobre cómo hacerlo (si lo necesitan),
- 2| proporcionando apoyo,
- 3| transmitiendo confianza en que dicha información y comunicación será lo mejor para la persona menor, siempre que se haga de la forma adecuada, porque permitirá la expresión de miedos y dudas y les aportará cierta tranquilidad y sensación de apoyo.

Las familias valoran la competencia del personal sanitario en la detección de las necesidades de comunicación entre la familia y la persona menor, y demandan formación en habilidades de comunicación para mejorar dicho cuidado.

Cuando se habla con una persona menor sobre su propia muerte, hay que tener en cuenta:

- la experiencia de enfermedad y su nivel de desarrollo,
- la vivencia y el grado de comprensión de otras muertes que haya conocido,
- las creencias culturales y religiosas de su familia sobre la muerte,
- sus propios recursos en el afrontamiento de situaciones de dolor y tristeza y
- las circunstancias esperables en las que va a acontecer su fallecimiento.

En la práctica con las personas menores en esta situación **hay una tendencia a usar frases hechas que no tienen ningún valor terapéutico**, como: *Todas las personas nos vamos a morir. Lo último que se pierde es la esperanza. La vida continúa. Yo me puedo morir antes que tú. Sé como te sientes. Debes seguir luchando. Tienes que ser bueno/a. Tu familia te quiere mucho. Si lloras nos ponemos tristes. Tienes que ser fuerte.*

Es posible que a la persona menor le afecten estas frases, aunque no lo exprese verbalmente. *Todas las personas nos vamos a morir* es una obviedad que una criatura no comprende ni le interesa. *Sé como te sientes* es siempre falso ya que, por defi-

nición, toda experiencia es única e intransferible. En todo caso, podemos imaginar cómo puede sentirse o podemos tener la experiencia de haber visto a otras personas anteriormente en su misma situación. *Tienes que ser bueno/a* pone una carga de responsabilidad innecesaria, igual que cuando decimos *tu familia te quiere mucho* o *si lloras nos ponemos tristes*. Decirle *tienes que ser fuerte* es exigirle un tipo de conducta que coarta su necesidad de expresar el dolor a través del llanto.

¿Qué se preguntan las personas menores con enfermedades graves?

Según Rubén Bild, las personas menores gravemente enfermas suelen hacerse preguntas análogas a las que una persona adulta se haría:

¿Qué es la muerte?

¿Seré algún día mayor?

Ahora estoy enfermo/a, pero se me va a pasar, ¿verdad?

¿Me va a doler?

¿Qué les pasa a quienes se mueren?

¿Por qué mi familia no me contesta a lo que pregunto?

¿Qué podemos hacer ante estas preguntas?

- **Hablar de manera simple y directa.**
- **Facilitar hacer más preguntas** diciendo: *Tengo la impresión de que no me he explicado claramente. ¿Qué crees que te estoy diciendo?*

- **Permitir que hable** todo el tiempo que quiera y escuchar sus preguntas, aunque éstas sean aparentemente repetitivas, desesperadas o aferradas a la esperanza de curación.
- **No esperar gratitud como respuesta** a sus esfuerzos. Es lógico que la niña o niño se enfade, ya que se siente defraudada porque no la puede curar. Establecer una relación afectuosa con la persona menor ayuda a no tomar el enfado y el rechazo como un asunto personal.

Cuando la enfermedad es grave, es incurable, la persona menor puede preguntar “¿cómo va suceder?”. Ante esta situación A. Navajas (2005) recomienda mirar a los ojos y expresar que: **“si bien todos vamos a morir, y nadie sabe cómo ocurrirá la muerte propia, a ti te puedo asegurar que va a ser: sin dolor, rodeado de tus seres queridos, si quieres, en tu casa, con tus juguetes, con tu música”**.

Las personas menores en general, más si están en una situación de enfermedad grave¹, **desean saber y tener respuestas claras** que ayuden a comprender. Las **pautas** podrían ser el **respeto, la naturalidad, la cercanía afectiva, la serenidad** y desde luego, el **conocimiento** adecuado.

Algunas **otras pautas correctas** a seguir para dar esta información y responder a las preguntas sobre la muerte, son:

- 1| Debemos **evitar las intervenciones paternalistas**.
- 2| Hay que **adaptarse a su situación, preferencias y nivel de comprensión** y establecer diferentes vías de comunicación, tanto de orden verbal como no verbal.
- 3| Emplear todas las habilidades de comunicación, especialmente, la **escucha activa**, pues un gran número de menores nos habla de la muerte a través de adivinanzas, de personajes de cuentos... Las personas adolescentes a veces lo hacen a través de series de televisión o cómic.
- 4| También tendremos que **prestar atención a la comunicación no verbal**. Las personas menores pueden expresar con la postura, el tono de voz o la mirada, miedos o sensaciones desagradables que no son capaces de verbalizar.
- 5| Atender a nuestra forma de comunicarnos; que sea serena, **sin dramatismos** aunque podamos manifestar nuestra preocupación o tristeza, pero **transmitiendo confianza y asegurándole estaremos a su lado en todo momento**.
- 6| Hay que **ayudar a expresar sus sentimientos de furia, temor, tristeza, aislamiento o culpabilidad**. Es facilitador utilizar recursos transicionales (Winnicott) para permitir que nos hable indirectamente, si esto le resulta más fácil. Se trata de **utilizar objetos**, marionetas, muñecos de peluche, **a través de los cuáles la persona menor puede representar y comunicar lo**

que le preocupa⁷. O hacerlo mediante cuentos, películas, dibujos, juegos, el arte o la música. El niño o la niña pueden hablarnos de su mundo interno, de sus preocupaciones, de su enfermedad, de la muerte, utilizando personajes imaginarios.

7| Dejando absolutamente claro que él o ella no tiene ninguna responsabilidad.

Entablar un vínculo con una persona menor que va a morir es un aprendizaje valioso sobre la vida. En todos los grupos de formación con profesionales, se suele manifestar una queja generalizada: “Esto es muy difícil; esto es muy duro; esto angustia mucho”. Es cierto. No obstante, tenemos que pasar de la queja a la acción si queremos mejorar la atención de estas personas. Hay solamente dos opciones: Evitar nuestra angustia negando la situación y escapando de ella, o adquirir herramientas que nos permitan hacer nuestro trabajo de manera más eficaz. Como la primera opción no es viable ya que no es compatible con una actitud profesional, **sólo nos resta abordar este tema incorporando nuevas técnicas a las que ya conocemos y utilizamos**. De alguna forma las personas menores con enfermedades terminales nos enseñan siempre una lección de vida.

⁷ Esta técnica, una vez aprendida, puede ser utilizada por cualquier miembro del equipo y no exclusivamente por profesionales de psicología. Precisamente Winnicott, quién descubre y utiliza esta técnica, fue un pediatra.

Atención centrada en la familia

La **atención centrada en la familia** refleja una **atención multidisciplinar**. Este concepto **implica reconocer a la familia como una constante en la vida de la persona menor, compartir una información completa, no sesgada, y satisfacer las necesidades tanto de la persona menor como de su familia**. La familia debe acompañarnos en la asistencia y no sólo mirar. De esta forma, se enfrentarán mejor a las situaciones de estrés que atraviesan y se podrán evitar la mayoría de los posibles conflictos entre familia y equipo sanitario.

La atención centrada en la familia conlleva comprender la enfermedad en el contexto específico de cada persona y cada familia, entender la enfermedad individualizadamente, en la experiencia concreta de una historia vital determinada, de unas consecuencias futuras previsibles cuando el niño o niña muera y de unos recursos concretos (personales, sociales, económicos, de redes sociales, y de todo tipo) y no otros, para afrontarla.

El personal facultativo debe identificar cuáles son sus propias creencias, a diferencia de las de la familia, y no debe imponerlas. Por otra parte, no debemos simplemente dejar delante de la familia una serie de opciones de manera aséptica, sino guiar en el duro camino de la constante toma de decisiones. **Familia y personal facultativo deben establecer un**

equipo donde trabajar conjuntamente por el mayor beneficio de la persona menor. En ese marco de colaboración, se potencia que las decisiones tomadas sean basadas en el mejor interés de la persona menor, para lo cuál se requiere:

- encuentros frecuentes y un alto grado de comunicación y empatía.
- tiempo suficiente para escuchar y que expresen sus emociones.
- ayudar a enfrentarse a la pérdida de su ser querido.

Este nuevo enfoque de tomar decisiones centrándonos en la familia, pero sobre todo en la niña o el niño, **hace ver** a las familias **que sus deseos y opiniones son tomadas en consideración, enfatizando que el buen cuidado es el primer objetivo del personal sanitario.**

La compasión y un enfoque integral que incorpore **una atención humana** centrada en la persona enferma y su familia es esencial para cubrir las necesidades físicas, psicosociales y espirituales. Esto requiere un modelo interdisciplinario de colaboración que implica el trabajo de gran cantidad de profesionales y que debe incorporar elementos claves, entre los que se encuentran los servicios clínicos, los servicios de apoyo, formación e investigación. Los beneficios de la implantación de este modelo no sólo se reciben al final de la vida sino también a lo largo de todo el tratamiento. En este sentido, **la atención centrada en la familia evalúa la asistencia sanitaria basada en el beneficio mutuo a pacientes, familia y profesionales de la salud.**

Los cuidados centrados en la familia no se limitan a la presencia familiar, sino que incluyen crear y apoyar dichos cuidados por parte de la organización y del personal sanitario, por lo que las mejoras en estos cuidados pueden requerir de cambios en las creencias y cultura de la Unidad⁸.

3.2.1.

Circunstancias y necesidades a considerar en el entorno familiar

Para poder realizar una correcta atención integral considerando siempre a paciente y familia específicamente, hemos de tener en cuenta que **la enfermedad**, y más si es una enfermedad muy grave, **conduce** inevitablemente **a** una serie de **cambios en la organización del entorno familiar y en las interrelaciones de sus integrantes, y tiene importantes consecuencias sociales y emocionales** en toda la unidad familiar. De este modo, se entra en un bucle que aumenta a su vez la complejidad en la toma de decisiones al final de la vida. **La situación de enfermedad**, por tanto, **condiciona la situación de vulnerabilidad familiar, de ahí la importancia no sólo de abordar a la persona enferma sino a toda su familia**. Una familia más cuidada y apoyada podrá cuidar mejor.

La enfermedad de una persona menor en el seno de una familia tiene al menos las siguientes **consecuencias, en el ámbito social**:

⁸ Saunders RP, Abraham MR, Crosby MJ, Thomas K, Edwards WH. Evaluation and development of potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units. Pediatrics. 2003;111(4 Pt 2):e437-49.

- **Condiciona** o interrumpe la vida laboral de la familia, especialmente de quién asume la mayor parte de los cuidados, más frecuentemente, la madre.
- Supone un **mayor gasto**, (en unas condiciones en las que, a veces, disminuyen los ingresos).
- **Altera la funcionalidad y organización familiar**, lo que puede provocar la separación de la madre y el padre.
- **Puede interferir con la actividad escolar** y extraescolar **de hermanas y hermanos**.
- **Condiciona la vida social y de ocio** de todos los integrantes de la familia nuclear.
- **Puede ocasionar trastornos de salud**, (osteoarticulares, alteraciones del sueño, ansiedad y depresión), en las personas más cercanas, fundamentalmente **en** quienes ejerzan más directamente el rol de **persona cuidadora**, (síndrome del cuidador).

La enfermedad puede considerarse como una crisis en el seno de la familia. En respuesta a estas alteraciones, la familia adoptará una serie de conductas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales e identificará necesidades de diversa índole para abordar dicha crisis. Nuestra obligación, como profesionales prestando una atención integral, será “diagnosticar” todos estos aspectos. Para ello, en un ámbito de confianza, **podemos indagar sobre los recursos con lo que cuenta la familia para afrontar la situación**. Por ejemplo, en su historia familiar, ¿se ha enfrentado alguna vez con una situación similar?, ¿cuáles son las redes y apoyos sociales con los que cuenta?, ¿en qué situación económica queda la familia a causa de la enfermedad?, entre otras similares.

En el abordaje integral de paciente y familia, por lo tanto, hemos de Cuidar a las Personas Cuidadoras, así como detectar respuestas disfuncionales a la enfermedad y orientar la redes sociales de apoyo a las familias.

Otro tipo de consecuencias en la familia son las **implicaciones emocionales** que conlleva la enfermedad. Tanto si se trata de una situación repentina, (por ejemplo, un accidente o un problema neonatal), como de una enfermedad crónica, **produce en la familia un trastorno adaptativo con síntomas emocionales mixtos más o menos acentuados: miedo, estrés, angustia, ansiedad, tristeza, ira, frustración...** Son algunas de las emociones que se podrán experimentar. Este estado se agudiza cuando se anuncia además que el pronóstico es fatal.

Otro factor añadido de estrés es, en su caso, la hospitalización por lo que conlleva en cuanto a alteración de rutinas y descanso, procedimientos y normas extraños, aparatos y maquinaria o, en determinadas unidades como UCIP, no poder estar con su hijo o hija todo el tiempo. Algunos de los síntomas de estrés que experimentan las familias durante el ingreso son: pensamientos desagradables, irritabilidad fácil, poco apetito, cefalea, disgusto, llanto fácil, preocupación excesiva, sentimientos depresivos, problemas para dormir y preocupación.

Es importante conocer la situación emocional que esté viviendo la familia al menos por dos razones: 1) porque puede originar conflictos entre ésta y el equipo sanitario; y 2) porque el estrés de la familia puede influir negativamente en la evolución de las personas enfermas. De hecho, en UCIP se han documentado beneficios psicológicos en la familia, pacientes y personal facultativo cuando se atienden las necesidades emocionales familiares.

Cuando el diagnóstico y la situación tiene un pronóstico infausto, (hecho que puede ser muy variable en términos de tiempo, desde días hasta años), la familia pasa por distintas **fases de afrontamiento**. Es fundamental conocerlas e **identificarlas para optimizar el abordaje de la persona menor**.

Algunas características de estas fases serían:

- Ser variables en el tiempo, pueden cambiar de orden o secuencia e, incluso, alguna de ellas puede estar ausente.
- En el caso de procesos de larga evolución, pueden repetirse.
- En ocasiones, existe una franca asincronía entre el proceso de adaptación de paciente y familia o entre los diferentes miembros de la familia, por lo que no es infrecuente que se produzcan rupturas o distanciamientos dentro de la pareja, en ocasiones por agravamiento de dificultades preexistentes.

Tabla 34**Fases de afrontamiento de la enfermedad en la familia**

Fase de Negación	Una reacción habitual al inicio. Suele caracterizarse por la incredulidad de lo que está ocurriendo. A veces, lleva a la búsqueda de otras opiniones médicas que refuten el diagnóstico o el pronóstico informado.
Fase de Rebeldía	Expresión de rabia o agresividad. Suelen buscarse culpables que expliquen la causa de la enfermedad: algún integrante del equipo actual o anterior, la familia, (si se trata de una enfermedad genética), la pareja, a sí mismo/a. No se debe responder a la ira de la familia, es una trampa, normalmente, se disolverá por sí sola.
Fase de Disociación	Pensar que hasta el diagnóstico todo era posible, mientras que después sus planes de futuro se rompen. Surge temor al pensar que el trastorno impedirá cumplir las expectativas vitales. Esto se vive especialmente mal en menores de cierta edad, ya que las limitaciones de la enfermedad impiden desarrollar su vida normal de juegos o estudios, o en adolescentes que no se integran en un grupo concreto por causa de los tratamientos u hospitalizaciones.

Fase de Tristeza o Depresión	El pensamiento está centrado básicamente en lo que se ha perdido. Es importante dar tiempo suficiente para superarla. En la medida de lo posible, no se deberían dar instrucciones nuevas, aunque es importante asegurarse de que se cumplen unos objetivos de supervivencia mínimos y dar la seguridad de que se pueden llevar a cabo. La actitud más favorable que se puede adoptar es simplemente la de tratar de ponerse en el lugar de la familia o paciente y manifestar comprensión por sus sentimientos.
Fase de Negociación	Paciente y familia comienzan a aceptar el nuevo estado, pero establecen condiciones respecto a las pautas del tratamiento o seguimiento. Permite comenzar a trabajar positivamente en actuaciones consensuadas para la mejora de la calidad de vida. Es el momento, por ejemplo, de planificar el alta con atención en el domicilio o de enseñar a la familia el manejo domiciliario de la ventilación mecánica, la aspiración de secreciones, la alimentación enteral...
Fase de Adaptación	Paciente y familia comienzan a darse cuenta de que se puede seguir viviendo con la enfermedad y se resitúan en la nueva posición. Es la fase más constructiva. En ocasiones se llega incluso a la sublimación del proceso.

Fuente: Peralta G, Figuerola D. Aspectos psicosociales de la diabetes. Endocrinología y Nutrición, 2003; 50-07, p. 280 - 285

Es preciso tratar de conocer en qué fase de la aceptación del proceso estamos y ofrecer nuestra ayuda y comprensión en todo momento, evitando discusiones estériles o enfrentamientos con la familia o paciente.

En el acompañamiento y en la aceptación de estas circunstancias vitales **puede tener un importante papel el “consejo entre iguales”**; familias o personas enfermas en circunstancias similares a las suyas o que han pasado con anterioridad por una situación igual o similar, habitualmente en torno a una asociación de personas afectadas o entre las familias que comparten hospitalización. Debemos, siempre que sea posible, ofrecer el contacto con iguales ya que muchas familias precisan, demandan o agradecen el contacto con personas en situaciones similares y que comprenden en primera persona su situación. La fase más adecuada para aceptar este contacto es la de “negociación”, pero debemos ofrecerla desde el momento del diagnóstico y reiterarla en las sucesivas entrevistas respetando siempre el deseo de aceptarla o rechazarla. En la fase de negociación puede ser muy útil apoyarse en el/la pediatra de Atención Primaria. Habitualmente, conoce en profundidad a la familia y sirve de apoyo para la aceptación gradual del proceso de la enfermedad.

Atención en circunstancias familiares específicas: cultura, religión...

Nuestra sociedad es cada vez más multicultural y multi-religiosa, así que hemos de tener en cuenta estos factores en la práctica clínica. Aunque es común en todas las culturas el temor al sufrimiento, el dolor y la muerte, los conceptos de salud y enfermedad varían según diferentes grupos culturales y creencias religiosas, así como también influye en el proceso de la transmisión de la información y en la toma de decisiones.

Por eso, debemos:

- Indagar cuál es la interpretación que la familia hace de todo el proceso, del diagnóstico y del tratamiento.
- Averiguar cómo abordan el momento de la muerte.
- Respetar sus costumbres y tradiciones. Si no fuera posible, es preciso explicar la razón. No rechazarlas: lo percibirán y se replegarán.
- Conocer cuáles son sus creencias sobre la enfermedad y la muerte para hacer todo el proceso más efectivo.
- Generar confianza.

La comunicación como herramienta imprescindible

- Las herramientas fundamentales con las que contamos los equipos sanitarios durante todo el proceso de atención integral a la familia son la información y la comunicación.

En todo el proceso de atención centrada en la familia resulta imprescindible **una buena comunicación entre el personal sanitario y la familia**. Una buena información es la base para una comunicación eficaz. Las familias precisan:

- Una **información clara y transparente** sobre la situación de su hijo o hija, el pronóstico y los tratamientos posibles de su enfermedad.
- Información **expresada en un lenguaje fácilmente comprensible**. Por el contrario, un lenguaje demasiado técnico dificulta enormemente la comprensión. Si es preciso mencionar algún tecnicismo, a continuación, hemos de aclarar su significado.
- Debemos **elegir el lugar** en el que informar, un lugar **que garantice la privacidad** del encuentro.
- Podemos **acompañar las explicaciones orales por información adicional por escrito**, dibujos que aclaren u otras formas de asegurar la comprensión.
- Hemos de **cuidar** también la **comunicación no verbal**: nuestros gestos, posturas, miradas, expresión facial... **deben acompañar** (y no contradecir) **el mensaje verbal**. **No debemos transmitir sensación de prisa**.

- La ansiedad y el estrés que puede experimentar la familia dificultan la comprensión y retención de **los mensajes**. Debemos **asegurarnos de que éstos lleguen**, por ejemplo, **repitiéndolos** las veces que sea necesario, **preguntando** si se ha comprendido, pidiendo que nos repitan qué es lo que han entendido, **emplazando para un siguiente encuentro** en el que reiterar y reforzar los mensajes..
- Coordinando eficazmente la información que se transmite por parte de todo el personal. **El equipo médico no debe dar informaciones contradictorias o diferentes**. Una forma de asegurarlo es que la interlocución descansa fundamentalmente en el médico o médica responsable. La homogeneidad de la información se refuerza con el contacto entre el personal del hospital y el de Atención Primaria. Una buena parte de la información que recibe la familia se hace a través de Atención Primaria y, con seguridad, si se produce el fallecimiento, la familia seguirá recibiendo atención en el duelo por el equipo de Primaria.
- La información y la comunicación han de desarrollarse en un ambiente en el **que el equipo genere la máxima cercanía y confianza posibles**. Por ejemplo, las familias que perciben distanciamiento emocional del equipo de la UCIP muestran un duelo inapropiado.
- También son garantías para una buena comunicación e información que paciente y familia **conozcan la identidad de las personas responsables de enfermería y medicina** y tengan la certeza de su **implicación en el tratamiento y en su cuidado**.

- La **información** ha de ser **tan frecuente como sea necesario**. Se debe informar de forma proactiva y no sólo a demanda o en respuesta a las preguntas. **Es conveniente buscar también algún momento para sostener una pequeña conversación informal, interesarse por el estado de paciente o familia o dedicar una palabra de ánimo.**
- Si está en el hospital, es positivo informar desde el principio de las normas de funcionamiento, horarios, etc. de la Unidad.
- Es conveniente informar sobre **quién es quién en el equipo sanitario** y clarificar el rol de cada profesional. Hay que presentarse e identificar la categoría profesional en las primeras interacciones con la familia.
- Una buena relación y comunicación precisa del **reconocimiento** por parte del equipo **del conocimiento de la madre y el padre en su propio hijo o hija**, de un tratamiento basado en el **respeto mutuo** entre personas, de igual a igual, con necesidades y vidas propias y del reconocimiento del estrés personal y de la alteración familiar que se produce.

La familia considera, la mayoría de las veces, **que las capacidades de comunicación del equipo sanitario son tanto o más importantes que sus capacidades clínicas y técnicas.** Todo ello contribuye a disminuir los niveles de estrés, ansiedad y depresión tanto durante la situación crítica como durante la agonía, tras el fallecimiento y en el duelo.

La mejor forma de evitar el conflicto es la de dar una información veraz, real y comprensible, conseguir una relación de confianza entre familia y profesionales e intentar evitar actitudes excesivamente paternalistas, autoritarias o de prepotencia.

La información de la familia es clave para la toma de decisiones. Si la familia recibe claramente el mensaje de que su hijo/a está muriéndose, tendrá tiempo suficiente para:

- despedirse,
- preguntar sus dudas, plantear sus necesidades
- prepararse para la muerte y el duelo
- contactar con sus familiares más próximos.

La actitud del personal sanitario hacia la familia y la información del equipo puede tener un efecto directo para facilitar la adaptación a la pérdida de un ser querido y tener un proceso de duelo adecuado.

Cómo afrontar con la familia los últimos momentos en una unidad hospitalaria:

- La persona menor debe recibir los cuidados necesarios para su confort, evitando el dolor y el sufrimiento. **La muerte debe ser lo más humana y digna posible y hay que asegurar a la familia que será así.** Garantizar que se cubren las necesidades de la persona menor agonizante: estar con su familia, recibir cariño, no tener dolor, respeto a su cuerpo y a los deseos de sus familiares.
- **Intentar predecir las preguntas que puede hacer la familia**, pero que no siempre pueden verbalizar; **deben conocer el curso esperado de la muerte, incluso las circunstancias físicas desagradables.** Por ejemplo, en el caso de retirada del soporte vital es muy importante orientarles sobre cuánto tiempo durará para que la familia desarrolle expectativas correctas sobre el momento de la muerte.
- Si la persona no está sedada profundamente la familia debe tener la oportunidad de verla con los ojos abiertos e incluso sonreír antes de su fallecimiento.
- Si hay un traslado a otra planta de hospitalización en situación terminal es importante la información y transición con el equipo médico de referencia.
- Se debería permitir a la madre y al padre pasar el tiempo que necesiten con su niño/a y, si lo desean, en un lugar privado y tranquilo. **Facilitar que estén a su lado, lo tomen en brazos si así lo desean y dispongan de cierta privacidad.** El simple contacto, “poder ver y tocar” es lo que más mitiga la angustia que sufre la familia.

- En el caso de neonato, ofrecer, si lo desean, el contacto piel con piel y el poder abrazar y estar a su lado, en compañía de la familia o de las personas que decidan.
- Si la familia no quiere o no puede participar en los últimos cuidados, debido al gran sufrimiento y bloqueo emocional que les pueda suponer, se les asegurará que estaremos a su lado hasta su desenlace final.
- Un equipo apropiado **debería consolar y animar a la familia.**
- Cuando una persona menor muere, se debería **ofrecer consejo sobre la pérdida de un ser querido** a la familia, incluyendo la posibilidad de examen postmortem. Si es neonato, a su debido tiempo, se debería discutir también el pronóstico de futuros embarazos.
- **Cuidar de la familia atendiendo a sus necesidades culturales, espirituales y prácticas.**
- El tratamiento respetuoso es muy necesario durante los cuidados al fin de la vida. **Respetar los momentos de rabia, dolor, pesar o angustia, para poder realizar la despedida lo menos dolorosa posible.**

Orientación, información y seguimiento a hermanas y hermanos durante el proceso de enfermedad.

- “Cada menor y cada miembro de la familia, incluyendo hermanas y hermanos, recibirán asistencia apropiada a su cultura en aspectos clínicos, emocionales, psicosociales y espirituales a fin de satisfacer sus necesidades particulares. El apoyo para la familia en la etapa de duelo deberá estar disponible todo el tiempo que sea necesario”.

Carta de la International Children's Palliative Care Network (ICPCN)

The ICPCN Charter of rights for life limited and life threatened children. International Children's Palliative Care Network (ICPCN) [Internet]. Disponible en: <http://www.icpcn.org.uk>

Cuando una persona está enferma o herida afecta a toda la familia. La madre y el padre, debido al sometimiento a una gran tensión emocional y a las exigencias de los tratamientos, pueden descuidar, en ocasiones, las necesidades emocionales del resto de sus hijos e hijas, las cuales, en muchos casos, son infravaloradas en esa situación de ansiedad y agotamiento. **Las hermanas y hermanos tienen que hacer frente a su propio miedo y al miedo y preocupación por lo que le sucede a la persona enferma, a su madre y a su padre.** Debido a que las hermanas y hermanos no se pueden definir como pacientes primarios, su cuidado emocional no es frecuente y a menudo limitado. Aún así, **es muy importante que el equipo sanitario sepa cómo asesorar a las madres y padres respecto a su cuidado,** utilizando para ello al personal de enfermería y pediatría de Atención Primaria, **así como prepararse para su atención directa y coordinadamente si la situación lo requiere** (por ejemplo, en visitas a domicilio).

Die Trill subraya que **el diagnóstico ejerce también un fuerte impacto en los hermanos/as del paciente**. A estos **no les resulta fácil la convivencia con un hermano gravemente enfermo**. A menudo sienten abandono por sus progenitores, que ahora dirigen toda su atención al paciente.

Wiener (1970) ha enumerado los **factores que afectan a la reacción de los hermanos y hermanas a una enfermedad que amenaza la vida**: edad, sexo, madurez, capacidad para integrar el concepto de enfermedad, relación con la persona enferma, adaptación a la familia y lugar que ocupa en ella y honestidad en la comunicación con otros miembros de la familia.

Las **reacciones emocionales** en las hermanas y hermanos son según Díaz (2003) de diversa índole:

- Temor por su hermana o hermano enfermo.
- Dolor por su sufrimiento.
- Miedo a enfermar.
- Sentimientos de culpa, celos, frustración o soledad.
- Falta de comprensión de qué por qué ha habido una ruptura en las rutinas familiares.

No se pueden pasar por alto sus necesidades. Este malestar emocional puede tener repercusiones en su comportamiento, en sus relaciones y en su rendimiento escolar, dando lugar a manifestaciones como (Schorr-Ribera, 1993):

Conductas regresivas	Chupar el dedo pulgar en clase, accidentes de vejiga o vientre, llamar la atención, y depender de alguien, docente o estudiante.
Miedo y ansiedad	Aislamiento en el recreo, incapacidad para participar en juegos o deportes de patio, miedo a trepar o caer, gimoteos/lloros, e hiperactividad.
Depresión	Tristeza o palidez, llorar en momentos inadecuados, hipersensibilidad, fracaso escolar, incapacidad de participar en las discusiones de clases, dolores de cabeza y estómago, dormirse en clase, e incapacidad para concentrarse.
Enfado	Ataques incontrolados de temperamento, peleas en el recreo, comportamiento desafiante y ataques de celos.

Por otro lado, en positivo, **la experiencia** de tener cerca a alguien con una enfermedad grave **también puede servir para madurar**. En algunos estudios se ha observado mayor empatía, más conductas de ayuda, de compartir y capacidad para mostrar afecto, que sus compañeros y compañeras de clase.

3.2.4.1.

Orientaciones para ayudar al hermano o hermana:

Necesitan saber qué es lo que está pasando, que se les quiere a pesar de que ahora no puedan prestarles la debida atención, **que no han hecho nada para causar la enfermedad. Es importante ayudar a comprender la fase de la enfermedad y explicar, llegado el caso, el hecho de la muerte.** Veamos algunas indicaciones para hacerlo más fácilmente.

Sugerencias para ayudar al hermano o hermana, siguiendo a Die Trill (1993).

- Averiguar qué entendimiento tiene acerca de la enfermedad; **aclarar malos entendidos.**
- **Proporcionar información acerca de la enfermedad y tratamientos**, que sea similar a la que posee su hermana o hermano enfermo. **Nunca mentir y evitar contradicciones. Utilizar un lenguaje claro.**
- Hacer énfasis en las explicaciones médicas de la enfermedad.
- **Asegurar que** la enfermedad **no es contagiosa y que existe poco riesgo de que también la padezca él o ella** (si procede).
- Permitir **hablar sobre sus sentimientos de culpa, ira y vergüenza** con su padre o madre, el personal sanitario u otras personas adultas.
- **Fomentar su participación en el tratamiento**, en la medida de lo posible, para evitar que no se sienta fuera de la familia.
- Intentar **no sobrecargar con responsabilidades adultas.**
- **Fomentar la comunicación con la persona enferma.**
- No permitir que limiten sus actividades debido a sentimientos de culpabilidad.
- **Fomentar su independencia** para evitar su sobre-identificación con la persona enferma.
- Contactar con la escuela para explicar su situación.

Si hay hospitalización:

- Procurar que puedan pasar tiempo tanto con su padre como con su madre.
- **Explicar repetidamente por qué su padre y su madre necesitan pasar tanto tiempo en el hospital** (si es el caso).
- Las **visitas** al hospital, son fundamentales **para desmitificar** el tratamiento.
- Emplear la ayuda de personas que conozcan bien mientras la madre y el padre están en el hospital. Esto es preferible a introducir “nuevas caras” en su cuidado.

Como profesionales, en los contactos iniciales con la familia, **debemos recoger la información de qué otros niños hay en la familia** (datos biográficos de éstos, y quién los cuida, apoyos sociales...) **Orientarles sobre como integrarlos en los cuidados, y qué información quieren/deben dar a sus hijos.** Favorecer el acceso a los recursos sociales, especialmente que informen al centro escolar. Y siempre que sea posible **hacer seguimientos de la adaptación de los otros hijos a la situación de enfermedad y muerte del hermano.**

Gestión de posibles situaciones de conflicto en el abordaje familiar

En el abordaje de la familia, no sólo nos enfrentamos a la situación de enfermedad, sino también al **enfrentamiento de la familia a esta situación estresante que puede hacer aflorar o bien provocar conflictos** familiares que en otras situaciones no aparecerían o tendrían otras connotaciones.

Somos el personal sanitario quienes primero nos enfrentamos a estos conflictos, que puede ser más intensos, generalmente, cuando ya existían de forma latente y/o cuando madre y padre están separados o divorciados.

Es el equipo sanitario **el primer eslabón de intervención** tanto en la situación emocional de la familia como en los conflictos que puedan surgir **en el uso de una comunicación asertiva**, no olvidando nunca que se ha de decidir en función del mayor bien para la persona menor.

Conflicto de tutela

La patria potestad, que incluye el deber general de velar por los hijos e hijas y ejercer la representación (art. 154 CC), *se ejercerá conjuntamente por ambos progenitores o por uno solo con el consentimiento expreso o tácito del otro* (art. 156.1º CC). Por lo tanto, en un principio las decisiones deben tomarse de forma conjunta. No obstante, si existiera un desacuerdo puntual, cualquiera podrá acudir al Juzgado y, después de escuchar a

ambas partes y a la persona menor, en el caso de que tuviere suficiente juicio o fuera mayor de doce años, se atribuirá la facultad de decidir a una de las partes (art. 156.2º CC).

En caso de separación judicial, divorcio o nulidad matrimonial, lo normal es que la patria potestad conjunta no quede afectada. No obstante, *el Juez podrá decidir, en beneficio de los hijos, que la patria potestad sea ejercida total o parcialmente por unos de los cónyuges* (art. 92.4 CC). Por otro lado, *si los padres viven separados la patria potestad se ejercerá por aquel con quien el hijo conviva* (art. 156.5º CC).

Por último, hay que señalar que *El padre o la madre podrán ser privados total o parcialmente de su potestad por sentencia fundada en el incumplimiento de los deberes inherentes a la misma o dictada en causa criminal o matrimonial*. (art. 170 CC).

Es importante señalar que no podemos perdernos en términos legales. Estamos hablando de algo tan importante y básico como es el bienestar de una persona menor y, en nuestra escala de valores de la atención integral al niño, no podemos entrar en las disputas de pareja y olvidar los principios éticos que deben regir nuestra actuación, que son el principio de no maleficencia, el de beneficencia, el de justicia y, por supuesto, el de autonomía, escuchando lo que desea la persona menor, acorde a su grado de madurez, e intentar consensuar sus deseos, (autonomía), con lo que más le convenga, (no maleficencia), y no hacer más daño. Son suficientemente dolorosas estas situaciones como para agravarlas perdiéndonos en las armas arrojadizas que pueda utilizar la familia, agravadas a su vez por el dolor de la pérdida que va a ocurrir.

Pensamos que el camino fácil podría ser el poner el conflicto en manos del sistema judicial, pero ya en el espíritu de la ley 15/2005, la intervención judicial pasa a un segundo plano, y se

remite cuando no es posible el pacto entre las partes o cuando las decisiones tomadas no procuran el bien de la persona menor.

Por tanto es importante el abordaje desde un equipo multidisciplinar en el que incluyamos profesionales de la psicología y que los miembros del equipo que trabajan en estas situaciones tengan suficientes habilidades de comunicación como para poder facilitar la mediación y la toma de decisiones.

Situación de desamparo familiar y falta de compromiso en el cuidado:

La situación de desamparo viene recogida en la ley 21/1987: *Situación que se produce de hecho a causa del incumplimiento o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes de protección establecidos por las leyes de la guarda de menores, cuando éstos queden privados de la necesaria asistencia moral o material.*

La situación de desamparo se considera según el Código Civil (capítulo V) la que se produce a causa del incumplimiento de los deberes establecidos por ley y se recogen los términos en los que se produce la pérdida de la patria potestad y quién se hace cargo de la guarda de la persona menor.

También recoge que, en circunstancias graves en las que la madre y el padre no pueden cuidar a la persona menor, pueden solicitar que la entidad pública competente asuma la guarda durante el tiempo necesario.

En estas circunstancias en las que hay una situación de desamparo, hemos de tener la suficiente sensibilidad para detectarlas y actuar en coherencia. En caso de que existan desacuerdos graves entre la familia y el equipo sanitario se deberá poner la situación en conocimiento de la autoridad judicial.

Aspectos éticos en la atención al duelo

El duelo es una reacción psicológica ante la pérdida. **Es el dolor emocional** que se produce **tras haber perdido** algo o **alguien importante** en nuestras vidas. Clásicamente, el duelo se ha entendido como **un proceso normal, limitado en el tiempo, cuya evolución suele progresar hacia la superación**. Distintos autores y autoras coinciden en que la pena producida por la pérdida *per se* no es patológica; al contrario, su elaboración puede fortalecer la madurez y el crecimiento personal.

La duración del duelo por la muerte de una persona muy querida puede durar entre 1 y 3 años. **La intensidad y duración del duelo depende de muchos factores:**

- **tipo de muerte** (esperada o repentina, apacible o violenta...),
- intensidad de la unión con la persona fallecida,
- **características de la relación** con la persona fallecida (dependencia, conflictos, ambivalencia...),
- **edad...**

Las **etapas** de un proceso no complicado o normal de duelo y sus manifestaciones serían:

- **Shock:** que se caracteriza por desconcierto y embotamiento, incluyendo sentimientos de irrealidad. En un fenómeno muy común y, en principio, protector, puede durar horas o algunos días.

- **Anhelo o languidez:** incluye búsqueda de la pérdida, sentimientos intensos de pena y ansiedad. También puede haber sentimientos de rabia, inseguridad y baja autoestima, así como expectativas de nuevos desastres. La duración de esta fase suele ser alrededor de tres semanas.
- **Desorganización y desesperación:** se producen pensamientos repetitivos sobre la pérdida junto a largos periodos de apatía y desesperación. También puede darse aislamiento y ausencia de visión de futuro. Suele tener una duración aproximada de entre dos y cuatro meses.
- **Reorganización y recuperación:** al tercer o cuarto mes, comienzan a recuperarse los apetitos, vuelven las ganas de comer y, por tanto, se recupera peso, si se ha perdido.

Como trasfondo terapéutico de todo proceso, Worden describe **las cuatro tareas que la persona ha de llevar a cabo:**

- **Aceptar** la realidad de la pérdida.
- **Expresar y elaborar pensamientos, sentimientos y emociones.**
- **Adaptarse** a la nueva situación.
- **Establecer nuevas relaciones y seguir viviendo.**

¿Cuándo podemos decir que se ha completado un duelo?

Cuando somos capaces de recordar a la persona fallecida sin sentir dolor, cuando hemos aprendido a vivir sin él o ella, **cuan- do hemos dejado de vivir en el pasado y podemos invertir de nuevo toda nuestra energía en la vida y en quienes vi- ven.** Se habla entonces de duelo resuelto.

Hay dos características en la que la mayoría de autores y autoras coinciden para decir que un duelo está adecuadamente elaborado:

- La capacidad de recordar y hablar de la persona sin dolor.
- La capacidad de establecer nuevas relaciones y aceptar los retos de la vida.

Tabla 35

Características del duelo “normal” y el “complicado”

PROCESO NORMAL DE DUELO	COMPLICACION EN EL DUELO
- La pena se expresa normalmente. - Tiene una duración limitada en el tiempo (entre 1 y 2 años). - Pasadas las primeras semanas, la persona doliente realiza las actividades con “normalidad”, aunque con ánimo apático y ansiedad.	- No se expresa en absoluto la pena (duelo reprimido). - Se expresa la pena con la misma intensidad durante un largo periodo de tiempo (duelo crónico). - Incapacidad para desvincularse de la persona fallecida. Se expresa mediante culpa excesiva o auto-reproches. - Incapacidad para recomenzar la vida en un nuevo marco en el que no está la persona fallecida. - Cualquier alteración mental diagnosticada a partir de los seis meses del fallecimiento debe ser explorada por su posible conexión con la pérdida (fundamentalmente depresión, trastornos de ansiedad y adicciones).

Fuente: Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P. & Bayés, R. (2003). Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel

Clínica del Duelo por un hijo o hija

La muerte de un hijo o una hija es una de las experiencias más duras, difíciles y dolorosas que puede sufrir un ser humano. El impacto es enorme. Madres y padres se sienten responsables de su protección y su pérdida suele ser vivida como un fracaso y con una gran culpabilidad.

¿Cómo se maneja/se previene el duelo antes del fallecimiento?

Antes del fallecimiento se puede trabajar con una filosofía de prevención, facilitando con ello una elaboración posterior adecuada del duelo. Para ello, será importante que el equipo sanitario se ocupe de:

- 1| **Identificar necesidades, dificultades, preocupaciones y temores de la familia para poderlas eliminar o atenuar.** Las necesidades más frecuentes son: información, apoyo del equipo sanitario y del resto de la familia, “cuidar” y “estar con el ser querido, intimidad y privacidad, reconciliarse y expresar emociones. Entre las preocupaciones y temores mas frecuentes se encuentran:
 - el miedo a no ser capaces de cuidar al ser querido cuando se vaya deteriorando y no tener ayuda profesional cuando se necesite;
 - preocupación porque sufra y muera con dolor o por ser responsable de no haber agotado todos los recursos para hacer frente a su enfermedad;
 - miedo a no darse cuenta de que el ser querido se muere y encontrarse en soledad en ese momento;
 - temor a que alguien le descubra el diagnóstico/prognóstico al paciente, pensando que este no va poder hacerle frente....

- 2| **Evaluar y potenciar los recursos de la familia** y, en caso de que no existieran, implementar las estrategias específicas necesarias con el fin de manejar adecuadamente sus emociones, pensamientos y conductas **para reducir o suprimir la sensación de impotencia y aumentar su percepción de control sobre la situación.**
- 3| **Evaluar factores de riesgo, previniendo complicaciones.** El objetivo de la atención al duelo paliativo es prevenir un duelo complicado y **facilitar el proceso de adaptación.**
- 4| **Proporcionar a la familia información para facilitar el afrontamiento de las situaciones difíciles.** La información disminuye la angustia y aumenta la operatividad en cuanto a la toma de decisiones y se debe centrar en:
 - Los cambios físicos y emocionales que va a experimentar el ser querido durante el curso de la enfermedad y pautas sobre su manejo.
 - Anticipar pensamientos y reacciones emocionales de la propia familia para normalizar su presencia.
 - Pautas con los hermanos y hermanas.
 - Lo que puede ocurrir en el momento de la muerte.
 - Los recursos de los que pueden disponer.
 - Facilitar la burocracia de la muerte.
- 5| **Ayudar a la familia a aceptar el futuro próximo de la persona enferma,** su muerte, así como el propio futuro de la familia sin esa persona. **Se debe favorecer lo que facilite la aceptación posterior de la pérdida;** por ejemplo:
 - En el momento de la muerte ver a la persona fallecida puede ayudar a darse cuenta de la realidad y del final; el poder estar a su lado un rato.

- Realizar los cuidados post-mortem y todo tipo de ritos que la familia considere oportunos. La expresión del duelo es variada, depende de la cultura, cada cual tiene una forma de afrontar la situación y habrá que respetarla.
- En el caso de los hermanos y hermanas, si quieren, sin obligarles ni recriminarles por no hacerlo, pueden ver a la persona fallecida y participar en el funeral, por ejemplo, eligiendo las flores, haciendo dibujos... lo que les ayude a entender lo que ha ocurrido. A veces, las fantasías suelen ser más terroríficas que la muerte real.

¿Cómo se maneja el Duelo después del Fallecimiento?

El seguimiento por el equipo de profesionales tras la muerte es apreciado por la familia. Existen diversas modalidades de actuación, siendo deseable que sean desarrolladas de forma coordinada con el equipo de pediatría y medicina de familia de Atención Primaria. Hay equipos que visitan a la familia a los 15-20 días aproximadamente del fallecimiento. Otros escriben una carta a las dos semanas y otros combinan ambas situaciones y/o realizan seguimientos telefónicos.

Respuestas más comunes en las que vamos a tener que intervenir son:

Ansiedad:	La muerte de un ser querido es un estímulo que genera gran ansiedad, sintiéndose impotente ante la nueva situación y emergiendo miedos o temores.
Enfado /Ira:	Hacia la persona que ha fallecido, aunque lo habitual es desplazar ese enfado al equipo médico o a otras personas. En alguna ocasión, puede volverse hacia sí mismo/a, provocando depresión, culpa, disminución de la autoestima o, en el peor de los casos, ideación suicida ⁴ .
Tristeza/ Pena:	Es la más universal. Tiene que ver con el significado y amplitud de la pérdida. Durante el proceso habrá ocasiones en las que se tendrá que facilitar su expresión, especialmente en los primeros encuentros. En otros, se utilizarán más bien estrategias para recuperar gradualmente el autocontrol emocional.
Culpa:	Es un sentimiento más desarrollado en las personas próximas e implicadas a lo largo de toda la enfermedad. La familia se puede sentir culpable por diversas razones: por no haber ofrecido a la persona fallecida otras alternativas y/o mejor atención médica; por no haber sido capaces de realizar en cada momento “lo ideal”; por no experimentar la cantidad de tristeza que consideran apropiada; por no haberse dado cuenta antes de la situación...

¿Qué se debe hacer en estas intervenciones? ¿En qué consiste el seguimiento del duelo?

- **Reevaluar riesgos y necesidades de apoyo**, ofreciendo disponibilidad y atención a quienes lo demanden o presenten factores de riesgo.
- **Facilitar la expresión de sentimientos**, dedicando tiempo a escuchar, empatizar y a respetar el dolor de la familia.
- **Clarificar dudas y reestructurar creencias erróneas**, en el caso que sea necesario.
- **Responder a las preguntas y preocupaciones que presentan las familias con respecto a la evolución que experimentó su ser querido** y donde se traten los aspectos clínicos relacionados con su muerte, los datos complementarios pendientes de resultados cuando falleció, así como la información de la necropsia, en caso de haberse realizado.
- **Tranquilizar** a la familia, valorando y **reforzando** su actuación **y aportando estrategias de afrontamiento**.
- **Informar sobre el proceso de duelo**, con ideas claras y concisas sobre las distintas fases, duración y manifestaciones con las que se pueden o no encontrar para poder normalizar reacciones, desdramatizando algunas que pueden angustiar mucho.
- Aconsejar sobre el manejo de algunas conductas que pueden resultar desadaptativas.
- **Asesorar en la reorganización familiar**, explicando que la pérdida de uno de los componentes de la familia lo trastoca todo.

A ser posible, **la información se les transmitirá no sólo de palabra, sino también, a través de imágenes y pequeñas lecturas para la casa.** También **es útil manejar otros recursos** como: utilizar **fotos, videos, CDs y pintura** para la **estimulación de recuerdos y emociones; reestructuración cognitiva; autoinstrucciones positivas y autorrefuerzos** para adquisición de habilidades y afrontamiento de situaciones difíciles; utilización de cartas, diarios, juegos de roles, resolución de problemas, técnicas de detención del pensamiento, manejo de contingencias, **planificación de actividades gratificantes, diferentes técnicas de relajación, visualización, biblioterapia...**

El seguimiento del duelo va a consistir en escuchar, entender y atender¹⁰, respetando las cualidades únicas y personales, permitiendo las diferencias personales y el tiempo que precise

Las técnicas de intervención generales se pueden resumir con el acrónimo REFINO, cuyo significado es:

Tabla 36

Técnicas de intervención en el duelo: REFINO

Establecer una buena Relación	Construir una adecuada relación profesional con la persona en duelo es el fundamento y el principio de todo.
Escucha activa	La escucha activa es atenta, centrada e intensa; es una escucha a la otra persona y a sí mismo/a.
Facilitación	Es favorecer la comunicación, esperar, tener paciencia. Hacerle un espacio a la persona doliente y darle “permiso” con nuestra actitud y ese clima “seguro” que hemos creado, para que se desahogue o exprese sus emociones más profundas.
Informar	Decir a la persona doliente que tiene derecho a sentir lo que siente; aclarar que hay un proceso de adaptación que lleva un tiempo y orientar sobre las dudas más habituales.
Normalizar	Es asegurar que lo que siente, piensa, hace... es totalmente normal y lo natural en su situación... Esto valida sus reacciones y sentimientos, los legitima, confirma, desculpabiliza y, además, puede seguir sintiéndolos.
Orientar	Es guiar, sugerir, aconsejar... o, incluso, prescribir mediante instrucciones concretas determinadas conductas o rituales.

Fuente: Nomen Martin, L. Tratando... el proceso de duelo y de morir. Pirámide. Madrid.2008.

¿Es conveniente o no el uso de psicofármacos?

Diversos autores y autoras afirman que la medicación puede inhibir la expresión de las emociones, siendo ésta una tarea importante en el duelo, por lo que **es preferible no prescribir tranquilizantes o antidepresivos de forma rutinaria**. Puede ser conveniente prescribirlos después de haber realizado una evaluación específica, si se considera necesario, a las personas que permanecen en estado de depresión o agitación importante durante periodos de tiempo anormalmente largos o que tienen ideación suicida, así como para aliviar el insomnio.

Medicalizar el duelo significa darle categoría de enfermedad, con todo lo que esto conlleva. **Ante un duelo normal, es adecuado evitar tanto la “anestesia emocional” como la dependencia**. Así, los ansiolíticos e hipnóticos conviene usarlos a demanda, durante periodos cortos, (por ejemplo, para participar en actos públicos), y a dosis mínimas.

En cuanto a la administración de antidepresivos, es difícil diferenciar el estado depresivo de la tristeza propia del duelo y, cuando existen dudas, (Ej. dolientes con síntomas depresivos persistentes), se puede probar su eficacia ya que mejoran la depresión, pero no la pena o sensación de pérdida propia del duelo.

¿Quien deberá entonces atender a las personas en estas circunstancias?

La muerte y la pérdida de seres queridos son fenómenos de alta frecuencia en cualquier población. Por lo tanto, **los equipos de Atención Primaria deberían poder responsabilizarse del cuidado de las personas en duelo**. Los grupos de apoyo para el duelo dentro de los equipos de Atención Primaria deberían tener también un peso significativo.

El duelo en la infancia y la adolescencia

El equipo sanitario que asiste a una persona menor en proceso de muerte, no siempre tiene relación con sus hermanas y hermanos. Aún así, es importante tener algunas nociones sobre el duelo en la infancia y la adolescencia, bien por si directamente se les puede ayudar a pasar este trance, bien para transmitir algunas indicaciones a su familia.

Las personas menores **no reaccionan a la pérdida de la misma forma que las personas adultas**. Podrían no demostrar sus emociones tan abiertamente y **tener dificultad para expresar sus sentimientos de pena**. No se suelen encerrar en su preocupación con pensamientos obsesivos acerca de la persona fallecida. Su comportamiento dice más que sus palabras. Usualmente, se envuelven en actividades con otros niños y niñas. No es infrecuente, por ejemplo, verles muy tristes un minuto y jugando al siguiente. Por esta razón, **es pertinente** considerar, además de la comunicación verbal, **la utilización de otros métodos de comunicación** más cercanos a la infancia como son **el juego, drama, arte, deberes escolares e historias**.

Los episodios de pena en la infancia tienden a ser intermitentes, debido a que no pueden explorar de una manera racional todos sus pensamientos y sentimientos como lo hace una persona adulta.

Eso no significa que no sientan los duelos, de hecho, éstos pueden tener repercusiones importantes. En un trabajo del grupo, C. Villanueva y J. García Sanz (2000), se analizan 124 casos de consultas infantiles por pérdidas, el 13% de ellos presentan duelos por muerte. La sintomatología encontrada es:

en un 31% trastornos de conducta, un 20% fracaso escolar, en alrededor de un 15% síntomas depresivos, ansiedad y síntomas corporales.

¿Cuáles son las reacciones emotivas más comunes en la niñez ante la muerte de una persona querida?

Las reacciones emocionales ante la muerte de una persona amada **son similares a las de las personas adultas, aunque se expresan de otra manera**. Las más comunes son: **tristeza** por lo que ha pasado, **rabia** por el abandono, **miedo** a la soledad, **temor** a que también pueda morir otro miembro de la familia y **sentimiento de culpa** por haber provocado la muerte.

Hay tres preguntas que, verbalizadas o no, el niño/a se hace:

¿He provocado yo la muerte?

¿Me pasará también a mí?

¿Quién cuidará de mí ahora?

La muerte y las circunstancias que la rodean se interpretan de diferentes maneras según la edad y el estadio de desarrollo de la persona.

Tabla 37
Aflicción y estadios de desarrollo

Edad	Comprendiendo la muerte	Manifestaciones de la pena
Infancia hasta los 2 años	No existe una comprensión cognitiva de la muerte.	Quietud, irritabilidad, disminución de la actividad, sueño precario y pérdida de peso.
	La separación maternal causa cambios.	
2-6 años	La muerte es similar al dormir.	Hace muchas preguntas (¿Cómo van al baño? ¿Cómo comen?).
	Las personas muertas continúan viviendo de alguna otra forma.	Trastornos en el comer, dormir, y el control de los intestinos y la vejiga.
	La muerte es temporal no final.	Miedo al abandono.
		Rabietas.
	La muerte es reversible.	El pensamiento mágico (¿Pensé o hice algo que causó esta muerte, como cuando dije: "Te odio", y cuando dije: "Deseo que te mueras?").
6-9 años	La muerte está personificada como un espíritu, esqueleto, fantasma o coco.	Curiosidad sobre la muerte.
		Hace preguntas concretas.
		Podría tener fobias escolares.
	La muerte es final y asusta.	Comportamientos agresivos (especialmente los varones).
	La muerte no es universal (le sucede a otras personas, no a mí).	Algunas manifestaciones hipcondríacas.
		Podría sentirse abandonado/a.

de 9 en adelante	Todo el mundo morirá.	Estados de alteración emocional, culpa, rabia y vergüenza.
		Estados de alteración y ansiedad sobre la propia muerte.
		Cambios de humor.
	La muerte es final e irreversible.	Miedo al rechazo; no querer diferenciarse de sus compañeros y compañeras.
	Incluso yo moriré.	Trastornos alimenticios.
		Trastornos del sueño.
		Conducta regresiva (pérdida de interés en las actividades externas).
		Conducta impulsiva.
		Culpa por haber sobrevivido.

Fuente: Información del PDQ para profesionales de la salud. "Pérdida, pena y duelo" is redistributed by University of Bonn, Medical Center, 1990.

¿Cómo debemos intervenir con niñas y niños en duelo?

Las dificultades para elaborar los duelos en la infancia provienen, quizás más que del impacto de la muerte, de lo que haya pasado antes y después de ésta. Es decisivo, pues, hacer un buen abordaje del duelo, previo y posterior al fallecimiento.

En general, para evitar duelos complicados en la infancia lo mejor sería realizar una buena prevención. Esa prevención consiste básicamente en que las personas adultas sepamos cómo enfrentarnos al trabajo con menores y duelo, y en que los niños y niñas tengan información y conocimiento sobre el tema de la muerte. **Es importante que en la educación no se eviten los temas relacionados con la muerte, las pérdidas, y los sentimientos derivados de ellas.** Tanto desde el ámbito familiar como del profesional debemos velar para que así sea.

Niñas y niños, como las personas adultas, en caso de muerte, tienen el derecho de tener información sobre lo que les sucede a sus seres queridos, a tomar parte activa del proceso y a que se fomenten todas las actuaciones pertinentes para que su duelo sea elaborado de forma adecuada. Nadie puede quitarles ese derecho, aunque según la edad podamos abordarlo de una forma o de otra.

Tabla 38

Los derechos de la infancia tras la muerte de un ser querido

- 1|** Tengo derecho a tener mis propios sentimientos por la muerte de un ser querido. Puedo enfadarme, sentirme triste o solo o sola. Puedo tener miedo o sentir alivio. Puedo sentirme insensible a lo que me rodea o, a veces, puedo no sentir nada en absoluto. Nadie sentirá exactamente lo mismo que yo.
- 2|** Tengo derecho a hablar de mi dolor siempre que tenga ganas. Cuando necesite hablar, encontrare a alguien que me escuche y me quiera. Cuando no quiera hablar, no pasará nada, también estará bien.
- 3|** Tengo derecho a expresar mis sentimientos a mi manera. Puedo jugar y reírme (cuando sufren, les gusta jugar para sentirse mejor durante un rato). También puedo enfadarme y portarme mal, esto quiere decir que tengo sentimientos que me asustan y que necesito que me ayuden.
- 4|** Tengo derecho a que me ayuden a sobrellevar el dolor, especialmente las personas adultas que me quieren. Básicamente necesito que presten atención a lo que siento y lo que digo y que me quieran pase lo que pase.

- 5| Tengo derecho a disgustarme con los problemas normales y cotidianos. A veces puedo estar de mal humor y puedo tener problemas en las relaciones con las demás personas.
- 6| Tengo derecho a sufrir “oleadas de dolor”. Son sentimientos de tristeza repentinos e inesperados que a veces me invaden, incluso mucho tiempo después de la muerte de una persona. Estos sentimientos pueden ser muy fuertes e incluso pueden dar miedo. Cuando me sienta así, a lo mejor tengo miedo de estar solo o sola.
- 7| Tengo derecho a utilizar mi fe en Dios para encontrarme mejor. Puede que rezar me haga sentir mejor y, de algún modo, más cerca de la persona que ha muerto.
- 8| Tengo derecho a preguntarme por qué ha muerto la persona a quien quería. Sin embargo, si no encuentro una respuesta, no pasa nada. Las preguntas sobre la vida y la muerte son las más difíciles de contestar.
- 9| Tengo derecho a recordar a la persona que ha muerto y a hablar sobre ella. En unas ocasiones los recuerdos serán alegres y, en otras, tristes. Sea como sea, los recuerdos me ayudan a mantener vivo mi amor por la persona que ha muerto.
- 10| Tengo derecho a seguir adelante y sentir mi dolor y, con el tiempo, curarme. Viviré una vida feliz, pero la vida y la muerte de la persona que ha muerto siempre formará parte de mí. Siempre la echaré de menos.

Fuente: Alan Wolfelt. “Consejos para niños ante el significado de la muerte”. Editorial Diagonal/Grup 62. 2001.

Para comunicar a un niño o niña la muerte de un ser querido, podemos seguir estos pasos:

- Informar cuanto antes de todo lo que sucede.
- La persona que debe dar la mala noticia debe ser alguien de su entorno cercano.
- Buscar un lugar que sea tranquilo, íntimo y que cree confianza.
- El discurso debe ser breve y adaptado a su nivel de comprensión.
- No evite usar la palabra muerte.
- Dar respuesta a sus expresiones emocionales o cognitivas.
- Explicar lo que puede suceder después y así puede tranquilizarse.
- No le digan que ahora sustituye a la persona fallecida.
- Que no crea que tienen respuestas para todo.

Si le resulta difícil hablar con la persona menor de la muerte: Piense por un momento que son personas, al igual que usted, **siéntese a su lado sin prisas, coja su mano o dé un abrazó y explique, de la forma más real que pueda, (según su edad), lo que ha sucedido, dejando que exprese libremente sus sentimientos y dudas.**

Usted permanezca ahí, consolando y resolviendo lo que vaya demandando.

Lo primero que el equipo sanitario y la familia pueden decir a hermanos y hermanas es “No estás solo/a, estamos contigo”.

Algunos CONSEJOS PRÁCTICOS de Concepción Poch Avellan, para ayudar a niñas y niños a sobrellevar el duelo:

- **Decírselo lo más pronto posible.** Es importante no utilizar eufemismos ni subterfugios del estilo "se ha ido de viaje", "lo han llevado al hospital", etc.
- Ofrecer **información fácil, simple y adaptada a su edad.**
- Dejar **muy claras dos ideas básicas: que la persona muerta no volverá y que su cuerpo está enterrado o bien reducido a ceniza**, si ha sido incinerado.
- **Permitir que pase por sus propias fases de duelo:** choque y negación, síntomas físicos, rabia, culpa, celos, ansiedad y miedo, tristeza y soledad.
- **Permitir el llanto y el enfado. No esconder** tampoco nuestro propio dolor.
- **Ayudar a que expresen sus sentimientos** por medio del juego, el dibujo, etc. Ser conscientes que los expresarán de forma distinta a cómo lo hacemos las personas adultas.
- Dejar que se queden con algún recuerdo de la persona difunta.
- Permitir que asistan al funeral.

Además:

- Recordar que también tienen derecho a reír y ser felices.
- **Seguir con la rutina diaria** tanto como sea posible, ya que esto da seguridad.
- Informar al profesorado, preparar a sus compañeras/os y **facilitar el regreso a su escuela.**

Adaptada de: Poch, C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades. Barcelona: Paidós, 2003.

Será preciso acudir a profesionales si, después de unos cuantos meses, muestran alguno de los siguientes comportamientos:

- Tristeza permanente con depresión prolongada.
- Excitación fuera de lo habitual.
- Desinterés por su propia apariencia.
- Cansancio e incapacidad para dormir.
- Deseo cada vez mayor de estar en soledad.
- Indiferencia respecto a la escuela y aficiones anteriores.

Es importante conocer previamente a la persona menor para que indicadores como los anteriores puedan ser adecuadamente interpretados. En el caso de que se estime necesario, conviene recurrir al apoyo psicológico de profesionales cualificados para afrontar la situación de la manera más saludable.

Referencias jurídicas

Código Civil

Constitución Española de 1978. B.O.E. nº 311, de 29 de diciembre de 1978.

Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo, suscrito el día 4 de abril de 1997. BOE nº 251, miércoles 20 de octubre de 1999).

Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad. BOJA nº 244, de 16 de diciembre de 2005.

Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía. BOJA nº 251, Sevilla, 27 de diciembre de 2010.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. B.O.E. nº. 274, de 15 de noviembre de 2002.

Ley de 20 abril de 1998 (1/1998) de los derechos y atención al menor en Andalucía. Accesible en www.cas.junta-andalucia.es. Consultada 28 de febrero de 2011.

Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. BOJA nº 88, de 7 de mayo de 2010.

Ley Orgánica 1/1996 de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. BOE nº 15, de 17 de enero de 1996.

Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil al honor, a la intimidad y a la propia imagen. B.O.E. nº 115, de 14 de mayo de 1982.

Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto Autonomía para Andalucía. BOE nº 68, de 20 de marzo de 2007.

Ley 21/1987, de modificación de determinados artículos del Código Civil y de la ley de enjuiciamiento civil en materia de adopción. BOE nº 275, de 17 de noviembre de 1987.

Referencias bibliográficas

ACT. Guidance for Discussions about Child & Family Wishes when life is limited. October 2009. [Acceso 14 de febrero de 2010]. Disponible en: <http://www.act.org.uk/default.asp>.

Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel; 2003.

Arranz P, Salinas A. Comunicación: El arte de hacer preguntas. En: López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Panamericana; 1998. p. 221-226.

Astray San Martín A, Las mentiras piadosas en situaciones difíciles. FAMIPED. Familias, Pediatras y Adolescentes en la Red. Mejores padres, mejores hijos. [Acceso 25 de febrero de 2011]. Disponible en: www.famiped.es/volumen-3-no-4-diciembre-2010/mentiras

Astudillo W, Mendiñeta C, Astudillo E. La asistencia del proceso del duelo. Cuidados del enfermo en fase terminal y la atención a su familia. Madrid: Eunsia; 1997.

Barbero J, Camell H. Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. Med Pal 1997; 4(4): 26-34
Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las

voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure Investigación 2004; (5). [Acceso 26 de febrero de 2011]. Disponible en: www.nureinvestigacion.es.

Bild R, Gómez I. Acompañamiento creativo. Metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad Terminal y su familia. Valencia: Generalitat Conselleria de Sanitat; 2008.

Boceta Osuna J, Cía Ramos R, Cuello Contreras JA, Duarte Rodríguez M, Fernández López A, Sanz Amores R, Fernández de la Mota E (Coords). Sedación paliativa y sedación terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica. Documentos de apoyo del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. Sevilla: Consejería de Salud; 2005.

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

Cambra Lasasa FJ, Segura Matute S. Limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. Muerte Cerebral. En: De los Reyes M, Sánchez Jacob M (editores). Bioética y Pediatría. Madrid: Editorial Ergon; 2010. p. 501-509.

Camps V. Ética para las ciencias y técnicas de la vida. En: Ibarra A, Olivé L (eds.). Cuestiones éticas de la ciencia y la tecnología en el siglo XXI; 2003. p 225-244.

Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, Farrell C, Doussau A, Sequin MJ et al. Parenteral involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: a comparative study of France and Quebec. *Pediatric Crit Care Med*. 2007; 8 (4): 337-42.

Carter BS. Providing palliative care for newborns. *Pediatr Ann*. 2004; 33(11):770-7.

Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration – fundamental principles and recommendations. *NEJM*. 2005; 353: 2607-12.

Catlin A, Carter B. What is palliative care? Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology*, 2002; 22:184 – 95.

Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Pall Care*. 1994; 10 (2): 31-38.

Comité Ético de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Med Pal*. 2002;(9): 41-46. [Acceso 18 de agosto de 2007]. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/secpal4.html>.

Couceiro A, Nuñez Olarte JM. Orientaciones para la sedación en el enfermo terminal. *Med Pal*. 2001; 8 (3): 138-143.

Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En: Couceiro A, ed. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela; 2004. p. 271-275.

Council on Ethical and Judicial Affairs of the AMA. Report on Medical futility in end-of-life care. *JAMA*. 1999; 281:937-41.

Davidson JE, Powers K, Hedayat KM et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med*. 2007; 35(2): 605-622.

De Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, Berdik I, Hansen G and other members of the EURONIC study group. Treatment choices for extremely preterm infants: An international perspective. *J Pediatr*. 2000; 137:608-15.

Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados Paliativos Pediátricos. El Afrontamiento De La Muerte En El Niño Oncológico. *PSICOONCOLOGÍA*. 2008; 5(2-3): 425-437.

Die-Trill, M. Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION; 1993. p. 97-114.

Die Trill M, Kovalcik R. The child with cancer: Influence of culture on truth telling and patient care. En: Surbone A, Zwitter M (editors). *Communication with the cancer Patient: Information and Truth*. New York: Academy of Sciences New York; 1997. p. 197-210.

Die-Trill M. El niño y el adolescente con cáncer. En: M Die-Trill (editor). *Psico-Oncología*. Madrid: Ediciones Ades; 2003.

Die Trill, M. Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*. 2003; 0(1): 39-48.

Díaz H. El cáncer infantil: Un corte radical en la vida familiar. En: Libro de Ponencias de 10ª Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Valencia: Repro-Exprés, S.L.; 1993.

Díaz H. Reacciones de los padres y los Hermanos ante la enfermedad en fase terminal. En: Die-Trill M (editora). *Psico-Oncología*. Madrid: Ediciones Ades; 2003.

Drane JF. Métodos de ética clínica. En: Couceiro A, ed. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999.

Dunn PM. Appropriate care of the newborn: ethical dilemmas. *J Med Eth*. 1993; 19: 82-84.

Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or day of life. *BMJ*. 2003; 326 (7379): 30-4.

Esquerda M, Pifarre J y Gabaldon S. Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad. *FMC*. 2009; 16(9): 547-53.

Esquerda Aresté M, Miquel Fernández E. El consentimiento informado del menor de edad: evaluación de la competencia para decidir sobre su salud. En: De los reyes M, Sánchez Jacob M (editores). *Bioética y Pediatría*. Madrid: Editorial Ergon; 2010. p. 367-373.

Eiser C.: Growing up with a chronic disease. The impact on children and their families. London: Jessica Kingsley Publishers; 1993.

Faisinger et al. When to treat a dehydration in a terminally ill patient? *Support Care Center*. 1997; 5: 205-11

Fraser J, Harris N, Berringer AJ, et al. Advanced care planning in children with life-limiting conditions - the Wishes Document. *Arch Dis Child*. 2010; 95: 79-82.

Gamboa AY, Quesada L. Capacidad de decisión de los niños enfermos. *Acta pediátr. Costarric*. 2002; 16(2): 41-44.

Gamboa Antiñolo F. Limitación del esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? *Med Clin (Barc)*. 2010; 135(9): 410-6.

Gamo Medina E, Pazos Pezzi P. El duelo y las etapas de la vida. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*. 2009; XXIX(104): 455-469.

Garros D, Rosychuk RJ, Cox PN. Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 2003; 112(5): e371-9

Goldman A: ABC of palliative care. Special problems of children. *BMJ*. 316(7124): 49-52, 1998.

Goldstein B, Merckens M. End-of-life in the pediatric intensive care unit: seeking the family's decision of when and how, not if. *Crit Care Med*. 2000; 28, (8): 3122.

Gracia D y cols. Introducción general a la ética médica. En: Farreras-Rozman. *Medicina Interna*. Madrid: Harcourt (14 ed. Vol. 1); 2000. p. 62-73.

Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117: 18-23.

Grau Rubio, C. La integración escolar del niño con neoplasias. Barcelona, CEAC; 1993.

Grollman, E. A. *Time Remembered: A Journal for Survivors*. Boston: Beacon Press; 1987.

Grollman, E.A. *Talking about death: a Dialogue between Parent and Child*. Boston: Beacon Press; 1990.

Grupo de Reanimación Neonatal de la Sociedad Española de Neonatología. *Manual de Reanimación Neonatal* (2ª edición) Madrid: Ergón; 2007.

Harrington DJ, Redman CW, Moulden M, Greenwood CE. The long-term outcome in surviving infants with Apgar zero at 10 minutes: a systematic review of the literature and hospital-based cohort. *Am J Obstet Gynecol*. 2007; 196:e461-e465.

Helft PR, Siegler M, Lantos J. The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med*. 2000; 343:293-6.

Herrán, A. de la, y Cortina, M. *La muerte y su didáctica. Manual para Educación Infantil, Primaria y Secundaria*. Madrid: Universitas; 2006.

Herranz-Rubia N. El papel de la enfermera en los cuidados paliativos del recién nacido. *Enferm Clin*. 2007; 17(2):96-100.

International Liaison Committee on Resuscitation (ILCOR). Neonatal resuscitation. *Resuscitation* 2005; 67:293-303.

Jecker NS, Pearlman RA. Medical futility. Who decides? *Arch Intern Med*. 1992; 152:1140-1144.

Kane B. Children's concepts of Death. *J Genet Psychol*. 1979; 134:141-53.

Konrad SC. Mothers' perspectives on qualities of care in their relationships with health care professionals: the influence of relational and communicative competencies. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2008; 4(1):38-56.

Kreichbergs 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: 1175-86.

Lacasta MA, Sastre P. El manejo del duelo. En: M. Die y E. López, eds. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia. Madrid: Ades Ediciones; 2000. p. 491-506.

Marlow N, Wolke D, Bracewell, MA, Samara, M for the EPICure Study Group Neurologic and Developmental Disability at Six Years of Age after Extremely Preterm Birth. *NEJM.* 2005; 352:9-19.

Martino Alba, R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral.* 2007; XI(10):926-934.

Masri C, Farrell CA, Lacroix J, Rocker G, Shemie SD. Decision making and end-of life care in critically ill children. *J Palliate Care.* 2000; 16 Supp: S45-52.

McKay, Matthew Libro del divorcio y la separación. Barcelona: Robinbook; 2000.

Meert KL, Thurston CS, Sarnaik AP. End-of-life decision-making and satisfaction with care: parenteral perspectives. *Pediatr Crit Care Med.* 2000; 1(2): 179-85.

Meyer EC, Burns JP, Griffith JL et al. Parenteral perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 2002; 30(1): 226-31.

Nagy M. The child's theories concerning death. *J Genet Psychol.* 1984; 73:3-27.

Navajas, A. Oncología Pediátrica. Aspectos Emocionales. En: XXIV Curso de Verano. XVII Cursos Europeos. Psicopedagogía de la Muerte: Educar para la Vida. 1 de julio 2005. San Sebastián: Universidad del País Vasco. Gobierno Vasco. Diputación Foral de Guipúzcoa. Ayuntamiento de San Sebastián.

Nomen Martin, L. Tratando... el proceso de duelo y de morir. Madrid: Pirámide; 2008.

Norton, R, Norton, P. and Norton, B. Advocating for your healthy children during treatment. En: Deasy-Spinetta, Irvin: Educating the child with cancer. Bethesda: The Candlelighters Childhood Cancer Foundation; 1993: 111-115.

Nuffield Council on Bioethics. Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical Issues. London: Nuffield Council of Bioethics; 2006.

Oppenheim D, Brugieres L, Corradini N, Vivant F, Hartmann O. An ethics dilemma: when parents and doctors disagree on the best treatment for the child. *Bull Cancer.* 2004; 91 (9): 735-738.

Parkes CM. Bereavement. Studies of grief in adult life. London: Routledge; 1996.

Peralta G, Figuerola D. Aspectos psicosociales de la diabetes. *Endocrinología y Nutrición.* 2003; 50(07): 280 - 285

Piaget, J. La representación del mundo en el niño. Madrid: Ediciones Morata; 1984.

Poch, C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades. Barcelona: Paidós; 2003.

Potorak DY, Glazer JP. The development of children's understanding of death: cognitive and psychodynamic considerations. Child Adolesc Psychiatric Clin N AM. 2006; 15(3): 567-73.

Pous de la Flor, M^o Paz. Igualdad conyugal y custodia compartida. Congreso Internacional de Derecho de la Familia, México D.F. Noviembre 2005.

Riling DA, Hofmann KH, Deshler J. Family-centered care in the pediatric intensive care unit. In: Fuhrman BP, Zimmerman J (editors). Pediatric critical care. 3rd edition. Philadelphia: Mosby Elsevier ; 2006. p.106.

Rodríguez Nuñez A, Crespo Suarez P, Martins de Oliveira Pereira Caldas X, Perez Rodriguez MT, Martinon Torres F, Martinon Sanchez JM. Información y atención en cuidados intensivos pediátricos. Opiniones de los padres. An Pediatr (Barc). 2004; 61, 3: 231-5.

Sahler O.J. et.al. Educación Médica, Cuidados en el final de la vida en pacientes pediátricos. Barreras, oportunidades, desafíos. Pediatrics. 2000; 105 (3). [Acceso 7 de marzo de 2011]. Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/institucional/cped.pdf>.

Sánchez-Jacob M, Riaño Galán I y Martínez González C. Evaluación de los conocimientos legales y éticos de los profesionales sanitarios en relación con el adolescente. Rev Pediatr Aten Primaria. 2008; 10: 443-56.

Sanders CM. Grief: the mourning after. New York: John Wiley & Sons; 1989.

Saunders RP, Abraham MR, Crosby MJ, Thomas K, Edwards WH. Evaluation and development of potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units. Pediatrics. 2003; 111(4 Pt 2):e437-49.

Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. Ann Intern Med. 1990; 112:949-954.

Schorr-Ribera, H. Caring for siblings during diagnosis and treatment. En: Deasy-Spinetta and Irvin: Educating the child with cancer. Bethesda: The Candlelighters Childhood Cancer Foundation; 1993: 115-122.

Sharman M, Meert K, Sarnaik A. What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? Pediatr Crit Care Med. 2005; 6(5):513-8.

Sheldon, F. ABC of palliative care: bereavement. BMJ. 1998; 316: 456-458.

Sherr, L. Agonía, muerte y duelo. México: MM; 1992.

Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez F, Barbero Gutiérrez FJ, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: Propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*. 2008; 23(6):271-85.

Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. Estadios y evolución de la conciencia moral para tomar decisiones sobre la propia salud. En: De los reyes M, Sánchez Jacob M (editores). *Bioética y Pediatría*. Madrid: Editorial Ergon; 2010. p. 39-48.

Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia. Declaración de la Comisión de Bioética de la SEGO sobre la Ley Orgánica 2/2010 de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo. [Acceso 1 de Marzo de 2011]. Disponible en: http://www.sego.es/Content/pdf/Documento_Final_Bioetica_Aborto_2.pdf.

Soler Lapuente, M^a V. Los hermanos del niño con cáncer. *Entretodos*. 1999; 10: 78-80.

Soler Mc, Jordá E. El duelo manejo y prevención de complicaciones. *Medicina Paliativa*. 1999; 6(1):27-50

Spinetta JJ. Adjustment in children with cancer. *J Pediatr Psychol*. 1977; 2: 49-51.

Studdert DM, Burns JP, Mello MM, Puopolo AL, Truog RD, Brennan TA. Nature of conflict in the care of pediatric intensive care patients with prolonged stay. *Pediatrics*. 2003; 112(3 pt 1):553-8.

Villanueva, C.; García Sanz, J. Especificidad del duelo en la infancia. *Revista Psiquiatría Pública*. 2000; 12(3): 219-228.

Wellesley H, Jenkins IA. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in children. *Pediatric Anesthesia*. 2009; 19: 972-978.

Wierner, J.M. (1970) Attitudes of pediatricians toward the care of fatally ill children. *Journal of Pediatrics*. 76; 700-705.

Wilkinson AR, Ahluwalia J, Cole A, Crawford D, Fyle J, Gordon A, Moorcraft J, Pollard T, Roberts T. Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*. 2009; 94:F2-F5.

Winncott DW. *Escritos de pediatría y psicoanálisis*. Barcelona: Editorial Laia; 1979.

Winncott DW. *El hogar, nuestro punto de partida*. Paidós; 1993.

Winncott DW. *Realidad y juego*. Editorial Gedisa; 2002.

Wolfelt A. *Consejos para niños ante el significado de la muerte*. Barcelona: Editorial Diagonal/Grup 62; 2001.

Worden JW. *Grief counselling and grief therapy. A handbook for mental health practitioner*. London: Routledge; 1991. [Traducido al castellano: *Tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós; 1997]

