

## Necesidades espirituales en un niño de 11 años: caso clínico.

Barbas, S.; Martínez, A.; Redondo, T.

### INTRODUCCIÓN

A través de un caso clínico se evalúa autonomía y competencia de un paciente pediátrico ante toma de decisiones en situación de últimos días (SUD).

La relación de confianza establecida permite la detección de las necesidades espirituales del niño.

### OBJETIVOS

1. Evaluar la autonomía y competencia del paciente pediátrico.
2. Detectar, acoger e intervenir necesidades espirituales (NE) en niño con percepción de muerte próxima (PMP).
3. Coordinación de atención de equipos de oncología y paliativos al servicio del paciente pediátrico.

### DESCRIPCIÓN DEL CASO

B., 11 años diagnóstico Leucemia Mieloblástica Aguda en país de origen donde recibe tratamiento. Familia se traslada tras recaída precoz para Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (TPH). Insuficiencia renal crónica, hipertensión arterial y cistitis hemorrágica.

#### Entrevista semiestructurada:

- Estado cognitivo preservado, capacidad disfrute, adaptado al proceso de enfermedad y ajustado a la situación de terminalidad.
- Limitaciones físicas relacionadas con progresión de su enfermedad de base.
- Informado de diagnóstico, intuye pronóstico. Necesidad de información.
- Evaluación madurez cognitiva, afectividad, motivación, factores de riesgo, afrontamiento activo, necesidad de descarga emocional.
- La relación de confianza favorece exploración de NE:  
Familia católica. Niño experiencia religiosa (trascendencia vertical). Refiere sentirse en paz y satisfecho en general con su vida.  
Capacidad como familia para mantener el sentido de normalidad.  
El paciente se siente cuidado, querido y apoyado.
- Preocupaciones/miedos: relacionada con su ingreso en Unidad de Cuidados Intensivos por una situación de riesgo vital. Le preocupa el control del dolor y evitar el ingreso en UCI.
- Relata su experiencia de percepción de muerte próxima que pone en primer plano sus necesidades espirituales como objetivo terapéutico. Refiere: *"he visto a Jesús, me invitó a pasar al cielo y le dije que todavía no podía porque me quedaban muchas cosas que hacer todavía aquí"* (celebrar su cumpleaños, conocer a su sobrino recién nacido y despedirse de sus padres y resto familia).
- Los padres refieren que hijo les ha expresado sus últimas voluntades de ser enterrado en su país y regresar con los suyos.
- Deseos y preocupaciones: manifiesta su deseo de irse a casa. Sufrimiento de sus padres y hermana y sobrino recién nacido en Perú.
- Apoyos reales: padres, familia extensa, creencias religiosas y equipo sanitario.

### RESULTADOS

Paciente autónomo y competente para la toma de decisiones.

A través de relación de confianza expresa NE y deseos. Se facilita la despedida familiar y elaboración del duelo.

Últimas voluntades: coordinación de equipos para fallecimiento en casa.

Apoyo en trámites funerarios y gestiones. Repatriación y apoyo económico.

### CONCLUSIONES

La valoración de la autonomía y competencia en paciente pediátrico permiten la toma de decisiones en SUD.

La relación de confianza entre paciente-familia y equipo asistencial facilita la detección de NE.

La coordinación entre equipos facilita centrar la atención en el niño y su familia ante cambio de enfoque curativo a paliativo.