



**Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.**



**TITULO DE LA TESINA:**

**ONCOPEDIATRIA: LA FAMILIA Y EL PROCESO DE MORIR**

**PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN TANATOLOGIA**

**PRESENTA:**

**MERIBETH VIRIDIANA ZARRAGA HERNANDEZ**

**GENERACION:**

**2014-2015**



**Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C.**

León, Gto. a 12 de Febrero de 2015

**DR. FELIPE MARTINEZ ARRONTE  
PRESIDENTE DE LA ASOCIACION  
MEXICANA DE TANATOLOGIA, A.C.  
PRESENTE.**

Por medio de la presente le informo que revise y aprobé la tesina que presento:

**MERIBETH VIRIDIANA ZÁRRAGA HERNÁNDEZ**

Integrante de la generación 2014-2015

El nombre de la tesina es:

**ONCOPEDIATRIA: LA FAMILIA Y EL PROCESO DE MORIR**

**Atentamente**

**Mtra. Marcela I. Feria Ochoa  
Directora de Tesina**

## **DEDICATORIA**

A mis padres por enseñarme la calidad humana, por apoyarme en cada uno de mis proyectos y por estar cada día acompañándome en cada uno de mis pasos para ser una mejor persona. Y a mis hermanos que forman parte de esta historia.

Para aquellas pérdidas que no supe cómo actuar ante una situación de muerte y que me impulsaron a tomar el diplomado. A mis pacientes que son el motor para seguir capacitándome y poder brindarles una mejor atención.

**“GRACIAS”**

## INDICE

I.	Justificación	1
II.	Objetivos	2
III.	Alcance	3
IV.	La Familia	4
V.	La Perdida de la Salud en los Hijos	4
VI.	Hijo Diagnosticado con Cáncer	4
VII.	¿Cómo dar el Diagnostico a la Familia?	5
VIII.	Reacción de los Padres al Diagnóstico de Cáncer	5
IX.	Reacción de los Hermanos al Diagnóstico de Cáncer	6
X.	Reacción del Niño con Diagnóstico de Cáncer	7
XI.	Cambios en la Dinámica Familiar	7
XII.	¿Cómo dar Malas Noticias a la Familia?	8
XIII.	¿Se Debe Hablar con los Niños Acerca de su Problema?	8
XIV.	Apoyo Psicológico	9
XV.	Acompañamiento Tanatológico	9
XVI.	Etapas del Duelo	10
	A. 1ª Etapa: Negación y Aislamiento	
	B. 2ª Etapa: Ira	
	C. 3ª Etapa: Pacto	
	D. 4ª Etapa: Depresión	
	E. 5ª Etapa: Aceptación	
	F.	
XVII.	Cuidados Paliativos	13
XVIII.	Tratamiento del Dolor Oncológico en Niños, Según la OMS	14
XIX.	Cuidados en Fase Agónica	14
XX.	La Muerte	15
XXI.	Conclusión	16

## I. JUSTIFICACION

El cáncer en pacientes de 1-14 años es la segunda causa de muerte. Se presentan 18 casos aproximadamente por cada 100,000 personas. En México hay 112,336, 538 millones de habitantes y 46 millones son menores de 18 años. En las últimas cuatro décadas la mortalidad por cáncer en la edad pediátrica ha declinado en los países desarrollados pero no se conoce con exactitud en países emergentes o en vías de desarrollo.

Los cuidados paliativos se reconocen actualmente en muchas partes del mundo como una forma adecuada de atender a pacientes que se encuentran en la última fase de su vida. La mayoría de los enfermos y sus padres optan por ir a casa para pasar ahí la última etapa, lo cual se ha convertido en una experiencia exitosa y humanizante, que promueve una muerte aceptable en los niños cuando ya no tiene cura.

Las unidades de cuidados paliativos, pues además de los beneficios referidos, otro máximo es el gran ahorro financiero que promueven para los sistemas de salud, lo cual les permite optimizar los recursos en otros rubros de mejora.

## II. OBJETIVOS

- ✦ Tener más conocimiento sobre el manejo de los niños con cáncer y la familia de los mismos, en una situación de etapa terminal.
- ✦ Poder brindarles una muerte digna y sin sufrimientos a los niños con cáncer.
- ✦ Saber cómo dar malas noticias y de qué manera dar esa información a los familiares del paciente.
- ✦ Conocer las herramientas (Tanatológico, psicológico, terapéutico) con las que cuento para poder brindar apoyo a las familias que tienen un paciente en etapa terminal o cursan por un duelo.

### III. ALCANCE

Esta obra merece una reflexión en torno de innumerables aspectos en los que se fundamenta el tema, los cuales se relacionan con problemas cuya complejidad rebasa ampliamente el alcance de las recomendaciones que aquí se proponen para dar atención adecuada a aquellos niños que sufren padecimientos incurables o que han llegado a una etapa terminal.

Otro propósito es brindar información para poder sobrellevar el manejo de un niño en etapa terminal lo más humano posible y con toda la dignidad que se merecen esas personitas que son parte importante y fundamental de una familia, al igual que proporcionar acompañamiento y apoyo a la familia. Lo mejor de esta información obtenida es que cada día se cuenta con más instrumentos y profesional capacitados que saben guiar a las familias devastadas que tienen un hijo en etapa terminal o algún deceso.

#### **IV. LA FAMILIA**

La familia sigue siendo el núcleo básico de la sociedad en la medida en ella, se reproduce biológicamente a la especie humana, y en su espacio, se reproduce la identificación con el grupo social.

Educar para la vida, es decir, formar a los integrantes de la familia de modo que sean capaces de desarrollarse productivamente como personas, como estudiantes o trabajadores, y como miembros de una comunidad, a lo largo de toda su vida.

Cuando los padres se relacionan con los hijos y realizan sus funciones, ponen en práctica unas tácticas llamadas estilos educativos, prácticas de crianza o estrategias de socialización, con la finalidad de influir, educar y orientar a los hijos para su integración social. Las prácticas de crianza difieren de unos padres a otros y sus efectos en los hijos también son diferentes.

#### **V. LA PÉRDIDA DE LA SALUD EN LOS HIJOS**

Cada día millones de padres acuden a hospitales, centros de salud, farmacéuticos, médicos y sanadores que aplican prácticas tradicionales en busca de atención sanitaria para sus hijos enfermos. Los estudios indican que en muchos casos estos dispensadores de salud no evalúan ni tratan adecuadamente a los niños, y que los padres tampoco reciben asesoramiento adecuado. En los servicios sanitarios de primer nivel de países de bajos ingresos, el apoyo diagnóstico de servicios como los de radiología y laboratorio es mínimo o inexistente y a menudo escasean los medicamentos y el equipo. La limitación de suministros y de equipo, junto con el ritmo irregular del flujo de pacientes, reducen las posibilidades de que los médicos de este nivel de atención puedan aplicar procedimientos clínicos complejos. Por el contrario, para determinar un tratamiento aprovechando al máximo los recursos disponibles suelen basarse en la historia médica y en un examen semiológico.

#### **VI. HIJO DIAGNOSTICADO CON CÁNCER**

Cuando un niño o un adolescente ha sido diagnosticado con cáncer, es un golpe para los padres, hermanos y demás seres queridos. El cáncer genera una crisis en la vida de cada uno de los familiares. La vida cotidiana cambia y los padres deben ausentarse de su trabajo. Puede que sea necesario que algún pariente o vecino cuide a los demás hijos. El hijo enfermo se convierte en el enfoque principal de la atención y tiempo familiar.



## **VII. ¿CÓMO DAR EL DIAGNOSTICO A LA FAMILIA?**

A los padres se les debe dar información detallada acerca del diagnóstico y el tratamiento. Necesitan ser informados sobre los efectos del tratamiento a corto y largo plazo. Puede que tengan que pensar sobre temas como el riesgo de daños al corazón y a los pulmones, surgimiento de cánceres subsecuentes o problemas que el niño pueda llegar a tener en el futuro acerca de su propia capacidad de tener hijos. Los padres deben entender lo suficiente sobre el plan de tratamiento para tener la tranquilidad requerida al otorgar el permiso para llevar a cabo las pruebas y procedimientos.

## **VIII. REACCIÓN DE LOS PADRES AL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER**

En esta situación, prácticamente cualquier sentimiento que surja puede considerarse normal en los padres y los familiares. Algunos de los más comunes que se presentan son:

### **Conmoción**

Ningún padre o madre están preparados para escuchar que su hijo tiene una enfermedad que atenta contra su vida. Al principio, puede que los padres teman que su hijo vaya a sufrir o quizás morir. Lo mínimo que saben es que su familia pasara por grandes cambios y contratiempos.

### **Incredulidad y negación**

Surgen al inicio. Pueden ser útiles temporalmente para demorar los sentimientos dolorosos. También es una forma para que los padres ganen tiempo en adaptarse a la realidad del diagnóstico de su hijo y hacer lo necesario para asegurar que el niño recibirá el mejor tratamiento.

### **Miedo y ansiedad**

Estos sentimientos surgen al recibir acontecimientos desconocidos cuyos resultados no podemos controlar. Los cambios importantes en la vida diaria es algo que también produce alteración, y los padres podrían preocuparse de no ser capaces de hacer todo lo que se espera de ellos. También podrían estar preocupados por lo que tendrá que pasar su hijo durante el tratamiento y como afectara el cuerpo y la autoestima del niño. El temor a tratamientos intensivos, a un futuro incierto y a lo desconocido es natural.

### **Culpabilidad**

Los padres tienen la gran labor de proteger a su hijo de todo peligro. Puede que cuestionen qué pudieron haber hecho que haya causado que su hijo padezca esta enfermedad. Las madres algunas veces se preguntan si durante el embarazo hicieron o dejaron de hacer algo que pudo haber hecho la diferencia. Aquellos con un historial familiar de cáncer podrían pensar que uno de los padres es quien tiene los genes “malos”.

### **Tristeza y depresión**

Todos los padres esperan y sueñan que la vida de sus hijos sea saludable, feliz y sin problemas. El cáncer y su tratamiento cambian ese sueño. Los padres lamentarán la pérdida parcial de dichas esperanzas. También sienten tristeza por los días difíciles que viene por delante.

### **Enojo**

El hecho de que el cáncer amenaza la vida de un niño inocente provoca a menudo el enojo de los padres ante las crueldades e injusticias de la vida. Los padres también se alteran por los problemas que saben que su hijo afrontara, como los exámenes y procedimientos médicos dolorosos.

## **IX. REACCION DE LOS HERMANOS AL DIAGNOSTICO DE CANCER**

Los hermanos a menudo responden a la noticia del diagnóstico de cáncer con una gama de emociones que reflejan la de los padres. La reacción también dependerá de la edad, madurez y personalidad del hermano.

### **Miedo y ansiedad**

Los hermanos también experimentan sus propios temores. Puede que asuman cosas y que tengan la misma ansiedad de sus padres sin saber lo que está pasando; puede que no sepan bien lo que el cáncer es, pero saben que es algo malo. Pueden sentir miedo de visitar a su hermano en el hospital, verle enfermo o padeciendo dolor. Sienten miedo de que su hermano vaya a morir.

### **Enojo y culpa**

Los hermanos también puedan sentirse enojados de que esto le haya sucedido a un hermano. Les enoja que su vida se haya alterado tanto y que nada volverá a ser igual. Pueden enojarse al ver toda la atención que está recibiendo el hermano enfermo. Pueden enojarse con este por estar enfermo y por causar tanta preocupación e inconvenientes a todos los miembros de la familia.

### **Tristeza y sentimientos de depresión**

Se sienten tristes cuando empiezan a darse cuenta de que el hermano está realmente muy enfermo y que necesitará un tratamiento intenso. También sienten tristeza al presenciar la angustia de sus padres. Los niños pequeños extrañarán al padre o madre que los atiende diariamente cuando este no puede regresar a casa durante días o semanas después del diagnóstico. Los adolescentes comprenden el riesgo que corre la vida del hermano y puede que se depriman al percatarse de cuan frágil puede ser la vida y la salud.

## **X. REACCION DEL NIÑO CON DIAGNOSTICO DE CANCER**

### **Miedo y ansiedad**

Los niños con cáncer sufren un impacto tan intenso como el de los padres por el cambio repentino de la salud a la enfermedad y al desagradable proceso de pruebas y procedimientos necesarios para llegar al diagnóstico. Algunos niños temen que no podrán tolerar el tratamiento. También les altera ver a sus padres y familiares preocupados por todo lo que está sucediendo y tener que acudir a lugares extraños con mucha gente desconocida.

### **Enojo y culpa**

Los niños se preguntan por qué les ha sucedido esto. Sienten enojo por todas las cosas que tiene que hacer (tomar medicamentos, los pinchazos con agujas, tener que hablar con personas desconocidas etc.) Así mismo se sienten culpables de ser la causa de toda la preocupación y crisis que es dolorosa para las personas importantes en su vida.

### **Tristeza y sentimiento de depresión**

Puede que se den cuenta de que no podrán en mucho tiempo, si no es que nunca más, hacer algunas de las cosas que son importantes para ellos, tales como bailar o practicar deporte. Sienten tristeza al darse cuenta de que ellos son diferentes a sus compañeros. Pueden sentirse deprimidos al pensar en los meses de tratamiento que tienen por delante y cómo van a interferir con su vida.

## **XI. CAMBIOS EN LA DINAMICA FAMILIAR**

Podemos distinguir dos tipos de familias en cuanto a los estilos de afrontamiento:

**Vulnerables:** magnifican las dificultades de los tratamientos. Son desconfiadas o con tendencias paranoides respecto al equipo médico y sufren pérdidas importantes de autoestima debidas a su falta de información.

**Resiliencia:** Familias que superan la situación y salen fortalecidas. Disponen de apoyos sociales, tiene recursos económicos y sociales, y mantienen una comunicación abierta con la familia y con el personal del hospital.

La hospitalización es uno de los primeros motivos de la ruptura de la dinámica familiar por el carácter extraño del hospital, la separación de la familia y del entorno, y por el impacto emocional. Cuando el niño está hospitalizado, su familia no puede estar con el todo el tiempo que quisiera y sus hermanos y amigos, tampoco.

Las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros hijos e imposibilitan planificar la vida familiar, social y profesional

a corto plazo. El tratamiento de la enfermedad cancerosa conlleva que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo en un centro hospitalario, o se desplacen frecuentemente a él, en ocasiones a gran distancia de su casa. Esto implica dificultades para organizar los viajes, contactar con las personas que cuiden de sus otros hijos y obtener permisos para ausentarse del trabajo.

La enfermedad puede cambiar los roles de la familia, por ejemplo, la madre es la que toma las decisiones con el equipo médico porque el padre está trabajando; el cuidado de la casa es asumido por otro miembro de la familia. El cambio de los roles puede producir estrés en la familia, pero es necesario para hacer frente a la enfermedad. Los padres muchas veces reducen la atención a sus hijos no enfermos, olvidando sus necesidades.

En algunas familias, la enfermedad del niño une a los padres y aumenta el aprecio mutuo. Sin embargo, las parejas con dificultades previas continuarán con las mismas dificultades después de la enfermedad del hijo ya que no fueron resueltas en su momento.

Las principales causas de los conflictos entre las parejas son:

- ✦ La carga desproporcionada en el cuidado del niño
- ✦ La falta de comprensión emocional entre los cónyuges.
- ✦ Discrepancias en cuanto al trato con los hijos.
- ✦ Remordimiento al pensar en salir y divertirse.
- ✦ Problemas con relaciones sexuales y la intimidad.

## **XII. ¿COMO DAR MALAS NOTICIAS A LA FAMILIA?**

La información que revela que el tratamiento curativo fracasó corresponde a los médicos tratantes.

Esta información se debe dar en un ambiente privado e íntimo, donde los padres pueden estar cómodos. Al iniciar la entrevista con los padres se les pregunta lo que han entendido de la información de los médicos tratantes, se les escucha y se explica con detalle y sin prisas, a su nivel, con la idea de que comprendan lo que se les ha informado. Asimismo, se da información completa y veraz, en la que nada se oculta porque tiene derecho a saber lo que vendrá, lo que deben de hacer y las múltiples formas de ayudar. Además, se destaca que el principio prevaleciente es el del “mejor interés para su hijo”, para hacer todo lo que pueda ayudarle y evitarle todo aquello que le cause sufrimiento.

Los padres suelen querer que los niños no sepan todo de su enfermedad, por miedo a que se les lastime más; sin embargo, no sucede así, porque los niños habitualmente se dan cuenta de todo lo que sucede, de que la evolución va mal, han visto fallecer a otros niños, en ocasiones, a sus amigos de la sala del hospital y en la inmensa mayoría de las ocasiones se tranquilizan cuando saben lo que pasa y adquieren control en su vida, aún en esta fase.

## **XIII. ¿SE DEBE HABLAR CON LOS NIÑOS ACERCA DE SU PROBLEMA?**

Este punto ha sido motivo de polémica acerca de si se debe o no hablar, a los niños, de su enfermedad y que se encuentra en la fase terminal. El punto es que los niños se dan cuenta de todo, los niños perciben que se mantiene un silencio muy misterioso a su alrededor, aunque él se siente cada vez peor y le dicen que la enfermedad evoluciona de modo favorable.

Se considera que después de los 8 años de edad, poseen una amplia capacidad para manejar la información, suelen tener una idea clara y definitiva de lo que es la muerte y puede desenvolverse en esta situación. Esto se aplica mucho más a los adolescentes.

#### **XIV. APOYO PSICOLOGICO**

Es primordial, ante esta situación observar las reacciones de los niños pues son diversas. De acuerdo con Piaget, el concepto de muerte es variable en relación con la edad y solo después de los 8 años se interioriza, se razona y se comprende el carácter irreversible. Es de capital importante interactuar estrechamente con los padres para evitar la sobreprotección y ocultamiento de la información. Los grupos de apoyo integrados por padres que recién han experimentado la pérdida de un hijo de manera parecida se convierten en apoyo invaluable.

El apoyo psicológico y tanatológico debe ser un punto de apoyo en el cual las familias sean validadas y orientadas para enfrentar de la mejor forma la pérdida de un hijo. Para lograr el apoyo psicológico existen dos modelos:

**Modelo cognitivo conductual:** Este modelo tiene como propósito ayudar a los pacientes a controlar sus reacciones emotivas y perturbadoras y se basa en el análisis de tres elementos individuales interrelacionados en el ser humano: pensamiento, emoción y conducta. El fundamento de la terapia racional-emotiva se inicia al enseñar al paciente a reconocer sus creencias irracionales (fantasías, miedos, etc.) para ponerlas en tela de juicio y después analizar las creencias irracionales para situarlas en ideas realistas.

**Modelo humanista:** El terapeuta humanista destaca y valida todas las capacidades del paciente. Funciona como reflejo para que éste pueda reconocer sus habilidades y enfrentar una situación tan compleja como ésta, sin embargo, otra de las tareas más importantes por desarrollar en el caso de los cuidadores primarios es trabajar en el reconocimiento de las necesidades del paciente que se encuentra en la última etapa de su vida y diferenciar las necesidades propias del cuidador primario, ya que ocasionalmente se anteponen estas necesidades a las necesidades reales del paciente moribundo y las decisiones no son tan favorables.

#### **XV. ACOMPAÑAMIENTO TANATOLOGICO**

Se proporciona a los niños enfermos y a sus padres. Es necesario compartí preocupaciones y los diferentes momentos ante la enfermedad: apoyar, dar soporte, contener, ofrecer

apoyo, comprensión y estar ahí; que se sientan acompañados en este camino que recorren a lado de sus hijos.

Dicho acompañamiento consiste en proporcionar herramientas efectivas a los padres con el fin de superar este dolor lo más pronto posible y de la manera más asertiva para ellos y los suyos, resignificando tanto sus pérdidas como su dolor, hasta lograr su estabilidad emocional y armonía en su entorno personal, familiar, laboral y social para que se integren nuevamente a la sociedad, libres de culpas y remordimientos que esclavizan el espíritu y destruyen la felicidad.

## **XVI. ETAPAS DE DUELO**

### **A. 1ª Etapa: Negación y aislamiento**

Esta negación está presente ante la información de un diagnóstico. Es más típica en los padres que son informados prematura o bruscamente por alguien que no los conoce bien o que lo hace rápidamente para “acabar de una vez” sin tener en cuenta la disposición de la familia. La negación, por lo menos, es habitual en casi todos los padres, no solo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también más adelante, de vez en cuando. La negación funciona como un amortiguador la cual después de una noticia inesperada e impresionante, permite recobrar los padres y, con el tiempo, movilizar otras defensas, menos radicales. Generalmente la negación es una defensa provisional que será sustituida por una aceptación parcial.

Así pues, resumiendo, la primera reacción de los padres puede ser un estado de conmoción temporal del que se recupera gradualmente. Cuando la sensación inicial de estupor empieza a desaparecer y consigue recuperarse, su respuesta habitual es: “No, no puede ser”. Como en nuestro inconsciente somos todos inmortales, para nosotros es casi inconcebible reconocer que tenemos que afrontar la muerte, ya sea la propia, ya sea la de otros. Dependerá mucho de cómo se les diga, de cuánto tiempo tengan para reconocer gradualmente lo inevitable, y de cómo se haya preparado a lo largo de sus vidas para afrontar situaciones de tensión.

### **B. 2ª Etapa: Ira**

Si la primera reacción de los padres y del paciente ante una noticia terrible es: “No, no es verdad, no, no puede afectarme”, tienen que dejar paso a una nueva reacción, cuando finalmente empiecen a comprender: “¡Oh, sí! Es mi hijo, no ha sido un error.” Por suerte o por desgracia, muy pocos padres pueden mantener un mundo de fantasía en el que tienen salud y se encuentran bien hasta que mueren sus hijos.

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Lógicamente, surge la siguiente pregunta: ¿Por qué mi hijo? ¿Por qué yo?

En contraste con la fase de negación, esta fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia y el personal. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar como personal de salud, quizá la tragedia es que no pensamos en las razones del enojo de los padres y lo tomamos como algo personal, cuando, el origen, no tiene nada que ver, o muy poco, con las personas que se convierten en blancos de sus iras. Sin embargo, cuando el personal o la familia se toma esta ira como algo personal y reaccionan en consecuencia, con más ira por su parte, no hacen más que fomentar la conducta hostil de los padres. Tenemos que aprender a escuchar a nuestros pacientes y familiares de estos y a veces incluso aceptar su ira irracional, sabiendo que el alivio que experimentan al manifestarla les ayudará a aceptar sus últimas horas. Sólo lo podemos hacer cuando hemos afrontado nuestros propios temores con respecto a la muerte, con nuestros deseos destructivos, y hemos adquirido conciencia de nuestras defensas, que pueden estorbarnos a la hora de cuidar al paciente.

### **C. 3ª Etapa: Pacto**

Es menos conocida pero igualmente útil para el paciente y la familia, aunque sólo durante breves periodos de tiempo. Si no hemos sido capaces de afrontar la triste realidad en el primer periodo y nos hemos enojados con la gente y con dios en el segundo, tal vez podamos llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable. El paciente desahuciado y la familia utilizan estas herramientas. Saben por experiencias pasadas, que hay una ligera posibilidad de que se les recompense por sus buenas conductas y se les conceda un deseo teniendo en cuenta sus especiales servicios. Lo que más suelen desear es una prolongación de la vida, o por lo menos pasar unos días sin dolor o molestias físicas. En realidad, el pacto es un intento de posponer los hechos; incluye un premio “A la buena conducta”, además fija un plazo de “vencimiento” impuesto por uno mismo y la promesa implícita de que el paciente y la familia no pedirá nada más si se le concede este aplazamiento. La mayoría de los pactos se hacen con dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas o en el despacho de un sacerdote.

Psicológicamente, las promesas pueden relacionarse con una sensación de culpabilidad oculta, y por lo tanto sería más útil que el personal de los hospitales no pasara por alto estos tipos de comentarios de los pacientes y familiares. Así nosotros seguiríamos hasta que el paciente se libra de sus temores irracionales o de su deseo de castigo por un sentimiento de culpa excesivo, que no hace más que aumentar con el pacto y las promesas incumplidas cuando pasa “la fecha del vencimiento”.

### **D. 4ª Etapa: Depresión**

Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, no puede seguirle haciendo al mal tiempo buena cara. Su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida.

Al tratamiento y la hospitalización prolongados, se añaden las cargas financieras. Tal vez ya no se podrán permitir pequeños lujos al principio, y cosas necesarias más tarde. Las inmensas sumas que cuestan estos tratamientos y hospitalizaciones en los últimos años, han obligado a muchas familias a vender todo lo que tenían; no han podido conservar una casa que habían construido para cuando fueran viejos y quizá no han podido hacer realidad muchos sueños.

Todo el que trata con familias y pacientes conoce muy bien todas estas razones de depresión. Lo que a menudo tendemos a olvidar, sin embargo, es el dolor preparatorio por el que ha de pasar el paciente desahuciado y familia para disponerse a salir de este mundo. Cuando la depresión es un instrumento para prepararse a la pérdida inminente de todos los objetos de amor, entonces los ánimos y las seguridades no tienen tanto sentido para facilitar el estado de aceptación. No debería estimularse al paciente a que mire el lado alegre de las cosas, porque eso significaría que no debería pensar en su muerte inminente. Sería absurdo decirle que no esté triste, ya que todos nosotros estamos tremendamente tristes cuando perdemos una persona querida. El paciente está a punto de perder todas las cosas y las personas que quiere. Si se le permite expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final. Y estará agradecido a los que se sienten a su lado durante esta fase de depresión sin decirle que no esté triste. Solo los pacientes que han podido superar sus angustias y ansiedades serán capaces de llegar a esta fase. Si las familias supieran esto, también ellas podrían ahorrarse mucha angustia innecesaria.

#### **E. 5ª Etapa: Aceptación**

El paciente llegará a una fase en la que su “destino” no le deprimirá ni le enojará. Habrá podido expresar sus sentimientos anteriores, su envidia a los que gozan de buena salud, su ira contra los que tienen que enfrentarse con su fin tan pronto. Habrá llorado la pérdida inminente de tantas personas y de tantos lugares importantes para él, y contemplar su próximo fin con relativa tranquilidad. No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado, y llegara el momento del “descanso final antes del largo viaje”.

En esos momentos, generalmente, es la familia quien necesita más ayuda, comprensión y apoyo que el propio paciente. Cuando el paciente moribundo ha encontrado cierta paz y aceptación, su capacidad de interés disminuye. Desea que lo dejen solo, o por lo menos que no le agiten con noticias o problemas del mundo exterior. A menudo no desea visitas, y si las hay, el paciente ya no tiene ganas de hablar. A menudo pide que se limite el número de gente y prefiere las visitas cortas. Ese es el momento en que se ha de desconectar la televisión. Entonces nuestras comunicaciones se vuelven más no verbales que orales. El paciente puede hacer un simple gesto con la mano para invitarnos a que nos sentemos un rato. Puede limitarse a cogernos la mano y pedirnos que nos estemos allí sentados en silencio. Estos momentos de silencio pueden ser las comunicaciones más llenas de sentido para las personas que no se sienten incómodas en presencia de una



persona moribunda. Podemos escuchar juntos el canto de un pájaro al otro lado de la ventana. Nuestra presencia solo es para confirmar que vamos a estar disponibles hasta el final. Podemos hacerle saber simplemente que nos parece muy bien no decir nada cuando ya hay quien se ocupa de las cosas importantes y solo es cuestión de esperar a que pueda cerrar los ojos para siempre. Esto puede tranquilizarle y hacerle sentir que no está solo.

Cuando ya no hay conversación, una presión de mano, una mirada, un recostarse en la almohada puede decir más que muchas “ruidosas” palabras. Una visita a última hora de la tarde puede prestarse mejor a este tipo de encuentros, porque es el final del día, tanto para el visitante como para el paciente. Es cuando el servicio del hospital no interrumpe, cuando la enfermera no entra a tomar la temperatura y la mujer de la limpieza no está fregando el suelo: este momento privado que puede contemplar el día después de la ronda del médico, cuando no hay nadie para interrumpir. Es poco rato, pero es reconfortante para el paciente saber que no le olvidan cuando no puede hacerse más por él. También es agradable para el visitante, porque le muestra que la muerte no es esa cosa espantosa y horrible que tantos quieren esquivar.

Hay unos pocos pacientes que luchan hasta el final, que pugnan y conservan una esperanza que hace imposible alcanzar esta fase de aceptación. Son los que dirán un día: “No puedo seguir”, el día que dejan de luchar. En otras palabras, cuanto más luchen para esquivar la muerte inevitable, cuanto más traten de negarla, más difícil les será llegar a esta fase final de aceptación con paz y dignidad. La familia y el personal del hospital pueden considerar estos pacientes tenaces y fuertes, pueden fomentar la lucha por la vida hasta el final, y pueden convencerles implícitamente de que aceptar el propio fin es considerado un abandono cobarde, un engaño o, peor todavía, un rechazo de la familia.

## **XVII. CUIDADOS PALIATIVOS**

La organización mundial de la salud (OMS) define los cuidados paliativos “como el cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas. Su principal objetivo es el control del dolor y otros síntomas, así como los problemas emocionales, sociales y espirituales”. La meta del apoyo paliativo es ofrecer la más alta calidad de vida posible al infante y a su familia. En muchas ocasiones es tan mala la calidad de vida de los niños, que poco se puede hacer para mejorarla; sin embargo, el propósito de lograr el mayor bienestar sigue siendo central, ya que los cuidados paliativos:

- ✚ Afirman la vida y consideran normal el proceso de morir.
- ✚ No aceleran ni posponen la muerte.
- ✚ Proveen alivio del dolor y de otros síntomas.
- ✚ Integran los aspectos psicológicos y espiritual del cuidado del paciente.
- ✚ Ofrecen un sistema de soporte para ayudar al paciente a vivir lo más activo posible hasta el momento de su muerte.

- ✦ Ofrecen un sistema de ayuda a la familia para afrontar de la mejor manera la enfermedad del paciente y el duelo.

La calidad de vida de estos pacientes mejora considerablemente con el acceso a medidas de cuidado paliativo a través del curso de su enfermedad. Representan un instrumento valioso que ofrece a los equipos sanitarios la posibilidad de enfrentar mejor las necesidades de los enfermos. Su propósito es aliviar los síntomas en forma flexible y continúa, apoyar emocionalmente al niño y su familia, para mejorar en lo posible la calidad de vida, que cada vez se vuelve más precaria. Cuando el niño está en la fase final o agónica, los esfuerzos de los médicos para el cuidado se desvanecen, no así el de las enfermeras, quienes continúan sus labores de cuidado siempre y en cualquier situación por limite que sea; así, se convierten en verdaderas madres adoptivas de los pequeños que sufren.

## **XVIII. TRATAMIENTO DEL DOLOR ONCOLOGICO EN NIÑOS, SEGÚN LA OMS**

La escala analgésica de la OMS es igualmente valida en pediatría, las drogas son básicamente las mismas, las dosis se calculan al inicio, de acuerdo al peso en kilogramos para luego escalonarlas según la intensidad del dolor.

- ✦ Un niño con dolor por cáncer y en etapa paliativa constituye una emergencia y deberá ser atendido con prontitud.
- ✦ Debe recibir atención multidisciplinaria en los cuidados paliativos.
- ✦ El tratamiento del alivio del dolor se debe asociar a terapias cognitivas, conductuales, físicas y de apoyo.
- ✦ El dolor y la eficacia de su alivio se ha de evaluar en intervalos regulares durante el trascurso del tratamiento y la fase terminal.
- ✦ Cuando sea posible, la causa del dolor se debe erradicar e iniciarse su tratamiento específico.
- ✦ Procedimientos dolorosos, diagnósticos y terapéuticos deben ser evitados al máximo.
- ✦ Los medicamentos se deben administrar por vía oral siempre que sea posible.
- ✦ La dosis apropiada de opioide alivia efectivamente el dolor en cada niño.
- ✦ La dosis analgésica adecuada se ha de proporcionar por horario, esto es, en intervalos regulares y no con base en el “en caso necesario” o PRN.
- ✦ La dosis analgésica suficiente se debe indicar para permitir al niño un sueño reparador durante la noche.
- ✦ Los efectos adversos se han de tratar anticipadamente con resolución y los resultados de este procedimiento evaluarse con regularidad.
- ✦ Debe ser posible proporcionar tales cuidados en el hogar, con apego al deseo de la familia y del niño.

## **XIX. CUIDADOS EN FASE AGONICA**

Los pacientes en estado terminal y en los derechos inalienables de los seres humanos, es necesario, según el caso, aplicar los siguientes cuidados:

**Alimentación:** Se recomienda aplicar la forma natural, preferentemente a complacencia, gustos y antojos.

**Hidratación:** La administración de líquidos y electrolitos evita tanto la sed como la sequedad de mucosas.

**Aire:** Se debe aplicar oxígeno al paciente si lo requiere, pero sin el apoyo mecánico de la ventilación.

**Tratamiento del dolor:** El dolor se debe tratar con todos los recursos necesarios y evitar así el sufrimiento.

**Sedación:** La sedación es recomendable cuando los pacientes se encuentran muy inquietos, angustiados, con insuficiencia respiratoria severa o sangrados.

La cercanía de los familiares e incluso amistades cercanas genera un entorno confortable para el paciente. Es tener la oportunidad de brindarle higiene y cambios posturales, para que, el niño que cursa con una enfermedad en estado terminal tenga la mayor comodidad posible que a su vez, ponen de relieve el respeto y humanidad que se ha de tener por un pequeño que morirá pronto.

## **XX. LA MUERTE**

“Se supone que los hijos no deberían morir... Los padres esperan ver a sus hijos crecer y madurar. En última instancia, los padres esperan morir y dejar a sus hijos... Este es el curso natural de la vida, el ciclo de la vida continuando como debería ser. La pérdida de un hijo es la pérdida de la inocencia, la muerte de lo más vulnerable y dependiente. La muerte de un hijo significa la pérdida del futuro, de esperanzas y sueños, de fuerzas nuevas y de la perfección” (Arnold y Gemma 1994).

La muerte es una experiencia común para toda la humanidad, una experiencia que toca a todos los miembros de la familia humana. La muerte trasciende todas las culturas y creencias; existe un denominador común y uno individual en la experiencia del dolor. Cuando muere un ser querido, cada persona reacciona de una forma distinta. La muerte de un hijo, sin embargo, es un suceso tan desgarrador que todo lo que se ve afectado por ella expresa tristeza y consternación y se estremece dolorosamente. Una pérdida tan devastadora exige un costo, tanto emocional como físico, a los padres y a la familia.

La muerte de un hijo es probablemente la experiencia más traumática y devastadora que pueda enfrentar una pareja. Aunque tanto las madres como los padres sufren profundamente cuando esta tragedia ocurre, lo hacen de diferentes maneras y lo más

importante es que cada uno le dé permiso al otro para llorar como necesiten. Esto puede ser el mejor regalo que se pueden entregar entre ellos.

Dos proposiciones universales sobresalen cuando se reflexiona sobre el dolor de los padres: la muerte de un hijo es desorientadora y desprenderse de un hijo es imposible. Los padres nunca olvidan a un hijo que muere. Lo que les ha ocurrido a estos padres les ha cambiado la vida; nunca volverán a ver la vida de la misma forma, nunca volverán a ser las mismas personas. Mientras intentan avanzar, estos padres se dan cuenta de que son sobrevivientes y de que han sido lo suficientemente fuertes para soportar lo que es, probablemente, uno de los golpes más duros de la vida. Al encarar y afrontar su dolor, luchan para continuar este proceso mientras hacen de esta pérdida devastadora una parte de su historia personal, de la historia de sus vidas, de su propio ser.

Los niños y adolescentes expresan inicialmente temor, confusión y escepticismo al referirse a la muerte de un hermano. Luego experimentan sentimientos de tristeza, un anhelo por que la persona regrese, dificultades en la concentración, el sueño, y cambios en la alimentación. No todos los niños se expresan de la misma forma, ya que según su comprensión de la muerte y su nivel de desarrollo pueden tener manifestaciones distintas.

Menores de 3 años: no existe un concepto de muerte debido a las limitaciones en la percepción del tiempo y el espacio. A esta edad la muerte equivale a la separación en un sentido concreto debido a la percepción de que falta alguien. La separación es vivida como un abandono y representa una amenaza a la seguridad.

Entre los 3 y 5 años: el niño ve la muerte como un sueño o una larga jornada. La vida y la muerte aparecen aún como procesos intercambiables, aunque el niño puede percibir la diferencia entre estar vivo y estar muerto. Hacia los cinco años puede comprender que la muerte significa no funcionalidad, irreversibilidad, pero todavía no comprende su universalidad.

Entre los 6 y 8 años: la muerte se personifica y aparece como algo externo, con causas determinadas, aunque al niño le resulta difícil imaginar su muerte o la de sus padres.

Entre los 9 y 10 años: los niños saben que la muerte es inevitable y que puede sucederles a ellos. Presentan sentimientos de fragilidad.

De los 11 años en adelante: los niños desarrollan su propia filosofía de la vida y, en consecuencia, cambian su actitud frente a la muerte. El adolescente ya comprende lo que significa la muerte para su vida futura, pero puede angustiarse y obsesionarse, provocando conductas agresivas e inadaptadas en un intento de negación de la realidad.

Teniendo en cuenta esto, se puede comprender más fácilmente que cada niño tenga diferente expresión del duelo.

## XXI. CONCLUSIÓN

Lamentablemente los profesionales de la salud tenemos un poco conocimiento sobre el manejo y el brindar información a estos pequeños en etapa terminal, como también a los padres de estos. Solemos ser muy fríos y duros por el hecho de protegernos y no dejar ver nuestros sentimientos. Pero también gracias a esta evolución tenemos más herramientas que podemos utilizar para poder llevar una muerte con dignidad y sobre todo respetando las decisiones del paciente y su familia, a pesar de que son niños creo que también es válido que tengamos en cuenta sobre lo que quieren en sus últimos días de vida, que procedimientos quieren y que no quieren que se les realice. Tenemos que desarrollar esas tácticas para poder evitar el ensañamiento tanto del personal sanitario como de la propia familia.

“Soltar una persona no es ignorarla. Sino aceptarla sin necesidad de controlarla. Soltar debe ser un acto de amor, no de miedo”



## BIBLIOGRAFIA

- ✚ Muñoz M., La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta Bioethica* 2011; 17(2): 247-256.
- ✚ Grau C. y Espada M., Percepción de los padres de los niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología* 2012; 9(1): 125-136.
- ✚ America cáncer Society, Niños Diagnosticados con cáncer: Como Afrontar el Diagnostico 1-29.
- ✚ Garduño A., Cuidados Palitivos en Pediatría, Trillas 2011.
- ✚ Centro de Muerte Infantil de Wisconsin, La Muerte de un Hijo; el dolor de los padres: un proceso de por vida. 1-35.
- ✚ Menudos Corazones, Primeros momentos tras la Perdida de un Hijo, 1-52.
- ✚ Grau C. Impacto Psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educ. Desarro Divers* 2002;5(2): 67-87.
- ✚ Mosteiro Díaz MP. Problemática Familiar de niños con Patologías Crónicas de salud. *Bol Pedriat* 2007; 47:313-316.
- ✚ González Carrión P. Experiencias y Necesidades percibidas por los niños y Adolescentes con cáncer y sus Familias. *Nure Investigación* 2005;16: 1-15.
- ✚ Grau C, Espadas MC. Fortes MC. Enseñar Estrategias de Afrontamiento a Padres de Niños con Cáncer a Través de un Cortometraje. *An Sist Sanit Navar* 2010; 33(3): 259-269.
- ✚ Grau C, Espadas MC. Fortes MC. Relaciones Padres-Médicos en Oncología Pediátrica: Un Enfoque Cualitativo. *An Sist Sanit Navar* 2010; 33(3):277-285.
- ✚ Rolland J. Familia, enfermedad y Crisis. México: Gedisa, 2000.
- ✚ Méndez J. Psicooncología infantil. Situación Actual y líneas de desarrollo futuras. *Rev psicopatol Psicol Clin* 2005; 10(1):33-52.
- ✚ Navarro J. Familia y Discapacidad. Manual de Intervención Psicosocial. Valladolid: Junta de Casillas y León-Consejería de sanidad y Bienestar, 1999.
- ✚ Die- Trill M. Efectos Psicosociales del cáncer en el Enfermo Pediátrico y su Familia. Valencia: ASPANION, 1993; 97-114.

**AUTOR:**

**MERIBETH VIRIDIANA ZÁRRAGA HERNÁNDEZ**

**TITULO DE LA OBRA:**

**ONCOPEDIATRIA: LA FAMILIA Y EL PROCESO DE MORIR**

**GENERACIÓN:**

**2014-2015**