



ASOCIACIÓN MEXICANA  
DE TANATOLOGÍA, A. C.

Pionera de la  
Tanatología en México

*MEMORIAS DEL*  
**IX CONGRESO NACIONAL**  
**DE TANATOLOGIA**

**MUERTE DIGNA**  
**UN ABORDAJE INTEGRAL**

**DEL 14 AL 17 DE NOVIEMBRE DEL 2012**

**Centro Libanés, Cd. de México**

**Asociación Mexicana de Tanatología, A. C.**  
Insurgentes Sur 1160-3er piso, Col. Del Valle  
Tels. 55-75-59-95 ó 96 E-Mail: [info@tanatologia-amtac.com](mailto:info@tanatologia-amtac.com)  
[www.tanatologia-amtac.com](http://www.tanatologia-amtac.com) / Twitter: [@tanatologiamex](https://twitter.com/tanatologiamex)  
Facebook: <http://www.facebook.com/tanatologiamex>



## **PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO: MUERTE DIGNA Y SIN DISTANASIA.**

***PSIC. GLORIA VERÓNICA ALBA ALBA***

### **Resumen**

El tema de la muerte digna, continúa siendo un tema controversial, debido a que decidir si debe continuar un tratamiento médico o no, el momento en qué se debe retirar, así como el análisis de las implicaciones legales, emocionales, psicológicas y espirituales; tanto para el paciente, la familia y el personal sanitario, son temas de inagotables juicios y opiniones.

En el Distrito Federal cuando un paciente en fase terminal posee mayoría de edad y juicio en sus facultades mentales, puede ejercer su derecho de voluntad anticipada, mediante el documento establecido para ello. En el resto de los estados de la república mexicana, no existe aún una ley al respecto, sin embargo el paciente adulto comunica su decisión al equipo médico y/o familia, evitando una prolongada e innecesaria agonía, determinando que no le sean administrados tratamientos sin efectividad para el padecimiento que cursa y que le sean apliquen los cuidados paliativos que le permitan esperar el momento del deceso, sin dolor y acompañado de sus seres queridos.

En los menores de edad, quienes toman las decisiones son los padres o tutores, sin embargo, la muerte de un niño trastoca el natural curso evolutivo de la vida y debido a eso, tanto la familia como el equipo médico que lo atiende se muestran reticentes respecto al cese del tratamiento, cuestionándose si han agotado todas las posibles opciones terapéuticas y negando incluso, ante lo evidente, el hecho del deterioro físico y emocional del paciente y su inminente muerte.

Estas razones favorecen que se ejerzan sobre el niño(a) un conjunto de acciones definidas como obstinación terapéutica, las cuáles intentan prolongar su vida, pero en un crítico deterioro de la calidad de la misma, provocándole una penosa agonía, incluso cuándo es él mismo quien solicita el cese de los esfuerzos en peticiones que pueden ser evidentes y francas en ocasiones y en otras casi inadvertidas, pero obvias para quien sabe escucharlas.

La muerte del paciente pediátrico confronta: a la ciencia médica le significa un fracaso y a los padres, una pérdida. En las escuelas de formación médica, se educa para conservar y prolongar la vida y los padres no proyectan que su hijo muera antes que ellos porque esto rompería con el ciclo natural de la vida.

Una alternativa viable para la disminución y/o eliminación de las prácticas de obstinación terapéutica, es favorecer el desarrollo de una cultura tanatológica, que acompañe al paciente y a su familia, desde la comunicación del diagnóstico y a través de la evolución del padecimiento y que permeé así mismo, las acciones de atención que se le proporcionen. Ésta deberá favorecerse desde las instituciones de formación de los recursos humanos para la atención y el cuidado de la salud, ya que la educación tanatológica permite en el paciente, la familia y el equipo médico de atención, una toma de decisiones pertinente y oportuna, que posibilite la aceptación del diagnóstico, el desarrollo de las estrategias de afrontamiento necesarias durante su evolución y la certeza y valor para la decisión final: soltar y dejar ir.

## **Introducción**

Un derecho inalienable para todo ser humano, es morir con dignidad y en las óptimas condiciones posibles de calidad de vida: sin dolor, en su hogar y acompañado de sus seres queridos.

El tema que éste trabajo considera es el de la muerte digna y su ejercicio en los pacientes pediátricos oncológicos, quienes jurídicamente no tienen la posibilidad de elegir una opción como ésta, debido a su minoría de edad. Es decir, no pueden legalmente, solicitar el cese de las acciones terapéuticas para recibir únicamente la atención de los cuidados paliativos, haciéndolos receptores con evidente frecuencia de la obstinación terapéutica, ejercida por sus padres y/o el personal médico que le atiende, en un vano intento de prolongar su vida.

Debido a ello favorecer en las instituciones hospitalarias la instauración y desarrollo de una cultura tanatológica es fundamental para disminuir y evitar la obstinación terapéutica. Educar, por tanto, es la clave para que el paciente, la familia y el equipo de salud que le atiende posean una percepción objetiva sobre el padecimiento, su evolución y pronóstico, favoreciendo una consciente y oportuna toma de decisiones, que pondere como objetivo primario posibilitar al niño una muerte digna, sin dolor y que elimine los costes físicos, emocionales y económicos de una agonía prolongada.

## Contenido

En la fase final de su vida una persona, puede enfrentar la muerte en distintas condiciones respecto a la atención médico - familiar que recibe en su proceso de morir; una de ellas es la eutanasia que Pessini define como la abreviación de la vida y se aplica cuándo se ejercen acciones conscientes e intencionales para finalizar la vida, otra más es la distanasia, la describe como el prolongamiento exagerado de la agonía, sufrimiento y muerte de un paciente, en ésta conducta no se prolonga propiamente la vida, pero si el proceso de morir y una ortotanasia como la acción que honra la dignidad humana y preserva la vida, se le llama muerte digna sin abreviaciones innecesarias y sin sufrimientos adicionales <sup>[1]</sup>.

En referencia al encarnizamiento terapéutico, Pessini describe un comportamiento médico que consiste en utilizar procesos terapéuticos cuyo efecto es más nocivo que los efectos del mal que se debe curar, o inútil, por que la cura es imposible y el beneficio esperado es menor que los inconvenientes previsibles <sup>[1]</sup>. Una de las alternativas para evitar ésta práctica es el derecho de voluntad anticipada, que consiste en un 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 <sup>[2]</sup>. En el caso del paciente pediátrico la ley establece que el documento de voluntad anticipada podrán suscribirlo: IV. Los padres o tutores del enfermo en etapa terminal cuando éste sea menor de edad o incapaz legalmente declarado <sup>[2]</sup>.

En ésta diferenciación conceptual, se equipara el término de ortotanasia al de muerte digna, dónde el objetivo del procedimiento, es paliativo, es decir, no dar más días de vida, sino más vida a los días, procurando que el niño en la etapa final de su vida, no experimente una interminable lucha y agonía.

En el caso de los pacientes pediátricos oncológicos, la práctica común ejercida en ellos es la distanasia o encarnizamiento terapéutico, que son acciones favorecidas por los adelantos en la ciencia médica y ejercidas por los padres y/o el personal sanitario que le asiste. El médico, tiene como objetivo cuidar y preservar la salud y la vida de su paciente y al morir éste, su pérdida es concebida como un fracaso profesional, en ocasiones, incluso personal. Si además, el paciente es pediátrico, los sentimientos suelen ser más intensos, ya que si debe lucharse por la vida de quien ha vivido una larga vida, es decir un paciente en edad adulta, ¿Cómo no afectarse por la pérdida de un niño(a) e intentar todas las opciones terapéuticas posibles para su cura? Se detonan entonces las condiciones necesarias para el ejercicio de la obstinación terapéutica con un evidente detrimento en la calidad de vida del paciente en fase terminal.

Se define enfermo en etapa terminal a aquel que cursa 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 <sup>[2]</sup>:

- Presenta diagnóstico de enfermedad avanzada, irreversible, incurable, progresiva y/o degenerativa
- La imposibilidad de respuesta a tratamiento específico
- Presencia de numerosos problemas y síntomas, secundarios o subsecuentes

Un niño que es paciente terminal, difícilmente se define a sí mismo como tal, ya que no es común que ésta información se comente con ellos, se privilegia para los padres y médicos. Sin embargo posee la sensación de que su tratamiento no está yendo del todo bien. Lo percibe en sí mismo, en su malestar físico y en la actitud, silencios y comunicación no verbal de quienes le rodean.

En el paciente pediátrico, lo que determina la capacidad de conciencia de lo que a su alrededor sucede, es su edad y desarrollo cognitivo, ya que aunque su percepción no sea lo suficientemente clara, la situación médica a la que están sometidos les concede un forzado proceso de madurez emocional y psicológica y desarrollan con ello una sensibilidad, intuición y conciencia mayor que los niños de edad similar.

También los padres anticipan el fin, pero con frecuencia hay una negación de la realidad como una primera etapa del duelo anticipado. Las condiciones médicas del paciente, dependerán del padecimiento específico, las más comunes son: debilidad, falta de apetito, desgano, dificultades respiratorias, dolor intenso y muy subjetivo, por que conjuga el dolor físico y el dolor emocional que se genera al intuir el final de su vida. Psicológicamente, se refleja angustia, ansiedad, tristeza, melancolía, irritabilidad, desánimo y aislamiento <sup>[3]</sup>. Espiritualmente, la esperanza se pierde y hay reclamos y preguntas hacia Dios. Pero los niños y niñas ven sufrir a quienes les rodean y entonces ellos y ellas, que necesitan apoyo y que los conforten durante su proceso, salen de sí mismos, de su dolor, de su agonía para cuidar y consolar a quienes aman <sup>[4]</sup>. Y a la pregunta de si un niño enfermo y en etapa terminal intuye que va a morir, la experiencia de quienes los asisten, dicen que sí, que puede o no externarlo y que su individualidad definirá la forma en que lo haga, pero una común es el dibujo, a través de él realizan una catarsis emocional. En su libro *Una luz que se apaga*, Kübler-Ross (2007) refiere que los niños y niñas al percibir su final pueden elaborar cartas, poemas o dibujos, donde simbolicen la despedida de su cuerpo, del mundo físico que han habitado, frecuentemente sus dibujos son mariposas, sobre todo de niños que han padecido enfermedad con un alto grado de dolor físico, semejando con ello, que mientras han estado en su cuerpo dolorido, son orugas y que a su muerte, su cuerpo liberado de la enfermedad y sufrimiento, se convierte en una mariposa libre y ligera.

La actitud empática del personal sanitario, para con el niño y su familia es esencial, así como la comunicación efectiva entre el paciente, su familia y el personal sanitario como factor preponderante e indispensable en cualquier etapa del curso de la enfermedad, pero determinante cuando el paciente entra en la fase terminal de su padecimiento.

La información que se transmita debe ser concisa y veraz, para favorecer con ello una toma de decisiones oportuna y certera, ya que la enfermedad de un niño en su etapa cercana a la muerte, lo pone a él y a sus familiares ante una situación en donde predominan la incertidumbre, la confusión y el debate emocional. Los padres absorben muchas de las difíciles decisiones y sin embargo, el (la) niño(a) es el (la) que sufre por las decisiones de los éstos y los médicos encargados de su cuidado <sup>[5]</sup>.

Una consideración necesaria es definir si se traslada al paciente a una unidad de cuidados paliativos, si se queda en el hospital o si es llevado(a) a casa. Pero llevarlo al hogar, inspira temor, dudas, e inquietudes sobre el manejo y las atenciones que se le deben proporcionar. Para los padres es una angustia persistente, pensar en que el niño se agrave y no tener la capacidad económica y en conocimiento suficiente para su atención y cuidado. Ésta decisión confronta a los padres y experimentan una serie de sentimientos confusos, contradictorios y ambivalentes: ¿nos llevamos a nuestro hijo?, ¿buscamos una unidad o un hospicio de cuidados paliativos?, ¿lo dejamos en el hospital y seguimos intentando? El sentido común indica dejarlo en el lugar donde pueda ser atendido, sin embargo las necesidades médicas no son las únicas que prevalecen, el paciente y su familia requerirán de un inminente apoyo emocional, psicológico y espiritual, en una palabra: apoyo tanatalógico.

Quienes rodean al niño(a) sugieren y emiten opiniones respecto a las acciones que deben seguirse, pero, ¿Y al paciente quién le pregunta? ¿Quién toma en cuenta sus deseos y necesidades? ¿Tienen los padres la orientación y el apoyo necesario para hablar con sus hijos y buscar en conjunto la mejor opción?



Para que la posibilidad se vuelva realidad y que los niños sean tomados en cuenta en las decisiones que les atañen, es indispensable, que sean pacientes informados. ¿Cuánto sabe? ¿Cuánto quiere saber? ¿Qué debe saber? ¿Quién se lo debe decir? ¿Cómo se le debe decir?

Los factores a considerar para responder a éstas preguntas son: la edad y el nivel de desarrollo cognitivo del(a) paciente, su personalidad y su capacidad de resiliencia, definida como la habilidad para afrontar situaciones de crisis y salir fortalecidos de ellas con más recursos de los que se tenían antes de la sacudida <sup>[6]</sup>. Debe considerarse también que la percepción de la enfermedad y la muerte, tiene variantes según la edad. La cantidad y calidad de información debe ser siempre consecuencia de las preguntas de los niños, es decir, habrá que informar sólo lo que él pide saber y hasta donde él lo solicite, no más que eso. Y si su inquietud persiste, es necesario dosificar las noticias, según se aprecie su capacidad de asimilación, quien debe comunicar al niño lo que sucede, serán invariablemente sus padres o un familiar cercano, en su ausencia, y/o el personal sanitario que lo atiende, pero, cómo decir a tu hijo (a), que el final de su vida llegó? y ¿cómo ayudarlo y acompañarlo a decidir cómo y dónde desea que eso suceda?. Complemento éste punto con el abstracto de un artículo de la Dra. Lisbeth Quezada: el punto clave para que la persona pueda decidir radica en estar lo suficientemente informado. Ante todo es importante que se seleccione el lugar y el momento adecuado para dar la información. Tomando en cuenta, que la debe ser clara y fruto de una buena comunicación basada en la empatía. Para informar al niño debe tenerse la aprobación de los padres y se recomienda que el niño esté solo para que pueda expresarse libremente. Es necesario repetir y verificar si realmente la comprensión es adecuada y si el niño tiene capacidad de juicio apropiada, debe participarse en la aprobación de la hoja de consentimiento informado.

Podría decirse que se espera que los niños mayores tengan mayor capacidad intelectual y madurez para decidir. Pero la edad no es el único parámetro que debemos tomar en cuenta. Se debe analizar también si tiene conceptos claros sobre sí mismo, sus necesidades, las necesidades de los otros, riesgos, beneficios, noción del futuro, que puedan hablar sobre sus limitantes y miedos y que esté razonablemente ansioso. Todo esto puede ser logrado si se explora con el tiempo y las condiciones apropiadas <sup>[7]</sup>.

En los Derechos del Niño en Fase Terminal, se establece que el niño sea visualizado y concebido como sujeto de derechos y no propiedad de sus padres, médicos o de la sociedad y a que se tome en cuenta su opinión a la hora de tomar decisiones, ya que es él quien está enfermo. Tiene derecho a que se controle su dolor y a la verdad de su condición, así como a que se responda con honradez y veracidad a sus preguntas. También tiene derecho a una muerte digna, rodeado de sus seres amados y de sus objetos más queridos y el derecho a que sus padres comprendan que aunque los ama mucho, va a nacer a una nueva vida <sup>[8]</sup>.

Si ya no se puede salvar la vida no se debe prolongar la agonía. Siempre se debe garantizar la mayor calidad de vida posible <sup>[9]</sup>. Esto se logra a través de los cuidados paliativos, los cuáles son definidos por la Organización Mundial de la Salud 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 controlar el dolor que aqueja a los niños y aliviarlo de los síntomas que lo embargan, así como también se ocupa de tratar de solucionar en lo que esté a su alcance, los problemas sociales y espirituales <sup>[10]</sup>. La meta del apoyo paliativo es la de ofrecer la más alta calidad de vida posible al niño y a su familia y <sup>[10]</sup>:

- Afirma la vida y considera el proceso de morir como normal.
- Ni acelera, ni pospone la muerte.

- Provee alivio del dolor y otros síntomas.
- Integra los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado del paciente.

Ninguna madre y padre están preparados para presenciar y acompañar la muerte de su hijo y cuando la vida los enfrenta a una circunstancia como ésta; ¿cómo describen ésta sensación y su experiencia? con certeza cada padre y cada madre, lo han vivenciado de manera distinta, pero con un denominador común: un dolor inconmensurable.

El duelo que se ha anticipado aún antes de la muerte del hijo(a), con frecuencia desde el momento del diagnóstico, toma su dimensión exacta al fallecimiento de éste y se transitan las etapas del duelo descritas por la Dra. Kübler- Ross <sup>[11]</sup>:

- Incredulidad o negación de la situación irreversible o terminal. Se piensa que el médico está equivocado; ese diagnóstico y ese pronóstico no pueden ser verdad. Se buscan segundas opiniones.
- Ira, que puede dirigirse contra el cónyuge, contra el equipo médico, contra Dios, etc.
- Negociación: se acepta la realidad de la enfermedad y el pronóstico, pero trata de buscar alguna ventaja
- Depresión: se toma conciencia de la realidad de la situación y del pronóstico y esto le provoca una profunda depresión.
- La aceptación: que nunca o muy pocas veces se da. Nadie acepta la muerte, por la irreversibilidad de ese estado. La mayoría de los pacientes y sus padres, siempre albergan la esperanza de seguir viviendo o que se producirá un milagro. Puede darse la aceptación de la muerte cuando ésta se ve como el término de los sufrimientos que está experimentando el hijo, dada una condición patológica irreversible y claramente terminal.

Los sentimientos de dolor ante la pérdida, primero de la salud y luego de la vida, son inherentes a la pérdida misma y es cuándo el apoyo tanatológico es necesario.

La tanatología descrita como la ciencia de conocer y comprender la muerte y las emociones humanas ante la misma. Es el arte de acompañar emocionalmente los momentos de dolor del alma por un duelo, ante las pérdidas significativas de la vida, como lo son la enfermedad y la muerte. Este acompañamiento, se realiza a través de un encuentro humano genuino, con consideración, escucha respetuosa, empatía, que permite al doliente expresar su dolor y encontrar los recursos de su espíritu para poder vivir y aceptar su pérdida <sup>[12]</sup>.

El tanatólogo es el profesional capacitado para ayudar en el proceso de duelo, así como en cualquier tipo de pérdidas significativas, a la persona que muere y a aquellas que lo rodean. Otra finalidad del tanatólogo es procurar que al paciente o cualquier ser humano que sufra una pérdida se le trate con respeto, cariño, compasión y que conserve su dignidad hasta el último momento, debe tener la capacidad para “ponerse en los zapatos del otro”, con respeto, confidencialidad, cordialidad, en pocas palabras con calidad humana para poder ofrecer al paciente el apoyo que él busca. Entiende, conoce el tema de la muerte y ayuda brindando apoyo durante todo el proceso de muerte, en la elaboración del duelo y así lograr vivirlo de una manera positiva <sup>[13]</sup>. Así mismo, facilita el cierre el proceso de despedida final y la terminación puede contemplarse desde cuatro ángulos <sup>[14]</sup>:

1. Cierre del niño y de la familia
2. Dificultades con el cierre
3. Cierre del cuerpo médico
4. Cierre e inmortalidad

El equipo médico y sanitario, es con frecuencia quien funge como tanatólogo, en las instituciones que no cuentan con un especialista en ésta área. Son ellos quienes proporcionan la ayuda a la familia, con los recursos teóricos y emocionales que cada uno posea. De ahí la vital necesidad que los estudiantes de enfermería y medicina, sean entrenados desde su formación en estos aspectos de atención: calidez, empatía, comunicación asertiva y acompañamiento, de tal manera, que sean apoyos reales y efectivos en las circunstancias de estados terminales y duelo.

## **Conclusiones**

El manejo del paciente pediátrico, especialmente el oncológico, tiene una connotación afectiva relevante, por tanto es necesario considerar que para la disminución y/o eliminación de las prácticas de obstinación terapéutica, es determinante la información que el paciente, la familia y el equipo médico tengan sobre el padecimiento.

En las instituciones hospitalarias que no cuentan con especialistas en el área de la tanatología, quienes fungen como tal, son el personal sanitario: médicos y enfermeras, es entonces, una necesidad apremiante que los contenidos teóricos y prácticos en cuidados paliativos y tanatología sean considerados dentro de los programas de formación de los recursos humanos en salud y que esto favorezca el desarrollo de una actitud empática y de sensibilidad hacia las condiciones médicas del paciente terminal y en el acompañamiento para él y su familia. Es conveniente también promover que los departamentos de enseñanza de las instituciones hospitalarias contemplen dentro de sus programas de capacitación continua cursos relacionados con éstos temas.

Éstas acciones favorecen el desarrollo y fomento de una cultura tanatológica, en beneficio del paciente terminal, permitiéndole la posibilidad de una muerte digna y sin distanasia.

## **Bibliografía**

- [1] Pessini, Leocir, (2004)“Bioética y Cuestiones Éticas esenciales en el final de la vida. Serie Publicaciones. Extraído desde <http://www.bioetica.ops-oms.org/Edocs/dialogo.pdf>
- [2] Gaceta oficial del Distrito Federal. (2008, Enero).Ley de Voluntad Anticipada. Extraído el 2 de Febrero de 2009 desde <http://cgservicios.df.gob.mx/prontuario/vigente/1712.pdf>
- [3] MG Garduño EA y col. Atención a los niños con cáncer en etapa terminal 35 Revista Mexicana Pediátrica, 2006; 73(1); 33-38
- [4] I. Corless, B.Germينو, M.Pittman, Agonía, muerte y duelo, un reto para la vida, Ed. Manual Moderno, 2005, p.p 247
- [5] Treviño, M. A., Treviño. M. E. Actitudes y prácticas de un grupo de médicos hacia el cuidado de niños enfermos durante el periodo cercano a su muerte. Extraído el 2 de Febrero de 1009 desde [www.comie.org.mx/congreso/memoria/v9/ponencias/at06/PRE1178073605](http://www.comie.org.mx/congreso/memoria/v9/ponencias/at06/PRE1178073605).
- [6] Diana Liberman, Es hora de hablar de duelo, Argentina, Ed. Buenos Aires, Atlántida, 2007 p-p.41.
- [7] Gamboa, A. Y., Quesada L., Capacidad de decisión de los niños enfermos. Acta pediátrica costarricense, 2002, vol.16, no.2, p.41-44. ISSN 1409-0090.
- [8] Quesada. L. Los derechos del niño hospitalizado y terminal, Extraído el 6 de Febrero de 2009 desde [www.cuidadopaliativo.org](http://www.cuidadopaliativo.org)

[9] Gamboa, A. Y., Quesada L., Capacidad de decisión de los niños enfermos. Acta pediátrica costarricense, 2002, vol.16, no.2, p.41-44. ISSN 1409-0090.

[10] MG Garduño EA y col. Atención a los niños con cáncer en etapa terminal 35 Revista Mexicana Pediatría, 2006; 73(1); 33-38

[11] Bernier L. Muerte y Duelo en el Niño. V. Servicio de Neonatología, Hospital San José. Rev. Ped. Elec.[en línea] 2004, Vol 1, N° 1. ISSN 0718-0918

[12] Pessini, Leocir, (2004) "Bioética y Cuestiones Éticas esenciales en el final de la vida. Serie Publicaciones. Extraído desde <http://www.bioetica.ops-oms.org/Edocs/dialogo.pdf>

[13] Margarita Bravo Mariño, ¿Qué es la Tanatología?. Extraído el 2 de Febrero de 2009, desde Revista Digital Universitaria <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art62/art62.htm> 10 de agosto 2006 • Volumen 7 Número 8 • ISSN: 1067-6079

[14] Sherr, Lorraine, Agonía, muerte y duelo, México, Manual Moderno, 1992 p.p.3.