

47



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

Zej

FACULTAD DE PSICOLOGIA

"APOYO PSICOLOGICO A FAMILIARES DE NIÑOS EN FASE TERMINAL" (PROPUESTA DE INTERVENCION OPORTUNA Y MANEJO MULTIDISCIPLINARIO POR EL EQUIPO DE SALUD)

T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE: LICENCIADO EN PSICOLOGIA PRESENTA:

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MEXICO, BEATRIZ CAMPOS GARCIA



EXAMENES PROFESIONALES FAC. PSICOLOGIA, MEXICO, D.F.

1995

FALLA DE ORIGEN



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 está 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.

AGRADECIMIENTOS

A mis padres: Quienes afortunadamente siguen a mi lado, a ellos les debo el formar parte de este complejo pero maravilloso mundo.

A mis hermanos. Por todo lo que hemos compartido juntos, por la admiración y respeto que le tengo a cada uno de ellos porque han alcanzado el éxito con su propio esfuerzo.

A mis hijos. Israel, Yonatan, Mario y Paola, por ser parte de mi, la extensión de mi propio ser, por otorgarme la fortuna de tenerlos hasta ahora compartiendo mis éxitos y mis fracasos y sobre todo por haber sacrificado parte de su tiempo al permitir realizarme no solo como madre sino culminar otros aspectos de mi vida.

Enrique. A ti te otorgo "mención honorífica" ya que no solamente has sido parte importante en mi vida, sino que has permitido lo que cualquier mujer envidiaría. He logrado realizarme como mujer, como madre, como amiga y como si fuera poco y gracias a tu estímulo constante y a pesar de muchas adversidades me has motivado a culminar lo imposible. Gracias por ser como eres y por la confianza que siempre has depositado en mí. TE AMO.

**Mi agradecimiento a la División de
Educación Continua
de la Facultad de Psicología
de la Universidad Nacional Autónoma de
México, por el apoyo y la confianza que me
brindaron para poder cerrar un círculo más
en mi vida.**

**A la Mtra. Rocío Avendaño Sandoval,
a la Lic. Leticia Bustos de la Tijera,
al Dr. Armando Nava Rivera,
al Lic. Celso Serra Padilla,
al Dr. R. Enrique Castañeda Castaneyra.
A todos ellos por el tiempo, revisión y comentarios
que de mucho sirvieron para al enriquecimiento de esta tesina.**

**A mi Director de tesina. Mtro. Samuel Jurado Cárdenas,
un reconocimiento muy especial
ya que con mucho profesionalismo me otorgó
en un momento oportuno "apoyo psicológico"
y siempre tuvo una palabra de aliento,
lo cual me permitió no desistir y culminar
con éxito este trabajo.
Agradezco su tiempo, su amistad desinteresada
y humana la cual siempre me brindó.**

Gracias Sam.

**A todos esos niños que de forma abrupta
han visto truncada su existencia,
a ellos que fueron fuente de inspiración
en la realización de este trabajo.
Pero sobretodo a los deudos quienes
han sufrido la desgracia de perder un hijo.**

INDICE

	Pág.
Resumen	5
Introducción	8
Capítulo I	
"La muerte"	
1.1. Definición	14
1.2. Aspectos culturales, religiosos, éticos y psicológicos sobre la muerte	15
1.3. Niños en fase terminal o agónicos	22
1.4. Actitud del niño ante la muerte	24
1.5. Cómo abordar el tema de la muerte en el niño agónico o en fase terminal	27
Capítulo II	
"La familia"	
2.1. Definición	30
2.2. Aspectos psicosociales de la familia ante la pérdida de un hijo	37
2.3. Alteraciones y desajustes ante la pérdida	39
2.4. Elaboración del duelo	43
2.5. Reacciones normales ante la pérdida	49
2.6. Reacciones atípicas o anormales ante la pérdida	50
Capítulo III	
"Manejo Multidisciplinario"	
3.1. El hospital como una organización	54
3.2. El equipo de salud y el manejo psicológico	55
3.3. Propuesta para el apoyo psicológico a familiares de niños en fase terminal	56
3.4. Características y capacitación del equipo de salud. Mecanismo de enlace	57
3.5. Funcionamiento del mecanismo de enlace	62

3.6. Intervención oportuna y manejo multidisciplinario por el equipo de salud como mecanismo de enlace	64
Conclusiones	69
Referencias Bibliográficas	79

RESUMEN

RESUMEN

Quando un niño padece una enfermedad grave y se encuentra en estado agónico o terminal, los familiares que más liga emocional tienen con él presentan además de deterioro físico, una serie de desajustes psicológicos que pueden impedir la aceptación de la muerte o sentir que no cuenta con apoyo emocional necesario en el momento mismo en que se hace el diagnóstico y hasta que se lleva a cabo el desceso.

El personal que labora en Hospitales pediátricos enfrenta grandes dificultades con sus propios sentimientos hacia la muerte y del morir del propio paciente, debido a la incapacidad y a la sensación de fracaso que se tiene al saber que a pesar de los esfuerzos que se realicen finalmente ocurrirá el desceso. Además hay que considerar las dificultades emocionales que se presentan con la interrelación médico-paciente-familia y/o grupo de trabajo.

Es evidente que ante este tipo de reacciones y desajustes se necesite la intervención del especialista en salud mental. Sin embargo en la mayoría de los Hospitales en donde se atiende a este tipo de niños se carece de Departamento de Higiene Mental o bien el personal es insuficiente para cubrir todas las demandas que se requieren para brindar atención de tipo preventivo, realizar un diagnóstico oportuno y llevar a cabo su manejo.

En esta tesina, se plantea una propuesta para que de manera conjunta se integren los aspectos biológicos, psicológicos y sociales involucrados en el proceso. Se promueve el manejo multidisciplinario a los familiares de niños en fase terminal por todo el equipo de salud del Hospital a través de lo que podríamos denominar "Enlace terapéutico" o "Alianza Terapéutica" que consiste en una estrategia que brinde un oportuno apoyo psicológico para facilitar a los familiares la aceptación del pronóstico terminal y de la pérdida.

La estrategia que se propone consiste básicamente en una coordinación mediada por el psicólogo o por el Departamento de Higiene Mental como instrumento de enlace que permita la interrelación del personal médico y paramédico con los familiares que se enfrentan al duelo, promoviendo la comunicación constante con cada uno de ellos y orientando el manejo de todos los aspectos relacionados con la salud mental.

Este trabajo incluye diferentes aspectos relacionados con la muerte, implicaciones y repercusiones de una enfermedad terminal sobre el niño y sus familiares, la planificación, la organización, el desarrollo, el método, la capacitación del personal del área clínica en el conocimiento de los aspectos psicológicos, la retroalimentación del proceso, la posibilidad de una mejor comunicación grupo de trabajo-familia, la prevención y manejo temprano de desajustes emocionales y otras ventajas de la propuesta mencionada.

Se espera que las consideraciones aquí vertidas sirvan para concientizar a quiénes laboran en el área clínica de la importancia que tiene actualmente la Psicología de la Salud tomando en cuenta que el individuo debe ser manejado en forma integral desde el punto de vista bio-psico-social y que al mismo tiempo sea un punto de partida para realizar estudios e investigaciones a futuro.

INTRODUCCION

INTRODUCCION

La presente tesina reúne la información teórica más relevante relacionada con el tema en el niño que fallece en forma repentina y de la repercusión que esto tiene en la familia tomando en cuenta el manejo ético y la propia naturaleza del proceso. La bibliografía cabe aclarar no ha podido ser rescatada de años recientes por ser algo tan controversial y por que no se le ha prestado la merecida atención al ser parte del desarrollo natural del ser humano. Parte del objetivo de éste estudio es llevar a cabo la actualización del tema aunque se carece de muy pocos fundamentos tanto teóricos como experimentales.

La sociedad en la que actualmente vivimos es cada vez más compleja y tecnificada, pero resulta paradójico observar el aislamiento en que se encuentra inmerso el ser humano a pesar de los adelantos y la modernización alcanzada, la estructura que conserva la sociedad provoca que los procesos psicológicos que en otros tiempos progresaban de manera natural y sencilla ahora requieren la intervención y el apoyo profesional de quienes nos dedicamos al manejo de los problemas de salud mental.

El hablar leer o escribir sobre la muerte requiere de un elevado conocimiento del tema y como no es posible abarcarlo todo solamente haré referencia al aspecto de la muerte abrupta e inesperada de un niño, dando lugar a serios desajustes y alteraciones a los miembros de la familia ya que la pérdida se considera que es algo antinatural que va en contra del proceso natural en el ser humano. Las dos terceras partes de la población está conformada por niños y en países como el nuestro no resulta sorprendente que esta población ocupe el mayor índice de morbimortalidad, por lo que no podemos negar que la muerte de un infante es un hecho que se vive en forma constante y permanente por lo que es importante conocer todos los aspectos psicosociales relacionados con este problema.

La pérdida de un niño es para los padres un impacto emocional severo, y más aún cuando la muerte ocurre en forma súbita o inesperada, o ha sido el resultado de una enfermedad prolongada que ha originado dolor al niño, como en el caso de pacientes con cáncer. Los trastornos pueden ser tan drásticos que en algunos casos llegan a alterar la estructura individual provocando síntomas patológicos o bien provocar la desintegración parcial o total de la dinámica o del núcleo familiar.

La mayoría de los niños en fase terminal y sus familiares son manejados en las Instituciones de Salud a nivel hospitalario, interviniendo diversos profesionistas que tratan la patología orgánica y con frecuencia queda excluido en este manejo el departamento de higiene mental, ya sea porque no existe en todos los hospitales o porque se deja de lado la importancia de las repercusiones psicológicas que presentan pacientes y familiares ante la hospitalización.

El objetivo de este trabajo es buscar una alternativa para el manejo multidisciplinario y multifactorial permitiendo la integración de los aspectos de salud y enfermedad en lo biológico y psicosocial y que se promueva a partir de esta propuesta una integración entre el psicólogo, el médico, la trabajadora social, la enfermera o con todo aquel profesionista o persona que tenga que hacer o que ver con la problemática de los niños que se encuentran en fase terminal y con las repercusiones psicosociales que sufren sus familiares.

La propuesta de trabajo resolvería el gran vacío que existe en el manejo de los problemas relacionados con la salud mental en casi todas las Instituciones de salud en nuestro país y podría ser aplicada a cualquier aspecto de trabajo en el área clínica. Como no es posible a través de ésta tesina abarcar todos los campos, he considerado delimitar el problema a los aspectos psicológicos que se presentan en niños desahuciados o en fase terminal y en sus familiares, incluyendo la fase de duelo.

La propuesta consiste en un sistema de trabajo que trate de integrar al grupo del departamento de atención a la salud del área clínica con el departamento de higiene mental. El proceso que se propone como método es lo que podría denominarse "mecanismo de enlace", "psicología de enlace" o "alianza terapéutica"; las características, la conformación, la planificación, el desarrollo del proceso y la funcionalidad del mismo son motivo de esta tesis.

Los integrantes de los servicios de salud, que laboran en Instituciones médicas viven constantemente la experiencia de la pérdida de pacientes gravemente enfermos, esta es una dolorosa experiencia para cada uno de los miembros de las distintas ramas de la medicina y para los integrantes de los servicios anexos y complementarios como son el grupo de enfermería, trabajo social, personal paramédico y administrativo.

En estas Instituciones continua siendo un gran problema y un reto informar a los familiares que el niño padece una enfermedad potencialmente mortal, crónica o degenerativa. El grupo también se enfrenta a la necesidad de comunicar a los familiares o al paciente la necesidad de mutilación (amputaciones, extirpación de órganos) y también debe informar a los padres y demás deudos el momento en que fallece el paciente.

En todos estos aspectos mencionados existe una gran carga emocional, las acciones médicas no solo implican el daño orgánico o la muerte del paciente sino que trae aparejada la pérdida de la paz y de la tranquilidad con el consiguiente desequilibrio psicológico de los familiares y las repercusiones sociales que todo esto produce. Estos procesos involucran todos los aspectos emocionales ya conocidos por los que atraviesan los familiares al perder a un ser querido. El impacto es tal y los trastornos tan profundos que en algunos casos se puede llegar a afectar, en gran medida, las dinámicas individuales o familiares y provocar síntomas patológicos irreversibles.

Para poder conducir adecuadamente la elaboración del duelo y todos los problemas psicosociales que enfrenta el médico con el paciente y sus familiares sería necesario que éste se apoyará en el Departamento de Higiene Mental, desafortunadamente por aspectos administrativos y de estructura actual de los hospitales, este departamento no existe o cuenta con un reducido número de psicoterapeutas; por lo que, en forma tradicional el médico y algunos integrantes del grupo de salud han venido a enfrentarse a estos aspectos de una manera empírica, utilizando básicamente el uso común, el juicio y las experiencias previas sin un conocimiento adecuado de todos los aspectos teórico conceptuales, filosóficos y psicológicos involucrados en los problemas de salud mental.

Por otro lado el psicólogo, en términos generales, circunscribe su trabajo en el área clínica, se encarga de evaluar y dar manejo a personas que sufren de problemas emocionales y/o de adaptación, analizando, clasificando e identificando problemas en el área de Salud Mental y capta a los pacientes, fundamentalmente porque el equipo de salud tiene el primer contacto y considera conveniente que se solicite una interconsulta con el psicólogo; así la atención queda desfasada, desintegrada y atomizada sin que se consideren los aspectos de conformación integral del ser humano en lo biológico, psicológico y social.

El manejo actual de los pacientes y de sus familiares, en los hospitales, requiere de cambios substanciales y es por eso que el Psicólogo clínico, junto con los profesionistas del grupo de Atención a la Salud, deben hacer una labor conjunta en donde el trabajo de cada uno se interrelacione, las aportaciones se complementen, se retroalimenten entre sí y se logre con esto optimizar las posibilidades de éxito en el trabajo que desarrollen.

Los beneficios que traería consigo un nuevo enfoque interdisciplinario en donde el Psicólogo sirva como mecanismo de enlace en el manejo de niños en fase terminal y de sus familiares, sería de gran relevancia ya que permitiría no solo un manejo integral y de mejor

calidad, sino que permitiría una mejor relación médico paciente familia. Podría prevenir reacciones anormales ante la pérdida, facilitar la aceptación de ésta, promovería la pronta reestructuración de la dinámica familiar e identificaría, de manera temprana, las alteraciones emocionales para que fueran atendidas oportunamente por el especialista en salud mental.

Al grupo de trabajo le permitiría optimizar sus recursos y al trabajar en metas comunes, los conformaría aún más como equipo.

La propuesta así constituida de manejo multidisciplinario en donde se incluya todo el personal de Atención a la salud, coordinado y mediado por el Departamento de Higiene mental para brindar apoyo psicológico y preventivo a los familiares de niños en fase terminal, proporciona la oportunidad de tener un enorme campo de trabajo que promueva la asistencia, la investigación y la docencia para todos aquellos que se interesen en modernizar, innovar y actualizar la atención de la psicología clínica a nivel hospitalario.

CAPITULO I

LA MUERTE

LA MUERTE

*Uno de los dogmas para mí más queridos, quizá mi paradigma,
es el de la Resurrección de la Carne.
E imagino que cada uno de vosotros poseerá algo de
la virtud mesiánica de abrir los sepulcros,
para que la dicha se levante de su cabecera de
gusanos y sacuda otra vez los cabellos fragantes
y asome la faz entre las varas traslúcidas de sus
macetas.*

*El minutero.
Ramón López Velarde.*

1.1. DEFINICION

El término muerte proviene del Griego Tanatos, etimológicamente se deriva del latín mors, mortis que significa; término de la vida, separación del cuerpo y del alma.

Kübler-Ross (1985), define la muerte como la culminación de la existencia, la última graduación, el adiós antes de otro hola, el fin antes de otro principio, la gran transición, el paso hacia la eternidad, cuerpo sin vida, la traspolación de la conciencia a otra condición. Médicamente es la cesación de la función cardiovascular y respiratoria o la comprobación de "muerte cerebral".

Algunos rechazan la noción de que la muerte sea la aniquilación de la conciencia y una de las tradiciones más antiguas es el aspecto de que el ser humano sobrevive cuando el cuerpo físico desaparece y se denomina entonces alma, psique, mente, espíritu, etc., en donde a través de éste proceso se da paso a otra esfera de existencia o a otra dimensión de la realidad (Moody, 1975).

1.2. ASPECTOS CULTURALES, RELIGIOSOS, ETICOS Y PSICOLOGICOS SOBRE LA MUERTE

ASPECTOS CULTURALES

Escribir, leer y hablar sobre la muerte representa un reto especial, primero porque culturalmente es un enigma, un tema tabú y segundo porque psicológicamente nos enfrenta ante la perspectiva de nuestra propia muerte, sin embargo, tiene que entenderse que la muerte ha dejado de ser un tema que deba evitarse u omitirse como consta en el reciente florecimiento de la literatura sobre "La muerte y el duelo" que explica las implicaciones filosóficas, organizacionales, profesionales y personales del moribundo y de los familiares que pierden a un ser querido. Cabe señalar que los rituales privados y públicos acerca de la muerte se han moderado en forma progresiva y gradualmente se han ido perdiendo. En la actualidad hay pocas reglas implícitas o explícitas sobre como proceder ante un moribundo o con los familiares cuando éste muere (Smith,1982).

Como integrantes del grupo se salud surge entonces la necesidad de ser flexibles y sensibles con nuestra proximidad y con nuestro entorno social, profesional y para acercarnos a todos aquellos que están muriendo (agonizando) o con quiénes sufren de cerca la pérdida de un ser querido. Tenemos la obligación de informarnos y conocer, lo más posible, acerca de los aspectos psicológicos, culturales y religiosos a que nos podemos enfrentar en el transcurso de nuestra labor.

Speck (1978), dice que a pesar de que se lea y se conozca acerca de diversas culturas y de múltiples sistemas de pensamiento, no se puede esperar que todas las personas se adecuen a la literatura ya que sería un error, porque la muerte y las pérdidas sensibles tienen lugar en un contexto social de grupo en función de su organización, de sus definiciones, de sus tradiciones y de sus creencias, que en las diferentes culturas y en los

diversos grupos étnicos, interactúan de diferente manera y tienen otro significado. Es por eso que el equipo de salud que tiene contacto con moribundos y con sus familiares debe de tomar en cuenta estas variantes culturales.

ASPECTOS RELIGIOSOS

En el mundo existen diversas creencias religiosas y grandes variantes de su práctica, pero a pesar de esto, existen elementos básicos en ellas, y a continuación se mencionarán algunas características de las que con más frecuencia se profesan (Neuberger, 1987).

RELIGION CRISTIANA. En el corazón de la religión cristiana está la figura de Jesucristo quien, ante los cristianos, ha sido tanto humano como divino. El paciente agónico y sus familiares creyentes de la religión católica, normalmente desean ver a un sacerdote y recibir la "extremaunción", a través de la oración en donde se expresa la confianza en Cristo y en su labor de salvación para encomendar al moribundo a la merced y al amor de Dios, ofrecer apoyo a los familiares así como autorizarle a morir.

En la religión cristiana no existe ninguna objeción religiosa para que se lleve a cabo una autopsia ni para que se donen órganos para trasplante, pero se debe de asegurar que los familiares sepan que tienen derecho a impedir el permiso si así lo consideran.

BUDISMO.- El camino de la vida budista ofrece preceptos para el bienestar ético y espiritual de cada individuo, los exhorta a tener compasión por cualquier forma de vida. Dado que creen en la reencarnación, todos los budistas deben aceptar la responsabilidad de la manera en que ejercen su libertad, ya que las consecuencias de la acción pueden ser vistas en vidas posteriores. El aborto y la eutanasia activa no están permitidos.

Los budistas aceptan las transfusiones de sangre y el trasplante de órganos ya que en sus creencias lo fundamental es ayudar al prójimo. A menudo el paciente agónico

buscará ayuda del cuerpo médico para asegurarse de que pueda tener un tiempo de total tranquilidad para meditar. Meditar sobre su propia muerte ejercerá influencia en la siguiente reencarnación. Generalmente cremarán a sus muertos, con el fin de que su alma pueda ser liberada del cuerpo y con esto poder entrar a su siguiente existencia. El cuerpo debe de ser envuelto en una sábana lisa, después de que el cuerpo médico realizó los servicios tradicionales.

JUDAISMO.- En ésta religión los preceptos que se siguen son muchos y muy complejos. Incluyen el culto a un sólo Dios, cumpliendo con los tradicionales mandamientos que se le dieron a Moisés, explicados por el Rabino; también practican la caridad y la tolerancia hacia sus semejantes. Cuando la muerte ocurre, tienen una manera respetuosa de tratar el cuerpo y no se permite la mutilación a menos de que exista alguna disposición legal definida para practicar la autopsia.

Los judíos ortodoxos no permiten que sus órganos sean retirados para trasplante. El cuerpo es lavado y preparado en forma especial en presencia de tres miembros de la comunidad. No permiten que ningún asistente o cuerpo médico trate al cadáver, simplemente pueden cerrarle los ojos, enderezarle los miembros, envolverlo en una sábana sencilla, todo esto con mucho respeto y con cuidado por el pudor del individuo.

HINDUISMO.- Para los asiáticos, la higiene, el pudor son aspectos importantes de la vida, así como el respeto hacia los profesionistas de cualquier raza. No hay problema en relación a las transfusiones de sangre ni al transplante de órganos. Si un paciente Hindú agoniza en un hospital, los parientes pueden traerle dinero y ropa para que los toque antes de distribuírselo a los necesitados. Algunos familiares aprovecharán la oportunidad de sentarse con el moribundo y leer un libro sagrado.

El sacerdote Hindú de una manera filosófica ayuda a los familiares y al moribundo a aceptar la muerte como lo "inevitable". Ata un hilo alrededor del cuello o de la cintura del paciente como una bendición.

El moribundo puede desear acostarse en el suelo para estar más cerca de la madre tierra en el momento de la muerte y ayudar con esto a la subsiguiente reencarnación. Después de la muerte, los familiares procederán a lavar el cuerpo y vestirlo con ropa nueva antes de sacarlo del Hospital. Tradicionalmente el hijo mayor del difunto será quien lo encabece independientemente de lo joven que sea.

MUSULMANES.- Los musulmanes son originarios de todo el mundo. Los seguidores del Islam son quienes integran ésta religión, su libro sagrado es el Corán y su día sagrado el viernes. Hay varios alimentos que están restringidos para ellos, principalmente el alcohol, el puerco y sus derivados.

A los pacientes musulmanes se les debe consultar acerca de sus necesidades personales ya que las generaciones más antiguas tienden a ser más conservadoras en sus actitudes. Un paciente musulmán en cama necesitará una oportunidad para lavarse (preferentemente con agua vertida de una jarra) antes de rezar y después de ir al baño. Un moribundo deseará continuar su patrón normal de oraciones tanto como le sea posible.

Después del deceso, el cuerpo no puede ser tocado ni lavado por nadie que no sea musulmán. Se le debe voltear la cabeza hacia el hombro derecho (para enterrarlo con la cara hacia la Meca), los miembros enderezados y el cuerpo envuelto en una sábana sencilla. El entierro se lleva a cabo cuanto antes, lo usual es que no se practique la autopsia, pero si ésta es requerida, los parientes solicitarán que posteriormente todos los órganos sean devueltos al cuerpo para poder enterrarlo.

Algunos dolientes no manifestarán sentimiento de dolor ya que el hacerlo es visto como una señal de falta de fe en Alá. El duelo puede durar cerca de un mes y aproximadamente durante 40 días, los parientes más cercanos visitan la sepultura los viernes (días sagrados).

HUMANISTAS Y ATEOS.- Si al ingresar a un Hospital el paciente o sus familiares especifican "ninguna religión", esto no significa necesariamente que no tengan creencias religiosas. Puede significar que no deseen tener relación con algún miembro de ninguna religión organizada o que no quieran adquirir ningún tipo de compromiso.

Los humanistas consideran que "El hombre es la medida de todas las cosas", es la piedra angular de la filosofía humanística, piensan que el hombre por sí mismo puede mejorar su propia situación sin ninguna ayuda sobrenatural. Se tiene fe en que la inteligencia del hombre puede por sí solo traer sabiduría, comprensión al mundo y puede resolver los problemas morales, de libertad, tolerancia, justicia y felicidad.

El humanista piensa que al morir, la vida de una persona se termina por completo debido a la estrecha relación que existe entre cuerpo y mente, y es la razón por lo que no creen en la inmortalidad.

Es importante que todos los que laboran en el área de atención a la salud y que tienen contacto con pacientes agónicos y con sus familiares conozcan un poco la existencia de diversos patrones religiosos, los cuales influyen en el pensamiento y en la conducta de éstos. Pueden servir para poder explicar algunas reacciones pero antes que nada, como ayuda para poder adoptar una actitud sensible por parte de todos aquellos que participen en la agonía de un paciente y de su familia, ya que los deudos que enfrenten tan lamentable situación, generalmente se sentirán complacidos si se manifiesta conocimiento e interés en sus propias creencias y costumbres.

ASPECTOS ETICOS Y PSICOLOGICOS

La muerte, como ya se mencionó antes, es un proceso inevitable e irreversible mediante el cual el ser humano cierra el ciclo natural de su existencia. Por supuesto que no puede haber muerte sin vida y no hay pérdida a menos de que haya existido posesión previa. Las pérdidas tanto físicas como psicológicas van acompañadas de cambios en el funcionamiento social y en los papeles desempeñados por cada uno de los miembros de la familia. El hombre por naturaleza propia requiere hacer uso de algunos recursos de tipo psicológico que le permitan adaptarse y aceptar el proceso mediante el cual se enfrenta a su propia muerte o bien a la pérdida de un ser querido, esto con el propósito de evitar posibles reacciones de tipo emocional que impidan que el proceso se lleve a cabo de tal forma, que no generen trastornos y desajustes en su entorno y en su ámbito familiar.

Kübler-Ross (1970) ha identificado cinco etapas por las cuales todo paciente en estado agónico y sus familiares sufren en ese momento:

- Negación.
- Frustración y enojo.
- Negociación.
- Depresión (reactiva o preparatoria).
- Aceptación.

Los pacientes tienden a hacer uso de éstas distintas estrategias en diferentes momentos; cambian asombrosamente de la negación a la aceptación y retroceden, en lugar de seguir un proceso lógico que vaya del escepticismo y negación, vía ira y depresión, a la aceptación final del deceso.

Durante una enfermedad terminal, intervienen también otros factores inmersos. A pesar de que la mayoría de las personas tienden a racionalizar, a encontrar explicaciones y creen tener conocimientos acerca de la muerte, aparece un miedo inminente y junto con éste, una severa ansiedad y una gran depresión que impiden que se lleve a cabo toda interacción.

Por esto es frecuente que el paciente agónico experimente, durante la fase, miedo al dolor, pero es importante discernir que este dolor puede o suele ser una combinación compleja de sensación física y de angustia psicológica como parte normal del proceso.

La ansiedad que sufre un enfermo en agonía también puede originarse por la separación emocional y social de sus familiares y amigos. La separación física por internamiento ocasiona ansiedad y depresión en algunos pacientes. La ansiedad respecto a la muerte tiene una relación importante con la disposición temprana hacia la neurosis, a las fobias en particular, a la neurosis obsesivo-compulsiva y a la hipocondriasis (Meyer, 1985).

Searles (1961) ha señalado que la inevitabilidad de la muerte es una de las fuentes de ansiedad más potentes y entre las respuestas a este aspecto de la realidad se encuentran las más intensas y complejas que podemos experimentar. Searles promueve la hipótesis de que la esquizofrenia, en parte, es una defensa contra la ansiedad de la muerte.

Zilboorg (1943) trata el tema sobre el papel que juega el miedo a la muerte, en una serie de trastornos psicopatológicos tales como estados de ansiedad, trastornos depresivos y suicidas; dice que el miedo a la muerte siempre está presente en nuestro funcionamiento mental.

La muerte se contempla, cada vez más, como resultado de la negligencia, del descuido, de un defecto personal, del todo, en esencia como un error propio, como si la muerte pudiera ser, evitada de alguna manera, como si la alternativa fuera la inmortalidad.

De cualquier manera y sin importar los antecedentes, las creencias, las costumbres o los aspectos éticos o sociales, aquellos que tratan con pacientes en agonía y dolientes o quiénes están asignados a dar apoyo, deben considerar que son miembros de una sociedad, y como tales tienen la tarea de infiltrarse, en mayor o menor grado, en sus actitudes, temores, prejuicios y mitos, ya que el asistir o participar con pacientes en agonía y con sus deudos exige, de manera casi inevitable, un importante conocimiento y sacrificio emocional, ya que aumenta la conciencia de los propios miedos más profundos y de la parte más oscura del alma.

1.3. NIÑOS EN FASE TERMINAL O AGONICOS

*Pareciera que todos están en trance.
Nadie quiere creerlo, ni yo mismo.
¡Por favor, no me pongan en la fosa!
Te prometo Dios mío, que si me das otra oportunidad
seré el más cuidadoso del mundo.
Sólo quiero una oportunidad más.
¡Por favor, Dios mío, sólo soy un niño!*

Anónimo.

¿QUE ES UN NIÑO?

Un óvulo ha sido fecundado, un futuro niño ha comenzado su vida. ¿Cuál será su historia de allí en adelante?, en la cultura mexica esta pregunta se contestaba al nacer, porque el padre de la criatura enviaba a buscar a un "tonalpouhqui" o persona que pudiera estudiar a través de la "tona" o espíritu tutelar del recién nacido, y le consultaba acerca del camino largo o corto que le esperaba, así como de la trayectoria de sus futuros

acontecimientos, todo lo cual se hallaba escrito en los secretos del libro de los destinos, o "Tonalámatl".

Hoy nuestra cultura busca la respuesta del futuro del niño en el análisis histórico genético, social y probabilístico de su salud.

El nuevo ser desde el momento en que es gestado hasta el término de su adolescencia, sufre un sinnúmero de vicisitudes, las cuales pueden ser leves o graves e incluso pueden llevarlo a la muerte.

El niño es, desde el punto de vista médico-social, un organismo bio-psico-social en constante crecimiento y desarrollo que depende de sus factores intrínsecos (genéticos y neuroendócrinos), de sus factores extrínsecos que constituyen su ambiente inmediato (familia) y del mediato que es su comunidad, con ese medio interno y externo mantiene mutuas y constantes relaciones e influencias que le permiten su desarrollo y subsistencia.

Martínez y Martínez,R. (1989) Los niños constituyen una gran proporción de la población mundial: se conoce que una de cada tres personas es menor de 15 años, esta proporción es mayor en los países menos desarrollados. Estos datos estadísticos muestran también el elevado índice de mortalidad al que está expuesta esta población. Entre las causas más importantes y frecuentes de morbi-mortalidad infantil figuran de manera sobresaliente las siguientes:

Durante los primeros años de la vida, las causas más frecuentes son las enfermedades congénitas y las infecto contagiosas de las vías respiratorias (bronconeumonía, etc.), digestivas (gastroenteritis), parasitosis, y enfermedades exantemáticas. Después de los primeros años de vida hasta el término de la adolescencia, disminuyen las enfermedades mencionadas y empiezan a predominar los accidentes, las

intoxicaciones y la violencia como son; los accidentes automovilísticos y el suicidio, o enfermedades como el cáncer (Linfomas, leucemias etc.).

Biológicamente la vida significa: nacer, crecer, reproducirse y morir, ésta sería la historia natural de un ser humano, pero en cualquier momento esta vida puede verse truncada, la suspensión de las contracciones cardiacas y el paro respiratorio son signos inequívocos de muerte, cualquiera que sea la edad. La muerte de un niño es para los familiares un proceso difícil de aceptar y de entender dado que "no ha tenido oportunidad de vivir".

Cuando un niño se enferma no puede entender la naturaleza del diagnóstico, ni del tratamiento y menos aún si la enfermedad es grave o puede ser mortal.

Se puede considerar que un niño está en fase terminal, cuando médicamente presenta una condición que altera sus funciones vitales de una manera irreversible, a tal grado que el resultado final necesariamente lo va a conducir a la muerte (Nelson, 1989).

1.4. ACTITUD DEL NIÑO ANTE LA MUERTE

Se sabe que cuando los niños están en la fase terminal de un padecimiento, presentan una variedad de desordenes de la conducta tales como; rebeldía, enojo, aislamiento, miedo y ansiedad, y se presentan en la medida que se ven o se sienten físicamente afectados. No comprenden porque a ellos les ocurre eso y frecuentemente piensan que es un "castigo por haberse portado mal". Sin embargo la comprensión y concepción que los niños tienen de la muerte varía con la edad y con el grado de crecimiento y desarrollo.

Se conoce que el niño menor de 5 años no tiene bien definido el concepto de "muerte" ya que antes de esa edad no poseen pensamiento abstracto; algunos piensan que

es como un largo período de sueño, pero independientemente del concepto que tengan, no alcanzan a comprender que la "muerte" es un proceso final e irreversible.

El concepto claro y universal de la muerte no se da antes de los 10 años de edad, a partir de esa edad se empieza a entender que la muerte es un proceso irreversible y que implica la pérdida de todo aquello que le pertenece como su cuerpo, su familia etc. (Nagy,1948).

Se debe tener conocimiento de las diferentes fases por las que atraviesa el niño para la comprensión del concepto de muerte y de que el niño moribundo o en fase terminal expresa, antes que nada, temor a la separación de sus padres y el deseo de evitar el dolor.

Cuando la muerte sobreviene en forma inevitable la conciencia del niño puede afectarse por el delirio, el estupor o por el coma, pero cuando no es así es necesario tomar en cuenta los aspectos mencionados para poder ayudarlo.

Cuando la muerte se presenta de manera gradual, el niño manifiesta datos de aislamiento, depresión, temor y aprensión o diversas manifestaciones psicológicas que requieren asesoría por profesionales y pueda con ello sobrellevar la situación.

Aún cuando los niños no preguntan si van a morir, es importante averiguar qué piensan sobre lo que les está ocurriendo. El niño en ocasiones hace preguntas indirectas que podrían tener como propósito oculto saber si va o no a morir, pero la pregunta puede ser simplemente para asegurarse de que alguien estará a su lado en ese momento y de que no sentirá dolor.

Algunos niños tienen conceptos muy bien definidos acerca de la muerte (escolares y adolescentes) y si bien es cierto que esto varía con la edad, también influyen otros factores como son; su grado de escolaridad, las características culturales del grupo al que

pertenecen y si ha tenido experiencias previas relacionadas con la pérdida de familiares, conocidos o amigos.

Otto-Rank (1928) postula que el nacimiento es, la primera y probablemente, la más dramática experiencia de muerte y de pérdida por la que atraviesa el ser humano. El bebé es expulsado del útero estable, nutriente y protector hacia un mundo impredecible e inseguro. La violenta pérdida es solamente temporal y reparable.

Algunos teóricos refieren que de acuerdo a la manera en que se incluya o se excluya al niño de las pérdidas individuales o familiares se va a determinar y conformar su historial al respecto, lo que determinará su habilidad para manejar su propia muerte (Bluebird-Langer, 1978).

Cuando a un niño se le diagnostica una enfermedad terminal y se enfrenta a la muerte, la primera reacción de los familiares o de las personas del grupo de salud que mantienen una relación con el niño, puede ser protegerlo de la muerte, pero debe entenderse que esto es irreal, porque dada su condición, irremediamente va a fallecer, además puede suceder, si tiene edad suficiente para entender la muerte, que se considere engañado y más que protegerlo, se genera un deseo inconsciente que conduce a los familiares y a los profesionistas involucrados, a tomar actitudes que impiden la comunicación y la posibilidad de brindarle ayuda.

Es necesario entender que los niños responden adecuadamente a la verdad, por lo que negarla, sólo genera una mayor confusión y se agrega a ésta el dolor mismo de la muerte.

Cabe agregar que independientemente de los conceptos y conocimientos que se tengan sobre el niño, éste se debe valorar desde un punto de vista bio-psico-social y es

necesario tomar en cuenta todos los aspectos relacionados con esta trilogía, para entender y abordar sus problemas desde todos los contextos y realizar un manejo integral y multidisciplinario.

Un niño al momento de nacer, es motivo de alegría, significa el inicio de una nueva vida y el principio del ciclo de la existencia del ser humano, cuando esto no es así; quiénes lo aman no entienden ni justifican que esa vida pueda perderse, estos momentos se convierten en una situación difícil de aceptar ya que la pérdida de un niño va en contra de las expectativas que se han tenido para con él. Asimismo, consideran que si el niño muere es antinatural, quedando truncada, en forma dolorosa y abrupta, la culminación del ciclo normal del ser humano, cuya meta es completar su crecimiento y desarrollo, perpetuar su especie y llegar a la vejez plena para después morir, pero habiendo cumplido su destino.

1.5. COMO ABORDAR EL TEMA DE LA MUERTE EN EL NIÑO AGONICO O EN FASE TERMINAL

No existe regla alguna sobre la forma de abordar el tema con el niño, pero se ha confirmado que se le puede ayudar tomando en cuenta las siguientes consideraciones:

1. Hablarle honestamente, diciéndole la verdad, en términos simples y claros, comprensibles para su edad.
2. - Hay que permitirles reaccionar de acuerdo a su respuesta individual. Ellos necesitan saber que pueden tener reacciones emocionales, saber que pueden recurrir a alguien para ser consolados y poder contar con apoyo, tiempo y verdades.
3. Aceptar sugerencias provenientes del niño, dejar abierta la posibilidad de discusión y permitir el acercamiento cuantas veces lo deseen.

4. Hay que darle oportunidad y tiempo de despedirse de sus seres queridos de una manera directa o simbólica.
5. Se debe procurar romper la tensión de los adultos que impide una franca relación con el niño.
6. Es necesario tratar de mantener la esperanza, pero siendo congruentes con la realidad y de forma honesta.
7. En la medida de su comprensión, es necesario hacerle ver que morir es diferente a otros términos como el "dormir", "perderse", "irse", etc., y que este proceso es irreversible y para siempre.
8. Es conveniente que, en la medida de lo posible, se trate de mantener un ambiente propicio en donde el niño pueda recibir a sus compañeros, familiares, o cualquier persona que tenga un lazo emocional con él, si no está incapacitado para ello, se le deben permitir los juegos, la música, o cualquier otro medio de entretenimiento.
9. No deben de hablar ante el niño de aspectos fatalistas, de situaciones desagradables o que puedan aturdirlo (féretros, entierros, rituales, etc.). Hay que ayudarlos a recordar momentos agradables de su vida.

El seguimiento de estas reglas pueden ayudar al abordaje del problema, pero nunca se deben dejar a un lado las individualidades que cada caso presenta y considerar esas particularidades como un elemento más de juicio para su manejo , estudio y control.

CAPITULO II

LA FAMILIA

LA FAMILIA

2.1. DEFINICION

Todos los sistemas sociales conocidos en cualquier pueblo ó ciudad del mundo, se encuentran constituidos por una institución llamada célula social denominada "Familia".

Las sociedades reconocen esta unidad familiar como intermedia entre el individuo y la sociedad total a la que pertenece.

El núcleo familiar está constituido básicamente por padres e hijos, aunque también existen las familias extensas en donde se puede agregar algún miembro por parte de la rama materna o paterna (abuelos, tíos etc., etc.).

La familia tiene funciones específicas con relación a cada uno de sus miembros y esas funciones se extienden a la sociedad de la cual forma parte. La unidad de la familia está constituida por la lealtad y el interés mutuo que cada uno de los miembros tenga para con los demás. La familia posee un interés común de cooperación entre cada uno de ellos, protege a sus miembros de influencias indeseables o personas extrañas a ella. Aparece una frontera emocional que los encierra dentro de un círculo de afecto que da cohesión a esta célula social. "Aunque la familia se haya iniciado como un fenómeno biológico y como una unidad reproductora de los primates, es sin lugar a dudas un fenómeno social" (Linton, 1972).

La familia como base de la sociedad debe cumplir funciones básicas como sistema biológico y consanguíneo:

FUNCIONES PROPIAS DE LA FAMILIA

- a) Mantener una adecuada interrelación de pareja
- b) Cuidado y protección de los hijos.
- c) Sociabilización y educación.
- d) Producción económica.
- e) Cuidado de los ancianos.

a) LOS PADRES.

Quando una pareja decide unirse y separarse de sus padres para constituir su propio núcleo familiar, parte de la idea de que existe un sentimiento profundo entre ellos, que es el punto de partida para un nuevo sistema de vida, que biológica, social y emocionalmente va a completarse con la presencia y el advenimiento de los hijos. La familia así constituida, establece diversas ligas e interrelaciones entre sus miembros, con normas y reglas de conducta que le dan características particulares a ese grupo, además de los valores y las normas establecidas por la sociedad a la cual pertenece.

El mantener la adecuada interrelación personal y emocional de la pareja que dio origen a esa familia, es el elemento básico que la constituye como tal, por lo que una de las principales obligaciones de esa célula social es fomentar esa liga .

b) LOS HIJOS.

Las raíces que crearon la familia, dejan su carácter utilitario y surgen otras raíces secundarias que cobran importancia para dar unidad a este tipo de familia; es así como aparece el "cuidado y protección de los hijos" como primer término. Este cuidado de la prole,

en los grupos de mamíferos inferiores y los primates subhumanos, ha quedado bajo el cuidado de la hembra casi en exclusiva.

En el nivel humano, la intervención del género masculino es vitalmente necesaria para que los hijos establezcan un standar del rol femenino o masculino que les corresponde y sirvan ambos padres como elementos básicos en su desarrollo y personalidad.

c) SOCIALIZACION Y EDUCACION

Condicionarse a la vida social, en nuestra cultura es difícil de lograr en edades tempranas, debido a que la personalidad del niño queda generalmente establecida antes de que intervengan instituciones extrafamiliares como la escuela.

La unidad familiar continúa siendo válida y de extrema utilidad para el cuidado y educación de los hijos en todas las sociedades actuales, así como fuente vital para el proceso de socialización.

Es obvio que no puede dejarse de lado la influencia que tienen en esa educación los medios de comunicación, la escuela, otros grupos familiares, los coetáneos y las diferentes instituciones.

Todos estos aspectos deben considerarse en el análisis de un niño.

d) PRODUCCION ECONOMICA

La producción económica ocupa el tercer lugar como función básica de la integración familiar. "En todas las sociedades, la familia es normalmente la unidad organizada más pequeña, tanto para la producción como para el consumo, y trata de bastarse a sí misma por lo que toca a las necesidades ordinarias de sus miembros".

e) CUIDADO DE LOS ANCIANOS

Esta es una función universal de la familia. No existe sociedad en que las relaciones del individuo con su familia se interrumpan tan pronto como deje de serle útil. Los viejos tienen derecho a que se les cuide, aprovechando su experiencia y los servicios que brindó a la familia con anterioridad. El rol que juegue el anciano en el grupo familiar depende de características particulares o grupales que tenga al respecto el núcleo familiar.

f) PROTECCION DE SUS MIEMBROS

Otra función universal de la familia es la de proteger los intereses de sus miembros contra los extraños o contra todo aquello que los pueda dañar. Las leyes fomentan la creación de nuevas familias en un intento por protegerlas antes de su formación.

Este sentido de protección hace que sus integrantes rechacen cualquier elemento que pueda dispersarla o desestructurarla, de aquí viene el rechazo conciente e inconsciente de la muerte, ya que es vista como elemento que daña y mutila a la familia originándole pérdidas.

Según Tseng (1979), la familia desde el punto de vista de interrelación entre sus miembros se puede clasificar con base a su funcionalidad psicodinámica en:

A.- FAMILIA FUNCIONAL

B.- FAMILIA DISFUNCIONAL.

La valoración de la funcionalidad familiar se establece a partir de 3 ejes básicos o dimensionales.

Eje I Aspectos del desarrollo de la familia.

Eje II Disfunciones en subsistemas familiares.

Eje III Disfunciones de la familia como sistema.

Es importante conocer el grado de funcionalidad de una familia ya que para el equipo de salud es de gran importancia para abordarla.

Con esto se puede establecer el grado de salud desde el punto de vista psicodinámico, ya que la familia por si misma debe tratar de conservar su integridad, salud física, coherencia y afecto, con la finalidad de: mantener el núcleo familiar en una homeostasis biológica y psicoafectiva que le permita continuar o generar acciones tendientes a cumplir con funciones básicas. Desde el punto de vista bio-psico-social la familia deber integrar ciertas funciones que le permitan calificarla como funcional o disfuncional y son las siguientes:

- a) Mantener una relación afectiva sólida, íntima y genuina entre sus miembros, sin coartar su forma y calidad de expresión, para que cada uno de sus miembros puedan independizarse como una manifestación de madurez afectiva de la familia.
- b) Organización del sistema parental para brindar a cada uno de los integrantes del núcleo familiar un hábitat adecuado, satisfacer sus necesidades de alimentación, vestido y en general protegerlo de agentes agresores, asumiendo diferentes papeles tanto el padre como la madre.

c) **Reproducción**, entendida esta función familiar como la proveedora de nuevos miembros a la sociedad, actividad que rebasa la genitalidad; ya que la familia debe asumir la responsabilidad ante la concepción, desarrollo fetal, parto y procurar el bienestar de los individuos en las primeras etapas de la vida, así como transmitir patrones y costumbres sexuales.

d) Es indispensable que los individuos sean útiles a sí mismos, a su núcleo de procedencia y en general a la sociedad, lo cual se desarrolla por un proceso de aprendizaje y ejecución de normas familiares y sociales que se conocen como socialización, en donde la familia juega un papel vital, al imprimir a los individuos un troquel definitivo, positivo, o negativo en la sociedad.

e) Debe existir el llamado status, el cual consiste en que el sistema parental establezca una serie de acciones y compromisos sociales, de diversa índole, en relación con su medio ambiente social, para formar una plataforma de interrelación con las organizaciones sociales a partir de la cual se propicia el desarrollo de sus integrantes, se fortalece el sentido de pertenencia y se identifica la naturaleza social de la familia.

La funcionalidad familiar es dinámica, ya que las familias no son estáticas, por lapsos o circunstancias pueden caer en "crisis" y en cualquier momento, presentar disfuncionalidad en mayor o menor grado, con la posibilidad de recuperarse posteriormente (adaptación).

Sin embargo algunas familias no consiguen esta homeostasis y la disfunción se vuelve irreparable o llegan a la desintegración.

La funcionalidad familiar se modifica por diversos eventos que le acontecen a las familias, según Holmes y Rahe (1976); la muerte del cónyuge, la muerte de un hijo o la

separación marital, son las causas principales de crisis familiar. Estas crisis cursan por cuatro etapas subsecuentes hasta su resolución:

Estadio	Características
I Choque	Aturdimiento, incredulidad, negación.
II Rechazo	Enojo, confusión, agresión y sentimiento de culpa.
III Depresión	Manifestaciones clínicas depresivas.
IV Reorganización	Aceptación, recuperación, proyectos.

Estadios de crisis familiar. Kübler-Ross.

La duración promedio de crisis en familias funcionales alcanza de cinco a seis semanas, con importantes variaciones anímicas dependiendo del impacto, pero en algunas familias disfuncionales, si no se presta ayuda, la crisis puede prolongarse mas allá de 72 semanas dando origen a un posible proceso patológico (Charles.J, 1985).

Algunas patologías orgánicas tienen como sustrato la disfunción familiar, como es el caso de la drogadicción, homosexualidad, algunos casos de desnutrición infantil y síndrome del niño maltratado. Algunas otras patologías por su persistencia y trascendencia en el núcleo familiar son devastadoras, como el alcoholismo, el síndrome de Down y las enfermedades terminales.

Desde el punto de vista estructural y funcional la familia tiene características generales y particulares que son de suma importancia, el conocimiento y estudio que se tenga en relación a esto será la pauta para el éxito o el fracaso de quienes se enfrentan al manejo de pacientes en fase terminal y del apoyo emocional y psicológico que se le pueda brindar a la familia.

El equipo de salud que atiende este tipo de pacientes debe darse cuenta, a tiempo y en todo momento, de quién o quiénes del núcleo familiar requieren de atención especial e individual en el proceso de enfrentarse a la pérdida de un hijo, ya que de esto depende el mantener o lograr una homeostasis adecuada en los sobrevivientes.

2.2. ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA FAMILIA ANTE LA PERDIDA DE UN HIJO

A pesar de que se ha realizado muy poca investigación acerca de los problemas y reacciones de los familiares de pacientes moribundos, algunos investigadores demuestran claramente que las familias que viven con un miembro desahuciado enfrentan muchas dificultades y serios desajustes. El poco entendimiento que tienen algunas familias para manejar esta situación, así como la mutua desesperación y los sentimientos de rechazo, con frecuencia llevan al desorden y a la evasión, así también en cuanto a la depresión preparatoria y a la aceptación de la pérdida.

Se ha comprobado que algunas familias con sistemas de comunicación abierta y efectiva, que expresan y comparten los sentimientos, tienen mayores posibilidades de adaptación, después de la pérdida; que aquellas con un patrón de negación de sentimientos o con sistemas de comunicación cerrada. Es evidente que las dificultades que enfrentan los familiares giran en torno al colapso en la comunicación; al aislamiento de los miembros, a la redistribución de los papeles y a la confusión personal. Las incertidumbres y las demandas propias de la fase terminal, comúnmente crean tensión en las relaciones y en el

funcionamiento de una familia. Cuando se hace el diagnóstico de un paciente en fase terminal, la información que poseen los familiares es poco clara, por lo que es indispensable que todos ellos cuenten con la oportunidad de discutir y aclarar la naturaleza de la enfermedad y del diagnóstico, con el fin de que puedan resolver las preocupaciones individuales y generales que se presenten.

Durante el lapso en que los familiares sienten enojo, culpabilidad, frustración e impaciencia, es importante permitirles la facilidad de expresión de sentimientos, ya que es normal que tiendan a sentirse inhibidos para externar todo lo que sienten. El dolor personal propicia aislamiento social y el colapso de la comunicación. Frecuentemente ocurre que la familia sólo puede expresar sus sentimientos, en presencia de alguna persona significativa que introduzca algún elemento de seguridad y de control.

Es importante tener conocimiento claro de los roles que juegan cada uno de los familiares, ya que aunque todos por igual están por sufrir una pérdida muy sensible para ellos, el significado de esta experiencia tendrá implicaciones diferentes en cada uno y debe tenerse la capacidad y sensibilidad adecuada para prestar atención a quienes resulten más afectados ante la pérdida.

Si los familiares no tienen la oportunidad de explorar sus propios sentimientos, ni de ponderar lo que la situación significa para ellos, no se podrán preparar adecuadamente para manejar los aspectos importantes y las relaciones entre ellos se trastornarán, pueden aislarse socialmente y su sentido de control y de autoestima empeorará; es necesario ayudarles a recuperar cierto sentido de este control y de autoestima para que puedan manejar por cuenta propia y en forma positiva la fase terminal de un ser querido.

Los patrones de comportamiento de una familia frente a la crisis de la pérdida ya están establecidos, aún antes de que ocurra un acontecimiento como éste, algunas familias

se acercan más, otras se dividen y siguen caminos diferentes; en otras, cada integrante puede estar menospreciando el sentido de realidad de los demás miembros y negar cualquier experiencia acerca del suceso, si no es propio. Se dice que el número de parejas que se divorcia después de que muere un hijo, es alarmantemente alto, se contempla que es más del 80% y esto se podría evitar con una adecuada y oportuna ayuda profesional (Sauceda y Foncerrada,1981).

2.3. ALTERACIONES Y DESAJUSTES ANTE LA PERDIDA

Obviamente, la mayor pérdida que podemos experimentar es la posibilidad de nuestra propia "muerte". La relación emocional más intensa, y con frecuencia más confusa en nuestra vida, es con nosotros mismos. La interrelación que se tiene con otra persona, lugar u objeto está en proporción con la cantidad de dependencia entre nosotros. La dependencia se basa en nuestras necesidades básicas de sobrevivencia, incluyendo los aspectos físicos, emocionales, mentales y espirituales de nuestra propia vida.

Cada pérdida significativa es como si perdiésemos una parte de nosotros mismos, el temor que producen las pérdidas origina, al menos inconscientemente, una amenaza para nuestra sobrevivencia, la pérdida real o intuida de alguna persona nos ocasiona una gran perturbación. El tipo de pérdida también determina la respuesta, la pérdida de una persona especial en la vida de uno tiene un mayor efecto y es de mayor relevancia.

La personalidad de cada uno de los individuos es también un factor importante, así como el manejo previo que se tiene de pérdidas anteriores en el transcurso de la vida.

No obstante todos los seres humanos ofrecen por naturaleza cierta resistencia al dolor que se produce ante la pérdida, sabiendo de antemano que esto solamente retrasa y

prolonga lo inevitable. Cuando la pérdida es severa, la resistencia a aceptarla puede originar consecuencias serias, se requiere de más energía para combatir y negar los sentimientos que para expresarlos.

Uno de los retos que presenta la vida consiste en aprender medios más efectivos para manejar los incidentes dolorosos, vivirlos y superarlos en forma más conciente ya que durante el transcurso de la vida se experimentan muchas pérdidas, y si cada una de ellas se maneja tal y como se presenta, se intensificará la seguridad y se hace conciencia de que otra más no será devastante.

Desde el momento del nacimiento, se experimenta la primera y gran pérdida en nuestra vida. Sobreviene la pérdida de un medio seguro, donde la temperatura es perfecta, donde se reciben alimentos y se satisfacen todas las necesidades sin ningún esfuerzo; de repente la matriz desaloja y rechaza al niño abruptamente, siendo el nacimiento traumático en extremo. La vida misma está llena de momentos de paz, alegría, tranquilidad, decepción, enojo, pena, temor, amor, siempre está en constante cambio, en un flujo continuo en donde el placer y el dolor pueden ser extremos. Todos nos enfrentamos a estos acontecimientos, pero la diferencia más significativa entre nosotros, es la forma de reaccionar y responder ante estas circunstancias.

Las reacciones emocionales ante la muerte de un ser querido siguen un curso claramente definido, si existe aceptación de sentimientos y se permite que éstos ocurran en forma natural, y si además se tiene conciencia de los actos que pueden bloquear el proceso, la cicatrización y la herida psicológica tendrán un buen final.

Con los adelantos tecnológicos actuales se ha confirmado que los seres humanos funcionan en la vida a diferentes niveles;

1. Nivel de la mente o intelecto.
2. Nivel emocional o de sentimientos.
3. Nivel físico.

Se conocen zonas específicas en el sistema nervioso central donde estos 3 niveles se procesan:

1. La parte intelectual, analítica y de razonamiento es una función del hemisferio izquierdo del cerebro.
2. La parte emocional, creativa y de sentimientos la gobierna mayormente el hemisferio derecho del cerebro. La respuesta primitiva, emocional, al peligro y a experiencias atemorizantes está regulada por el tálamo-hipotálamo a través del sistema límbico.
3. A nivel físico, el organismo capta la información a través de los cinco sentidos y la conduce al cerebro para poder responder en base al estímulo, determina el grado de tensión, el cambio de temperatura, la intensidad del dolor, el tipo de peligro, o síntomas de una enfermedad. En el sistema nervioso central, esta información se procesa a nivel cortical como pensamientos y éstos a su vez influyen en nuestras emociones. Los 3 sistemas están interrelacionados entre sí y son necesarios para mantenernos vivos, funcionan juntos para formar un sistema total y equilibrado.

La persona que ignora o niega las emociones fuertes y dolorosas, con el tiempo se derrumba emocionalmente y es susceptible de sufrir ataques de ansiedad, estallidos irracionales de enojo u otros síntomas neuróticos o psicóticos.

Este desequilibrio puede ocurrir también cuando la persona trata a toda costa de manejar sus emociones a nivel intelectual, racionalizando el proceso; esto no funciona. Los pensamientos son pensamientos no se pueden sentir; los sentimientos son sentimientos, no se pueden pensar. Sin embargo, los pensamientos afectan los sentimientos y el grado de los sentimientos puede ser regulado por medio de los pensamientos. Ello no significa que se pueden controlar las emociones reprimiéndolas y racionalizándolas, simplemente quiere decir que no se debe permitir que las emociones negativas continúen haciendo sentir mal, después de que esos sentimientos se han vuelto improductivos.

Por ejemplo, si en los pensamientos se utilizan palabras como: es terrible, nunca más, no puedo, por qué a mí, u odio a la vida, las reacciones emocionales serán igualmente negativas y los problemas parecen imposibles de resolver. Pero si se utilizan palabras como: es posible, reflexionar, perdonar, decidir, yo elijo, se está haciendo selección y se ejerce control sobre las elecciones emocionales.

Los pensamientos se deben considerar como una conversación íntima que tiene el individuo consigo mismo; es lo que está en su cabeza y en relación a ello reacciona. Estas conversaciones las puede sintonizar para tomar nota de lo que el mismo está diciendo y con ello crear y entender su propia realidad o bien, utilizar esa conversación para establecer barreras emocionales y sentirse completamente indefenso e impotente emocionalmente, o si así lo desea, ampliar sus horizontes para crear un cambio positivo y alcanzar la madurez.

Es natural que el organismo trate de evitar dolor y busque por si mismo el equilibrio, pero aún cuando se cree en la estabilidad total, la vida es por si sola un cambio y una transformación constante.

Jung (1910) dijo que ser humano significa tener problemas, porque las personas tienen una conciencia, en oposición a los animales menos evolucionados que operan su

vida por instintos, los problemas son los que llevan al hombre a una conciencia cada vez más desarrollada, a una percepción más plena de los acontecimientos y de los sentimientos.

En cada muerte, los sobrevivientes experimentan diferentes reacciones y deben elaborar su duelo al ritmo y en el tiempo que les sea necesario.

Existen similitudes entre aquellos que manejan su dolor con éxito, y patrones similares de bloqueo entre las personas que tienen problemas para resolver su pena. Los individuos deben enfocar su atención en los patrones de duelo, observar su autoconversación y sus emociones con objeto de elevar su conciencia y desarrollarse como una persona más fuerte y más sensible.

Esa es la labor del psicólogo, ayudar para que ese desarrollo sea pleno y contribuya al crecimiento emocional del familiar que pierde a un hijo.

Cuando el familiar pueda pensar en el ser amado sin sentimientos de culpa o emociones de anhelo y tristeza, cuando lo recuerde con realismo, sin idealizarlo o martirizarlo, vivirá en el presente, sin adherirse al pasado, hará planes para el futuro y podrá vivir con la ambigüedad de aquellas preguntas de las que nunca obtendrá respuesta. Si los familiares son capaces de construir su vida y continuar en ella elaborando su propio camino, él o ella aparecerán menos en su pensamiento, no quiere decir que lo olvide, sino que acepte que ya no está con ellos; esto les permitirá experimentar las alegrías y los placeres que les ofrece la vida a todos y a cada uno de los miembros de la familia, solos o con otros.

2.4. ELABORACION DEL DUELO

El duelo puede ser producto de diferentes tipos de pérdidas; la pérdida puede ser objetal o sentimental. En este caso solamente se abordará la pérdida sentimental como respuesta a sufrir la muerte de un ser querido y específicamente de un hijo. Se dice que un

individuo se encuentra en período de duelo cuando expresa constantemente sentimientos de tristeza, llora, tiene problemas para conciliar el sueño, pierde algunas veces el apetito, se queja de fatiga, denota ansiedad, alteraciones en la memoria, en la concentración y la necesidad de depender de otras personas se incrementa. No obstante las personas que atraviesan por este período y a pesar de todas las reacciones que se presenten, no pierden el contacto con la realidad y mantienen un adecuado nivel de orientación.

El duelo genera en los individuos gran pena por la pérdida a la que se enfrentan, la cuál debe disminuir normalmente en forma gradual y sin dejar huella persistente.

Cuando la elaboración del duelo se sobrelleva de forma adecuada y no genera trastornos, ni sentimientos de culpa, la autoestima del individuo no se ve mermada y por lo general la aceptación y la adaptación a la pérdida se da normalmente, sin alteraciones ni posibles desajustes.

Todo aquél que vive la pérdida de un ser querido tiene la necesidad de experimentar el duelo, ya que de lo contrario puede ser que evite y reprima las emociones propias al proceso y esto no le permita mantener un adecuado equilibrio, dando lugar a posibles alteraciones patológicas. Cada sujeto al sufrir una pérdida reacciona de diferente manera al duelo, dependiendo del grado de interpretación que le de al suceso; casi siempre se encuentra con el tipo de relación y con la calidad, así como con las experiencias pasadas y las asociaciones previas con la relación perdida. Otro factor que influye es el grado de preparación que cada individuo tiene para afrontar la pérdida y de la confianza que tiene en sí mismo para resolver sus propios problemas.

Hinton (1977), menciona que las reacciones del duelo pueden incluir el choque emocional inicial, seguido de ira y después de una amplia variedad de intensas reacciones emocionales que pueden expresarse de muchas formas, incluyendo síntomas físicos, lo cual

a menudo abre el camino hacia la depresión antes de que surja la reorganización y el enfrentamiento a la pérdida.

Es importante conocer y saber diferenciar la profundidad del duelo y la intensidad de los síntomas, el grado de alteración del intelecto, lo apropiado del comportamiento (contacto con la realidad), la presión alucinatoria y la magnitud en la que se afecta la vida diaria del sujeto, en relación con la persona que perdió, todos estos factores ayudan a diferenciar plenamente, si la reacción ante la pérdida se trata de algún tipo de depresión neurótica (duelo normal o reactivo) o bien de una depresión psicótica.

Tomando en cuenta lo anterior, lo principal es reconocer que todos los seres humanos son diferentes, cada uno de ellos es un ser único, una composición de influencias múltiples, una acumulación de material genético con factores culturales, familiares, personales diversas, por lo tanto, la forma de enfrentar los problemas, la pérdida es también única y cuando se experimenta la muerte de un ser querido estos factores determinan estas diferencias ante la reacción.

El duelo entonces es una respuesta normal al dolor y a la angustia por la pérdida de un ser querido, es un proceso de recuperación después de que ocurre una pérdida perturbante en la vida. Es un estado de intranquilidad incómodo y doloroso y como ya se mencionó antes, si no se experimenta si se niega, se reprime o se interioriza, puede conducir a una seria enfermedad física y/o emocional.

La elaboración del duelo es universal, está sujeta a las influencias culturales y a las actitudes sociales que prevalecen y que dictan la forma y determinan la expresión de las emociones.

Aún cuando la pérdida es traumática y difícil de aceptar, es inevitable y todo el mundo en algún momento tiene que experimentarla, pero el manejo adecuado y la adecuación permiten que el proceso se lleve a cabo en forma progresiva y natural.

Kübler-Ross (1970) postuló que todos aquellos que atraviesan por un proceso de enfermedad incurable, o bien han perdido a un ser querido y que obligadamente tienen que elaborar el duelo, presentan una serie de síntomas identificados en cinco etapas, las cuales según ella, no son igual para todos ni tienen el mismo período de duración; para algunas personas es difícil superar alguna, o nunca llegan a la fase final de la aceptación y de reconstrucción en su vida, o bien vuelven de una etapa a otra sin lograr nunca la culminación. A pesar de esto, las cinco etapas se encuentran bien definidas e identificadas por ella y todo aquél que sufre la pérdida de un ser querido, las experimenta y las enfrenta. El desarrollo de estas cinco etapas es el siguiente:

1. NEGACION.- Todo aquél que sufre alguna experiencia ante la muerte, sufre un estado de incredulidad; éste es un estado protector que aísla al proceso de angustia que se presenta tiempo después.

Es natural que al enterarse del deceso la persona lo niegue, espera una posible equivocación o bien un error en el diagnóstico.

No logra entender el por qué de la situación, se cree invulnerable a que les ocurra a ellos el evento, o bien lo entienden como un castigo a su proceder. Este período produce, en algunas personas, un efecto benéfico al movilizar sus recursos internos para poder enfrentar la realidad ante la pérdida.

2. ENOJO Y FRUSTRACION.- El enojo puede ser expresado externamente como rabia o interiorizarse en forma de depresión, pero no es sino una forma de sentir temor, temor a

enfrentar la realidad, a no poder tomar decisiones, a ser incapaz de manejar las emociones. El enojo puede proyectarse a otras personas culpándolas del mal manejo del paciente o de alguna negligencia, puede, si se es creyente, culpar a Dios del suceso. El descargar la culpa en los demás sirve como catarsis para evitar con esto el dolor, la aflicción y la desesperación. La frustración aparece ante la imposibilidad de evitar y de aceptar la pérdida.

3. **NEGOCIACION.**- Las personas ante la pérdida suelen pactar con alguien más o con ellos mismos, queriendo ganar tiempo antes de aceptar la situación. Hay un deseo inconsciente de que se descubra alguna cura milagrosa, o la necesidad de hacer algún trato con Dios con la finalidad de que el diagnóstico sea equívoco. Se generan muchas fantasías en el individuo como "devolverle la vida" al ser querido tratando de posponer lo inevitable.

Suele negociarse la idea de querer suplantar el lugar de la persona que fallece.

4. **DEPRESION.**- Cuando el enojo y la negociación no han dado el resultado anhelado, la persona que sufre la pérdida cae en un estado de depresión en donde pierde la propia libertad, la capacidad de vivir normalmente y de desempeñar las actividades habituales, a esto se le denomina "depresión reactiva".

En algunos casos la depresión se define como el enojo dirigido hacia el interior, con sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia, tristeza, perturbación del ánimo, soledad. Se manifiestan algunos síntomas físicos, como fatiga, problemas digestivos, dolores musculares, insomnio. Todos estos síntomas son normales después de haber perdido a un ser querido y desaparecerán progresivamente cuando los sentimientos se ordenen y se acepte la pérdida.

5. **ACEPTACION.**- Después de haber reconocido lo inevitable y comprender que es algo irreversible; es entonces cuando la persona es capaz de pensar en el ser perdido sin intensos sentimientos emocionales de anhelo y de tristeza, cuando es recordado con realismo, cuando la persona es apta para vivir el presente sin adherirse al pasado.

Laves Worden (1982), menciona un proceso de 4 tareas que deben de completarse para dar por terminado el proceso de duelo:

- Aceptar la realidad de la pérdida.
- Vivir el dolor de la pérdida.
- Adaptarse al medio ambiente sin el difunto.
- Retirar la energía emocional del difunto y reinvertirla en una nueva relación.

Este proceso es muy semejante al que plantea Kübler-Ross, pero desde un punto de vista humanístico, en donde estipula que la intervención en muchos de los casos es necesaria ya que de no completarse el proceso adecuadamente se puede dar lugar al llamado "duelo patológico", y dice que a veces es preferible proporcionar a los sujetos "5 minutos de escucha empática" que un tratamiento largo y costoso.

Considerando lo anterior y de acuerdo al análisis y recopilación de algunas teorías acerca de la "elaboración del duelo"; es labor de todos los que tienen contacto con pacientes en estado agónico y con sus familiares, estar capacitados profesionalmente para proporcionar- les ayuda e información adecuada, tomando en cuenta las diferentes reacciones al proceso, el ritmo y el tiempo que cada individuo requiere para lograr adaptarse a la pérdida.

2.5. REACCIONES NORMALES ANTE LA PERDIDA

Como ya se mencionó la mayor pérdida que podemos tener es nuestra propia muerte. La relación o liga emocional que poseemos con otra persona está en proporción con la cantidad de dependencia que exista. Cada pérdida es significativa en mayor o menor grado y esto determina el tipo de respuesta que cada individuo presenta. Otro factor que influye en el manejo de una pérdida se relaciona con la propia personalidad de cada uno y con la forma en que se han manejado pérdidas anteriores.

Toda reacción normal hacia una pérdida genera tristeza y cierto deterioro del funcionamiento normal y tiene características y duración reconocible, la cual no puede ir más allá de cuatro a ocho semanas.

Ante la pérdida de un ser querido se responde y se reacciona de diferente manera y se requiere de un proceso de reajuste ante el cual, progresivamente se elaboran una serie de medidas y cambios psicológicos, los cuales permiten enfrentar los acontecimientos dolorosos y la aceptación en forma individual y natural.

Parkes (1972), en conjunto con algunos otros autores, concluyó en un estudio realizado con personas que han experimentado la pérdida de un ser querido, que a pesar de las diversas reacciones como son: la tristeza, sentimientos de culpa, insomnio, irritabilidad, deterioro de la salud, y otros; las reacciones que más predominan y que se presentan casi en forma consistente en todos los individuos, son la tristeza, el desorden en el sueño y un grave estado de ánimo (depresión reactiva).

En cuanto al tiempo, señala que los efectos de las reacciones normales ante la pérdida comienzan a moderar su intensidad durante las primeras seis semanas después del deceso y que deberían disminuir a los seis meses. Tradicionalmente el tiempo oficial de luto

ante una pérdida es de un año en muchas culturas y religiones, pero algunos autores consideran que este tiempo no es suficiente; dependiendo del tipo de liga emocional que se haya tenido con el difunto, hasta un período de dos años puede ser una expectativa más realista y considerarse un lapso normal con la finalidad de permitir al individuo una mejor recuperación y adaptación.

2.6. REACCIONES ATÍPICAS O ANORMALES ANTE LA PERDIDA

Se puede definir como reacción atípica o anormal ante la pérdida de un ser querido, cuando el patrón de respuesta no está inmerso al proceso normal de moderación o disminución; a veces interfiere sensiblemente y de forma importante en el funcionamiento personal y social, al grado que se requiere ayuda de tipo profesional. Existen también las llamadas reacciones patológicas, complicadas o mórbidas y según Parkes (1972) hay una relación evidente entre el inicio de un tratamiento psiquiátrico y la aparición de estos síntomas.

Cuando se sufre alguna pérdida de tipo emocional, es necesario identificar el tipo de reacciones, ya que a veces éstas son de orden atípico y se pierde la capacidad de enfrentar la pérdida.

La tristeza o congoja atípica es uno de los síntomas que más se presenta y se caracteriza por cierto grado de exageración o distorsión que incapacita al sujeto. Existe la tristeza inhibida en donde las reacciones normales ante la pérdida faltan o se distorsionan, la tristeza crónica, en donde las reacciones usuales son evidentes pero la recuperación no ocurre dentro de los límites del tiempo normal, la tristeza retardada, en donde el reconocimiento de la realidad, de la pérdida y de la expresión de la misma se posponen y se

experimentan con mayor fuerza pero más adelante. Puede considerarse una reacción atípica cuando se sobrepasa el período normal de aceptación a la pérdida. El deudo niega emocionalmente esta realidad, cuando quiere racionalizar de manera intelectual la pérdida, cuando muestra una clara depresión de tipo neurótica franca y agitada, cuando se genera tensión, insomnio, sentimientos de culpa severos, podrían llevarlo a una incapacidad grave en su habilidad para conservar relaciones y funcionar normalmente ante las exigencias sociales en que se encuentra inmerso. Las reacciones, son esencialmente producto de un "desorden psicológico", pueden presentarse en forma inmediata o a largo plazo, y requieren de mucha ayuda y de tiempo.

Cuando un niño aparentemente sano ingresa a un hospital pediátrico específicamente a alguno de los servicios de cuidados intensivos, neonatología, urgencias, a causa de una enfermedad grave, de un accidente, de un traumatismo, etc., el personal del equipo de salud que labora debe de contar con la preparación ética y profesional adecuada para ayudar a los familiares a enfrentar la pérdida ya que en la mayoría de los casos el riesgo de morir es muy elevado.

La intervención oportuna de los profesionistas de la salud en el momento en que el niño presenta un deterioro evidente y clínicamente se diagnostica en fase terminal es inminente hasta el momento mismo del fallecimiento que se preste toda la ayuda necesaria a los familiares para con ello facilitarles la resolución de sus sentimientos, ayudarles a comprender y aceptar las reacciones de cada uno de ellos. ya que es común que en ocasiones éstas reacciones y desacuerdos entre la familia, sobretodo cuando se trata de la pérdida de un hijo, son muy grandes, de hecho es imposible que compartan juntos el dolor y muchas veces la separación y la desintegración de la familia se vuelve inevitable.

Es importante evitar que se presenten reacciones atípicas las cuales a futuro o a corto plazo pueden dar origen a trastornos de tipo individual de carácter patológico como (neurosis, depresión severa, culpa, ansiedad) o bien la total desintegración de la familia.

CAPITULO III

MANEJO MULTIDISCIPLINARIO

MANEJO MULTIDISCIPLINARIO

3.1. EL HOSPITAL COMO UNA ORGANIZACION

Los hospitales deben ser vistos como una organización, caracterizada por centros de atención a la salud que se encargan de prevenir, atender y rehabilitar cualquier aspecto relacionado con el estado de salud y enfermedad de los individuos.

En México los servicios de Salud son regidos por la Secretaría de Salubridad. El tipo de medicina que se practica en las Instituciones Gubernamentales es la denominada medicina socializada. Las instituciones hospitalarias más conocidas son el Instituto Mexicano del Seguro social (IMSS), Instituto de seguridad y servicio social de los trabajadores del estado (ISSSTE), los Hospitales del Departamento del Distrito Federal (SMDDF) y las instalaciones de la propia SSA y diversos Institutos estatales, paraestatales y particulares.

Existen muy pocos hospitales que cuentan con la infraestructura necesaria para atender a niños graves que requieran de una atención especializada y son los llamados hospitales de tercer nivel, en donde se encuentran los servicios de cuidados intensivos, urgencias, etc., que son motivo principal de esta propuesta ya que es en ellos en donde se concentran este tipo de pacientes pediátricos y es en ellos en donde se requiere la posible llamada alianza terapéutica, ya que muchos de ellos a pesar de contar con la infraestructura adecuada desmerecen en el servicio por la falta de personal que labora o bien por la mala organización o carencia de conocimientos al respecto del como proceder ante este tipo de pacientes y de sus deudos.

3.2. EL EQUIPO DE SALUD Y EL MANEJO PSICOLOGICO

Es conveniente destacar, que los centros hospitalarios se dedican básicamente a la solución de los problemas de salud relacionados con patología de tipo orgánico y que muy pocos de ellos se encargan de resolver problemas psicosociales. Si bien es cierto que existen algunas Instituciones especializadas, (Instituto Nacional de Psiquiatría, Hospital de Higiene Mental DIF, etc.), son unidades de concentración que generalmente manejan problemas específicos, los pacientes que acuden a solicitar estos servicios son por referencia y no son entidades de primer contacto.

Por lo antes mencionado es obvio que en la mayoría de las Instituciones no se cuenta con un departamento de Higiene Mental, si bien cuentan con uno a dos psicólogos que no pueden atender la gran demanda de esa área; generalmente son asignados a consulta externa o atienden a los pacientes hospitalizados solo por interconsulta. Estos problemas se ven aún más acentuados en los servicios de Salud para atención Pediátrica, a pesar de que en países como el nuestro más de las 2/3 partes de la población es menor de edad.

¿Quién maneja los problemas psicosociales en los Centros de Salud?

¿Cómo se establecen los criterios para referir a un paciente o a sus familiares al departamento de higiene mental?. Las preguntas tienen prácticamente una sola respuesta ¡los médicos!. Por lo que los encargados de la salud mental deberíamos de preguntarnos ¿Están capacitados para prevenir, evaluar, diagnosticar, y tratar adecuadamente este tipo de patología?.

De lo anterior, surge la preocupación de todos aquellos que tenemos la responsabilidad del manejo de los problemas psicosociales de plantear nuevas perspectivas y buscar diversas alternativas que resuelvan en la medida de lo factible este problema.

3.3. PROPUESTA PARA EL APOYO PSICOLOGICO A FAMILIARES DE NIÑOS EN FASE TERMINAL

Es un hecho de observación común, que los niños hospitalizados y los familiares de esos pacientes sufren trastornos psicopatológicos con más frecuencia, que la prevalencia observada de este tipo de patología en la población general. El fenómeno se acentúa en aquellos niños que tienen un padecimiento cuya condición de gravedad puede ser fatal, repercutiendo también en la dinámica personal de sus familiares. La magnitud del problema con frecuencia sobrepasa la capacidad de trabajo de los psicoterapeutas para resolver estas situaciones, porque como ya se mencionó el personal de higiene mental en los centros hospitalarios es insuficiente. Por lo que se ha propuesto la participación de otros profesionistas, no especializados en salud mental, para que coordinados por el psicólogo actúen en equipo para la solución de estos problemas.

Este nuevo enfoque de apoyo multidisciplinario permitiría la participación, además del departamento de psicología de la salud, de todo el equipo de trabajo relacionado con el manejo integral de los pacientes y de sus familiares como; médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, residentes, voluntarias o cualquier otro personal interesado que sea parte integrante del servicio de salud o de agencias comunitarias relacionadas con estos problemas.

El manejo multidisciplinario de los problemas mentales del niño, ya había sido vislumbrado por el paidopsiquiatra Reginald Lourie en 1962 quien afirmó "que la pediatría y

la psiquiatría infantil están hechas la una para la otra". Destacando así la importancia del papel que juegan ambos profesionistas en el tratamiento integral de los trastornos infantiles.

En la actualidad casi todos los profesionistas de la salud están de acuerdo en que los pacientes reciban una atención integral, cualquiera que sea el origen de su padecimiento y que no se caiga en el reduccionismo biológico de las superespecialidades.

Dentro de este marco se plantea esta propuesta para involucrar a todo el equipo de salud con el quehacer y hacer del departamento de higiene mental, teniendo como objetivo fundamental el detectar oportunamente los posibles alteraciones o reacciones atípicas de los familiares cuando fallece un niño, ayudarles a recuperar el equilibrio emocional que se altera ante la pérdida ya que de lo contrario puede no lograrse nunca la homeostasis y dar lugar a un desorden de tipo patológico, es entonces la intervención oportuna del personal de todo el equipo de trabajo capacitado y sensibilizado para detectar y prevenir alguna tipo de reacción anormal remitiendo a quien o a quienes lo requieran dependiendo del grado de liga emocional que tengan con el paciente o de la reacción ante la pérdida al servicio de psicología de la salud para su estudio, control y manejo.

3.4. CARACTERISTICAS Y CAPACITACION DEL EQUIPO DE SALUD.

MECANISMO DE ENLACE

El trabajo de equipo, en apoyo a los problemas y trastornos psicológicos debe estar encaminado a las áreas específicas en donde se presente, con mayor frecuencia, este tipo de problemas tales como Hospitales pediátricos de tercer nivel en donde se ubican los servicios de urgencias, de neonatología, terapia intensiva, en donde acuden niños aparentemente sanos que sufren repentinamente algún accidente o enfermedad y que súbitamente pierden la vida.

Aún cuando en un momento determinado pueda ser implementado como un nuevo modelo de atención del paciente pediátrico hospitalizado, haré referencia específica a la propuesta de desarrollar un modelo de atención y de apoyo psicológico a familiares de niños en fase terminal, para la intervención oportuna y el manejo multidisciplinario de esas familias.

La selección y capacitación del equipo de salud se podría hacer de la siguiente manera:

- a) Seleccionar a los profesionistas que estén involucrados con la atención directa o indirecta de los niños hospitalizados.
- b) Implementar el programa en los servicios, donde fallecen los niños con mayor frecuencia, como son: Terapia intensiva neonatología, servicio de urgencias, infectología, etc. Involucrando a todos aquellos directamente relacionados con la asistencia del paciente.
- c) Seleccionar a los que estén interesados en participar en el programa, de una manera permanente, para que en un momento determinado se utilicen también como elementos para la capacitación de otros grupos.
- d) Establecimiento de sistemas de control para mejorar la vinculación entre el departamento de higiene mental y los grupos de trabajo correspondientes, con el fin de corroborar el grado de información que se está logrando entre los miembros del grupo de trabajo con los familiares y pacientes.
- e) Creación de un sistema de evaluación diagnóstica, retroalimentaria y permanente de la actividad realizada a través del mecanismo de enlace. La evaluación debe ser sistemática

para determinar la eficiencia y eficacia interna del modelo, analizando los resultados del proceso mediante encuestas y sistemas de información directa e indirecta, cuantitativa y cualitativamente, para determinar el efecto de las acciones y de acuerdo a esto realizar los cambios que sean pertinentes.

Habiendo seleccionado e integrado a todos aquellos que tienen que ver con el manejo del niño en estado grave o agónico la conducta a seguir será la siguiente:

Es importante que sepan diferenciar los involucrados que no todos los duelos son crisis, un duelo introyecta o experimenta una pérdida, no necesariamente se presenta una desorganización o incapacidad grave para enfrentarla, pero es cierto que cuando la muerte no se previnó o no se anticipó el duelo es de mayor gravedad, que sería el caso al referirnos a la muerte súbita o repentina en un niño aparentemente sano (Slaikeu, 1988).

Al ingresar el niño a una unidad de cuidados intensivos en estado grave, quienes mantienen el primer contacto son el médico y las enfermeras que lo asisten y son casi siempre los encargados de dar la noticia del fallecimiento por lo que hace inevitable que sepan brindar un adecuado apoyo psicológico a los familiares. Ellos como el resto del grupo que integra el equipo de salud, se ven obligados a reconocer la trayectoria de todo el proceso interviniendo oportunamente ante la inminente crisis que se presenta

La atención emocional de los familiares ante la pérdida de un niño debe de verse como prioridad ya que es componente básico en el manejo integral a nivel hospitalario ante la presencia de una crisis reactiva y circunstancial y que debe de ser atendida de inmediato, es necesario establecer líneas de comunicación eficaces entre los familiares y el personal.

Cuando aparece un suceso repentinamente que altera parte de nuestro equilibrio psíquico y se aleja del contexto natural y se vuelve impredecible podemos decir que se trata de una crisis circunstancial, ya que el proceso no tiene relación alguna con la edad del individuo o etapa del desarrollo en el curso de su vida y pueden presentarse en cualquier momento y afectar a cualquiera.

La muerte de un niño aparentemente sano es algo antinatural y fuera de toda lógica y da lugar a una serie de alteraciones y desajustes a todos los que le rodean.

Las crisis circunstanciales dan lugar a una serie de trastornos y requieren atención inmediata las características principales son:

1. Trastorno repentino.- No son parte del desarrollo humano, surgen de la nada y parecen afectar a todos al mismo tiempo.
2. Inesperadas.- No permiten anticipar ni prevenir, aparecen repentinamente y se da lugar a una falsa fantasía.
3. Requieren urgencia.- Amenazan el bienestar físico y psicológico, se necesita acción inmediata. Deben de ser valoradas por orden de prioridad.
4. Originan impacto potencial sobre comunidades completas.- Debido a que afectan a un gran número de personas al mismo tiempo a veces se requiere de una intervención en grupo en periodos muy cortos.
5. Surge el peligro y la oportunidad. A veces los sucesos exigen nuevos métodos de enfrentamiento y proporcionan la ocasión para examinar y reelaborar problemas

personales no resueltos en el pasado, es frecuente que se logre una mejor dotación durante la crisis que antes de ella para el futuro.

El grupo de trabajo a través de una colaboración interdisciplinaria será capaz por medio de entrenamiento y de intercambio de información entre cada uno de ellos de detectar y brindar ayuda en el momento que se requiera y de manera oportuna, a aquellos familiares que abruptamente se enfrentan a la pérdida de un niño.

Todo el personal deberá estar entrenado para identificar las partes del modelo de la primera ayuda psicológica que se requieren para poder otorgar a los familiares de los niños que fallecen.

La primer ayuda psicológica es una intervención breve (casi siempre de una sesión) siendo más efectivas al momento de la crisis. El objetivo principal de ésta es restablecer el enfrentamiento cuando se pierde la capacidad para la solución de problemas debe de ayudarse a las personas a que manejen los sentimientos o componentes subjetivos de la situación para que puedan iniciar el proceso de solución.

Para poder llevar a cabo la primer ayuda psicológica es necesario tomar en cuenta tres subobjetivos que son (Lazaruz, 1980):

1. **Proporcionar apoyo.**- Es lo primero y descansa sobre la premisa de que es mejor para las personas que requieren ayuda no estar solas al encontrarse ante situaciones agobiantes, la presión se encuentra al máximo y es por eso que se le debe de permitir a la persona hablar mostrando cordialidad y preocupación ante lo que exprese, ya que con esto se logra descargar la angustia , la cólera y la impotencia.

2. **Anticiparse y evitar la descarga de impulsos destructivos.-** Se refiere a prevenir lesiones físicas y salvar la vida durante la crisis deben de reducirse las posibilidades destructivas y ayudar a controlar la situación.

3. **Proporcionar enlace a recursos de ayuda.-** Al agotarse los recursos en vez de seguir tratando de resolver el problema cuando no se ha obtenido el éxito esperado, debe de referirse necesariamente al Psiquiatra a fin de que le administre tratamiento farmacológico adecuado de modo que la persona en crisis disminuya el grado de exaltación que presenta y pueda tomar medidas apropiadas hacia el enfrentamiento.

Este simple pero a la vez complejo modelo de intervención en crisis es de gran ayuda en los momentos en que se rompe la homeostasis psíquica ante el fallecimiento de un niño, o de cualquier otra muerte.

3.5. FUNCIONAMIENTO DEL MECANISMO DE ENLACE

Inicialmente desde el ingreso al hospital, los psicoterapeutas asignados a cada servicio deben valorar a los pacientes graves sin importar el motivo de su hospitalización, éstos tendrán que determinar el impacto que la enfermedad esté causando tanto en el menor como en los familiares. Si el caso lo amerita desde el principio proporcionarán apoyo profesional y de ser posible conjuntamente con el médico aclararán sus dudas e inquietudes.

En seguida iniciarán el enlace propiamente dicho, estableciendo contacto con el pediatra responsable del paciente, comentado con él los hallazgos psicobiológicos detectados. El pediatra debe de ser el eje fundamental de la atención y tendrá que integrar estos hallazgos junto con los de trabajo social, a los obtenidos en el estudio clínico del paciente; deberá agregar los diagnósticos psicosociales a los diagnósticos de la patología

que motivó su internamiento, de esta manera se valorará al niño en su completa dimensión bio-psico-social. El equipo de salud en conjunto determinará las acciones a seguir en cada caso.

El personal de salud mental intentará en todo momento como menciona Rothenberg (1979) "estar disponible, ser práctico y darse a entender" El psicólogo diagnosticará no solo el aspecto relacionado con la evaluación mental del paciente, sino lo concerniente a su entorno familiar y social, para que de esta manera se promueva la comunicación de los profesionistas con su paciente y los familiares. A fin de conocer las redes de apoyo con las cuales se puedan sostener y brindar seguridad.

A partir de ese momento, el paciente y sus familiares quedarán a cargo casi exclusivo del equipo de salud, conformándose inicialmente con la triada relación médico-paciente-familia, mientras que el resto del grupo de trabajo se integrará al enlace conforme se involucre en el proceso, incluyéndose aquí a: enfermeras, médicos interconsultantes, residentes, y trabajadoras sociales. La integración con otros trabajadores como son laboratoristas, radiólogos, diétistas, vigilantes, intendentes estará sujeta a particularidades que se presenten durante la hospitalización del paciente.

El psicólogo acudirá al servicio, o entrevistará al paciente o a sus familiares por las siguientes razones: elaborar la historia clínica psiquiátrica, cuando se presente el caso clínico en sesión, informarse con alguno de los integrantes del equipo cómo se está llevando a cabo el proceso, interconsulta solicitada por el médico tratante, en caso de que requiera revalorar diagnósticos, cuando se prolongue la estancia del paciente, a solicitud del familiar, en caso de fallecimiento y cuando se solicite trasplante de órganos.

3.6. INTERVENCION OPORTUNA Y MANEJO MULTIDISCIPLINARIO POR EL EQUIPO DE SALUD COMO MECANISMO DE ENLACE

La actividad humana es fruto de una interacción constante entre su cuerpo, su psiquismo y el medio social en el que se halla inmerso; el psicólogo junto con los profesionistas de la salud, deben hacer una labor conjunta donde el trabajo de cada uno de ellos, sea reconocido por los miembros del equipo para que con aportaciones mutuas se complementen y se logre la conjunción de esos tres elementos.

Proponer el manejo multidisciplinario del niño agónico y de sus familiares y del duelo cuando éste fallece, por el equipo de salud utilizando el mecanismo de enlace, permitirá al psicólogo integrar todos los aspectos relacionados con el estado de salud de cada uno de los integrantes y determinará el entorno social al que pertenece la familia y el grado de liga emocional que cada uno de ellos tenga con el paciente con la posibilidad de impedir oportunamente alguna alteración de tipo patológico o la total desintegración de la familia.

Con base en esta concepción de la psicología se logra el trabajo de equipo con el mecanismo de enlace, lo que seguramente dará resultados positivos en el manejo de familiares que han tenido que enfrentarse al diagnóstico de enfermedades fatales en sus hijos y a la pérdida del mismo como resultado final de la entidad. El manejo que se pueda lograr con esta propuesta permitirá establecer cambios positivos en la conducta y actitudes de todos aquellos que se enfrentan al manejo de estas familias y de estos pacientes.

Seguramente el mecanismo de enlace permitirá el establecimiento de diagnósticos oportunos y de manejos preventivos de padecimientos psicológicos con o sin somatización.

Quizás una de las situaciones en que se requiera más de la colaboración del equipo interdisciplinario del mecanismo de enlace, es la que tiene que ver con las reacciones de la familia, cuando por el tipo de diagnóstico las perspectivas son fatales y en donde tarde o temprano el niño fallece enfrentándose a la pérdida de manera inesperada sin que se tenga el tiempo de prepararse. En estas circunstancias tanto médicos como pacientes y progenitores se enfrentan a realidades angustiantes y disyuntivas no exentas de implicaciones éticas y existenciales. Al respecto surgen numerosas interrogantes de difícil respuesta y los familiares se tienen que enfrentar a las actitudes de negación, enojo, culpa y depresión que frecuentemente manifiestan.

Aquí se plantea la necesidad de una participación más activa de los diversos miembros del equipo de salud, apoyando al psicólogo en su labor, detectando, orientando y ayudando a los familiares cuando se presenta este difícil trance.

Purga (1983) menciona que la función del Psicólogo, mientras el niño se encuentra hospitalizado y desde el momento de su ingreso hasta que ocurra el descenso, es de suma importancia ya que debe mantener nexos constantes con la familia y el personal a través de la llamada "alianza terapéutica".

El mecanismo de enlace podrá originar medidas que permitan la aceptación del tratamiento, evitando las manifestaciones psicopatológicas irreversibles y permitiendo que los mecanismos de compensación, conduzcan pronto a los familiares a su equilibrio y homeostasis emocional, evitando las recaídas y la desestructuración o disfuncionalidad del núcleo familiar. Este mecanismo de enlace por sus características, podría favorecer y promover la comunicación sin distorsiones entre los médicos y los familiares y podría evitar la invalidez emocional que aparece en algunos de los integrantes de la familia cuando ocurre la pérdida de uno de sus miembros.

El equipo de salud que labora en un hospital tiene algún papel en las actividades que rodean al paciente moribundo o a sus familiares en caso de fallecimiento, en cuanto mejor integrado se encuentre este grupo incluyendo al psicólogo, traerá aparejada consigo una mejor ayuda, con un mayor contexto organizacional del proceso de la muerte, una mejor comunicación e interrelación entre cada uno de ellos, con los pacientes y con los familiares, obteniendo de todo esto un alto conocimiento de las reacciones ante la pérdida para manejar adecuadamente los desordenes reactivos o crisis situacionales que se presenten.

Es necesario que conozcan que todos los familiares experimentan circunstancias que rodean el ingreso de un niño gravemente enfermo o agónico a una Unidad de Cuidados Intensivos o de Urgencia como una situación realmente crítica, en donde la crisis psicológica que presentan es definida como un trastorno súbito y urgente, en donde en un estado de equilibrio relativo, se esfuerzan por mantener un estado de equilibrio psíquico. Estos elementos pueden ser catastróficos y como resultado pueden llevar a una incapacidad temporal de actuar, a una confusión cognoscitiva, labilidad afectiva, conducta desordenada, y a un aumento de la tensión o de ansiedad.

Es normal que todos estos aspectos se presenten ya que el ingreso a una unidad de este tipo, suele constituir una urgencia no planeada, que deja poco tiempo a los padres o familiares cercanos del paciente, a que se lleve a cabo una adecuada preparación emocional. Estos sentimientos a veces son imposibles de controlar y producen en ellos un severo sentimiento de desamparo y desesperación, al cual se añade un elevado nivel de ansiedad existente. Es frecuente en estos casos debido a la intensidad, se haga fácil y oportuna la intervención adecuada en donde se logre reducir el estrés.

La importancia de la intervención en este caso, del equipo multidisciplinario de salud, es apoyar a través de un buen manejo, a quienes lo requieran, ya que las defensas en ese

momento tienden a ser fluidas y los individuos se tornan vulnerables ante la presencia de la situación crítica.

Algunas investigaciones indican que una pequeña ayuda bien dirigida racionalmente, enfocada correctamente en un momento oportuno y estratégico puede ser más efectiva que un auxilio intenso dado en un momento de menor accesibilidad emocional.

Finalmente basado en esta propuesta se debe realizar un programa en los distintos centros hospitalarios para disminuir la deficiencia existente en el campo de la salud mental, la implementación de este proceso podrá ser de utilidad y redundará seguramente en beneficio de los servicios, del equipo de salud, del niño hospitalizado o en fase terminal y de sus familiares, permitiendo una línea de investigación y claros beneficios en los programas de enseñanza y en la formación de recursos humanos en el área de la salud.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

"Algo muere en todo nacimiento, algo nace en toda muerte"

Poema: Quetzalcoatl

Agustí Bartos.

Es de todos conocido que así como la muerte es un proceso natural es también irreversible, la aceptación de ésta depende como ya se mencionó antes de diversos factores; culturales, religiosos, éticos, psicológicos, así como de las experiencias que se tengan de pérdidas previas. A pesar de ello es importante conocer que de la forma en que se maneje dicha pérdida dependerá lograr a futuro el equilibrio o la homeostasis de cada individuo y de su grupo familiar tomando en cuenta el vivir y la adaptación sin el ser que ha fallecido.

Todos los integrantes de los servicios de salud que laboran en Instituciones Médicas Pediátricas, viven constantemente la experiencia de la pérdida de un niño gravemente enfermo, lo cual es una etapa dolorosa para cada uno de ellos, la necesidad de informar a los familiares trae consigo la pérdida de la paz y de la tranquilidad ante ésta situación. El proceso involucra muchos aspectos de tipo emocional, el impacto y el trastorno es tan profundo que si no se tiene cuidado en el manejo de los deudos en el caso de la pérdida de un niño es seguro que este equilibrio no se de o bien que se genere un desorden tal que de lugar a posibles alteraciones patológicas, así como una posible desestructuración del núcleo familiar.

Una de las bases en que se sustenta la propuesta motivo de ésta tesina, es establecer un sistema que permita a través del equipo de salud un mecanismo multidisciplinario en donde intervengan todos aquellos que tienen que ver y que atiendan a nivel hospitalario a niños en fase terminal ya que el buen juicio y el conocimiento que tengan

al respecto dependerá de la forma en que presten atención a los familiares que sufren la pena de perder a un hijo.

Debido a que se carece en la mayoría de los hospitales infantiles de personal en el departamento de higiene mental o bien es insuficiente, se presta poca importancia a los aspectos psicológicos resultantes de la pérdida de un niño. Esto debido a que muchas veces no tienen la habilidad o el conocimiento necesario para abordar el tema o bien se limitan a dar atención médica y administrativa restando importancia a los desajustes que puede llegar a ocasionar un duelo mal manejado o bien la falta de apoyo psicológico que en esos momentos requieren los familiares y que pueden dar origen a trastornos de tipo emocional pudiendo ser al igual que la muerte también irreversibles.

Para lograr esto es necesaria la capacitación pero siendo pieza indispensable la labor del Psicólogo quien siempre será el eje en quien se apoye todo el equipo de salud con la finalidad de que a través de éste profesional de Higiene Mental se integre todo el grupo y se retroalimente de tal forma que pueda enseñar a detectar cualquier tipo de alteración de tipo emocional que presenten los familiares y que pueda ser visualizada oportunamente por cualquiera de ellos para prevenir futuros desordenes que tarde o temprano lo único que generan son desajustes, desintegración del núcleo familiar o bien patologías que pueden ser evitadas si se da atención oportuna.

Debido a que se maneja el factor humano es necesario que la capacitación que se propone a través de la llamada "Alianza Terapéutica" la lleve a cabo un profesional de Higiene Mental altamente calificado en el tema ya que una información inadecuada puede durante el proceso de la pérdida de un ser querido dañar de tal manera que se generen en los deudos o en el mismo equipo de salud, bloqueos mentales, frustraciones, inconformidad, resentimientos o necesidades emocionales insatisfechas.

La necesidad de establecer métodos de trabajo que mejoren la comunicación entre el grupo de trabajo que atiende a pacientes desahuciados y con sus familiares debe ser una preocupación constante y permanente .

La comunicación puede ser general y es la que siempre está presente en cualquier tipo de interrelación y se puede analizar en tiempo y calidad. Otro tipo de comunicación es la terapéutica; la cual es utilizada como herramienta de trabajo que permite la orientación, mitiga la ansiedad, y promueve la pronta recuperación de los problemas de tipo emocional.

El incrementar o mejorar cualquiera de las dos es importante ante un paciente agónico ya que esto puede dar origen a técnicas y habilidades de orientación psicológica y adquirir el conocimiento de las repercusiones o consecuencias que trae aparejado el diagnóstico fatal y el fallecimiento de un paciente.

Esto no quiere decir que la capacitación del equipo de trabajo consista en adquirir todos los conocimientos que le son propios a los profesionistas de salud mental, sino que sean capaces a través de un manejo multidisciplinario de detectar aquellas reacciones atípicas durante la crisis, en el proceso de la pérdida y de intervenir oportunamente en el manejo o bien solicitando la interconsulta inmediata del departamento de higiene mental.

Deben aprender a detectar lo básico en cuanto al tipo de reacciones normales o anormales ante la pérdida; conocer el tipo de proceso que se lleva a cabo durante la pérdida y la elaboración de duelo y ante todo sensibilizarlos a que el manejo multidisciplinario lo único que deja es la satisfacción de lograr un buen desempeño y la prevención de alteraciones y desajustes que se puedan presentar tanto a nivel familiar como individual, optimizando recursos y haciendo uso de los que se tengan al alcance de todos los que preocupados por dar atención a la salud tienen como meta en común.

Considerando la situación en que se encuentra inmerso nuestro país es necesario hacer uso de los recursos que en la actual crisis son cada vez menos favorables tomando en cuenta que el factor humano es por demás lo más valioso que debe prevalecer, sobre todo "la familia" que es la célula de la sociedad a la que pertenecemos.

Los beneficios que traería esta propuesta en el manejo de los niños en fase terminal y de sus familiares sería benéfica y relevante ya que permitiría a través del manejo integral una mejor calidad en la atención y seguramente logrará prevenir como ya se dijo antes reacciones anormales y facilitaría la aceptación de la pérdida y la pronta reestructuración de la dinámica familiar.

Laves Worden (1982), establece que ante la pérdida de un ser querido se debe completar un proceso para dar por terminado el "duelo". Es parecido al que plantea Kübler-Ross (1985), pero desde un punto de vista Humanístico "es preferible proporcionar a los deudos, 5 minutos de escucha empática, que un tratamiento largo y costoso" refiere que la intervención en muchos casos es necesaria ya que de no completarse adecuadamente puede generarse el llamado "duelo patológico".

Worden, plantea que durante el proceso se deben de dar por terminadas éstas 4 tareas:

1. - Aceptación de la realidad de la pérdida.
2. - Vivir y experimentar el dolor de la pérdida.

3. -Adaptarse al medio ambiente sin el difunto.

4. - Retirar la energía emocional del difunto y reinvertirla en una nueva relación.

Razón por la cual todos los profesionistas de la salud, deben estar bien informados y preparados para atender las demandas relacionadas con este síndrome de elaboración del duelo, previniendo a futuro diversos problemas de salud mental y física

Son pocos los Hospitales que a pesar de contar con bajos recursos llevan a cabo dentro de su plan diario de trabajo la capacitación constante del grupo de profesionales que laboran en servicios de urgencias, terapia intensiva, neonatología a través de expertos en la materia como el caso de Pediatría del C.M.N. I.M.S.S. Siglo XXI, en donde les proporcionan asesoramiento y capacitación al equipo de salud realizando reuniones semanales con teólogos, criminólogos, etc.

No es infrecuente encontrarse en algunos otros Hospitales que son de 3er. nivel de atención y en donde el número de niños que fallecen es muy elevado, que el grupo médico se resista a aprender las técnicas o habilidades en orientación psicológica ya que las consideran ajenas a su práctica desligando la responsabilidad al personal paramédico, lo cual es preocupante ya que es necesario crearles conciencia ya que el trabajo en equipo multidisciplinario y capacitado a cada uno de los que lo integran, les permitiría la detección temprana de trastornos y para ellos facilitaría el manejo del paciente y de sus familiares.

La capacitación tanto para el cuerpo médico como paramédico traería múltiples ventajas como:

- Prevenir, comprender, anticipar las consecuencias emocionales que trae aparejado el diagnóstico grave y el fallecimiento de un niño a nivel hospitalario.
- Aprender habilidades y técnicas que le permitan el manejo de la ansiedad y de las conductas esperadas o anormales ante situaciones como agonía, muerte y duelo.
- Manejo eficiente de bloqueos y problemas de comunicación que aparecen entre paciente-grupo de trabajo-familia.
- Sensibilización hacia un manejo globalizado que permita el análisis de los aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

Ante todos estos aspectos recalcar siempre que la "Capacitación" del grupo de trabajo, no consiste en que estos adquieran todos los conocimientos que le son propios al especialista en Salud Mental, sino que adquieran el compromiso de la importancia que tiene el manejo multidisciplinario coordinado por el Departamento de Higiene Mental, con la única finalidad de proporcionar una mejor atención la cuál repercute en el desempeño individual y de grupo dentro de la estructura humana a nivel hospitalario.

La capacitación no es un curso estrictamente hablando, pero debe de quedar claro que una atención inadecuada o inapropiada durante el período de la pérdida de un ser querido y sobre todo tratándose de un niño, puede dañar a todos aquellos que estén involucrados en el proceso provocando en ellos bloqueo mental, inconformidad, acciones defensivas o frustraciones, así como resentimientos y necesidades emocionales insatisfechas.

Es necesario entonces que dentro de ésta estructura hospitalaria y como función que cotidianamente se presenta conocer que un buen diagnóstico, tratamiento, pronóstico y rehabilitación de los pacientes y de sus familiares, casi obliga a todos aquellos que ahí laboran y que se enfrentan a todo esto y sobre todo a la "muerte" que se encuentren lo suficientemente preparados para poder ofrecer ayuda en todos los ámbitos que se requieran.

Se proponen algunos principios generales relacionados con la capacitación al grupo de Atención a la Salud, es importante recalcar que la planificación, las tareas, los mecanismos de evaluación del método no han sido elaborados ni aplicados, pero pueden ser a futuro motivo de otro trabajo y de investigación.

La propuesta que se plantea como método de capacitación es la siguiente:

- ⇒ Voluntad política, administrativa y responsabilidad y ética profesional para que se lleve a cabo el trabajo en equipo.
- ⇒ Establecimiento de una técnica de grupo en donde los integrantes puedan expresar cualquier dificultad y además sentirse con la libertad de externar opiniones a través de la retroalimentación.
- ⇒ Delimitar el grado de profundidad de la capacitación, dependiendo esto del interés individual pero sin deterioro del interés del grupo, tomar en cuenta si es personal de base o temporal.
- ⇒ Establecer sesiones relacionadas con el trabajo práctico, dentro del horario de trabajo, en donde se les permita detectar algún padecimiento o conducta atípica que deba de ser

remitida de inmediato al Departamento de Higiene Mental. (pueden utilizar a parte de las sesiones folletos fáciles de entender y que siempre estén al alcance de cualquiera de ellos).

⇒ Deben de utilizar técnicas de aspectos teóricos pero llevadas a cabo a la práctica a través de dramatizaciones, situaciones reales, o detalladas por escrito en forma práctica y sencilla.

⇒ Se puede elaborar un manual pequeño de procedimientos y técnicas que puedan ser utilizadas en forma inmediata y por cualquiera de ellos en situación de crisis.

⇒ El aprendizaje debe de ser continuo, con reforzamientos y sistemas de evaluación que permitan sobre la marcha reorganizar, replantear o modificar el sistema de trabajo. Así mismo debe de ser permanente para que no se pierda el interés y se motive con esto al grupo de trabajo.

Es evidente que una de las bases de la propuesta en que se sustenta la Tesina es la de establecer un sistema de capacitación continua que permita a todo el equipo de Atención a la Salud conocer, manejar, detectar, prevenir, todo lo relacionado con aspectos dentro del área de Psicología de la Salud, la cual forma actualmente parte importante en el manejo del individuo desde un punto de vista bio-psico-social.

Cómo meta a corto plazo, permitiría la integración del psicólogo y del equipo de salud en forma constante y permanente dentro de los Hospitales Pediátricos del 3er. nivel, específicamente en los servicios en donde la probabilidad de que el niño muera al ingresar es elevada.

A largo plazo, la creación de manuales prácticos que se encuentran al alcance de cualquiera que integre el equipo de salud, en donde se incluyan las bases teórico-conceptuales básicas que sirvan de ayuda en la atención de crisis en primer nivel dando apoyo psicológico en forma inmediata a los familiares que se encuentren ante la pérdida de un hijo

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Acevedo Martínez, S. (1994). Intervención del Psicólogo en la elaboración del duelo. Tesis Licenciatura. Facultad de Psicología. UNAM. México, D.F.
- Bakan, D. (1979). Enfermedad, Dolor y Sacrificio. Fondo de Cultura Económica.
- Bishop, D. G. (1994). Health Psychology. Integrating mind and Body. Allyn and Bacon.
- Bluebird-Langer, M. (1978). The Private Worlds of Dying Children. New Jersey. Princeton University.
- Catwright. (1967). Patients and Their Doctors. London: Routledge and Kegan Paul.
- Charles, J.D. (1985). Pesar, dolor y duelo patológico. Clinicas. Médicas. p.p.77-87.
- Eason, W. (1970). The Dying Child: Management of the Child or Adolescent Who is Dying. Ed. Thomas. Co.
- Escalante, P. (1992). Intervención Psicológica en pacientes y familiares en una Unidad de Cuidados Intensivos. Hospital Pediatría. CMN. IMSS. Bol.Méd. p.p. 49:531.
- Friedman, S. (1984). Management of Fatal Illness in Children. 2nd.Ed. Green, M. Ed. Saunders.
- Jung, C. (1982). Conflictos del alma infantil. Trad. German de Rutelman. Barcelona: Paidós.

- Harold, F. Searles. (1961). Schizophrenia and inevitability of Death. Psychiatric Quarterly. Vol. 35.(4), p.p. 631-665.
- Hinton, J. (1977). Dying. Penguin Books. London:
- Holmes, T.H., Rahe, R.H. (1976). The Social readjustment rating scale. Psychosom Research. p.p. 213-218.
- Kempe, H.; O'Brien D; Fulginiti, V. (1984). Current Pediatric Diagnosis Treatment. Appleton & Lange. A. Publishing-Division of Prentice-Hall.
- Kempe, R.S. y Kempe, C.H. (1979). Niños maltratados. Child Abuse. Open Books Publishing. Ltd. Londres.
- Kübler-Ross, E. (1991). Los niños y la Muerte. Macmillan Publishing. Edit. Pax. México, S.A.
- Kübler-Ross, E. (1975). Death. The final stage of growth. New York. USA: Spectrum Books, p.98.
- Lieberman, Florence. (1981). Social work with children. Human Sciences Press, New York.
- Linton, Ralph. (1972). Estudio del Hombre. Fondo de Cultura Económica. Méx. Cap.X, p.158.
- Lipkin B; Cohen, G.(1988. Traducción al español de Klein, A. Effective Approaches to Patients Behavior. Springer Publishing Company Inc.
- Lorraine, S. (1989). Death, Dying and Bereavement. Blackwell Scientific. Publications.

- Martínez y Martínez,R. (1989). La Salud del niño y el adolescente. Ed. Salvat. p.p. 1-19.
- Meyer,Joachim E. (1985). Death and Neurosis. New York:International University Press.
- Moody,Raymond,A. (1975). Life after life. Ed. Mockingbird BooksInc.
- Nagy,María. (1948). The child theories concerning Death. J. Beret Psychol. p.p.123-359.
- Nelson,W.E. (1989). Tratado de Pediatría. Interamericana.Mc.Graw-Hill.
- Neuberger,J. (1987). Caring for Dying people of Different Faiths. London: Lisa Sainsbury Foundation Publication.
- O'Connor,Nancy. (1990). Déjalos ir con amor: Aceptación del duelo. Traducción. Moreno,M. Ed. Trillas.Parkes. C,M. (1972). Bereavement. New York: Int. Univ. Press.
- Petrillo, M. (1985). Cuidado Emocional en el niño Hospitalizado. Ed.Científicas.La Prensa Mexicana,S.A.
- Prugh,D. (1983). Psychological aspects of management of fatal illness. In the aspects of Pediatrics. Lea & Febiger.
- Puffer,R. y Serrano,C. (1973). Características de la mortalidad en la niñez. En:Publicación Científica,OPS.Wash.
- Quinton,P y Rutter,M. (eds). (1976). Early Hospital Admissions and Leater disturbances of Behavior. Dev. Méd. Child Neurology. p.p. 125-135.

Rank, D. (1985). El trauma del Nacimiento. Edit Paidós Ibérica, S.A.

Rothenberg, M.B. (1979). Child psychiatry pediatric consultation liason services in the hospital setting. Gen. Hosp. Psychiatry. 1:281.

Salinas, Romero, S. (1988) "Actitud hacia la labor del Psicólogo ante otros profesionistas". Tesis Licenciatura. Facultad Psicología. UNAM. México, D.F.

Sauceda G, F. (1981). La exploración de la familia, aspectos médicos, psicológicos y sociales. Rev. Méd. IMSS.

Saunders, D. (1984). The management of terminal malignant disease. 2nd. Ed. London.

Slaikéu, K. (1988). Intervención en crisis. Ed. El manual moderno.

Smith, C.R. (1982). Social work with dying and bereaved. British Association of Social Workrs.

Speck, P. (1978). Loss and Grief in Medicine. London: Bailliere T.

Stedeford, A. (1984). Facing Death. Patients, Families and Professionals. London: William Heinerman Medical.

Stocking M, Rothberg W, Grosser G, y cols. (1982). Psychopatología in the pediatric hospital. Implications for the Pediatrician. Am J. Public Health. 62:551

Tseng Ws,Mc Dermott. (179). Trixial family Clasification. Journal of Child Psychiatry.
(1):22-43.

Worden, J.W. (1982). Grief consuellling and Grief Therapy. London:Tavistock Publications.

Zilboorg, G. (1943). Historia de la psicología médica. W.Norton Company, Inc. New. York.