



# UNIVERSIDAD DE SOTAVENTO A.C.



ESTUDIOS INCORPORADOS A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**“LA IMPORTANCIA DEL APOYO PSICOLÓGICO, EN LAS FAMILIAS QUE TIENEN NIÑOS CON CÁNCER EN FASE TERMINAL, DE LA ASOCIACIÓN CIVIL APOYALOS A TENER UNA ESPERANZA DE VIDA “CASA DE AMOR” DE COATZACOALCOS, VER.”**

**TESIS PROFESIONAL**

PARA OBTENER EL TITULO DE

**LICENCIADO EN PSICOLOGIA**

PRESENTA:

**EMY SHIRLEY LÓPEZ RUIZ**

ASESOR DE TESIS:

**LIC. OMAR CASTILLEJOS ZARATE**

COATZACOALCOS, VERACRUZ

SEPTIEMBRE 2018



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## DEDICATORIA

A Dios por permitirme llegar a esta etapa de mi vida, sin el nada de esto sería posible. Gracias por enseñarme grandes lecciones durante estos cuatro años y por demostrarme que siempre estas pendiente de mí, por nunca soltarme y levantarme cuando caigo.

A mi padre y a mi madre, por estar siempre dispuestos a volar conmigo no importa cuán alto sea. Gracias por nunca dejarme sola aun en los momentos más difíciles y por enseñarme a pelear mis propias batallas. Gracias por soñar conmigo y enseñarme a luchar por lo que quiero, porque sin ustedes no habría podido llegar a este momento.

A mi hermano, porque con pequeños detalles me enseñó grandes lecciones.

A los niños que hicieron posible el desarrollo de esta tesis, ellos me enseñaron a valorar cada momento y detalle por muy pequeño que este parezca. Sin conocerme me abrieron sus brazos y me hicieron parte de ellos.

Todas las teorías y toda la ciencia del mundo no pueden ayudar a nadie tanto como un ser humano que no teme abrir su corazón a otro.

Elizabeth Kübler- Ross

## **AGRADECIMIENTO**

A mis profesores, ellos me enseñaron lo que se sobre psicología y con su ejemplo me demostraron como debe ser un psicólogo.

Particularmente agradezco:

A la profesora Martha Aguilar, porque siempre estuvo dispuesta a aclarar mis dudas, a hacerme ver mis fallas, corregirme y enseñarme.

Al profesor Omar Castillejos Zarate, por el tiempo dedicado a guiarnos no solo durante cuatro años, sino también por ser mi asesor de tesis, gracias por tenerme paciencia, por los consejos dados y por la motivación brindada a cada momento.

A esas personas a las cuales puedo llamar Amigas, gracias por compartir conmigo estos cuatro años de formación, de desvelos, peleas, estrés y risas. Ustedes fueron pieza clave durante este tiempo, ahora son parte de mi vida.

## **INDICE**

<b>Introducción</b>	<b>6</b>
<b>CAPITULO 1: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b>	<b>8</b>
<b>1.1 Objetivo general:</b>	<b>8</b>
<b>1.2 Objetivos específicos:</b>	<b>8</b>
<b>1.3 Preguntas de investigación:</b>	<b>8</b>
<b>1.4 Hipótesis:</b>	<b>9</b>
<b>1.5 Variables</b>	<b>9</b>
<b>1.6 Justificación</b>	<b>10</b>
<b>1.7 Planteamiento del problema</b>	<b>13</b>
<b>CAPITULO 2: MARCO TEORICO</b>	<b>15</b>
<b>2.1.- El cáncer</b>	<b>16</b>
<b>2.1.1.- Clasificación del cáncer</b>	<b>16</b>
<b>2.1.2.- Los canceres pediátricos más frecuentes</b>	<b>17</b>
<b>2.1.3.- Fases en el cáncer</b>	<b>18</b>
<b>2.2- La familia</b>	<b>19</b>
<b>2.3.- Impacto del cáncer infantil en la familia</b>	<b>20</b>
<b>2.3.1.- Impacto en el niño enfermo</b>	<b>20</b>
<b>2.3.2.- Impacto en los hermanos</b>	<b>25</b>
<b>2.3.3.- Impacto en los padres</b>	<b>28</b>
<b>2.3.4.- Funciones de la familia en la atención de un niño terminal</b>	<b>33</b>
<b>2.4.- Intervención psicológica a la familia y paciente con cáncer</b>	<b>35</b>
<b>2.4.1.- Sugerencias para abordar psicológicamente al niño con cáncer</b>	<b>35</b>
<b>2.4.2.- Sugerencias generales para abordar psicológicamente a los padres del niño enfermo.</b>	<b>37</b>
<b>2.4.3.- Sugerencias generales para abordar psicológicamente al hermano del niño enfermo.</b>	<b>38</b>
<b>2.5.- El niño en fase terminal</b>	<b>39</b>
<b>2.5.1- El niño y el concepto de la muerte</b>	<b>40</b>
<b>2.5.2.- Necesidades psicosociales del niño agonizante</b>	<b>43</b>
<b>2.5.3.- Calidad de vida en niños con cáncer en fase terminal</b>	<b>45</b>
<b>2.5.4.- Los cuidados paliativos en el niño</b>	<b>47</b>

<b>2.6.- Duelo y familia</b>	48
<b>2.6.1.- Modelo Kubler-Ross</b>	49
<b>2.6.2.- Duelo anticipado en la familia</b>	54
<b>2.6.3.- El proceso de duelo en la familia</b>	55
<b>2.7.- Tanatología</b>	57
<b>CAPITULO 3: METODOLOGÍA</b>	59
<b>3.1 Población</b>	59
<b>3.2 Muestra</b>	60
<b>3.3 Enfoque</b>	60
<b>3.4 Técnicas e instrumentos</b>	60
<b>CAPITULO 4: ANALISIS DE RESULTADOS</b>	65
<b>4.1 Análisis por caso</b>	66
<b>4.2 Análisis general</b>	86
<b>4.3 Conclusión</b>	88
<b>4.4 Propuesta</b>	90
<b>4.5 Bibliografía</b>	92
<b>Anexos</b>	95
<b>Entrevista (adulto)</b>	96
<b>Entrevista (infantil)</b>	97

## Introducción

Los niños se consideran como algo positivo; un capital, pues serán ellos los que algún día velaran para satisfacer las necesidades, la alimentación y el cuidado de los mayores. Los que hoy son niños constituirán mañana la generación de adultos que cuidaran de la cosecha, del comercio, del mantenimiento de la comunidad y de la supervivencia de sus habitantes.

La sociedad no espera que los niños mueran, sin embargo, nos podemos encontrar con casos de recién nacidos prematuros o con enfermedades mortales en los que la muerte tiene lugar al poco tiempo del nacimiento, y otros con enfermedades graves y progresivas con experiencias cercanas a la muerte, pero aun así, la muerte en un niño es siempre inesperada y fatal para la estructura familiar.

Si hay algo incomprensible para los que tratan de encontrar un sentido a la vida, es la muerte y el sufrimiento en los niños; si la muerte aparece los niños también tienen derecho a morir en paz. La corta vida de un niño, su breve pasado y su limitado futuro, el verle privado de oportunidades para vivir y disfrutar de su existencia puede generar angustia, tristeza, desesperación, ira, impotencia en las personas que le rodean (Ramón Bayés, 2003).

El proceso de adaptación psicológica a la enfermedad y muerte de un niño es difícil por la variedad de reacciones emocionales que se presentan a lo largo del proceso.

El temor a separarse de los padres, la tristeza y la ansiedad son reacciones normales en el niño que se encuentra cerca de la muerte. La culpabilidad por sentir que no les han podido proteger es común en los padres. Los hermanos también sufren la pérdida con reacciones diferentes, como conductas atípicas o reacciones somáticas.

Son muchas las reacciones que se producen en el niño enfermo como en su entorno familiar. Las reacciones del niño van a ser en proporción a las reacciones de los padres y de las personas más cercanas a él. Por lo cual en esta investigación se abordan desde el impacto que la enfermedad provoca en el niño, así como en sus

familiares, también se abordan las diferentes etapas de duelo por las que pasa el niño y sus padres. Los estragos que causa el desarrollo de la enfermedad en la dinámica familiar y cómo afrontarla cuando se encuentra en su última fase; ¿Cómo pueden los padres ayudar a su hijo con cáncer en fase terminal, si ellos no están estables emocionalmente? ¿Cómo pueden los padres esperar que sus hijos se mantengan en paz en su última fase, si ellos están en caos? ¿Cómo pueden brindarles a sus hijos una calidad de vida adecuada, cuando hay tensión en el ambiente familiar?

Por lo cual el presente trabajo de investigación pretende como su nombre lo indica demostrar la importancia de la psicología en familias que tienen un niño con cáncer en fase terminal.

Al estar en la última fase de enfermedad es importante que los padres de los menores cuenten con el apoyo de psicólogos que los orienten y les instruyan en la forma en cómo tratar a su hijo enfermo, en cómo mejorar el ambiente familiar y generar una mejor calidad de vida para el niño enfermo, así como ayudarlos a sobrellevar la situación.

En el capítulo I: Planteamiento del problema, se describe la importancia del tema, su justificación y las preguntas de investigación.

En el capítulo II: Marco teórico, se hace una revisión teórica de todas las variables involucradas.

En el capítulo III: Marco metodológico, se hace una descripción de la población, la muestra, las técnicas e instrumentos utilizados durante el desarrollo de la investigación.

En el capítulo IV: Análisis de resultados, se presentan los resultados obtenidos en las pruebas aplicadas, se llega a una conclusión y se plantean propuestas.



# CAPITULO 1: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

## 1.1 Objetivo general:

Analizar la importancia del apoyo psicológico en las familias que tienen un niño con cáncer en fase terminal.

## 1.2 Objetivos específicos:

- 1.- Identificar las características anímicas que presentan los familiares del paciente oncológico.
- 2.- Examinar cómo influye la enfermedad del paciente en la dinámica familiar.
- 3.- Determinar cómo el estado emocional de los familiares repercute en el ánimo del enfermo.

## 1.3 Preguntas de investigación:

- 1.- ¿Cuáles son las características anímicas que presentan los familiares del paciente oncológico?
- 2.- ¿Cómo influye la enfermedad del paciente en la dinámica familiar?
- 3.- ¿En qué manera el estado emocional de los familiares repercute en el ánimo del enfermo?

#### **1.4 Hipótesis:**

El apoyo psicológico es importante en las familias, que tienen un niño con cáncer en fase terminal ya que esta mejora su calidad de vida.

#### **1.5 Variables**

**Variable independiente:** Mejor calidad de vida en niños con cáncer en fase terminal.

**Variable dependiente:** Apoyo psicológico a familiares.

## 1.6 Justificación

En la actualidad una de las enfermedades más letales que se conoce es la del cáncer, es reconocida como la epidemia silenciosa del siglo XXI. El número de fallecidos atribuido a dicha pandemia supera los reportados por SIDA, Malaria y Tuberculosis, pues cobra más de siete millones de vidas cada año y afecta a más de 20 millones de personas. Esta enfermedad está invadiendo uno de los sectores más vulnerables de nuestra sociedad: los niños. Las estadísticas demuestran que cada año más de 160.000 niños son diagnosticados con cáncer en el mundo.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), cáncer es un término genérico para un grupo de más de 100 enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo. Otros términos utilizados son neoplasias y tumores malignos. Una de las características que define el cáncer es la generación rápida de células anómalas que crecen más de lo normal y pueden invadir zonas adyacentes del organismo o diseminarse a otros órganos en un proceso que da lugar a la formación de las llamadas metástasis.

El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar. La identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. (Lea Baider, 2003).

Para el paciente oncológico en estado terminal el apoyo de su familia es básico y en especial para un niño, porque le ayuda a mejorar la calidad de vida que tendrá durante las últimas fases de su enfermedad. Para un niño, y más aún cuando ese niño es pequeño, el principal punto de referencia que tiene frente a su propia enfermedad, es el que le transmitan sus padres. La existencia de reacciones desadaptativas por parte de los padres influyen negativamente en el niño. Si los padres están aterrorizados ante la idea de la muerte, transmitirán ese miedo a los hijos, mientras que si no lo están, los pequeños tampoco lo experimentarán.

Se cree que la calidad de vida del paciente está relacionada con la del familiar, por lo tanto, si nos preocupamos por mejorar la del familiar también se va a obtener un beneficio en la del paciente. Cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar. (Grau, 1999)

Los familiares deben organizarse y ser capaces de adaptarse a la nueva situación. En cada momento de la enfermedad habrá unos que estén más capacitados para acompañar al enfermo que otros, y es importante que los familiares sepan darse cuenta y permitan que todos colaboren. La carga que supone asistir al paciente, hacerle saber al niño la dimensión de la situación y seguir con la propia vida puede ser desmedida si un solo familiar se hace cargo de todo. Quizás una de las experiencias más dolorosas y desconcertantes que puedan vivir unos padres es saber que su hijo tiene cáncer.

A nivel familiar se suscitan profundas alteraciones, afectando no solo la unidad familiar, sino también las relaciones de sus miembros con otras personas; una de las más frecuentes es la negación, también puede haber momentos de rabia y de ira, sentimientos de culpabilidad o resentimiento hacia sí mismos o hacia los que les rodean. Lo ideal es que los padres y los niños logren afrontar adecuadamente la situación de la enfermedad. (Kubler-Ross, 2004)

Esta cambiante situación es controlable, y está en manos de la familia hacerlo, pero, para que la familia este capacitada y pueda tomar las decisiones correctas en beneficio tanto del paciente como el de ellos, es necesario que cuenten con el apoyo o guía de psicólogos, que les brinden las herramientas necesarias para enfrentarse a esta situación, y puedan ofrecer un ambiente cálido al menor. Por lo cual es de suma importancia que no solo al enfermo se le brinde el apoyo psicológico, sino que también a sus familiares, en especial a los padres, para que estos puedan ofrecer un soporte más firme y de mayor calidad al paciente oncológico en fase terminal.

También es de gran importancia la comunicación del niño con sus allegados, ya que esta será el pilar fundamental que sostendrá el ánimo del paciente. Para que se dé

una comunicación óptima entre el menor y su familia, de igual manera se debe procurar una relación y comunicación efectiva entre los familiares de él, y así conseguir que éste perciba una sensación de unión y de seguridad que le ayudará a sobrellevar los momentos más duros de la enfermedad, ya que las emociones de los familiares son transmitidas al enfermo y estas pueden ser positivas o negativas.

Para conseguir que los allegados del enfermo tengan una comunicación eficaz y un proceso de aceptación más tranquilo, es necesario que ellos también cuenten con apoyo psicológico aunque no sean los enfermos, no tengan que someterse a tratamientos ni acudir al hospital con frecuencia. Sin embargo, los familiares de los pacientes con cáncer soportan a menudo una gran carga emocional e incluso muchas veces se les exige un nivel de respuesta acorde a los esperados por el médico o nuestra sociedad, esto puede provocar un fuerte desgaste físico y emocional. Con frecuencia nos olvidamos que ellos también sienten miedo, impotencia e incertidumbre ante la situación, y se sienten responsables de estar presentes en cualquier circunstancia en la que el paciente pueda necesitarles. Por eso, a su vez, también requieren el apoyo y la comprensión de quienes les rodean, que muchas veces se preocupan solo por el enfermo, olvidándose que el bienestar del niño, depende en gran medida del bienestar emocional de su familia.

Cuando el enfermo llega a la fase terminal, la prioridad es darle el mejor cuidado y hacerle saber que cuentan con el apoyo de sus familias, que estas no lo van a abandonar, sino que le apoyaran hasta el último momento. Autores han llegado a establecer que cuando un niño se encuentra hospitalizado, sus necesidades psicológicas demandan la misma atención esmerada e intensiva que se le dedica a su padecimiento físico. (Ortega Muler, 1980)

En esta investigación lo que se busca demostrar es lo siguiente: para que el niño con cáncer en fase terminal tenga un mayor entendimiento de su estado físico, junto con un proceso de aceptación de su situación más fácil y llevadero, es importante procurar que su entorno familiar sea cálido, ofreciéndoles el apoyo psicológico, para que puedan brindar un ambiente de mayor calidad al paciente. Ya que la familia no

contempla la enfermedad como si fuera un espectador de la situación, sino que la vive con su enfermo, y sufren el estrés que se genera debido a la enfermedad.

## 1.7 Planteamiento del problema

En esta investigación se demuestra que hay una relación estrecha entre el estado anímico de los familiares y el del paciente, y esto influye en la calidad de vida del niño oncológico. Por lo cual si se quiere modificar de manera positiva el ambiente del paciente, es necesario influir en el de sus allegados.

Por lo cual se plantean las siguientes preguntas: ¿Cuáles son las características anímicas que presentan los familiares del paciente oncológico? ¿Cómo influye la enfermedad del paciente en la dinámica familiar? Y ¿En qué manera el estado emocional de los familiares repercute en el ánimo del enfermo?

Durante el desarrollo de esta investigación, se aplicaron los correspondientes test psicológicos (htp, prueba del dibujo de la figura humana, prueba del dibujo de la familia y cuestionario autoaplicado de calidad de vida para niños con imágenes) a fin de dar respuesta a las interrogantes planteadas en el párrafo anterior, y de esa forma llegar a conclusiones objetivas respecto a la relación, afectación y/o beneficios en los pacientes y sus familiares.

En esta investigación también se abordan las cinco etapas del duelo que estableció la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross (1969) al entrevistar a más de 200 personas agonizantes de todas las edades que sufrían de cáncer. Las cuales son:

- 1.- Negación
- 2.- Ira
- 3.- Negociación
- 4.- Depresión
- 5.- Aceptación

Se analiza la forma en que los familiares afrontan y pasan por las diferentes etapas del duelo, al mismo tiempo que el niño sobrelleva sus propias fases de duelo. Para determinar cómo el estado anímico del enfermo y el de sus allegados convergen entre sí, influyendo en la calidad de vida del paciente.

La enfermedad oncológica es acompañada de repercusiones psicológicas, sociales, en la calidad de vida y los recursos de afrontamiento que pueden emplear las personas a la hora de aceptar y convivir con la enfermedad. (Rivero R. 2008)

Se plantea la siguiente hipótesis; El apoyo psicológico es importante en las familias que tienen un niño con cáncer en fase terminal y mejora su calidad de vida. En la cual se comprueba que hay una relación directa entre el estado anímico de los familiares y el del niño, influyendo el de los primeros en la calidad de vida del enfermo. Por lo cual es de suma importancia dar el apoyo psicológico de manera más personalizada a los familiares del menor, para obtener cambios positivos en beneficio de la calidad de vida del enfermo terminal y para mantener un estado anímico estable en él, al mismo tiempo que en el de sus allegados.

Para finalizar la investigación se hace un análisis de la relación que existe entre el estado anímico del paciente y el de sus familiares, en base a los resultados obtenidos de los test aplicados y las entrevistas hechas a ambas partes, para determinar cómo afecta la enfermedad el entorno familiar y como este influye en la calidad de vida del niño. Cumpliendo con el objetivo general de esta investigación que fue; Analizar la importancia del apoyo psicológico en las familias que tienen un niño con cáncer en fase terminal.

No es común que una persona enfrente el cáncer o el proceso de muerte en total y completo aislamiento social. Lo deseado es que lo acompañen la familia, los amigos y el equipo de salud. En vez de percibir la enfermedad centrada en la persona o en la sintomatología específica del paciente individual, debe concebirse dentro de la unidad familiar de acuerdo a la propia concepción familiar del paciente (Baider y Wein, 2001).



## CAPITULO 2: MARCO TEORICO

El fundamento central de esta investigación es analizar “la importancia del apoyo psicológico en las familias que tienen un niño con cáncer en fase terminal”. Por lo cual se llevó a cabo una revisión teórica de todas las variables involucradas.

### **2.1.- El cáncer**

Cáncer es un término que agrupa a diversas enfermedades que tienen algunas características importantes en común. El cáncer afecta a nuestras células, que son la unidad básica del cuerpo para vivir, y consiste en una división de células anormales sin control.

#### **2.1.1.- Clasificación del cáncer**

Existen muchas denominaciones de cáncer según su anatomía patológica, y no sería posible elaborar un listado completo, con la clasificación estricta, de todas las posibilidades. Algunos de los términos aplicados a los tipos de cáncer más comunes son los siguientes:

##### Carcinoma

Es el tumor maligno que se origina en la capa que recubre (células epiteliales) los órganos. Aproximadamente el 80% de los tumores cancerosos son carcinomas.

##### Sarcoma

Se trata de un tumor maligno que se origina en los tejidos conectivos, tales como los cartílagos, la grasa, los músculos o los huesos. Dependiendo de la célula que lo origina pueden recibir diferentes nombres, siendo los más conocidos:

- Osteosarcoma: (osteo = hueso)
- Liposarcoma: (lipo = grasa)
- Condrosarcoma: (condro = cartílago)
- Angiosarcoma: (angio = Vaso)

##### Leucemia

Popularmente conocido como cáncer de la sangre. Las personas con leucemia presentan un aumento notable en los niveles de glóbulos blancos o leucocitos (células presentes en la sangre, encargadas de defendernos de las infecciones). En las leucemias no existe tumoración, se afectan la sangre y la médula ósea (zona interna de los huesos, donde se originan las células sanguíneas).

## Linfoma

Se denomina así al cáncer del sistema linfático. El sistema linfático es una red de ganglios y vasos finos que existe en todo el cuerpo, su función es combatir las infecciones. El linfoma afecta a un grupo de glóbulos blancos llamados linfocitos. Los dos tipos principales de linfomas son la enfermedad de Hodgkin y el linfoma no Hodgkin.

### **2.1.2.- Los cánceres pediátricos más frecuentes**

- Leucemia: Es una enfermedad de la sangre producida por una proliferación incontrolada de las células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes de que aparezcan sus características definitivas) en la médula ósea.
- Linfomas: Son cánceres de los ganglios linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo.
- Tumores cerebrales: Estos tumores son clasificados y nominados por el tipo de tejido en el cual se desarrollan (astrocitomas, ependinomas, meduloblastoma, tumor neuroectodérmico primitivo, etc.). Los síntomas más habituales son convulsiones, cefaleas matutinas, vómitos, irritabilidad, cambios en los hábitos de comer o dormir, y somnolencia.
- Neuroblastoma: Se trata de un tumor que aparece en las células nerviosas del sistema nervioso autónomo.

- Tumor de Wilms: Es un cáncer que se origina en los riñones, siendo muy infrecuente en las edades superiores a los 15 años.
- Rbdomiosarcoma. Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta fundamentalmente a las células musculares y su localización más frecuente es la cabeza, cuello, pelvis y extremidades, en edades comprendidas entre los 2 y 6 años.
- Sarcoma osteogénico. Es la forma de cáncer de huesos más frecuente en la infancia. Los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior (húmero) y de la extremidad inferior (fémur y tibia).
- Sarcoma de Ewing. Es una forma de cáncer que afecta a los huesos largos y a los planos. Se manifiesta en edades comprendidas entre los 10 y 25 años, siendo los huesos y los pulmones los lugares más habituales de diseminación.<sup>1</sup>

### **2.1.3.- Fases en el cáncer**

El cáncer se divide en cuatro fases dependiendo del tamaño del tumor, del número de ganglios afectados, de la aparición de nuevos focos y del nivel de funcionamiento global.

Estas fases son:

Fase I: (Inicial) donde el tumor es pequeño y no se presentan síntomas de la enfermedad.

Fase II: (Tumoral) el tumor es detectado y hay signos de la enfermedad, tales como la pérdida de peso, debilidad, cansancio, entre otros.

Fase III: (Metastásica) en la cual se producen tumores en partes distintas de donde estaba el tumor original.

---

<sup>1</sup> Yelamos, Carmen, Fernández, Belén, "Cáncer Infantil, Guía Para Padres", Madrid, no. 5.

Fase IV: (Terminal) donde hay muchos ganglios afectados y las metástasis perturban de una forma muy sensible el funcionamiento regular del organismo. Esta fase se caracteriza por la existencia de enfermedad oncológica avanzada, progresiva e irreversible (incurable).

## **2.2- La familia**

La familia es el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan en términos afectivos, físicos, intelectuales y sociales, según modelos vivenciados e interiorizados. Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio, entre todos los miembros que la componen y el entorno social en el cual viven. Además ha sido descrita, como sistema social universal, ya que es la base en que se han cimentado hasta ahora todas las sociedades. Puede considerarse, a su vez, un macrocosmos social ya que en su interior se reproducen relaciones sociales con una diferenciación de los roles en función de la edad, sexo, etc.

Por lo demás, se ha reconocido que la familia generalmente es la mayor fuente de apoyo social y personal de que pueden disponer las personas, tanto en los periodos de independencia como en los de dependencia (niñez, enfermedad, desempleo, etc.), y que los procesos que tienen lugar al interno de ella son interactivos, de forma que cualquier evento que afecte a uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás.

A la familia también se le conoce como “grupo primario” (Simón, Stierlin y Wynne, 1988), debido a que generalmente constituye el primer grupo al que pertenece una persona y, también, a que éste grupo se considera generalmente prioritario respecto a otros grupos en los que sus integrantes pueden participar. El grupo primario puede concebirse como el sistema básico de referencias afectivas que le permiten a una persona encontrar su propio significado personal, así como los significados de todo lo que le rodea y, por tanto, encontrarle un determinado sentido a su vida, a sus actividades cotidianas.

Una persona que no tuviera un grupo primario sería equivalente a estar en una noche nublada navegando una barca en medio del océano, sin ningún faro o estrella que pueda orientar hacia dónde remar. Cualquier esfuerzo carecería de sentido. Por esa razón, de hecho, no puede vivirse sin un grupo primario, sin una familia (ya sea consanguínea o no). Si el grupo primario al que pertenece una persona pierde su estructura significativa, al disminuir la convivencia y la charla, equivale al aislamiento sensorial prolongado que se ha demostrado es altamente destructivo de la salud psicológica (Klein, 2007).<sup>2</sup>

### **2.3.- Impacto del cáncer infantil en la familia**

Cuando se estudian los efectos psicosociales del cáncer infantil, es imposible desligarlo de la repercusión psicológica que tiene en su entorno, ya que a pesar de todos los esperanzadores pronósticos, un diagnóstico de Cáncer infantil supone una auténtica crisis para toda la familia, la cual deberá emplear todas las estrategias y recursos para poderla afrontar. Se produce de repente un corte en la vida familiar que afecta, aunque en distinto grado, a cada uno de los miembros de la familia (Díaz, 1993).

La corta vida de un niño, su breve pasado y su limitado futuro, el verle privado de oportunidades para vivir y disfrutar de su existencia puede generar angustia, tristeza, desesperación, ira, impotencia en las personas que le rodean. (Die-Trill).<sup>3</sup>

#### **2.3.1.- Impacto en el niño enfermo**

A partir de los cinco años, los niños son conscientes de la seriedad de la enfermedad que padecen, aunque nadie se lo haya comunicado. Se dan cuenta de la ansiedad que existe en los que le rodean. La falta de información puede producir tensión y

---

<sup>2</sup> Murueta, Marco Eduardo, Osorio Guzmán, Maricela. *Psicología de la familia en países latinos del siglo XXI*. Mexico, Amapsi, 2009, p. 14

<sup>3</sup> Die-Trill M. *El niño y el adolescente con cáncer*. Madrid, Ediciones Ades, 2003; p. 86

fantasías perturbadoras. Asimismo, los niños se enfrentan a su enfermedad de forma más madura y apropiada que la que en un principio pudiera pensarse.

Antes de los años 60 había una actitud protectora en oncología pediátrica, por lo que no debía decirse la verdad al niño sobre el diagnóstico de la enfermedad, en la creencia de que el niño menor de diez años no tiene un concepto realista de la muerte y no manifiesta ansiedad hacia la misma; que el niño ni quiere, ni necesita información sobre su enfermedad y no se le debe proporcionar más de la requerida; y que el niño es inmaduro y no dispone de recursos para luchar contra la depresión y ansiedad que el conocimiento de su diagnóstico le produciría.

A partir de los años 60 se desarrolla una postura más abierta, cuando los investigadores y clínicos observan que el niño percibe la onda inquietud de los padres y médicos a pesar de los esfuerzos de los adultos de comportarse normalmente. Esta postura abierta asume que, más que preocuparse por lo que se debe decir o no, hay que ayudar al niño a dominar el estrés que acompaña a la enfermedad, manteniendo la continuidad e integridad de la propia identidad del niño, adoptando una actitud activa que mejore su autoconcepto y favoreciendo la sensación de control que el niño tiene sobre la situación.

Al conocer el diagnóstico los niños suelen preguntarse si van a morir y, en función de su edad logran comprender en mayor o menor medida la enfermedad y verbalizar sus sentimientos y sus miedos. El niño además, debe enfrentarse a un amplio espectro de emociones; miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad.

El dolor es una de las inquietudes principales del paciente oncológico. La sensación de dolor es un mecanismo protector del organismo que alerta a la persona que lo padece de que algo funciona mal y le incita a llevar a cabo alguna acción para disminuir o eliminar este dolor. Las conductas de dolor son las que lleva a cabo la persona para recuperar su bienestar y la mayoría se adquieren durante el proceso de socialización. Por ello, los niños muy pequeños cuentan con un repertorio limitado de conductas de dolor, no saben expresar verbalmente las sensaciones

dolorosas y, cuando adquieren la capacidad de expresar o reconocer la fuente de dolor, no tienen autonomía suficiente para llevar a cabo acciones para eliminarla.

A lo largo del tratamiento, el niño con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente estresantes, como la radioterapia, quimioterapia o extracciones de sangre, que en ocasiones se han considerado incluso más dolorosas que la propia enfermedad. Por ello, también es común que se generen en ellos comportamientos negativos extremos, gritos, oposición, resistencia general y poca colaboración con el personal sanitario, lo que puede dificultar la adherencia del tratamiento.

Los trastornos del sueño y/o la fatiga son frecuentes en niños que padecen la enfermedad del cáncer. El dolor puede alterar su ritmo de sueño, como también las preocupaciones y el miedo por la enfermedad o la ansiedad por su futuro.

Junto a la ansiedad, el niño puede mostrar un estado de ánimo bajo, lo que le hace sentirse con pocas fuerzas para afrontar la enfermedad. La depresión se puede manifestar en el paciente oncológico con llantos frecuentes, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por las actividades de juego, problemas de sueño, etc., síntomas que pueden constituir un indicador para ayudar a los padres y al personal sanitario a detectar en el niño un estado depresivo.

#### A) Hospitalización

El contacto con un centro hospitalario constituye para muchos niños una experiencia negativa y traumática. Su concepto de enfermedad y su interpretación de los procedimientos médicos está cargado de tintes emocionales. Los niños más pequeños interpretan la hospitalización como un castigo por algo que han hecho mal, tienen miedo al abandono, presentan comportamientos regresivos, dependientes e inmaduros, y pérdidas de autoestima.

La ansiedad y depresión son las principales alteraciones emocionales producidas por la hospitalización que, junto con los miedos y temores y la falta de actividad, pueden causar importantes alteraciones comportamentales como: conductas

negativas, agresividad, trastornos del sueño, respuestas de evitación, mutismo y trastornos de atención.

Los temores infantiles más frecuentes son: a lo desconocido, al contacto con un entorno extraño, a la muerte, a la anestesia, a la mutilación corporal, al dolor, a la separación familiar, a las agujas e inyecciones, a la alteración del ritmo normal de vida y relaciones con los compañeros, y al retraso escolar. Estos temores difieren en función del estadio de desarrollo emocional; los niños menores de cinco años tienen miedo al contacto con un ambiente extraño, a la separación del ambiente familiar y al abandono; por el contrario, en la edad escolar, tienen miedo al dolor, a la anestesia, a las posibilidades de despertar durante la operación; y, por último, en la adolescencia, a la pérdida del control durante la anestesia.

Los efectos que la hospitalización causa en el niño dependerán de muchos factores: la edad y el desarrollo biopsicosocial del niño; la naturaleza y grado de severidad de la enfermedad; temperamento y características personales del paciente; las experiencias previas a la hospitalización; la duración de la estancia en el hospital, y del tratamiento; las características y organización del centro hospitalario; cómo las personas del entorno del niño responden a la hospitalización, la separación paterna y entorno familiar, y la información de que disponga.

La hospitalización y la enfermedad producen, además, una discontinuidad en la vida del niño enfermo, que se caracteriza por: la interrupción de sus actividades y alteraciones de la normalidad; pérdida del control sobre el entorno y sobre sí mismo y desequilibrio; transformación y adaptación; incertidumbre sobre el futuro; ruptura del desarrollo normal de la vida, y cambios en la vida personal, social, familiar y escolar.

#### B) Efectos adversos de los tratamientos

Entre los efectos secundarios del tratamiento a los que tiene que enfrentarse el niño, podemos señalar:

- ansiedad y dolor



- cambios en la imagen corporal
- náuseas y vómitos
- infecciones
- insomnio y alteraciones del sueño
- fiebre
- ataques de cólera, irritabilidad
- trastornos mentales orgánicos

### C) Trastornos neurológicos

En los niños con tumores cerebrales las secuelas depende:

De la localización del tumor: los tumores pueden estar localizados en:

- diencefalo (graves problemas de comportamiento, de memoria, y de atención, que interfieren en el aprendizaje y en la adaptación social)
- tumores corticales (los medicamentos anticonvulsivos afectan a la atención, habilidades cognitivas y dificultades de aprendizaje)
- tumores de fosa posterior (no está muy claro que la lesión en esta zona no provoque un deterioro intelectual; el mutismo es una complicación rara bien conocida en estos tumores)

### D) Trastornos psicológicos

Al igual que los padres, la primera pregunta que se hace un niño ante un diagnóstico de cáncer es ¿por qué yo? Los niños tienen sentimientos de culpabilidad y también una gran ira, generalmente dirigida hacia los padres, hermanos, amigos y personal sanitario, que se manifiesta en irritabilidad u otras alteraciones del comportamiento. Frecuentemente se preguntan si van a morir de la enfermedad. Pueden presentar gran ansiedad y depresión, comportamiento pegajoso, dependiente, rabietas y negativa a dormir solos. En la fase terminal, el niño tiene muchas dudas y fantasías que pueden producirle gran temor. Es muy difícil hablar con un hijo sobre la muerte

en estas situaciones, por ello es conveniente la ayuda de un profesional (Die –Trill, 1993).

Enfrentarse con la última etapa de la vida y la proximidad de la propia muerte implica transitar por una sucesión de pérdidas y afrontar los miedos que todo esto provoca. El paciente necesita expresar su duelo ante una constante sensación de pérdidas. El niño afrontará la situación dependiendo de cómo responda su entorno ante los cambios, ante las pérdidas pasadas, presentes o futuras. En palabras de Dorothy Law Nolte “Los niños aprenden lo que viven, si viven con miedo, lástima o vergüenza aprenden a ser aprensivos, autocompadecerse o sentirse culpables; si viven con aprobación y aceptación aprenden a valorarse y a amar”<sup>4</sup>. Un niño necesita apoyo y seguridad por lo que es importante mantenerse no sólo física sino también emocionalmente cerca de él. Estamos hablando de niños que han tenido que afrontar numerosas situaciones estresantes desde el diagnóstico de la enfermedad oncológica: pruebas invasivas y síntomas que les han generado malestar, desvinculación de su entorno habitual por las largas hospitalizaciones. Es natural que reaccionen enfadándose con los padres que “no le protegen ni le evitan el sufrimiento” y si no pueden expresarse se aíslan. Pueden manifestar ansiedad en una situación en la que la actividad física, el modo natural de descarga de la ansiedad, está restringida. El niño que va a morir desea consciente o inconscientemente que se le acompañe, que se le ayude a recorrer su etapa final.<sup>5</sup>

### **2.3.2.- Impacto en los hermanos**

El cáncer de un hijo produce en la familia un cambio brusco en la organización y clima emocional de la familia. Los hermanos del niño enfermo son los grandes

---

<sup>4</sup> Law Nolte D, Harris R. *¿Cómo inculcar valores a sus hijos? Los niños aprenden lo que viven*. Barcelona; Plaza & Janes, 2001.

<sup>5</sup> Bid R, Gómez I. *Acompañamiento creativo: metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal y su familia*. Valencia Generalitat Conselleria de Sanitat, 2008, p. 49

olvidados. Los padres, sometidos a una gran tensión emocional y a las exigencias de los tratamientos, descuidan las necesidades emocionales del niño sano, las cuales, en muchos casos, son infravaloradas por unos padres ansiosos y agotados. Estos niños tienen que hacer frente al miedo y preocupación por lo que le sucede a su hermano enfermo, a sus padres y a ellos mismos (Grau, 1993).

Los hermanos del niño enfermo presentan a menudo un gran malestar emocional, ansiedad y una mezcla de sentimientos como el temor a lo que está sucediendo, la culpabilidad, el miedo a enfermarse, los celos, etc. Con lo que respecta a estos chicos se pueden encontrar:

- Preocupados y tristes:

Se preocupan por sus hermanos enfermos. Les afecta ver que pierden el cabello, que ganan o pierden peso, que se encuentran mal y que pueden morir. Deben aprender que el hermano es la misma persona, aunque tengan una apariencia tan diferente, o que, teniendo la misma apariencia, se están produciendo cambios internos que hacen que se encuentre mal. Pueden sumirse en una terrible tristeza, con ganas de llorar e incapaces de hacer nada. Y esta tristeza puede ser no manifestada para no preocupar más a los padres.

- Temerosos y culpables:

Muchas veces se sienten culpables por no haber contraído la enfermedad o por ser los causantes de la enfermedad de su hermano, bien por lo que han dicho o por lo que han hecho, y avergonzados de tener un hermano enfermo, con déficit orgánico o moribundo. Pueden además tener miedo a las hospitalizaciones. Por tal motivo, es fundamental animarlos a exteriorizar estos sentimientos de culpabilidad y temor para poder explicarles, de forma apropiada a su edad, las causas y los efectos de la enfermedad y su tratamiento.

- Celosos e irascibles:

La mayor atención que presentan los padres al hijo enfermo puede provocar celos y resentimientos en los hermanos. Es probable que estén celosos si los padres, que

no les han explicado el verdadero diagnóstico, miman mucho al niño enfermo, lo protegen demasiado, y se le consiente en todo. Pueden considerar que los niños con cáncer tienen todos los privilegios (estar con sus padres, recibir regalos y atenciones especiales); que la gente y sus padres ya no los quieren. También pueden enojarse con sus padres e intentar competir con el hermano. La ira que sienten hacia él se manifiesta cuando el niño enfermo está en el periodo de remisión de la enfermedad.

- Identificados con la enfermedad y con el hermano enfermo:

Se produce cuando no se encuentra una causa que justifique la enfermedad. También pueden ser comunes las pesadillas o sueños en los que ellos están enfermos o moribundos.

- Trastornos comportamentales:

Los niños más pequeños tienden a manifestar su miedo, confusión y dolor de distintas formas: enuresis, dificultades para comer y dormir, pesadillas, hiperactividad, rivalidad con el hermano, rabietas y explosiones de enfado.

Los más mayores y adolescentes pueden mostrar enfermedades psicosomáticas (dolores de estómago y espalda, cefaleas), falta de concentración, alteraciones del sueño, miedos, fobias, ataques de pánico, fracaso escolar, comportamiento rebelde y negativo, y abuso de drogas o alcohol.

Estas reacciones se manifiestan también cuando el hermano muere (enuresis, cefaleas, dolor, y molestias abdominales, problemas escolares, depresión y ansiedad de la separación). Se sienten responsables de su muerte, tienen miedo de ser el siguiente, o están resentidos con sus padres por su incapacidad por evitar el fallecimiento (SchorrRibera, 1993).

Las alteraciones que pueden presentar en la escuela y que el maestro debe tener en cuenta son:

- Conductas regresivas: chupar el dedo pulgar en clase, accidentes de vejiga o vientre, llamar la atención, y depender de un profesor o compañero de clase.
- Miedo y ansiedad: aislamiento en el recreo, incapacidad para participar en juegos o deportes de patio, miedo a trepar o caer, gimoteos/lloros, e hiperactividad.
- Depresión: tristeza o palidez, llorar en momentos inadecuados, hipersensibilidad, fracaso escolar, incapacidad de participar en las discusiones de clases, dolores de cabeza o estómago, quedarse dormido en clase, e incapacidad para concentrarse.
- Enfado: ataques incontrolados de temperamento, peleas en el recreo, comportamiento desafiante y ataques de celos.

### **2.3.3.- Impacto en los padres**

Sabemos que vivir la enfermedad de un ser querido, su sufrimiento y su muerte es uno de los acontecimientos más difíciles a los que se enfrenta el ser humano. Cuando es un niño se une la inocencia, la impotencia y el pensar que no ha tenido tiempo para vivir. La muerte de un hijo es la pérdida más traumática para un padre ya que se enfrenta también a la vivencia de destrucción de una parte de sí mismo, la más vinculada a los proyectos y las esperanzas de futuro. Los sentimientos del padre son mezcla de los sentimientos hacia sí mismo, hacia el niño y hacia la pareja. La muerte de un niño puede afectar a la salud física y el bienestar psicológico de los miembros de la familia para el resto de sus vidas.

Cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar (Grau, 1999). El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática. Muchos padres consideran la enfermedad de su hijo como una sentencia de muerte, sin esperanza alguna. Ante la enfermedad la actitud es distinta: algunos padres la sospechaban en su hijo antes de que fuera diagnosticada, otros se sorprenden de la rapidez con que se ha desarrollado el tumor; y los hay que nunca se habían

planteado la posibilidad de que su hijo pudiera padecer esta enfermedad. Los padres pueden sentirse culpables e impotentes por no poder proteger a su hijo del cáncer. En cualquier caso, un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis (Grau Rubio, 2002).<sup>6</sup>

Con respecto al nivel de funcionamiento familiar, la enfermedad requiere una reorientación de los valores familiares, las metas y las expectativas para el futuro (Soler, 1996). La integridad y estabilidad familiar está amenazada porque la homeostasis interactiva existente será definida por la enfermedad, por ello las familias altamente funcional presentan mayores estrategias de afrontamiento. La evaluación familiar es un componente importante, ya que, según como los miembros interactúen entre sí, es como se relacionara de acuerdo a los gastos económicos, hospitalizaciones y cuidado del niño enfermo y los otros hijos del matrimonio.

Los padres son la cabeza de la familia y tienen elementos que ayudan a adaptarse a la noticia. Los problemas a los que se tienen que enfrentar los padres son de diferentes índoles:

#### A) psicológicos

Las reacciones de cada familia ante el diagnóstico están influidas por: la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento (Die-Trill, 1993).<sup>7</sup>

Choque emocional y aturdimiento: la primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción, que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento. Son incapaces de escuchar y

---

<sup>6</sup> Grau Rubio, C. *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación desarrollo y diversidad*. Barcelona, 2002, p. 68

<sup>7</sup> Die-Trill, M. *Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia*. Valencia, aspanion, 1993. P. 99-114

recordar información médica durante los días posteriores al diagnóstico. No pueden pensar en las responsabilidades del hogar y en los hijos sanos. Las preguntas que más frecuentemente se hacen son ¿Por qué yo? ¿Por qué mi hijo? La mayoría preferiría sufrir ellos mismos antes que verlos sufrir. Se plantean si serán capaces de sobrellevar la enfermedad del hijo y manejar la tensión que esta situación produce (Grau Rubio, 2002).<sup>8</sup>

Negación ante el diagnóstico: la negación del diagnóstico es muy común en las primeras etapas. Muchos padres inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la realidad. Otros evolucionan desde la inicial incredulidad a la negación emocional del diagnóstico y a la aceptación intelectualizada de la realidad.

Ira: en muchas ocasiones puede ir dirigida contra Dios; en otras, contra el personal sanitario. Si no se encuentran maneras sanas de encauzar positivamente la ira, los padres pueden encontrar grandes dificultades para sus relaciones interpersonales.

Culpa: los padres se sienten a menudo responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerlos. La culpabilidad que experimentan parece disminuir su ansiedad, pero puede provocar la sobreprotección del niño enfermo privándolos, a su vez, de la autodeterminación necesaria para conseguir madurez.

Incertidumbre: los padres tienen que vivir con la terrible incertidumbre de si su hijo sobrevivirá o no. Aun cuando un niño se encuentre bien años después de conseguir la remisión o extirpación del tumor, todavía queda la posibilidad de morir de la enfermedad.

Los efectos de los tratamientos oncológicos infantiles despierta angustia en los padres, hasta el punto de preguntarse si se merece la pena hacer sufrir más al niño. Los efectos adversos les recuerdan, brutalmente, que su hijo sufre una enfermedad

---

<sup>8</sup> Grau Rubio, C. *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación desarrollo y diversidad*. Barcelona, 2002. P. 67-87.

potencialmente fatal, reactivándose así la inquietud por su supervivencia. Esta angustia se agudizara aún más si el niño pide que cese el tratamiento.

El avance de la enfermedad produce un gran temor en los padres. La pérdida de un hijo la consideran una alteración de las leyes de la naturaleza. Se produce un sentimiento de culpabilidad por haberle sobrevivido. Asimismo, la reacción ante la muerte de un hijo es mucho más compleja que cuando se pierden otros seres queridos.

#### B) sociales

Las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros miembros de la familia, las ausencias prolongadas en el trabajo, y la imposibilidad de planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. Asimismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia.

Hospitalización y visitas al hospital: el tratamiento infantil conlleva que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo, o se desplacen frecuentemente a un centro hospitalario, que, en ocasiones, puede hallarse a gran distancia de su casa. Esto implica dificultades para organizar los viajes, contactar con las personas que cuiden de sus otros hijos y obtener permisos para ausentarse del trabajo.

Bajo rendimiento o ausencias prolongadas en el trabajo: los ingresos económicos de la familia pueden verse reducidos en una tercera parte. A los gastos extras hay que añadir el que las madres abandonan normalmente el trabajo, perdiendo una valiosa ayuda externa para su equilibrio psicológico, y los padres rinden menos en él, a causa de la depresión.

Aislamiento social: la naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos provocan que los padres se alejan de la familia y de sus amigos, aislándoles de aquellas personas a quienes normalmente acudirían en momentos de dificultad. Su aislamiento puede aún intensificarse si descubren que las personas que anteriormente trataban con ellos ya no desean hacerlo, bien porque no saben que



decir y evitan hablar con ellos por miedo a que salga el tema en la conversación, o bien porque temen la enfermedad. Los padres, ante esta situación, se apoyan en otros que se encuentran en sus mismas circunstancias, lo que, aunque sea un alivio, puede tener como resultado que su vida se vea dominada por la enfermedad de su hijo.

Problemas psicológicos y problemas conyugales: los estudios realizados al respecto demuestran que un porcentaje importante de padres de niños enfermos presentan síntomas de ansiedad, depresión y trastornos psicológicos.

En algunas familias, el hecho de que el niño tenga cáncer une a menudo a los padres haciendo que se apoyen en busca de ayuda y comprensión y aumenta el aprecio mutuo. También toleran mejor problemas de menor monta que, anteriormente, pudieran haber ocasionado conflictos. No obstante muchas parejas presentan conflictos que pueden deberse a varias causas (Grau, 1993)<sup>9</sup>

Cuando uno de los cónyuges considera que está llevando una carga desproporcionada por cuidar al niño enfermo o visitarlo en el hospital, y cuando el cónyuge débil intenta escaparse y ocuparse de actividades que requieren una ausencia más continua del hogar. Este hecho puede dar pie a grandes rencores, separaciones e, incluso, divorcios.

La armonía conyugal puede verse en peligro cuando marido y mujer reaccionan de forma diferente ante la enfermedad. Por ejemplo, si la madre está deprimida, apática y es incapaz de hacer frente a la situación, el marido puede ser poco comprensivo, enfadarse, y su insistencia en que la mujer se sobreponga, intensifica los problemas. De igual manera, la mujer pudiera no aceptar que el marido este perturbado y no se comporte como de costumbre.

Puede haber desavenencias, si el matrimonio no está de acuerdo en la forma en que deben tratar al niño enfermo y a sus hermanos. Puede ser motivo de disputas

---

<sup>9</sup> Grau Rubio C. *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona, CEAC, 1993.

el que uno de los cónyuges pase mucho tiempo con el niño enfermo, sin ocuparse de los otros. También se puede discutir por la disciplina: uno de los padres puede desear mimarlo, mientras que el otro considera que se le debe tratar de forma normal.

Muchos matrimonios tienen grandes dudas sobre si deben continuar llevando una vida normal. Algunos padres se sienten remordimientos cuando piensan en salir y divertirse, considerando que no tienen derecho a hacerlo ante la enfermedad de su hijo. Otros temen dejar a su hijo solo.

El cáncer infantil supone un gran reto, incluso para los matrimonios más estables. El futuro de la familia es ahora incierto y los padres deben encontrar fortaleza para salir adelante y para salvar su matrimonio y familia. No existe ninguna evidencia de que un cáncer infantil en la familia sea la causa de una ruptura conyugal en una pareja previamente estable, aunque puede facilitar la separación de los padres en casos de discordia matrimonial previa al diagnóstico, o, también, pueden unirlos más (Die-Trill, 1993).<sup>10</sup>

#### **2.3.4.- Funciones de la familia en la atención de un niño terminal**

El diagnóstico de cáncer supone, por una parte, un gran impacto emocional y, por otra, una desestructuración familiar que obliga a una reorganización que permita dar respuesta a las nuevas necesidades. Estas necesidades se hacen aún más patentes ante la próxima muerte del niño.

Las distintas funciones a cubrir son:

- Participar en los cuidados del hijo enfermo:

En un primer momento el personal médico y de enfermería se encarga de los cuidados, pero al tratarse generalmente de tratamientos largos que pueden durar

---

<sup>10</sup> Die-Trill, M. *Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia*. Valencia, aspanion, 1993. P. 97-114

años, con periodos de estancia prolongada en los domicilios, poco a poco los padres aprenden los cuidados especiales que sus hijos necesitan.

En la fase terminal puede resultar aconsejable, en algunos pacientes con familias estables y recursos suficientes, la estancia en el domicilio. En cualquier caso son el niño y sus padres los que tienen que decidir dónde pasar sus últimas semanas, aconsejados y respaldados por el equipo sanitario.

- Ser receptores y transmisores de información:

Los padres son los primeros en recibir información por parte del médico y son ellos quienes deciden cómo y qué decir al niño. Uno de los factores que determina qué información hay que ofrecer, es la edad y grado de maduración del niño. La comunicación abierta ayuda a los padres a aceptar la enfermedad y aumenta la proximidad afectiva entre los miembros de la familia. Es más humano encarar abiertamente sus sentimientos que dejarles sufrir y aislarles.

Tal y como refiere María Die Trill con frecuencia tendemos a menospreciar la necesidad de los niños a recibir respuesta a las dudas que les surgen frente a la enfermedad y a desestimar la profundidad de los sentimientos que experimentan. Ello resulta particularmente evidente cuando tratamos de cuestiones tales como la enfermedad y el proceso de morir.<sup>11</sup>

- Dar apoyo emocional al niño enfermo:

Para un niño, y más aún cuando ese niño es pequeño, el principal punto de referencia que tiene frente a su propia enfermedad, es el que le transmitan sus padres. La existencia de reacciones desadaptativas por parte de los padres influyen negativamente en el niño. Si los padres están aterrorizados ante la idea de la muerte, transmitirán ese miedo a los hijos, mientras que si no lo están, los pequeños tampoco lo experimentarán. El niño necesita seguridad y estabilidad en el

---

<sup>11</sup> Die-Trill. *El desarrollo del niño y su adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte*. Ades ediciones, Madrid, 2000, p. 103-116

comportamiento que tienen con él sus padres y que se continúe su educación a pesar de estar enfermos o moribundos.<sup>12</sup>

- Cuidar del resto de los hijos:

Ante la grave enfermedad de un hijo, es frecuente que los padres se centren en su cuidado, dedicándole la mayor parte del tiempo y de las atenciones. Es frecuente encontrar que cuando existen abuelos o tíos en el entorno familiar, son ellos los que asumen el cuidado de los otros hijos de la pareja.

## **2.4.- Intervención psicológica a la familia y paciente con cáncer**

### **2.4.1.- Sugerencias para abordar psicológicamente al niño con cáncer**

- A. comunicación: explicarle al niño su enfermedad y tratamiento y estar dispuestos a contestar sus preguntas de maneras honestas, son fundamentales en su adaptación a la situación.
- B. quien debe comunicar el diagnóstico al niño: esto es una cuestión muy personal. Pueden ser los médicos o los padres, en el caso de ser el médico, alguien cercano al niño debe estar con él para proporcionarle el apoyo, cariño y ánimo que necesita.
- C. cuando se le comunica el diagnóstico al niño: no existe ningún momento mejor que otro pero conviene hacerlo lo mejor posible una vez comunicado el diagnóstico, ya que el niño a través de la observación (comunicación no verbal) puede captar información del ambiente.
- D. que información se le debe proporcionar al niño: la cantidad de información varía según la edad del niño y esta debe ser apropiada a su madurez cognitiva y emocional. proporcionar información concreta y simple, manteniendo siempre una actitud de honestidad que le permita hacer las preguntas pertinentes.

---

<sup>12</sup> Garduño. *Cuidados paliativos en niños. Atención a Pacientes con Enfermedad Terminal*. Acta Pediatr, México. 2004.

Es importante:

2. Permitir que el niño desahogue su ira.
3. Permitir la expresión de sentimientos de tristeza por parte del niño.
4. Permitir que el niño participe en la toma de decisiones médicas siempre que sea posible (por ejemplo: “¿Cómo te quieres tomar las pastillas, con agua, zumo o leche?”).
5. No descartar la participación del niño en terapias psicológicas (individuales, de grupo, grupos de juego).
6. Administrar analgésicos para el control del dolor siempre y cuando sea necesario para evitar experiencias dolorosas traumáticas y niveles excesivos de depresión y ansiedad.
7. No asumir que el niño siempre nos va a informar sobre el dolor que siente. A veces carece de la madurez necesaria para hacerlo o intenta evitar la administración de inyecciones o pastillas si tiene dificultad para tragar. Emplear escalas apropiadas para la medición del dolor así como técnicas cognitivo-conductuales para controlarlo (por ejemplo: distracción, música, masajes, etc.).
8. Utilizar técnicas conductuales para el control de síntomas. Por ejemplo, se ha demostrado la eficacia de técnicas de relajación y de juegos de videos en el control de náuseas y vómitos anticipatorios.
9. Instruir e informar al niño sobre cualquier procedimiento quirúrgico al que haya de someterse.
10. Ayudar al niño a mantener contactos con sus amigos.
11. En el caso de adolescentes, es fundamental permitirles adquirir un mayor control sobre el tratamiento y otros aspectos de sus vidas

#### **2.4.2.- Sugerencias generales para abordar psicológicamente a los padres del niño enfermo.**

1. Inicialmente se sentirá enormemente abrumado. Tome tiempo para comprender lo que está sucediendo y no actúe impulsivamente. Piense detenidamente en los hechos médicos y en las experiencias de otros padres de niños con cáncer.
2. Pregunte todo lo que necesite saber sobre la enfermedad y su tratamiento médico. No se preocupe de repetir sus preguntas para no olvidarlas al llegar al hospital.
3. Permítase llorar y expresar su tristeza. Evite los extremos. Los niños desconfían más de padres que intentan engañarles escondiendo siempre sus sentimientos. Pero recuerde que llorar desconsolada y continuamente interfiere con el aliento, la confianza y la honestidad que su hijo necesita. El alivio que sienta después de “desahogarse” debe facilitarle enfrentarse nuevamente a su hijo, sus problemas y a su propia ansiedad y temor.
4. Encuentre maneras eficaces de descargar su ira.
5. reconozca que los sentimientos de culpa son una reacción común y normal al cáncer infantil. Compártalo con alguien allegado a usted.
6. Aprenda más sobre la enfermedad y su tratamiento para poder sentir un mayor control sobre la situación. No permita que sus conocimientos médicos interfieran con el tratamiento que su hijo debe recibir, siempre que este sea el adecuado.
7. Consulte toda la información médica nueva que obtenga (p.e., de periódicos, amigos, familiares) con su especialista. Evite en la medida de lo posible hacer las mismas preguntas a demasiadas personas. Puede que obtenga respuestas diferentes de cada especialista, lo cual no hará más que añadir a su frustración.
8. Tome parte activa en el cuidado de su hijo.
  - Esto le hará sentir un mayor control sobre la situación.

- Su cooperación con el sistema hospitalario y con el tratamiento médico fomentará la cooperación de su hijo.
  - Demuestre a su hijo lo que usted puede hacer: cambiar vendas, etc.
9. Busque el apoyo de otras personas. Nunca padre debería enfrentarse solo a esta situación.
10. Intente afrontar la realidad de la situación. No permita que perspectivas idealistas sobre la condición de su hijo interfieran con su tratamiento.
11. Prepárese para reacciones negativas de otras personas (críticas, rechazos).
12. Evite aislarse socialmente en la medida de lo posible.
13. Tómese tiempo libre durante el cual no tenga que preocuparse de las tareas del hogar o del hospital (por ejemplo: un día al mes).
14. Intente normalizar la vida familiar en la medida de lo posible:
- Busque nuevas maneras de hacer cosas que siempre han hecho.
  - No abandone la educación de sus hijos sanos; atienda sus reuniones escolares.
15. Tengan conversaciones familiares sobre la enfermedad, escuche cuidadosamente como se siente cada miembro de la familia, qué es lo que cada uno necesita y como vive cada uno la situación.
16. Busque oportunidades para hacer cosas juntos, en familia.
17. Sea consciente de lo que necesita el niño de sus padres: disciplina, cuidados, comunicación y participación en su tratamiento y actividades familiares.

#### **2.4.3.- Sugerencias generales para abordar psicológicamente al hermano del niño enfermo.**

1. Indagar que información tiene el hermano del paciente acerca de la enfermedad; aclarara malos entendidos.

2. Proporcionar información acerca de la enfermedad y tratamiento que sea similar a la que posee el paciente.
3. Asegurarle que la enfermedad no es contagiosa y que existe poco riesgo de que también la padezca él.
4. permitir al hermano del paciente hablar sobre sus sentimientos de culpa, ira o vergüenza con sus padres u otros adultos.
5. Tomar tiempo libre del hospital para estar con sus otros hijos. Además de aliviar su propia tensión, les proporcionará un tiempo “especial” que les hará entender que usted no les abandonará.
6. Intentar no sobrecargar a sus hijos sanos con responsabilidades adultas. Utilice la ayuda de otros adultos.
7. Intentar fomentar la comunicación entre el paciente y sus hermanos.
8. No permitir que los hermanos del enfermo limiten sus actividades debido a sentimientos de culpabilidad.
9. Fomentar la independencia de los hermanos del paciente para evitar su sobreidentificación con éste.

## **2.5.- El niño en fase terminal**

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

Otros niños con enfermedades avanzadas, incurables, que afectan gravemente su calidad de vida, como es el caso de trastornos neurológicos como el estado



vegetativo, pueden sobrevivir por meses o años. En ellos no es correcto utilizar el término de enfermedad en fase terminal.

### **2.5.1- El niño y el concepto de la muerte**

Existen diferentes perspectivas acerca de la muerte tales como; cese completo y definitivo de la vida, Interrupción de la vida, y que es irreversible para cualquier ser vivo. Fisiológicamente una persona se encuentra muerta cuando no se registra actividad cerebral y cardíaca.

Muerte es la última etapa de la vida, es cuando dejamos de pensar, de sentir, de respirar y de hacer cualquier cosa que antes hacíamos. Nuestro cuerpo tiene los últimos cambios, todos ellos inevitables y naturales.

Algo que nos puede facilitar el acercamiento a un niño que está muriendo, es platicar con él o ella sobre su situación de cómo lo está viviendo y tener una idea de lo que este niño piensa o se imagina sobre la muerte.

Los menores alcanzan un entendimiento de los conceptos de enfermedad y muerte en diferentes etapas, ya que es un concepto abstracto y complejo, depende de su nivel evolutivo y madurez cognitiva más que de su edad cronológica, influyendo aspectos tales como la cultura, educación, sociedad, religión y experiencias previas, así como las actitudes de los padres hacia la muerte y la capacidad de hablar abiertamente sobre el tema. El niño rural, por ejemplo, se percata de la realidad de la muerte antes que el niño urbano, ya que en los pueblos, la experiencia y los contactos con la muerte son más directos, además de llevar a cabo rituales más complejos.

- Él bebé (0-1 año)

Para un bebé, la muerte no es un concepto real. Sin embargo, los bebés reaccionan frente a la separación de uno o ambos padres, a los procedimientos dolorosos y a cualquier alteración de su rutina.

Un bebé con una enfermedad terminal requiere tanto cuidado físico y emocional como cualquier otra persona para lograr un entorno cómodo. Mantener una rutina constante es importante para el niño y las personas que están a su cargo.

Cuando un pequeño agoniza, una caricia y un abrazo reconfortantes son tan importantes para él como para aquél que lo cuida. La comunicación del amor se puede expresar mediante una caricia suave y un abrazo tierno.

- El niño en edad de caminar (1-2 años)

Para el niño en edad de caminar, la muerte tiene muy poco significado, de hecho, para ellos es algo temporal y reversible. La persona que muere puede aún comer, ir a la escuela o a trabajar, etc.

Lo que sí sucede es que pueden percibir la ansiedad de las emociones de quienes los rodean. Cuando los padres o los seres queridos de un niño en edad de caminar están tristes, deprimidos, asustados o enojados, los niños intuyen estas emociones y manifiestan preocupación o miedo.

Los términos "muerte", "para siempre" o "permanente" pueden no tener un valor real para los niños de esta edad. Aun contando con experiencias previas con la muerte, el niño puede no comprender la relación entre la vida y la muerte.

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

Los niños en edad pre-escolar pueden comenzar a comprender que la muerte es algo que atemoriza a los adultos. En esta edad se percibe a la muerte como temporal, justo como en las historietas o los dibujos animados y como en sus juegos.

Con frecuencia, la explicación sobre la muerte que recibe este grupo es "se fue al cielo". La mayoría de los niños de esta edad no comprende que la muerte es permanente, que cada persona y cada ser vivo finalmente mueren, ni que los seres muertos no comen, no duermen ni respiran.

Su experiencia de contacto con la muerte, está influenciada por aquellos que los rodean, es decir, por la manera en que sus padres, familiares y amigos reaccionan

ante estos eventos. Pueden preguntar "¿por qué?" y "¿cómo?" se produce la muerte.

El niño en edad pre-escolar puede sentir que sus pensamientos o acciones han provocado la muerte y, o la tristeza de quienes lo rodean, y puede experimentar sentimientos de culpa o vergüenza. Cuando un niño en edad preescolar se enferma gravemente, puede creer que es su castigo por algo que hizo o pensó. No comprende cómo sus padres no pudieron protegerlo de la enfermedad.

Es normal que en esta etapa perciban la enfermedad y la muerte con un castigo a malos pensamientos y/o emociones (Gonda y Ruak, 1984).

- El niño en edad escolar (6-11 años)

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

Pueden manifestar mucha curiosidad sobre el proceso físico de la muerte y qué ocurre después de que una persona muere. Es posible que debido a esta incertidumbre los niños de esta edad teman su propia muerte.

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

- El adolescente (12 y más años)

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

Muestran poca expresividad y preocupación con respecto al tema, probablemente por represión de la ansiedad ante la muerte y negación de la muerte personal, o simplemente puede ser el hecho de que todavía se ve como algo lejano.

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

### **2.5.2.- Necesidades psicosociales del niño agonizante**

Un niño que padece una enfermedad terminal experimenta la misma necesidad de afecto, apoyo emocional y de realizar actividades normales que cualquier otra persona que debe afrontar la muerte. El amor, el respeto y la dignidad son factores importantes en el cuidado de un niño agonizante.

- Infancia normal.

Es muy importante para el niño no sentirse raro y diferente de otros niños al grado de saberse aislado. Participar en actividades adecuadas para su edad como por ejemplo, juegos infantiles y asistir a una fiesta (u organizarle una, aunque sea en la sala de hospital) en la medida de sus posibilidades le ayudarán mucho.

- Sensación de seguridad.

Para un niño, su ambiente básico es su casa y saberse rodeado de su familia. Si tiene que estar hospitalizado, es conveniente que pueda llevarse algún juguete o que se pueda decorar su habitación como él o ella lo prefieran a fin de que se sienta más seguro y confortable.

- Comunicación, atención y expresión de los miedos o la ira.

El niño debe tener la posibilidad de contar con alguien con quien pueda hablar acerca de sus temores, alegrías y enojos sin que se le reprima, o con quien simplemente pueda conversar. Uno de los miedos que habitualmente experimentan los niños agonizantes es la soledad en el momento de la muerte. Escucharlos es la mejor manera de ayudarlos. También es importante aceptar que el niño puede no sentir deseos de hablar acerca de la muerte.

- Depresión y retraimiento.

Los diversos cambios físicos que se producen antes de la muerte pueden obligar al niño a depender de otras personas para llevar a cabo incluso las tareas más simples. La pérdida de control y la depresión pueden conducir al retraimiento. Por lo tanto, es necesario aceptar estos sentimientos y no forzar la comunicación.

- Necesidades espirituales.

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

- Realizar un sueño.

Algunas organizaciones aportan fondos para que los niños que padecen una enfermedad grave o terminal puedan cumplir un "deseo". Ir de compras, viajar a Disney World, tener una computadora nueva o conocer a una personalidad famosa son algunos de los principales "deseos". Si el niño está en condiciones de participar activamente, se deben tomar todas las medidas necesarias para ayudarlo. La concreción de esos deseos suele ofrecer maravillosos recuerdos a las familias de los niños que padecen una enfermedad terminal.

- Autorización de los seres queridos para morir.

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

- Consuelo al saber que no está solo en el proceso de la agonía.

Generalmente, el niño agonizante necesita tener la certeza de que no morirá solo y de que no será olvidado. Esta necesidad humana básica aparece muy pronto, pero es difícil de expresar. Sus padres y seres queridos deben asegurarle que, cuando llegue el momento, ellos permanecerán junto a su cama. Si bien ésta suele ser una promesa difícil de cumplir, deben tomarse todas las medidas necesarias para que sea posible abrazar o tocar al niño cuando muera. La presencia de las personas más cercanas beneficia tanto al niño como a quienes se encargan de su cuidado.

### **2.5.3.- Calidad de vida en niños con cáncer en fase terminal**

Cuando ya no es posible lograr la curación o controlar la enfermedad oncológica, cuando las condiciones de salud se deterioran de modo irreversible y letal, el ser humano entra en la fase terminal de su existencia. El vivir se hace progresivamente precario y penoso. Al sufrimiento físico sobreviene el drama psicológico y espiritual del morir. Como tal, el enfermo terminal es una persona necesitada de acompañamiento humano, que la sociedad debe acoger a través de la asistencia especial del cuidado paliativo.

La transición a esta fase puede ser gradual, necesitando la actuación integrada de diversos profesionales para ayudarlo a vivir satisfactoriamente la última experiencia de su vida. En esta perspectiva se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes a través de programas de alivio de dolor y cuidados paliativos (MINSAL, 1998) y cuando la persona se enfrenta a la muerte irremediable, se habla de calidad del morir. La calidad de vida de la persona con enfermedad oncológica avanzada tiene que ver con sus experiencias y la forma de vida mientras transita con una amenaza constante a ésta y la calidad del morir tiene que ver con el tipo de experiencia de la persona al enfrentar el proceso mismo del morir (Patrick, Engelberg & Curtis, 2001).

Según Patrick et al. (2001), calidad del morir sería una "muerte que esté libre de dolores y sufrimientos para los pacientes, familias y sus cuidadores y con los deseos del paciente y su familia".

La comprensión del concepto de calidad del morir según lo anterior implica que la persona se encuentra consciente de su muerte próxima, logrando un sentido de control para él o ella y respetando sus deseos y de sus cercanos (Patrick et al., 2001). El desconocimiento de esta situación le podría impedir vivir como protagonista de la última fase de su vida. Una persona, al estar consciente de que su vida tiene un próximo fin, quizás decida realizar actividades que nunca hizo y/o tomar decisiones importantes, como especificar su deseo a no prolongar artificialmente el proceso de su muerte.

Kübler-Ross (1969) señalaba que es necesario que los pacientes conozcan su diagnóstico y pronóstico terminal, para poder hacer frente a una situación que no es fácil. Según esta autora, serían varias las etapas por las que atraviesa una persona que conoce su diagnóstico terminal: Se iniciaría con la negación, le seguiría ira, luego depresión, pasando por una negociación, hasta llegar a la aceptación, que sería aquella etapa que le permitiría llegar en paz al final de su vida. Estas fases serían móviles y cambiantes, pudiendo ocurrir que no siempre una persona al fallecer esté en la última etapa, la de aceptación. Esta última etapa ha sido descrita como el momento en que se despide de los suyos, arregla sus asuntos, sigue las instrucciones de los profesionales, como si ya no se tratara de él, o de su propia enfermedad o de su propio cuerpo, sino de un "ser extraño cuya morada habitaría pasajera". Según Gómez (1998), el paciente "razonaría de una vida", la suya, que ahora pertenece al pasado. Al mismo tiempo, espera su muerte.

En la calidad del morir se integran además cuidados que se sustentan en principios éticos, morales y humanos inherentes a la dignidad humana, la cual es compartida por toda la especie. Ellos se basan en que el ser es único, insustituible, inabarcable, irrepetible, susceptible de ser amado y capaz de amar, que es consciente y autoconsciente, goza de libertad, autodeterminación y gobierna en cierto modo al mundo y por lo mismo, es éticamente responsable. El grado de dignidad de cada ser humano no se mide por su nivel de inteligencia, por su sensibilidad ante tales o cuales cosas o por ser más o menos libre en cada una de sus acciones o, por ser capaz de interrelacionarse con los otros, sino por ser uno de los individuos de la

especie de tal categoría (Franca, 2005). El ser humano es digno en cada una de las etapas, desde las embrionarias a las finales, por lo que el proceso de morir debe estar revestido de máxima calidad y dignidad por ser, tal vez, la etapa más esencial de nuestra vida (Pizzi et al., 2001).

#### **2.5.4.- Los cuidados paliativos en el niño**

A los problemas físicos propios del declive del organismo o producto del avance de la enfermedad se unen habitualmente necesidades emocionales, espirituales y sociales. Para entender esta situación, es fundamental tener en cuenta el número y la intensidad de las pérdidas que se producen en este periodo vital. Un ejemplo de ello es la disminución de la funcionalidad y por tanto de la autonomía. Se puede hablar así de un estado de especial vulnerabilidad, lleno de amenazas incluyendo la más importante: la pérdida de la vida. Las dificultades para controlar la situación, para mantener los sentimientos de utilidad y además de poder cerrar el ciclo vital de manera serena se hacen patentes y convierten la fase final de la vida en un proceso complejo y cambiante que necesita ser atendido de modo interdisciplinar, por la multiplicidad de sus manifestaciones. Estos cuidados reciben el nombre de cuidados paliativos y tienen como origen filosófico el movimiento "Hospice" inglés de finales del siglo XIX y principios del XX. Su mayor exponente fue la fundación en 1967 del St. Christopher Hospice por la Dra. C. Saunders. La propia autora (Saunders, 1993) resume en dos puntos esta filosofía:

- 1- El mensaje es: "usted es importante porque es usted y lo es hasta el último momento de su vida. Hacemos todo lo que podemos, no sólo para que muera en paz sino para que viva hasta que muera".
- 2- El concepto es: "dolor total" que incluye elementos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido el cuidado paliativo como "el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de los problemas



psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta es lograr la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias".

En la actualidad la OMS (organización mundial de la salud) señala que "los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, ni aceleran ni posponen la muerte, proporcionan alivio para el dolor y otros síntomas perturbadores, integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado, ofrecen un sistema de apoyo para que los pacientes vivan tan activamente como sea posible hasta la muerte, ofrecen un sistema de apoyo a la familia tanto durante el proceso de enfermedad del paciente, como después de la muerte para manejar su propio duelo".

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

La definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre los cuidados paliativos pediátricos es la siguiente: "El cuidado paliativo para niños es el cuidado activo, total del cuerpo, mente y espíritu del niño, y también abarca el cuidado ofrecido a la familia. Empieza cuando se diagnostica la enfermedad y continúa independientemente de que el niño reciba un tratamiento orientado hacia su enfermedad. Los agentes sanitarios deberán evaluar y aliviar los dolores físicos, psicológicos y sociales de los niños. El cuidado paliativo eficaz exige un amplio enfoque multidisciplinario que incluye la familia y utiliza los recursos disponibles de la comunidad; puede implementarse con éxito incluso cuando los recursos sean limitados. Puede ofrecerse en instalaciones de cuidados terciarios, en centros sanitarios públicos y en los hogares de los niños".

## **2.6.- Duelo y familia**

El duelo es el conjunto de sentimientos, pensamientos, estados de ánimo, comportamientos y reacciones fisiológicas que experimentamos cuando perdemos

algo importante para nosotros. Está constituido por varias etapas que es necesario enfrentar; como si fuera un camino que nos condujera a ciertos lugares por los que debemos pasar; como un viaje que nos lleva a diferentes estaciones en las que hay que detenernos hasta llegar al final, pues de no hacerlo, no podremos continuar avanzando.<sup>13</sup>

### **2.6.1.- Modelo Kubler-Ross**

La psiquiatra Elisabeth Kubler-Ross (1969) entrevistó a más de 200 personas agonizantes de todas las edades para tratar de entender los aspectos psicológicos de la muerte. A partir de esas entrevistas, describió una secuencia de cinco etapas por las que suponía que pasan las personas al reaccionar a su muerte inminente.<sup>14</sup>

Kubler-Ross originalmente aplicó estas etapas a las personas que sufren enfermedades terminales, y luego a cualquier pérdida catastrófica (empleo, ingresos, libertad). Esto puede incluir eventos significativos en la vida tales como la muerte de un ser querido, divorcio, drogodependencia, un diagnóstico de infertilidad, etc.

Elisabeth Kubler-Ross afirmó que estas etapas no necesariamente suceden en el orden descrito, ni todas estas son experimentadas por todos los pacientes, aunque afirmó que una persona al menos sufrirá dos de estas etapas. A menudo, las personas atravesarán varias de estas etapas en un efecto “montaña rusa”, pasando entre dos o más etapas, y volviendo a hacerlo una o varias veces antes de finalizar.

#### **1- Negación:**

---

<sup>13</sup> Chávez, Martha Alicia. *Todo pasa y esto también pasara. Como superar las pérdidas de la vida*. 2ª. ed. México, Grijalbo, 2006, p. 13-15.

<sup>14</sup> Charles G. Morris, Albert A. Maisto. *Introducción a la psicología*. 13ª. ed. Mexico, Pearson, 2011, p. 386-387.

La mayoría de los pacientes, al enterarse de que tienen una enfermedad mortal, reaccionan diciendo: "No, yo no, no puede ser verdad." La persona niega el diagnóstico, se niega a creer que la muerte se aproxima, insiste en que se ha cometido un error y busca otras opiniones o alternativas más aceptables.

Esta negación tan angustiada ante la presentación de un diagnóstico es más típica del paciente que es informado prematura o bruscamente por alguien que no le conoce bien o que lo hace rápidamente para "acabar de una vez" sin tener en cuenta la disposición del paciente. La negación, por lo menos la negación parcial, es habitual en casi todos los pacientes, no sólo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también más adelante, de vez en cuando. ¿Quién fue el que dijo: "No podemos mirar al sol todo el tiempo, no podemos enfrentarnos a la muerte todo el tiempo?" Estos pacientes pueden considerar la posibilidad de su propia muerte durante un tiempo, pero luego tienen que desechar estos pensamientos para proseguir la vida.

## 2- Ira:

Si nuestra primera reacción ante una noticia terrible es: "No, no es verdad, no, no puede afectarme a mí", tiene que dejar paso a una nueva reacción, cuando finalmente empezamos a comprender: "¡Oh, sí! Soy yo, no ha sido un error. "Por suerte o por desgracia, muy pocos pacientes pueden mantener un mundo de fantasía en el que tienen salud y se encuentran bien hasta que mueren. Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Lógicamente, surge la siguiente pregunta: "¿Por qué yo?"

La persona acepta ahora la realidad de la situación, pero expresa envidia y resentimiento hacia los que vivirán para cumplir un plan o un sueño. En esta etapa son particularmente importantes la paciencia y la comprensión de las otras personas. En contraste con la fase de negación, esta fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia y el personal. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar.

El problema está en que pocas personas se ponen en el lugar del paciente y se preguntan de dónde puede venir su enojo. Tal vez nosotros también estaríamos disgustados si todas nuestras actividades se vieran interrumpidas tan prematuramente; si todos los proyectos que habíamos forjado fueran a quedarse sin acabar, o fuera a acabarlos otro; si hubiéramos ahorrado un dinero ganado duramente para disfrutar de unos cuantos años de descanso y solaz, para viajar y dedicarnos a nuestras aficiones, y nos encontráramos con que "esto no es para mí". ¿Qué haríamos con nuestra rabia, sino descargarla sobre las personas que probablemente iban a disfrutar de todas aquellas cosas? Personas que corren a nuestro alrededor con aire de estar muy ocupadas sólo para recordarnos que ya ni siquiera podemos ponernos en pie. Personas que ordenan exámenes desagradables y hospitalización prolongada con todas sus limitaciones, restricciones y gastos, y que, al terminar el día, pueden irse a su casa y disfrutar de la vida. Personas que nos dicen que nos estemos quietos para que no haya que volver a empezar la infusión o la transfusión, cuando sentimos deseos de salir de nuestro pellejo y hacer algo para saber que todavía funcionamos a algún nivel. A donde quiera que mire el paciente en esos momentos, encontrará motivos de queja.

### 3- Negociación:

La persona trata desesperadamente de comprar tiempo, de negociar con los doctores, los familiares, con los ministros de culto y con Dios en un intento saludable de afrontar la realidad de la muerte.

La tercera fase, la fase de pacto, es menos conocida pero igualmente útil para el paciente, aunque sólo durante breves períodos de tiempo. Si no hemos sido capaces de afrontar la triste realidad en el primer período y nos hemos enojado con la gente y con Dios en el segundo, tal vez podamos llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable: "Si Dios ha decidido sacarnos de este mundo y no ha

respondido a mis airados alegatos, puede que se muestre más favorable si se lo pido amablemente."

Todos hemos observado muchas veces esta reacción en los niños, que primero exigen y luego piden un favor. Tal vez no acepten nuestro "no" cuando quieren pasar la noche en casa de un amigo. Tal vez se enfaden y pataleen. Tal vez se encierren en su dormitorio y manifiesten temporalmente su disgusto rechazándonos. Pero cambiarán de idea. Puede que intenten otro sistema. Al final saldrán, se ofrecerán voluntariamente a hacer algún trabajo de la casa que en circunstancias normales nunca conseguimos que hagan, y luego nos dirán: "Si soy muy bueno toda la semana y lavo los platos cada noche, ¿me dejarás ir?" Naturalmente, hay una ligera posibilidad de que aceptemos el trato y de que el niño consiga lo que antes se le había negado. El paciente desahuciado utiliza las mismas maniobras. Sabe, por experiencias pasadas, que hay una ligera posibilidad de que se le recompense por su buena conducta y se le conceda un deseo teniendo en cuenta sus especiales servicios. Lo que más suele desear es una prolongación de la vida, o por lo menos, pasar unos días sin dolor o molestias físicas.

#### 4- Depresión:

Al fracasar la negociación y agotarse el tiempo, la persona sucumbe a la depresión, lamentando los fracasos y los errores que ya no podrá corregir.

Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, no puede seguir haciendo al mal tiempo buena cara. Su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida. Esta pérdida puede tener muchas facetas: una mujer con cáncer de pecho puede reaccionar ante la pérdida de su figura; una mujer con cáncer de útero puede tener la impresión de que ya no es una mujer.

Todo el que trata con pacientes conoce muy bien todas estas razones de depresión. Lo que a menudo tendemos a olvidar, sin embargo, es el dolor preparatorio por el

que ha de pasar el paciente desahuciado para disponerse a salir de este mundo. Si tuviera que señalar una diferencia entre estas dos clases de depresión, diría que la primera es una depresión reactiva, y la segunda una depresión preparatoria. La primera es de naturaleza distinta, y se debería tratar de una forma completamente diferente de la segunda.

Este segundo tipo de depresión generalmente es silenciosa, a diferencia de la primera, durante la cual el paciente tiene mucho que compartir y necesita muchas comunicaciones verbales y a menudo intervenciones activas por parte de miembros de varias profesiones. En el dolor preparatorio no se necesitan palabras, o se necesitan muy pocas. Es mucho más un sentimiento que puede expresarse mutuamente y a menudo se hace mejor tocando una mano, acariciando el cabello, o sencillamente, sentándose al lado de la cama, en silencio.

#### 5- Aceptación:

Cansada y débil, la persona entra al fin en un estado de "espera serena" sometiéndose al destino.

Si un paciente ha tenido bastante tiempo (esto es, no una muerte repentina e inesperada) y se le ha ayudado a pasar por las fases antes descritas, llegará a una fase en la que su "destino" no le deprimirá ni le enojará. Habrá podido expresar sus sentimientos anteriores, su envidia a los que gozan de buena salud, su ira contra los que no tienen que enfrentarse con su fin tan pronto. Habrá llorado la pérdida inminente de tantas personas y de tantos lugares importantes para él, y contemplará su próximo fin con relativa tranquilidad.

Estará cansado y, en la mayoría de los casos, bastante débil. Además, sentirá necesidad de dormir o dormir a menudo y en breves intervalos, lo cual es diferente de la necesidad de dormir en épocas de depresión. Éste no es un sueño evasivo o un período de descanso para aliviar el dolor, las molestias o la desazón. Es una necesidad cada vez mayor de aumentar las horas de sueño muy similar a la del niño recién nacido pero a la inversa. No es un "abandono" resignado y desesperanzado, una sensación de "para qué sirve" o de "ya no puedo seguir luchando", aunque

también oímos afirmaciones como éstas. (Indican el principio del fin de la lucha, pero no son síntomas de aceptación.)

No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado, y llegara el momento del "descanso final antes del largo viaje". En esos momentos, generalmente, es la familia quien necesita más ayuda, comprensión y apoyo que el propio paciente. Cuando el paciente moribundo ha encontrado cierta paz y aceptación, su capacidad de interés disminuye. Desea que le dejen solo, o por lo menos que no le agiten con noticias y problemas del mundo exterior. A menudo no desea visitas, y si las hay, el paciente ya no tiene ganas de hablar. A menudo pide que se limite el número de gente y prefiere las visitas cortas.

El paciente puede hacer un simple gesto con la mano para invitarnos a que nos sentemos un rato. Puede limitarse a cogernos la mano y pedirnos que nos estemos allí sentados en silencio. Estos momentos de silencio pueden ser las comunicaciones más llenas de sentido para las personas que no se sienten incómodas en presencia de una persona moribunda. Nuestra presencia sólo es para confirmar que vamos a estar disponibles hasta el final. <sup>15</sup>

### **2.6.2.- Duelo anticipado en la familia**

Llega un momento en el que la familia renuncia a la ilusión de curación; empieza a aceptar lo inevitable de la muerte y a prepararse emocionalmente, entonces comienza el proceso que llamamos duelo anticipado. Implica un reconocimiento intelectual y emocional de la realidad, lo que permite movilizar mecanismos psicológicos para ir adaptándose a la pérdida. Al tiempo que la persona se apega al enfermo y desea retenerlo, va retirando la energía psicológica puesta en él, se distancia emocionalmente. La transición del cuidado curativo al paliativo les llena de

---

<sup>15</sup> Kubler-Ross, Elisabeth. *Sobre la muerte y los moribundos, autoayuda y superación*. 4ª. ed., trad. de Neri Daurella, Barcelona, Grijalbo, 1994, p. 59-147.

culpa y pena y es habitual que los familiares culpabilicen a los médicos por haber fallado y se culpabilicen a sí mismos o a los otros por haber perdido la batalla.

La intervención con el enfermo y la familia previa a la muerte puede planificarse en tres niveles:

- Con los familiares se trabaja la pérdida.
- Con el paciente la pérdida de sus familiares.
- Con el paciente el afrontar la muerte.

El trabajo en el duelo anticipado supone una reorganización en el sistema anterior, una despedida mediante un relato de la vida en común transmitiéndole que hizo algo bueno en la vida, finalizar asuntos inconclusos, hacer cosas que sean valoradas por el paciente, hablar de cosas significativas de su vida, lo que nos ha dado, lo que hemos vivido juntos... y cuando pierde la conciencia mantener el contacto físico.

El duelo anticipado no elimina ni disminuye la dimensión del dolor, pero favorece la asimilación de la muerte cuando ésta llega y permite planear acciones prácticas que alivian la sensación de pérdida de control, facilita reparar aspectos dolorosos de la relación, hacer las paces y despedirse.

El duelo es una posibilidad de crecimiento individual y familiar. Cuando hemos vivido con una persona y nos hemos vinculado estrechamente a ella parte de ésta la hemos incorporado dentro, es nuestro, lo hemos construido nosotros, no se pierde. Lo que hemos recibido seguirá en nuestra vida y dará frutos.

### **2.6.3.- El proceso de duelo en la familia**

Las reacciones de cada familia ante el diagnóstico están influidas por: la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento (Die-Trill, 1993). Se produce un fuerte choque emocional y aturdimiento, unidos a sentimientos



de negación de la realidad, de ira hacia todo lo que le rodea, de culpabilidad, de ansiedad por la incertidumbre sobre el futuro y de falta de control de las situaciones (Barahona, 1999; Ramírez, 1999).

La muerte de un niño suele ser especialmente dramática. Las muertes prematuras suelen ser las más complicadas de elaborar. Tras la muerte de un hijo, la relación conyugal se torna particularmente vulnerable, habiéndose comprobado índices de divorcio del 80%. El que el fallecido sea un niño dificulta la aceptación. Para los padres supone un vacío y la privación de los sueños y expectativas sobre el niño, los sueños proyectados se cortan, muere parte de nosotros. Suele ser diferente la elaboración del duelo para padres que han podido acompañar al niño que para padres que no han podido o no han sabido acompañarlo. En estos últimos son muy frecuentes intensos sentimientos de culpa e impotencia por no haber atendido suficientemente. Atender al niño en tiempo y calidad durante el espacio de enfermedad ayuda a una elaboración posterior más sana. Los hermanos también sufren una pena prolongada que se agudiza en los aniversarios. Además, la rivalidad normal entre hermanos puede contribuir a generar intensos sentimientos de culpa por haber sobrevivido. En aquellos casos en los cuales los padres están entregados a su propia pena, los hijos experimentan una doble pérdida. En muchas ocasiones, los padres sobreprotegen a los hijos que les quedan y después tienen dificultades con las transiciones normativas de la adolescencia y emancipación.

El duelo suele dividirse en 5 etapas donde cada miembro de la familia reacciona a un evento doloroso de una manera única, influyendo su edad, su relación con el niño que muere. La atención a la familia que está perdiendo a un hijo probablemente se requiera de un profesional o grupos de apoyo.

1. Negación: Se cree que la muerte no ocurrió, o que el diagnóstico es erróneo. La persona puede estar aturdida o conmocionada. La negación es una reacción de protección ante un evento demasiado abrumador para enfrentarlo inmediatamente.

2. Enojo: La persona se encuentra muy alterada y enfadada por que la tragedia ha sucedido a su familia. Las reacciones varían de persona a persona, pudiendo llegar a la agresividad.

3. Acuerdo o negociación: Hay muchas preguntas a Dios. ¿Por qué a mi hijo?, y ¿Qué hicimos para merecer esto? La culpa es el primer sentimiento en esta etapa. Los padres intentan recordar eventos o decisiones propias que puedan haber contribuido a la muerte de su hijo.

4. Depresión o tristeza: Aquí ya no se niega la muerte y es probable que los padres y los hermanos sientan una profunda tristeza. Esta reacción es normal y puede ir acompañada de cambios físicos como perturbaciones del sueño o sueño excesivo, cambios en el apetito o dificultad para concentrarse en actividades diarias simples.

5. Aceptación: Es cuando el individuo acepta la muerte y la incorpora como parte de su vida. La persona ha llevado a cabo una adaptación a la perdida. Las familias suelen sentirse más confiadas para manejar sus vidas. <sup>16</sup>

## **2.7.- Tanatología**

El aprender a afrontar la muerte en su doble vertiente de experiencia individual o de doliente en presencia de un allegado es también aprender a asumir, en toda su dimensión, nuestra propia humanidad. La Tanatología comprende muchos campos de acción, desde la atención al enfermo moribundo y a su familia, hasta la elaboración del proceso de duelo por una pérdida significativa. El término Tanatología, “La ciencia de la muerte”, fue acuñado en 1901 por el médico ruso Elías Metchnikoff, quién en el año de 1908 recibiera el Premio Nobel de Medicina por sus trabajos. En ese momento la Tanatología fue considerada como una rama

---

<sup>16</sup> Astudillo, W, Mendinueta, C, Astudillo, E. *Cuidados al enfermo en fase terminal y atención a su familia*. 3ª. ed., Barañain, Eunsa, 1997.

de la medicina forense que trataba de la muerte y de todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista médico-legal.

En 1930, como resultado de grandes avances en la medicina, empezó un período que confinaba la muerte en los hospitales, y en la década de 1950 esto se generalizó cada vez más. Después en la década de 1960, se realizaron estudios serios (sobre todo en Inglaterra) que muestran que la presencia de los familiares durante la muerte de un ser querido se vio disminuido a sólo el 25%. Durante esa época se hizo creer a todos que la muerte era algo sin importancia. Sin embargo, a mediados del siglo pasado los médicos psiquiatras Eissler (en su obra *El Psiquiatra y el paciente moribundo*), y Elizabeth Kubler-Ross (en su libro *Sobre la muerte y los moribundos*) dieron a la Tanatología otro enfoque que ha prevalecido en la actualidad.

El vocablo tanatos deriva del griego del griego “Thanatos”, nombre que en la mitología griega se le daba a la diosa de la muerte, la muerte o Tanatos es una deidad capaz de sanar todos los males, pero como es la única entre todos los dioses que no acepta dádivas, nunca cura a nadie. Logos deriva del griego “logos”, tiene varios significados: palabra, razón, estudio, tratado, discurso, sentido, etcétera. La gran mayoría de los filósofos griegos le daban la acepción de sentido, De ahí que la Tanatología pueda definirse etimológicamente como “la ciencia encargada de encontrar sentido al proceso de la muerte” (dar razón a la esencia del fenómeno).

La Dra. Elizabeth Kubler-Ross se dio cuenta de los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos en fase terminal durante el proceso de muerte, por lo que define a la Tanatología moderna como “una instancia de atención a los moribundos”; por ello, es considerada la fundadora de esta nueva ciencia. Con su labor, la Dra. Kubler hace sentir a los agonizantes que son miembros útiles y valiosos de la sociedad.<sup>17</sup>

---

<sup>17</sup> Bravo Mariño, Margarita. ¿Qué es la tanatología? Revista digital universitaria. Vol. 7, México, UNAM, 2006, p. 3-4.

## **CAPITULO 3: METODOLOGÍA**

Esta investigación se realizó en la Asociación Civil Apóyalos a tener una esperanza de vida “Casa de Amor” a cargo de la Lic. Gloria Santos Navarro.

La fundación Casa de Amor, se encarga de brindar apoyo integral a niños que padecen algún tipo de cáncer y a sus familiares. Proporcionándoles hospedaje, alimentación y apoyo psicológico.

### **3.1 Población**

La población con la que se trabajó está conformada por los niños con cáncer en fase terminal de la Asociación Civil Casa de Amor, de cinco a diez años, obteniendo resultados por la licenciada Gloria Santos Navarro del departamento de dirección, que las personas dentro del rango de edad mencionada está constituida por 72 niños con cáncer.

### **3.2 Muestra**

Una vez obtenida la información de nuestra población se seleccionaron a los familiares de niños que cuentan con apoyo psicológico, tanto el enfermo como sus allegados; siendo estos un total de 10 pacientes con sus correspondientes familias. A partir de ello se aplicaron los test psicológicos correspondientes.

### **3.3 Enfoque**

Este trabajo cuyo tema es la importancia del apoyo psicológico en las familias que tienen un niño con cáncer en fase terminal, corresponde a una investigación en campo de carácter cualitativo, ya que para obtener datos que permitieran confirmar la hipótesis, fue necesario acudir a la fundación "Casa de Amor".

Con respecto al tipo de estudio, este proyecto se ubica en el tipo de estudio descriptivo, es decir; que la información es recolectada sin cambiar el entorno (no hay manipulación). En investigación humana, un estudio descriptivo puede ofrecer información acerca del estado de salud común, comportamiento, actitudes u otras características de un grupo en particular.

El carácter cualitativo está determinado por la aplicación de una entrevista, test psicológicos y pruebas proyectivas, para la obtención de la información, todos ellos administrados a los pacientes y sus familiares.

### **3.4 Técnicas e instrumentos**

En el proceso de esta investigación se realizaron entrevistas abiertas a los niños y sus familiares, ya que es una técnica eficaz para obtener datos relevantes y significativos. A si mismo se aplicaron los siguientes test psicológicos y cuestionarios: HTP, test de la familia, test de la figura humana de Koppitz para los niños y de Karen Machover en los padres, también se aplicó el autoquestionnaire qualité de vie-enfant-imagé (cuestionario auto aplicado de calidad de vida para niños con imágenes). Con el objetivo de determinar las características anímicas que

presentan los familiares del paciente y como estas influyen en su estado emocional de él y alteran ya sea de forma positiva o negativa su calidad de vida.

HTP, casa, árbol y persona. Es una técnica proyectiva, creada por el psicólogo estadounidense John Buck compuesta por tres estímulos definidos y orientados a conocer rasgos puntuales de la persona que lo realiza. La prueba se aplica sin límite de tiempo, puede aplicarse de forma individual o colectiva y se aplica a partir de los ocho años en adelante, los materiales a utilizar son tres hojas blancas tamaño carta, lápiz y borrador. Para los dibujos de la casa y el árbol, la hoja se le entrega al sujeto de forma horizontal y para el dibujo de la persona en forma vertical. Se le indica que dibuje un árbol, después la casa y al final que dibuje una persona completa que no sea de palitos.

La casa genera una mezcla de asociaciones conscientes e inconscientes referidas al hogar y a las relaciones interpersonales más íntimas. En el caso de los niños, parece destacar el grado de adaptación hacia los hermanos y los padres, en especial hacia la madre. Es un indicador de la capacidad de la persona para analizar de manera crítica los problemas creados por los hechos ocurridos dentro del hogar. Otros aspectos a interpretar se refieren a la accesibilidad del sujeto, su nivel de contacto con la realidad y su grado de rigidez.

El árbol genera más asociaciones preconscientes e inconscientes que los otros dos dibujos y representa una expresión gráfica de la experiencia de equilibrio que siente la persona y de su punto de vista sobre los recursos que tiene su personalidad para obtener satisfacción en su entorno. También pueden interpretarse otros aspectos adicionales como el contacto con la realidad y los sentimientos de equilibrio intrapersonal.

La persona genera más asociaciones conscientes que los de la casa o el árbol, incluyendo la expresión directa de la imagen corporal. La calidad del dibujo refleja la habilidad del sujeto para mantener relaciones personales y para someter su yo y sus relaciones interpersonales a una evaluación crítica y objetiva. En ocasiones, hace surgir sentimientos tan intensos que algunas personas se niegan a veces a

hacerlo. Otras áreas que pueden interpretarse son las que se refieren al concepto que tiene el sujeto sobre su papel sexual y su actitud hacia las relaciones interpersonales.

**PRUEBA DEL DIBUJO DE LA FAMILIA** de Louis Corman y Lluís Font. Se trata de una prueba de personalidad que puede administrarse a los niños de cinco años hasta la adolescencia. Se aplica sin límite de tiempo, el material a utilizar son una hoja blanca tamaño carta, lápiz, borrador y sacapuntas. La indicación que se le da al niño es: “Dibuja una Familia”, o bien, “imagina una familia que ti inventes y dibújala”, si el niño no entiende se puede agregar: “Dibuja todo lo que quieras, las personas de una familia, y si quieres objetos o animales”. Al terminar de hacer el dibujo, se le elogia y se le pide que lo explique. El autor recomienda que se le hagan una serie de preguntas como: ¿Dónde están?, ¿Qué hacen ahí?, ¿Cuál es el más bueno de todos en esta familia?, ¿por qué?, ¿Cuál es el más feliz? y ¿por qué?, ¿Cuál es el menos feliz? y ¿por qué?, ¿Tú en esta familia a quién prefieres?, suponiendo que fueras parte de esta familia ¿Quién serías tú?

Esta prueba evalúa clínicamente como el niño percibe subjetivamente las relaciones entre los miembros de la familia y como se incluye él en este sistema. Además permite investigar sobre aspectos de la comunicación del pequeño con otros miembros de la familia y de los miembros restantes entre sí.

**PRUEBA DEL DIBUJO DE LA FIGURA HUMANA (DFH)**. Esta prueba, calificada a través de la técnica de Elizabeth Koppitz, es de gran riqueza pues permite evaluar aspectos emocionales, así como de la maduración perceptomotora y cognoscitiva. Koppitz (1976). Se sienta al niño frente a una mesa o escritorio vacío y se le presenta una hoja de papel en blanco con un lápiz del nº 2. Luego el evaluador le dice al niño: “Quiero que en esta hoja me dibujes una persona ENTERA. Puede ser cualquier clase de persona que quieras dibujar, siempre que sea una persona completa y no una caricatura o una figura hecha con palos o rallas.” Con estas últimas instrucciones lo que se pretende es evitar es que, en especial los niños mayores o más inteligentes, dibujen dibujos estereotipados a algunos de sus héroes

televisivos o de ficción. No hay tiempo límite para esta prueba. Por lo general no dura más de 10 minutos. El niño es libre de borrar, rectificar o cambiar su dibujo durante la ejecución.

En esta prueba se analiza el dibujo en función de dos tipos de signos objetivos. Un primer conjunto de signos se considera que está primariamente relacionado con la edad y el nivel de maduración; a estos signos los denominamos Ítems Evolutivos. Un segundo conjunto de signos se está primariamente relacionado con las actitudes y preocupaciones del niño; a estos signos los denominamos Indicadores Emocionales. Koppitz (1976) define como Indicadores Emocionales aquellos signos objetivos que no están relacionados con la edad y maduración del niño, sino que reflejan sus ansiedades, preocupaciones y actitudes. En esta investigación nos enfocamos en los Indicadores Emocionales.

**PRUEBA DEL DIBUJO DE LA FIGURA HUMANA DE KAREN MACHOVER.** Esta prueba es aplicable a sujetos de 12 años en adelante y se utiliza cuando se desea obtener rápidamente una estimación de la personalidad del sujeto en cuestión. La aplicación del test se realiza con poco material (una hoja de papel blanca y lápiz de dureza media, con borrador); y la administración es sencilla; se brinda al sujeto la hoja y lápiz y se le indica: "En esta hoja, te voy a pedir que dibujes una persona, puedes borrar y hacerla como tú quieras; hazla lo más parecido a ser un ser humano"

El examinador en una hoja de observación deberá anotar las siglas del sujeto, hora de inicio y hora de término; y observaciones de la conducta del sujeto u otras consideraciones que se crean convenientes. También se anotará el orden en que realiza el dibujo (cabeza, ojos, tronco, extremidades, etc.); al igual que sí borró y en dónde.

Después que haya realizado el dibujo, se le pide realice otro, pero del sexo contrario; y se hacen las observaciones del nuevo dibujo, Al término de éste se le pide ponga nombre a los personajes y se le indica: "En esta hoja, ahora vas a hacer una historia en donde intervengan ellos" se le brindan hojas para su realización. Si se encuentra



con dificultades para realizar la narración, indique preguntas - guía para facilitarle el trabajo, por ejemplo: ¿Quiénes son ellos? ¿Qué realizan? ¿De qué hablan?, etc. al igual que sugerirle que le dé un fin a la historia.

**CUESTIONARIO AUTOAPLICADO DE CALIDAD DE VIDA PARA NIÑOS CON IMÁGENES** (Autoquestionnaire Qualité de Vie-Enfant-Imagé, AUQUEI). Es un cuestionario específico para población infantil que proporciona un perfil de satisfacción desde el punto de vista del niño. Este cuestionario consta de dos partes y ha sido adaptado y validado al castellano:

**Cuestionario abierto:** constituido por 4 preguntas abiertas que proporcionan información cualitativa sobre la situación del niño.

**Cuestionario propiamente dicho o cuestionario cerrado:** constituido por 26 ítems, las respuestas se presentan en forma de imágenes: 4 caras de un niño que representan distintos estados emocionales, desde nada contento (cara de niño con lágrimas) hasta muy contento (cara de niño con sonrisa abierta). Las figuras se codifican de la siguiente manera, en escala de 0 a 3, en donde 0 corresponde a cara de niño con lágrima y 3 cara de niño con sonrisa abierta.

Los ítems del cuestionario propiamente dicho se agrupan en 4 factores:

- Factor 1: vida familiar y relacional
- Factor 2: ocio
- Factor 3: separación
- Factor 4: rendimiento

Este instrumento proporciona una puntuación global de calidad de vida y una puntuación en cada uno de los 4 factores que componen el cuestionario. La puntuación global se obtiene codificando y sumando las puntuaciones en los 26 ítems o preguntas cerradas. No existe punto de corte definido, a mayor puntuación mejor calidad de vida. La puntuación máxima a obtener sería de 78 lo cual indicaría una calidad de vida óptima, la puntuación media es de 39 y en base a eso se

establece si la puntuación obtenida corresponde a una baja o alta calidad de vida. Se aplica a todos los niños mayores de 6 años que cumplan con las condiciones cognitivas que permitan diferenciar las respuestas, a través de las imágenes, de acuerdo a su sensación de bienestar.

## **CAPITULO 4: ANALISIS DE RESULTADOS**

De los estudios realizados para esta investigación se tomaron cuatro pruebas diferentes que fueron: HTP, Test de la familia, Test de la figura humana de Karen Machover y de Koppitz, y el cuestionario auto aplicado de calidad de vida para niños, todas encaminadas a cumplir con el objetivo de esta investigación.

Estas mostraron los perfiles psicológicos de cada niño y su madre sujetos a estudio, las cuales contemplan una serie de preguntas que nos muestran los conflictos que presentan los niños en relación a su estado terminal y su entorno familiar, y el de las madres en relación al estado de su hijo y la dinámica familiar.

Inicialmente se recurrió a establecer un vínculo de confianza, entre el niño y la madre con el profesionalista, con la finalidad de crear una relación de amistad,

cordialidad, a fin de eliminar la desconfianza y de esta manera obtener las respuestas más cercanas a la verdad psicológica.

#### 4.1 Análisis por caso

En los siguientes cuadros se presentan los resultados obtenidos en cada caso, los cuales se presentan en dos colores diferentes para distinguir los resultados obtenidos por el niño y los obtenidos por la madre, donde los de color azul corresponden al del niño y los de color anaranjado a la madre.

En cada cuadro se especifica cada prueba con los resultados correspondientes, también se mencionan las observaciones durante el desarrollo de la entrevista y la aplicación de pruebas.

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por el niño “A” de ocho años de edad, diagnosticado con leucemia a los dos años. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna se reporta la puntuación obtenida en el cuestionario autoaplicado de calidad de vida para niños con imágenes.

<b>CASO 1: NIÑO “A”</b>		
<b>DIBUJO DE LA FAMILIA</b>	<b>FIGURA HUMANA</b>	<b>CALIDAD DE VIDA</b>

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentimientos de fracaso</li> <li>- Inhibición</li> <li>- pérdida de la espontaneidad</li> <li>- sentimientos de inferioridad e inseguridad</li> <li>- ansiedad</li> <li>- omisión del padre y valorización de la madre.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ansiedad</li> <li>- Inestabilidad</li> <li>- extrema inseguridad</li> <li>- retraimiento</li> <li>- depresión</li> <li>- sentimientos de inadecuación.</li> </ul>	<p>De acuerdo a los resultados arrojados en esta prueba, el perfil de satisfacción desde el punto de vista del niño, es bajo, obteniendo una puntuación de 28. También se reporta que hay sentimientos de miedo en relación a la muerte.</p>
<p><b>OBSERVACIONES:</b> durante el proceso de la entrevista y la aplicación de pruebas el niño se mostró tímido ya que hablaba muy poco, de semblante cansado y triste.</p>		

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por la madre del niño “A” la cual tiene 27 años, es casada y tiene otra hija de nueve años la cual está a cargo de la abuela materna. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna los de la prueba del dibujo de la casa, árbol y persona (htp).

<b>CASO 1: MADRE “A”</b>		
DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	HTP

- Sentimientos de fracaso	- Inseguridad	- Rigidez
- sentimientos de inferioridad e inseguridad	- falta de cariño	- Aislamiento
- agresividad	- ansiedad	- falta de afecto en el hogar
- ansiedad	- baja autoestima.	- defensividad
- conflictos emocionales		- rigidez e inseguridad
- falta de comunicación.		- necesidad de seguridad.

OBSERVACIONES: Durante el proceso de la entrevista y la aplicación de las pruebas, la madre se mostró cooperadora, ya que accedió a realizar cada una de las pruebas y respondió a cada una de las preguntas con facilidad. Reportó que el padecimiento de su hijo ha sido devastador para ellos como familia, no se esperaban que el niño tuviera esa enfermedad. Al principio ella se deprimió, lloraba mucho, pero poco a poco asimilo la situación, actualmente ella dice que mientras su niño se sienta feliz y este tranquilo, ella es feliz, su prioridad es que su hijo en esta fase no sufra. La madre reporto que actualmente como familia están en mucha tensión y se les dificulta mucho el ponerse de acuerdo entre ella y su esposo, en relación al niño enfermo.

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por el niño “B” de siete años de edad, diagnosticado con leucemia a los tres años. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna se reporta la puntuación obtenida en el cuestionario autoaplicado de calidad de vida para niños con imágenes.

## CASO 2: NIÑO “B”

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	CALIDAD DE VIDA
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pérdida de la espontaneidad</li> <li>- depresión y apatía, sentimientos de inferioridad e inseguridad</li> <li>- ansiedad</li> <li>- conflictos emocionales</li> <li>- valorización de la madre.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ansiedad</li> <li>- concepto pobre de sí mismo</li> <li>- angustia</li> <li>- inestabilidad</li> <li>- extrema inseguridad</li> <li>- retraimiento y depresión</li> <li>- angustia.</li> </ul>	<p>De acuerdo a los resultados arrojados en esta prueba, el perfil de satisfacción desde el punto de vista del niño, es muy bajo. Obteniendo una puntuación de 19. Hay sentimientos de con fusión en relaciona su estado.</p>
<p>OBSERVACIONES: El semblante del niño es cansado, triste, hablaba de manera cansada y su tono era bajo, no había espontaneidad en él, ya que reía muy poco y su habla era poco fluida. Mencionó que ya se sentía cansado y que tenía ganas de dormir por muchos días.</p>		

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por la madre del niño “B” la cual tiene 31 años, es casada y tiene dos hijos más, uno de 11 años y otra de 14 años, los cuales están al cuidado de la abuela materna. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna los de la prueba del dibujo de la casa, árbol y persona (htp).

### CASO 2: MADRE “B”

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	HTP
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pérdida de la espontaneidad</li> <li>- depresión y apatía</li> <li>- sentimientos de inferioridad e inseguridad</li> <li>- ansiedad</li> <li>- conflictos emocionales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Necesidad de apoyo</li> <li>- Pesimismo</li> <li>- Inseguridad</li> <li>- tendencia a la depresión</li> <li>- problemas con el medio ambiente</li> <li>- necesidad de protección</li> <li>- ansiedad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inseguridad</li> <li>- Aislamiento</li> <li>- Depresión</li> <li>- situación en el hogar fuera de control</li> <li>- ansiedad</li> <li>- necesidad de apoyo</li> <li>- miedo</li> <li>- inadecuación</li> <li>- tensión.</li> </ul>

OBSERVACIONES: Durante las pruebas y la entrevista, la madre se mostró cooperadora, respondía con facilidad, se tomó su tiempo al momento de hacer los dibujos, dijo que; le gustaba estar dibujando por un rato ya que se olvidaba de todo. Su semblante estaba cansado, su aspecto era triste y reportó que tenía miedo, que no sabía que haría cuando su niño ya no estuviera. Reporto que como familia ha sido un proceso muy difícil para ellos, se les ha dificultado mucho organizarse en relación al tiempo que pasan con el niño enfermo y siente que de alguna manera ha abandonado a sus otros hijos.

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por el niño “C” de nueve años de edad, diagnosticado con leucemia a los dos años. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna se reporta la puntuación obtenida en el cuestionario autoaplicado de calidad de vida para niños con imágenes.

**CASO 3: NIÑO “C”**

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	CALIDAD DE VIDA
<ul style="list-style-type: none"><li>- Timidez</li><li>- pérdida de la espontaneidad</li><li>- sentimientos de inferioridad e inseguridad</li><li>- expansión imaginativa</li><li>- Valorización de la madre.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Agresividad</li><li>- Retraimiento, a encerrarse dentro de sí</li><li>- sentimientos de intensa inadecuación</li><li>- pobre concepto de sí mismo.</li></ul>	<p>De acuerdo a los resultados arrojados en esta prueba, el perfil de satisfacción desde el punto de vista del niño, es bajo, obteniendo una puntuación de 27. También reporto que ya estaba aburrido de estar yendo al hospital, que prefería quedarse en casa.</p>
<b>OBSERVACIONES:</b> Durante las pruebas el niño hablaba mucho, se reía mucho y hacia muchas bromas, su semblante era alegre.		

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por la madre del niño “C” la cual tiene 26 años, es casada y no tiene más hijos. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna los de la prueba del dibujo de la casa, árbol y persona (htp).



**CASO 3: MADRE “C”**

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	HTP
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Timidez</li> <li>- sentimientos de fracaso</li> <li>- sentimientos de inferioridad e inseguridad</li> <li>- sentimientos de culpa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Necesidad de protección</li> <li>- Inseguridad</li> <li>- ansiedad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ambiente restrictivo</li> <li>- Tensión</li> <li>- Rigidez</li> <li>- Inseguridad</li> <li>- Indecisión</li> <li>- Miedo</li> <li>- necesidad de seguridad</li> <li>- presiones ambientales.</li> </ul>

OBSERVACIONES: Durante las pruebas y la entrevista, la madre se mostró cooperadora, su habla fue fluida, platicaba mucho, se reía con facilidad pero su semblante a veces era triste, por lapsos pequeños se quedaba como “ida” viendo un punto fijo.

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por la niña “D” de diez años de edad, diagnosticada con leucemia a los dos años. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna se reporta la puntuación obtenida en el cuestionario autoaplicado de calidad de vida para niños con imágenes.

**CASO 4: NIÑA “D”**

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	CALIDAD DE VIDA
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pulsiones poderosas</li> <li>- Audacia</li> <li>- sentimientos de culpa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentimientos de inadecuación</li> <li>- inseguridad.</li> </ul>	<p>De acuerdo a los resultados arrojados en esta prueba, el perfil de satisfacción desde el punto de vista del niño, es alto, obteniendo un resultado de 63. También hay sentimientos encontrados en relación a su situación.</p>
<p><b>OBSERVACIONES:</b> Durante el proceso de aplicación de pruebas y la entrevista, la niña se mostró cooperadora, se reía mucho, su habla fue fluida, su semblante era de optimismo y alegría. Reportó que estaba feliz, porque tenía a su familia junta y que los quería mucho. También dijo que a veces le daba miedo y tristeza pensar en su enfermedad, pero cuando le pasaba eso se lo decía a su mamá y ella le cantaba, y entonces se sentía feliz de nuevo.</p>		

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por la madre de la niña “D” la cual tiene 28 años, es casada y tiene otra hija de siete años. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna los de la prueba del dibujo de la casa, árbol y persona (htp).

#### CASO 4: MADRE “D”

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	HTP
<ul style="list-style-type: none"><li>- Delicadeza de sentimientos</li><li>- Timidez</li><li>- inhibición los instintos</li><li>- expansión vital</li><li>- ansiedad</li><li>- conflictos emocionales</li><li>- valorización de la niña.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Capacidad de enfrentarse de manera activa al entorno</li><li>- Timidez</li><li>- ansiedad.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Tensión</li><li>- ambiente restrictivo</li><li>- necesidad de apoyo</li><li>- rigidez</li><li>- ansiedad,</li><li>- sentimientos de culpa</li><li>- trauma</li><li>- inseguridad.</li></ul>

OBSERVACIONES: Durante la entrevista y la aplicación de pruebas, la madre se mostró muy platicadora, optimista, risueña, de habla fluida. Reportó que se sentía bien, que lo más importante para ella es que su hija este feliz, que como familia su prioridad es darle a su niña los mejores días de su corta vida, que todos en su casa procuraban siempre estar contentos y no discutir por pequeñeces, ya que quiere que su hija este contenta. También dijo que a veces cuando está sola, le da tristeza el pensar que su hija en algún momento dejara de estar con ella y el no saber qué hará cuando llegue ese momento. Menciono que en relación a la dinámica familiar, ella procura que todos estén unidos y no descuidar a su otra hija y a su esposo.

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por el niño “E” de diez años de edad, diagnosticado con leucemia a los seis años. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna se reporta la puntuación obtenida en el cuestionario autoaplicado de calidad de vida para niños con imágenes.

**CASO 5: NIÑA “E”**

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	CALIDAD DE VIDA
<ul style="list-style-type: none"><li>- Timidez</li><li>- inhibición de los instintos</li><li>- pérdida de la espontaneidad</li><li>- sentimientos de inferioridad e inseguridad</li><li>- ansiedad</li><li>- conflictos emocionales</li><li>- sentimientos de culpa.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Inestabilidad</li><li>- ansiedad y concepto pobre de sí mismo</li><li>- angustia</li><li>- retraimiento y depresión</li><li>- ira</li><li>- sentimientos de intensa inadecuación.</li></ul>	<p>De acuerdo a los resultados arrojados en esta prueba, el perfil de satisfacción desde el punto de vista del niño, es muy bajo, obteniendo una puntuación de 20. También se reportan sentimientos de tristeza.</p>

**OBSERVACIONES:** Durante el proceso, la menor coopero muy poco, casi no hablaba, solo se limitó a responder las preguntas, su semblante era cansado, triste y al mismo tiempo parecía estar enojada. En las preguntas referente a su enfermedad, ella dijo que ya estaba cansada, que ya quería morir, que no quería seguir sufriendo, a si ella iba a descansar en paz al igual que su familia. También reporto que sabe que va a morir pronto, aunque se lo oculten.

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por la madre de la niña “E” la cual tiene 50 años, actualmente está separada de su esposo, tiene otra hija de 17 años la cual está a cargo del hermano gemelo de la niña enferma, también otros hijos los cuales ya son independientes. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio

los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna los de la prueba del dibujo de la casa, árbol y persona (htp).

<b>CASO 5: MADRE "E"</b>		
DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	HTP
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Audacia</li> <li>- Violencia</li> <li>- sentimientos de inferioridad e inseguridad</li> <li>- ansiedad</li> <li>- conflictos emocionales</li> <li>- sentimientos de culpa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Agresividad</li> <li>- Ansiedad</li> <li>- Inseguridad</li> <li>- tendencia agresiva,</li> <li>- depresión.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ambiente restrictivo</li> <li>- Rigidez</li> <li>- falta de afecto en el hogar</li> <li>- tensión</li> <li>- ansiedad</li> <li>- inseguridad</li> <li>- aislamiento</li> <li>- impulsividad</li> <li>- necesidad de apoyo.</li> </ul>
<p><b>OBSERVACIONES:</b> Durante la entrevista y las pruebas la madre se mostró platicadora, su habla fue fluida. Su apariencia era de cansancio, tristeza. La madre reportó que a veces le dan ganas de morirse, que ya no sabe qué hacer con la situación por la que están pasando, también dijo que su hija le ha dicho que ya la deje morir y que siempre se enoja por todo. El esposo no se involucra en nada con la menor.</p>		

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por el niño "F" de ocho años de edad, diagnosticado con leucemia a los dos años. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna se reporta la puntuación obtenida en el cuestionario autoaplicado de calidad de vida para niños con imágenes.

**CASO 6: NIÑO “F”**

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	CALIDAD DE VIDA
<ul style="list-style-type: none"><li>- Pulsiones poderosas</li><li>- Audacia</li><li>- sentimientos de inferioridad</li><li>- ansiedad</li><li>- valorización de la madre.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Sentimientos de inadecuación</li><li>- Inseguridad</li><li>- sentimientos de angustia</li><li>- ansiedad.</li></ul>	De acuerdo a los resultados arrojados en esta prueba, el perfil de satisfacción desde el punto de vista del niño, es bajo, obteniendo una puntuación de 30. También se reporta sentimientos de confusión y miedo.

OBSERVACIONES: Durante el proceso, el niño platicó mucho, se reía con facilidad, en las pruebas se mostró cooperador. Mencionó que estaba feliz porque pronto será navidad y quería ver que regalos le iban a dar, pero que al mismo tiempo tenía miedo porque no sabía si le pasaría algo. Se le preguntó que podría pasarle, y él dijo que no sabía pero que le daba miedo.

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por la madre del niño “F” la cual tiene 29 años, es casada y tiene otra hija de diez años la cual está a cargo de una tía. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna los de la prueba del dibujo de la casa, árbol y persona (htp).

**CASO 6: MADRE “F”**

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	HTP
<ul style="list-style-type: none"><li>- Delicadeza de sentimientos</li><li>- Timidez</li><li>- inhibición los instintos</li><li>- ansiedad</li><li>- conflictos emocionales</li><li>- valorización del niño.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Timidez</li><li>- Retraimiento</li><li>- necesidad de protección</li><li>- ansiedad</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Tensión</li><li>- Rigidez</li><li>- Ansiedad</li><li>- sentimientos de culpa</li><li>- trauma</li><li>- inseguridad</li><li>- necesidad de seguridad.</li></ul>

OBSERVACIONES: Durante las pruebas la madre se mostró cooperadora, hablaba con facilidad, su semblante era relajado. Mencionó que últimamente se ha sentido tranquila, que ya ha aceptado la situación de su hijo que ahora lo más importante para ella es que su hijo este contento siempre. Si él es feliz ella es feliz.

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por el niño “G” de ocho años de edad, diagnosticado con leucemia a los cuatro años. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna se reporta la puntuación obtenida en el cuestionario autoaplicado de calidad de vida para niños con imágenes.

**CASO 7: NIÑO “G”**

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	CALIDAD DE VIDA
<ul style="list-style-type: none"><li>- Sentimientos de fracaso,</li><li>- inhibición,</li><li>- pérdida de la espontaneidad</li><li>- sentimientos de inferioridad e inseguridad,</li><li>- ansiedad</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Ansiedad</li><li>- Inestabilidad</li><li>- Inseguridad</li><li>- Retraimiento</li><li>- depresión</li><li>- sentimientos de inadecuación.</li></ul>	De acuerdo a los resultados arrojados en esta prueba, el perfil de satisfacción desde el punto de vista del niño, es bajo obteniendo una puntuación de 21. Hay sentimientos de miedo hacia su enfermedad.

OBSERVACIONES: Durante las pruebas y la entrevista el niño se mostró tímido, se reía cuando no sabía que responder, estaba nervioso. Cooperó en las pruebas y respondió a cada pregunta. Cuando se le pregunto sobre su enfermedad, dijo que era algo que le pasaba a los niños chiquitos, que él no era el único enfermo, y esperaba sanar rápido.

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por la madre del niño “G” la cual tiene 29 años, es casada y tiene otra hija de cinco años. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna los de la prueba del dibujo de la casa, árbol y persona (htp).

**CASO 7: MADRE “G”**



DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	HTP
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inhibición</li> <li>- pérdida de la espontaneidad</li> <li>- depresión y apatía</li> <li>- sentimientos de inferioridad</li> <li>- Ansiedad</li> <li>- sentimientos de culpa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Necesidad de protección</li> <li>- inseguridad y dependencia</li> <li>- ansiedad</li> <li>- culpabilidad</li> <li>- aislamiento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ambiente restrictivo</li> <li>- Aislamiento</li> <li>- falta de afecto en el hogar</li> <li>- Inadecuación</li> <li>- Indecisión</li> <li>- Miedo</li> <li>- Inseguridad</li> <li>- necesidad de apoyo.</li> </ul>
<p>OBSERVACIONES: Durante la entrevista y las pruebas, la madre al principio se mostró seria, conforme avanzó la evaluación, coopero con mayor facilidad, platicaba mucho y reía con facilidad, su semblante es triste. Reportó sentirse culpable por la enfermedad de su niño, ella cree que no lo cuidó como debía. También comentó que su hijo no sabe la realidad de su situación, ella prefiere que él no sepa la verdad y que siga lo que le queda de vida, como un niño normal. En relación a la dinámica familiar reportó que les ha sido difícil afrontar la situación, pero que procura sobrellevar las cosas.</p>		

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por la niña “H” de ocho años de edad, diagnosticado con leucemia a los cinco años. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna se reporta la puntuación obtenida en el cuestionario autoaplicado de calidad de vida para niños con imágenes.

**CASO 8: NIÑA “H”**

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	CALIDAD DE VIDA
<ul style="list-style-type: none"><li>- Timidez</li><li>- inhibición de los instintos</li><li>- expansión vital,</li><li>- expansión imaginativa</li><li>- Ansiedad</li><li>- valorización de la madre</li><li>- sentimientos de culpa.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Impulsividad</li><li>- Ansiedad</li><li>- falta de interés social</li><li>- tendencia al retraimiento y la timidez.</li></ul>	De acuerdo a los resultados arrojados en esta prueba, el perfil de satisfacción desde el punto de vista del niño, es alto, obteniendo un resultado de 66.

**OBSERVACIONES:** Durante el proceso de evaluación la niña se mostró muy sonriente, platicadora, de habla fluida, y mostró madurez ante las preguntas que se le hacían referentes a su situación. Ella refirió que sabe que en algún momento va a morir y que si eso pasa es porque ya cumplió su misión en esta vida, que no tiene miedo pero que si le da tristeza tener que dejar a sus padres y sus hermanos. Su semblante estaba tranquilo y se le veía contenta.

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por la madre de la niña “H” la cual tiene 30 años, es casada y tiene otra hija de seis años la cual está a cargo de la abuela materna. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna los de la prueba del dibujo de la casa, árbol y persona (htp).

**CASO 8: MADRE “H”**

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	HTP
<ul style="list-style-type: none"><li>- Expansión vital</li><li>- expansión imaginativa</li><li>- Ansiedad</li><li>- valorización de la hija</li><li>- sentimientos de culpa.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Problemas con el medio ambiente</li><li>- necesidad de protección</li><li>- culpabilidad</li><li>- dependencia.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Preocupación ambiental</li><li>- anticipación del futuro</li><li>- aislamiento</li><li>- ansiedad</li><li>- trauma</li><li>- necesidad de apoyo.</li></ul>

**OBSERVACIONES:** Durante las pruebas y la entrevista, la madre se mostró amable, platicadora, risueña y cooperadora. Reportó que ella está enfocada en que su niña sea feliz, dijo; “si ella es feliz, yo soy feliz”. También comentó que la niña es consciente de la situación. Entre su esposo y ella decidieron que su hija tiene derecho a saber la verdad y que se la explicaron con ayuda de un psicólogo, y a si ya no vive con el temor de estar ocultándole la verdad a la niña y mejor vive haciendo feliz a su niña.

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por el niño “I” de nueve años de edad, diagnosticado con leucemia a los cinco años. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna se reporta la puntuación obtenida en el cuestionario autoaplicado de calidad de vida para niños con imágenes.

**CASO 9: NIÑO “I”**

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	CALIDAD DE VIDA
<ul style="list-style-type: none"><li>- Inhibición de la expansión vital</li><li>- pérdida de la espontaneidad</li><li>- depresión y apatía</li><li>- sentimientos de inferioridad e inseguridad.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Inestabilidad</li><li>- Ansiedad</li><li>- Angustia</li><li>- Impulsividad</li><li>- Inseguridad</li><li>- sentimientos de inadecuación.</li></ul>	De acuerdo a los resultados arrojados en esta prueba, el perfil de satisfacción desde el punto de vista del niño, es bajo obteniendo un resultado de 28. El niño no es consciente de la magnitud de su situación.

OBSERVACIONES: Durante el proceso de evaluación el niño se mostró tímido, hablaba muy poco. Reportó que él sabe que está enfermo, pero no sabe que tiene, que el solo va al hospital y que le ponen muchas inyecciones para ya no sentirse mal.

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por la madre del niño “I” la cual tiene 27 años, es casada y tiene otro hijo de tres años el cual está a cargo de la abuela materna. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna los de la prueba del dibujo de la casa, árbol y persona (htp).

**CASO 9: MADRE “I”**

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	HTP
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inhibición,</li> <li>- pérdida de la espontaneidad</li> <li>- depresión y apatía</li> <li>- sentimientos de inferioridad e inseguridad</li> <li>- ansiedad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ansiedad,</li> <li>- necesidad de protección</li> <li>- inseguridad y dependencia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Depresión</li> <li>- Inseguridad</li> <li>- necesidad de apoyo</li> <li>- falta de afecto en el hogar</li> <li>- Defensividad</li> <li>- aislamiento</li> <li>- ansiedad</li> </ul>

OBSERVACIONES: Durante las pruebas y la entrevista, la madre se mostró cohibida, hablaba muy poco, pensaba mucho antes de dar una respuesta, su semblante era cansado. Refirió que su hijo no sabe que enfermedad tiene y mucho menos en qué estado se encuentra, ella no quiere que él sepa la verdad, ya que eso lo pondrá mal. Ella le ha hecho creer que su enfermedad no es grave y que pronto se va a curar. También reportó que a veces le da por llorar mucho, que hay momentos en los que desea salir corriendo y nunca regresar, pero que cuando piensa en su hijo se llena de fuerzas para seguir adelante, menciono que no piensa decirle la verdad a su niño, que prefiere que el muera pensando que era un niño normal.

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por la niña “J” de nueve años de edad, diagnosticada con leucemia a los seis años. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna se reporta la puntuación obtenida en el cuestionario autoaplicado de calidad de vida para niños con imágenes.

**CASO 10: NIÑA “J”**

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	CALIDAD DE VIDA
<ul style="list-style-type: none"><li>- Pérdida de la espontaneidad</li><li>- Depresión</li><li>- sentimientos de culpa</li><li>- valorización de la madre</li><li>- ansiedad.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Inestabilidad</li><li>- ansiedad y concepto pobre de sí mismo</li><li>- retraimiento y depresión</li><li>- Ira</li><li>- sentimientos de intensa inadecuación</li><li>- culpabilidad.</li></ul>	De acuerdo a los resultados arrojados en esta prueba, el perfil de satisfacción desde el punto de vista del niño, es bajo, obteniendo un resultado de 25. También se reporta que hay sentimientos de miedo en relación a la muerte.

**OBSERVACIONES:** Durante el proceso de evaluación, la niña se mostró cooperadora, hablaba con fluidez, se reía con facilidad. Mencionó que tiene miedo de morirse y ya no tener a su mamá para que la cuide, le da tristeza dejar a su mamá sola. Mencionó que a veces le dan ganas de llorar pero se aguanta porque no quiere que su mamá se entristezca por su culpa.

En el siguiente cuadro se presentan los resultados obtenidos por la madre de la niña “J” la cual tiene 33 años, es casada y tiene otra hija de diez años la cual está a cargo de la abuela paterna. En la primera columna se enlistan los rasgos arrojados por la prueba del dibujo de la familia, en la columna de en medio los de la prueba de la figura humana, y en la tercera columna los de la prueba del dibujo de la casa, árbol y persona (htp).

## CASO 10: MADRE “J” DE TREINTAITRES AÑOS.

DIBUJO DE LA FAMILIA	FIGURA HUMANA	HTP
<ul style="list-style-type: none"><li>- Pérdida de la espontaneidad</li><li>- depresión y apatía</li><li>- sentimientos de inferioridad e inseguridad</li><li>- sentimientos de culpa.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Culpabilidad</li><li>- Ansiedad</li><li>- necesidad de protección</li><li>- dependencia.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Inseguridad</li><li>- Aislamiento</li><li>- necesidad de apoyo</li><li>- necesidad de seguridad</li><li>- falta de afecto en el hogar</li><li>- dependencia</li><li>- rigidez</li><li>- tensión</li><li>- ansiedad.</li></ul>

OBSERVACIONES: Durante la entrevista y las pruebas, la madre se mostró cooperadora, respondía a las preguntas con facilidad, y reía con frecuencia. La madre reportó que últimamente se ha sentido un poco ansiosa ya que tiene miedo de decirle la verdad de su enfermedad a su hija, ella cree que la niña no será capaz de entenderla. También mencionó sentirse culpable por tener que decirle la verdad a su niña, lo único que ella quiere es que su hija sea feliz y ella será feliz.

### 4.2 Análisis general

De acuerdo a todas las pruebas aplicadas a las madres de los niños, en la mayoría de los casos los rasgos que más arrojaron las pruebas fueron: necesidad de apoyo, ansiedad e inseguridad. También se encontró que ellas referían “si mi hijo(a) es feliz, yo soy feliz”. En algunos casos se encontró que hay un gran deterioro en lo emocional, debido a todo el proceso de la enfermedad del hijo y la situación actual del menor.

En las entrevistas realizadas se recabo información relacionada a la dinámica familiar, como esta es afectada por la enfermedad del niño. Se encontró que en la mayoría de los casos, el padecimiento del niño y el hecho de que estos se encuentren en fase terminal, influye de manera directa en la dinámica familiar y ha generado cambios en ella, ya que los otros hijos pasan a ser olvidados al cuidado de otros familiares, debido a que los padres se enfocan en el niño enfermo.

En los niños, los rasgos más predominantes fueron: sentimientos de culpa y ansiedad. Algunos de ellos referían sentirse tristes o mal por tener que dejar a sus padres, otros mencionaron tener miedo a la muerte.

De los diez casos solo dos obtuvieron un nivel alto en la prueba de calidad de vida, que nos arroja el perfil de satisfacción desde el punto de vista del niño, los dos que obtuvieron una puntuación alta, cuentan con el apoyo de todos los integrantes de su familia y los familiares tienen la guía de consejeros y profesionales de la salud mental. También dos casos salieron con un nivel muy bajo, en estos casos se corrobora que el ambiente familiar es muy denso y no hay una relación estrecha entre los integrantes de estas familias.

De acuerdo a las pruebas aplicadas tanto a las madres como a los niños, se encontró que hay relación y semejanza entre los resultados obtenidos de las pruebas aplicadas entre madre e hijo (a).

Se encontró que el estado anímico que presentaban las madres al ser entrevistadas era muy similar al que presentaban sus hijos (as), por ejemplo si la madre se mostraba muy platicadora y risueña, el hijo se mostraba de la misma manera, si la madre se mostraba tímida y hablaba muy poco, el hijo mostraba esa misma actitud, cabe mencionar que tanto madres como hijos fueron entrevistados en diferentes momentos, sin la presencia de alguno de ellos.



### **4.3 Conclusión**

Se decidió el tema de la importancia del apoyo psicológico a familias que tienen un niño con cáncer en fase terminal, debido a que el estado anímico que presenten los padres del niño enfermo influye de manera directa en el estado emocional del menor. Por lo cual es importante trabajar con ellos para mejorar el ambiente y calidad de vida del niño oncológico en fase terminal.

De esta manera se seleccionó a un grupo de niños que tienen un rango de edad entre cinco a diez años, dentro del grupo analizado en su mayoría fueron del sexo

masculino sin que esto fuese una selección específica. Los niños seleccionados padecen la enfermedad de cáncer y se encuentran en fase terminal.

Al preguntarnos cómo influye el estado emocional de los familiares del niño, en el estado anímico de él, se obtuvo como resultado del estudio al grupo seleccionado que, al ambiente familiar influye de manera directa en el estado anímico del menor y alteran su calidad de vida.

Se corrobora que efectivamente la forma en que la familia se relaciona, influye en el bienestar psicológico de la persona, en este caso el del niño enfermo. Por ejemplo basado en las observaciones realizadas durante el proceso de investigación, se constató que:

Si los padres responden de manera ansiosa a la situación, los niños actuarán de la misma forma, aunque ellos no sepan la verdad o magnitud de la situación, perciben la angustia en sus padres y reaccionan de la misma manera. Los niños enfrentan la situación de su enfermedad en proporción a como la enfrenten sus padres.

En los casos revisados, dos de ellos cuentan con el apoyo de un psicólogo, estos padres están sobrellevando de mejor manera la situación, en consecuencia sus hijos se muestran más abiertos y seguros ante el afrontamiento de su propia enfermedad, tal vez no comprendan la magnitud de su enfermedad debido a que algunos son muy pequeños, pero afrontan la situación con optimismo.

A diferencia de los padres que si están llevando un proceso terapéutico, los que no, se encuentran con una autoestima baja, se mostraron menos abiertos y sus hijos mostraron características muy similares a los de ellos.

Por lo cual hay que ayudar a los padres de los niños a ir aceptando la situación y afrontándola, ya que en la medida que ellos lo hagan y la forma en que la afronten, de esa misma manera, la enfrentarán sus hijos.

De todo lo anterior se concluyó que es de suma importancia que el apoyo psicológico se enfoque no solo en el niño moribundo, si no que abarque a la familia, ya que el niño pertenece a este sistema, y como sistema si uno de sus integrantes

no se encuentra bien emocionalmente, afectara a los demás lo cual generara tensión en el ambiente familiar. Y como consecuencia este influirá en el estado anímico del niño enfermo.

El apoyo psicológico que se le brinda a los padres, no solo es de beneficio para ellos, sino que, como consecuencia positiva mejora la dinámica familiar y como resultado, se obtiene una mejor calidad de vida en el niño enfermo.

Es necesario brindar a los padres de manera especial, el apoyo necesario para que ellos no se sientan solos, y no transmitan este sentir a su hijo enfermo. El apoyo psicológico debe brindarle las herramientas necesarias para afrontar la situación, al mismo tiempo que ayudarle a comprender de qué forma puede ayudar a su hijo a enfrentar su enfermedad y la fase en la que se encuentran.

#### **4.4 Propuesta**

1. La primera propuesta que se considera adecuada es, centrar el apoyo de los psicólogos en los padres del niño enfermo, para brindarles las herramientas necesarias, para que estos ayuden a sus niños a enfrentar la situación. Enseñándolos primero a controlar su ansiedad por medio de técnicas de relajación, para que estos no transmitan su ansiedad al niño enfermo.

2. Brindarle al niño una explicación verídica de su situación en palabras que ellos comprendan, ayudándole a disipar dudas y miedos. Esto puede ser por medio de juegos o videos que sean entendibles para ellos.
3. En los casos que sea posible favorecer la colaboración de todos los familiares involucrados, explicándoles que hacer durante la experiencia para disminuir los efectos negativos de la misma: técnicas sobre respiración, relajación, etc.
4. Desarrollar con el niño técnicas de relajación, para el control de su ansiedad.
5. Recomendar a los padres a organizarse en relación al tiempo que pasan con su hijo, sin descuidar a los otros, para no generar conflictos.
6. En los hermanos, disipar miedos y dudas en relación al estado del hermano enfermo, para evitar pensamientos de culpa o celos.
7. Proporcionar a los hermanos del niño enfermo, actividades donde él pueda desahogar sus sentimientos de culpa, ira y vergüenza.
8. Promover en los padres a que hagan arreglos con algún miembro de la familia para que se ocupe de manera especial de uno de los hijos sanos. Para que no se descuide el cuidado de este niño.
9. Desarrollar con los padres actividades donde ellos puedan expresar sus temores y exteriorizar sus sentimientos.
10. Animar a la familia a estar con el niño y hablar con él, demostrándole que estarán con él hasta el último momento.

11. desarrollar terapia de juego con el niño enfermo, para disminuir su miedo en relación a la hospitalización. Esto puede ser por medio de juegos donde se involucren aparatos (estetoscopio, jeringas, vendas, etc.) de uso médico, para que ellos estén más familiarizados con estos aparatos.

#### 4.5 Bibliografía

Murueta, Marco Eduardo, Osorio Guzmán, Maricela. *Psicología de la familia en países latinos del siglo XXI*. Mexico, Amapsi, 2009, p. 14

Soria Trujano, Rocio. *Tratamiento sistémico en problemas familiares*. Vol. 13, Mexico, UNAM, 2010, p. 88, 89.

Die-Trill M. *El niño y el adolescente con cáncer*. Madrid, Ediciones Ades, 2003; p. 86

Law Nolte D, Harris R. *¿Cómo inculcar valores a sus hijos? Los niños aprenden lo que viven*. Barcelona; Plaza & Janes, 2001.

Grau Rubio, C. *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación desarrollo y diversidad*. Barcelona, 2002, p. 67-87

Die-Trill, M. *Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia*. Valencia, aspanion, 1993. P. 97-114

Grau Rubio C. *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona, CEAC, 1993.

Die-Trill. *El desarrollo del niño y su adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte*. Ades ediciones, Madrid, 2000, p. 103-116

Garduño. *Cuidados paliativos en niños. Atención a Pacientes con Enfermedad Terminal*. Acta Pediatr, México. 2004.

Chávez, Martha Alicia. *Todo pasa y esto también pasara. Como superar las pérdidas de la vida*. 2ª. ed. México, Grijalbo, 2006, p. 13-15.

Charles G. Morris, Albert A. Maisto. *Introducción a la psicología*. 13ª. ed. Mexico, Pearson, 2011, p. 386-387.

Kubler-Ross, Elisabeth. *Sobre la muerte y los moribundos, autoayuda y superación*. 4ª. ed., trad. de Neri Daurella, Barcelona, Grijalbo, 1994, p. 59-147.

Astudillo, W, Mendinueta, C, Astudillo, E. *Cuidados al enfermo en fase terminal y atención a su familia*. 3ª. ed., Barañain, Eunsa, 1997.

Bravo Mariño, Margarita. *¿Qué es la tanatología?* Revista digital universitaria. Vol. 7, México, UNAM, 2006, p. 3-4.

Die-Trill, M. *Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia*. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia, ASPANION, 1993.

Grau Rubio C. La integración escolar del niño con neoplasias. Barcelona, CEAC.

Kübler-Ross, Elisabeth. La rueda de la vida. Biblioteca Lascasas, 2005; 1.  
Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0018.php>

Kubler-Ross, Elisabeth. Los niños y la muerte. Ed. Luciérnaga OCEANO

Kubler-Ross, Elisabeth. Carta para un niño con cáncer. Ed. Luciérnaga

Pilar Barreto Martin, M. Carmen Soler Saiz. Muerte y duelo. Ed. Síntesis.

Daniel Behar. Un buen morir. Encontrando sentido al proceso de la muerte. Ed. Pax México.

# Anexos



## Entrevista (adulto)

Esta entrevista se realizó para indagar como fue el proceso de aceptación de la enfermedad del niño por parte de los padres hasta llegar a la fase terminal, y como esta modifico la dinámica familiar.

FECHA: \_\_\_\_\_

NOMBRE: \_\_\_\_\_

EDAD: \_\_\_\_\_

1- ¿Cómo se ha sentido últimamente? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2- ¿Cómo se sintió cuando diagnosticaron a su hijo (a)? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3- ¿Cómo se fue sintiendo con el pasar de los días, semanas, meses? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4- ¿Qué cambios se realizaron en la dinámica familiar? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5- ¿personalmente cómo le ha afectado la enfermedad de su hijo (a) ? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

6- ¿Cómo se siente en este momento? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7- ¿cree que la enfermedad de su hijo (a) es consecuencia de una acción de usted? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### Entrevista (infantil)

El primer objetivo por el cual se realizó esta entrevista, es para establecer un ambiente de confianza entre el niño y el examinador. El segundo objetivo es para indagar como se siente el niño emocionalmente, sus gustos y metas o sueños.

FECHA: \_\_\_\_\_

NOMBRE: \_\_\_\_\_

EDAD: \_\_\_\_\_

#### 1- Medio hogar

¿Con quién vives? \_\_\_\_\_

¿Cuántos son en total? \_\_\_\_\_

¿Cómo es tu casa? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### 2- Medio escuela

¿A qué escuela asistes? \_\_\_\_\_

¿Quiénes son tus amiguitos? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿A que juegan? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### 3- Si tuvieras un hada madrina y te concediera tres deseos. ¿Qué pedirías?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### 4- ¿Si estuvieras solo en una isla con quien te gustaría estar? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### 5- Si un día, todos nos volviéramos animales, ¿en que se convertirían?:

Tu papa: \_\_\_\_\_

Tu mama: \_\_\_\_\_

Tus hermanos: \_\_\_\_\_

Tu: \_\_\_\_\_

6- ¿Qué animales te gustan más? ¿Por qué? \_\_\_\_\_

7- ¿Qué es lo más triste que te ha pasado? \_\_\_\_\_

8- ¿Qué es lo más feliz que te ha pasado? \_\_\_\_\_

9- ¿Qué es lo que te pone triste? \_\_\_\_\_

10- ¿Qué es lo que te pone feliz? \_\_\_\_\_

11- ¿Qué te gustaría ser de grande? \_\_\_\_\_

12- ¿Qué harías si te dejaran hacer lo que quisieras? \_\_\_\_\_

13- ¿Qué edad te gustaría tener? ¿Por qué? \_\_\_\_\_

14- ¿Qué te gustaría cambiar? \_\_\_\_\_

15- Cuéntame cuáles son tus sueños \_\_\_\_\_

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_