



# ACOMPañAMIENTO EN EL DUELO: ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR

Autor: Ana Gilabert Mayans (R4)

Tutoras:

- Dra. Laura Ureña, Dra. Andrea Cano y Dra. María Tasso (ONI)
- Maria Clara Madrid (Psicóloga ASPANION).

# Acompañamiento en el duelo

Es un enfoque holístico que articula los principios del control de síntomas con el apoyo emocional al paciente y su familia



EQUIPO  
MULTIDISCIPLINAR

- Cáncer: pérdida de salud que afecta a todas las áreas de la vida de la persona
- Cáncer Infantil: principal causa de mortalidad infantil (en >1 año)

	POBLACIÓN 0-19 AÑOS
Mundo	400.000/año
España	1.200/año

# ¿Qué entendemos por “duelo”?

Reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo cuya expresión se da en forma de sufrimiento

- Proceso único, con diferente afrontamiento en cada persona
- Tareas del duelo (W. Worden):
  1. Aceptar la realidad de la pérdida
  2. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida
  3. Adaptarse a un entorno en el que el fallecido no está
  4. Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo

# Duelo en el escenario del cáncer infantil

- Pérdida de salud y constante amenaza de muerte
- Enfermedad que se da en un momento de desarrollo de la infancia por lo que afecta al funcionamiento familiar → duelo en pacientes y TAMBIÉN en sus familiares
- Cuidados paliativos: proporcionar los mejores cuidados para poder vivir con la enfermedad de la forma más humana y digna posible hasta que se produzca el fallecimiento

*“Aunque la muerte afecta a todos los seres humanos, ésta es vivida de modo diferente según la etapa vital en la que se encuentre el individuo”*





DIAGNÓSTICO



FALLECIMIENTO  
-  
EL TRABAJO CON LOS  
QUE QUEDAN



12 MESES



DETERIORO CLÍNICO  
-  
FASE TERMINAL

DIAGNÓSTICO

Niña de 9a con tumor cerebral sin opción a tratamiento curativo desde el momento del diagnóstico

FALLECIMIENTO  
-  
EL TRABAJO CON LOS QUE QUEDAN

DETERIORO CLÍNICO  
-  
FASE TERMINAL

- El equipo médico asume un rol significativo en la asistencia a los padres para superar la ansiedad y reticencia natural debida a las propias circunstancias
- Aprender a comunicar “malas noticias”
- La estrategia para compartir éstas debe estar basada en la verdad\*
- El apoyo del personal médico se considera como un factor determinante en la adaptación del niño y su familia a la enfermedad



- El equipo médico asume un rol significativo en la asistencia a los padres para superar la ansiedad y reticencia natural debida a las propias circunstancias
- Aprender a comunicar “malas noticias”
- La estrategia para compartir éstas debe estar basada en la verdad\*
- El apoyo del personal médico se considera como un factor determinante en la adaptación del niño y su familia a la enfermedad



- Según estudios los padres asimilan menos de la mitad de la información que reciben en el momento del diagnóstico
- No hay una manera “correcta” de afrontar la enfermedad, cada familia cuenta con sus propios recursos
- Hablar del diagnóstico al niño es uno de los momentos más difíciles a los que se enfrenta la familia
- Principal apoyo social del niño

- El equipo médico asume un rol significativo en la asistencia a los padres para superar la ansiedad y reticencia natural debida a las propias circunstancias
- Aprender a comunicar “malas noticias”
- La estrategia para compartir éstas debe estar basada en la verdad\*
- El apoyo del personal médico se considera como un factor determinante en la adaptación del niño y su familia a la enfermedad



## DIAGNÓSTICO

- Información adecuada para la edad del niño favorece una mejor comprensión de la enfermedad, adaptación a la experiencia y, en consecuencia, mayor adhesión a los tratamientos médicos
- ¿Cuándo es capaz de llevar a cabo la dolorosa aceptación del objeto perdido que constituye la esencia del proceso de duelo?
- ¿Cuándo un niño es capaz de comprender la muerte?

- Según estudios los padres comprenden menos de la mitad de la información que reciben en el momento del diagnóstico
- No hay una manera “correcta” de afrontar la enfermedad, cada familia cuenta con sus propios recursos
- Hablar del diagnóstico al niño es uno de los momentos más difíciles a los que se enfrenta la familia
- Principal apoyo social del niño

*“Podrá comprender que la muerte es un proceso irreversible cuando haya alcanzado ciertos parámetros de madurez psíquica”*

CONCEPTO DE MUERTE = Universalidad + Irreversibilidad + Cesación de procesos corporales

## Diversidad de teorías

Según **Piaget**, los conceptos del desarrollo cognitivo pueden ser aplicados en la adquisición del concepto de enfermedad

**Nagy** estudió el concepto de muerte entrevistando a 378 niños de los 3 a 10 años  
→ a partir de los 9 años reconocen la muerte como un proceso irreversible e interno

**Barbara Kane** describe en 1979 tres etapas del desarrollo de concepto de muerte: preoperacional, operaciones concretas y operaciones formales

*“Podrá comprender que la muerte es un proceso irreversible cuando haya alcanzado ciertos parámetros de madurez psíquica”*

## Adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte descritos por Die Trill y basados en Spinetta

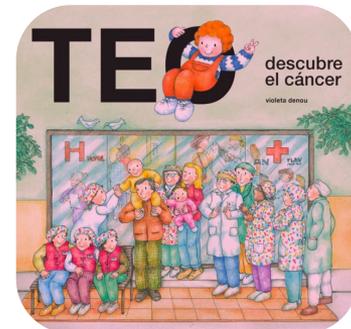
**Etapa prelingüística (0-18m):** no hay concepto del tiempo ni de la enfermedad

**Etapa preescolar (18m-5a):** pueden vivir la enfermedad como castigo por malos comportamientos o pensamientos

**Etapa escolar (a partir de los 5a):** piensan que la muerte es selectiva, que afecta a los más ancianos, y tiende a personificarla. “El hombre vestido de negro”

**Entre los 7 y 13a:** el niño ya ha desarrollado los conceptos de irreversibilidad, universalidad y permanencia de la muerte

**Preadolescencia y adolescencia:** se desarrolla el pensamiento formal. Con frecuencia se emplea la negación



DIAGNÓSTICO

FALLECIMIENTO  
-  
EL TRABAJO CON LOS  
QUE QUEDAN

DETERIORO CLÍNICO  
-  
FASE TERMINAL

- Además de escuchar y acompañar, actúa como organizador externo ayudando a pensar en cuestiones organizativas como dónde, quién, cómo cuidar al niño, cómo acceder a recursos sanitarios y sociales y a establecer redes de apoyo comunitario
- Búsqueda de medidas de confort → **inicio seguimiento por parte de UHD**
- Aprender a disminuir angustia del niño y familia



- Además de escuchar y acompañar, actúa como organizador externo ayudando a pensar en cuestiones organizativas como dónde, quién, cómo cuidar al niño, cómo acceder a recursos sanitarios y sociales y a establecer redes de apoyo comunitario
- Búsqueda de medidas de confort → **inicio seguimiento por parte de UHD**
- Aprender a disminuir angustia del niño y familia



IMPOTENCIA por no lograr la curación del niño

MIEDO al rechazo y decepción por parte de los familiares

DIFICULTAD/MIEDO para mostrar los sentimientos hacia los familiares



- Además de escuchar y acompañar, actúa como organizador externo ayudando a pensar en cuestiones organizativas como dónde, quién, cómo cuidar al niño, cómo acceder a recursos sanitarios y sociales y a establecer redes de apoyo comunitario
- Búsqueda de medidas de confort → **inicio seguimiento por parte de UHD**
- Aprender a disminuir angustia del niño y familia



- Rol difícil: cuidados de la enfermedad, aceptación diagnóstico y tratamiento, intento de mantener la normalidad en el hogar
- Rechazo al diagnóstico/pronóstico y búsqueda de segundas opiniones y terapias alternativas
- Sentimiento de culpa
- Hermanos: presentan preocupación por la enfermedad, exteriorizan madurez, comprensión y mayor apego en la familia. Vulnerables a desarrollar problemas de tipo emocional, conductual y social



- Además de escuchar y acompañar, actúa como organizador externo ayudando a pensar en cuestiones organizativas como dónde, quién, cómo cuidar al niño, cómo acceder a recursos sanitarios y sociales y a establecer redes de apoyo comunitario → **inicio seguimiento por parte de UHD**
- Aprender a disminuir angustia del niño y familia



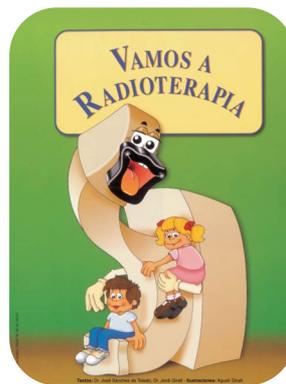
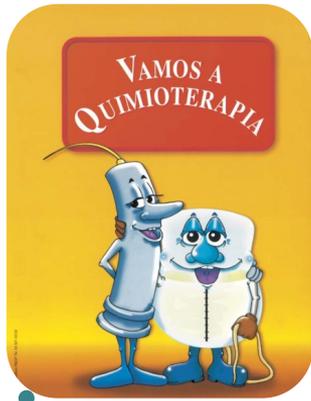
## DETERIORO CLÍNICO



- Sufren procedimientos dolorosos y cambios físicos que les provocan sentimientos de inferioridad e impotencia → ánimo depresivo
- Existen estrategias para disminuir la ansiedad relacionada con procedimientos y tratamientos (instrucciones, practicar actividades que les susciten emociones positivas, ensayos conductuales, continuar la educación, etc, ...)
- “Silencio conspiratorio”
- Aspectos específicos en el adolescente



- Rol difícil: cuidados de la enfermedad, aceptación diagnóstico y tratamiento, intento de mantener la normalidad en el hogar
- Rechazo al diagnóstico/pronóstico y búsqueda de segundas opiniones y terapias alternativas
- Sentimiento de culpa
- Hermanos: presentan preocupación por la enfermedad, exteriorizan madurez, comprensión y mayor apego en la familia. Vulnerables a desarrollar problemas de tipo emocional, conductual y social



## DETERIORO CLÍNICO



- Sufren procedimientos dolorosos y cambios físicos que les provocan sentimientos de inferioridad e impotencia → ánimo depresivo
- Existen estrategias para disminuir la ansiedad relacionada con procedimientos y tratamientos (instrucciones, practicar actividades que les susciten emociones positivas, ensayos conductuales, continuar la educación, etc,···)
- Aspectos específicos en el adolescente

- Suele haber discrepancia de información entre padres e hijo/a
- Comunicación pobre
- Mucha importancia al aspecto físico
- Pueden mostrar negación de la gravedad de su enfermedad
- Necesitan privacidad
- La comunicación se logra estableciendo un equilibrio entre la libertad y la puesta de límites

DIAGNÓSTICO

FALLECIMIENTO  
-  
EL TRABAJO CON LOS  
QUE QUEDAN

DETERIORO  
CLÍNICO  
-  
FASE TERMINAL

Estrategias para aliviar sufrimiento emocional de la familia:

- Disminuir la morbilidad psicológica subyacente a situaciones de incertidumbre
- Incrementar recursos internos y externos
- Disminuir la vulnerabilidad
- Cuidar al cuidador principal y al propio profesional



FALLECIMIENTO  
-  
EL TRABAJO CON LOS  
QUE QUEDAN



Estrategias para aliviar sufrimiento emocional de la familia:

- Disminuir la morbilidad psicológica subyacente a situaciones de incertidumbre
- Incrementar recursos internos y externos
- Disminuir la vulnerabilidad
- Cuidar al cuidador principal y al propio profesional



## FALLECIMIENTO - EL TRABAJO CON LOS QUE QUEDAN



- Cuidar a un hijo al final de la vida en casa facilita la elaboración del duelo\*

Los padres sienten alivio si:

- Se han compartido objetivos
- Ha fallecido donde quería
- Le han podido acompañar
- No ha sufrido
- Era inevitable
- Se han sentido cuidados

### HERMANOS

- Tendencia a apartar a los hermanos de este tipo de situaciones
- Darles la oportunidad de acompañar a su hermano/a hasta “el final” (y de irse si lo necesita)
- Pueden desarrollar conductas de protección hacia sus padres
- Permitirles estar mal, y estar bien

# CONCLUSIONES

A pesar del aumento de la supervivencia en la patología oncológica pediátrica, ésta sigue siendo una de las principales causas de mortalidad infantil

Se trata de una patología con un importante componente emocional, por tanto, no sólo se debe prestar atención al tratamiento oncológico, sino también a las consecuencias psicológicas y emocionales que produce

Éstas consecuencias no sólo repercuten en el niño, sino también en sus familiares, a los que debemos prestar apoyo durante todo el proceso y tras el final de vida

La pérdida de un hijo es considerada una de las experiencias más dolorosas para el ser humano

“Los padres destacaron que los pequeños actos de bondad y la demostración de respeto a su hijo por parte del personal médico contribuyeron al establecimiento de una relación terapéutica y generaron recuerdos positivos”



# ACOMPañAMIENTO EN EL DUELO: ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR

Correo: [gilabert\\_anamay@gva.es](mailto:gilabert_anamay@gva.es)

