

# Sufrimiento en infantes con enfermedad terminal: perspectiva de padres y profesionales

SOFRIMENTO NAS CRIANÇAS COM DOENÇA TERMINAL: PERSPECTIVA DOS PAIS E DOS PROFISSIONAIS

SUFFERING IN CHILDREN EXPERIENCING A TERMINAL DISEASE: THE PERSPECTIVE OF PARENTS AND PROFESSIONALS

Rafael Montoya-Juárez<sup>1</sup>, María Paz García-Caro<sup>2</sup>, Concepción Campos Calderón<sup>3</sup>, Jacqueline Schmidt Rio-Valle<sup>4</sup>, Concepción Sorroche-Navarro<sup>5</sup>, Francisco Cruz Quintana<sup>6</sup>

## RESUMEN

Poco se sabe de la experiencia del sufrimiento de infantes con enfermedad terminal. Se objetivó determinar mediante el discurso de padres y profesionales, las señales de sufrimiento de niños enfermos hospitalizados y establecer indicadores observacionales. Estudio cualitativo fenomenológico. Se realizaron 26 entrevistas semiestructuradas para explorar la perspectiva de padres/madres y profesionales enfermeros sobre el sufrimiento de infantes en situación terminal. Padres y profesionales identificaron el sufrimiento del niño con el suyo propio. Las manifestaciones más identificadas son: tristeza, odio y apatía. Entre los motivos del sufrimiento de los niños, los padres enfatizan el dolor, el aislamiento y la incertidumbre. Los profesionales agregan el miedo del niño a morir y ser testigos del sufrimiento de sus padres. Deben realizar una gestión integral del dolor, prestar atención al medio social del infante y facilitar la comunicación acerca del fin de la vida.

## DESCRIPTORES

Niño  
Enfermedad crítica  
Cuidados paliativos  
Padres  
Enfermería oncológica

## RESUMO

Sabe-se pouco da experiência de sofrimento das crianças com doença terminal. O objetivo deste estudo foi determinar a partir do discurso de pais e profissionais os sinais de sofrimento de crianças doentes na situação de hospitalização e estabelecer indicadores observacionais. Trata-se de estudo qualitativo-fenomenológico. Realizaram-se 26 entrevistas semiestructuradas para explorar a perspectiva de pais/mães e profissionais enfermeiros sobre o sofrimento das crianças em situação terminal. Pais e profissionais identificam o sofrimento da criança com o seu próprio sofrimento. As manifestações mais identificadas são a tristeza, a raiva e a apatia. Entre os motivos do sofrimento das crianças os pais destacam a dor, o isolamento e a incerteza. Os profissionais acrescentam que têm medo da criança morrer e de serem testemunhas do sofrimento dos seus pais. Deve-se realizar uma gestão integral da dor, prestar atenção ao meio social da criança e favorecer a comunicação sobre o fim da vida.

## DESCRITORES

Criança  
Estado terminal  
Cuidados paliativos  
Pais  
Enfermagem oncológica

## ABSTRACT

Little is known regarding the suffering endured by children diagnosed with a terminal disease. The objective of this study was to determine, through the discourse of parents and professionals, the signs of suffering evidenced by ill pediatric inpatients and establish observational indicators. This is a phenomenological and qualitative study. Twenty-six semi-structured interviews were conducted to explore the perspective of parents and nurses in regards to the suffering of children with a terminal disease. Parents and professionals identified the child's suffering with their own. The most frequently identified manifestations were sadness, anger and apathy. Among the reasons for the children's suffering, the parents highlight pain, isolation and uncertainty, with professionals adding the child's fear of dying and of witnessing their parents' suffering. Nurses should provide comprehensive pain management, consider the child's social environment, and encourage communication regarding the end of life.

## DESCRIPTORS

Child  
Critical illness  
Palliative care  
Parents  
Oncologic nursing

<sup>1</sup> Diplomado en Enfermería. Licenciado en Antropología Social y Cultural. Doctor por la Universidad de Granada. Departamento de Enfermería de la Universidad de Granada. Granada, Spain. rmontoya@ugr.es <sup>2</sup> Diplomada en Enfermería. Licenciada en Antropología Social y Cultural. Doctora por la Universidad de Granada. Departamento de Enfermería de la Universidad de Granada. Granada, Spain. mpazgc@ugr.es <sup>3</sup> Licenciada en Psicología. Departamento de Enfermería de la Universidad de Granada. Granada, Spain. concha\_campos@hotmail.com <sup>4</sup> Diplomada en Enfermería. Licenciada en Biología. Doctora por la Universidad de Granada. Departamento de Enfermería de la Universidad de Granada. Granada, Spain. rmontoya@ugr.es <sup>5</sup> Diplomada en Enfermería. Servicio de Pediatría. Hospital Materno-Infantil. Ciudad Sanitaria Virgen de las Nieves de Granada. Granada, Spain <sup>6</sup> Licenciado en Psicología. Doctor por la Universidad de Granada. Departamento de Enfermería de la Universidad de Granada. Granada, Spain. frcruz@ugr.es

## INTRODUCCIÓN

Una de nuestras metas como profesionales de enfermería es evitar el sufrimiento. Para ello debemos desarrollar estrategias para identificar, evaluar y tratar el sufrimiento cuando este se produzca.

El sufrimiento es un estado de severo estrés asociado con la percepción subjetiva de una amenaza para la integridad física o psicosocial<sup>(1)</sup>. Está caracterizado tanto por la sensación de sentirse amenazado como el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza<sup>(2)</sup>.

En el contexto de la enfermedad avanzada y terminal pueden existir muchas amenazas a la integridad del paciente: el dolor y el distrés producido por los síntomas<sup>(3)</sup>, las pérdidas físicas y psicológicas que el sujeto experimenta<sup>(4)</sup>, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos<sup>(5)</sup> o ser una carga para los demás<sup>(6)</sup>.

Para identificar a la persona que está sufriendo algunos autores abogan por el uso de escalas de un solo ítem, análogas a las que se usan actualmente para el dolor. Otros han elaborado cuestionarios más complejos en los que tratan de abarcar las distintas dimensiones del sufrimiento: física, psicológica, social y espiritual o existencial<sup>(7)</sup>.

Otra forma de detectar el sufrimiento es de forma indirecta, por ejemplo a través de la distinta percepción del paso del tiempo de la persona que sufre<sup>(8)</sup> o a través de la representación gráfica del paciente con respecto a la enfermedad<sup>(9)</sup>. Asimismo, las demandas verbales del paciente (de analgesia, de compañía, etc.) pueden ser también indicadores de sufrimiento.

La conducta observable del paciente puede ser también indicativa de sufrimiento. Desarrollar indicadores observacionales de sufrimiento ofrece ventajas como permitir el acceso a poblaciones en las que la expresión verbal es confusa, limitada o nula, o bien poder contrastar la información aportada por el paciente verbalmente con la obtenida de su comportamiento no verbal<sup>(10)</sup>.

La forma de experimentar la enfermedad y el sufrimiento en los niños es completamente distinta a la de los adultos por lo que se requieren también estrategias distintas para entender e interpretar sus discursos y comportamientos<sup>(11)</sup>. Son escasos los estudios respecto a cómo experimentan el sufrimiento los niños con enfermedades terminales, probablemente debido a los problemas éticos y metodológicos que implica la investigación en cuidados paliativos pediátricos<sup>(12)</sup>.

Se ha utilizado con frecuencia el punto de vista de los profesionales de enfermería y de los padres para acercarnos a la realidad de los niños con enfermedad grave o terminal. Sin embargo, los estudios publicados hasta la fe-

cha, se ha centrado más en las necesidades de los padres que en el sufrimiento de sus hijos<sup>(13-15)</sup>.

Creemos que la perspectiva de los padres y de los profesionales puede aportar una información fundamental para conocer la experiencia de sufrimiento de los niños.

Desarrollar indicadores de sufrimiento en población infantil puede ser una estrategia eficaz ya que los niños no poseen la capacidad de expresión verbal de los adultos, pero son muy expresivos desde el punto de vista no verbal.

El objetivo de este trabajo es determinar los elementos que se identifican como sufrimiento en los niños enfermos hospitalizados, y establecer indicadores de detección e interpretación del sufrimiento en los niños.

## MÉTODO

Estudio descriptivo cualitativo, basado en la fenomenología; una perspectiva teórico-metodológica que trata de describir y comprender el significado que los fenómenos relacionados con la salud tienen para las personas<sup>(16)</sup>.

Se seleccionaron mediante muestreo intencional, padres, madres y enfermeras en las unidades de hospitalización del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada (España) de Septiembre de 2008 a Mayo de 2009. El estudio fue aprobado por el comité ético de dicho hospital. Se emplearon los siguientes criterios de inclusión:

Ser padre, madre o tutor legal de niños con enfermedad avanzada y/o terminal, definida según criterios de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): 1.- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable. 2.- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico. 3.- Síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. 4.- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Se consideró exclusivamente a los padres menores de catorce años que estuvieran hospitalizados en ese momento.

Profesionales de enfermería que hubieran trabajado de forma directa, durante al menos seis meses, con niños en situación terminal y que firmaran el consentimiento informado.

Como criterios de exclusión se estableció, además de la negativa a firmar el consentimiento informado, que los padres presentaran una situación de crisis emocional causada por una agudización de los síntomas del hijo, por haber recibido información sensible sobre el estado de salud del niño, o padres cuyos hijos se encontraran en estado de agonía.

Se elaboró una entrevista semi-estructurada, diseñada *ad hoc* (Cuadro 1). Se llevó a cabo en un único encuentro

**La forma de experimentar la enfermedad y el sufrimiento en los niños es completamente distinta a la de los adultos por lo que se requieren también estrategias distintas para entender e interpretar sus discursos y comportamientos.**

con cada entrevistado. Los datos se registraron en soporte digital y fueron posteriormente transcritos.

**Cuadro 1** - Guión de la entrevista semi-estructurada

1) En general ¿qué entiende usted por sufrimiento?
2) Según su experiencia, ¿cuáles son las señales de alarma o los signos que le indican la presencia de sufrimiento en su hijo / el niño?
3) Desde su punto de vista ¿cuáles son los motivos más comunes de sufrimiento en su hijo / el niño?

Para el análisis e interpretación de los datos, se hizo una adaptación de la secuencia propuesta por Taylor-Bogdan<sup>(17)</sup>: 1) preparación del material mediante la transcripción de las entrevistas, 2) codificación en base al guión de temas previamente definido 3) interpretación de los datos y descripción de cada categoría. Tanto la codificación como el análisis se realizaron por dos investigadores con el apoyo del software Atlas.ti 5.2<sup>®</sup>.

## RESULTADOS

Se entrevistaron a un total de trece padres/madres (3 padres y 10 madres) y a 13 profesionales de enfermería (11 mujeres y 2 hombres)

La edad media de los padres fue de 36,8 años (S= 5,2), oscilando entre los 31 y los 42 años, mientras que la de los hijos era de 5,3 años (S= 4,1), la menor con siete meses y el mayor con catorce años.

La edad media de los profesionales fue de 44,8 años (S= 11,4), oscilando entre los 29 y los 62 años, con una experiencia en cuidados pediátricos de 17 años (S=14,4), entre uno y 37 años.

Se establecieron tres categorías principales que giran en torno a las preguntas de la entrevista: concepto de sufrimiento, signos de sufrimiento y motivos de sufrimiento.

Concepto de sufrimiento: tanto para los padres como para los profesionales entrevistados es complicado definir el sufrimiento. Ambos grupos tienden a identificar el sufrimiento con cuestiones emocionales como sentimiento, estado de ánimo etc. más que con cuestiones físicas.

Padres y profesionales señalan como característico del sufrimiento la ausencia de control de la situación y el sentimiento de impotencia que le acompaña. Sin embargo existen algunas diferencias entre ambos grupos: para definir el sufrimiento los padres toman como referencia su propia experiencia y no la de sus hijos. Por su parte los profesionales suelen utilizar definiciones más elaboradas y teóricas del sufrimiento, eligiendo en su mayoría la propuesta de identificarlo como *una respuesta a una situación de amenaza vital* (Cuadro 2).

**Cuadro 2** - Pasajes entrevista acerca del Concepto de Sufrimiento

Informantes	Pasaje entrevista
Padres	<i>...no sé cómo decirlo, pues te sientes agotado, te sientes derrotado, impotente de no poder hacer nada, eso es lo que más siento... (PA.03)</i>
	<i>Es una mezcla de inquietud, desconocimiento... a mí me angustia mucho no tener una información puntual de lo que está pasando, es incertidumbre (PA.04)</i>
Profesionales	<i>una amenaza que se considera vital, es decir, el niño piensa, que te cuestiona ¿es que me voy a morir? aunque no tenga la trascendencia su pregunta como la podamos hacer los adultos, pero sabe que ahí hay un camino que tiene un fin.(PR.06)</i>
	<i>el estado de ánimo, el dolor psíquico y espiritual y sobretudo la ausencia para poder controlar...para dominar la situación esa por la que está pasando (PR.08)</i>

Signos de sufrimiento: los padres y los profesionales coinciden a la hora de señalar los signos de sufrimiento que detectan en los niños. Ambos grupos identifican el sufrimiento en los niños principalmente a través del lenguaje verbal y no verbal, la expresión facial, el comportamiento y la actitud que mantienen. Estas manifestaciones pueden reflejar tristeza, apatía e ira.

La tristeza es exteriorizada a través de la expresión de la cara y el llanto; la apatía es identificada por los padres y los profesionales en la inactividad, el mutismo y el aislamiento; la rabia es expresada por los niños, a través de la agresión verbal y física fundamentalmente dirigida hacia los padres y profesionales (Cuadro 3).

**Cuadro 3** - Pasajes entrevista acerca de los signos de sufrimiento

Informantes	Pasaje entrevista
Padres	<i>Le notas la expresión que tiene en la cara, la ves que está más triste... el llanto y la tristeza que te muestra la cara... se le nota, claro que se le nota (PA.05)</i>
	<i>La rabia la demuestra pegándose, me pega patadas, yo sé que es una respuesta de la rabia que tiene dentro, porque ella es cariñosa... (PA.09)</i>
Profesionales	<i>quizás de los primeros signos es el mutismo, es las pocas ganas de hablar, de empatizar, de transmitir nada. Esa mirada pérdida que cuando entras en la habitación miran al vacío y casi no atienden a lo que tú, en ese momento estás explicando o a lo que tú le haces ¿no? o a las palabras de ánimo que intentas transmitirle (PR03)</i>

Motivos de sufrimiento: aunque padres y profesionales coinciden en considerar que el dolor físico es el motivo de sufrimiento principal para los niños, existen algunas diferencias importantes en su discurso.

Los padres destacan tres grandes motivos de sufrimiento: a) el dolor físico producido por las técnicas diagnósticas/terapéuticas, y la anticipación de ese dolor b) La separación de los niños con respecto a su medio habitual:

el colegio, la familia, los amigos, etc. c) La incertidumbre ante el futuro inmediato (alta hospitalaria, secuelas físicas, curación, etc.)

Los profesionales añaden otros motivos de sufrimiento que no son contemplados por los padres. En el discurso de los profesionales, al contrario que en el de los padres, se destaca el *miedo a morir*, como un motivo principal de sufrimiento en los niños.

Los profesionales hacen referencia a la propia percepción del niño de su entorno inmediato (familiar y profesional sanitario). Según los profesionales al niño le hace sufrir ser *espectador* de situaciones que pueden escapar de su capacidad de entendimiento y percibir que sus padres intentan ocultar su preocupación delante de ellos.

Los profesionales también refieren que los niños conceden mucha importancia a las secuelas físicas de la enfermedad y/o de los tratamientos, destacando el deterioro de la propia imagen como causa de ese sufrimiento (Cuadro 4).

**Cuadro 4** - Pasajes entrevista acerca de motivos de sufrimiento

Informantes	Pasaje entrevista
Padres	<i>Si hay una crema anestésica, ¿por qué no le ponen esa crema anestésica antes de un pinchazo? Mi hijo que conoce el tratamiento, lo pide: a mí que me pongan la crema. No quiere sufrir. Y ese es un sufrimiento añadido y previo al dolor, que es lo que vendría después... (PA.12)</i>
	<i>La separación de la familia, de su ambiente, de sus amigos... ella es muy tímida y el encontrarse con gente desconocida..., caras nuevas todos los días que cambian según los turnos de trabajo... (PA.09)</i>
	<i>Está pensando en las navidades, en qué va a pasar en navidades que es su cumpleaños. Hoy me decía no voy a estar en Nochebuena aquí en el hospital ¿no?... (PA.13)</i>
Profesionales	<i>yo creo que lo que tiene es que no ve salida a su enfermedad, ellos son listos, ellos ven que no se ponen buenos, que los otros niños están mejor; que ellos siguen igual, que a ellos siguen doliéndole, que ellos no ven salida, que se creen que se van a morir y que lo saben ellos que se van a morir. (PR.10)</i>
	<i>Yo creo que es cuando no entiende lo que le está ocurriendo, cuando no saben lo que está pasando. Ellos se siente mal, se sienten raros y ven un comportamiento raro en los que los rodeamos, sobre todo los padres que son sus referencias, porque a nosotros nos conocen aquí, puede que no sepan cómo somos habitualmente pero a sus padres si los conocen incluso el niño pequeño, pequeño, que no habla que no, ve una actitud y nota una sensación rara, un comportamiento raro de sus padres, de los que le rodean, de los que a ellos les dan fuerza (PR.04)</i>
	<i>el dolor y la imagen de ella de verse sin pelo. Lo mismo que L. (niña) el pensar que a ella le iban a poner una peluca, aquello, tuvieron que taparle el espejo, fue una cosa horrible para ella, de ver que se le caía el pelo y que le probaban pelucas, daba gritos daba gritos. El dolor y el deterioro (PR.02)</i>

## DISCUSIÓN

Para padres y profesionales existe sufrimiento cuando hay signos visibles o una causa que ellos identifiquen como justificada. Estudios antropológicos han mostrado que la visibilidad y la interpretación del dolor y del sufrimiento están culturalmente determinadas<sup>(18)</sup>. Las manifestaciones del sufrimiento no son universales; Para la identificación de indicadores de la existencia de sufrimiento en el niño, habrá que tener en cuenta su entorno socio-cultural.

A los padres les hace sufrir presenciar el sufrimiento de sus hijos y no poder hacer nada por evitarlo. Para los padres es esencial mantener un rol protector aunque su hijo esté al cuidado de otras personas. Necesitan participar de su cuidado y proporcionarles todo aquello que precisen, de esta forma, afirman su rol de padres<sup>(14,19-20)</sup>.

Principalmente los padres, pero también los profesionales necesitan ser las personas fuertes en las que los niños deben de apoyarse: no pueden manifestar tristeza, miedo o inseguridad delante de los niños<sup>(14,19)</sup>. Los profesionales exponen que un motivo de sufrimiento para los niños hospitalizados es percibir que sus padres se muestran vulnerables emocionalmente, a pesar de sus intentos por ocultarlo. En este sentido, el apoyo de los padres a sus hijos se encuentra condicionado por su capacidad para afrontar la situación.

Ambos, padres y profesionales identifican como signos de sufrimiento en los niños, manifestaciones de tristeza, de apatía y de rabia. Sin embargo, la tristeza es interpretada como una manifestación *normal* y *comprensible* del estado de enfermedad en la que se encuentran los niños. Mientras que la apatía, provoca sentimientos de impotencia, principalmente en los padres. Por último, las manifestaciones de ira y agresividad de los niños, hacia sus padres y hacia el personal sanitario, son mal toleradas, debido quizás a los sentimientos de culpa que despiertan en los dos grupos.

No podemos afirmar que un niño que llora o se esconde bajo las sábanas sufre menos que un niño que grita o agrede, aunque unas conductas sean más toleradas socialmente que otras. El sufrimiento es una vivencia subjetiva que se configura en un contexto social y cultural<sup>(18)</sup>. Por lo tanto un indicador de sufrimiento no será la conducta que adopte el niño sino los cambios respecto a su comportamiento habitual.

Padres y profesionales destacan el dolor como principal motivo de sufrimiento en sus hijos. Sin embargo, el dolor al que se refieren los padres, es ocasionado por las intervenciones de los profesionales sanitarios. Se trata de un dolor vivido por el niño como una agresión, incomprensible para los más pequeños, que genera rechazo y rabia.

Los niños esperan que las enfermeras que los atienden tengan las competencias técnicas necesarias en el tratamiento del dolor<sup>(21)</sup>. En un estudio que explora la visión de la buena enfermera desde la perspectiva de los niños hospitalizados, se señala que para ellos el ideal de enfermera es aquella que *no les hace daño*<sup>(22)</sup>.

Por otro lado, los padres señalan que el sufrimiento de sus hijos comienza cuando perciben el estímulo que evoca dolor, no cuando se está produciendo la situación dolorosa. Esta anticipación del dolor, producto de experiencias dolorosas pasadas, es decir, se reactiva ante la presencia real o imaginada de la situación estímulo.

El dolor deberá evaluarse teniendo en cuenta no solo los parámetros clínicos (intensidad, localización...), sino también parámetros emocionales y situacionales que caracterizan en conjunto, la experiencia dolorosa.

Puede resultar muy útil que los profesionales enfermeros incorporen en su plan de cuidados intervenciones como el entrenamiento en control emocional, técnicas de relajación, distracción, o participación activa, como recursos para que los niños puedan manejar mejor el dolor y reducir el sentimiento de agresión<sup>(21)</sup>.

Entre los motivos de sufrimiento, los padres y profesionales han destacado asimismo, el aislamiento y la ruptura con el medio habitual del niño y la incertidumbre ante el futuro. Al ingresarlos en el hospital, a los niños se les aleja de sus amigos, sus hermanos, su colegio y se les obliga a adaptarse a un nuevo entorno, con caras nuevas cada día, medidas de aislamiento físico, horarios rígidos, etc. Los niños pueden estar preocupados por faltar a la escuela, por quedarse rezagados, y tienen sentimientos de *no ser normales*<sup>(23)</sup>.

Observar el comportamiento en cuanto a las relaciones sociales en el entorno hospitalario, especialmente la relación con otros niños y el uso que hacen de zonas comunes como el aula colegio, la sala de juegos o espacios similares, puede ser un indicador de sufrimiento si se evidencian dificultades de adaptación al entorno, síntomas de aislamiento social cuando no hay impedimentos, u hostilidad manifiesta hacia la presencia de otros niños.

Por último, la incertidumbre, es asimismo un motivo de sufrimiento para los adultos según la literatura existente<sup>(4)</sup>. Los padres entrevistados indican que los niños expresan incertidumbre en relación a situaciones como el alta hospitalaria, intervenciones quirúrgicas, situaciones siempre a corto plazo. Sin embargo, al contrario que los profesionales no aparece ninguna referencia de incertidumbre referida al futuro a medio plazo, ni tampoco relacionada con el temor a la muerte. No se refieren a ello los padres ni cuando hablan de ellos mismos ni cuando se refieren a lo que expresan sus hijos. Creemos que puede tratarse de un tema silenciado por los padres, dado que hay estudios con población adulta que indican que el temor a la muerte es una fuente frecuente de sufrimiento<sup>(24)</sup>, aunque deberían ampliarse estos estudios en población infantil.

La incredulidad de los padres ante la posibilidad de que sus hijos puedan morir resulta ser una situación bastante generalizada según indican diferentes estudios consultados<sup>(13-14,20)</sup>. En este sentido, el hecho de que los padres no mencionen para nada la muerte puede ser debido al deseo de centrarse en lo inmediato, en el *hacer cosas*, donde pueden mantener la esperanza<sup>(14)</sup>.

Esto coincide con los resultados de una etnografía, en la cual se describe la necesidad de los pacientes y familiares de aferrarse a una falsa creencia en la recuperación, como modo de no reconocer abiertamente la realidad adversa que les acecha, y las consecuencias que puede ocasionar<sup>(25)</sup>. En nuestro estudio, puede estar en gran medida influido por factores socio-culturales, ya que en España, como en otros países del ámbito mediterráneo, hay una actitud contraria a la comunicación abierta y directa con el paciente, en la que la muerte y el morir son temas evitados y silenciados<sup>(26-27)</sup>.

Podemos concluir que el análisis del discurso de los padres y profesionales sobre la percepción que tienen del sufrimiento de los niños enfermos en el final de la vida, es una fuente de información muy útil para profundizar en el conocimiento de las especificidades de la experiencia de sufrimiento infantil. Es preciso detenernos y considerar los matices del sufrimiento en esta etapa de la vida para poder evaluar y planificar la atención que cada niño necesita de manera individualizada.

A continuación resumimos las principales recomendaciones a los profesionales sanitarios que se pueden concluir de nuestro estudio: se deben considerar los cambios de conducta del niño respecto a su comportamiento habitual. Es necesario valorar el apoyo emocional que los padres prestan a sus hijos, así como si el niño percibe la vulnerabilidad de sus padres y, en este caso, si esto le afecta emocionalmente. Para evaluar el dolor, es preciso tener en cuenta no sólo parámetros físicos, sino emocionales y situacionales que caracterizan la experiencia dolorosa de los niños. Es muy importante evaluar las relaciones sociales del niño en el entorno hospitalario, especialmente la relación con otros niños y el uso que hace de zonas comunes. Por último, es crucial evaluar las expectativas que tienen el niño y los padres con respecto a la enfermedad.

## CONCLUSIÓN

Cuando los padres intentan definir lo que entienden por sufrimiento, están diciendo lo que a ellos les hace sufrir en ese momento: incertidumbre, impotencia, desconocimiento. Por su parte los profesionales suelen utilizar definiciones más elaboradas y/o más teóricas del sufrimiento.

A pesar de la falta de consenso entre padres y profesionales para definir el sufrimiento, sin embargo ambos interpretan los mismos signos de sufrimiento en los niños. Son signos de sufrimiento la tristeza, la apatía y la rabia.

Por una parte los padres aluden a cuestiones de pérdida (lo que el niño ha perdido a raíz de la enfermedad) y miedos a los procedimientos médicos. Por otra parte los profesionales apuntan más hacia cuestiones de incertidumbre *¿Qué es lo que me va a pasar...?* y de miedo a la muerte, que los padres no mencionan.

Tanto los padres como los profesionales saben identificar el sufrimiento de los niños terminales. Sin embargo, la profunda implicación emocional de los padres en esta situación de enfermedad avanzada, puede distorsionar la compren-

sión del sufrimiento de sus hijos al mezclarla con su propia experiencia de sufrimiento. Como profesionales debemos estar atentos a cualquier manifestación o causa de posible sufrimiento tanto en los niños como en sus padres.

## REFERENCIAS

1. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med.* 1982;306(11):639-45.
2. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care.* 1993;9(2):5-13.
3. Abraham A, Kutner JS, Beaty B. Suffering at the end of life in the setting of low physical symptom distress. *J Palliat Med.* 2006;9(3):658-65.
4. Daneault S, Lussier V, Mongeau S, Paille P, Hudon E, Dion D, et al. The nature of suffering and its relief in the terminally ill: a qualitative study. *J Palliat Care.* 2004;20(1):7-11.
5. Miettinen TT, Tilvis RS. Medical futility as a cause of suffering of dying patients--the family members' perspective. *J Palliat Care.* 1999;15(2):26-9.
6. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *J Palliat Med.* 2007;21(2):115-28.
7. Krikorian A. Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología.* 2008;5(2-3):257-64.
8. Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Rev Soc Esp Dolor.* 2000;7(1):70-4.
9. Rumpf HJ, Lontz W, Uessler S. A self-administered version of a brief measure of suffering: first aspects of validity. *Psychother Psychosom.* 2004;73(1):53-6.
10. Aminoff BZ, Purits E, Noy S, Adunsky A. Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Arch Gerontol Geriatr.* 2004;38(2):123-30.
11. Fochtman D. The concept of suffering in children and adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2006;23(2):92-102.
12. Tomlinson D, Bartels U, Hendershot E, Constantin J, Wrathall G, Sung L. Challenges to participation in paediatric palliative care research: a review of the literature. *J Palliat Med.* 2007;21(5):435-40.
13. Soanes L, Hargrave D, Smith L, Gibson F. What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents? *Eur J Oncol Nurs.* 2009;13(4):255-61.
14. Kars MC, Duijnstee MS, Pool A, van Delden JJ, Gryphonck MH. Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *J Clin Nurs.* 2008;17(12):1553-62.
15. Mack JW, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner B, Grier HE, et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol.* 2005;23(36):9155-61.
16. Zichi Cohen M, Omery A. Escuelas de Fenomenología: implicaciones para la investigación. In: Morse J, editor. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa.* Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia; 2003. p. 160-76.
17. Taylor SJ, Bogdan RJ. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados.* Barcelona: Paidós; 2009.
18. Le Breton D. *La antropología del dolor.* Barcelona: Seix Barral; 1999.
19. Côa TF, Pettengill MAM. The vulnerability experienced by the family of children hospitalized in a Pediatric Intensive Care Unit. *Rev Esc Enferm USP [Internet].* 2011 [cited 2011 Dec 18];45(4):825-32. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en\\_v45n4a05.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en_v45n4a05.pdf)
20. Meert KL, Briller SH, Schim SM, Thurston C, Kabel A. Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Stud.* 2009;33(8):712-40.
21. Kortesuoma RL, Nikkonen M, Serlo W. "You just have to make the pain go away"--children's experiences of pain management. *Pain Manag Nurs.* 2008;9(4):143-9, 149.e1-5.
22. Brady M. Hospitalized children's views of the good nurse. *Nurs Ethics.* 2009;16(5):543-60.
23. Vasques R, Candido Y, Bousso RS, Mendes-Castillo A, Chiaradia AM. The experience of suffering: stories told by hospitalized children. *Rev Esc Enferm USP [Internet].* 2011 [cited 2011 Dec 18];45(1):122-9. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n1/en\\_17.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n1/en_17.pdf)
24. Arman M, Rehnsfeldt A, Lindholm L, Hamrin E. The face of suffering among women with breast cancer-being in a field of forces. *Cancer Nurs.* 2002;25(2):96-103.
25. The AM, Hak T, Koëter G, van der Wal G. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *West J Med.* 2001;174(4):247-53.
26. Núñez-Olarte JM, Gracia-Guillén G. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control.* 2001;8(1):46-54.
27. Rio-Valle JS, Caro MP, Juárez RM, Peña DP, Vinuesa AM, Pappous A, et al. Bad news for the patient and the family? The worst part of being for the health care professional. *J Palliat Care.* 2009;25(3):191-6.