



ASOCIACIÓN MEXICANA DE TANATOLOGÍA, A.C.

ACTITUD ANTE LA MUERTE Y EL
PROCESO DE MORIR, PROPIO Y
EL DE LOS DEMAS

(ESTUDIO COMPARATIVO, ADULTOS
JOVENES CON ADULTOS MAYORES)

T E S I N A
QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN
TANATOLOGÍA

P R E S E N T A N
MARÍA DE LA LUZ SÁNCHEZ JACOBO
LIC. PSIC. VERÓNICA SALAS GUTIÉRREZ

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



MÉXICO, D. F.

MARZO 2015

Tema: Muerte en Cáncer Infantil

*“A la mujer que pierde a un esposo se le llama viuda,
al hijo que pierde a sus padres se le llama huérfano,
¿qué nombre se da a la madre que pierde un hijo?”*

DEDICATORIAS:

Para Jorge, por toda tu comprensión, apoyo y amor incondicional

Para Jorge, Guillermo, Luis Alberto, Clarisa y Juan Ignacio que siempre están en mi corazón y son un gran impulso.

Para José y Clarisa que fueron grandes maestros en el arte de vivir y de morir

Para todos los colaboradores de la Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. por hacer una labor tan importante.

ÍNDICE:

•	Introducción: _____	4
•	Justificación: _____	5
•	Objetivos: _____	6
	○ General	
	○ Particulares	
•	Alcance: _____	6
•	Marco Teórico: _____	7
	○ ¿Qué es cáncer?	
	○ Tipos de cáncer	
	○ Leucemia	
	○ Etiología del cáncer	
	○ Diagnóstico	
	○ Pronóstico	
	○ Pronóstico en cáncer infantil en México	
	○ Tratamiento	
	○ Modalidad de tratamiento	
	○ Costo	
	○ Sintomatología	
	○ Etapas avanzadas	
	○ Dolor	
	○ Sintomatología en niños	
	○ En leucemia (leucemia linfoblástica aguda)	
•	Intervención tanatológica: _____	22
	○ Introducción	
	○ Etapas del duelo	
	▪ Negación y aislamiento	
	▪ Ira	
	▪ Pacto	
	▪ Depresión	
	▪ Aceptación	
	○ Problemas que se presentan	
	▪ Afectación de los niños y las familias	
	▪ Iatrogenia	
	▪ Cargas culturales	
	○ Atención integral del paciente con cáncer y su familia	
	▪ El cuidado de los familiares	
	▪ Programas para la atención del cáncer infantil en México	
	▪ Diferentes maneras de tratar y acompañar a los pacientes con cáncer en el mundo	
	▪ Necesidades de los niños con cáncer	
	○ Carta di Trieste	
	▪ 10 derechos de los niños en proceso de muerte	
	▪ Definición	
	▪ Los derechos	
•	Propuesta de Intervención: _____	31
	○ Equipo de salud	
	○ Niño/Niña	
	○ Familia	
•	Conclusiones: _____	34
•	Bibliografía: _____	35
•	Anexos: _____	36
	○ Incidencia por edad (casos por cada 100'000)	
	○ Incidencia estimada por edad	
	○ Mortalidad estimada por edad (casos por cada 100'000)	
	○ Mortalidad estimada por edad	
	○ Desarrollo de los conceptos de muerte y espiritualidad en el niño	

INTRODUCCIÓN

La decisión tratar un tema tan sensible como es la muerte de un niño por cáncer se debe a que es precisamente un tema que resulta difícil y doloroso, razón por la cual me permití investigar si había alguna manera de hacerlo un poco más llevadero para todas las personas involucradas en el proceso.

La muerte por cáncer en los niños es un proceso que permite tanto a los niños como a sus familiares tener un tiempo para despedirse, perdonarse y ser perdonados; a diferencia de los casos de niños que fallecen por muerte súbita a causa de un accidente, de una enfermedad cardíaca, u otras similares y por lo tanto tienen esa posibilidad tan valiosa. La concepción que tenemos de la muerte es muy variada dependiendo de factores como son: los psicológicos, culturales, espirituales, religiosos, éticos y morales, entre otros. Estos factores son decisivos en la manera de afrontarla; a pesar de tantas variables, hay algunos lineamientos comunes que permiten tanto al paciente moribundo como a su familia afrontar este proceso tan doloroso de manera más sana.

El contacto con la muerte no tiene nada que ver con las vivencias de hace unas décadas. La mayoría de los niños no han visto una persona enferma o grave pudiendo llegar a la edad adulta sin haber experimentado una pérdida, se les aparta del dolor, la enfermedad y la muerte llevándolos a otros hogares para que no “sufran” por la pérdida de un familiar.

Por otro lado, los cambios experimentados en la estructura familiar (disminución de la natalidad, incorporación de la mujer al mundo laboral), junto con el aumento de la expectativa de vida, han generado que en las grandes ciudades de los países desarrollados el 80% de las muertes se den fuera del hogar (Thomas, 1991). Otro aspecto importante derivado de los cambios sociales, culturales y económicos que padece la sociedad actual es la falta de solidaridad y abandono de los enfermos, de los moribundos, y de los difuntos (Thomas, 1991)

Desde un punto de vista psicológico, la muerte es considerada como un proceso y no como un acto puntual (Kastenbaum y Costa, 1977). En este proceso, la muerte se puede contemplar a partir de tres aspectos: el biológico, psicológico y social. La muerte en sí misma tiene un significado diferente si se analiza desde un punto de vista fisiológico, social, médico, psicológico, antropológico o económico entre otros aspectos. Así, la muerte puede ser realidad, percepción, situación, acto final, principio e incógnita.

El enfermo terminal se va muriendo poco a poco y va diciendo adiós al amor, a las ilusiones, a las esperanzas y aumentan los miedos al más allá, al sufrimiento de los últimos días, a qué pasará con los familiares, al olvido. Este proceso de morir también los experimentan los familiares y los cuidadores que están día a día con el enfermo al final de su vida. La muerte psicológica también penetrará en la familia que a través del duelo, tendrá que aceptar que todos morimos un poco en la pérdida de un ser querido y más si se trata de un niño/a. Por eso, cuidar al cuidador es una labor importante y necesaria ya que puede facilitar el buen morir del enfermo al final de la vida (Colell y Limonero, 2003).

Me he preguntado muchas veces ¿por qué Dios permite el dolor, la agonía y la muerte en los niños?, ¿por qué sus padres tienen que sufrir dicho calvario?, ¿sirve de algo todo este dolor y pena?, ¿ayuda a alguien que el corazón se parta de pena? Cuando nos preguntamos por qué lloramos ante la muerte de los niños, podemos respondernos que depende de quién muere, cómo y cuándo muere, y si nos sentimos negligentes o responsables ante su muerte,

por lo que se desarrollarán algunas estrategias que ayuden a los niños moribundos y a sus familias a sobrellevar este proceso de la mejor manera. Asimismo pondré al alcance de los interesados las diferentes opiniones de algunos especialistas y de las personas que han tenido el honor y la confianza de estos niños y sus familias compartir estos momentos tan íntimos.

JUSTIFICACIÓN:

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, el cáncer es una de las primeras causas de morbilidad y mortalidad a nivel mundial, con aproximadamente 14 millones de casos nuevos y 8.2 millones de muertes tan solo en 2012. Se espera que aumenten los casos nuevos en un 70% durante las dos siguientes décadas, es decir, de 14 a 22 millones anuales. Más de la mitad de las muertes en 2012 ocurrieron en las regiones menos desarrolladas del mundo, y se espera que estas cifras aumenten para el 2025 aun más (IARC, OMS, 2013).

En niños y menores de edad, las estadísticas cambian puesto que los tipos de cáncer más comunes y los índices de mortalidad varían. De acuerdo a cifras de la IARC (OMS, 2015), en 2012 hubo una incidencia de 11.4 casos de cáncer por cada 100'000 (3738) en niños de 0-14 años. La mortalidad en este mismo grupo de edad fue de 5.1 por cada 100'000 (1691) habitantes, es decir, poco menos de la mitad. El tipo de cáncer más prevalente (5.0 casos por cada 100'000) y con mayor mortalidad (2.6 casos por cada 100'000) es la leucemia.

En México, de acuerdo a cifras del INEGI, durante 2012 una de las tres principales causas de muerte en niños entre 0 y 14 años fueron los tumores malignos, en particular las leucemias, junto con los accidentes automovilísticos y las malformaciones congénitas del sistema circulatorio. Más importante todavía es el hecho de que las cifras de muertes por cáncer en México y en el mundo han ido en aumento en las últimas décadas, por lo que es un tema que no se puede dejar de lado.

Es cierto que cada día se avanza más en términos del tratamiento y pronóstico frente al cáncer, pero sigue ocasionado un gran número de defunciones cada año. Además, es importante considerar el estigma asociado a la enfermedad en muchas ocasiones, ya que al paciente con cáncer se le puede visualizar de muchas maneras (con lástima, como si fuera el culpable de su enfermedad, o como si hubiera hecho algo para merecerla, entre otras). Asimismo, a partir del diagnóstico suele venir un proceso de tratamiento largo y desgastante para los pacientes, incluso peor que los síntomas (si es que los hubo) de la enfermedad. Esto implica que el sufrimiento comienza frecuentemente al diagnóstico, y no al inicio de la enfermedad.

Aunque se sabe que el cáncer infantil es grave y causa muchas muertes al año en México y en el mundo, actualmente no son muchos los programas enfocados al proceso de muerte en estos casos. Por tal motivo, el objetivo de este trabajo será mostrar los programas actuales y hacer algunas propuestas para mejorar, en términos generales, los cuidados del final de vida en cáncer infantil.

OBJETIVOS:

General:

Conocer el panorama actual dentro del abordaje tanatológico en niños con cáncer y realizar una propuesta de intervención.

Particulares:

Describir en términos generales el cáncer como grupo de enfermedades, así como su tratamiento y pronosis.

Describir el contexto actual del cáncer infantil en México.

Conocer los programas actuales de intervención en tanatología en México y el mundo en niños con cáncer y sus familias.

Desarrollar una breve propuesta de aspectos de intervención tanatológica en este grupo de pacientes.

ALCANCE:

En esta investigación se pretende identificar los distintos tipos de cáncer en los niños, su incidencia a nivel mundial y en México; los diferentes procesos psicológicos que se viven durante la enfermedad y que afectan tanto al paciente pediátrico como a su familia.

Esta investigación tiene las limitaciones de ser una investigación documental y del poco tiempo que se pudo invertir en ella, sólo tres meses.

MARCO TEÓRICO

¿Qué es cáncer?

Cuando se dice que alguien tiene cáncer, es común que se considere como una única enfermedad que está en algún lugar del cuerpo: cáncer de mama, cáncer de pulmón, cáncer de próstata. Sin embargo, cáncer no es una sola enfermedad, sino un conjunto de enfermedades caracterizadas por la reproducción anormal y desmedida de una célula. También es común y aceptado referirse al cáncer como tumores malignos o neoplasias, aunque no todos los tipos de cáncer son tumores sólidos, como se verá más adelante.

Si la enfermedad no se trata las células siguen reproduciéndose y llegan a otros órganos más allá del lugar donde empezaron, lo que se conoce como metástasis, la principal causa de muerte en cáncer. El que se produzcan metástasis o no depende de diversos factores, sin embargo, los más importantes son el tipo de cáncer (algunos son más propensos) y el momento del diagnóstico; entre más temprano se detecte, menos probable es que se hayan producido metástasis o avances en la enfermedad, y viceversa.

El origen de la primera célula determinará, en principio, el tipo de cáncer, puesto que cada parte del cuerpo produce células diferentes, especializadas para las funciones requeridas ahí. Por ejemplo, en el caso de cáncer de mama, las células del tumor se asemejarán a las células de la mama, incluso si hay metástasis y éstas llegan a otro órgano. No obstante, dentro de un órgano o parte del cuerpo, los tipos de cáncer que pueden existir son muchos, y varían en función del “comportamiento” y expresión de las células.

Tipos de cáncer

Como ya se mencionó anteriormente, cáncer no es una única enfermedad, sino un conjunto de más de 50 enfermedades caracterizadas por la reproducción sin control de las células. Por tal motivo, las formas que éste puede adquirir son casi tantas como tipos de células y tejidos hay en el cuerpo.

En general, más que por la célula específica que se reproduce, el tipo de cáncer se determina por el lugar de origen del mismo. Si el cáncer se origina en el pulmón, se considera cáncer de pulmón aunque se haya encontrado primero en el Sistema Nervioso Central debido a una metástasis. Esto hace que los tratamientos se orienten de acuerdo al tipo de tumor primario, puesto que si se hace de otra manera es poco probable que tengan respuesta.

Afortunadamente el cáncer en etapa infantil (0-14 años de edad) no es tan elevado como en otros grupos de edad, y los tipos de cáncer más prevalentes no son iguales, de la misma manera que varían en poblaciones en otras partes del mundo. En etapa infantil y de la niñez, el cáncer más común es la leucemia, comúnmente conocido como cáncer en la sangre.

Leucemia

La leucemia, al igual que el cáncer, no tiene un comportamiento único, sino que existen algunos tipos de acuerdo al tipo de célula afectado. Es un tipo de cáncer no-sólido que afecta

directamente la médula ósea y la sangre, produciendo grandes cantidades de glóbulos anormales y permitiendo que entren al torrente sanguíneo (NIH, 2015).

Una parte del nombre de las leucemias se debe a la velocidad con que se presenta y avanza la enfermedad. Las leucemias agudas tienen presentaciones rápidas y presentan mayor sintomatología, produciendo células deficientes que no cumplen con sus funciones. Las leucemias crónicas se forman más lentamente y las células sí cumplen en cierta medida con sus funciones, por lo que presenta menor sintomatología hasta estar muy avanzada.

La otra parte del nombre se debe al tipo de glóbulos blancos afectado: Mieloide o Linfoide. Sin entrar en mayor detalle, la leucemia que empieza en las células mieloides se llama Mieloide, Mielógena o Mieloblástica, mientras que la leucemia que empieza en las células linfoides se llama linfoide, linfoblástica o linfocítica.

Los cuatro tipos más comunes de Leucemia son: Leucemia mieloide aguda, Leucemia mieloide crónica, Leucemia linfocítica crónica y Leucemia linfoblástica aguda, siendo esta última la más común en niños (NIH, 2015).

Etiología del cáncer

Debido a la complejidad de estas enfermedades, es prácticamente imposible determinar una única causa, sino un conjunto de factores que se reúnen para que la enfermedad se manifieste y crezca. En general, todos los tipos de cáncer se deben a la reproducción de una célula defectuosa, ocasionados por mutaciones que les permiten sobrevivir cuando en condiciones normales no lo harían.

Algunos tipos de cáncer se pueden explicar parcialmente por exponerse a ciertos factores de riesgo, como es el caso de fumar en el cáncer de pulmón y otros. Sin embargo, otros tipos de cáncer parecen tener una causa menos clara para desarrollarse. Se sabe que algunos genes están involucrados directamente en la expresión o supresión de células cancerosas, y que cuando éstos fallan es mucho más probable que se desarrolle la enfermedad.

El cuerpo humano produce células anormales todo el tiempo, pero éstas no sobreviven puesto que se detectan y se destruyen a tiempo. No obstante, cuando esto no sucede, es posible que la célula defectuosa se reproduzca sin cumplir con sus funciones y sin ser destruida, ocupando cada vez más lugar de células sanas.

Que las células defectuosas crezcan en algunas ocasiones y en otras no se debe principalmente a que los mecanismos de control del cuerpo no están funcionando adecuadamente. Es ahí donde intervienen factores externos como los hábitos alimenticios y de vida (fumar, beber alcohol en exceso, asolearse sin protección, etc.) que pueden haber ocasionado mutaciones e interrumpido el proceso normal de control en el cuerpo.

Diagnóstico

En general, el cáncer es una enfermedad silenciosa, es decir sin sintomatología hasta que ya está avanzado. Por tal motivo, en países menos desarrollados como es el caso de México, la

detección no se hace normalmente por análisis rutinarios, sino hasta que ya hay síntomas y la enfermedad ha progresado. De acuerdo con cifras del Instituto Nacional de Cancerología (CNN, 2013), en México el 60% de los casos de cáncer se encuentran en etapas avanzadas, y sólo el 40% es detectado en etapas más oportunas.

La detección temprana es clave en una enfermedad como esta puesto que puede significar la diferencia entre la vida y la muerte. Cuando ya está muy avanzado el cáncer, algunos tratamientos que serían viables en un principio lo dejan de ser puesto que pierden efectividad, y las posibilidades de tratamiento se reducen considerablemente. Por ejemplo, al haber metástasis a distancia, ya es poco recomendable hacer cirugía para remover el tumor primario porque no significará, en términos generales, ningún beneficio para el paciente.

Al momento del diagnóstico se hace un estadiaje del tumor para tener una mejor comunicación entre oncólogos y otros profesionales de la salud especificando la gravedad y extensión de la enfermedad. Si un tumor se encuentra en una etapa temprana, confinado al órgano de origen y sin penetrar otros tejidos, es posible que se denomine como T1aN0M0 (T1a: de tamaño pequeño y bien delimitado, N0: sin ganglios positivos, M0: sin metástasis). Por el contrario, un cáncer más avanzado ya extendido a ganglios y con metástasis sería T4N1M1. Dentro de estos dos polos hay diferentes nomenclaturas en función del tamaño del tumor, su ubicación dentro del órgano (por ejemplo, en qué parte del pulmón se encuentra), si ya hay ganglios con células cancerosas y, por último, si hay metástasis, entre otros factores.

El estadio que se le asigna al paciente en el diagnóstico se utiliza para diseñar un plan de tratamiento acorde a las necesidades y circunstancias particulares, normalmente utilizando las guías de la NCCN (National Comprehensive Cancer Network) o la EORTC (Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer). Asimismo, la etapificación al momento del diagnóstico tiene un valor pronóstico muy importante, y que dará un panorama un poco más completo tanto a los médicos como al paciente y sus familiares.

Pronóstico

Como ya se mencionó anteriormente, el cáncer abarca muchas enfermedades diferentes, por lo que no se puede establecer un pronóstico único. Sin embargo, en términos generales, sigue un denominador común: entre más tarde se detecte, más difícil de curar es la enfermedad y peor es el pronóstico.

En general, se clasifica la enfermedad de acuerdo al grado de extensión de la misma, empezando por aquella que está confinada al órgano donde inició. Aun dentro del mismo órgano, hay diferentes valoraciones de acuerdo a los tejidos invadidos del mismo. El siguiente grado sería cuando la enfermedad ya está en contacto con otros órganos adyacentes o los ha invadido.

Es posible que en el transcurso de la enfermedad, ésta haya invadido también ganglios, aspecto que empeora el pronóstico puesto que facilita la propagación de las células cancerosas a otras partes del cuerpo, por lo que se incluye en el diagnóstico con un código aparte.

Por último, cuando la enfermedad ha hecho metástasis a distancia, o ha invadido órganos u otras partes del cuerpo más lejanas al sitio original, es mucho más difícil de controlar y el pronóstico es mucho peor.

Un ejemplo de cómo influye en el pronóstico el estadio de la enfermedad al momento de ser diagnosticada puede ser el siguiente. En el caso de cáncer de pulmón de células no-pequeñas y la tasa de supervivencia a 5 años en función de la etapa al momento del diagnóstico:

Descripción	Etapa	Supervivencia a 5 años
Menos de 3cm, ganglios negativos. Sin tocar membranas que rodean al pulmón.	IA	49%
Entre 3 y 5cm, ganglios negativos, sin metástasis.	IB	45%
Entre 3 y 5 cm, ganglios positivos O Entre 5 y 7cm con ganglios negativos. Sin metástasis.	IIA	30%
Entre 5 y 7 cm, ganglios positivos. Mayor a 7 cm con ganglios negativos. Sin Metástasis.	IIB	31%
Cualquier tamaño. Ha invadido tejidos adyacentes (músculos) y está entre los pulmones y otros órganos (corazón, tráquea, esófago u otros). Ganglios positivos. Sin metástasis.	IIIA	14%
Cualquier tamaño. Ha invadido tejidos adyacentes (músculos) y está entre los pulmones y otros órganos (corazón, tráquea, esófago u otros). Ganglios positivos. Sin metástasis.	IIIB	5%
Cualquier tamaño. Posible invasión a tejidos adyacentes. Ha invadido el otro pulmón. Metástasis a distancia (p.e. riñones, hígado, cerebro, huesos, etc.), puede haber ganglios distantes invadidos.	IV	1%

En otras palabras, mientras que la mitad de los pacientes con este tipo de cáncer sobreviven si es detectado cuando mide menos de 3 cm y está bien localizado, solamente uno de cada 100 pacientes sobreviven cinco años cuando hay metástasis a distancia al momento del diagnóstico.

Lamentablemente, en México por diversos motivos (económicos, culturales, educativos y tecnológicos, entre otros) la detección de muchos tipos de cáncer se hace en etapas más avanzadas, lo que dificulta y encarece su tratamiento y empobrece su pronóstico.

Otro aspecto que ayuda al pronóstico que se ha desarrollado a medida que la tecnología va avanzando es el de la detección de mutaciones y presencia de inmunomarcadores específicos, que indican la “agresividad” del tumor, así como la posible respuesta a los tratamientos disponibles. Utilizando estos métodos es más fácil elegir el tratamiento más adecuado y tener una mejor idea del pronóstico de la enfermedad, aun en los estadios más tempranos.

En las tablas anexas se puede observar cómo la mortalidad en todos los tipos de cáncer excluyendo cáncer de piel que no sea melanoma, poco más de la mitad de los casos (78719 de 147985) reportados fallecieron en México, en todas las edades.

Pronóstico en cáncer infantil en México

De acuerdo a las cifras de la Agencia internacional para la investigación del cáncer (IARC), en el trabajo publicado sobre las cifras en México en 2012 (GLOBOCAN 2012), en personas entre 0 y 14 años, hubo un total de 3738 casos de cáncer, de los cuales fallecieron 1691. A diferencia de la población general, la tasa de supervivencia es ligeramente mayor. De igual manera, los tipos de cáncer más prevalentes son diferentes en esta población que en la general, siendo la leucemia la más común en niños (5 casos por cada 100'000), seguida por cáncer de cerebro/SNC (2.2 de cada 100'000) y por linfoma no-Hodgkin (1 de cada 100'000). En conjunto, todos los tipos de cáncer tienen una incidencia estimada de 11.4 por cada 100'000 en niños de 0-14 (A diferencia del resto de grupos de edad, donde la incidencia al menos cuadruplica esta prevalencia).

En cuanto a la mortalidad por cáncer infantil, ésta es más baja respecto a otros grupos de edad, como ya se mencionó anteriormente. En total, todos los tipos de cáncer infantil tienen una mortalidad estimada de 5.1 por cada 100'000. Al igual que en la prevalencia, la leucemia es el tipo de cáncer que mayor impacto tiene en la mortalidad, con un 2.6, seguida por el cáncer de cerebro con 0.8 y linfoma no-Hodgkin con 0.6. Sin embargo, un aspecto llamativo de estas estadísticas es que, proporcionalmente, el cáncer de cerebro tiene mayor probabilidad de supervivencia que la leucemia y el linfoma no-Hodgkin en este grupo poblacional, puesto que fallecen menos de la mitad en el cáncer de SNC, a diferencia de las otras dos.

En números, del total de casos (3738) entre 0y 14 años, 1633 fueron de leucemia, 710 de SNC y 316 de linfoma no-Hodgkin, seguidos de lejos por el resto. De estos casos, 1691 fallecieron: 857 por leucemia, 273 por cáncer de SNC y 86 por linfoma no-Hodgkin.

Es importante recordar que la mayor parte de muertes por cáncer no se deben al tumor primario en sí, sino a metástasis y a la progresión de la enfermedad a otros órganos y, finalmente, a que se convierte en un problema sistémico.

En resumen, aunque puede parecer que 1691 no es un gran número de casos, hay que tener en cuenta que el cáncer es una de las tres primeras causas de muerte en este grupo de edad. De acuerdo con cifras del INEGI (INEGI. Estadísticas de mortalidad, 2011), en niños entre 5 y 14 años, la leucemia es la segunda causa de muerte (8.7%), solamente detrás de los accidentes de transporte (12.7%).

Tratamiento

Como se comentó anteriormente, no todos los cánceres son iguales, y por tal motivo, el tratamiento puede variar mucho de uno a otro. A grandes rasgos, existen los siguientes tipos de tratamiento, que se pueden dar solos o combinados de acuerdo al tipo y momento de la enfermedad:

Espera vigilante: Esto no es un tratamiento como tal, sino una pauta que se recomienda ante algunos tipos de cáncer cuando se detecta muy temprano o se ha recibido otros tratamientos y se quiere ver el comportamiento de la enfermedad. Como su nombre lo dice, se está en espera pero realizando estudios constantes para vigilar que no progrese la enfermedad, en cuyo caso se pasa a otros tipos de tratamiento.

Quimioterapia: La quimioterapia, en términos generales, corresponde al tratamiento del cáncer mediante medicamentos, ya sea uno solo o varios combinados. Generalmente se hace vía intravenosa y suele combinarse con otros tipos de tratamiento de acuerdo al tipo y etapa del cáncer. Si se utiliza solamente un medicamento se le llama monoquimioterapia, y si se utiliza más de uno es poli-quimioterapia.

Además, dependiendo del momento en que se administra la quimioterapia puede ser neoadyuvante (antes de recibir otro tipo de tratamiento, como cirugía o radioterapia), adyuvante (después de recibir otro tipo de tratamiento) o concomitante (simultáneamente con otro tratamiento, particularmente radioterapia).

Radioterapia: A grandes rasgos, la radioterapia consiste en utilizar radiación dirigida a un punto particular del cuerpo para erradicar las células cancerígenas. Hay diferentes modalidades de radioterapia, ya sea mediante rayos X, utilizando “semillas” implantadas junto al tumor, o bebiéndola en algunos casos, como el cáncer de tiroides.

Es importante destacar que la radioterapia también se utiliza en contextos paliativos para reducir el dolor, uno de los síntomas que más malestar emocional genera y más afecta la calidad de vida de los pacientes.

Terapia dirigida: Aunque también es un tipo de tratamiento con medicamentos, está en una categoría diferente puesto que el mecanismo de acción es muy diferente al de la quimioterapia. Estos fármacos se diseñan para interferir o afectar moléculas específicas que participan en el proceso de la enfermedad, en lugar de hacerlo a nivel general en el cuerpo del paciente. Actualmente este tipo de terapia es uno de los que más medicamentos y ofertas de tratamiento están generando, a medida que el conocimiento de los mecanismos específicos de cada tipo de cáncer avanza. Un ejemplo de este tipo de tratamiento es la terapia hormonal, utilizada tanto en cáncer de mama como en cáncer de próstata con buenos resultados cuando el paciente es apto para recibirlo. Además de la terapia hormonal, existen otras modalidades de terapia dirigida:

- Moduladores de la expresión de genes.
- Inductores de la apoptosis (muerte celular programada).
- Inhibidores de la angiogénesis (creación de vasos sanguíneos en el tumor).
- Inmunoterapias (ayudan al sistema inmunitario).
- Anticuerpos monoclonales (moléculas tóxicas dirigidas).
- Vacunas contra el cáncer** (evitan enfermedades desencadenantes y/o causantes de cáncer).
- Terapia génica** (utilizando organismos vivos como virus o bacterias).

** Tanto las vacunas como la terapia génica se pueden considerar terapia dirigida en algunas ocasiones por sus mecanismos de acción, aunque no siempre funcionan de esta manera.

Cirugía: Este tipo de tratamiento sigue siendo primordial en muchos tipos de cáncer, en especial en etapas tempranas cuando el tumor está bien localizado y es fácilmente resecable. Anteriormente era el único tratamiento, pero a medida que han surgido nuevas alternativas, se ha utilizado con mayor moderación para evitar riesgos innecesarios en los pacientes, particularmente cuando la enfermedad está más avanzada y los beneficios potenciales de la cirugía se reducen drásticamente. No

obstante, este tipo de tratamiento sigue siendo básico en casi todos los tipos de cáncer con tumores sólidos.

Trasplante: Dentro del apartado de la cirugía se puede incluir el trasplante, ya que se utiliza comúnmente en diferentes tipos de cáncer, particularmente cuando el órgano que se piensa extraer es vital para la persona y es necesario implantar uno nuevo de un donador. Un tipo de trasplante común es el de médula ósea, frecuentemente utilizado en la leucemia, así como después de ciertos tipos de tratamiento más agresivos.

Otros: Cada día se desarrollan nuevos tipos de tratamiento, tanto los que ya han sido aprobados como los que siguen en diferentes etapas de estudio. Un ejemplo de estos es la *Críoablación*, un proceso parecido a la radioterapia pero utilizando temperaturas sumamente bajas. Asimismo, es importante considerar que muchas personas acuden a “métodos alternativos” para tratar su enfermedad, algunos con resultados interesantes pero casi nunca respaldados mediante estadísticas para poder verificar su eficacia real.

Modalidad de tratamiento: Es importante considerar la modalidad de tratamiento puesto que tiene implicaciones en la calidad de vida del paciente que lo recibe, y en muchas ocasiones un impacto económico fuerte asociado, en especial cuando es hospitalaria.

Ambulatorio: Cuando el paciente acude a la clínica, hospital o centro de salud a recibir su tratamiento pero puede volver posteriormente a su casa. Algunos tratamientos pueden durar horas y requerir algún tiempo más de reposo, pero posteriormente permiten que el paciente vuelva a su hogar.

Hospitalario: Esta forma se utiliza cuando el tratamiento es más agresivo y los efectos secundarios son más probables y más graves; cuando la persona se encuentra en una etapa más avanzada y es necesario tenerla bajo control y en otras circunstancias en las que hay un riesgo importante si el paciente regresa a su hogar.

Costo

Un elemento que no se puede dejar de lado en esta enfermedad es el costo del diagnóstico y del tratamiento. Si bien es cierto que muchas personas están afiliadas al IMSS u otras instituciones de salud públicas, el servicio tiende a ser demasiado lento para la velocidad con la que suele avanzar esta enfermedad. Por tal motivo, el aspecto económico juega un papel fundamental en las probabilidades que tiene una persona de sobrevivir y recibir una atención oportuna, ya que permite o impide que una persona obtenga atención más rápida y de mayor calidad.

Por un lado, muchas de las pruebas diagnósticas y de seguimiento más adecuadas son muy costosas, lo que ralentiza (si no es que lo impide) el diagnóstico adecuado y el inicio del tratamiento. Además, las intervenciones quirúrgicas también suelen tener un precio difícilmente accesible para la mayor parte de la población mexicana, por lo que tienen que esperar mucho tiempo antes de poder hacerlo en el sector público. Por último, una parte considerable de los medicamentos que hay actualmente para el cáncer son sumamente caros y difíciles de conseguir. Por ejemplo, aun cuando un paciente es capaz de pagar sus primeros ciclos de

quimioterapia, es posible que no logre acabarlos pues termina sin dinero antes de que su tratamiento haya acabado.

En pocas palabras, una persona con menos recursos económicos o sin seguro médico suele tener muchas mayores dificultades para afrontar su enfermedad y, en términos generales, peor pronóstico por este simple hecho.

Sintomatología

Aunque en etapas iniciales el cáncer en general suele ser asintomático, a medida que la enfermedad avanza los síntomas comienzan a aparecer y se presentan cada vez con mayor frecuencia e intensidad, afectando de manera importante la calidad de vida del paciente. Esta afectación en la calidad de vida es mayor a medida que el cáncer progresa, por lo que debe ser considerada dentro del abordaje tanatológico.

Es cierto que algunos tipos de cáncer presentan algunos síntomas desde etapas tempranas, aunque en términos generales esto no es común. Incluso cuando ya existe sintomatología, frecuentemente se atribuye a otras cuestiones. Por ejemplo, la fatiga puede presentarse en etapas tempranas en la leucemia, pero como puede ser síntoma de otros problemas menores, raramente las personas acuden a una revisión médica por sentirse especialmente fatigados, al menos en un principio. Lo mismo puede pasar con la pérdida de peso sin una explicación aparente y con cambios en el proceso digestivo, entre otros síntomas.

Un aspecto importante a considerar es que, una vez detectado el cáncer, el tratamiento suele producir nuevos síntomas (efectos secundarios), en ocasiones peores a los que había ocasionado la enfermedad hasta ese momento. Mientras que la cirugía produce cambios en el cuerpo que pueden generar secuelas permanentes como el linfedema o disfunciones en alguna parte del cuerpo, la quimioterapia y la radioterapia también producen diversos síntomas que afectan la calidad de vida del paciente. Muchos de estos síntomas pueden desaparecer pocos días o semanas después del tratamiento, mientras que otros perduran meses, años o el resto de la vida del paciente.

Etapas avanzadas

A medida que el cáncer progresa y se extiende a otros órganos o tejidos, es posible que se presenten diversos síntomas en función de los lugares afectados. Todos los síntomas, si no son atendidos y se permite que incrementen, afectarán directamente en la calidad de vida del paciente, aunque algunos más que otros.

A continuación, se mencionarán algunos de los síntomas que se pueden presentar derivados del sitio afectado:

- En metástasis al abdomen:
 - Fluidos en el abdomen (ascitis)
 - Puede ocasionar dificultad para respirar
 - Obstrucción intestinal
 - Puede ocasionar peritonitis
 - Dolor y calambres
 - Vómito

- Bloqueo de los riñones
 - Cansancio
 - Malestar estomacal
- En metástasis a los huesos:
 - Dolor
 - Fracturas de huesos
 - Niveles de calcio elevados en la sangre
 - Estreñimiento
 - Micción frecuente
 - Somnolencia
 - Sed incrementada, aumento de ingesta de líquidos
 - Presión elevada en la médula espinal
 - Dolor intenso de espalda
 - Adormecimiento o debilidad en las piernas
 - Problemas de control de orina
- En metástasis al cerebro:
 - Dolor de cabeza
 - Incapacidad para mover partes del cuerpo
 - Somnolencia
 - Afectación de algún sentido (vista, olfato, gusto, oído)
 - Problemas de control de orina
 - Convulsiones
- En metástasis a las meninges:
 - Debilidad en brazos y/o piernas
 - Dificultad en el discurso (borroso)
 - Problemas para deglutir
 - Problemas en la vista
 - Debilidad de los músculos faciales
- En metástasis al hígado:
 - Pérdida de apetito
 - Cansancio
 - Dolor (no tan intenso)
- En metástasis al pecho o pulmones:
 - Dificultad para respirar
 - Fluido alrededor de los pulmones (derrame pleural)
 - Dificultad para respirar
 - Fluido alrededor del corazón (derrame pericárdico)
 - Dificultad para respirar
 - Baja presión sanguínea
 - Inflamación
 - Cansancio
 - Síndrome de la vena cava superior
 - Dificultad para respirar
 - Sensación de presión en la cabeza
 - Inflamación de la cabeza, cuello y/o brazos
 - Tos
 - Dolor en el pecho

- Enrojecimiento facial
 - Inflamación de las venas del cuello
- En metástasis a la piel:
 - Bultos
 - Llagas
 - Dolor
 - Infecciones

Como se puede observar, a medida que progresa la enfermedad la afectación sistémica también lo hace, generando un malestar mayor en el paciente. Sin embargo, uno de los síntomas que más afectan emocionalmente a los pacientes de acuerdo a diversos estudios es el dolor (Jack y cols., 2011; Laird y cols., 2009).

Dolor

Es necesario hacer una mención especial al dolor como síntoma de cáncer puesto que por sí solo es capaz de alterar significativamente a casi cualquier persona, en especial cuando no es tratado adecuadamente.

En general, el dolor no aparece en las etapas más tempranas del cáncer, pero cuando lo hace, ya sea por una fractura, presión o la razón que tenga, se convierte en una de las quejas más importantes de los pacientes. Asimismo, como se mencionó anteriormente, hay una correlación considerable entre dolor y depresión en pacientes con cáncer que hace que se tenga que prestar especial atención a este síntoma si se quiere brindar un cuidado adecuado.

El monitoreo y tratamiento del dolor debe ser una prioridad en cualquier contexto de cuidados paliativos para poder asegurar un mejor proceso, independientemente del resultado final, ya sea la remisión (muy poco probable) o la muerte.

Sintomatología en niños

En cuanto a los niños, los síntomas son muy similares en general. No obstante, la dificultad radica en que no siempre saben cómo expresar sus síntomas, por lo que se debe hacer una exploración más cuidadosa y saber formular adecuadamente las preguntas de modo que sean capaces de entender y expresar lo que sienten. También es posible que algunos síntomas no los hayan experimentado nunca antes y se les dificulte describirlos, por lo que se les deben facilitar los medios para hacerlo de la manera más sencilla posible para ellos.

En leucemia (Leucemia linfoblástica aguda)

Ya que el cáncer más común y que más mortalidad tiene en la etapa de los 0 a los 14 años es la leucemia, se hará una mención especial a la sintomatología de la misma, tanto en etapas tempranas como en etapas más avanzadas.

Al igual que otros tipos de cáncer, la leucemia no siempre tiene síntomas, por lo que muchos de los diagnósticos se hacen de forma accidental al realizar análisis rutinarios de

sangre o de otros problemas de salud no relacionados. Aun cuando las personas tienen síntomas, éstos pueden ser también de otros problemas de salud o enfermedades. A continuación se mencionan algunos de éstos en la Leucemia linfoblástica aguda, que es la más común en niños:

- Leucemia linfoblástica aguda
 - Infecciones frecuentes
 - Fiebre que no baja
 - Sensación de debilidad y cansancio continua
 - Dolor de huesos
 - Ganglios linfáticos inflamados
 - Palidez
 - Moretones y sangrado con facilidad
 - Dificultad para respirar
 - Dolores de cabeza
 - Hígado o bazo agrandados

Si la enfermedad progresa, los sitios a los que suele hacer metástasis son la médula espinal y el cerebro, el hígado y el bazo, afectando las funciones de esos órganos.

Carta di Trieste

10 derechos de los niños en proceso de muerte

La Carta di Trieste es un documento realizado por diversos profesionales de la salud especializados en niños, entre los que hay pediatras, enfermeras, neonatólogos, psicólogos, neurólogos y paliativistas, entre otros. Además de los autores principales, fue revisado por un grupo de más de 30 consultores, entre los cuales había profesionales de la salud, abogados especializados en derechos de los niños, oncólogos y otros profesionales dedicados a los niños. Por último, fue revisado por una junta internacional antes de publicarse finalmente.

El objetivo de este documento fue establecer los derechos de los niños en el contexto específico del proceso de muerte. Esta carta analiza las necesidades del niño en proceso de muerte, define sus derechos e indica cómo abordar sus necesidades, físicas, psicológicas, relacionales, éticas y espirituales así como las de su familia y aquellas personas cercanas emocionalmente o en el tratamiento. Enfatiza que el proceso morir no disminuye los derechos de una persona; por el contrario, la fragilidad y complejidad de la condición del niño incrementa la importancia y no deja espacio para la negación. El documento reafirma la centralidad del niño, reestableciendo un rol que frecuentemente se omite o no se reconoce.

La Convención de los Derechos de los Niños, de la ONU de 1989 constituye la base para este documento, que se enfoca en la aplicación específica de esos derechos de los niños a aquellos que se aproximan al final de su vida o están en proceso de muerte. Para cada derecho del niño, corresponden una serie de obligaciones que se han de cumplir.

Definición

A continuación, se definirán algunos términos que es importante dejar claro a qué se refieren dentro de la carta para poder evitar malentendidos:

- Niño: Cualquier persona desde que nace hasta los 18 años, sin importar el género, etnia, nacionalidad y condición de salud. Este término se refiere a un rango extendido de individuos, desde los recién nacidos hasta los adolescentes que se acercan a la adultez.
- Familia: Padres, hermanos, otros miembros de la familia y cualquier persona que comparte la responsabilidad del cuidado y/o el desarrollo físico, psicosocial y espiritual del niño, o que es cercano en cuidados y afecto al niño. Este término también incluye a los tutores legales.
- Miembros del equipo de cuidado: Todos los profesionales de la salud que proveen cuidados al paciente en casa, hospital u hospicio.
- Niño en proceso de muerte: Cualquier niño que está en fase terminal de su vida cuando la muerte es inevitable.
- Fin de la vida: El periodo antes de morir durante el cual la condición clínica está severamente comprometida y los cambios en los signos vitales indican que la muerte es inminente.
- Capacidad legal: La posibilidad, adquirida al nacer por cada ser humano, para ejercer sus derechos y responsabilidades. Al existir, cada individuo posee esta capacidad sin importar la duración de su vida.
- Capacidad de discernimiento y de tomar decisiones: La capacidad del paciente para expresar libremente sus opiniones en los temas que le conciernen, la edad y madurez del niño deben ser tomadas en consideración.
- Cuidados paliativos pediátricos: El cuidado activo total del cuerpo, mente y espíritu del niño y su familia. Requiere una aproximación amplia incluyendo un equipo multidisciplinario que alivia el distrés físico, psicológico y social. Incluye a los miembros de la familia y aprovecha los recursos que la comunidad ofrece.
- Calidad de vida: La percepción subjetiva de la vida de uno en un contexto sociocultural y en el contexto de los valores que pertenecen al entorno en el que vive y en relación con sus necesidades, deseos, preocupaciones, expectativas y metas.
- Dolor: Una experiencia sensorial y emocional asociada a daño tisular actual o potencial, o descrita en términos del daño. El término, por tanto, expresa no únicamente el daño físico, sino también el sufrimiento que lo acompaña y que es generado, mantenido y persiste aun en la ausencia de daño tisular.
- Sedación paliativa/terminal: Una terapia cuidadosamente orientada a controlar, reducir o eliminar el sufrimiento debido a síntomas intratables: involucra la reducción de alerta de la persona farmacológicamente, hasta el grado de llevarla a la inconsciencia.

Los derechos

Cada niño en proceso de muerte tiene derecho a:

- 1) Ser considerado como “persona” hasta la muerte, sin importar la edad, ubicación, condición y características del lugar de cuidado.
 - a. Respetar la personalidad, individualidad, valores, historia de vida, y rutina diaria del niño proveyendo un apoyo apropiado que permita al niño sentirse vivo y presente hasta el final de su vida.

- b. Siempre salvaguardar la dignidad del niño mediante comportamiento respetuoso, aun si el niño se encuentra parcial o completamente inconsciente debido a la progresión de la enfermedad o por los tratamientos.
- 2) Recibir tratamiento efectivo, mediante cuidados extensivos, calificados y continuos para el dolor y otros síntomas físicos o psicológicos que puedan causar sufrimiento.
- a. Proveer servicios de cuidados paliativos realizados por equipos multiprofesionales e interdisciplinarios debidamente capacitados y entrenados.
 - b. Entrenar a los proveedores del cuidado no únicamente en sus habilidades profesionales, sino a ser capaces también de trabajar como un equipo y ser conscientes y respetuosos de los principios éticos subyacentes a este tipo de cuidado.
 - c. Valorar la presencia y el nivel de dolor y otros síntomas que causan sufrimiento utilizando herramientas específicas adaptadas a la edad y condición del niño.
 - d. Proveer prevención efectiva para aquellos síntomas predecibles y, con particular atención al dolor, así como a aquellos que ya están presentes.
 - e. Proponer estrategias terapéuticas que respeten la autonomía, dignidad, vida social, ritmos circadianos y privacidad del niño, y evitar procedimientos fútiles, dolorosos, invasivos o pesados.
 - f. Prescribir sedación paliativa/terminal cuando los síntomas ya no responden al tratamiento.
- 3) Ser escuchado y correctamente informado sobre su enfermedad/condición con la debida consideración a sus deseos, edad y capacidad para entender.
- a. Comunicarse con el niño e informarlo de forma comprensible para su edad sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamiento en una forma que permita un diálogo fluido y se den el tiempo y espacio adecuados para escuchar. Los aspectos esenciales de la comunicación son:
 - i. Considerar todos los aspectos que puedan influir en el entendimiento del niño sobre la vida y la muerte.
 - ii. Evaluar la capacidad del niño para entender y su voluntad para ser informado.
 - iii. Compartir las decisiones con la familia, en especial la decisión de informar al niño.
 - iv. Llegar a un acuerdo con el equipo de cuidado respecto a los métodos y contenido de la comunicación.
 - v. Ajustar la comunicación verbal y no verbal a las circunstancias y necesidades individuales.
 - vi. Dar información fácilmente comprensible y respuestas que den una esperanza realista y provean confianza sobre el futuro percibido por el niño y que permitan el tiempo y espacio necesarios para preguntas (sobre la enfermedad, trayectoria y efectos secundarios).
- 4) Participar, con base en sus capacidades, valores y deseos, en las decisiones de cuidado respecto a su vida, enfermedad y muerte.
- a. Escuchar al niño y ofrecer oportunidades para la expresión verbal y no-verbal respecto a las posibles opciones de tratamiento, sin importar su edad.

- b. Considerar que el niño es miembro de una familia y ser consciente de la forma en que se han tomado las decisiones por la familia y probablemente se tomarán en el futuro.
 - c. Considerar que, en caso de niños muy jóvenes, si son adecuadamente apoyados, los padres son una ayuda esencial para entender los deseos y preferencias de tratamiento del niño.
 - d. Reconocer que la autoridad parental disminuye gradualmente a medida que las competencias del niño incrementan.
 - e. Resolver las diferencias entre los deseos del niño y aquellos de la familia considerando que el mayor bienestar del niño debe prevalecer.
- 5) Expresar sus emociones, deseos y expectativas y que éstas se tomen en consideración.
- a. Para los miembros de la familia: ser capaces, dentro de sus aptitudes y competencias específicas, de proveer al niño de apoyo emocional y a reconocer los deseos, emociones y expectativas del niño, tanto expresadas como no expresadas.
 - b. Para el equipo de cuidado: ser entrenados, de acuerdo con su rol profesional, a reconocer, valorar y apoyar las emociones y sentimientos del niño.
 - c. Para la gente cercana a la familia: Ayudar a la familia a apoyar al niño y proteger su vulnerabilidad.
 - d. Ayudar al niño a vivir su vida diaria con sus proyectos y expectativas y animar a expresar sus intereses y emociones mediante actividades como el arte, la música y otras.
- 6) Que sus creencias culturales, religiosas y espirituales se respeten y a recibir cuidados espirituales y apoyo de acuerdo con sus deseos y/o decisiones.
- a. Considerar el mejor interés del niño en todas las edades y todas las circunstancias, en una forma que respeta y mantiene los valores culturales, espirituales, religiosos y familiares, que son las bases de la identidad individual.
 - b. Permitir al niño y su familia expresar sus emociones y sufrimiento de acuerdo a su cultura y religión.
 - c. Usar mediadores culturales para asegurar que la familia y el niño de cualquier grupo étnico o idioma puedan expresar adecuadamente sus necesidades.
 - d. Ser consciente y apoyar las necesidades espirituales del niño y su familia de acuerdo con sus modelos culturales y tradiciones étnicas.
 - e. Crear, durante las etapas finales de la enfermedad, un entorno en el que el niño y su familia puedan vivir y expresar sus rituales y prácticas vinculados a la muerte y el luto de acuerdo con su orientación espiritual y cultural.
- 7) Tener una vida relacional y social de acuerdo con su edad, condiciones y expectativas.
- a. Alentar y reforzar la interacción del niño con su entorno mediante la organización y planeación adecuados.
 - b. Facilitar y mantener las relaciones del niño mediante la rehabilitación, apoyo y refuerzo de sus destrezas motoras, sensoriales, cognitivas, comunicativas y sociales.

- c. Ofrecer al niño las adecuadas herramientas recreativas, entorno y actividades, y crear oportunidades para el juego y la interacción social.
 - d. Permitir al niño continuar con su proceso educativo, ya sea en la escuela u en otras actividades educativas y culturales.
- 8) Estar rodeado de miembros de la familia y seres queridos que estén empoderados en la organización y provisión del cuidado del niño y que son apoyados emocionalmente en el manejo de las cargas emocionales y financieras que surgen por la condición del niño.
- a. Responder a la necesidad del niño de la presencia de su familia y seres queridos de acuerdo con sus deseos.
 - b. Proveer a la familia con constante, a tiempo y detallada información sobre la prognosis y la situación clínica.
 - c. Escuchar, educar y apoyar a los padres en el cuidado del niño, ayudándolos a mantener su rol parental.
 - d. Proveer a todos los miembros de la familia, incluyendo hermanos, con el apoyo espiritual, emocional y psicológico necesarios a través del proceso de enfermedad, muerte y hacia el duelo.
 - e. Ayudar a la familia a superar cualquier problema financiero, social o de empleo, incluyendo asesoría legal, aun involucrando asociaciones voluntarias y de caridad.
- 9) Ser cuidado en un lugar apropiado para su edad, necesidades y deseos, y que permite a la familia estar cerca e involucrada.
- a. Permitir al niño y su familia elegir el entorno de cuidado para el fin de la vida del niño.
 - b. Asegurar la misma calidad de apoyo sin importar el entorno, proveyendo intervenciones flexibles adaptadas a diferentes circunstancias.
 - c. Cuando sea posible, proponer y facilitar el cuidado de fin de vida del niño en el hogar familiar con apoyo adecuado para afrontar la enfermedad y muerte del niño.
 - d. Si el cuidado del niño en casa no es posible, asegurar que el niño es cuidado en un entorno apropiado para su edad que permita la presencia constante de familia y seres queridos.
- 10) Tener acceso a servicios específicos de cuidados paliativos para niños que respeten los mejores intereses del niño y que eviten prácticas fútiles o excesivamente pesadas, así como el abandono terapéutico.
- a. Asegurar acceso a cuidados paliativos de calidad que sean específicos al cuidado del niño y que continúen proveyendo apoyo de salud, aun cuando una cura para la condición subyacente ya no sea posible.
 - b. Asegurar que las intervenciones médicas solamente sean llevadas a cabo cuando los beneficios para el niño plausiblemente sean mayores que los efectos adversos.
 - c. Asegurar continuidad y calidad en la provisión de los cuidados entre entornos de cuidado (casa, hospital, hospicio).
 - d. Evitar tratamientos inapropiadamente invasivos o pesados que impacten negativamente en la calidad de vida del niño y/o prolonguen de forma innecesaria el sufrimiento y el proceso de muerte del niño.

INTERVENCIÓN TANATOLÓGICA

Introducción

La Tanatología es considerada como el conocimiento científico de la muerte, sus ritos y significado, considerando al ser humano como una persona integral desde los puntos de vista bio-psico-social y espiritual, por lo tanto es multidisciplinar y atiende tanto a las personas próximas a morir como a quienes los rodean, el paciente, su familia y el equipo de salud. Desde este punto de vista se presenta esta tesina.

Desde sus orígenes hasta nuestros días, la tanatología se ha tratado de una manera interdisciplinar e incluye nuestra relación con la muerte, pretende orientar al enfermo a la aceptación de su realidad y esta se traduce en esperanza sobre su situación real. Elizabeth Kübler-Ross nos dice en el libro “Una luz que se apaga” que el ver y estudiar, aprender y comprender las diferentes formas de morir, es un milagro tan grande como el nacimiento y que con esto podemos comprender la naturaleza humana, su lucha y la evolución espiritual, esto nos da indicio sobre los POR QUÉS y los DÓNDES y del propósito final de la vida.

De acuerdo a la tanatología y el manejo integral (físico, psicológico, social y espiritual) del paciente, la familia y el equipo de salud, necesitamos la aceptación y el conocimiento de los beneficios del acompañamiento para vivir el proceso del duelo. Es importante decir que el duelo es una experiencia que fracciona la identidad porque se rompe el vínculo de afecto, por pequeñas o grandes pérdidas, y resultan afectadas nuestras emociones y nuestro cuerpo físico, así como también nuestras relaciones con los demás y con nosotros mismos, nuestros conocimientos, creencias y presuposiciones y nuestro mundo interno espiritual.

En el caso específico del cáncer infantil se presentan durante todo el proceso de la enfermedad una serie de pérdidas. El tiempo de vida de un niño con cáncer a partir del diagnóstico se ve alterado por estudios clínicos análisis, tratamientos agresivos y largos que pueden incluir cirugía, radioterapia, quimioterapia, etc. y los efectos secundarios de los mismos tratamientos, alterando radicalmente su vida y la de su familia como hasta el momento la había tenido, adicionado a que muchas veces el pequeño no se sentía tan enfermo como se siente a partir de que lo empiezan a tratar.

La muerte genera todo tipo de actitudes y emociones siendo el miedo y la ansiedad las respuestas más comunes. (Neymeyer 1997) dice que podría ser útil considerar el miedo como específico y consciente y a la ansiedad como más generalizada y quizás más inaccesible a la consciencia. La ansiedad ante la muerte sería el miedo a dejar de existir mientras que el miedo a la muerte podría ser el miedo al proceso de morir, en el sentido de cómo será la agonía, si se podrá controlar el dolor, etc. (Limonero 1994).

El hecho de no saber el cómo, el cuándo, el cómo, el dónde y el porqué de la muerte de una persona o simplemente el preguntarse qué hay después de la muerte genera ansiedad; entendiendo a ésta como un estado psicofísico que se sobrepone a las demás conductas e introduce una desorganización importante en la psiquis humana.

Miguel-Tobal (1990) define ansiedad como “una respuesta emocional o patrón de respuestas que engloba aspectos cognitivos de tensión y aprensión, aspectos fisiológicos así como elementos motores” puede ser provocada por aspectos internos y por aspectos externos.

La muerte genera una diversidad de actitudes y de emociones, principalmente de manera aversiva, supone la mayor amenaza para la vida y las conductas de evitación no sólo se dan ante la muerte de una persona, sino también ante la presencia de una persona enferma o moribunda, la visión de un cadáver o la percepción de un anciano

Considerando que todas estas pérdidas y cambios generan duelos y de acuerdo con Elizabeth Klüber-Ross a través de sus diferentes publicaciones, planteó las siguientes etapas por las que atraviesa el niño y su familia durante su padecimiento:

Etapas del duelo

Considerando que todas estas pérdidas y cambios generan duelos y de acuerdo con Elizabeth Kübler-Ross a través de sus diferentes publicaciones, planteó las siguientes etapas por las que atraviesa el niño y su familia durante su padecimiento:

Negación y aislamiento

Esta etapa es caracterizada por la fe en el médico y en los tratamientos, se inicia cuando se les comunica francamente al niño y a la familia la enfermedad que padece, utilizan como medio de protección al pánico, desamparo y confusión un bloqueo psicológico; se cierran a comprender los detalles de la prescripción y los efectos secundarios del tratamiento.

Elizabeth Kübler-Ross en su libro *Sobre la muerte y los moribundos* comenta: "la necesidad de negación existe en todos los pacientes, más al principio de una enfermedad grave que hacia el final de la vida".

"...más tarde el paciente usa más el aislamiento que la negación...puede hablar de su salud, su enfermedad, su mortalidad y su inmortalidad como si fueran hermanas gemelas que pudieran existir una al lado de la otra, ...pero todavía conserva la esperanza"

Ira

Es la segunda etapa después del diagnóstico inicial y ésta es más traumática. Se observa, a partir del diagnóstico y el cambio de vida, cuando se comparan con los otros niños, cuando están hospitalizados y cuando los niños están en tratamiento y luego de un tiempo vuelven a presentar síntomas de la enfermedad, lo que se denomina recaída. Se presentan sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento, es muy difícil para los familiares, quienes también lo viven, y para el equipo de salud.

En muchos casos se observa una resistencia inicial a reanudar el régimen terapéutico. Aquí los pacientes y familiares necesitan mucho apoyo y comunicación.

Pacto

En esta etapa tanto el paciente como la familia están dispuestas a ofrecer sacrificios o renuncias a Dios o al Ser Supremo a cambio de obtener la vida anterior, de recuperar la salud. Prometen seguir al pie de la letra el tratamiento.

Depresión

Es una etapa de tristeza en la que el niño se mete dentro de sí mismo para cambiar los paradigmas y creencias que ha tenido hasta ahora, “el poner de mi parte y hacer todo lo que me digan, no garantiza el resultado de los tratamientos”, “no soy inmortal, soy frágil”. Es una etapa de mucha reflexión. Hay diversos estudios que demuestran una gran incidencia de Depresión y Ansiedad en los pacientes oncológicos pediátricos. En esta etapa se acentúa la ansiedad cuando no hay una buena comunicación de los tratamientos, sus efectos secundarios y como se aplican.

Aceptación

Después de la depresión aparece la aceptación la cual representa el pacto que se establece entre el paciente-familia-equipo médico, para aportar los mecanismos para la curación del paciente, en el caso de que esta sea posible, o para la comodidad y muerte digna.

A través de diferentes estudios (Spinnetta 1977) se ha demostrado que los niños a partir de los 5 años son conscientes de que sufren una enfermedad seria aunque nadie se los haya dicho, son capaces de percibir la angustia y la ansiedad de sus familiares, como también se demostró que si los niños son conscientes de la enfermedad que padecen la afrontan de mejor manera.

La depresión y la ansiedad en los niños son posibles, ellos se preguntan “¿por qué yo?” y al no ser posible la respuesta que los satisfaga, se enojan. Frecuentemente se preguntan si van a morir, es fundamental aclarar sus dudas y transmitirles esperanza realista de sanación.

La ansiedad de separación y el temor en los tratamientos y en todo el curso de la enfermedad son comunes a los pacientes y a sus familiares.

Problemas que se presentan

Elizabeth Kübler-Ross en su libro “Sobre la muerte y los moribundos” nos dice:

”En nuestro inconsciente sólo podemos ser matados, es inconcebible morir por causa natural o por vejez. Por lo tanto, la muerte por sí va asociada a un acto de maldad, es una acontecimiento aterrador, algo que exige pena y castigo”.

Así es como pensamos la mayoría de las personas al vivir la enfermedad y la muerte propia o de alguien cercano, con mucha culpa. Es bastante común que cuando los padres se enteran de que tienen un niño enfermo que quizás no crezca para alcanzar sus sueños, traten de “compensarlo”. Sienten una mezcla de pena, dolor, culpabilidad y tristeza y mimen al niño enfermo. Lo más probable es que éste se vuelva caprichoso e insoportable no sólo para sus padres, también para sus hermanos y demás miembros de la familia. En esta situación los padres son incapaces de expresar su enojo hacia el hijo enfermo y lo vuelcan hacia los hermanos. Este círculo de favoritismo-enojo-resentimiento surge en un momento en que la familia vive una situación de mucho estrés y agotamiento.

En los pacientes pediátricos encontramos, entre otros, los siguientes problemas:

1. Falta de cooperación los tratamientos y pruebas médicas: Para las familias es bastante difícil lidiar con los trastornos en su vida personal, profesional y familiar

- aunado a la resistencia del paciente para acudir a los tratamientos como para pensar que el acompañamiento tanatológico puede ayudarlos a sobrellevar esto.
2. Rechazo a la escuela: Al ser separado contra su voluntad y sin su consentimiento de las aulas, al regresar con un aspecto físico diferente, al tener que separarse de su familia, es normal que el niño no quiera regresar a la escuela.
 3. Comportamiento regresivo: Al sentirse amenazado y agredido, es normal que el niño presente conducta de una edad menor a la que tiene.

Afectación de los niños y las familias

El cáncer en un hijo(a) es un elemento desestabilizador para cualquier familia, es una experiencia inesperada y devastadora, independientemente de su capacidad de adaptación, afrontamiento e integridad para situaciones de crisis. Una de las mejores respuestas ante el diagnóstico es la flexibilidad, que la mayoría de las familias logran alcanzar aunque el proceso sea lento y doloroso. Las familias se transforman y experimentan nuevos comportamientos, algunos de los cuales reportan altos niveles de ansiedad.

La reacción de cada familia ante el diagnóstico depende de las personalidades de sus miembros, de las experiencias que hayan tenido con el cáncer y otras enfermedades; con las redes de apoyo con que pueda contar; de sus creencias religiosas, y de sus reacciones ante crisis previas, así como del avance de la enfermedad y de su tratamiento. Es común que haya experiencias previas catastróficas, que las redes de apoyo no funcionen adecuadamente, que haya problemas de comunicación en los familiares, y que la situación se torne complicada en alguna de las fases del proceso.

Para los padres es muy difícil pensar, después del diagnóstico cuando están en un periodo de negación y conmoción, en las responsabilidades del hogar y en los hijos sanos. Normalmente no están preparados para llevar a cabo los cambios en las rutinas familiares que un cáncer implica. La mayoría de los padres preferirían sufrir ellos que ver sufrir a su hijo.

Wiener (1980) enumera los factores que afectan la reacción de los hermanos ante una enfermedad que amenaza la vida del paciente pediátrico. Estos se ven influidos por:

1. Edad y madurez del hermano(s) del paciente.
2. Capacidad para integrar el concepto de enfermedad.
3. Adaptación del hermano en la familia y lugar que ocupa en ella.
4. Honestidad en la comunicación con los otros miembros de ella.

Estos factores deben ser tomados en consideración para decidir cómo afrontar el problema del cáncer del hermano y este afrontamiento debe ser individualizado para cada uno de los hermanos del paciente.

En muchos casos los padres abrumados se olvidan de la existencia de los demás hijos; las hermanas y hermanos, en muchas desean que el paciente muera para poder reanudar la vida que llevaban antes y volver a ser considerados, atendidos y acompañados nuevamente por sus padres. Es muy probable que si el hermano muere, el miedo y la culpa sean sus acompañantes de día y de noche. Pocos adultos perciben el dolor y el trastorno emocional que sufren esos niños.

latrogenia

Actualmente existen pocos programas para preparar a los médicos y al equipo de salud para comunicar noticias tan devastadoras y poder acompañar adecuadamente a los padres y al paciente. Los médicos y el equipo de salud que atienden a pacientes oncológicos y a sus familias sufren frecuentemente “burnout” y esto repercute en el trato y el distanciamiento hacia los enfermos. Elizabeth Kübler-Ross en su libro “Sobre la muerte y los moribundos” dice refiriéndose a los médicos:

“¿cómo voy a compartir lo que yo sé con mi paciente? El médico debería de examinar su propia actitud hacia las enfermedades graves y la muerte para poder hablar de esas cuestiones tan graves sin excesiva ansiedad”

Gian Domenico Borasio en su libro “Sobre el bien morir” nos dice que muchos médicos tienen poca preparación para comunicar sobre el final de la vida y que la mayoría de médicos que ejercen no han recibido ninguna formación al respecto y que dichas conversaciones son muy angustiosas para ellos por lo que tratan de decirlo rápidamente y sin involucrarse; a los familiares y a los pacientes casi siempre les queda la impresión de que el médico no tiene tiempo para ellos.

El papel del médico y del equipo de salud no debe adoptar una actitud paternalista, decidiendo por el paciente y los familiares el mejor tratamiento o el retiro de éste, sino que debe dar una comunicación clara y entendible sobre las diferentes opciones de tratamiento, los resultados que se pueden esperar de los mismos, efectos secundarios y expectativas de vida; la comunicación debe ser tan clara que ayude a los familiares a tomar las decisiones más adecuadas para cada situación. Esto abarca también, decisiones que, vistas desde fuera se pueden considerar negativas e incluso perjudiciales.

Se sabe que los oncólogos pediatras rara vez se capacitan en las técnicas para comunicar malas noticias; los médicos a menudo sienten emociones negativas como la ansiedad y temor a que se les culpe cuando deben decirle al paciente que el tratamiento no funcionó; los médicos pueden reaccionar ante las emociones de los pacientes dándoles falsas esperanzas o tranquilizarlos prematuramente, llegando a veces a omitir información importante al dar las noticias.

Cargas culturales

No hay cultura de visitas regulares a los médicos, es común los tratamientos con medicina alternativa cuando se empiezan a presentar los primeros síntomas, aunado a esto existe la creencia que los pensamientos negativos se hacen realidad “si yo pienso que mi hijo puede estar muy enfermo, seguro lo estará, entonces no lo pienso, no actuó en consecuencia y no sucede”; esto hace que acudan al médico un tiempo después de los primeros síntomas.

Las preguntas más frecuentes que se hacen los padres del enfermo son: “¿por qué yo?, ¿por qué mi hijo?, ¿por qué ese hijo?, ¿es el único de mis hijos enfermo? La mayoría de los padres preferirían sufrir ellos que ver sufrir a sus hijos. El no encontrar respuestas a estas interrogantes produce una enorme insatisfacción que conduce a la especulación “esto es un castigo”, “¿qué hice mal?”, ¿podría haberlo detectado antes? Necesitan encontrar razones que comprendan. Al tratar de encontrar respuestas surge la necesidad de un mayor control sobre la situación, para tratar de reducir la desesperanza y la impotencia. Se preguntan si podrán

sobrevivir la experiencia de un cáncer de un hijo o si podrán manejar la tensión que este produce. La mayoría sobrevive bien esta etapa y muchos se dan cuenta de que necesitan ayuda y que esta les puede producir un gran alivio.

La enfermedad y pérdida de un hijo contraviene las leyes de la naturaleza según las cuales los jóvenes remplazarán a los adultos. Los padres supervivientes sienten gran culpa por haber enterrado a un hijo.

Atención integral del paciente con cáncer y su familia

El cuidado de los familiares

Es importante que los familiares y el paciente, en su caso, reciban toda la información que necesiten para poder procesar la situación por lo que recomienda Gian Domenico Borasio que se tengan presentes, antes de hablar con el médico tratante, los siguientes puntos:

1. Se valore si en la conversación con el médico deberá estar presente una persona de confianza. De ser así hay que hablar anticipadamente con la persona y explicar que es lo más preocupante y todas las dudas que se tengan.
2. Se fije la hora y la duración de la cita con el médico responsable.
3. Se lleve una lista de las preguntas y dudas a la reunión.
4. La reunión tenga sea en un lugar tranquilo y privado.
5. Pida al médico que no sea molestado durante la reunión, ni use el celular.
6. Empiece por decirle al médico lo que ya sabe, sospecha o piensa de tal forma que sepa en qué punto está.
7. Hable sobre sus miedos, esperanzas y temores, esto ayuda al médico a conocerlo y comprenderlo.
8. Pregunte cuantas veces sea necesario hasta que lo haya comprendido todo.
9. Tome notas y guárdelas, se olvidan muchas cosas.
10. Solicite información sobre las expectativas de tratamiento que le propone. Pregunte sobre la base científica de la terapia propuesta. En el caso de cáncer en estado avanzado pregunte si no sería conveniente un tratamiento estrictamente paliativo.
11. Pregunte por las posibilidades de ayuda no médica, grupos de auto-ayuda, tanatólogos, psicoterapeutas, servicios de atención domiciliaria, etc.
12. Fije la fecha de la próxima reunión.

Al hablar de las diferentes formas de afrontar la enfermedad de un niño con cáncer en la familia, puedo mencionar:

1. El cuidado mutuo. Es la situación ideal en la que el paciente y su familia hablan con toda libertad de la enfermedad, de sus sentimientos, de sus miedos y esperanzas.
2. La conspiración del silencio. Esta sucede cuando todos los integrantes de la familia conocen la enfermedad y cuidan al enfermo con consideración pero no hablan de la enfermedad y de la muerte, aunque sea el paciente quien hable de esto.
3. La negación. A la familia le gustaría hablar de tema de enfermedad y muerte pero el paciente se niega a ello, los familiares no insisten por temor a ser mal interpretados.
4. El conflicto. Las diferentes opiniones de los miembros de la familia y del paciente en torno a cómo debería de ser el tratamiento, cuidado y comunicación. Se forman

partidos que intentan arrastrar al paciente a su bando y en la mayoría de los casos consiguen que el paciente se encierre en sí mismo

No existe ninguna receta mágica para resolver los tres últimos puntos, sólo queda la paciencia de los cuidadores y la escucha activa para encontrar el trasfondo de ésta situación.

Programas para la atención del cáncer infantil en México

En México existe el Consejo Nacional para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia (CONACIA), que está encargado de desarrollar los programas de prevención de cáncer en la infancia y adolescencia. Cuenta con 54 unidades médicas a nivel nacional, que atienden a cerca de 2,500 pacientes anualmente. En el 2014 el Seguro Popular entregó más de 400 millones de pesos para el “cuidado del paciente y sus familias”.

En la investigación “Global Atlas of Palliative Care” (Atlas Global de Cuidados Paliativos), la OMS, reporta que a nivel global el número de niños que necesitan cuidados paliativos es de 12 millones, en América se concentra el 5% de éstos.

En México, los cuidados paliativos se impulsaron en 1989, dentro del Instituto de Cancerología; dando inicio a su programa de atención domiciliar y consulta externa.

El Instituto Nacional de Perinatología “Isidro Espinosa de los Reyes”, el Instituto Nacional de Pediatría y el Hospital Infantil de México “Federico Gómez, cuentan con servicios especializados para la atención de pacientes pediátricos y su familiares.

De acuerdo con la Secretaria de Salud capitalina, los hospitales Pediátrico Peralvillo, Pediátrico Legaria y Pediátrico Moctezuma cuentan con servicio de cuidados paliativos especializados en niños.

Diferentes maneras de tratar y acompañar a los pacientes con cáncer en el mundo

La Organización Mundial de la Salud (OMS) dice que los cuidados paliativos para niños representan un campo especial, aunque estrechamente relacionado con los cuidados paliativos de adultos. La definición de la OMS de los cuidados paliativos adecuados para los niños (CPRPCC, 1998) y sus familias es la siguiente:

- Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia;
- Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida, y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad;
- Los profesionales sanitarios deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño;
- Unos cuidados paliativos efectivos requieren un amplio enfoque multidisciplinar que incluye a la familia y que hace uso de los recursos disponibles en la comunidad; pueden llevarse a cabo incluso si los recursos son limitados;

- Pueden prestarse tanto en centros terciarios, como en centros de salud de la comunidad e incluso en los domicilios de los niños.

Es importante diferenciar entre cuidados paliativos y cuidados terminales. Los cuidados terminales se refieren a los cuidados del paciente y su familia en el periodo en que se ha suspendido el tratamiento curativo y la muerte es inminente (semanas, días, horas). Si se interpreta de forma errónea tiene un grave impacto en los criterios de inclusión, en las necesidades específicas y en la forma que se ofrecen los servicios en pediatría.

Necesidades de los niños con cáncer

El entender el significado de la muerte puede iniciar tan temprano como a los 3 años, aunque universalmente se presenta entre los 5 y 6 años; sin embargo el concepto de mortalidad individual se da entre los 8 y 9 años. Es importante discutir con ellos experiencias previas con la muerte, como ver a otros pacientes en proceso de muerte, eventos traumáticos en la vida, relación con algún tipo de farmacodependencia e ideas suicidas. De acuerdo con las experiencias previas del paciente se deben hacer modificaciones al plan de atención y evaluar si es necesario enviar al paciente y/o a su familia para apoyo psiquiátrico o psicológico.

También es importante tratar de explicar qué se entiende por espiritualidad, considerando que cualquier intento por definirla por completo podría estar condenado al fracaso. El grupo de trabajo sobre la asistencia espiritual de la Sociedad Alemana de Medicina Paliativa propuso en 2006 como aproximación a espiritualidad desde el punto de vista médico como:

“la actitud interior de una persona, tanto el espíritu como la búsqueda personal de sentido, con las que intenta explicar las experiencias de su vida y enfrentarse a las amenazas existenciales”.

Aquí queda claro que la espiritualidad es una cuestión interna y personal, que tiene que ver con el sentido de la vida y sobre las situaciones difíciles (amenazas de muerte) puede ser un recurso para el paciente. El poder activar este recurso y ponerlo a disposición de los pacientes y sus familiares es el principal objetivo del acompañamiento espiritual en tanatología.

Necesidades físicas

- Control de síntomas; el manejo oportuno tanto farmacológico como no farmacológico, e integral del dolor y otros síntomas por profesionales adecuadamente preparados.
- Conseguir todo su potencial de crecimiento y desarrollo: esto debe ser tomado en consideración en cualquier forma de tratamiento.
- Es esencial la planificación de los cuidados y necesidades físicas.

Necesidades psicológicas

- Es necesaria una comunicación abierta y clara, adecuada a la fase del desarrollo del niño (ver anexo).

- Apoyo emocional continuo para ayudar al niño a manejar sus emociones; comprensión, aceptación, ira, autoestima, confianza y cariño;
- Acceso a los recursos y herramientas que promuevan el desarrollo de la personalidad del niño, la consciencia de sí mismo y de los demás, el enriquecimiento de las características y talentos individuales y cuando sea posible, la continuación de las tareas diarias, metas y futuros proyectos.
- Para trabajar con estos pacientes es necesaria la evaluación a base de dibujos, muñecos de felpa, cuentos, música y creación de rituales, lo que le permitirá expresar sus miedos y ansiedades, facilitando así el manejo de las alteraciones emocionales.

Necesidades sociales:

- Oportunidades, herramientas técnicas y actividades de recreo adecuadas a las necesidades individuales;
- Escolarización todo el tiempo y con la mayor frecuencia posible, incluso en casa;
- Actividades sociales que ofrezcan la oportunidad de interactuar con grupos afines, posiblemente a través de grupos e instituciones de voluntarios.

Necesidades espirituales:

- El acceso a la atención y el apoyo espiritual adecuado respetando el trasfondo cultural y religioso de la familia.

Todas estas necesidades están en continua evolución, por lo que son cambiantes, y están directamente relacionadas con el desarrollo psico-físico-social-emocional del niño, a la fase de la enfermedad y su efecto.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Equipo de Salud:

Hasta ahora, en muchas ocasiones, el manejo clínico y global del niño y la familia está marcado por el abandono y el aislamiento debido a que no se dispone de servicios especializados, la familia asume toda la carga del cuidado del niño con las inevitables consecuencias clínicas, sociales y económicas.

La propuesta implica en la parte de equipo de salud: promover la capacitación de los médicos oncólogos pediatras y equipo de salud para el desarrollo de habilidades y destrezas en la comunicación para:

- Cuando comuniquen noticias sobre la enfermedad, avance de la misma, éxito o fracaso de los tratamientos sean capaces de involucrar al paciente y a sus familiares.
- Puedan deducir en base a la comunicación lo que el paciente y sus familiares entienden, sus preocupaciones actuales.
- Sean capaces de educar al paciente y a su familia de la mejor forma de abordar y cooperar con el problema.
- Puedan abordar las emociones del paciente o familia y distingan cuáles son normales y cuales se consideran patológicas y necesitan intervención de los especialistas en la materia.
- Obtener la colaboración del paciente y de quien lo cuida.

De esta manera se podrá crear una buena relación; conocer lo que entienden por su enfermedad y las preocupaciones importantes; responder con empatía, dar validez a sus respuestas y aclarar sus dudas; lograr la participación del paciente y su familia.

De acuerdo con mi investigación los pacientes y sus familiares se sienten mejor atendidos cuando el médico y el equipo de salud que comunican las malas noticias: está actualizado en las últimas investigaciones sobre el cáncer en los pacientes; se les informa sobre las mejores opciones del tratamiento y se toman el tiempo suficiente para responder a todas las preguntas; que sea franco acerca de la gravedad de la enfermedad; que usen un lenguaje claro y simple, den las noticias directamente y otorguen la suficiente atención al paciente.

Promover el desarrollo de habilidades y conocimientos en el manejo clínico del niño y su familia, para la evaluación, prevención y manejo de los síntomas a fin de mejorar la calidad de vida del paciente.

Proporcionar soporte emocional específico con relación a sus tareas profesionales. Prestar atención psicológica a nivel individual tanto por razones relacionadas con su tarea como por otros motivos y, prevenir y tratar el síndrome de estrés profesional crónico o “burnout”

Niño/Niña

Los niños moribundos padecen múltiples síntomas a menudo perturbadores y sufren innecesariamente dolor y angustia debido al manejo deficiente de los síntomas. La evaluación y tratamiento de los síntomas son la base para mejorar la calidad de vida.

Los padres son fundamentales en el bienestar del niño, deben de estar presentes e implicados en todos los aspectos del cuidado de sus hijos, que deben ser adecuados a la edad y deseos del niño. El equipo asistencial debe satisfacer las necesidades de los niños de diferentes edades, fases de desarrollo y que tienen diferentes capacidades cognitivas y de comunicación, y se deben evitar los procedimientos terapéuticos innecesarios y dolorosos.

Psicológicamente, los principales elementos que desencadenan el impacto emocional son:

- La percepción de que van a morir en corto tiempo.
- El miedo a morir solo.
- El miedo a una agonía prolongada.
- El miedo al sufrimiento.
- Las consecuencias que tendrá su muerte para la familia.
- La pérdida de control sobre la situación y de sus capacidades físicas y psicológicas.
- La pérdida de roles.
- La pérdida de independencia.
- Deterioro de su imagen corporal.

El apoyo emocional debe estar dirigido a:

- Reducir la soledad, el aislamiento.
- Aumentar la sensación de control sobre lo que le rodea y su autonomía y la situación en general.
- Tratar de reducir la ambigüedad y la incertidumbre.
- Reducir la tensión.
- Aumentar la autoestima y disminuir los sentimientos negativos: ansiedad, miedo, depresión, etc.

Familia

La familia, definida como las personas que proporcionan bienestar físico, psicológico, espiritual y social al niño y que están unidas por el cariño y la dedicación independientemente de las relaciones genéticas. Los miembros de las familias pueden ser biológica, estar vinculados por relación conyugal, ser familias adoptivas.

Los padres de niños con cáncer, además de ser padres, se convierten en cuidadores y asumen responsabilidades muy importantes que incluyen la administración de tratamientos, para lo que han recibido poca o ninguna formación y no son remunerados; se espera que ellos tomen decisiones en el mejor interés del niño en un momento que están muy estresados y sufren por la pérdida de la salud del su hijo.

Los hermanos/as viven a menudo la enfermedad con sentimientos de culpa y soledad, pagando el precio del aislamiento social, que acompaña a la enfermedad terminal. Los demás miembros de la familia: abuelos, tíos, tías, amigos desempeñan un papel muy importante, compartiendo responsabilidades y ofreciendo apoyo emocional.

Las familias que enfrentan la enfermedad y muerte de un hijo necesitan apoyo a muchos niveles:

- Un profundo conocimiento de la enfermedad del niño y como cuidar de él/ella de la mejor manera.
- Ayuda económica.
- Apoyo emocional y apoyo en el duelo para que sea apropiado, incluyendo a los abuelos.
- Satisfacer las necesidades religiosas y espirituales.
- Apoyo de un equipo multidisciplinar experimentado.

Algunas de las formas en que se manifiesta el impacto emocional en la familia pueden

- Sentimientos de culpa por la relación anterior con el niño/a enfermo.
- Sentimientos de impotencia e indefensión ante la muerte.
- Pena y tristeza.
- Sobreprotección.
- Conspiración del silencio.
- Síntomas físicos como pérdida de apetito, pérdida de peso, insomnio, pesadillas, vómitos, depresión, etc.

Para la OMS (WHO 1990) la familia debe contar con los siguientes elementos:

- Apoyo práctico para resolver problemas concretos;
- Apoyo emocional para disminuir el impacto emocional o modificar la percepción que se tiene del mismo;
- Apoyo asistencial
- Prevención y tratamiento del duelo, cuyo objetivo es volver a equilibrar y
- Restaurar la dinámica familiar afectada por la enfermedad y muerte del niño/a.

CONCLUSIONES:

Las necesidades de los niños con cáncer y de las familias y del equipo de salud que les atiende son muchas y están muy poco satisfechas en México y para poder satisfacer esas necesidades necesitamos un equipo multidisciplinario capacitado y experimentado.

Es fundamental la sensibilización de la sociedad y de los gobernantes en cuanto al número, diagnóstico, rango de edad y ubicación de los niños con cáncer es fundamental para la organización de programas tanatológicos y de cuidados paliativos para poder proporcionar alivio al dolor y de otros síntomas que causan sufrimiento. De igual manera, es importante afirmar la vida y contemplar la muerte como un proceso normal e integrar los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente y de su familia.

En la fase de la enfermedad denominada avanzada y terminal que es un momento en la vida de un niño que está al final de su vida pero en la que todavía se puede hacer mucho por él y cuando se tiene la certeza de la cercanía de la muerte, no hay que obstinarse en prácticas terapéuticas inútiles que sólo disminuyen el grado de confort del enfermo, es un periodo de la vida en que todos deseamos sea corto y lo más cómodo posible. Las necesidades individuales afectan tanto al tipo como a la cantidad de cuidados requeridos lo que determina las opciones y los modelos específicos de atención.

Es muy probable que los pacientes que hayan sido tratados en ambientes faltos de comunicación reporten mayor sufrimiento que aquellos que han tenido una atención adecuada.

Es fundamental que el equipo interdisciplinario que atiende a niños/as con cáncer y a su familia este en constante supervisión psicológica y adicionalmente se encuentre actualizado en los nuevos tratamientos para dicha enfermedad para poder dar un servicio adecuado a los pacientes y a sus familiares.

Bibliografía:

- American Cancer Society. (2013). Leukemia in children. Recuperado el 03 de enero de 2015 de: <http://www.cancer.org/cancer/leukemia/index>
- Borasio, G. D. Sobre el bien morir. Plataforma Editorial. 2014. Barcelona.
- Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1998.
- Clerico M. C. Morir en sábado. ¿tiene sentido la muerte de un niño?. Desclée De Brouwer. 2008. Bilbao.
- CNN. (2013). Los 5 tipos de cáncer que más afectan a los mexicanos. Recuperado el 10 de enero de 2015 de: <http://mexico.cnn.com/salud/2013/02/04/los-tipos-de-cancer-que-mas-afectan-a-los-mexicanos>
- Colell, R., Limonero, J ¿Qué le preocupa al cuidador del enfermo oncológico? Revista Rol Enfermería. Barcelona 26-2
- <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/defunciones.aspx?tema=P>
- <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>
- <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia>
- <http://www.cancer.org>
- <http://www.cancerresearchuk.org/cancer-info/cancerstats/world/mortality/>
- http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2013/pdfs/pr223_E.pdf
- <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2013/muertos0.pdf>
- Jack, L., Scott, A., Colvin, L., Laird, B. & Fallon, M. (2011) Pain and depression in cancer patients: a longitudinal study. *British Medical Journal of Support and Palliative Care*, 1.
- Kastenbaum, R. Y Costa, P. T. Psychological perspectives on death. *Anual Reviw of phychology* 1997 . 28
- Kübler-Ross, E. Los niños y la muerte. Ediciones Luciernaga. 1993. Barcelona.
- Kübler-Ross, E. Recuerda el Secreto. Ediciones Luciernaga. 1993. Barcelona.
- Kübler-Ross, E. SOBRE LA MUERTE Y LOS MORIBUNDOS . Debolsillo 2012. México.
- Kübler-Ross, E. Una luz que se apaga. Editorial Pax México, 1985. México.
- Laird, B.J., Boyd, A.C., Colvin, L.A. & Fallon, M.T. (2009) Are cancer pain and depression interdependent? A systematic review. *Psychoongology*, 18, 459-464.
- Latest world cancer statistics. Global cancer burden rises to 14.1 million new cases in 2012: Marked increase in breast cancers must be addressed. International Agency for Research on Cancer. World Health Organization. 12 de Diciembre de 2013. PR 223.
- Neimeyer, R. A. Métodos de evaluación de ansiedad ante la muerte. Paidós. 1997. Barcelona
- OMS Technical Report Series 804. Cancer pain relief and Palliative Care. Geneve 1990. WHO
- Payás Puigarnau, Alba. Las tareas del duelo. Paidós . 2010. Madrid.
- Roccatagliata, S Un hijo no puede morir . Debolsillo, 2014. México.
- Thomas, L.V. La muerte. Paidós. 1991. Barcelona.

Anexos:

Anexo 1:

MEXICO – Ambos Sexos: Incidencia por edad (casos por cada 100'000)

Cáncer	Total	0-14	15-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75+	Crude ASR(W)	Cum. [0-74]	ICD-10	
Todos los cánceres excluyendo cáncer de piel-no melanoma	147985	11.4	43.8	122.8	175.8	259.7	357.8	458.0	549.9	699.0	888.8	127.4	131.5	13.4	C00-97/C44
Vejiga	3245	0.0	0.3	1.3	2.5	4.6	7.8	11.0	13.8	21.7	33.5	2.8	2.9	0.3	C67
Cerebro, SNC	4446	2.2	2.1	3.4	4.4	6.0	7.9	9.9	12.2	14.6	16.9	3.8	3.9	0.4	C70-72
Colorrectal	8651	0.0	1.4	6.1	10.1	15.7	22.1	29.3	38.8	50.2	62.7	7.4	7.8	0.9	C18-21
Vesícula	1981	0.0	0.1	0.7	1.4	2.6	4.4	7.6	10.9	14.5	20.0	1.7	1.8	0.2	C23-24
Linfoma de Hodgkin	1543	0.3	1.6	1.3	1.4	1.7	1.9	2.2	2.5	2.9	3.3	1.3	1.3	0.1	C81
Sarcoma de Kaposi	88	0.0	0.1	0.2	0.1	0.1	0.0	0.0	-	0.2	0.2	0.1	0.1	0.0	C46
Riñón	3851	0.5	0.5	3.5	5.8	8.4	11.2	13.8	16.0	17.7	18.4	3.3	3.5	0.4	C64-66
Laringe	2479	-	0.2	0.4	1.5	3.2	5.7	10.1	13.7	18.9	24.4	2.1	2.2	0.3	C32
Leucemia	6325	5.0	3.8	4.4	5.2	6.5	8.1	10.0	12.1	14.4	16.7	5.4	5.6	0.5	C91-95
Labios, cavidad oral	2791	0.1	0.7	1.5	2.5	4.4	7.1	8.9	10.6	15.5	23.2	2.4	2.5	0.3	C00-08
Hígado	6387	0.3	0.4	1.8	4.2	8.0	14.1	22.7	33.9	48.1	64.4	5.5	5.7	0.7	C22
Pulmón	8439	0.0	0.5	2.1	4.4	8.9	16.6	28.4	46.2	69.7	94.6	7.3	7.5	0.9	C33-34
Melanoma de la piel	2031	0.0	0.7	2.2	2.7	3.1	3.8	5.8	7.3	9.9	13.1	1.7	1.8	0.2	C43
Mieloma multiple	1380	-	0.2	1.1	1.7	2.8	4.2	5.8	6.9	7.5	7.5	1.2	1.3	0.2	C88+C90
Nasofaríngeo	144	0.0	0.1	0.2	0.2	0.2	0.2	0.5	0.4	0.4	0.4	0.1	0.1	0.0	C11
Linfoma No-Hodgkin	4632	1.0	2.3	4.5	5.9	7.6	9.6	11.7	13.7	15.9	17.9	4.0	4.1	0.4	C82-85,C96
Esófago	1143	-	0.1	0.5	0.5	1.2	2.4	4.5	6.8	8.7	11.4	1.0	1.0	0.1	C15
Otro faringe	508	0.0	0.1	0.2	0.5	0.8	1.2	2.2	2.3	3.6	4.0	0.4	0.5	0.1	C09-10,C12-14
Páncreas	4274	-	0.3	1.5	3.2	5.9	10.0	15.4	21.8	30.7	42.1	3.7	3.8	0.4	C25
Estómago	7680	0.0	1.1	5.0	8.2	12.3	17.6	25.1	35.8	49.1	64.1	6.6	6.9	0.8	C16
Tiroides	3036	-	2.3	5.1	6.3	6.8	6.5	5.3	4.4	3.5	2.9	2.6	2.6	0.2	C73

Casos por cada 100'000

GLOBOCAN 2012, IARC - 8.1.2015

Anexo 2:

MEXICO – Ambos Sexos: Incidencia estimada por edad

Cáncer	Total	0-14	15-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75+	ICD-10
Todos los cánceres excluyendo cáncer de piel-no melanoma	147985	3738	20879	9616	11558	14504	16575	15607	14058	13715	27735	C00-97/C44
Vejiga	3245	3	162	100	166	257	359	375	354	425	1044	C67
Cerebro, SNC	4446	710	1019	266	292	335	364	337	311	286	526	C70-72
Colorrectal	8651	1	671	478	667	878	1023	1000	993	985	1955	C18-21
Vesícula	1981	1	34	52	95	147	206	259	278	285	624	C23-24
Linfoma de Hodgkin	1543	84	780	98	95	96	90	76	65	57	102	C81
Sarcoma de Kaposi	88	1	48	14	9	5	2	1	-	3	5	C46
Riñón	3851	148	258	277	380	471	518	469	408	347	575	C64-66
Laringe	2479	-	78	33	100	177	265	345	350	371	760	C32
Leucemia	6325	1633	1809	345	343	365	377	340	310	283	520	C91-95
Labios, cavidad oral	2791	23	310	114	165	247	328	304	271	304	725	C00-08
Hígado	6387	92	182	144	274	446	654	774	867	943	2011	C22
Pulmón	8439	8	242	167	290	498	767	968	1181	1367	2951	C33-34
Melanoma de la piel	2031	5	347	170	179	171	174	197	186	194	408	C43
Mieloma multiple	1380	-	76	87	111	154	194	198	177	148	235	C88+C90
Nasofaríngeo	144	4	40	14	16	13	11	16	9	8	13	C11
Linfoma No-Hodgkin	4632	316	1084	355	390	426	444	397	351	312	557	C82-85,C96
Esófago	1143	-	33	40	34	67	113	155	174	170	357	C15
Otro farínge	508	2	26	16	36	47	54	74	58	70	125	C09-10,C12-14
Páncreas	4274	-	156	119	210	327	465	524	557	602	1314	C25
Estómago	7680	3	509	394	537	688	815	856	914	964	2000	C16
Tiroides	3036	-	1089	403	412	380	300	181	112	69	90	C73

GLOBOCAN 2012, IARC - 8.1.2015

Anexo 3

MEXICO – Ambos Sexos: Mortalidad estimada por edad (casos por cada 100'000)

Cáncer	Total	0-14	15-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75+	Crude	ASR(W)	Cum. [0-74]	ICD-10
Todos los cánceres excluyendo cáncer de piel no melanoma	78719	5.1	12.3	37.8	62.2	97.5	151.0	233.9	341.1	516.5	796.8	67.8	68.9	7.3	C00-97/C44
Vejiga	1166	0.0	0.0	0.2	0.5	0.9	1.7	3.1	4.8	8.4	18.3	1.0	1.0	0.1	C67
Cerebro, SNC	2237	0.8	0.7	1.5	2.2	3.2	4.7	6.5	8.2	9.9	11.3	1.9	2.0	0.2	C70-72
Colorrectal	4694	0.0	0.6	2.5	4.1	6.3	10.1	14.5	20.7	32.0	47.8	4.0	4.1	0.5	C18-21
Vesícula	1861	0.0	0.0	0.5	1.1	2.1	3.7	6.6	10.2	14.4	21.5	1.6	1.7	0.2	C23-24
Linfoma de Hodgkin	598	0.1	0.3	0.3	0.5	0.7	0.9	1.5	2.1	2.8	4.6	0.5	0.5	0.1	C81
Sarcoma de Kaposi	31	-	0.0	0.1	0.0	0.0	0.0	-	-	0.1	0.1	0.0	0.0	0.0	C46
Riñón	2115	0.1	0.1	0.7	1.9	3.5	5.6	7.9	10.6	14.0	17.5	1.8	1.9	0.2	C64-66
Laringe	891	-	0.0	0.1	0.5	0.8	1.5	3.3	4.8	7.2	11.2	0.8	0.8	0.1	C32
Leucemia	4264	2.6	2.4	2.5	3.0	3.7	5.1	7.5	10.8	14.9	19.5	3.7	3.7	0.3	C91-95
Labios, cavidad oral	767	0.0	0.1	0.3	0.6	1.0	1.8	2.6	3.0	4.6	8.5	0.7	0.7	0.1	C00-08
Hígado	6068	0.2	0.3	1.3	3.1	5.9	10.9	19.4	31.2	49.5	74.1	5.2	5.3	0.6	C22
Pulmón	7608	0.0	0.4	1.8	3.6	6.8	13.7	24.1	39.9	64.8	93.8	6.6	6.7	0.8	C33-34
Melanoma de la piel	612	0.0	0.1	0.4	0.7	0.8	1.0	1.8	2.9	3.4	6.5	0.5	0.5	0.1	C43
Mieloma multiple	1029	-	0.1	0.4	0.7	1.5	2.7	4.1	6.3	7.1	8.8	0.9	0.9	0.1	C88+C90
Nasofaríngeo	67	-	0.0	0.1	0.1	0.1	0.1	0.3	0.3	0.3	0.4	0.1	0.1	0.0	C11
Linfoma No-Hodgkin	2558	0.3	0.8	1.6	2.3	3.2	4.9	7.2	10.4	14.7	19.8	2.2	2.3	0.2	C82-85,C96
Esófago	1055	0.0	0.1	0.4	0.4	1.0	2.0	3.8	6.1	8.3	11.9	0.9	0.9	0.1	C15
Otro faringe	328	0.0	0.0	0.1	0.3	0.3	0.6	1.1	1.7	2.4	3.7	0.3	0.3	0.0	C09-10,C12-14
Páncreas	4133	-	0.2	1.2	2.8	5.1	9.1	14.9	21.4	31.1	44.5	3.6	3.7	0.4	C25
Estómago	6281	0.0	0.7	3.3	5.1	7.9	12.2	17.5	28.2	45.5	67.7	5.4	5.5	0.6	C16
Tiroides	702	0.0	0.0	0.2	0.4	0.8	1.4	2.6	3.9	4.9	7.7	0.6	0.6	0.1	C73

Casos por cada 100'000

GLOBOCAN 2012, IARC - 8.1.2015

Anexo 4:

MEXICO – Ambos Sexos: Mortalidad estimada por edad

Cáncer	Total	0-14	15-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75+	ICD-10
Todos los cánceres excluyendo cáncer de piel-no melanoma	78719	1691	5854	2958	4088	5448	6992	7969	8720	10135	24864	C00-97/C44
Vejiga	1166	3	17	18	31	52	80	106	123	164	572	C67
Cerebro, SNC	2237	273	327	116	142	181	220	220	210	195	353	C70-72
Colorrectal	4694	2	266	195	267	351	470	494	530	628	1491	C18-21
Vesícula	1861	1	22	36	73	119	171	224	262	283	670	C23-24
Linfoma de Hodgkin	598	21	131	26	33	41	44	52	54	54	142	C81
Sarcoma de Kaposi	31	-	12	8	3	2	1	-	-	2	3	C46
Riñón	2115	45	70	57	126	196	261	269	271	275	545	C64-66
Laringe	891	-	11	7	31	45	71	111	122	142	351	C32
Leucemia	4264	857	1140	196	197	207	235	255	275	293	609	C91-95
Labios, cavidad oral	767	4	40	24	38	58	84	88	76	91	264	C00-08
Hígado	6068	52	140	99	202	327	506	661	798	972	2311	C22
Pulmón	7608	10	169	139	236	379	635	821	1020	1271	2928	C33-34
Melanoma de la piel	612	1	46	28	44	42	46	62	74	67	202	C43
Mieloma múltiple	1029	-	27	35	46	85	124	139	160	139	274	C88+C90
Nasofaríngeo	67	-	10	5	4	8	6	9	7	5	13	C11
Linfoma No-Hodgkin	2558	86	372	126	149	181	225	246	267	288	618	C82-85,C96
Esófago	1055	1	28	32	28	54	93	131	155	163	370	C15
Otro faringe	328	1	11	6	19	16	30	38	43	47	117	C09-10,C12-14
Páncreas	4133	-	92	97	181	286	423	509	547	610	1388	C25
Estómago	6281	4	353	261	333	443	565	596	722	893	2111	C16
Tiroides	702	1	22	15	26	47	67	88	99	96	241	C73