



Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.

---

---

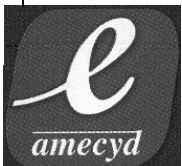
EL NIÑO EN FASE TERMINAL  
“ATENCIÓN Y APOYO QUE REQUIERE EN  
ESTE PROCESO”

TRABAJO DE INVESTIGACION EN  
TANATOLOGIA QUE PRESENTA:

CARMEN CUETO BEJARANO

DIRECTOR DE TESINA

ISRAEL ORTIZ GALAN



Asociación Mexicana de educación Continua y a Distancia, A.C.

México, D.F. a 1º de Noviembre de 2010

Dr. Felipe Martínez Arronte  
Presidente de la Asociación  
Mexicana de Tanatología  
P R E S E N T E

Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé la tesina que presentó:

**Carmen Cueto Bejarano**

Integrante de la Generación 2009 – 2010

El nombre de la tesina es:

**“EL NIÑO EN FASE TERMINAL, ATENCIÓN Y APOYO QUE REQUIERE  
EN ESTE PROCESO”**

Atentamente  
Director de tesina

Israel Ortíz Galán

"Aquellos que tienen la fuerza y el amor para sentarse  
junto a un paciente moribundo, en el silencio que  
va más allá de las palabras, sabrán que ese  
momento no asusta, ni es doloroso...  
Ser testigo de una muerte pacífica  
es como observar una  
estrella fugaz"

E. KÜBLER-ROSS

# **Dedicatorias**

A todos los niños que se encuentran en la fase terminal de cualquier enfermedad, a sus familias, amigos y personal de salud que los acompañan en este difícil proceso.

# Agradecimientos

... A Dios y a mis padres por el regalo de la vida.

... A mis hijos por otorgarme el privilegio de ser madre.

... A todos aquellos que formaron parte de mi vida y que hoy ya no están, gracias por el aprendizaje que adquirí a su lado.

... A todos los que están y estarán presentes, por ser parte de mi historia y permitirme ser parte de la suya.

... A Israel Ortíz Galán, por su apoyo y orientación en la elaboración de este trabajo.

... Un agradecimiento muy especial a Ricardo Vicario, gran maestro de vida, por convertir sueños en realidades. Gracias por ser, gracias por estar.

# INDICE

INTRODUCCION.....	9
CAPITULO I	
ENFERMEDAD	
Definición.....	11
Clasificación de enfermedades.....	13
Experiencia de enfermedad.....	17
Conducta de enfermedad.....	18
Cuadro clínico.....	19
Pruebas complementarias.....	20
Diagnóstico.....	21
Evolución.....	21
Tratamiento.....	22
Pronóstico.....	22
Prevención.....	22
Enfermo.....	23
Enfermedades terminales.....	23
Fase terminal.....	22
Paciente en fase terminal.....	25
CAPITULO II	
DESARROLLO INFANTIL	
Concepto de desarrollo infantil.....	27
Características de desarrollo infantil.....	29
Desarrollo cognitivo del niño.....	30
Características del niño recién nacido y hasta los 11 años.....	32
Desarrollo emocional del niño.....	42
Desarrollo psicosocial infantil.....	44
Desarrollo social del niño.....	46
CAPÍTULO III	
EL NIÑO Y LA MUERTE	
Bebés, niños y adolescentes ¿cómo perciben la muerte?.....	49
El bebé (0-1 año).....	49
El niño en edad de caminar (1-2 años).....	50
El niño en edad pre-escolar (3-5 años).....	50

El niño en edad escolar (6-11 años).....	51
El adolescente (12 y más años).....	52
<b>CAPÍTULO IV</b>	
<b>EL NIÑO EN FASE TERMINAL</b>	
Definición.....	53
Causas.....	53
Diagnóstico.....	55
Tratamiento.....	56
El papel del médico.....	58
Las malas noticias.....	60
Necesidades del niño en fase terminal.....	62
Necesidades físicas del niño en período de agonía.....	66
Necesidades psicosociales del niño en período de agonía.....	76
Necesidades familiares.....	77
Necesidades espirituales.....	79
Cuidados dirigidos al niño enfermo.....	80
Derechos del niño con enfermedad terminal.....	81
El proceso de agonía del niño con enfermedad terminal.....	85
Cuidados paliativos.....	87
Decisiones importantes en la agonía del niño enfermo.....	91
El pedido de no reanimar.....	93
El cuidado del niño en el momento de su muerte.....	96
La donación de órganos.....	96
<b>CAPÍTULO V</b>	
<b>LA FAMILIA DEL NIÑO EN FASE TERMINAL</b>	
Repercusión en la familia.....	98
Sentimiento de pérdida en los hermanos y amigos.....	100
Cuidados dirigidos a la familia.....	104
Los preparativos para el funeral.....	106
Apoyo tras la muerte del niño.....	109
CONCLUSIÓN.....	111
BIBLIOGRAFÍA.....	113

# OBJETIVOS

- Comprender que los niños en fase terminal tienen necesidades orgánicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicas que deben ser atendidas.

- Identificar las diferentes fases y las necesidades del paciente y adecuar el esfuerzo terapéutico a la consecución del mayor bien y bienestar para el paciente.

- Concebir la muerte como un proceso que permita acompañar al paciente y a su familia en el itinerario que conduce a su fallecimiento.

- Comprender que la experiencia profesional y el estado del conocimiento permiten identificar la fase agónica de la enfermedad y que, el objetivo en todo momento, debe ser humanizar la muerte en todo lo posible.

- Entender que el uso de la tecnología permite, a veces, prolongar la vida del paciente durante un período de tiempo variable y que, en ocasiones, lo que realmente se prolonga es el proceso de morir o se consigue que el paciente sobreviva con una grave afectación neurológica u otro tipo de secuelas que



comprometen seriamente su calidad de vida.

- Comprender que el impacto emocional que causa la noticia de la posible o inminente muerte de un niño, provoca diferentes reacciones en cada una de las personas involucradas, comenzando por el paciente, los padres, la familia, los amigos; estas reacciones son perturbadoras y dolorosas y dependen en gran medida de la personalidad y el temperamento de cada uno de ellos.

# JUSTIFICACIÓN

Toda muerte es una separación. Es la separación definitiva, por la cual ya no estará físicamente esa persona tan importante para alguien, para nosotros mismos. En el caso de la muerte de un niño, nos duele la vida misma. Un niño es la imagen perfecta de la vida. Es un símbolo de una vida que crece, que apenas empieza a desarrollarse, y que sin embargo, de repente se ve arrancada. Ha terminado. Ya no podremos tocarlos, besarlos, escuchar sus voces, verlos crecer, compartir sueños, proyectos, ilusiones y desilusiones.

Los niños representan el futuro, y su crecimiento y desarrollo saludable deben ser una de las máximas prioridades para todas las sociedades.

El presente trabajo trata de expresar que los niños en fase terminal pasan por un etapa de desadaptación y de afrontamiento; pasan por una serie de síntomas muy agresivos que para la edad en la que están, muchas veces es difícil de entender y de explicar, aunado a estos cambios biológicos, ocurren cambios de conducta y surgen sentimientos que tendrán que ser tratados para evitar que éstos puedan dañar el proceso de la enfermedad, el tratamiento y

aceptación de la propia muerte del paciente. Haciendo hincapié, en las reacciones emocionales, cognitivas y comportamentales que se presentan en las diversas fases de dicho proceso, tanto de los familiares como del propio paciente.

Es por eso que en cada etapa por la que pasa un niño en fase terminal se mencionan algunas formas mediante las cuales se puede ayudar a los pacientes y a la familia a manejar sus sentimientos dependiendo de la edad en que se está presentando la enfermedad.

Trabajar con niños mortalmente enfermos y con sus familias, debe ser una experiencia maravillosa que nos da la oportunidad de desarrollar nuestra capacidad de dar amor incondicional y crecer como Seres humanos.

# INTRODUCCIÓN

*“Ellos que ya no están... son como el silencio;  
para escucharles es necesario  
conquistar tu propio silencio”*

**Raquel Levinstein**

Hablar de la muerte en nuestra cultura no es nada fácil. Tendemos a negar esta realidad como si fuese ajena a la vida, como si fuese una tragedia que ocurre por mala suerte, por desgracia o por castigo.

Cuando por fin hablamos de la muerte, nos referimos mentalmente a conceptos como vejez, enfermedad o accidentes. Nunca pasa por nuestra mente que un niño pueda morir.

Sin embargo, aunque se conciba como una situación no natural, también los niños mueren. En nuestro país, tan sólo los menores de 1 año que murieron en 2008 representaron el 5.5 por ciento del total de muertes, sumando casi 30,000 fallecimientos

por diversas causas. En edades de la 2ª (3 a 6 años) y 3ª infancia (6 a 12 años), el cáncer es la principal causa de muerte en los países desarrollados después de los accidentes.

La muerte de un niño es una de las experiencias más dolorosas que existe no tan solo para los padres, impacta a todo el círculo social del niño y la familia. Este acontecimiento invierte, de alguna manera, el orden natural de la vida, en el que los padres esperan y aspiran ver crecer a su hijo hasta la edad adulta. La familia del paciente, ante la mala noticia pasa por una serie de reacciones emocionales como: la agresividad, la ira, el enojo, la culpa, etc. A su vez tienen conductas consideradas como positivas con los niños enfermos como: excesiva tolerancia, extrema paciencia y actitudes de conformismo en general. Para que exista un equilibrio en estas reacciones, es de suma importancia que la familia y el paciente reciban el apoyo social adecuado, ya que va a ser un predictor del estado de salud, así como de la adaptación ante acontecimientos estresantes.

Los padres pueden ayudar a su hijo en esta etapa difícil demostrándole que ellos no se avergüenzan o tienen miedo de lo que sienten, pero también que controlan sus emociones y son capaces de sobrellevar el evento y de concentrarse en seguir adelante.

# **CAPÍTULO I**

## **ENFERMEDAD**

Salud es definida por la Constitución de 1946 de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el estado de completo bienestar físico, mental y social. Es el nivel de eficacia funcional y/o metabólica de un organismo tanto a nivel micro (celular) como en el macro (social).

Por lo tanto, una enfermedad sería una "Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible".

El estado y/o proceso de enfermedad puede ser provocado por diversos factores, tanto intrínsecos (internos) como extrínsecos (externos) al organismo enfermo: estos factores se denominan noxas (del griego nósos: «enfermedad», «afección de la salud»).

## **Causas**

Las causas de enfermedad se separan en dos grupos: externas e internas

### **Externas:**

**El medio ambiente:** Se entiende por medioambiente o medio ambiente al entorno que afecta y condiciona especialmente las circunstancias de vida de las personas o la sociedad en su conjunto. Comprende el conjunto de valores naturales, sociales y culturales existentes en un lugar y un momento determinado, que influyen en la vida del hombre y en las generaciones venideras.

**Factores causales:** Están presentes en el medio ambiente y pueden ser:

- Elementos nutritivos: excesos, deficiencias.
- Agentes químicos: tóxicos químicos, alérgenos, drogas, medicamentos.
- Agentes físicos: Radiaciones ionizantes, accidentes de trabajo, de tráfico.
- Agentes infecciosos: Bacterias, virus, parásitos, protozoos y hongos. Son los factores más directamente relacionados

con las enfermedades (enfermedades infecciosas), donde la causa y el efecto son más evidentes.

### **Internas:**

**Alteraciones genéticas:** Mutaciones (alteraciones puntuales a nivel molecular) y aberraciones cromosómicas (alteraciones cromosómicas, cuantitativas o cualitativas, perceptibles con microscopía de luz). Enfermedades hereditarias o congénitas.

**Predisposición:** Se entiende por tal la mayor susceptibilidad de ciertos individuos para ciertas enfermedades. Estas condiciones predisponentes pueden estar relacionadas con el sexo, la edad o la raza. Así, por ejemplo, hay disposición del sexo masculino para la úlcera y cáncer gástrico; del sexo femenino para el cáncer de mama; de los niños para los sarcomas y de los adultos para los carcinomas; de las mujeres de raza negra para los miomas uterinos.

**Constitución:** La constitución puede concebirse como el conjunto de los caracteres del fenotipo (conjunto de rasgos de un organismo) determinados por el genotipo (conjunto de genes de un organismo). Por lo tanto, la constitución no se modifica, por acción de factores ambientales, como la alimentación, ejercicio, etc.



## **Clasificación de enfermedades**

Una clasificación de los distintos tipos o formas de enfermedades se puede realizar atendiendo a diversos criterios:

### **Rapidez con la que aparecen y por su duración:**

**Agudas:** Se manifiestan rápidamente, pero son de corta duración (por ejemplo la gripe).

**Crónicas:** se desarrollan con lentitud y duran mucho tiempo, en ocasiones toda la vida (por ejemplo la artritis).

### **Por la frecuencia:**

**Esporádicas:** solamente se producen algunos casos en la población (por ejemplo, los derrames cerebrales).

**Endémicas:** Exclusivas de una región concreta, donde se registran casos de manera habitual (por ejemplo, el paludismo en las zonas tropicales).

**Epidémicas:** Atacan a gran número de personas en un período corto de tiempo. Si la epidemia afecta a muchos países, o incluso a todo el planeta, se denomina pandemia.

### **Por su origen:**

**Infecciosas:** son provocadas por microorganismos patógenos.

**No infecciosas:** no son provocadas por microorganismos.

### **Por su ubicación:**

**Externas:** Desarrolladas hacia fuera del organismo (heridas, úlceras, pestes).

**Internas:** Desarrolladas al interior del cuerpo.

Según la causa y la fisiopatología, las enfermedades pueden clasificarse en: **infecciosas, genéticas, profesionales, degenerativas, oncológicas, autoinmunes, nutricionales, ambientales.**

Se han identificado cuatro fases o segmentos en una enfermedad grave, y se ha aplicado este modelo para entender cómo los individuos confrontan cada fase. Las fases identificadas incluyen: prediagnóstico, aguda, crónica y recuperación o muerte.

- La fase prediagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, es el período de tiempo antes del diagnóstico de la enfermedad, cuando el paciente reconoce síntomas en sí mismo o

factores de riesgo a la enfermedad. Usualmente no es sólo un momento, pero puede culminar en el momento mismo en que el diagnóstico es dado. Durante la fase de prediagnóstico, la persona se somete a exámenes médicos que incluyen varios análisis y procedimientos.

- La fase aguda se centra alrededor de la crisis del diagnóstico cuando la persona se ve forzada a entender el diagnóstico y a tomar una serie de decisiones sobre su cuidado médico.

- Se define la fase crónica de una enfermedad como el período de tiempo que transcurre entre el diagnóstico y el resultado.

Los individuos tratan de lidiar con las demandas cotidianas, mientras de manera simultánea tratan de llevar a cabo su tratamiento y ajustarse a los efectos secundarios. Hasta muy recientemente, el período transcurrido entre el diagnóstico de cáncer y la muerte era típicamente medido en meses y gran tiempo del mismo se pasaba en el hospital. Hoy las personas pueden vivir por años después de ser diagnosticadas con cáncer.

- Algunas personas pueden experimentar una fase de recuperación en la cual tratan de enfrentar los efectos

psicológicos, sociales, físicos, espirituales y monetarios después de la enfermedad.

- La fase final o terminal de una enfermedad grave ocurre cuando la muerte deja de ser una posibilidad y se convierte en algo inminente. En este momento las metas médicas cambian de objetivo, y en vez de intentar curar o prolongar la vida del individuo, se concentra en confortar u ofrecer cuidados paliativos. Las tareas durante esta fase final reflejan esta transición y se enfocan en lo espiritual y existencial.

### **Experiencia de enfermedad**

La experiencia de enfermedad (EE) es la vivencia de un proceso que implica cambios o modificaciones de un estado previo.

- La EE se divide en cinco etapas:
- Fase I, en la que se experimenta el síntoma.
- Fase II, en la que se asume el papel de enfermo.
- Fase III, en la que se toma contacto con el agente de salud.
- Fase IV, en la que el enfermo se hace dependiente del servicio de salud.

- Fase V, en la que tiene lugar la rehabilitación o recuperación o aceptación del estado de enfermedad si éste es crónico.

La forma en que un individuo percibe la salud y la enfermedad es un fenómeno complejo y particular de como éste reacciona en conjunto y enfrenta la situación en diferentes dimensiones de su personalidad (emocional, racional, físico y espiritual por ejemplo). Así, cada persona vivirá la experiencia de salud- enfermedad de manera diferente y esto condicionará el significado que dé a tales experiencias.

### **Conducta de enfermedad**

En general, las «personas enfermas» actúan de una forma especial frente a su estado; los sociólogos médicos llaman conducta de enfermedad a tal modificación actitudinal.

La conducta de enfermedad implica cómo el enfermo controla su organismo, define e interpreta sus síntomas, adopta acciones y hace uso del sistema de salud. Existe una gran variabilidad en la forma en la que las personas reaccionan frente a la enfermedad, tanto la propia como la ajena. Sin embargo, la manifestación de la conducta de enfermedad puede usarse para controlar las adversidades de la vida. La conducta de enfermedad puede convertirse en anómala cuando es desproporcionada

respecto al problema presente y la persona persiste en el papel de enfermo.

## **Cuadro clínico**

Cuadro clínico, manifestación clínica o sólo «clínica», es un contexto o marco significativo, definido por la relación entre los signos y síntomas que se presentan en una determinada enfermedad (en realidad, que presenta el enfermo). La semiología clínica es la herramienta que permite definir un cuadro clínico, donde cabe distinguir:

**Síntomas:** Son la referencia subjetiva que da el enfermo sobre la propia percepción de las manifestaciones de la enfermedad que padece. Los síntomas son la declaración del enfermo sobre lo que le sucede.

Los síntomas, por su carácter subjetivo, son elementos muy variables, a veces poco fiables y no muy certeros; muchas veces, su interpretación puede ser difícil. Aún así, su valor en el proceso diagnóstico es indudable. El dolor es el principal síntoma que lleva al individuo a solicitar atención médica. Las náuseas, los mareos, la somnolencia, son algunos otros síntomas que puede experimentar una persona ante diversas afecciones físicas o emocionales.

**Signos clínicos:** Son los indicios provenientes del examen o exploración psicofísica del paciente. Los signos clínicos son elementos sensoriales (relacionados con los sentidos); se recogen de la biología del paciente a partir de la observación, el olfato, la palpación, la percusión y la auscultación, además de la aplicación de ciertas maniobras. Cada signo es pleno en significado, pues tiene una interpretación particular según un contexto semiológico. La fiebre y los edemas son signos clínicos.

### **Pruebas complementarias**

Las pruebas complementarias de la semiología clínica aportan información adicional proveniente de la biología del paciente mediante la aplicación de diferentes técnicas, generalmente instrumentales. Los resultados aportados por las pruebas complementarias deben ser interpretados dentro del contexto clínico

Ejemplos de pruebas complementarias son: todas las técnicas de imagen (ultrasonografía, rayos X, tomografías, resonancia magnética, centellografía, etc.), electrocardiograma, espirometría, análisis de sangre (hemograma), mielograma, punciones (varias), análisis de orina, tests psicológicos, pruebas de esfuerzo físico, polisomnografía, etc.

## **Diagnóstico**

Es un complejo proceso que desarrolla el profesional, e implica una respuesta cognitiva ante el planteo de la situación del paciente. El diagnóstico puede determinar un estado patológico o no (también se diagnostica la salud en un paciente).

El proceso incluye el diagnóstico diferencial, es decir, la valoración de todas las posibles causas nosológicas que podrían dar un cuadro clínico similar. Se sigue de escoger la posibilidad más adecuada en función de los resultados de la sintomatología, la exploración física, las pruebas complementarias, y a veces el tratamiento.

## **Evolución**

La evolución o historia natural de la enfermedad representa la secuencia o curso de acontecimientos biológicos entre la acción secuencial de las causas componentes (etiología) hasta que se desarrolla la enfermedad y ocurre el desenlace (curación, paso a cronicidad o muerte). La historia natural de una enfermedad representa la evolución del proceso patológico sin intervención médica.



## **Tratamiento**

Consiste en todas aquellas opciones ambientales, humanas, físicas, químicas, entre otras, que contribuyen a la curación del paciente, de su proceso, o bien a la atenuación de sus síntomas (tratamiento paliativo) para mejorar en lo posible su calidad de vida logrando su incorporación a la sociedad.

## **Pronóstico**

Representa información de carácter estadístico sobre la tendencia que sigue un proceso patológico. Muchas variables deben ser tenidas en cuenta al momento de elaborar un pronóstico. No siempre es posible pronosticar la evolución de una enfermedad, con o sin tratamiento.

## **Prevención**

La prevención o profilaxis es información concerniente a actuaciones que modifican la probabilidad de enfermar, disminuyendo los riesgos. La prevención comprende medidas de actuación, orientadas a evitar la enfermedad y a mejorar el estado de salud.

## **Enfermo**

Un enfermo es un ser humano que padece una enfermedad, sea consciente o no de su estado.

A pesar de las reacciones individuales, el entorno social y cultural aporta un encuadre de tales reacciones, limitando su expresividad a ciertas formas «culturalmente aceptables».

Todos los componentes del ser humano quedan alterados y cada uno de ellos demanda sus propias necesidades. De tal forma que la enfermedad genera síntomas físicos como el dolor y la disnea; síntomas psico-emocionales como miedo, ansiedad, ira, depresión; necesidades espirituales como sentimientos de culpa, de perdón, de paz interior; y demandas sociales como consideración y no abandono.

## **Enfermedades terminales**

Se utiliza este término para referirse a las enfermedades incurables para las que se carece de solución. Suelen implicar una corta esperanza de vida. En muchos casos son enfermedades degenerativas.

En algunos casos, en el hecho de que una enfermedad sea terminal influye el haber recibido tratamiento a tiempo como ocurre en el caso del sida o de la detección de algunos tumores

Entre las enfermedades terminales se encuentran las siguientes:

- Cáncer
- Enfermedades del Corazón como: infarto al miocardio y angina de pecho.
- Sida
- Enfermedad del Hígado
- Enfermedad de los Pulmones
- Enfermedad Renal
- Enfermedades Neurológicas como Parkinson, Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Huntington.
- Síncope, Coma

### **Fase terminal**

Una fase terminal es aquella en la que la muerte se encuentra próxima. Es el proceso evolutivo, irreversible y final de las enfermedades crónicas con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un

pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

En este periodo terminal aparece el duelo, que es una reacción física y psicológica ante una pérdida o una separación. Este duelo puede ser anticipado, presentándose los síntomas de reacción antes de que se produzca la pérdida real. Comienza en cuanto se comprende que hay peligro de muerte para alguien y termina en el momento en que se recuerda a quien murió sin experimentar un intenso dolor.

### **Paciente en fase terminal**

Según la OMS, paciente terminal "es aquel que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con una falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, gran impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y equipo, con un pronóstico de vida limitado (inferior a seis meses)".

Según la Ley de Voluntad Anticipada para el D.F en la fracción V del artículo 3º, Enfermo en Etapa Terminal: es el que tiene un padecimiento mortal o que por caso fortuito o causas de fuerza mayor tiene una esperanza de vida menor a seis meses, y se encuentra imposibilitado para mantener su vida de manera natural, con base en las siguientes circunstancias:

a) Presenta diagnóstico de enfermedad avanzada, irreversible, incurable, progresiva y/o degenerativa;

b) Imposibilidad de respuesta a tratamiento específico; y/o

c) Presencia de numerosos problemas y síntomas, secundarios o subsecuentes.

Reconocer al paciente como terminal es decisivo para adecuar los objetivos terapéuticos a su realidad.

## **CAPÍTULO II**

### **DESARROLLO INFANTIL**

El desarrollo infantil consiste en una sucesión de etapas o fases en las que se dan una serie de cambios físicos y psicológicos, que van a implicar el crecimiento del niño.

El proceso dinámico y continuo del crecimiento y desarrollo infantil ha estado unido en forma indisoluble a cambios en la composición corporal que pautan las características físicas generales de cada período de la infancia. Los primeros años de un niño son fundamentales para su desarrollo físico y mental.

Desde la cuna, los niños crecen por etapas y cada una de ellas lleva su tiempo. Los cinco primeros años de la infancia son, de una forma general, los que más quedan en la memoria de los padres. Son los años en que el niño depende más de ellos, en el que el aprendizaje y el crecimiento de los hijos les sorprenden día a día. Es la etapa de los descubrimientos, la que formará su personalidad y tendencias. Es la etapa crucial en la vida de todos. Cada bebé o niño es un mundo distinto, y sus habilidades y

poderes dependerán de la educación y de los estímulos que reciban.

El desarrollo infantil va a tener una serie de pautas que podrían denominarse generales, para una cultura y momento socio-histórico dado. Según la sociedad en la cual se sitúa un niño y su familia, habrá cierto desarrollo esperado para un niño de determinada edad.

Básicamente en las primeras etapas, el niño, a partir de su cuerpo y movimientos experimenta y comienza a aprender en su ambiente. En base a su percepción es que comienza a tener acciones que se van asimilando e incorporando en un esquema de aprendizaje. Al irse interiorizando estas acciones sensorio-motrices, aparecen las operaciones que en el proceso de desarrollo se irán complejizando cada vez más, hasta llegar a las operaciones más complejas que son las formales.

El psicoanálisis toma en cuenta la base del aprendizaje desde el punto de vista de lo que son las experiencias primarias de satisfacción y cómo éstas van a repercutir para que el niño vida y crecimiento.

## **Características del desarrollo infantil**

El desarrollo infantil se puede describir por un lado como un crecimiento y desarrollo afectivo o emocional y por otro un desarrollo y crecimiento cognitivo-biológico. Ambos tipos de crecimiento van a influenciarse el uno con el otro y van a tener un desarrollo que no es lineal, sino que se basa en crisis, períodos de evolución y regresión.

Si bien cada niño va a tener un desarrollo particular marcado por: su ambiente, su familia, la cultura en la cual se desarrolla y los aspectos biológicos, hay una serie de etapas o fases del desarrollo infantil diferenciadas.

Desde el punto de vista afectivo, en general, se puede decir que la madurez del niño va a estar determinada por la cada vez mayor independencia de los padres.

En relación al aspecto cognitivo, se puede decir que el niño va a tener un avance en relación a los niveles de abstracción, que vaya logrando en su desarrollo. Por ejemplo, desde el punto de vista lógico - matemático. En este sentido el niño va a partir desde niveles concretos hacia niveles de abstracción más avanzados.



Lo básico para un desarrollo sano en el niño es que exista una base biológica adecuada y un ambiente favorecedor y estimulante de las capacidades potenciales a desarrollar. Sin embargo, las contingencias familiares, socio-históricas y culturales van a determinar las características del desarrollo infantil.

Se sostiene que el desarrollo del niño pasa por la incorporación de los símbolos del ambiente y su interpretación. Por ejemplo, los gestos y el mismo lenguaje que su familia le trasmite y que el niño va a ir asimilando e incorporando en su crecimiento y entendimiento del mundo.

### **Desarrollo cognitivo del niño**

El desarrollo cognitivo del niño tiene que ver con las diferentes etapas, en el transcurso de las cuales, se desarrolla su inteligencia. Tiene relaciones íntimas con el desarrollo biológico. Todos estos aspectos se encuentran implicados en el emocional o afectivo, así como con el desarrollo social y el desarrollo de la inteligencia en los niños.

Tiene que existir una base biológica sana para que las potencialidades se desplieguen así como un ambiente favorecedor y estimulante. Además el desarrollo cognitivo está sujeto a las eventualidades que puedan suceder a lo largo del crecimiento

como por ejemplo enfermedades o traumatismos que afecten la estructura biológica.

Una de las teorías que explican mejor las etapas del desarrollo de la inteligencia en el niño es la de Jean Piaget. Básicamente, esta teoría explica que la inteligencia se va desarrollando primero, desde los reflejos y las percepciones. Es decir, desde lo que es la etapa sensorio-motriz, donde el niño va experimentando acciones y desarrollando conductas, en base a la experiencia de los sentidos y su destreza motriz.

Luego comienza a desarrollarse un nivel más abstracto de pensamiento, donde se va complejizando la inteligencia. Los mecanismos de la asimilación y la acomodación van logrando que el niño incorpore la experiencia y la conceptualice o interiorice.

Otras teorías como el psicoanálisis hacen hincapié en el desarrollo emocional o afectivo y tienen puntos en común con la teoría cognitiva como por ejemplo, en cuanto al desarrollo de la inteligencia y el aprendizaje que van a tener en común en el niño, la búsqueda de la repetición de experiencias de satisfacción. Es decir, va a buscar formas de llevar adelante acciones que le permitan obtener satisfacción o placer y esto es algo estructural para la vida.

## **Características del niño recién nacido y hasta los 2 años**

Durante esta fase del desarrollo, el niño va a utilizar sus sentidos o percepciones que se están desarrollando, así como su destreza motriz, para conocer el medio que lo rodea. Es así que en un principio, van a operar más los reflejos y luego podrá ir combinando sus destrezas motrices y sensoriales. Esta etapa es la que lo va a preparar para lo que será más adelante una etapa en la cual podrá pensar mediante imágenes y conceptos.

### **Aspectos físicos**

-Su crecimiento físico es muy rápido. El bebé lleva objetos a la boca para conocerlos. Desarrollo de dentición. Percepción de la luz e imitación de sonidos, gateo; empieza a caminar.

### **Aspectos psicológicos**

-Desarrollo de confianza básica. Se siente abandonado si no lo atienden cuando lo necesita. Habilidad de la memoria desde el nacimiento. Manifiesta sus necesidades y emociones a través del llanto y la sonrisa. Antes de los 8 meses no son conscientes de que son una persona aparte de la madre.

## **Aspectos sociales**

-Después de los 8 meses comienza a saber que es una persona aparte de su madre, pero se empieza a vincular con ella. Aunque no es capaz de entender lo que dicen los adultos, capta el estado de ánimo de éstos. Cerca de los 2 años se sienten más motivados a comunicarse con los adultos, pues les hacen más caso.

## **Características de los niños de 2 a 4 años**

El niño de **2 años** aproximadamente, comienza a adquirir el lenguaje, por lo que es una etapa muy importante, ya que el lenguaje es una parte más que importante para el desarrollo de la inteligencia.

Es así que el entorno y la estimulación del niño en cuanto a lenguaje y juegos, tienen un rol destacado y de gran valor para su crecimiento; va a seguir aprendiendo de la experiencia por medio de sus sentidos y manipulando objetos. Luego va a tratar de repetir estos movimientos para lograr ciertos fines concretos.

Además, intentará repetir las experiencias que le han provocado satisfacción y esto es el motor del aprendizaje.

Las características de los niños de **3 años**, dan la pauta de su desarrollo cognitivo. Sin embargo, un niño de 3 años presenta,

además, determinadas particularidades, en cuanto a aspectos relacionados con su desarrollo emocional o afectivo. Conocerlas permite esclarecer cómo es esta etapa concreta del crecimiento del niño.

A los 3 años, comienza una etapa cognitiva en la que integra sus experiencias sensoriales y motrices, dentro de esquemas de conocimientos básicos.

Va a estar aprendiendo en base a experiencias que le dan satisfacción y buscará repetir las para reeditar ese placer. Un ejemplo de ello es cuando el niño con gestos o sonrisas solicita se le haga nuevamente algo que le causó satisfacción. Por ejemplo, levantarlo en brazos y subirlo de forma algo vertiginosa.

Desde el punto de vista afectivo el niño va a estar ingresando a los 3 años al triángulo madre – padre – hijo, en lo que Sigmund Freud llamó la etapa del Complejo de Edipo. Es así que el niño comenzará a apegarse más a su madre en el caso del niño y a su padre en el caso de la niña. De alguna forma va a “preferir” a uno de los dos según el caso y va a competir con el padre o la madre por el “amor” de su madre/padre. Al mismo tiempo, se va a identificar con su padre o su madre, como modelo para poder “conquistar” a poder conquistar a su madre o padre.

La edad de **4 años** es una etapa importante dentro de la infancia, tanto para el niño, como para su familia; este es un momento trascendental en el desarrollo y crecimiento infantil.

El niño de 4 años tiene características que lo sitúan en determinada etapa del desarrollo infantil. Desde el punto de vista de la teoría psicoanalítica el niño de 4 años se halla en plena fase del “Complejo de Edipo”.

Desde el punto de vista cognitivo, ya tendrá un lenguaje bastante avanzado y sus acciones, si bien las puede interiorizar y buscar un objetivo que es satisfacerse o lograr una satisfacción similar a la que otra acción anterior le ocasionó, aún no puede conformar sus acciones en la forma de una operación ya que aún se basa en la exploración sensorial y motriz y de la interiorización básica de estas experiencias. El lenguaje es la gran herramienta de interiorización y simbolización que puede hacer que el niño potencie o desarrolle aún más, su inteligencia.

En suma, las características del niño de 4 años si bien pueden tener alguna generalidad como las detalladas, van a depender en gran medida del medio en el cual esté inserto y de la estimulación de las funciones cognitivas que tenga ese niño.

## **Aspectos físicos**

-Maduración de aparatos y sistemas. Reforzamiento del sistema inmunológico y motor. Desarrollo físico menos rápido.

## **Aspectos psicológicos**

-Percepción de diferencia de género (niño-niña). Confunden realidad y fantasía. Introyección (interiorizar) de reglas. Aprendizaje a través del juego.

## **Aspectos sociales**

-Adopción de valores, creencias y actitudes. Integración social en grupos (escuela).

## **Características de los niños de 5 a 7 años**

El niño de 5 años atraviesa una etapa, en el contexto de su desarrollo, muy importante tanto desde el punto de vista afectivo o emocional, como desde el aspecto cognitivo.

Cognitivamente, ya está interiorizando bastante sus acciones y puede hablarse de cierto nivel avanzado del pensamiento y la inteligencia, aunque aún es muy concreto.

Gracias al desarrollo del lenguaje, sus capacidades cognitivas siempre pueden ir más allá. De aquí la importancia que

tiene la estimulación de su entorno, para que a esta edad los niños puedan desarrollar su comunicación oral.

Desde el punto de vista afectivo o emocional, el niño de 5 años

Atraviesa la etapa final donde se tiene que resolver el Complejo de Edipo. Tras la resolución del complejo de Edipo, el niño va a entrar en la cultura propiamente dicha, tras tener su primera gran desilusión o frustración, al descubrir que su madre o padre no les pertenece y que la ley opera como represión a los instintos o a la satisfacción de los deseos.

En general, los 5 años suelen ser además, una edad en la que el tránsito social por instituciones educativas comienza a aparecer de forma más visible en la vida del niño y será toda una nueva experiencia, que moldeará de alguna forma al futuro adulto.

Los niños con edades entre **6 y 7** años comienzan a realizar operaciones más complejas y su pensamiento e inteligencia van a tener un mayor nivel de abstracción en relación a la fase previa del desarrollo.

El niño en suma, va a tener la capacidad de integrar mayores elementos de su realidad y sistematizarlos en grupos o



conjuntos de ideas o conceptos. Su vida social va a ser más amplia ya que al asistir a instituciones educativas no solamente su inteligencia se va a ver estimulada sino que además, y como parte de la inteligencia también, sus habilidades sociales se pondrán en marcha.

Es una etapa en la cual la lectura tiene que comenzar a ser adecuada así como la escritura, esto le va a dar a su inteligencia mayores niveles de desarrollo que lo prepararán para siguientes niveles como por ejemplo, la etapa que sobreviene a partir de los 11 o 12 años; la etapa de las operaciones formales.

Es una etapa ideal para estimular todas las inteligencias del niño; no solamente la lógico – matemática sino además: la inteligencia emocional, la que implica su destreza física por medio de deportes por ejemplo, así como su inteligencia social o la interrelación con los otros.

Las características del niño de 6 y 7 años hacen que esta sea una buena etapa para incluirlo en cursos de idiomas o en un colegio bilingüe, introducirlo a la informática así como a deportes y clases de música. Con esto se estarán estimulando las potencialidades del niño y dándole más opciones, para que en el futuro elija lo que más le gusta, en base a la experiencia.

## **Aspectos físicos**

-Maduración de aparatos y sistemas. Reforzamiento del sistema inmunológico y motor. Desarrollo físico menos rápido.

## **Aspectos psicológicos**

-Desarrollo intelectual: reconocer, recordar: Pensamiento no lógico. Utilización del lenguaje social (con los demás), y Lenguaje privado (consigo mismos a través de un amigo imaginario). Las normas y las rutinas les otorga seguridad y confianza en sí mismos. La seguridad y motivación fortalece la toma de decisiones.

## **Aspectos sociales**

-Recuerdan su entorno, son menos egocentristas. Se preparan para la educación en tareas cognoscitivas (conocimiento) estructuradas (escuela). Aprenden a ser tolerantes con la frustración, identifica a sus familiares cercanos. Su juego se torna más elaborado la imitación predomina en esta etapa.

## **Características de los niños de 8 a 10 años**

El niño a esta edad tiene su actividad intelectual más avanzada y está apto para comprender conceptos más abstractos y complejos. Esto es por ejemplo, que va a poder saber que una

cantidad determinada de plastilina, por más que se la divida en varias bolitas, la cantidad total va a ser la misma. En etapas anteriores el niño no puede tener esta noción de conservación de la sustancia.

Va a tener además mayor integración social con sus pares; Freud desarrolló en su teoría psicoanalítica que esta era una etapa denominada de la “latencia”, es decir, en la que supuestamente la libido se enfoca más hacia otros intereses como los intelectuales. Es decir, se supone que existen etapas que fueron descritas por el Psicoanálisis en relación al desarrollo psico-afectivo del niño:

-Etapa oral

-Etapa anal

-Etapa fálica

-Etapa genital

A grandes rasgos, en cada etapa va a primar una dirección determinada de la libido del niño. Por ejemplo, el niño de 2 años va a estar en la etapa oral y por eso es que su principal medio de satisfacción es su zona oral (su boca). Luego, más adelante, hacia los 4 años aproximadamente estará en la etapa anal. Allí es que esa zona denominada erógena es la que tendrá el principal direccionamiento de la libido. Posteriormente, la etapa fálica

(termina al final de los 5 años) para por último, terminar en la etapa genital, donde la libido va a estar dirigida hacia la zona genital, con lo que la sexualidad adulta ya está establecida.

### **Aspectos físicos**

-Sus músculos han alcanzado su máxima capacidad, lo que se refleja en una actividad constante.

### **Aspectos psicológicos**

-Pensamiento lógico y concreto. Personalidad cambiante. El desarrollo moral coincide con el de conocimiento.

### **Aspectos sociales**

- Los niños y niñas permanecen separados.

### **Características de los niños de 11 años**

Empiezan a tomar conciencia de que están dejando de ser niños. Si bien su cerebro aún piensa como niño, su físico ya dejará de ser el de un niño para pasar a ser, poco a poco, el de un adulto. De allí que entre las características, producto de estos grandes cambios, a menudo se encuentre cierta torpeza. Atraviesan una etapa en la que cognitivamente, comienza a realizar operaciones y conceptos de mayor complejidad.

A nivel emocional o afectivo, comienza la etapa genital del desarrollo psicosexual, con lo cual se ingresa a la adolescencia.

El grupo de pares comienza a jugar un rol muy importante y los procesos identificatorios comienzan a operar de forma pronunciada.

Empieza a tomar conciencia de que está dejando de ser niño o más bien a percibir cambios físicos importantes. Es así que si bien su cerebro aún piensa como niño, su físico ya dejará de ser el de un niño para pasar a ser el de un adulto poco a poco. Esto puede variar según el niño, pero a partir de los 10 y 11 años hasta los 12 o 13, es que el cuerpo sufre varios cambios, que de alguna forma van a alterar al niño y lo pueden tornar algo torpe en sus movimientos.

El niño comenzará a hacer un duelo por la niñez que está perdiendo y comenzará a preocuparse por crear su propia identidad separándose de forma más pronunciada del grupo familiar aunque esto puede variar según el niño.

### **Desarrollo emocional del niño**

El desarrollo afectivo se propicia desde que el niño es bebé de una buena manera implementado por los padres hacia la

conformación de sentimientos y conceptos respecto a su entorno animado e inanimado y, sobre todo, acerca de sí mismo. Un sentimiento o afecto no implica solamente un acontecimiento o suceso fisiológico, sino la existencia de un estímulo y una forma más específica de captación cognitiva de la situación. El hecho de presentar aprendizaje sobre cómo actuar respecto a su mundo, en un lactante, conlleva a la autovaloración de sí mismo, percibiendo que posee un carácter único y es diferente de los demás, un sujeto que no sólo hace parte activa sino que afecta su medio exterior y a los sujetos que también interactúan en él. El conocimiento acerca de otro, de sí mismo y de objetos se desarrolla al mismo tiempo, por ende, el niño puede diferenciar el papel de los distintos sujetos y sus relaciones con los objetos que lo rodean, y puede establecer comparaciones entre los demás y sí mismo y poseer una gama más amplia y extensa de experiencias emocionales.

Las emociones, estrechamente relacionadas con el mundo social e individual al que se enfrenta el niño, se caracterizan por poseer un componente expresivo y uno experimental. La experiencia de una emoción está íntimamente vinculada a su expresión. El desarrollo afectivo se catalogaría como un proceso de diferenciación gradual que actúa conjuntamente con el desarrollo cognitivo y con el de la ya mencionada comunicación. Entonces, la experiencia que conlleva una emoción, estaría

cercanamente relacionada y vinculada a su expresión. El establecimiento de relaciones sociales permite al niño (antes de los 2 años de vida), utilizar tres categorías básicas (Establecidas por Mehrabian, 1972) que se manifiestan cuando el niño es capaz de pensar y discriminar sobre los eventos sociales:

-La evaluación de personas y objetos en cuanto respecta a las emociones de carácter positivo y negativo, lo que permitiría dar lugar a conductas de aproximación y evitación.

-El juicio acerca de la potencia o el status como elementos correlativos al control social (presente en el dominio y las relaciones de poder).

-La capacidad de respuesta `discriminativa' como indicadora de significación diferencial de los demás para con el sujeto mismo.

### **Desarrollo psicosocial infantil**

El desarrollo de los niños, desde el punto de vista psicológico y social, tiene una íntima relación y no se puede separar ni entre sí ni de lo biológico, más que para describirlos teóricamente. Además, el aspecto psicológico en el desarrollo infantil tiene implicaciones directas en lo cognitivo y en lo emocional.

La familia influye en lo social y lo cultural, pero todos son aspectos muy importantes, que junto a lo biológico o constitucional tienen un rol preponderante en el desarrollo del niño.

El niño en sus primeras etapas de desarrollo es una especie de “egocentrista” (El DSM IV en su apartado trastornos de la personalidad, define el narcisismo como un patrón de grandiosidad, necesidad de admiración y falta de empatía), todo gira en torno a él y poco a poco, va asumiendo que vive en un contexto social. Esto quiere decir que se irá “descentrando” de esa postura, para sentirse parte de un todo.

Esto no quiere decir que lo social no tenga influencia en estas primeras etapas. Sí que la tiene y mucho, sobre todo en relación a la dinámica familiar. Por medio de la familia el niño va a asimilar e incorporar los valores culturales, fundamentalmente, por medio del lenguaje.

En el inicio del desarrollo, el lenguaje es gestual y la misma madre y los “objetos primarios” (padre – madre) le dan una interpretación a la realidad que el niño va asimilando. Un ejemplo dentro de los varios que podemos poner, en cuanto a interpretaciones de la realidad, pero sobre todo de las necesidades del niño, es cuando la mamá interpreta que el niño tiene hambre, debido a una queja o llanto; o que tiene sueño.



Luego el niño ya con 5 o 6 años e incluso antes, comienza a incursionar fuera de su núcleo primario que es la familia, para comenzar a conocer la realidad social e institucional que va a tener un rol fundamental en su desarrollo psicosocial.

El cómo sea ese proceso de desarrollo en la familia y luego en los primeros espacios sociales, fuera del grupo primario, va a tener una influencia muy importante en el desarrollo posterior y en cómo esa persona se posiciona y actúa en el mundo.

### **Desarrollo social del niño**

El desarrollo social del niño puede decirse que comienza antes de nacer. Por eso la importancia del círculo social, dentro del desarrollo y crecimiento infantil.

Lo social va a moldear de alguna forma, todo lo que tiene que ver con el desarrollo del niño en consonancia con lo biológico y lo emocional o afectivo. Entonces, el desarrollo social del niño va a tener una instancia de:

- pre-concepción: cuando sus padres están pensando en tener un hijo, y lo están imaginando por ejemplo, al pensar un nombre, o cómo será físicamente, pues esto implica ya que el medio social está teniendo influencia en ese futuro niño;

- otra durante la concepción, embarazo, parto: cómo viven los futuros padres este proceso, ¿comparten entre ellos y con los familiares y amigos la emoción y la ilusión por la llegada del nuevo bebé?, ¿cómo es el estado emocional de la futura madre durante el embarazo? ¿el nacimiento del bebé se da de forma natural, complicado, por cesárea? ¿cómo es recibido por los padres, familiares y amigos?, etc.

- luego del nacimiento, la infancia temprana, niñez y adolescencia como las diferentes etapas del desarrollo del niño, en las cuales lo social tiene un rol muy importante: durante los primeros años de vida, cada niño necesita cuidados, atención, contacto físico, convivencia con otras personas fuera de su familia, etc.

Veamos ahora una serie de aspectos en los cuales se puede ver lo social en el desarrollo del niño:

- Cómo imagina la pareja, los familiares, amigos y allegados a ese futuro niño: será niño, niña; a quién se va a parecer, cómo se va a llamar, etc.

- Los valores culturales, familiares, sociedad en la cual va a nacer ese niño: esto depende de la clase social a la que pertenece la familia. Las expectativas de un niño que nace en el campo no son las mismas que las de un niño de ciudad. Entra en

juego el conjunto de creencias, actitudes, tradiciones, valores, leyes que caracterizan la cultura o subcultura del niño.

- El lenguaje que interiorizará el niño tras ver hablar a su entorno: actividades, roles y relaciones interpersonales que el niño experimenta en un entorno determinado.

- Las diversas instituciones por las cuales pase el niño durante su vida: comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona actúa activamente (familia>escuela>amigos).

El niño va a comenzar a salir de su grupo primario a partir de los 5 o 6 años cuando ya pueda asistir a instituciones en las que comience a relacionarse con personas que no formen parte de su círculo familiar, ejemplos: escuela, iglesia, club deportivo, etc.

Es a partir de los 5 años que se supone va a tener la estructura psíquica más adecuada, para convivir en la cultura. Sin embargo, hay que relativizar esto ya que como decía antes, lo social está presente siempre desde antes incluso del nacimiento.

# CAPÍTULO III

## EL NIÑO Y LA MUERTE

### **Bebés, niños y adolescentes ¿Cómo perciben la muerte?**

El conocimiento maduro del concepto de muerte depende de las habilidades cognitivas del niño, de las experiencias previas y de factores socioculturales, así como de las actitudes de sus padres hacia la muerte y su capacidad para hablar abiertamente sobre ella. Las experiencias de otras muertes en el entorno familiar o social del niño contribuyen a que éste vaya elaborando un concepto sobre la muerte.

#### **El bebé. (0 - 1 año):**

Para un bebé, la muerte no es un concepto real. Sin embargo, los bebés reaccionan frente a la separación de uno o ambos padres, a los procedimientos dolorosos y a cualquier alteración de su rutina. Un bebé con una enfermedad terminal requiere tanto cuidado físico y emocional como cualquier otra persona para lograr un entorno cómodo. Mantener una rutina constante es importante para el niño y las personas que están a su cargo. Los bebés no pueden comunicar sus necesidades

verbalmente, pero utilizan otras formas, como el llanto para mostrar su incomodidad y sentimientos.

### **El niño en edad de caminar. (1 - 2 años):**

Para el niño en edad de caminar, la muerte tiene muy poco significado, de hecho, para ellos es algo temporal y reversible. La persona que muere puede aún comer, ir a la escuela o a trabajar, etc. Lo que sí sucede es que pueden percibir la ansiedad de las emociones de quienes los rodean. Cuando los padres o los seres queridos de un niño en edad de caminar están tristes, deprimidos, asustados o enojados, los niños intuyen estas emociones y manifiestan preocupación o miedo. Los términos "muerte", "para siempre" o "permanente" pueden no tener un valor real para los niños de esta edad. Aun contando con experiencias previas con la muerte, el niño puede no comprender la relación entre la vida y la muerte.

### **El niño en edad pre-escolar (3-5 años):**

Los niños en edad pre-escolar pueden comenzar a comprender que la muerte es algo que atemoriza a los adultos. En esta edad se percibe a la muerte como temporal, justo como en las historietas o los dibujos animados y como en sus juegos. Con frecuencia, la explicación sobre la muerte que recibe este grupo es "se fue al cielo". La mayoría de los niños de esta edad no

comprende que la muerte es permanente, que cada persona y cada ser vivo finalmente muere, ni que los seres muertos no comen, no duermen ni respiran.

Su experiencia de contacto con la muerte, está influenciada por aquellos que los rodean, es decir, por la manera en que sus padres, familiares y amigos reaccionan ante estos eventos. Pueden preguntar "¿por qué?" y "¿cómo?" se produce la muerte.

El niño en edad pre-escolar puede sentir que sus pensamientos o acciones han provocado la muerte y, o la tristeza de quienes lo rodean, y puede experimentar sentimientos de culpa o vergüenza.

Cuando un niño en edad preescolar se enferma gravemente, puede creer que es su castigo por algo que hizo o pensó. No comprende cómo sus padres no pudieron protegerlo de la enfermedad.

### **El niño en edad escolar. (6-11 años):**

Los niños en edad escolar desarrollan un entendimiento más realista de la muerte, en el sentido de que se trata de algo irreversible y definitivo. Aunque la muerte puede ser personificada como un ángel, un esqueleto o un fantasma, el niño

ya comienza a comprender la muerte como permanente, universal e inevitable. Pueden manifestar mucha curiosidad sobre el proceso físico de la muerte y qué ocurre después de que una persona muere. Es posible que debido a esta incertidumbre los niños de esta edad teman su propia muerte.

El miedo a lo desconocido, la pérdida de control y la separación de su familia y amigos pueden ser las principales fuentes de ansiedad y miedo relacionadas con la muerte en un niño en edad escolar.

### **El adolescente. (12 y más años):**

Al igual que con las personas de todas las edades, las experiencias previas y el desarrollo emocional influyen en gran medida en el concepto de la muerte de un adolescente.

Independientemente de haber o no tenido experiencias previas con la muerte de un familiar, un amigo o una mascota, la mayoría de los adolescentes comprende el concepto de que la muerte es permanente, universal e inevitable.

## **CAPITULO IV**

### **EL NIÑO EN FASE TERMINAL**

Un niño en fase terminal es aquél que no tiene expectativas de cura para la enfermedad que padece, pero que requiere tanto cuidado y bienestar como sea posible. Ser consciente de en qué medida un niño agonizante comprende lo que le sucede, así como sus miedos, sentimientos, emociones y cambios físicos que pudieran producirse, puede ayudar a las personas que lo rodean a sobrellevar el diagnóstico y el proceso final.

Otros niños con enfermedades avanzadas, incurables, que afectan gravemente su calidad de vida, como es el caso de trastornos neurológicos como el estado vegetativo, pueden sobrevivir por meses o años. En ellos no es correcto utilizar el término de enfermedad en fase terminal.

#### **Causas**

En el mundo desarrollado, la mortalidad infantil ha disminuido fundamentalmente, gracias a la mejora de las condiciones higiénicas y la prosperidad social. La mortalidad infantil se refiere a la que sucede en el primer año de vida. De



ésta, casi dos tercios de las muertes infantiles acontecen durante el primer mes de vida. La mayor parte se deben a anomalías congénitas, complicaciones perinatales e infecciones. Del resto, un 20% se deben a acontecimientos inesperados (síndrome de muerte súbita del lactante, maltrato infantil, accidentes). Durante la edad preescolar y escolar, los accidentes suponen el 45% de las muertes, lo que, en la adolescencia, constituye el 80% de las causas de fallecimiento.

Existen también enfermedades o padecimientos capaces de conducir prematuramente a los niños a la fase terminal, principalmente, el cáncer, hepatopatías, las lesiones neurológicas, nefrológicas, inmunopatías, malformaciones congénitas, estado vegetativo persistente, algunos errores innatos del metabolismo, malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central, enfermedad de Werding-Hoffmann, malformaciones congénitas severas del sistema cardio-respiratorio, Trisomías 11 y 13, y SIDA.

Cada uno tiene características propias, pero en la fase terminal comparten semejanzas; se estima que del 2 al 10 por ciento de los niños que acuden a un hospital de tercer nivel se encuentran en la última fase de algún padecimiento mortal.

El Cáncer representa en México un grave problema de salud pública al constituir una de las principales causas de

morbimortalidad y la segunda causa de muerte en el grupo de 5 a 14 años (en 2008 se registraron 1,626 muertes por tumores malignos y leucemias), además representa la quinta causa de defunciones en edad preescolar. Se estima que para el año 2010 Será la primera causa de muerte en este grupo de edad.

## **Diagnóstico**

Concluir que un niño enfermo se encuentra en la fase terminal, entraña una gran responsabilidad, por lo que el diagnóstico debe ser realizado por un grupo de expertos y no recaer en un juicio unipersonal. Los datos clínicos dependen del tipo de enfermedad.

La situación de enfermedad terminal tiene una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. Los elementos fundamentales son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

## **Tratamiento**

Cuando se establece el diagnóstico, el equipo sanitario tiene los siguientes deberes:

- No abandonar al paciente.
- Eliminar el dolor.
- Alimentar y administrar líquidos.
- Evitar la futilidad (inutilidad en algunas acciones de tratamiento médico).
- Mantener comunicación estrecha con la familia.
- Administrar cualquier otra medida paliativa.

Bajo dicho enfoque, el equipo sanitario debe actuar con integridad, honradez y esmero en la asistencia de los pacientes terminales, así como evitar el menosprecio a su vida. Mientras haya un halo de esperanza, el sostén de la vida es obligación moral, pero cuando un niño se encuentra al final de su existencia,

con una enfermedad incurable, sin posibilidad alguna de cura o recuperación, es necesario admitir que el carácter de las intervenciones es finito y aceptar que nada se puede hacer para curar al enfermo, ello con el fin de evitar tratamientos excesivos e inútiles.

Al considerar el valor y dignidad de los enfermos terminales, y con base en sus derechos inalienables, dentro de la actitud humanitaria del personal de salud se sugiere la aplicación de los siguientes cuidados malamente llamados mínimos, ya que deben ser máximos:

- Alimentación lo más natural posible, evitando la nutrición parenteral.
- Aire, que se refiere a la aplicación de oxígeno si es necesario, evitando el apoyo mecánico de la ventilación.
- Hidratación, ya que la administración de líquidos y electrolitos hacen sentir mejor a los pacientes, evitan la sed y las secreciones se eliminan más fácilmente.
- Cercanía de familiares.
- Comodidad, higiene, cambios posturales y manejo de excretas.

Estos cuidados están enfocados exclusivamente a proporcionar al niño en estado terminal el mayor confort posible y ponen de manifiesto el profundo respeto que ha de tenerse por un pequeño que muere.

### **El papel del médico**

La mayoría de los pediatras, a lo largo de su ejercicio profesional, no atienden a niños en situación terminal ni asisten a los fallecimientos de sus pacientes. La orientación de una especialidad que estudia el crecimiento y desarrollo de una nueva vida influye también en que el pediatra contemple a sus pacientes con una perspectiva de vida y, raras veces, valore la posibilidad de la muerte. Sin embargo, el pediatra se enfrentará con enfermedades crónicas, invalidantes o de pronóstico letal que, desde el mismo momento del diagnóstico, llevan aparejadas un pronóstico vital recortado.

El momento más difícil y, al mismo tiempo, más importante de la relación entre el pediatra y la familia es el diagnóstico, especialmente cuando conlleva asimismo un pronóstico letal. En ese momento, se inicia un proceso de comunicación en el que el pediatra tiene que ofrecer, al mismo tiempo, apoyo a la familia.

El pediatra de cabecera, cuando tiene la confianza de los padres, asume un papel importante en acompañar y asesorar a las familias que tienen un hijo con una enfermedad incurable.

Cumple una función importante de ayuda cuando una familia se enfrenta a la posibilidad y a la realidad de la muerte. En ocasiones, tiene que actuar de consejero, incluso en los momentos en que se llevan a cabo decisiones de retirada de tratamientos de mantenimiento de la vida.

Los profesionales sanitarios han de hacer sentir a la familia el apoyo durante la enfermedad, el proceso de la muerte y tras el fallecimiento.

Debe estar capacitado para conocer las reacciones emocionales de los niños frente a estas situaciones para poder facilitar apoyo y consejo a los niños y ayudar a la familia a aceptar el dolor.

Corresponde a los médicos tratantes, oncólogo, hematólogo, neurólogo, etc., proporcionar al niño y a los padres o representantes la información que precisan respecto al tratamiento y seguimiento del proceso de la enfermedad. Esta información debe ser proporcionada en un ambiente privado, íntimo, ya que se trata de algo muy delicado. La información debe ser completa, veraz, no ocultarles nada porque tienen

derecho a saber lo que vendrá, lo que hay que hacer y las múltiples formas de ayudar.

Cuando el niño está en la fase final o agónica los esfuerzos para el cuidado en los médicos se desvanecen, no así en las enfermeras, sus labores de cuidado continúan y siempre, en cualquier situación límite, se convierten en verdaderas madres adoptivas de los pequeños que sufren. En contraste, los médicos jóvenes se desalientan y muchas veces no saben cómo actuar, pero el impacto de desánimo es evidente.

### **Malas noticias**

La notificación de malas noticias es una de las tareas más arduas a las que debe enfrentarse un médico. Se denomina “malas noticias” a cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión que tiene un paciente sobre su futuro, tanto si la misma tiene lugar al comunicar el diagnóstico de una enfermedad considerada mortal como si se trata de informar del fracaso del tratamiento terapéutico curativa que se le administra.

Es en esta etapa, cuando los médicos tratantes pueden dar las malas noticias a los padres, acompañados o en conjunto con el equipo de cuidados paliativos.

La entrevista que realiza el equipo de cuidados paliativos con los padres se inicia preguntándoles lo que han entendido de la información de los médicos tratantes, se les escucha y se les explica con detalle, sin prisas, a su nivel, tratando de que puedan comprender lo que se les ha informado, se les aclara que ya no hay medidas curativas para su hijo, que se iniciarán las medidas de alivio y confort para evitar el sufrimiento, es decir, se les explica el significado de los cuidados paliativos. Se les enfatiza el hecho de que el principio que prevalece es el del "mejor interés de su hijo", para hacer todo lo que pueda ayudarle y evitarle todo aquello que le cause sufrimiento y no ayude (punciones, sondas, exámenes, etc.). Se les alienta a que le informen a su hijo, de manera natural lo que está sucediendo y el procedimiento a seguir.

Esta primera entrevista con los padres muchas veces le da sentido a la terrible situación que pasan, se habla de la trascendencia espiritual de la vida de su hijo, sin tocar los temas de religión, que es cuando se hace necesario respetar las ideas de cada quien; la mayoría de los padres reciben esta información trascendente, y aceptan la atención de medicina paliativa, que ahora estará enfocada a los cuidados del niño y al manejo del duelo en los padres.



## **Necesidades del niño en fase terminal**

Los niños en estado terminal tienen necesidades físicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicas; para cumplirlas cabalmente se requiere un equipo de salud interdisciplinario, comprometido y profesional que cuente entre sus miembros con un médico, enfermera, trabajadora social, dietista, psicólogo, médico visitador, paramédico e incluso un camillero. Si es necesario, puede participar un sacerdote o un tanatólogo. En las necesidades orgánicas se incluyen la alimentación, higiene, alivio del dolor, movilización, eliminación de excretas, sondeos, etcétera, todas ellas básicas para la comodidad del niño. Uno de los aspectos más importantes es el alivio del dolor, el cual continúa siendo subestimado en los niños; esta premisa tan importante de la medicina debe realizarse con todos los recursos que se tengan a la mano, incluyendo fármacos, psicoterapia y radioterapia. Para atender el dolor no debe haber horarios rígidos, y en caso de dolor de difícil control se habrá de recurrir a la Clínica del Dolor, ya que más de 50 por ciento de los niños con enfermedades crónicas experimentan dolor.

La mayoría de los niños de todas las edades necesitan información honesta y precisa acerca de su enfermedad, el plan y las opciones terapéuticas y el pronóstico. Los niños expresan sus miedos y preocupaciones de diversas maneras: mediante el llanto,

la actuación, el juego y el dibujo, la formulación reiterada de preguntas simples, el ignorar a los demás, la búsqueda de información y la redacción de cartas. Es necesario hacerle saber al niño o adolescente que estos sentimientos de tristeza, confusión, enojo y miedo son todos razonables.

Es importante también comprender que niños y familias son diferentes. Debido a que culturas diferentes tienen creencias diferentes respecto de qué debería saber un niño, no existe sólo una manera correcta de hablar sobre la muerte. En general, una atmósfera de comunicación abierta permite que el niño agonizante exprese sus miedos y deseos. Esta honestidad no se produce de la noche a la mañana. El hecho de que el niño y los padres puedan hablar sobre la muerte abiertamente lleva tiempo.

El objetivo final al hablar con un niño agonizante sobre la muerte es brindarle la mayor comodidad posible e intentar disipar sus miedos. Si el niño no está preparado para hablar sobre la muerte, la mejor actitud de los padres y de las personas que lo cuidan es esperar hasta que lo esté. El niño debe saber que todos están dispuestos a hablar con él en el momento que él se sienta preparado para hacerlo. Tratar de proveer información cuando el niño no está dispuesto a aceptarla, con frecuencia provocará enojo, desconfianza y distancia emocional de los demás. Esperar

hasta que el niño esté preparado para manejar la situación permitirá una mejor comunicación.

Cuando se habla sobre la muerte, se debe usar siempre un lenguaje que el niño pueda comprender. Se debe tener en cuenta lo siguiente:

Los bebés no poseen habilidades lingüísticas; sin embargo, reaccionan al bienestar físico. Cuando un bebé agoniza, una caricia y un abrazo reconfortantes son tan importantes para él como para aquél que lo cuida. La comunicación del amor se puede expresar mediante una caricia suave y un abrazo tierno.

- Para los niños que comienzan a caminar y los niños pequeños, se debe utilizar un lenguaje concreto. Se deben evitar términos confusos para describir la muerte, como por ejemplo, "dormir" y "desaparecer". Un niño puede tener miedo de dormirse si asocia la idea de dormir con la muerte.

- Los niños pequeños pueden hacer preguntas muy directas sobre la muerte si tienen la oportunidad, y es importante ser honesto y consecuente con las respuestas. Si hacen una pregunta para la cual se desconoce la respuesta, es preferible admitirlo, y no inventar una. Los niños pueden detectar la mentira en una respuesta desde muy temprana edad. También pueden

recibir información poco consecuente si las respuestas de diferentes personas son engañosas o evitan la verdad.

- Los adolescentes pueden querer hablar sobre la muerte con un amigo u otra persona que no sean sus padres. Se debe fomentar la comunicación de cualquier manera que pueda ayudar al niño a expresar sus miedos y preocupaciones.

Es importante evaluar los conceptos y creencias del niño y su familia acerca de la muerte y la vida después de ésta cuando se establece una comunicación con ellos. Los niños pueden experimentar miedos y preocupaciones que no expresan porque no se sienten cómodos o porque no saben cómo hacerlo. Entre algunas de estas preocupaciones están los sentimientos de culpa y de vergüenza.

Algo que puede facilitar el acercarnos a un niño que está muriendo y hablar con él o ella sobre su situación y cómo la está viviendo, es tener una idea general sobre qué es lo que nos podemos encontrar sobre lo que este niño o niña piensa o se imagina sobre la muerte.

En primer lugar tenemos que estar conscientes de que el concepto de muerte es algo que se va construyendo a partir de las ideas que la familia y la cultura particulares de cada quien le va aportando, pero que este proceso de construcción depende

también de las herramientas cognitivas que el niño va desarrollando en su proceso de crecimiento y desarrollo psicológico.

Pero lo más importante será, luego de entender lo anterior, tratar de conocer el punto de vista del niño que estamos atendiendo.

Para ello será imprescindible un acercamiento profundo, mediante la comunicación abierta, pero no está de sobra el revisar los conceptos que han surgido de la investigación en este campo, acerca de qué es lo que los niños piensan respecto de la muerte, para así poder entender mejor qué es lo que nuestro niño o niña piensa y siente de su muerte.

### **Necesidades físicas del niño en el periodo de agonía**

Aliviar las necesidades físicas del niño agonizante implica brindarle el mayor bienestar posible. La transición de curar a cuidar a un niño con una enfermedad terminal significa ofrecerle la mayor comodidad posible utilizando los procedimientos menos invasivos que estén a nuestro alcance y, a la vez, mantener su privacidad y dignidad. Un niño en estas condiciones tiene básicamente las mismas necesidades de un niño gravemente enfermo, como por ejemplo:

**Una rutina para dormir y descansar:** Su falta de sueño puede estar motivada por las visitas frecuentes de amigos y familiares, por molestias, por miedo a no volver a despertarse, por intranquilidad o por desorientación entre el día y la noche. Se recomienda dejar una luz de noche encendida o una campanilla o intercomunicador al alcance del niño, de manera que, si se despierta y está confundido, sepa en qué lugar se encuentra. Un reloj despertador también puede serle útil a niños que saben interpretar la hora a fin de ayudarlos a orientarse. En caso de ser necesario, el niño debe tener la posibilidad de llamar a alguien.

**Las consideraciones nutricionales:** Puede resultar difícil tratar las consideraciones nutricionales de un niño agonizante. A menudo, las náuseas, los vómitos, la diarrea y la ingesta reducida de alimentos guardan relación con los efectos del tratamiento y la progresión de la enfermedad.

Los licuados ricos en proteínas pueden ser una opción válida si el niño sólo puede ingerir o beber pequeñas cantidades. El uso de una sonda nasogástrica o gástrica es otra opción que se puede tener en cuenta para complementar la nutrición del niño.

Una sonda nasogástrica es un tubo que se coloca a través de la nariz hasta el estómago para el aporte de medicamentos y, o nutrición para la digestión. La nutrición parenteral total (el suministro de nutrientes, calorías, proteínas, grasa o cualquier

necesidad calórica a través de una vena) se administra en el torrente sanguíneo y puede resultar necesaria frente a episodios considerables de náuseas, vómitos o diarrea. Más adelante se evaluarán las opciones disponibles para proporcionar una buena nutrición.

**Los cambios en la evacuación:** Un niño gravemente enfermo o agonizante también puede presentar cambios en la evacuación. Es posible que se produzcan episodios de diarrea, constipación e incontinencia. Ante estos casos, debe asegurarse que el niño se encuentre siempre en un entorno limpio. También es fundamental no avergonzar ni humillar a un niño que ha comenzado a sufrir incontinencias (incapacidad para controlar los intestinos o la vejiga).

**El cuidado de la piel:** El cuidado de la piel también puede ser una preocupación para un niño agonizante. El estado nutricional, los problemas de evacuación y la inmovilidad pueden causar heridas o dolor. En estas circunstancias, es probable que se produzcan infecciones. Se puede consultar con el médico del niño acerca de la posibilidad de utilizar antibióticos. La fiebre, sin embargo, puede originar molestias. No obstante, se pueden administrar medicamentos que bajan la fiebre.

**Los cambios respiratorios:** Se pueden producir también cambios respiratorios como consecuencia de una neumonía, el

uso de narcóticos o la progresión de la enfermedad. A menudo, el niño sentirá que le "falta el aliento". La falta de aire, tal como se le llama a este síntoma, puede asustar al niño. La disminución de la cantidad de oxígeno en el torrente sanguíneo también puede provocar que el niño sufra convulsiones. En estos casos, puede ser necesario el aporte de oxígeno por la nariz o mediante una máscara, aunque sea para aliviar los síntomas del niño.

**Los síntomas nasales:** Las secreciones de la nariz, la boca, y la garganta pueden resultar difíciles de manejar en un niño con una enfermedad terminal. Existen dispositivos de succión que ayudarán al niño a drenar las secreciones excesivas. Sin embargo, un efecto similar puede lograrse simplemente cambiando la posición del niño.

**El control del dolor:** El control del dolor es una de las preocupaciones más importantes de un niño agonizante, ya que éste representa uno de los miedos más grandes de un niño con una enfermedad terminal. Se deben tomar todas las medidas necesarias para eliminar el dolor en el proceso de agonía.

Tanto las opciones de control como los planes de tratamiento del dolor deben analizarse antes de que el niño padezca un sufrimiento considerable. Es común que las familias teman una adicción a los narcóticos. Sin embargo, es importante comprender que el objetivo primordial es el bienestar del niño, y



esto implica tomar las medidas apropiadas para que no experimente dolor. Es apropiado destacar también que no existe evidencia que indique que los analgésicos producen adicción en los niños agonizantes.

El dolor es una sensación de malestar, tensión o agonía. Puesto que es distinto para cada individuo, el dolor de una persona no puede ser evaluado por nadie más.

El dolor puede ser agudo o crónico. Cuando es agudo, el dolor es severo y se presenta durante un período relativamente corto. Por lo general, es señal de que se está lesionando el tejido corporal de algún modo, y suele desaparecer cuando la lesión sana. El dolor crónico, en cambio, puede ser desde un dolor leve hasta un dolor intenso y, hasta cierto punto, persiste durante largos períodos. Es aconsejable suministrar un medicamento contra el dolor antes de que éste sea demasiado fuerte. Si no se administran analgésicos durante un período largo de tiempo, tal vez no sea lo suficientemente útil.

Mucha gente piensa que si una persona recibe un diagnóstico terminal, ésta debe sentir dolor. Sin embargo, no siempre es así y, cuando sí existe dolor, éste se puede reducir e incluso impedir. El control del dolor es un tema importante que debe analizar con el médico del niño.

El dolor puede presentarse como consecuencia de la enfermedad o por otras razones. Es normal que los niños tengan dolores de cabeza, malestar general, dolores y distensión muscular debido al simple hecho que son niños. Es por esto que debe tenerse en cuenta que no todos los dolores que experimenta un niño están relacionados con la enfermedad.

**Tratamiento para el dolor del niño:** El tratamiento específico para el dolor será determinado por el médico tratante basándose en lo siguiente:

- la edad del niño, su estado general de salud y sus antecedentes médicos.
- el tipo de enfermedad.
- la gravedad de la enfermedad.
- el análisis de las opciones terapéuticas.
- la tolerancia del niño a determinados medicamentos, procedimientos o terapias.
- su opinión o preferencia.

Los métodos para reducir el dolor se clasifican en métodos farmacológicos o no farmacológicos.

**Control farmacológico del dolor:** El control farmacológico del dolor se refiere al uso de fármacos o medicamentos farmacéuticos para aliviar el dolor. Existen muchos tipos de fármacos y varios métodos para su administración. Los analgésicos se suelen administrar de una de las siguientes maneras:

- por vía oral (tragando)
- por vía endovenosa, IV (a través de una aguja en una vena)
- mediante un catéter especial en la espalda
- a través de un parche en la piel.

Algunos ejemplos de medicamentos para el control farmacológico del dolor incluyen los siguientes:

- analgésicos (medicamentos leves para el dolor).
- sedación (generalmente, se administra por vía endovenosa)
- anestesia (generalmente, se administra por vía endovenosa)

- anestésicos tópicos (crema que se esparce sobre la piel para adormecer la zona).
- calmantes del dolor.

Algunos niños desarrollan tolerancia a sedantes y analgésicos. Con el tiempo, puede ser necesario aumentar las dosis o cambiar de medicamento.

**Control no farmacológico del dolor:** El control no farmacológico del dolor no requiere el uso de medicamentos. Este método utiliza modos de alterar el pensamiento y concentrarse en disminuir el dolor. Los métodos incluyen los siguientes:

Psicológico: Lo inesperado siempre es peor, por lo que uno imagina. Si el niño está preparado y puede anticipar qué le sucederá, el nivel de estrés será mucho menor. Algunas formas de lograr esto son las siguientes:

a.- Explíquelo en detalle cada paso de un procedimiento, utilizando, si tiene, fotografías simples o diagramas. Especialistas en niños, o expertos en el desarrollo del niño, pueden ayudar a los padres a preparar a sus hijos para enfrentar los procedimientos o tratamientos médicos.

b.- Reúnase con la persona que llevará a cabo el procedimiento y permita a su hijo hacerle preguntas con anticipación.

c.- Recorra la sala donde se llevará a cabo el procedimiento.

d.- Los adolescentes pueden mirar una cinta de vídeo que describa el procedimiento. Los niños más pequeños pueden "jugar" al procedimiento con una muñeca u observar una "demostración" en una muñeca. Preguntar si se encuentran disponibles álbumes de fotografías específicamente diseñados para un procedimiento o tratamiento en particular.

Hipnosis: Mediante hipnosis, un profesional (un psicólogo o médico) guía al niño a un estado alterado de consciencia que le ayuda a concentrar la atención y así reducir el malestar.

Visualización: Consiste en guiar al niño a través de la visualización mental imaginaria de escenas, sonidos, gustos, aromas y sentimientos que pueden ayudar a desviar la atención del dolor. Al crear imágenes mentales, una persona puede reducir el dolor y los síntomas relacionados con su trastorno. La visualización guiada consiste en imaginar un determinado objetivo para ayudar a enfrentar los problemas de salud.

Oración o meditación: En muchas tradiciones basadas en la fe, uno de los papeles principales de la oración o la meditación es aliviar el dolor, los miedos y la incertidumbre.

Distracción: Crear una distracción utilizando objetos coloridos en movimiento puede resultar beneficioso, en particular para bebés. Cantar canciones, contar cuentos o mirar libros o vídeos puede distraer a niños en edad pre-escolar. Para niños mayores, quizás sea más útil mirar televisión o escuchar música. Sin embargo, se debe tener en cuenta que la distracción no debe reemplazar la explicación de lo que el niño debe esperar.

Relajación: Se puede guiar a los niños mediante ejercicios de relajación, como la respiración profunda, para reducir el malestar.

Otros métodos no farmacológicos de tratamiento del dolor utilizan terapias alternativas como por ejemplo, la acupuntura, el masaje o la biorretroalimentación, para eliminar el malestar.

Cada niño experimenta el dolor de una forma diferente. Es importante determinar el método más eficiente para controlar el dolor del niño antes de que el dolor se presente. También es fundamental permitir que el niño utilice recursos variados para el tratamiento de su dolor.

## **Necesidades psico-sociales del niño en el periodo de agonía**

Un niño que padece una enfermedad terminal experimenta la misma necesidad de afecto, apoyo emocional y de realizar actividades normales que cualquier otra persona que debe afrontar la muerte. El amor, el respeto y la dignidad son factores importantes en el cuidado de un niño agonizante. Es muy importante para el niño no sentirse "raro" y diferente de otros niños al grado de saberse aislado. Participar en actividades adecuadas para su edad como por ejemplo, juegos infantiles y asistir a una fiesta (u organizarle una, aunque sea en la sala de hospital) en la medida de sus posibilidades le ayudarán mucho.

A continuación se describen algunas de las necesidades psicosociales de un niño agonizante que deben tenerse en cuenta:

**Comunicación, atención y expresión de los miedos o la ira:** El niño debe tener la posibilidad de contar con alguien con quien pueda hablar acerca de sus temores, alegrías y enojos, o con quien simplemente pueda conversar. Uno de los miedos que habitualmente experimentan los niños agonizantes es la soledad en el momento de la muerte. Escucharlos es la mejor manera de ayudarlos. También es importante aceptar que el niño puede no sentir deseos de hablar acerca de la muerte. Se debe tener en cuenta que generalmente en estos casos son los padres quienes necesitan un mayor apoyo y quienes deben buscar a alguien con

quien poder hablar. Si no se discuten los temas "serios", tampoco se debe subestimar la ayuda que puede ofrecer una persona que, sin emitir juicios, sea capaz de brindar la atención y el apoyo necesarios en ese momento.

**Depresión y retraimiento:** En la medida de lo posible, un niño agonizante debe contar con independencia y control. Los diversos cambios físicos que se producen antes de la muerte pueden obligar al niño a depender de otras personas para llevar a cabo incluso las tareas más simples. La pérdida de control y la depresión pueden conducir al retraimiento. Por lo tanto, es necesario aceptar estos sentimientos y no forzar la comunicación.

### **Necesidades familiares**

Algunos niños parecen necesitar que se les "autorice" a morir. Muchos temen que su muerte lastime a sus padres y les produzca un gran dolor. Se ha observado que los niños suelen aferrarse a la vida, a pesar del dolor y el sufrimiento, hasta que obtienen la "autorización" de sus padres para morir. A veces, los padres no son las personas más indicadas para otorgar esta autorización. Es posible que una persona que comparta una estrecha relación tanto con los padres como con el niño, cumpla esta función más adecuadamente.

El niño necesitará recibir de la familia:



**Consuelo al saber que no están solos en el proceso de la agonía:** Generalmente, el niño agonizante necesita tener la certeza de que no morirá solo y de que no será olvidado. Sus padres y seres queridos deben asegurarle que, cuando llegue el momento, ellos permanecerán junto a su cama. Si bien ésta suele ser una promesa difícil de cumplir, deben tomarse todas las medidas necesarias para que sea posible abrazar o tocar al niño cuando muera. La presencia de las personas más cercanas beneficia tanto al niño como a quienes se encargan de su cuidado.

**Establecimiento de límites:** Los padres no deben dejar de imponer los correspondientes límites al comportamiento del niño ni permitir que la culpa o el sufrimiento les impidan ejercer su función, en cuyo caso el niño podría encontrarse o sentirse fuera de control.

Para facilitar la despedida del niño, es importante que éste pueda tener en la medida de lo posible los mínimos cambios, en su entorno; en las relaciones que tiene con sus familiares y en sus actividades, esto le facilitara resolver su propio duelo; sin embargo, también es importante que se le pueda motivar al niño a dibujar, escribir cuentos, narrar historias, jugar con títeres, escribir un diario, etc., es decir, fomentar la expresión simbólica de lo que está viviendo.

**Testamento infantil:** Otra forma de que el niño pueda ir despidiéndose de la vida, es elaborar una carta para sus seres queridos, en donde les pueda decir su sentir y su pensar. Además puede realizar su testamento para asignar quien se quedará con sus juguetes, su ropa, y sus demás pertenencias, que incluso pueden ser simbólicas: el rincón del jardín, la casita en el árbol...

Como ya se ha mencionado es importante que alguna persona lo esté acompañando y pueda estar pendiente de estas necesidades del niño, ayudándole también a no sentirse solo.

### **Necesidades espirituales**

Las necesidades espirituales y culturales deben ser respetadas y satisfechas. Los ritos que permiten al niño y a su familia tanto sea recordar, agradecer y expresar gratitud, como confiar en la presencia de Dios durante la experiencia y despedirse, son formas de sobrellevar la transición entre la recuperación y la aceptación de la muerte. El contenido y la precisión de la información que se le proporciona al niño depende de la cultura y el origen étnico de la familia.

## **Cuidados dirigidos al niño enfermo**

### **Apoyo**

- Procurar que el personal que atiende al niño sea siempre el mismo, para que se establezca confianza.
- Animar al niño a que exprese y comparta sus emociones y temores, para ayudarlo a enfrentarse a ellos.
- Responder a sus preguntas y darle explicaciones adecuadas a su edad sobre su enfermedad y el tratamiento o los procedimientos que se le realizan.
- Procurar que mantenga la mayor independencia posible dentro de las limitaciones de su situación.

### **Durante la agonía:**

- Hablar al niño aunque parezca adormilado, con voz fuerte y clara, no en susurros.
- Hacer preguntas que se puedan contestar “sí” o “no”.
- Ofrecerle calma y tranquilidad.
- Respetar la proximidad con su familia.

### **Proporcionarle bienestar físico:**

- Aliviar el dolor.
- Reducir la posible disnea (Oxígeno si se prescribe)
- Evitar la fatiga, procurándole periodos de descanso.
- Evitar ulceraciones.
- Procurarle comodidad (almohadas, retirada de sábanas si le molestan o dan calor).

### **Procurarle alimentación y nutrición:**

- Dar alimentos que sean fáciles de deglutir (sopas, licuados, yogur,).
- Ofrecer cualquier alimento o líquido que el niño desee.
- Evitar el estímulo excesivo a comer o beber.
- Cuidados bucales y lubricación de los labios con vaselina.
- Evitar los alimentos con olores penetrantes.
- Dar los alimentos lentamente y ofrecerle pequeñas comidas varias veces al día.

### **Reducir la ansiedad:**

- Limitar las intervenciones a las necesarias y valorar junto con los padres la posibilidad de retirar o no aplicar tratamiento intensivo que sólo prologue la agonía del niño cuando ya no tiene ninguna posibilidad de curación o recuperación.
- Dar una atención constante al niño, respetando su intimidad pero sin que tenga sensación de abandono.
- En la comunicación con el paciente y la familia, el secreto profesional ha de ser respetado, y todo el personal debe actuar con prudencia evitando comentarios ligeros en cualquier sitio. (El tanatólogo se limitará a animar al niño a que hable de sus emociones, expresándole su comprensión hacia lo que está sintiendo ayudándolo a manejar su dolor con el fin de sacarlo de la aflicción).
- Proporcionarle distracciones como juguetes, lectura, música, etc.
- Convencer al niño de que no es culpable de su situación.

## **Derechos del niño con enfermedad terminal**

Existe una lista de derechos del paciente cuyo objetivo es garantizar que la compañía, los individuos o la institución que asisten al paciente le brinden el cuidado y el respeto que necesita, y que los procesos involucrados en la toma de decisiones se realicen en forma adecuada. El paciente y su familia recibirán esta lista antes de comenzar la terapia de cuidados. La lista es similar a un contrato y brinda protección al paciente y a su familia y les suministra información acerca de las limitaciones y los servicios prestados por los responsables del cuidado del enfermo.

Estos derechos son:

- Tengo derecho a ser considerado una persona con derechos propios y no una propiedad de mis Padres, los Doctores o la Sociedad.
- Tengo derecho a llorar
- Tengo derecho a no estar solo
- Tengo derecho a crear fantasía
- Tengo derecho a comportarme como un adolescente

- Tengo derecho a jugar porque aunque esté muriendo, sigo siendo un niño.
- Tengo derecho a que mi dolor sea controlado desde el día de mi nacimiento
- Tengo derecho a saber la verdad sobre el estado en que estoy. Mis preguntas deben ser contestadas con honestidad y verdad
- Tengo derecho a que mis necesidades sean satisfechas de manera integral
- Tengo derecho a una muerte digna, rodeado de mis seres queridos, mis juguetes y mis cosas
- Tengo derecho a morir en casa y no en un hospital, si así lo quiero
- Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos
- Tengo derecho a recibir ayuda, junto con mis padres, para afrontar mi muerte
- Tengo derecho a sentir enojo y frustración por mi enfermedad

- Tengo derecho a no sufrir dolor cuando se llevan a cabo procesos de diagnóstico o tratamiento.
- Tengo derecho a no aceptar tratamiento cuando no hay cura para mi enfermedad pero si a recibirlos para mejorar mi calidad de vida
- Tengo derecho a cuidados paliativos, si así lo deseo
- Tengo derecho a ser sedado en el momento de mi muerte, si así lo deseo
- Tengo derecho a que mis padres entiendan que aunque los quiero mucho, naceré a una nueva vida.

### **El proceso de agonía del niño con enfermedad terminal**

El cuerpo experimenta diversos cambios durante el proceso de la agonía. El conocimiento de los síntomas más comunes de la muerte inminente puede ayudar a las familias y a los niños a prepararse para afrontarla cuando llegue el momento. En algunos casos, el proceso de la agonía puede ser muy prolongado. Si se comprenden los cambios físicos y mentales a los que se somete el cuerpo durante dicho proceso, es posible atenuar algunos miedos y corregir algunas de las falsas nociones que suelen sostenerse con respecto a la muerte.



Consultar siempre con el médico del niño para aclarar todas las dudas que se puedan tener.

A continuación se detalla una lista de los síntomas que habitualmente indican que la muerte es inminente. Sin embargo, cada niño puede experimentarlos de una forma diferente. Entre los síntomas más comunes se incluyen las siguientes posibilidades:

- Pueden producirse cambios en el modo de respirar. Un niño agonizante suele presentar una respiración lenta o rápida, o bien largos períodos sin respiración. También pueden producirse gemidos al respirar, pero esto no significa necesariamente que el niño esté experimentando dolor.
- La respiración puede ser ruidosa debido a las secreciones que el niño no puede eliminar de la garganta o los pulmones.
- Puede llegar a evidenciarse un deterioro físico debido a la presencia de un tumor progresivo.
- La piel suele tornarse más pálida, azulada, moteada o manchada. Estos cambios se deben a la disminución de oxígeno y de la circulación en general.

- El niño puede experimentar una repentina incontinencia (incapacidad de controlar la evacuación de las heces o la eliminación de la orina).
- El paciente puede padecer confusión mental o experimentar una reducción del nivel de vigilia en la etapa previa a la muerte.
- La muerte se produce en el momento en que el corazón del niño deja de latir y ya no se registran signos de respiración.

## **Cuidados paliativos**

La OMS define los Cuidados Paliativos (CCPP) como el cuidado activo y total de aquellos pacientes cuya enfermedad no es susceptible de respuesta a tratamiento curativo, en los cuales el control del dolor y otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial.

**Objetivos terapéuticos:** El principal objetivo que persiguen los CCPP es conseguir la mejor calidad de vida y el confort tanto para el paciente como para todos los que forman parte de su entorno durante la última etapa de su vida de acuerdo a su mundo de valores, independientemente de dónde esté localizado el paciente (casa u hospital).

Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así, se aplicará gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas conforme avance la enfermedad y el paciente deje de responder al tratamiento específico.

Los cuidados paliativos pretenden conseguir la atención integral del enfermo terminal y de su familia, tanto en aspectos físicos como emocionales, sociales y espirituales.

Los cuidados paliativos resultan benéficos cuando ningún tratamiento va a modificar sustancialmente la evolución esperada de la enfermedad hacia la muerte.

La Asociación Americana de Pediatría (AAP) recomienda el uso de los cuidados paliativos en un modelo integral junto con los tratamientos curativos, en el que los cuidados paliativos se ofrecen desde el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad y continúan a lo largo de su curso, tanto si el niño fallece como si sobrevive. Por eso, los destinatarios de los cuidados paliativos son, no sólo aquellos que se encuentran en una fase terminal, sino también los niños que padecen enfermedades letales. Si se asume que los cuidados paliativos no tienen lugar en el tratamiento hasta que se han agotado todas las opciones curativas, puede que ni siquiera se pueda hablar de ellos en una fase precoz de la enfermedad y se pierda la oportunidad de

hablar de posibles tratamientos inútiles en la fase terminal de la enfermedad.

La AAP enuncia los siguientes principios:

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

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

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

personal capacitado y la realización programada de sesiones o ceremonias de recuerdo.

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

La decisión de optar por cuidados paliativos en lugar de un tratamiento agresivo suele ser una decisión que deben afrontar los padres. Se trata de la aceptación de un pronóstico malo y de la oportunidad de brindar una atención muy especial a un ser querido. El proceso de la agonía requiere el mismo cuidado y respeto que exigen todas las demás etapas de la vida. Sólo por medio de dichos cuidados y respeto los padres pueden darle a sus hijos el apoyo que realmente necesitan.

Esta etapa implica un cambio de rumbo con nuevas metas y esperanzas: una muerte serena, sin dolor y en presencia de los seres queridos.

El cuidado paliativo puede suministrarse en el hospital, en el hogar o en un centro especializado. También puede llevarse a cabo a largo plazo, durante varios años; o a corto plazo, con una duración de días o semanas. Los cuidados paliativos pueden incluir la quimioterapia y radiación para el control del dolor.

Muchas veces, este tratamiento contra el dolor puede atenuar el desarrollo de una enfermedad progresiva o un tumor, e incluso reducirlos. También pueden recomendarse otros métodos de control del dolor. Es importante aclarar que el objetivo de esta terapia no es el tratamiento ni la cura, sino el alivio del dolor y las molestias.

**Ortotanasia:** significa muerte correcta. Distingue entre curar y cuidar, sin provocar la muerte de manera activa, directa o indirecta, evitando la aplicación de medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados, desproporcionados o inútiles, procurando no menoscabar la dignidad del enfermo en etapa terminal, otorgando los Cuidados Paliativos, las Medidas Mínimas Ordinarias y Tanatológicas, y en su caso la Sedación Controlada (administración de fármacos apropiados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo ante la presencia de un síntoma refractario a los tratamientos disponibles).

### **Decisiones importantes en la agonía del niño enfermo**

Se deben tomar muchas decisiones importantes cuando se le diagnostica a un niño una enfermedad terminal, entre las que se incluyen:

**El derecho a rechazar el tratamiento:** El niño y su familia tienen el derecho a rechazar el tratamiento. Con

frecuencia, se ofrecen opciones de tratamiento que pueden prolongar la vida del niño, pero no curarlo. Es por esto que al tomar esta decisión debe tenerse en cuenta tanto la calidad de vida como la posibilidad de prolongarla. Deberán evitarse medidas de empecinamiento terapéutico, es decir, prolongar por todos los medios, y a pesar del sufrimiento, la vida de los enfermos mediante una serie de intervenciones que pueden ser desde el entubamiento, la reanimación cardio-respiratoria, la colocación de sondas, estudios dolorosos o mantener al paciente aislado en una terapia donde no permiten visitas ya que en estos casos el paciente pierde toda autonomía y depende totalmente de las decisiones de los médicos y de los familiares.

Este tipo de acciones pueden llegar a convertirse en violencia para el paciente y entonces el médico le provoca un daño impresionante, obligándolo a recibir un tratamiento que el propio paciente simplemente no desea.

**La decisión de morir en el hogar y no en el centro médico:** Muchas familias desean que sus seres queridos fallezcan en el hogar, en un entorno más cómodo y natural. Otras, no sienten que puedan manejar emocionalmente la muerte en el hogar. La opinión de los hermanos puede o no influir. Sin embargo, se debe procurar que todos los miembros de la familia participen en esta importante decisión. No todas las decisiones

deben tomarse de una vez, y debe considerarse la posibilidad de modificarlas. En algunos casos, las familias creen que desean estar en el hogar y luego concluyen que el hospital es la mejor opción. En otros casos, en cambio, algunas familias eligen estar en el hospital y luego entienden que tanto el niño como ellos mismos estarían más cómodos en el hogar. El tiempo y las circunstancias pueden ayudar a tomar estas decisiones. Hacer tantas preguntas como sean posibles para obtener la información necesaria puede ayudar a tomar la mejor decisión para la familia.

### **El pedido de no reanimar (DNR)**

El pedido de no reanimar (su sigla en inglés es DNR) es un pedido formal por parte de una persona o uno de sus familiares de no adoptar medidas extremas para salvar su vida. Un pedido DNR suele reservarse para una persona en agonía o con una enfermedad terminal que, aunque se la reanime, no tendría una calidad de vida buena o prolongada antes de la muerte, la cual podría producirse a pesar de los esfuerzos de reanimación.

Los pedidos DNR suelen especificar el grado de intervención que se desea previa a la muerte (por ejemplo, no utilizar medicamentos para el corazón, oxígeno, compresiones torácicas, etc.). Es necesario que el médico discuta y redacte estas especificaciones. También es necesario un DNR cuando el paciente permanece en el hogar.



En México existe la “Ley de Voluntad Anticipada” que ampara lo anteriormente dicho. La presente ley es de orden público e interés social, y tiene por objeto establecer y regular las normas, requisitos y formas de realización de la voluntad de cualquier persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor, sea imposible mantener su vida de manera natural. La presente Ley se aplicará única y exclusivamente en el territorio del Distrito Federal con base en los términos y disposiciones establecidas en la misma.

**Documento de Voluntad Anticipada:** consiste en el documento público suscrito ante Notario, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la Obstinación Médica.

De acuerdo al artículo 7 fracción IV de dicha Ley, solamente los padres o tutores del enfermo en etapa terminal cuando éste sea menor de edad o incapaz legalmente declarado podrán suscribir dicho documento.

De acuerdo al artículo 8, el documento de Voluntad Anticipada deberá contar con las siguientes formalidades y requisitos:

**I.** Realizarse por escrito de manera personal, libre e inequívoca ante Notario;

**II.** Suscrito por el solicitante, estampando su nombre y firma en el mismo;

**III.** El nombramiento de un representante para corroborar la realización del Documento de Voluntad Anticipada en los términos y circunstancias determinadas en él; y

**IV.** La manifestación respecto a la disposición de órganos susceptibles de ser donados.

El Documento de Voluntad Anticipada suscrito ante Notario, deberá ser notificado por éste a la Coordinación Especializada para los efectos a que haya lugar. Una vez suscrito el Documento, la Coordinación Especializada deberá hacerlo del conocimiento del Ministerio Público para los efectos a que haya lugar, y del personal de salud correspondiente para integrarlo, en su momento, al expediente clínico del enfermo en etapa terminal.

## **El cuidado del niño en el momento de su muerte:**

Los padres deben saber que la muerte de un niño en su hogar, donde recibió cuidados paliativos, no constituye un caso de emergencia. Si se llama a los paramédicos, estos deben intentar resucitar al niño, aun cuando la familia no esté de acuerdo (a menos que se cuente con un Documento de Voluntad Anticipada).

La familia puede disponer del tiempo necesario antes de que se retire al niño de su hogar u hospital. Durante ese período, que está destinado a la familia y los seres queridos, es posible: despedirse del niño, bañarlo y/o vestirlo, o llevar a cabo ritos espirituales o culturales.

Aun cuando se haya prevenido a los miembros de la familia acerca de la muerte del paciente, estos experimentarán un gran dolor y profunda conmoción. Se debe tener en cuenta que los trámites necesarios para el funeral deberán llevarse a cabo antes de que se produzca el deceso.

## **La donación de órganos, si es posible**

Las leyes que rigen la donación de órganos varían ligeramente de un estado a otro. El profesional de la salud a su cargo está capacitado para informarle sobre estas opciones. La Ley General

de Salud en su artículo 320 dice que: “Toda persona es disponente de su cuerpo y podrá donarlo, total o parcialmente, para los fines y con los requisitos previstos en el presente título”. La donación en materia de órganos, tejidos, células y cadáveres, consiste en el consentimiento tácito o expreso de la persona para que, en vida o después de su muerte, su cuerpo o cualquiera de sus componentes se utilicen para trasplantes. El consentimiento tácito o expreso otorgado por menores de edad, incapaces o por personas que por cualquier circunstancia se encuentren impedidas para expresarlo libremente, no será válido

# **CAPÍTULO V**

## **LA FAMILIA DEL NIÑO EN FASE TERMINAL**

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

Cuando la muerte es la evolución natural de una enfermedad ya conocida, a menudo el paciente, la familia y el equipo asistencial han contemplado ya la muerte como posibilidad. Esto proporciona un tiempo para forjar un duelo anticipado y prepararse a la muerte. El conocimiento anticipado de la muerte ayuda al propio paciente a prepararse para el acontecimiento y le da la oportunidad de despedirse de los suyos.

La familia puede organizarse para estar junto al niño en los últimos momentos y opinar sobre la oportunidad de las medidas instauradas y el lugar más adecuado para el fallecimiento.

La vida de la familia se estructura y organiza en torno al cuidado del niño. En los pacientes con enfermedades crónicas o dependientes de tecnología, implica a veces cambios (o pérdida) de trabajo y de domicilio. La vida social de los padres se ve condicionada, pues el cuidado del niño exige presencia y dedicación casi permanentes.

En ocasiones, los hermanos pasan a un segundo lugar y padecen un cierto grado de abandono por parte de los padres.

La muerte de un niño ejerce un profundo efecto emocional sobre la familia y sus miembros. Los sentimientos de culpa y enojo son frecuentes, observándose un desplazamiento de la hostilidad y agresividad provocada hacia el cónyuge, hermanos del niño enfermo, miembros del personal hospitalario u otras personas conocidas.

Si el entorno paternal ha sido demasiado protector y se busca (mediante determinadas conductas) la sustitución del niño perdido, se puede estimular artificial e inadvertidamente que los hermanos traten a través de su comportamiento, de sustituir al hermano que fallece perturbando así su propio desarrollo.

Por otra parte, cuando una familia pierde a un niño, es posible que pierda también un lazo de unión; la familia puede haber utilizado la enfermedad del niño y sus complicaciones secundarias como un medio de evitar problemas mutuos y conflictos no relacionados con la enfermedad. Con la muerte del niño, y ante la imposibilidad de recurrir a estos modelos desviados, la familia debe, por consiguiente, enfrentarse a los hechos de forma adaptativa y directa, buscar otras alternativas para evitar el conflicto o desintegrarse.

La muerte de un niño y su impacto sobre la familia exige un abordaje multidisciplinario ante las graves consecuencias que conlleva sobre el duelo de cada uno de los supervivientes, particularmente si existen otros niños pequeños. Por eso es importante canalizar a la familia con algún profesional especializado en Tanatología y/o con una formación en terapia familiar que les pueda ayudar a resolver esta complicada situación.

### **El sentimiento de pérdida de los hermanos y los amigos**

Es importante recordar y tratar el impacto que tiene la muerte del niño en sus hermanos. La mayoría de los niños pueden superar el trauma de la muerte de un hermano si se les brinda el apoyo y el tiempo necesarios.

Muchos niños experimentan sentimientos intensos de culpa ante la muerte de un hermano. El niño que ha muerto suele ser idealizado y esto provoca sentimientos de inferioridad y descuido hacia él o los hermanos que sobreviven. Estos hermanos frecuentemente estuvieron rodeados por la muerte, la enfermedad y la angustia de todos los miembros de la familia, en especial de los padres, durante la experiencia del hermano agonizante.

Muy frecuentemente se protege a los hermanos menores de un niño con una enfermedad terminal de algunas de las experiencias asociadas con la muerte. A veces, se les prohíbe visitar al niño agonizante o participar de las ceremonias religiosas y culturales, e incluso, es probable que se les niegue asistir al funeral. Sin embargo, todas estas experiencias pueden contribuir con la aceptación y pueden hacer que la culpa del hermano sobreviviente sea menos onerosa.

Los compañeros de clase y los amigos cercanos del niño que muere pueden experimentar el proceso de sufrimiento de diversas maneras. Muchos niños pueden no haber experimentado nunca la muerte de una persona de su edad a causa de una enfermedad o un accidente.

A cualquier edad se evalúa la idea de nuestra propia mortalidad y el propósito en la vida cuando alguien muy cercano fallece. Algunos niños pueden sentir que ellos también podrían



morir pronto. Incluso pueden sentirse culpables, al igual que la expresión de sufrimiento de los hermanos. El amigo de un niño agonizante también necesita tiempo y apoyo emocional para superar el sufrimiento de la pérdida de un amigo, un vecino o un compañero de clase.

Es recomendable integrar a estos amigos del niño a las actividades de la familia, a las visitas al hospital mientras el niño aún vive o bien, a algún evento conmemorativo cuando ya ha fallecido. Sin ser sustitutos, los amigos de los niños ayudan a los padres a recordar los buenos momentos con sus hijos y la familia de su amigo ayuda a los otros niños a sentirse cercanos al compañero que han perdido.

Una observación importante que es necesario hacer en estas ocasiones con algunos papás es que, si tienen otros hijos, no los desatiendan por dedicarse exclusivamente al hijo enfermo. En todo caso es necesario que se encuentre el equilibrio que permita que los hermanos se involucren en el cuidado del enfermo y en la atención de la casa mientras los padres se dedican a hacer lo necesario por su hijo enfermo.

Los hermanos pueden involucrarse en el cuidado de su hermano; puede asignárseles tareas específicas para su cuidado, como llevarle su juguete favorito y jugar con él, o bien servirle la comida y ayudar a que su hermano se alimente.

Por su importancia y por la posibilidad real de promover una resolución del duelo, se mencionan algunas sugerencias para este proceso en los hermanos:

- Proveer información comprensible acerca del diagnóstico y tratamiento.
- Contestar sinceramente todas las preguntas, incluso "¿Se morirá?".
- Estar alerta a preguntas que no se atrevan hacer, especialmente las que están relacionadas con la salud personal.
- Asegurarle repetidamente a ese hermano que él o ella no es responsable de haber causado el cáncer.
- Informarle a maestros o entrenadores acerca de la situación familiar.
- Hacer arreglos para que la asistencia a la escuela y otras actividades se lleven a cabo a tiempo.
- Procurar que el hermano se divierta, a pesar de la enfermedad de su hermano o hermana.
- Hacer arreglos para que alguien cuide del hermano enfermo.

- Hacer planes para que uno de los padres esté disponible todos los días.
- Enseñarle acerca de los sentimientos normales de miedo, ansiedad, tristeza, enojo.
- Estimular al hermano para que comunique sus sentimientos.
- Aceptar que el hermano no quiera exteriorizar sus sentimientos.
- Hacer hincapié en que todo estará bien en la familia.
- Explicar que el sufrimiento, la tristeza y las lágrimas de los padres son normales.
- Hacer arreglos para que algún miembro de la familia o algún amigo tenga un interés especial en cada hermano.

### **Cuidados dirigidos a la familia**

#### **Apoyo.**

- Evitar que se sientan abandonados por el personal sanitario.
- Ayudar a que expresen sus temores y exterioricen sus sentimientos.

- Planificar qué pautas de actuación quieren que se sigan cuando llegue la muerte del niño acorde a sus creencias o costumbres.

### **Proporcionar bien interpersonal.**

- Ofrecer intimidad.
- Animar a la familia a hablar con el niño y a estar con él.
- Evitar hablar sobre la enfermedad en presencia del niño (entre los padres y/o con el equipo de salud).
- Permitir que tengan en la habitación objetos conocidos.
- No restringir el horario de visitas a los miembros de la familia.
- Ayuda si deciden que el niño muera en casa.
- Educar a la familia en los cuidados del niño como son: el control de los síntomas, cambios posturales e higiene personal.
- Programar visitas domiciliarias del equipo de salud y apoyo emocional.
- Dar información sobre como contactar con el personal sanitario.

- Colaborar en la planificación a seguir cuando el niño muera.

## **Los preparativos para el funeral**

Los preparativos para el funeral de un hijo es una situación para la cual ningún padre está preparado. Para muchos, éste es el primer funeral al que asisten y la primera vez que tienen que ocuparse de los preparativos. Muchas veces, los padres tienen mucha ansiedad por acelerar el proceso, porque están muy aturridos y apesadumbrados. Las familias no deben apresurar sus decisiones acerca de los preparativos que desean para el niño. Los padres necesitan tomarse cierto tiempo para determinar qué quieren para su hijo antes de dirigirse a la funeraria para no tener que tomar estas decisiones durante un momento de gran estrés.

Es importante tomarse el tiempo para hacer preguntas, comprender todas las opciones y luego planear el funeral. Hacer que otros miembros de la familia participen, como por ejemplo, hermanos o abuelos, puede hacer que el funeral sea más significativo para todos. El clero y las comunidades religiosas también pueden ofrecer su apoyo y recursos mientras las familias preparan el servicio conmemorativo o el funeral. Las donaciones a determinadas organizaciones, causas o fundaciones son una forma de reconocer lo que la familia desea y necesita para honrar la vida de su hijo.

Cuando se le diagnostica a un niño una enfermedad terminal, es importante para los padres y miembros de la familia darse un tiempo para asimilar la noticia y sobrellevar el sufrimiento previo a la muerte. Tomar decisiones respecto al funeral del hijo, puede resultar abrumador y difícil para los padres. Es importante delegar responsabilidades y solicitar ayuda a otros miembros de la familia y platicar con el niño las decisiones a tomar.

Es conveniente que la familia pase el mayor tiempo posible con el niño, no sólo antes de morir, sino también una vez muerto y que participe en los preparativos del cuerpo, es decir, que le asee y le ponga sus ropas preferidas. Si la familia sólo puede estar pocas horas al día con el niño, la posibilidad de que estén junto a él cuando fallezca es muy baja. Cuando la familia no ha estado presente en el fallecimiento conviene que vea el cuerpo de su hijo muerto, esto ayudará a tener la certeza del hecho y a lograr una mejor aceptación de la muerte del niño; esto le da a la familia la posibilidad de despedirse. Hay que propiciar el contacto físico con el niño y, si es posible, que los padres le tomen en brazos, antes y después del fallecimiento. Las expresiones de afecto que despierta el contacto físico contribuyen a elaborar mejor el proceso de duelo. Los servicios funerarios y la inhumación ayudan a darle a la muerte un sentimiento de realidad y combaten la negación.

Los deseos de la propia familia, el estado clínico del niño, la incertidumbre en el pronóstico y la capacitación del personal que le atiende pueden influir en la toma de decisiones sobre el lugar del fallecimiento.

Las familias cuyos hijos mueren en su propio hogar se adaptan mejor y más rápido tras la muerte del niño que aquellas cuyos hijos mueren en el hospital o centro de salud. Además requieren menos ayuda psicológica y recuerdan de manera positiva el evento.

La muerte de un hermano u otro niño es muy difícil de aceptar debido a que se vive demasiado cerca, sobre todo si el niño piensa que los papás o los médicos pudieron haber evitado esta muerte. Es probable que piense que esto le puede pasar a él también.

Los funerales y demás actos tras la muerte de un hijo o de cualquier familiar, requieren de un tiempo y un espacio, que permita a la familia experimentar el apoyo social y aceptar la realidad de la pérdida, no debemos privar de este apoyo a los más pequeños por creer que, por su corta edad, no entienden lo que está pasando.

Es muy importante que se le permita a los hermanos del niño fallecido (si estos lo desean) asistir al funeral,

preferentemente acompañados por algún familiar en el cual confíen, este adulto debe estar tranquilo durante el funeral y con tono tranquilo debe explicar al pequeño en qué consiste un funeral y anticipar todo lo que va a ir sucediendo a lo largo de él, escuchar sus demandas y estar atento a sus dudas. El estado emocional de los padres ante un acontecimiento de este tipo, tendrá repercusión directa en los hijos, por ello, los padres tienen que mantener la calma y seguir ejerciendo las funciones de padres, sin perder los roles, proporcionando a su hijo o hijos el afecto y apoyo adecuados.

### **Apoyo tras la muerte del niño**

- Permitir que estén con el niño el tiempo que deseen.
- Atender a algún familiar si lo necesita.
- Mantener entrevistas con la familia para que manifiesten sus preocupaciones y tristeza. Estas entrevistas pueden ser con el médico tratante, un tanatólogo, un sacerdote, y el objetivo de estas, es ayudar a los familiares a desahogar las emociones que pudiera estar manejando en ese momento.
- Si se observa en algún familiar una afectación psíquica importante, remitirle al psicólogo o psiquiatra.



- La aflicción más intensa aparecerá más tarde y puede llegar a durar hasta 2 años, pudiendo haber más adelante, momentos de recaída. La duración de dicho proceso dependerá de la capacidad de afrontamiento y a las respuestas emocionales de cada uno de los familiares y amigos.

## CONCLUSIÓN

Para poder ayudar a un niño en fase terminal y a su familia debemos conocer cómo es que el niño se desarrollaría en todos los ámbitos de su vida si no tuviera una enfermedad y cómo estos se ven alterados o modificados ante la presencia de un padecimiento mortal; debemos conocer y respetar todas las creencias culturales, sociales y en torno a la muerte que tiene cada familia; el contexto social y familiar va a ser determinante en la forma en que se viva el proceso de la enfermedad hasta llegar a la muerte.

Para poder ofrecer apoyo de calidad y de forma humanizada, debemos estar al pendiente de la evolución de la enfermedad, estar actualizados en las diferentes opciones de tratamientos que pudieran ayudar a los niños en fase terminal a sobrellevar mejor su proceso de terminalidad y trabajar en nuestros propios procesos emocionales para evitar vernos reflejados en la problemática de las familias y así correr el riesgo de perder la objetividad y caer en situaciones que podrían poner en riesgo la integridad del niño, de sus familias y de nosotros mismos.

Brindar apoyo en este trance tan difícil para la familia y el propio niño, debe ser un compromiso de amor de nuestra parte,

comprendiendo que los niños son conscientes de su padecimiento y de su probable o inminente muerte y que requieren cierto tipo de ayuda, amor, apoyo y honestidad para morir de la mejor manera que sea posible.

# BIBLIOGRAFÍA

- Bayes, R. (1990). *Psicología y cáncer: prevención*. Barcelona: Roca
- Cancer Pain Release, OMS 1999 *El dolor por cáncer en el niño*. Directrices de la OMS y de la IASP.
- es.wikipedia.org
- gaceta oficial del distrito federal el 07 de enero de 2008.
- Garduño EA. (2004). *Cuidados paliativos en niños. Atención a Pacientes con Enfermedad Terminal*. Acta Pediatr Méx
- Garduño EA, Valdespino MD. (1996). El niño con enfermedad terminal. Acta Pediatr. de Méx.
- Gómez-Sancho M. (2004). Cuidados paliativos: atención integral a paciente en situación terminal y a sus familiares. Acta Pediatr. de Mex.
- innatia.com/s/.../a-etapas-de-desarrollo-nino.html
- Kübler – Ross E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Miedo a la muerte.

- Kübler-Ross E. (1985). Una Luz que se apaga. D.F México. Pax México.
- Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal
- mailxmail.com/...enfermedades-terminales.../enfermedades terminales-niño
- Oblitas, L. y Beconia, E. (2002). Psicología de la Salud. México: Plaza y Vázquez
- OMS (2003). Obtenido el 14 de noviembre de 2003 en la World Wide Web:[http://www.who.int/health\\_topics/cancer/en/](http://www.who.int/health_topics/cancer/en/).
- Quezada, T., L. (2001). *Cuidados paliativos. Bioética. Temas de Pediatría*. Asoc. Mex. de Pediat., A. C. Armando Garduño, Editor huésped. McGraw-Hill Interamericana, México,
- Temas Familiares: (1980). Dejemos que los niños se expresen sobre la muerte. Padres y Maestros
- [www.gador.com.ar/iyd/onco/cpaliativos.htm](http://www.gador.com.ar/iyd/onco/cpaliativos.htm)
- [www.inegi.org.mx](http://www.inegi.org.mx)
- [www.intramed.net/sitios/mexico/dolor](http://www.intramed.net/sitios/mexico/dolor)
- [www.monografias.com](http://www.monografias.com)

- [www.sharpenespanol.com/healthinfo/content.cfm?  
pageid=P061](http://www.sharpenespanol.com/healthinfo/content.cfm?pageid=P061)

- [www.up.edu.mx/Default.aspx?doc=5301](http://www.up.edu.mx/Default.aspx?doc=5301)