



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

***PARTICIPACIÓN DE LA PSICOLOGÍA EN LOS
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS***

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

PRESENTA:

SANDRA MANCILLA SÁNCHEZ

DIRECTOR DE TESIS: LIC. JOSÉ MÉNDEZ VENEGAS

CIUDAD UNIVERSITARIA, ENERO 2007



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

DEDICATORIA:

A mis hijos, Misael y Daniel, a quienes amo con toda mi alma, por ser la principal motivación para hacer realidad este proyecto de mi vida, el cual es sólo el inicio de algo más grande, gracias por su paciencia a todo el tiempo dedicado a esta tarea y a todo lo que he aprendido con ustedes, pero principalmente por mover mi vida, por su espontaneidad, por su enorme corazón y por su alegría.

A Misael, por compartir conmigo muchas de las experiencias más significativas de mi vida, por tu tiempo y tu confianza, por que contigo aprendí a caminar de la mano de alguien sin encadenar su alma, te amo.

A Rosa Estela y Antonio, mis padres, por su confianza depositada, por haberme dado la libertad para tomar mis propias decisiones y a superar con firmeza los obstáculos, por enseñarme a disfrutar de cada instante de la vida. Los amo.

A Margarita, por que de ti aprendí el valor de la paciencia y la tolerancia, por haberme dado miles de cuidados y atenciones que hoy te agradezco infinitamente. Te quiero mucho

A Alma Rosa,, por ser cómplice y amiga a la vez, por los tiempos compartidos de la infancia..

A Rubi y Adriana, por su amistad incondicional, por su complicidad y confianza, por los momentos de alegría y los momentos difíciles que hemos compartido, por ser mis mejores amigas hoy y siempre.

A José , por el tiempo que me has dedicado para lograr realizar con éxito esta meta y por haberme permitido conocerte de una manera muy especial, por tu calidad humana, tu confianza y especialmente por tu amistad. Te quiero mucho.

INDICE:

RESUMEN- -----	1
INTRODUCCIÓN -----	3
CAPITULO I.- CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	
1.1.- Definición y Fundamentos-----	5
1.2.- El niño con enfermedad Terminal.-----	18
1.2.1.- El concepto de enfermedad y muerte en el niño-----	24
1.2.2. Aspectos psicológicos en el niño con enfermedad en fase Terminal.-----	35
1.3.- La comunicación verbal y no verbal con el enfermo pediátrico en situación terminal.-----	40
1.4.- El impacto emocional en la familia del niño con enfermedad terminal -----	50
1.5.- Calidad de vida en la fase terminal.-----	57
1.6.- La atención psicológica del niño con enfermedad en fase terminal.-----	68
1.7.- Técnicas psicológicas para tratar a niños en situación terminal y sus familias.-----	74
 CAPITULO II.- IMPORTANCIA DE LA ATENCION PSICOLÓGICA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS	
2.0.- ¿Cual es la participación actual del psicólogo en el campo de la salud, en nuestro país?-----	82
2.1.- La importancia de contar con asistencia psicológica en las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos.-----	98
2.2.- La intervención psicológica mejora la calidad de vida del niño en fase Terminal.----	107
2.3.- Cuidados Paliativos en el domicilio del niño y su familia.-----	111
2.4.- El impacto de la atención multidisciplinaria en los Hospitales de México.-----	115
CONCLUSIONES Y PROPUESTA-----	120
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS-----	124

RESUMEN

A lo largo de la historia de la humanidad, el tema de la muerte, ha sido un tema que se ha acompañado de mitos, temor, miedo, creando inquietud al mencionarlo e incluso por algunos años rodeado de aspectos mágicos y de fantasía, posturas religiosas y culturales; pero de la misma forma y en cualquier latitud, el hombre le teme a la muerte (Bayes, 1999), existen numerosos textos acerca de cómo el hombre ha concebido la muerte desde el aspecto científico, filosófico, teológico o psicológico, y la mayor parte de ellos enfocados a la concepción de los adultos, o cómo se adaptan los niños al proceso de muerte de un ser querido; pero poco se ha investigado acerca de cómo los niños conciben o visualizan su propia muerte, de cómo expresan sus propios miedos o esperanzas al tener que enfrentarla (Hurwitz, 2004).

El campo de la asistencia al paciente en fase terminal, ha tomado un creciente interés en los últimos diez años con el desarrollo del modelo de Cuidados Paliativos, cuyo origen tuvo lugar en el Reino Unido, creándose, inicialmente, para brindar confort a los enfermos de cáncer (Sancho, 1998), sin embargo, en las últimas décadas, el aumento progresivo de las enfermedades crónicas degenerativas ha obligado a los miembros del equipo médico a buscar alternativas de atención para el enfermo en fase terminal y su familia, que les permitan enfrentar con el menor dolor posible su situación de crisis para lo cual normalmente no se está preparado, en especial cuando se trata de un hijo .

La OMS establece que los Cuidados Paliativos en Pediatría tienen como objetivo reafirmar la importancia de la vida del niño en su última etapa, ofreciendo un cuidado activo, que no acelere la muerte ni la posponga artificialmente, proporcionando alivio al dolor y a otros síntomas angustiantes, teniendo como misión el integrar los aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales para facilitar que el niño lleve una vida tan activa como sea posible y ofrecer un sistema de apoyo a los padres para ayudarlos a afrontar el duelo (Haimovichi, 2005).

En el modelo propuesto por la Organización Mundial de la Salud, la intervención la lleva a cabo un equipo multidisciplinario, en el cual el psicólogo forma parte muy importante, ya que cada uno de los momentos de la evolución del paciente, de su sufrimiento y el de sus familiares, se acompañará de alteraciones emocionales que hay que identificar y tratar (Méndez, 2002).

En la actualidad en México, han aumentado considerablemente las enfermedades crónico degenerativas en los infantes y todas tienen numerosas complicaciones como son: el dolor, trastornos en la conducta del niño, cambios en la imagen corporal, etc, y a la mayor parte de estos problemas no se les ha dado la debida importancia, ya que cuando hablamos de una paciente pediátrico con enfermedad en fase terminal, estamos hablando inevitablemente de reacciones emocionales, generalmente negativas, que afectarán a los familiares y al mismo paciente; por ello, los cuidados paliativos requieren llevar a cabo acciones como: 1) Mantener una adecuada comunicación médico-paciente, 2) controlar los síntomas o el dolor, 3) dar apoyo a los familiares (Méndez, 2002).

Los cuidados paliativos pediátricos tienen como objetivo primordial el atender a la calidad de vida del paciente proporcionándole respeto y un trato humano al niño y a su familia, así como apoyar psicológicamente al paciente y a su familia para enfrentar la muerte (Friedman,2005).

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo, pretende enfatizar la importancia de la participación del psicólogo en la medicina paliativa, la cual promueve una opción de tratamiento plenamente válida para los enfermos terminales, ya que dicho enfoque coloca su énfasis en la consecución o confort global de estos pacientes. Los dos capítulos que conforman la investigación, intentan crear conciencia en todas aquellas personas, que forman parte de un equipo multidisciplinario a cargo del cuidado de la salud física y mental, de que son, cada una de ellas, piezas clave en la atención integral de sus pacientes, así como en la investigación de nuevas técnicas terapéuticas para brindar alivio y consuelo a aquellos que cursan una enfermedad en fase terminal, ya que el gran número de seres humanos que se hallan en esta situación y la compleja problemática en la que se encuentran inmersos, son factores que necesariamente han de llamar nuestra atención como psicólogos y motivarnos a la búsqueda de soluciones eficaces que contribuyan a hacer de este tipo de situaciones, una etapa natural de la vida y no la prolongación de una agonía (Barreto,1990), ya que es necesario recordar que la muerte es parte de la vida, aquella parte de la cual evitamos hablar, profundizar o investigar, pero que, así como el mismo milagro del nacimiento, debe valer la pena hablar.

Inicialmente, se brinda un panorama histórico- social de la aplicación de los cuidados paliativos con el objeto de lograr un entendimiento adecuado del tema; posteriormente, se presenta el concepto de muerte en los niños, según los diferentes autores e investigaciones revisadas, así como las implicaciones psicológicas de la enfermedad terminal tanto en el niño como en su familia, la reacción de la familia ante la situación y las diferentes técnicas utilizadas en la

asistencia psicológica en los pacientes terminales; en el segundo capítulo, se enfatiza la importancia del papel del psicólogo en la atención a niños con enfermedad en fase terminal y se promueve la creación de Unidades de Cuidados Paliativos en los centros de salud de nuestro país, con la finalidad de crear

conciencia del papel que tienen dichas unidades de atención, no solo para aquellos pacientes con enfermedad terminal, sino también para aquellos niños que cursan por algún tipo de enfermedad crónica avanzada o en su inicio.

La metodología que se siguió para la recopilación de la información, fue de análisis bibliográfico, abarcando un mínimo de cinco años de investigaciones, libros, revistas y artículos bibliográficos referentes al tema, dividiendo el trabajo de investigación en los siguientes pasos:

Inicialmente, se realizó una revisión sistemática de la información recopilada previamente, en un tiempo aproximado de sesenta días, posteriormente, se continuó con el análisis del contenido, buscando la información necesaria e importante para la investigación, la cual se llevó a cabo en aproximadamente veinte días más, finalmente, se procedió a la captura de la información.

CAPITULO I: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

1.1.- DEFINICIÓN Y FUNDAMENTOS.



“Cuando alguien se atreve a compartir el trance de morir y cuidar de un ser querido que agoniza, la vida nos descubre una forma poderosa de intercambiar amor, solidaridad y respeto, y eso representa una prueba personal sublime y enriquecedora. Porque cuando alimentamos la dimensión humana de la muerte, la última despedida se convierte en una experiencia tan íntima, tan entrañable y tan valiosa como el mismo milagro del nacimiento”... Fructuoso de Castro de la Iglesia

La muerte no es sólo un hecho biológico para el hombre, que siempre ha intentado buscarle un significado, cuando enfermamos, lo cual es un hecho natural, el cuerpo se desgasta y envejece, sin embargo, a todos, nos infunde temor el hecho de enfermar y morir, tal es, que no se habla acerca de ello y mucho menos en la sociedad actual, en la que los avances de la medicina han permitido aumentar considerablemente el tiempo de vida de la población; la ciencia ha permitido la prevención de muchas enfermedades que aquejaban a la población y que ocasionaban incluso la muerte, como la lepra y la sífilis, las que, al hacerse curables han perdido su carácter tremendo y sagrado, pero estas características las ha heredado hoy el cáncer, el sida, las enfermedades de motoneurona, aquellas ocasionadas por algún tipo de insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática, etc.), y, por desgracia, la mayor parte del éxito de las medidas preventivas para este tipo de enfermedades que llevan a la muerte del sujeto que las padece, depende de la modificación de la conducta y de la calidad de vida del individuo. En nuestros tiempos, cuando una persona tiene un padecimiento crónico, se le retira de la vida pública, se le aísla y por lo general se hallan internados y viven en hospitales y sanatorios, con poco o nulo contacto social y en casi la mayoría de las ocasiones, son ellos, los pacientes, los que

ignoran la gravedad de su situación y se encuentran entonces, por así decirlo, enfermos en secreto (Gómez Sancho, 2003).

Durante más de mil años, las personas morían de una manera más o menos similar, sin grandes cambios. Era la muerte familiar. El enfermo moría en su casa, haciendo del hecho de morir, el acto cumbre de su existencia. De esta manera, era más fácil vivir la propia vida hasta el último momento, con la mayor dignidad y sentido, rodeado de los seres queridos, Hoy en día la negación de la muerte, ha conducido a cambios profundos y que han tenido una repercusión directa en la atención a los enfermos incurables, pues hoy, en la mayoría de los países, predomina la muerte en el hospital, donde es mucho más difícil “vivir la propia muerte”, como un hecho consciente y digno, (Gómez Sancho, 2003), pues en numerosas ocasiones ni la medicina curativa ni la preventiva consiguen su objetivo sobre la enfermedad y, sin embargo, existe la obligación ética y profesional de dar una respuesta a los pacientes ya enfermos e incurables, es entonces cuando se añade la Medicina Paliativa; no obstante, ha existido un desarrollo histórico muy dispar de estas tres fases de la medicina: Paliativa, Preventiva y Curativa.

Gómez Sancho, (2003) menciona que estas tres fases de la medicina no se deben contraponer, por el contrario se complementan entre sí, por su puesto, los primeros esfuerzos, deben ir dirigidos a prevenir las enfermedades. Cuando la enfermedad se produce, habrá que intentar curarla y cuando esto no es posible habrá que intentar aliviar o paliar la situación, el mayor o menor énfasis en uno u otro de estos aspectos de la Medicina, dependerá de numerosos factores, como el nivel cultural y económico.

Según Shippergers (2003) la Medicina Paliativa es incluso una consecuencia del desarrollo de la tecnología médica y de la medicina curativa, pues si bien, es gracias a los avances de la Medicina que hoy es más difícil morir

víctima de una enfermedad, también esto ha conducido a un aumento más que considerable de las expectativas de vida, todo ello significa un aumento de las enfermedades degenerativas y por lo tanto más posibilidades de morir lentamente y de precisar medidas de soporte al final de la vida, es decir, la prolongación de la vida tiene por consecuencia el incremento de las enfermedades crónicas, el envejecimiento poblacional y los avatares de la terminalidad, a lo que el Dr. Gómez Sancho (2003) agrega que la medicina paliativa es ahora la única opción para los enfermos terminales. Sin embargo en la práctica diaria, prevención, curación y paliación conviven armoniosamente en todo tipo de enfermedades; han tenido que transcurrir treinta años, desde que en 1966 Elizabeth Kübler Ross y Saunders reconociesen públicamente la necesidad de Cuidados Paliativos para los enfermos terminales, para que en los Estados Unidos se aprobara oficialmente este tipo de atención; así en Octubre de 1996 la Health Care Financing Administration (HCFA) aprueba un nuevo código para los cuidados Paliativos en el International Classification.

No obstante, ya la Medicina Paliativa surgía en el Reino Unido como una respuesta a las necesidades de los enfermos de Cáncer, y fue ahí donde se propuso la primera definición de Cuidados Paliativos: *“Cuidado integral del paciente preservando su dignidad y la de la familia, dando atención a todas sus necesidades. No se intenta prolongar la vida, ni tampoco acelerar la muerte, sino procurar que los últimos días transcurran con dignidad, con la mayor comodidad y en un ambiente propicio”* (Méndez, 2002).

Posteriormente en 1992, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como “el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para pacientes y familias” (Daves, 1996)

Poco tiempo después, aparece una definición modificada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre los Cuidados Paliativos como: “ El cuidado activo y total que mejora la calidad de vida del paciente y su familia frente a los problemas asociados con las enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación precoz y la evaluación y tratamiento efectivo del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales; proporcionando alivio al dolor y otros síntomas perturbadores, afirma la vida y considera la muerte como un proceso normal; no intenta acelerarla ni retrasarla, integra los aspectos psicológicos y espirituales del paciente, ofreciendo un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte , ofrece un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse a la enfermedad del paciente y a su propio duelo, utiliza el trabajo en equipo para satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familias, incluso el seguimiento de el duelo; aumenta la calidad de vida, y también puede influir positivamente en el curso de la enfermedad, es aplicable precozmente en el curso de la enfermedad, en conjunción con otras terapias que intentan prolongar la vida e incluye las investigaciones necesarias para entender y manejar mejor las complicaciones clínicas” (Harvey,2002)

Así mismo, el Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa de Europa contra el Cáncer, los define como: “La atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por una equipo multiprofesional cuando la expectativa no es la curación. La meta fundamental es la calidad de vida del paciente y su familia, sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares y de ser necesario, el apoyo debe incluir el proceso de duelo” (Gómez Sancho, M.1998).

Las Bases de la terapéutica, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL 1998), en pacientes terminales son:

1.- Atención integral: teniendo en cuenta los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Se trata de una atención individualizada y continua.

2.- El enfermo y la familia son la unidad a tratar: por ser la familia el núcleo principal de apoyo al enfermo y por tener una importancia especial en la atención domiciliaria, requiere unas medidas específicas de ayuda y educación.

3.- Promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo: los pacientes necesitan ayuda y apoyo para mantener su independencia el mayor tiempo posible. Se den reducir las limitaciones físicas del paciente mediante tratamiento y ayudas para su movilización.

4.- Concepción terapéutica activa: actitud rehabilitadora y activa.

5.- Importancia del ambiente: una atmósfera de respeto, confort, apoyo y comunicación, influyen de forma importante en el control de síntomas. Esto depende de la actitud de los profesionales del equipo terapéutico, de la familia y de las medidas de organización.

Según la SECPAL, los instrumentos básicos de los Cuidados Paliativos son:

1.- Control de los síntomas: conocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que afectan de forma directa sobre el bienestar de los enfermos. Algunos se podrán controlar y en otros será necesaria la adaptación del enfermo a estos.

2.- Emocional y Comunicación: Con el enfermo, la familia y el equipo

3.- Cambios en la Organización: para permitir el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible en los objetivos, ya que estos debido a la enfermedad del paciente cambian a menudo.

4.- Equipo interdisciplinario: es importante tener los conocimientos necesarios para cada uno de los aspectos: físico, psicológico, social, espiritual etc.

Más tarde tras la definición modificada de la OMS comienzan a surgir en la literatura científica diversas publicaciones sobre los cuidados paliativos pediátricos (concepto, modelos de intervención y necesidad de proporcionar estos servicios), basados la gran mayoría en investigaciones realizadas sobre la experiencia de las familias al haber enfrentado la pérdida de un hijo. Uno de los principales estudios realizados es el del Subcommittee of Pediatric Palliative Care of the International Work Group on Death, el cual se extendió en Canadá, Japón, Rusia y Estados Unidos, basando su investigación en las experiencias de madres de varios países, que se encontraban a cargo del cuidado y atención de niños con cáncer en fase terminal comparando las opiniones con aquellas madres de niños que recibían cuidados Paliativos, en este estudio, se concluyó que las madres cuyos niños recibían cuidados paliativos, su dolor emocional era menos duradero aunque enfrentaban uno de los mayores estresores que un padre pueda encarar, mejoraron la calidad de vida del niño apoyados por el equipo de salud y éstos tenían la oportunidad de tomar decisiones propias y de reforzar su sentido de ayuda y esperanza. (Davies, 1996).

Otros estudios de gran interés, se basan en las diversas percepciones que el propio equipo de salud tiene con respecto a la muerte de los niños en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), pues la determinación de terminalidad, dice Casanueva (2005) es una condición de extrema dificultad en los niños, ya que implica establecer con relativa seguridad que un paciente es irrecuperable y en ellos, los niños, que tienen una gran capacidad de recuperación, la evolución de las enfermedades en muchas ocasiones sorprende tanto en su evolución como en las posibles secuelas, así pues, con cierta frecuencia, los tratamientos agresivos no se abandonan hasta que la muerte es

inminente, así mismo, menciona que en las UCIP, la retirada de soporte vital es casi siempre decisión de los médicos.

Al respecto Burns y Milton (2004), mencionan que tras un estudio realizado en Boston, se encontró que la mayor parte de los pacientes pediátricos que fallecían tras la retirada de soporte vital recibían sedantes y analgésicos. Las razones empleadas para recibir medicamento eran: el dolor, la ansiedad y la disnea. La aceleración de la muerte, es vista por los pediatras intensivistas, como una consecuencia, no intencionada, para la consecución de una muerte digna y libre de síntomas.

Por otra parte, Meyer (2003) centra su investigación en la visión de los padres acerca de las cuestiones al final de vida, en donde dice, que entre los factores a los que los padres conceden mayor importancia a la hora de retirar el tratamiento curativo destacan: la calidad de vida del niño, la imposibilidad de mejorar, el dolor, el sufrimiento y la información ofrecida por los médicos acerca de las posibilidades de curación. Menciona que tras realizar una encuesta a los padres, se encontró también que una parte importante de ellos no se encontraban satisfechos con el grado de control del dolor alcanzado en la fase terminal, pues encuentran insuficiente el tratamiento del dolor y el sufrimiento, a pesar de los avances médicos y farmacológicos experimentados en la última década.

Gracias a las investigaciones realizadas, en el Consejo Nacional para la Educación Médica en el Cuidado el Final de la vida, llevado a cabo por la Universidad de Harvard, Arizona y Pennsylvania se llegó a un consenso sobre el modelo ideal de cuidados el final de la vida, donde el principio más importante es que el objetivo de los cuidados debe centrarse en el paciente, con el fin de entender sus preferencias cuando exista edad suficiente para referirlas y en caso contrario entendiendo las preferencias de las familias, aceptando que éstas

preferencias no tienen que coincidir con las preferencias o creencias de los médicos y que la toma de decisiones debe centrarse en el paciente (Ruiz, 2005).

Otros modelos que centran sus objetivos en los cuidados al final de la vida en niños es el realizado en 1993, en el Children's Hospice International (CHI) donde se establecen unas normas para los cuidados paliativos en las que, entre otras cosas, señala que la admisión en cuidados paliativos pediátricos no impide a la familia y al niño continuar con elecciones de tratamiento o terapias de apoyo, aceptando la provisión simultánea de tratamientos curativos y paliativos y evitando una distinción rígida entre ambos tratamientos, y no se consideran mutuamente excluyentes. Así mismo al ser el niño y su familia el objeto de atención de los cuidados paliativos, se incluye el seguimiento del duelo de los miembros de la familia y de otras personas significativas, prestando especial atención a los hermanos. Se recomienda que este seguimiento del duelo lo lleve a cabo profesionales y tengan una duración mínima de 13 meses desde la muerte del niño, extendiéndose un segundo año si fuera posible. (Fernández, 2000)

Posteriormente, el CHI desarrolla el modelo CHI-PACC (CHI Program for All-inclusive care for children and their families) Este modelo ofrece una continuidad en los cuidados a niños con enfermedades que amenazan su vida y a sus familias desde el momento del diagnóstico, con esperanzas de cura, hasta el seguimiento del duelo si la cura no se consigue. Así las familias no están forzadas a elegir entre los tratamientos curativos y paliativos, ya que este modelo permite que los cuidados paliativos se proporcionen junto con el tratamiento curativo. (Salas, 2004).

La American Academy of Pediatrics (AAP) define un modelo integrado de cuidados paliativos pediátricos en el que los componentes de los cuidados paliativos se ofrecen en el diagnóstico y continúan a lo largo del curso de la enfermedad, sea el resultado la cura o la muerte del niño. Para ello, se basan en

el modelo propuesto por Fragor, según el cual, más que adoptar la perspectiva tradicional de cuidados paliativos (en la cual el término paliar vendría a significar “aliviar sin curar”) se adopta un modelo más amplio y clínicamente útil en el que paliar significa aliviar, mitigar los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. El diálogo con los padres sobre las intervenciones propuestas se centra en los potenciales riesgos y beneficios de estas intervenciones, ya que los padres casi siempre elegirán las intervenciones, aunque la posibilidad de recuperación sea prácticamente nula. (AAP, 2000)

Para las asociaciones y sociedades de enfermería pediátrica norteamericana (National Association of Neonatal Nurses, Society of Pediatric Nurses y Association of Pediatric Oncology Nurses) los cuidados paliativos para niños/adolescentes y sus familias son el tratamiento integral de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales y existenciales. Son un enfoque adecuado para el cuidado de niños/adolescentes que han nacido con problemas médicos graves así como para aquellos que desarrollan enfermedades en etapas más tardías de la infancia o adolescencia. Aunque los cuidados paliativos sean una parte conveniente en el tratamiento de cualquier enfermedad compleja o grave, son vitales para cuidar a niños y adolescentes con condiciones médicas progresivas, incurables y que limitan la vida. Los cuidados Paliativos pueden coexistir con otros planes de tratamientos disponibles y apropiados para los objetivos de la atención sanitaria al niño/adolescente. (NANN, 2002)

En Reino Unido, para la Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their familias y el Royal Collage of Paediatrics and Child Health, los cuidados paliativos para niños y jóvenes con enfermedades que limitan su vida, son un enfoque activo e integral que se compone de elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Se centran en aumentar la calidad de vida del niño y apoyar a la familia, e incluyen el tratamiento de síntomas estresantes, provisión de descanso y cuidados durante la muerte y el duelo. Estos

cuidados se proporcionan a los niños para los que el tratamiento curativo no es apropiado (o ya no lo es) y se pueden extender durante años. En este país considerado el mejor preparado para proporcionar este tipo de servicios en Europa se han publicado guías para desarrollar servicios de cuidados paliativos para niños y adolescentes que se enlistan en la Tabla 1.

Por su parte, el Dr. Gómez Sancho (1998) define los Cuidados Paliativos Pediátricos como el cuidado activo, total e integral del paciente de 0 a 18 años que enfrentan una enfermedad progresiva y en fase terminal, que no responde a tratamiento curativo. El énfasis de la atención integral, se hace se hace en alivio del sufrimiento, control del dolor y síntomas y en la promoción de la mejor calidad de vida para el paciente y su familia.



<p>1.- El criterio de admisión en un programa de cuidados paliativos pediátricos será que no sea probable que el niño vaya a llegar a ser adulto. No se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo, porque interfiere con que se proporcionen los servicios desde el momento del diagnóstico.</p> <p>2.- La unidad objeto de atención, es el niño y la familia. Se define a la familia como la persona o personas que se ocupan de los aspectos físicos, psicológicos, espirituales y sociales del niño, independientemente de una relación biológica.</p> <p>3.- Los servicios de cuidados Paliativos, deben estar disponibles para los niños y sus familias en el lugar que prefieran o sea apropiado para sus necesidades. Puede ser en un hospital, en la unidad de cuidados intensivos, en el hogar etc.</p> <p>4.- Los cuidados paliativos no tienen como objetivo acortar la vida, sino controlar los síntomas de manera aceptable para el niño y su familia.</p> <p>5.- Los cuidados paliativos se centran en el alivio del dolor físico, social, psicológico y existencial o espiritual del niño y su familia, independientemente de su elección de continuar con tratamientos que prolonguen la vida del niño.</p> <p>6.- Los niños con enfermedades crónicas y sus familias deben tener acceso a un grupo de cuidadores o por lo menos a un coordinador.</p> <p>7.- Los cuidados paliativos buscan aumentar la calidad de vida del niño y de su familia; se incluye a los niños y a la familia en la decisión de prioridades, utilizando una información completa respecto a la enfermedad y opciones de tratamiento.</p> <p>8.- El equipo sanitario reconoce la individualidad de cada niño y familia y acepta sus valores, deseos y creencias; a no ser que puedan provocar un daño significativo.</p> <p>9.- Los cuidados paliativos pediátricos se desarrollan en el marco de un equipo multidisciplinar. La implicación desde el momento del diagnóstico significa que hay un contacto respetuoso con los profesionales que intentan curar o prolongar la vida del niño.</p> <p>10.- El equipo de cuidados paliativos debe estar disponible 24 hrs. al día los 365 días del año.</p> <p>11.- La provisión del descanso, sean horas o días en un momento dado, es un servicio esencial para las familias.</p> <p>12.- Las familias deberán poder demandar ellas mismas cuidados paliativos.</p> <p>13.- Los servicios multidisciplinarios de cuidados paliativos pediátricos, deberán ser reconocidos como servicios médicos legítimos y valiosos y deberán financiarse adecuadamente para permitir su viabilidad y disponibilidad</p> <p>14.- El apoyo psicológico y el seguimiento del duelo deberán llevarse a cabo tanto tiempo como sea necesario para todas aquellas personas afectadas por la muerte del niño. Este apoyo deberá ser proporcionado por un equipo profesionales formados en cuidados paliativos pediátricos.</p> <p>15.- Los Cuidados paliativos pediátricos son un trabajo difícil, los cuidadores directos deberán recibir apoyo y supervisión psicosocial, formal e informalmente.</p>

Tabla 1: Principios Universales de los Cuidados Paliativos Pediátricos. (Salas Arrambide, 2004)

Actualmente en México los cuidados paliativos pediátricos son un reto ante el que se encuentran niños, familias, profesionales sanitarios y la sociedad en general, pues el aumento considerable de las enfermedades crónicas en los infantes, tienen numerosas complicaciones como son: dolor, toxicidad farmacológica, trastornos de la conducta del niño, cambios en su imagen corporal por la cirugía, deformación o alteraciones en el desarrollo óseo por radioterapia, etc., y a la mayor parte de estos problemas no se les ha dado la importancia debida, a pesar de que con frecuencia se acompañan de una reacción de conducta y emocional negativas (Méndez, 2002). Desafortunadamente estas reacciones son poco atendidas por el equipo médico en nuestro país, en donde los beneficios de la aplicación de cuidados paliativos en infantes se ve obstaculizado por que: (Salas, 2004)

- 1.- La sociedad no espera que los niños mueran.
- 2.- Las familias creen que la medicina puede curar casi todas las enfermedades.
- 3.- Se da prioridad a los tratamientos curativos sobre los paliativos.
- 4.- La muerte es un evento social o comunitario que se pone en manos de la comunidad sanitaria, no preparada suficientemente para cubrir las necesidades únicas del niño y su familia en estos momentos, y el niño mayoritariamente fallece en el hospital.
- 5.- Determinar el pronóstico y estimar el momento de la muerte del niño es un proceso incierto y representa una barrera para los cuidados paliativos pediátricos, si el tiempo estimado de supervivencia se considera un criterio para recibir estos servicios.
- 6.- Determinar las metas de los cuidados paliativos y diseñar un plan de acción aceptable, son tareas que consumen mucho tiempo y están mal remuneradas. Son los diálogos y explicaciones amplias y recurrentes las que permiten un

consentimiento verdaderamente informado, la tranquilidad emocional y planes de cuidados consistentes con las metas y filosofías de pacientes y familias.

7.- Hay una percepción errónea entre profesionales sanitarios, legisladores, administradores y el público en general de que los cuidados paliativos se utilizan sólo cuando se han agotado las opciones curativas, y que excluyen las intervenciones dirigidas a prolongar la vida del niño.

8.- Las variaciones en el desarrollo cognitivo, emocional y social del niño afectan a la comunicación y capacidad de toma de decisiones. Determinar lo mejor para el niño es difícil para las familias y los profesionales.

9.- Muy pocos pediatras están entrenados en la toma de decisiones conjuntas y en el cuidado del niño que va a morir y su familia.

10.- Una comunicación pobre, la culpa y las expectativas sociales fuerzan a los niños a pasar por tratamientos que los adultos rechazarían para sí mismos. Las familias que desean continuar tratamientos que prolonguen la vida del niño, socialmente corren el riesgo de ser acusados de no cuidar a su hijo y de favorecer el encarnizamiento terapéutico.

11.- Las obligaciones hacia el niño y la familia pueden ser conflictivas y difíciles de resolver para los profesionales sanitarios.

12.- Hay un vacío legal respecto a la toma de decisiones centrada en la familia y el niño.

1.2.- EL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL



“Un ser humano es una parte del conjunto que llamamos “universo”, una parte limitada en el tiempo y el espacio. Experimenta él mismo sus ideas y sentimientos como algo separado del resto: una especie de ilusión óptica de su conciencia. Esta ilusión es, en cierto modo, una prisión para nosotros, que nos restringe a nuestras decisiones personales y a nuestro afecto por unas pocas personas cercanas a nosotros. Nuestra tarea debe ser liberarnos por nosotros mismos de esta prisión, ampliando nuestro círculo de compasión, para abarcar a todas las criaturas vivientes y a toda la naturaleza en su belleza”
Albert Einstein

Numerosas son las causas de muerte de un niño pero existen algunas circunstancias que son más frecuentes que otras, una de ellas es la muerte por enfermedad en fase Terminal.

En 1978, Saunders define al estadio terminal como el que inicia en el momento en el que el médico dice que ya no hay nada que hacer, y comienza a retirarse de su paciente. Steven (2005) define a la enfermedad terminal como un estado de la enfermedad caracterizado por un deterioro progresivo e irreversible, con un detrimento funcional y supervivencia limitada en tiempo. Roy (1996) define al enfermo terminal como aquel paciente que conoce su diagnóstico y que padece una enfermedad, por la que posiblemente vaya a morir en un tiempo relativamente corto.

Davies (1996) propone siete criterios para establecer el diagnóstico de fase terminal:

1.- Enfermedad causante de evolución progresiva.

- 2.- Índice general grave inferior al 40% en la escala de Karnofski (Escala de valoración de calidad de vida).
- 3.- Perspectiva de vida no superior a dos meses.
- 4.- Insuficiencia de órgano.
- 5.- Ineficacia de tratamientos alternativos útiles para curación o aumento de la supervivencia.
- 7.- Complicaciones irreversibles finales.

Anteriormente, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), estableció cinco criterios (Tabla 2) para definir la Enfermedad Terminal.

<ul style="list-style-type: none"> 1.- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable 2.- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico. 3.- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. 4.- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte. 5.- Pronóstico de vida inferior a seis meses.

Tabla 2.- Criterios de enfermedad terminal (SECPAL, 1993)

En la definición de Enfermedad Terminal, Sanz (1988) considera importante distinguir entre fase terminal biológica y fase terminal terapéutica. La primera se refiere al momento en que las constantes vitales de la persona (pulso, presión arterial, temperatura, respiración y conciencia) están por debajo de los límites normales y son irrecuperables por las vías terapéuticas disponibles, y la segunda, al momento en que la enfermedad ha progresado hasta el punto en que los

tratamientos o se han agotado o son ineficaces. En otras palabras, enfermo terminal es aquél no susceptible de tratamiento activo sino paliativo (Holland, 1982).

Otro modo de conceptualizar la enfermedad terminal es el que propone Jones (1989) haciendo especial hincapié en la incidencia que sobre ella tiene el funcionamiento psicológico del individuo. Estos autores definen enfermedad terminal como la fase final de un proceso frecuentemente largo, cuya expresión física, la personalidad, actitudes y modo de vida del paciente se complica.

Por su parte Schröder Pujol (1999) destaca la fase terminal como aquella en la que la enfermedad progresa sin posibilidades de curación, el estado psicológico del paciente y su familia gira en torno a las señales cada vez más visibles de deterioro y a la percepción de muerte. La realidad de muerte mediatiza más que nunca la vida de toda la familia.

Todas las definiciones anteriores apuntan claramente a una estela inminente de muerte, a una enfermedad avanzada e incurable, aún cuando se hayan utilizado todos los tratamientos disponibles, incluso algunos experimentales la posibilidad de curación ya no existe, la expectativa de vida es muy corta y la gran mayoría de los pacientes mueren poco tiempo después del diagnóstico de fase terminal, el cual, como menciona Garduño (2004), resulta difícil y entraña tanta responsabilidad que debe ser realizado por un grupo de expertos y no recaer en la opinión de una sola persona. Se considera que el tratamiento agresivo en esta fase de la enfermedad sólo prolonga la agonía y que todo niño o adolescente, al igual que los adultos, tiene derecho a una muerte digna y sin dolor. (Sancho, 2003)

Las patologías que llevan a esta situación son múltiples; destaca entre ellas el cáncer. Las anomalías congénitas, los daños neurológicos graves y las enfermedades degenerativas entre otras, también son causa de la fase terminal.

En esta situación la sintomatología y signología tienen similitudes y son progresivas. Aparecen la debilidad severa, la fatiga, la dificultad para moverse, asearse, comer, a veces hablar; son frecuentes la incontinencia de los esfínteres y la incapacidad para realizar actos cotidianos. Los pacientes guardan cama casi todo el día, tienen insomnio, constipación, dolor, depresión, mal manejo de sus secreciones, desfiguración de su aspecto físico. Emiten olores desagradables. Todas estas manifestaciones son molestas, generan incomodidad y algunos pacientes, en especial los niños, consideran que afectan su dignidad. (Garduño, 2004)

Es en ellos, los niños, en donde esta situación adquiere un matiz especial tras varios episodios graves que amenazan la vida, la muerte en una crisis final sorprende a los padres y se considera no esperada. Algunos niños mueren por enfermedades graves potencialmente curables (como el cáncer) tras un largo período de recuperación aparente. La trayectoria de la muerte del niño influye en las demandas de la situación, y el personal médico se encuentra ante la necesidad de responder a estas demandas (Salas, 2004), especialmente por que la muerte de los niños implicará, irrefutablemente, un cuadro angustiante para la familia, hermanos y el mismo personal médico, pues la muerte de un hijo es devastadora, si el aceptar la muerte de un adulto es un proceso largo y penoso, en los niños es prácticamente inaceptable y la experiencia es destructora; deja una huella permanente en los padres ya que, son ellos, los niños, los proyectos inacabados de la vida, los que la sostienen, la promesa de un mejor porvenir. Es muy difícil sobrellevar y aceptar que una vida con grandes potenciales se malogre prematuramente. Este hecho dramático requiere la creación de un plan de apoyo profesional para los padres y enfermos que enfrentan esta situación.

Salas (2004) mencionan algunas causas por las que los niños con enfermedades graves y sus familias sufren:

1.- La muerte en niños es un fenómeno extraño, por lo cual no es probable que médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, pedagogos, religiosos, etc., tengan experiencia en cuidados paliativos pediátricos.

2.- Los niños no son pequeños adultos. Las enfermedades que padecen los niños son muy diferentes a las de los adultos, y las expectativas de curación son mayores. Estas expectativas llevan a que los padres y el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación.

3.- La muerte de los niños altera el orden natural de las cosas, por lo que es más probable que el personal sanitario tenga una sensación de fracaso cuando el niño muere. El que el niño reciba cuidados paliativos puede percibirse como un abandono de la esperanza de cura, y esto puede intervenir con una buena comunicación y los cuidados médicos.

4.- Los niños resisten episodios graves que llevarían a los adultos a la muerte.

5.- Es difícil predecir la muerte del niño, sobre todo si es consecuencia de una enfermedad crónica diagnosticada años antes.

6.- La comunicación en las diferentes etapas cronológicas, el nivel evolutivo y la capacidad de tomar decisiones son habilidades complejas que hay que adquirir. Los niños tienen el derecho de ser tratados como personas en desarrollo, como personas con capacidades de razón, autonomía y participación en la toma de decisiones sobre su salud. Dependiendo de su edad y nivel evolutivo el paciente pediátrico puede tener ninguna, alguna o todas las capacidades necesarias para participar en su propia salud y cuidados.

7.- El diálogo y las decisiones sobre el final de la vida no han tenido como protagonistas al niño y su familia.

8.- La muerte de un niño es uno de los mayores estresores a los que una persona se puede enfrentar.

1.2.1.- EL CONCEPTO DE ENFERMEDAD Y MUERTE EN EL NIÑO



Los que aprendieron a conocer la muerte en vez de temerla y combatirla, se convierten en nuestros maestros de la vida...E.K.R.

Conocer cómo y cuándo se desarrollan los conceptos de enfermedad y muerte en un niño, es fundamental para poder comprender los principios que guían al trato con ellos. Los niños alcanzan un entendimiento de ambos conceptos, en diferentes etapas, a través de un proceso que depende de su nivel evolutivo. (Die Trill, 1996). Existe una gran variabilidad en la adquisición de un concepto maduro de la muerte, dependiendo de las habilidades cognoscitivas del niño, de factores socioculturales, de experiencias previas que haya tenido cada niño con la muerte (la muerte de un familiar cercano, o una mascota) y de las actitudes de sus padres hacia la muerte y su capacidad para hablar abiertamente sobre ella. Lo importante es no perder de vista, que esto sólo es un marco de referencia, ya que cada niño es diferente y se deberá abordar cada caso en forma individual.

Pedrado (1980) opina que no podemos, ni debemos tratar de evitar que los niños se identifiquen profunda y afectuosamente con otros que sufren grandes pérdidas ni protegerlos de su propio dolor, él piensa que el duelo es parte vital e inevitable de la vida, por lo que sentir nostalgia por alguien que está temporal o permanentemente ausente le agrega una dimensión importante a la capacidad del niño a sentir afecto por los demás. Al igual que Kuykendall (1992) refieren que a los niños se les puede ayudar a entender la muerte, si se les presenta este

concepto a temprana edad en el contexto de sus propias experiencias, es decir, que sea adaptado a la edad del niño, aunque con frecuencia los adultos transfieren a sus hijos conceptos erróneos y el miedo acerca de la muerte. Tratarla como parte de la vida es una tarea difícil, pero puede ayudar a aliviar parte del miedo y la confusión que se asocia con ella.

Cada niño a cualquier edad, tiene su propio concepto de la muerte. Para un niño con una enfermedad terminal, las experiencias previas con la muerte así como también su edad, su desarrollo emocional y su entorno, son los principales determinantes de su concepto de la muerte. Las historietas, los dibujos animados, las películas, los programas televisivos, los videos juegos e incluso los libros están llenos de imágenes relacionadas con la muerte. Es muy probable también que un niño con una enfermedad terminal haya experimentado previamente la muerte a través de la pérdida de un miembro, un amigo o una mascota.

Los niños con alguna enfermedad grave a menudo adquieren consciencia de la gravedad de sus síntomas anticipadamente, y por lo tanto, la madurez de los conceptos de enfermedad y muerte suelen producirse a una edad más temprana que en los niños sanos (Die Trill, 1996). Kübler – Ross (2004) menciona que un niño sabe (no conscientemente, sino por intuición) cuál será el término de su enfermedad. Todos los pequeños tienen consciencia, no ha nivel intelectual, sino espiritual, si está próximo a morir y ocasionalmente preguntarán: “ Mamita, ¿Voy a morirme?”.

Los niños enfermos son conscientes de la gravedad de su condición a partir de los cinco años de edad, incluso cuando nadie se lo haya comunicado, debido a que observan los cambios producidos en su cuerpo por la enfermedad, y las reacciones de sus familiares y otros adultos a su alrededor a través de sus expresiones no verbales (Jackson, 1986); Kübler-Ross (2004) dice al respecto, que los niños tienen también consciencia de que sus padres sufren y se preocupan; de

que pasan noches de insomnio y de inquietud, lo cual no debe ocultárseles, no se debe engañar a los niños, ni fingir felicidad.

Delisle- Lapierre (1986) describe cinco etapas por las cuales los niños atraviesan, mientras que intentan entender su enfermedad; inicialmente los niños están conscientes que tienen una enfermedad seria, pero tienen muy poca comprensión más allá de esto.

En la segunda etapa, que a menudo ocurre después de la primera remisión de la enfermedad, los niños se hacen más sofisticados con respecto a su enfermedad, a menudo aprenden los nombres de los medicamentos y sus efectos secundarios. Durante esta etapa ellos están optimistas acerca de su recuperación y su autoconcepto cambia a uno de “enfermo seriamente, pero mejoraré”. Conforme el tiempo pasa y el niño experimenta una recaída, su comprensión de la enfermedad cambia más. Durante la tercera etapa, los niños continúan aprendiendo más acerca de los procedimientos del tratamiento y su objetivo, y concluyen que su enfermedad es de largo plazo. Su autoconcepto cambia y se convierte en “siempre enfermo, pero mejoraré”. Mientras la enfermedad evoluciona y continúa, este optimismo se desvanece. Durante la cuarta etapa los niños piensan en términos de “siempre estaré enfermo y nunca mejoraré”. Finalmente su salud empeora y al observar a otros niños terminales que mueren, los niños se percatan de que la muerte probablemente esté próxima y su autoconcepto cambia a “estoy muriendo”.

Los niños pequeños, desde recién nacidos hasta los 12 meses, no comprenden el concepto de enfermedad, no poseen habilidades lingüísticas (Yale Medical Group, 2005), ellos no la pueden ver ni tocar. El niño está más preocupado por lo que le pasa (dolor, tratamiento) y el llanto es su único medio disponible para comunicar su malestar y los padres sus principales cuidadores y al

momento de la separación de éstos al tener que estar hospitalizado, genera más angustia.



En los niños pequeños o lactantes, la muerte no es un concepto real, ellos reaccionan frente a la separación de uno o ambos padres, a los procedimientos dolorosos y a cualquier alteración de su rutina. Un bebé con enfermedad terminal requiere tanto cuidado físico y emocional como cualquier otro grupo etéreo para lograr un entorno cómodo. Mantener una rutina constante es importante para el niño y las personas que están a su cargo. Cuando un bebé agoniza, una caricia y un abrazo reconfortantes, son tan importantes para él como para aquel que lo cuida (Yale Medical Group, 2005). Quesada (2003) refiere que los niños entre 0 y 18 meses de edad, reaccionan con irritabilidad por pérdida de seguridad o ansiedad por separación, siendo importante fomentar un vínculo no ansioso que provea afecto pero no aprehensión, en donde los padres requieren mucho apoyo emocional.

Los niños mayores de un año de edad, se preocupan por cómo se sienten las cosas y por cómo controlar las cosas a su alrededor, generalmente tienen miedo a las pruebas y procedimientos médicos. Pueden llorar, tratar de escapar o

retorcerse, entre otras respuestas tratando de controlar lo que sucede a su alrededor. (Nacional Cancer Institute, 1990)

Durante los primeros dieciocho meses de vida, el desarrollo infantil es principalmente sensorio-motriz. A través de la actividad sensorio-motriz, el niño adquiere confianza en sí mismo y en el mundo que le rodea (Die, 1996). Básicamente reaccionan al malestar físico provocado por la enfermedad y el tratamiento.

A partir de los dieciocho meses de vida, el desarrollo más significativo ocurre a nivel lingüístico. A medida que el niño desarrolla capacidades verbales y cognitivas, el significado del dolor se torna importante. Hacia los tres años de edad, comienza a utilizar el lenguaje para expresar dolor y aumenta significativamente el repertorio de respuestas no verbales al dolor.(Kunkendall, 1992).Con preguntas adecuadas a su nivel evolutivo, el niño de tres años es capaz de proporcionar información descriptiva y los niños mayores pueden describir de una manera más rica su experiencia de dolor. En el niño en edad de caminar, la muerte tiene muy poco significado. Pueden percibir la ansiedad de las emociones de quienes los rodean. Cuando los padres o los seres queridos de un niño en esta edad están tristes, deprimidos, asustados o enojados, los niños incluyen estas emociones y manifiestan preocupación o miedo. Los términos “muerte”, “para siempre” o “permanente” pueden no tener un valor real para los niños de este grupo etéreo. Aún cuando ya se hayan tenido experiencias previas con la muerte. Para ellos, la muerte no es una condición permanente.(Martin Memorial Health Systems, 2003)



Hacia los cuatro a cinco años de edad, la adquisición del lenguaje a progresado lo suficiente como para que pueda comprender la mayor parte de los que se le comunica. El niño disfruta tomando decisiones por sí mismo y sintiéndose autosuficiente. Durante esta etapa se desarrolla un conocimiento profundo de la propia identidad como ser independiente (Delisle – Lapierre, 1986). Mientras define su lugar en la estructura familiar, el niño ya empieza a formarse algunas ideas acerca del funcionamiento del cuerpo. Comienza a interpretar señales que le envían las personas de su entorno acerca cómo debe responder a su enfermedad. Estas señales son expresiones faciales y corporales, comunicación no verbal. Esto provoca que el niño empieza a pensar, qué es lo que sucede a su alrededor, por ello, ante la enfermedad del niño es importante adoptar una aproximación honesta. La honestidad en esta situación ayudará a que el niño tenga confianza en sus papás. También es importante que el niño pueda tomar decisiones, siempre y cuando no interfieran con su tratamiento o pongan en peligro su salud, por ejemplo, si la medicina que tomará se administrará por vía oral, conviene preguntarle al niño si lo desea tomar con jugo de manzana, de uva, de naranja, entre otros. Esto produce en el niño una sensación de control sobre la situación.



Quesada (2003) menciona que los niños entre 2 y 5 años de edad, buscan adaptarse a su medio, desarrollan sus propios objetivos y descubren por sí mismos muchas cosas. Su autoimagen, autoestima y autoconcepto están ligadas a su relación con los padres, ante la enfermedad reaccionan con ansiedad por separación y pérdida de control, se inicia la experimentación de sentimientos de culpa muy atenuados, confunde lo que siente por los demás cuando éstos hacen intervenciones que pueden causar dolor, tristeza y enojo. El concepto de muerte aún no es comprendido, se percibe como algo malo pero accidental, transitorio pero reversible. Morirse es como dormirse o irse de viaje, utilizar recursos mágicos y proyectivos puede ser de utilidad, siempre y cuando no se le mienta al niño.



Los niños entre cinco y siete años, son más capaces de comprender su enfermedad. Tienden a ver más las cosas, desde un punto de vista, el suyo y creen que el mundo gira a su alrededor. Ellos asocian los eventos a una sola cosa, por ejemplo, generalmente asocian su enfermedad a un evento específico, tal como el haberse quedado en cama o comer caldo de pollo. Los niños a esta edad, a menudo piensan que su enfermedad es causada por una acción específica y que, por lo tanto, mejorarán de manera automática al seguir una serie de reglas

(NCI, 1990). Los niños en ésta etapa requieren que se les indique que todas las pruebas y tratamientos, con para que se sientan mejor. Algunas explicaciones simples sobre su enfermedad son importantes. Estas tienen que ser breves y claras. Por ejemplo, los niños entre dos y siete años, comprenden lo que es bueno y lo que es malo. Por lo tanto se les puede explicar la enfermedad en términos de una guerra entre “células buenas” y “células malas”, se les puede decir que las medicinas ayudan a las “células buenas” a ser más fuertes, para que le puedan ganar a las “células malas”. El concepto de muerte en el niño, se desarrolla lentamente. Hasta los cinco años de edad, la mayoría de los niños piensan en la muerte como un gran sueño. Los niños de esta edad frecuentemente son curiosos sobre la muerte, más que asustados o tristes por ésta. Esto se debe particularmente a que no comprenden que la muerte es irreversible y final. En lugar de esto ellos piensan que la persona muerta todavía estará presente, respirando y comiendo, pero en un estado como el de un cuento (Jackson, 1986)

Para los niños menores de 5 años, la muerte resulta ser un estado temporal, no es hasta los 5 o 7 años cuando los niños empiezan a entender que la muerte es irreversible y se dan cuenta que éste es universal, es decir, que todo lo vivo debe morir y que tal vez una persona muerta no es funcional. Según Pedrado (1992), el logro cognitivo dispone la preparación del entendimiento maduro de la muerte, ya que de acuerdo con Piaget, los niños pasan de la etapa de pensamiento preoperatorio a la de pensamiento operacional concreto. Sin embargo, los niños que aún conservan un pensamiento egocéntrico, generalmente no pueden entender la muerte.

Los niños en edad preescolar pueden comenzar a comprender que la muerte es algo que atemoriza a los adultos. Este grupo etéreo puede percibirla como temporaria o reversible, como en las historietas o los dibujos animados. Con frecuencia la explicación que recibe este grupo es “se fue al cielo”. La mayoría de los niños de este grupo etéreo no comprende que la muerte es permanente, que

cada persona y cada ser vivo finalmente mueren, ni que los seres muertos no comen, no duermen ni respiran. Su concepto de muerte está influenciado por aquellos que los rodean. Pueden preguntar “¿Porqué?” y “¿Cómo?” se produce la muerte. El niño en edad preescolar puede sentir que sus pensamientos o acciones han provocado la muerte y la tristeza de quienes los rodean, y pueden experimentar sentimientos de culpa o vergüenza. (Martin Memorial Health Systems, 2003).

Por su parte, Quesada (2003), menciona que los niños entre 5 y 8 años de edad muestran gran preocupación por su integridad corporal y requieren de explicaciones, tienen dificultad para tolerar la frustración y pueden tener regresión con respecto a la independencia de sus padres, por lo general tienen baja autoestima, pobre autoimagen y autoconcepto y suelen mostrarse irritables por no poder jugar igual ni compartir con otros niños. Su concepto de muerte comienza a ser parte de la vida, se materializa en esqueletos animados o monstruos, no es percibida como irreversible ni como parte de su familia y aún perdura el pensamiento mágico, se puede presentar conducta de protección a los padres y experimentación de sentimientos de culpa, la muerte les causa temor por la separación de los padres.

Entre los siete y nueve años de edad, la idea de que la muerte es final, puede desarrollarse, aunque la mayoría de los niños de esta edad no comprenden biológicamente lo que implica la muerte. Para algunos de estos niños, la muerte es personificada por una figura de sombras como un fantasma o el diablo. Ellos, por ejemplo, pueden creer que la muerte ocurre por que un ser sobrenatural viene para llevarse a la persona. La idea de que la muerte es universal e inevitable, puede desarrollarse hasta los nueve o diez años. Esto es, cuando el niño tiene alguna comprensión sobre los procesos involucrados en la muerte (funerales, entierros.) sabe que el cuerpo se descompone y está consciente que la persona que murió, no regresará (Jackson, 1987) Los niños entre los siete y los doce años

de edad están limitados por sus experiencias, pero empiezan a comprender las relaciones entre varios eventos. Aunque ellos perciben su enfermedad como un conjunto de síntomas. Es muy poco probable que crean que su enfermedad es el resultado de algo que hicieron. Ellos comprenden que el mejorar, será el resultado de tomar medicina y hacer lo que el médico indique. Los niños a esta edad son capaces de cooperar con el tratamiento (NCI, 1990). Una explicación de la enfermedad deberá ser más detallada e integrarse en un contexto familiar para el niño.

Al respecto de los niños entre 8 y 12 años de edad, Quesada (2003), refiere que suelen pasar por períodos de aislamiento social, rechazo social, dependencia a los padres y en algunas ocasiones frustración por bajo desempeño o ausentismo escolar, el impacto que sufren por la pérdida de control sobre sí mismo es mayor y existe una sensación de inactividad. Menciona que a esta edad ya hay conceptualización sobre la muerte y es posible elaborar asociaciones sobre su enfermedad y el resultado negativo de los tratamientos curativos. Las creencias religiosas que posee la familia son de gran influencia para el niño, a esta edad, el niño, necesita saber a su propio ritmo la verdad sobre su situación por lo que resulta necesario abrir canales de comunicación para compartir alegrías, tristezas, pérdidas y temores, es necesario que se le permita, hasta donde sea posible, mantenerse activo y haciendo algo que le agrada. El equipo de Cuidados Paliativos es de gran apoyo en este proceso, ya que para poder separarse de sus padres y seres significativos requiere apoyarse de Cuidados Paliativos, fomentar la cercanía de los compañeros de escuela es importante.

Los niños mayores de doce años, son capaces de entender las relaciones complejas entre los eventos. Son capaces de pensar sobre cosas que no han experimentado ellos mismos (NCI, 1990). Se les puede explicar su enfermedad en términos claros y el objetivo del tratamiento. La adolescencia es la etapa del camino hacia el descubrimiento de su identidad, ellos no están preocupados por

cuánto tiempo van a vivir sino cómo van a vivir; muchos todavía piensan de manera egocéntrica y están en lo que Kunkendall (1992) llama “narcisismo de la adolescencia”. La represión y negación de las emociones puede llegar a ser una herramienta útil que ayuda a muchos jóvenes enfermos a tratar este golpe agobiante para sus expectativas de vida. Los jóvenes enfermos se muestran más disgustados que deprimidos, más dispuestos a buscar a alguien a quien culpar (Kunkendall, 1992). Por supuesto no hay una sola manera de reaccionar frente a la muerte inminente, la manera como lo hacen depende de la personalidad de cada uno.



A lo anterior, Quesada (2003) menciona que uno de los retos más difíciles en la atención a pacientes terminales es el caso de los adolescentes que no tienen un lugar ni tan siquiera físico ya que ni son niños ni adultos y requieren definitivamente un modelo de atención especial y diferente. Por medio del conocimiento sobre las diferentes etapas por las cuales los conceptos se van formando en los niños, la familia, el equipo de salud y el psicólogo, le pueden proporcionar un mejor apoyo al niño.

1.2.2.- ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN EL NIÑO CON ENFERMEDAD EN FASE TERMINAL



El espíritu nunca nace. El espíritu nunca dejará de ser

Jamás el tiempo en que no existía. El principio y el fin son sueños

Sin nacimiento, ni muerte, ni cambios. El espíritu permanece para siempre.

La muerte no lo ha tocado en absoluto. Aunque parece ser su albergue (Plegaria a los indios souxs)

Las reacciones emocionales han sido consideradas durante mucho tiempo como estados negativos, la desesperación, la tristeza o la rabia se han contemplado como sentimientos negativos, no deseables; sin embargo, los niños no sólo tienen una anatomía física, sino también una “anatomía emocional” la cual es un diseño natural, así que la reacción en sí misma difícilmente puede ser considerada como negativa, a menos que persista en el tiempo después de que la situación ya no esté presente y/o que se presente con una intensidad desmesurada. Lo normal es que la separación que comporta la muerte produzca pena y lo desconocido comporte aprehensión o miedo, en mayor o menor intensidad. Esto es una reacción emocional de una persona psicológicamente sana frente a su muerte (Shröder 1999).

El temor es una emoción natural, el ser humano nace con sólo dos temores inherentes: el primero, el de caer de lugares altos; y el segundo, el de fuertes ruidos súbitos. Estos miedos, son más bien un don, puesto que preservan la vida. Muchas personas basan sus decisiones de toda la vida en temores como el de fracasar o tener éxito; el de el abandono y rechazo; el dolor y la muerte; el de la vejez y las caras arrugadas, el de no ser amado; el de ser demasiado gordo o

demasiado delgado. Ya sea consciente o inconscientemente, los padres transmiten sus temores a los hijos sin darse cuenta hasta que es demasiado tarde, de que causan indescriptible daño y dolor (Kübler-Ross, 2003). En la siguiente tabla (3), Elizabeth Kübler-Ross, refiere la diferencia entre las emociones naturales y las distorsionadas o no naturales:

<i>Emociones Naturales</i>	<i>Emociones distorsionadas y no naturales</i>
Temor: De caer de lugares altos, de ruidos intensos e inesperados.	Temores de: Fracaso, rechazo, no ser amado, del éxito, del sufrimiento, de la violencia.
Pesar: Cómo enfrentamos las pérdidas, expresado por lágrimas y participación.	Compasión de uno mismo, mal humor, depresiones, culpa, vergüenza, reproche a sí mismo, censura.
Ira: Causa cambio, asertividad, defensa propia.	Ira prolongada, rabia, odio, venganza, amargura, resentimiento.
Celos: Estímulo y motivador del desarrollo.	Envidia, competencia, carácter dominante, condenación de uno mismo.
Amor: Cuidado, interés, capacidad para decir no, establecer límites para educar a otros a ser independientes; estimación propia, confianza en sí mismo.	Te quiero si... conduce a complacer a otros para "comprar" su amor o su aprobación.

Tabla 3: Emociones naturales y Emociones distorsionadas

La ira es otro de los sentimientos que predominan en un niño con enfermedad terminal y deriva no sólo de la experiencia misma con la enfermedad y de las limitaciones que ésta impone, sino también del reconocimiento por parte del niño, ante la incapacidad de sus padres de protegerle contra la enfermedad y la muerte. Dependiendo de su edad y de su madurez, el niño generalmente mantiene la creencia de que sus padres son omnipotentes, creencia que se ha visto confirmada durante experiencias previas al diagnóstico; pero cuando los padres no pueden controlar la enfermedad o alterar el curso de la misma, el niño, a menudo, se siente frustrado, desilusionado y encolerizado (Die Trill, 1996). Generalmente la ira se descarga contra los padres, y en algunas ocasiones contra

los hermanos, amigos o el equipo multidisciplinario. Los padres pueden quedar perplejos y no entender porqué tanta agresividad dirigida e ellos, que se esfuerzan por apoyar a su hijo. En este caso, los padres necesitan ayuda para comprender de donde surge esta ira y para interpretarla en el contexto propio de la enfermedad.

La vergüenza frecuentemente es una concomitante de la enfermedad, ya que las capacidades del niño por controlar su entorno, por alcanzar una sensación de logro o competencia y por socializar, se ven comprometidas (Die Trill, 1996). La vergüenza surge principalmente de los cambios en la apariencia física causados por diversos tratamientos, tales como la alopecia, amputaciones, cambios significativos en el peso y talla, entre otros. En estos casos la intervención del psicólogo es indispensable para ayudar a que el niño afronte la vergüenza de una manera funcional.

El temor al abandono y la sensación de pérdida de control se genera a lo largo de toda la enfermedad. El niño empezará a perder el control de sus actividades cotidianas, escuela, actividades deportivas, sociales, entre otras, de su salud, de su cuerpo, de su tiempo. Aunado a esta situación, los padres pueden experimentar sentimientos de culpa que conlleven a una indulgencia excesiva por parte de ellos hacia el niño, lo que generalmente provoca cambios en el comportamiento del niño. El mundo del niño generalmente es caótico. Lo que necesita es orden, límites, afecto, comunicación, entre otros; esto le permitirá tener un poco de control, lo cual se puede lograr a través de situaciones simples como decidir con que líquido se tomará la medicina, en que brazo lo inyectarán, entre otras. (Shröder, 1999).

Shröder Pujol (1999) destaca que el impacto emocional en el paciente puede desencadenarse por diversos factores que van a modular la intensidad y el tipo de respuesta emocional presente (Ver tabla 4). Estos factores suelen estar

relacionados con los signos de progresión de la enfermedad, la pérdida de peso y talla, la debilidad, la pérdida de autonomía, con los cambios, pérdidas o apreciaciones cognitivas; con aspectos relacionales; con procesos de información y con aspectos espirituales.

El conjunto de respuestas a dichos factores configura el cuadro de impacto que es cambiante según avanza el proceso de adaptación del enfermo a la situación, de entre este conjunto de respuestas destaca: la tristeza o aflicción; la incomprensión de la situación, la desesperanza, problemas de autoestima, temor al abandono por parte de los padres, problemas de autoimagen.

Tabla 4: Factores desencadenantes de impacto emocional

Relacionados con el proceso de adaptación	Información brutal, insuficiente, incorrecta o excesiva, crisis de conocimientos.
Sociales- relacionales	Soledad, aislamiento, impacto emocional familiar, soporte familiar inadecuado, falta de compromiso del equipo, dependencia, sobreprotección, conspiración del silencio, rechazo social, incomunicación familiar.
Cambios, Pérdidas, apreciaciones cognitivas	Cambios de: imagen, hábitos cotidianos, afectos, espacios, lugares.; Pérdidas de: rol, funciones cotidianas, facultades físicas y mentales, control, aburrimiento, cosas pendientes, proyectos, amigos de escuela; Apreciación de amenaza: Sufrimiento, agonía, separación, Indefensión, valoraciones negativas.
Físicos	Indicadores de deterioro: Debilidad, pérdida de peso, anorexia. Medidas terapéuticas: quimioterapia, radioterapia, ostomias, amputaciones. Encarnizamiento terapéutico: dolor y otros síntomas no controlados.
Espirituales	Crisis de creencias. Crisis de valores. Balance negativo de la vida, Incertidumbre trascendental.

Fuente: Sánchez (2003)

Quesada (2003) hace referencia al impacto que tiene para el niño el cambio en su apariencia física provocado por algunas enfermedades o tratamientos médicos, las transformaciones físicas, causan frustración y dolor emocional en el niño, éstas provocan aislamiento social y rechazo de sus iguales, no sólo por ignorancia y temor al contagio, sino por la grotesca apariencia de las lesiones; dependiendo de la edad el niño, esta transformación es vivida con horror por él mismo, causando gran desesperanza y depresión.

La situación de enfermedad en fase terminal, representa una sobre demanda a la capacidad de tolerancia y adaptación de los niños(as) y adolescentes, por lo tanto requieren de mucho apoyo y un control adecuado de los síntomas para proveer la mayor cantidad de de confort posible. A pesar de las constantes pérdidas por las que los niños han de enfrentarse a lo largo de su enfermedad, es importante rescatar constantemente el “yo” del niño, pues aunque tenga una enfermedad que lo incapacita siempre hay algo hermoso en él, el poder disfrutar de estar vivo hoy. Lo cual no quiere decir que el niño(a) o adolescente no tenga derecho a enojarse, deprimirse o aislarse, esto es parte del proceso.



1.3.- LA COMUNICACIÓN VERBAL Y NO VERBAL CON EL ENFERMO PEDIÁTRICO



“Se muere mal cuando la muerte no es aceptada, se muere mal cuando los profesionales sanitarios no están formados en el manejo de reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir.” (Comité Europeo de Salud Pública, 1981)

El estado avanzado de una enfermedad desencadenan una gran cantidad de problemas psicosociales en la persona enferma, en sus familiares y en el equipo médico que le atiende; todos ellos, fuente de estrés, ansiedad y sufrimiento. Para su adecuado manejo, es necesario abrir canales de comunicación entre los protagonistas: El enfermo, la familia y el equipo de salud. La comunicación es la base fundamental de las relaciones humanas. El médico y el enfermo deben compartir la misma realidad. Esto es difícil ya que la muerte y el proceso de morir producen reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el enfermo y su familia, pues la sociedad vive de espaldas a la muerte. Cuando las personas están muriendo, la negación de ésta, crea muros entre ellas y el resto de la sociedad, de manera que el enfermo parece estar fuera de las fronteras, incluso antes de haber abandonado la vida (Sanz, 1988).

Al compartir los últimos días de la vida de una persona tanto ella, como sus allegados y los profesionales que le cuidan, experimentan y entran en contacto con múltiples e intensas emociones (Ojeda, 2003).

Arranz (2001) refiere que el tipo de relación que se establezca entre las personas implicadas en este escenario, dependerá de cómo se aborden dichas emociones, facilitando o dificultando la consecución del objetivo fundamental de los cuidados paliativos: ayudar a los enfermos a morir en paz. Para ello, es necesario el establecimiento de una relación de tipo deliberativa donde la comunicación, enmarcada en la filosofía del *counseling*, es el medio fundamental para lograr que la intervención sea eficaz. Como reconoce la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 1993) *“El apoyo emocional y la comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta”* es uno de los instrumentos básicos de los cuidados paliativos, al mismo nivel que el control de síntomas, los cambios en la organización o el equipo interdisciplinar.

La relación de confianza que se establece entre el paciente, la familia y el equipo sanitario, es un soporte fundamental para mantener un buen nivel de información; fluida, honesta y abierta. Las habilidades de comunicación mejoran esta relación y facilitan una vía para afrontar aspectos conflictivos (Di Blasi, 2001).

Todo proceso de relación interpersonal acontece según una secuencia de intercambios de información que se denomina comunicación. La comunicación es un proceso por el cual se transmite información e ideas y puede ser verbal y no verbal. Toda comunicación implica un compromiso y ésta la que define la relación, es decir tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional, ejerciendo determinada influencia recíproca. Dicha influencia se realiza tanto digital como análogamente, la congruencia entre el lenguaje digital y analógico o desde otro punto de vista, verbal y no verbal, es lo que da sentido al mensaje (Tabla 5)

Tabla 5: Congruencia del mensaje (Verbal- no verbal):

Lenguaje no verbal	Lenguaje verbal
Expresión facial, mirada, postura, gestos, proximidad espacial, contacto físico, claves vocales, apariencia personal.	Las palabras que utilizamos para describir operativamente y con código común, sirven para explicar el mensaje: dar información, comunicar ideas, opiniones, actitudes, sentimientos, acuerdos o desacuerdos, preguntar, demandar, razonar, argumentar.

Fuente: Ojeda (2003)

Mientras el pronóstico es razonable la comunicación generalmente es abierta; pero cuando la enfermedad empeora y el tratamiento se hace más drástico y la comunicación tiende a romperse (Kübler-Ross, 1996). El equipo médico puede empezar a ser evasivo al preguntarles sobre el estado del paciente. Los familiares suelen aparentar con el paciente siendo alegres y optimistas; pero confundidos y asustados al enfrentarse con el médico y solicitar información. El potencial para una ruptura en la comunicación mientras la enfermedad progresa, puede estar en función de tres aspectos (Randall, 2006)

El primero es la muerte. Esta es considerada ante la sociedad como un tema tabú. En sí la muerte genera en la persona ansiedad (Close, 2006) y ante una conversación, la persona evita el tema.

La segunda razón son las suposiciones de las personas, con respecto a lo que los otros quieren oír. Cada una de las personas, ya sean parientes, el equipo médico, el enfermo o su familia; creen que no deben preguntar a tocar el tema de la muerte.

La tercera razón consiste en que cada miembro del proceso de comunicación, tiene fuertes razones personales para no discutir el tema de la muerte. Una de ellas es que considere que mientras nadie diga algo concreto, el

paciente Terminal puede continuar atesorando aquellos momentos cuando se convencen que todo va a estar bien y que pronto estarán curados; en momentos más lúcidos, estos enfermos están completamente conscientes de que esto no es cierto. Otra situación es cuando la familia evita el reconocer una probable muerte, ya que serían forzados a controlar su propia culpa y hacerse preguntas tales como ¿Porqué él y no yo?, ¿Tal vez si hubiera hecho algo diferente? ¿Hicimos algo para provocar esto?, etc.

Como consecuencia de estos miedos y creencias, se pensaba que lo adecuado era no comunicarle al paciente que tenía una enfermedad Terminal. El paciente puede inferir la situación a través de las expresiones no verbales alrededor de él, tanto de la familia como del equipo médico; cuando la honestidad y la apertura se cambia por la evitación y la mentira, el mensaje queda claro (Woodruff, 2006). La comunicación es una compleja red de intercambios a diferentes niveles: informativo, afectivo, de preocupaciones y esperanza.

Comunicar es hacer partícipe o transmitir a otra persona algo que se tiene, ya sean pensamientos, ideas, sentimientos o cualquier clase de información. Todo ello constituye el mensaje a transmitir. Para que se pueda dar la transmisión del mensaje (comunicación) se necesitan dos interlocutores. Uno es el informador que funciona de fuente y otro es el solicitante, que es el destinatario. Ambos tienen que actuar en forma activa.

La comunicación no verbal es la responsable del 80% del mensaje transmitido entre una persona y el paciente, empieza tan pronto como una persona está en presencia de la otra (Sanz, 1988).

La conducta no verbal puede sustituir, completar o acentuar la expresión verbal. Por lo tanto es importante analizar e interpretar los diferentes canales de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada.

El tacto es útil para comunicar confianza, seguridad de no abandono, señal de apoyo, asentir, entre otros aspectos. El sujetar la mano del enfermo, colocar su almohada, secar su frente, transmite interés, cariño, preocupación y el agradecimiento por compartir sus más profundos sentimientos.

Algunas veces el contacto físico es la única forma de comunicación cuando el paciente está en fase de delirio o ha entrado en inconsciencia.

Otro aspecto que es necesario contemplar, es el de la distancia. Sanz (1988) establece que la distancia más adecuada ante un enfermo, es la que permita mantener la mirada y un posible contacto físico. La posición ideal para los interlocutores es, la de ambos sentados en noventa grados. La proximidad física facilita la mirada a los ojos, intensificando el intercambio emocional y refuerza la veracidad de las respuestas.

Los pacientes son muy sensibles y receptivos, por lo tanto es importante considerar el lenguaje verbal y no verbal y recordar que la información es una herramienta terapéutica muy eficaz porque reduce el miedo, la incertidumbre y permite al paciente tomar decisiones, así como sentir mayor control sobre su vida

La primera cuestión que se suscita ante un enfermo en fase avanzada, es si comunicar o no, la verdad. La verdad es un proceso y no un conjunto de hechos que nunca cambian, pero debe enfatizarse que no es incompatible con la esperanza.

Existen argumentos a favor de decir la verdad o no comunicarla. Pero Woodruff (2006) establece que la mayor parte de los enfermos son conscientes de los que está sucediendo. Sólo el 10% de estos no quieren hablar de su enfermedad ni desean más información, los demás demandan aclaraciones y asesoría sobre la evolución del proceso. El paciente quiere saber más para poder

controlar su vida, aclarar situaciones, resolver conflictos, terminar proyectos, dictar voluntades, disculparse, entre otros aspectos.

Si la familia, el médico y el enfermo no comparten la misma información, se edifica una muralla de silencio, que impide al paciente tomar decisiones, a la familia ayudarle y al equipo multidisciplinario realizar un alivio adecuado de los síntomas.

El problema no está en qué decir, sino cómo decirlo. La finalidad de la información es proveer al enfermo de los elementos necesarios para poder controlar su situación y su vida, de manera que obtenga una mejora sustancial de su estado psicoemocional, reapareciendo la esperanza y la voluntad de vivir.

La información adecuada y bien administrada pone en marcha los mecanismos internos (psicológicos, cognoscitivos y emocionales) de la persona, que facilitan su adaptación a la realidad presente.

Existen tres estilos de comunicación según Ojeda (2003) para transmitir la información

- ❖ Estilo inhibido o pasivo
- ❖ Estilo agresivo
- ❖ Estilo asertivo

Este último es el de nuestro interés, ya que se basa en la filosofía de valores como la honestidad, responsabilidad individual, respeto de los derechos, tanto propios como los de los demás, minimizando la posibilidad de conflicto interpersonal; este tipo de comunicación se enmarca dentro de la filosofía del counselling e implica un conjunto de actitudes y habilidades, así como la consideración de cada situación y los objetivos que en ella se plantean (Bernier, 2004)

Para poder determinar que tipo de información se debe proporcionar al paciente, es importante tomar en cuenta su edad, su personalidad, estrato socioeconómico, cultura, religión, estrategias de afrontamiento, entre otros. Y no olvidar que el objetivo es hacer el proceso de morir más fácil y no aplicar todas las veces el dogma de decir siempre toda la verdad.

La relación profesional con los familiares de un enfermo Terminal, es estresante y difícil. Se tiene que enfrentar a reacciones emocionales extremas e intensas, como la agresividad, la irritabilidad, la ira, entre otras (Randall, 2006). Son difíciles de contener y son respuestas predecibles ante el devastador impacto de esta situación. Es importante tomar en cuenta que la familia no contempla la enfermedad sino la vive.

En nuestra cultura, generalmente los familiares se oponen a que el enfermo reciba información sobre su diagnóstico. El ser testigos del sufrimiento cotidiano del enfermo, así como su deterioro progresivo, genera estrés, angustia, desesperanza, desamparo, entre otras emociones (Fragor, 1996). Las pérdidas constantes, el duelo anticipatorio y la negación, requieren una considerable dedicación de tiempo por parte del psicólogo. Proporcionando apoyo, orientación y técnicas de afrontamiento; para lograr una mejor adaptación de ellos a ésta situación. Sufrir una grave enfermedad es muy intenso y conflictivo, pero más es centrarse en ella sin ningún apoyo profesional.

La comunicación es un factor importante ante la situación de una enfermedad Terminal, A través de la se puede lograr un proceso de adaptación, tanto para el enfermo como para la familia. Esto requiere apoyo emocional, otras funciones de la comunicación son: Catártica y liberadora del lenguaje, Función de reconocimiento y consideración del otro, función de adquisición del conocimiento y función de refuerzo de modificación del comportamiento (Ojeda, 2003).

Riso (2002) menciona que las claves de la comunicación son: Elegir el momento y lugar oportunos para tratar determinados temas; mostrar disponibilidad, considerar el estado emocional de los interlocutores, escuchar activamente, parafrasear, no presuponer sino preguntar abierta y específicamente; trabajar y explorar los sentimientos de la otra persona; pedir opinión; ser recompensante; ayudar a pensar por medio de preguntas, utilizar el mismo código comprensible (considerando edad, nivel cultural, valores y creencias); mencionar conductas u observaciones específicas.

La incomunicación entre el enfermo y sus familiares pueden ser una fuente importante de problemas, así como la falta de interrelación con el entorno y la privación de estímulos, pueden desencadenar estados intensos de soledad, aislamiento y/o aburrimiento (Attig,1996). Para poder lograr una comunicación eficaz basada en un diálogo, es necesario primero aprender a escuchar.

El escuchar implica una demanda de energía y es un proceso fundamentalmente activo. Es una forma de hospitalidad e indica a la otra persona que lo que es interesante y él o ella es importante. En la relación con el paciente, es mejor escuchar que querer hablar todo el tiempo. La actitud de escuchar adecuadamente, es sentado al lado o en la cama del enfermo, no de pie y con los brazos cruzados (Ojeda, 2003)

Al no interrumpir al interlocutor (persona que participa en una conversación), se le proporcionará un tiempo para ordenar sus ideas, miedos y sentimientos que surgen de forma incontrolada. Así puede establecer prioridades y determinar si existe la confianza necesaria para compartirlos.

Levetown (1996) determinan que para escuchar adecuadamente, hay que considerar cuatro aspectos: Sensación o percepción, interpretación, evaluación y respuesta. Es indispensable el sentir, oír y captar las expresiones verbales y corporales; interpretarlos, evaluarlos y emitir una respuesta adecuada. También el

paciente debe percibir lo que intenta transmitir. Algunas veces el sentimiento de amenaza le impide escuchar al enfermo; por lo tanto se debe buscar la situación óptima en la que la persona exprese al máximo su capacidad de escuchar.

Es importante establecer la diferencia entre oír y escuchar. El oír es un acto pasivo y automático. El escuchar implica una atención despierta, activa, que formula preguntas y sugiere respuestas; permitiendo conocer qué es lo más importante para el paciente, lo cual muchas veces no concuerda con lo que se presupone.

Escuchar es terapéutico, permite identificar las necesidades del interlocutor y eleva su autoestima (evaluación global de las cualidades y atributos personales, hecha por sí mismo); reduce la tensión momentánea, ya que permite la liberación de los sentimientos; se ayuda a la persona a enfrentarse con el problema y estimula la cooperación y la adherencia al tratamiento.

En el ánimo de proteger al niño enfermo, es frecuente observar como los padres construyen barreras de comunicación en torno al enfermo, bien sea no aportándole noticias externas que piensen que pueden alterarle o bien creando lo que se ha venido a llamar la conspiración del silencio, en la que los familiares se niegan intensamente a aportar o a que alguien aporte al enfermo “malas noticias”, esta barrera de comunicación proviene del miedo al diálogo con el paciente, a no saber qué decirle, a perder el control emocional delante de él, a afrontar la propia muerte o a sentimientos de culpa por estar sanos, va acompañada de mucho sufrimiento, tanto por parte de la familia, que tiene que preocuparse por mantener una actitud despreocupada delante del paciente, vigilar que los profesionales de la salud no infiltren ninguna noticia, sentir como van engañando al enfermo día a día, con los correspondientes sentimientos de culpa, ansiedad, etc., como por parte del paciente, que con esa actitud familiar suele quedar aislado con sus miedos y preocupaciones. (Quesada, 2005)

Sourkes (1996), ha caracterizado a las familias en tres grupos, según sus estilos de comunicación y maneras de proporcionar apoyo a sus miembros: En el primer grupo, las familias expresan abiertamente sus preocupaciones y sentimientos, ya sean positivos o negativos, a la misma vez que atienden a las necesidades de sus miembros de manera individual. En el segundo grupo, las familias quizá discutan la enfermedad, pero no permiten al paciente ni a sus otros miembros la expresión abierta de sus sentimientos. Generalmente la resistencia a comunicarse en estas familias no es mal intencionada, pero las formas de apoyo entre sus miembros suelen ser menos genuinas. En estos casos el lenguaje no verbal cobra interés e importancia porque al no permitirse expresarse en palabras, comunican a veces más, pues el que interpreta engrandece el comentario a través de expresiones no verbales. En el tercer grupo encontramos a las familias no comunicativas, en las que las palabras como “muerte” no se mencionan, ni mucho menos las conversaciones sobre la misma, ni se permiten las crisis de ningún tipo entre los miembros de la familia.

Para poder conseguir una atención integral del paciente y su familia, el trabajo en equipo es imprescindible. El establecimiento de un marco de relación cooperativa y colaboradora es posible gracias a las habilidades de comunicación asertiva. La comunicación con el paciente y la familia por parte de todo el equipo de salud es una de las situaciones de mayor importancia, por lo que es deseable que la trabajadora social, el médico, el sociólogo, la enfermera mantengan uniformidad en la información y comuniquen prudentemente, sin sobreproteger, pero sin ocultar, ni dar informes rígidos ni herir innecesariamente, tratando de dar esperanza siempre. El expresar informes con ligereza y en los pasillos como comúnmente ocurre es absolutamente inapropiado, no concuerda con la filosofía de la unidad de medicina paliativa (Méndez, 2006)

1.4.- EL IMPACTO EMOCIONAL EN LA FAMILIA DEL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL



Un niño que nace es una esperanza que se asoma en el inconsciente colectivo. Hay promesa, hay sueño, hay expectativa. Como el tallo que crece y promete fruta magnífica a futuro. Cuando el tallo se rompe, se rompe la esperanza y la promesa de fruto...

Mateo (1999) define Impacto Emocional (IE) como el conjunto de respuestas físicas, conductuales y emocionales que la persona manifiesta frente a la presencia de una situación que percibe como amenazante y que desborda sus propios recursos para afrontarla.

El diagnóstico de fase terminal es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación de sus miembros, y se convierte en el foco central alrededor del cual gira la vida de la familia. Die Trill (1996) resalta que la reacción de la familia ante la enfermedad depende de la personalidad de cada uno de sus miembros; de la experiencia previa que la familia haya tenido con enfermedades crónicas, de la percepción que tenga la familia con respecto a la enfermedad que el niño padezca, de la adaptación familiar a la enfermedad, previamente a la fase terminal, de los sistemas de apoyo con los que cuenta la familia, de sus creencias acerca de la vida y la muerte y de sus reacciones ante crisis anteriores.

En la enfermedad terminal, tanto el paciente como su familia se ven expuestos a una situación difícil, cambiante y que amenaza todas las esferas de la vida: Física, socio relacional, familiar, espiritual, emocional (Shröder, 1999). Quesada (2003) refiere que los padres nunca esperan enterrar a sus hijos, por el

contrario son los hijos los que se supone que deben cuidar de ellos en la vejez, culturalmente se acepta la muerte de un adulto mayor como algo que forma parte de la naturalidad de la vida. No obstante la muerte de un niño una oportunidad arrebatada por el destino antes de que pudiera florecer.

La forma en que se concibe el ser padre y madre culturalmente va ligada a un sentido de pertenencia muy fuerte de los padres para con los hijos, se sienta una base de que el padre y la madre deben darle lo mejor, proveerle atención, todo lo que necesita. Los hijos son cultural y emocionalmente de muy alta importancia. Hay responsabilidad de proteger al niño, de verle crecer, de darle todo lo que necesita y de manera especial proporcionarle atención curativa en aquellas situaciones donde se enferma o se siente mal.

Así que, cuando los niños padecen una enfermedad terminal, la sensación de la gran mayoría de los padres es de culpa y frustración. Primero por fallar en ese mandato de cuidado y protección. Segundo por ver todas las expectativas alrededor del hijo(a), perdidas e irrealizadas.

La familia del niño(a) va a manifestar su IE a través de reacciones de miedo: miedo a la agonía, al sufrimiento, al momento de la muerte, a estar solos, suelen reaccionar con actitudes de sobreprotección, en la que los padres asumen tantas tareas como pueden, e incluso realizan actividades que el enfermo podría realizar, tanto en el proceso de toma de decisiones como en actividades de tipo físico.

Otro cuadro de impacto familiar que puede manifestarse en esta etapa de la enfermedad es la claudicación familiar: cuando la familia ha tenido que cuidar desde el principio de la enfermedad a su ser querido, es frecuente que en la última etapa muestren signos de agotamiento, tanto físico como emocional, y les cueste creer que la muerte es un acontecimiento cercano o incluso lleguen a sentir que sus fuerzas se han agotado y abandonen su tarea de cuidador principal. La

claudicación familiar es uno de los criterios para el ingreso a la Unidad de Cuidados Paliativos.

Die Trill (1996) enfatiza que el temor, la culpa, la depresión, la ira y la aflicción son las respuestas más comunes de los padres ante la pérdida potencial de un hijo a causa de una enfermedad progresiva e incurable. A pesar de haber recibido señales durante el curso de la enfermedad de que el tratamiento no estaba produciendo los efectos esperados; la negación y la incredulidad ante la posibilidad de perder a un hijo son, asimismo, reacciones iniciales de los padres en la etapa terminal del niño. La búsqueda de tratamientos experimentales y de terapias alternativas constituye intentos desesperados por negar la realidad, y reflejan la enorme dificultad que tienen la mayoría de los padres de aceptar el destino de su hijo. Sentimientos de ira y profunda tristeza pueden igualmente alternarse en los padres, principalmente en los momentos en los que los cuidados de su hijo enfermo les hacen enfrentarse a la realidad. Para poder aceptar el cambio de tratamientos curativos a cuidados paliativos más fácilmente, los padres deben tener pleno convencimiento de que sus hijos han recibido los mejores cuidados médicos disponibles. De lo contrario, siempre tendrán la duda de no haber hecho todo lo posible para salvar a su hijo.

Durante esta etapa los padres suelen preguntarse cómo será la calidad de vida de su hijo como paciente terminal y qué medidas podrían adoptar para disminuir el dolor y el sufrimiento físico de su hijo.

Frecuentemente se cuestionan su propia capacidad para afrontar la situación con la máxima serenidad posible y temen perder el control y no poder proporcionar al niño los cuidados que necesita. Estos y otros temores son más frecuentes e intensos a medida que la enfermedad terminal avanza. Algunos sentimientos de culpabilidad surgen de la impotencia que sienten los padres ante la incapacidad de proteger a su hijo contra la enfermedad y el dolor. A menudo piensan que podrían haber tomado mayores precauciones ante la aparición inicial de síntomas, y que éstas precauciones hubieran controlado el curso de la

enfermedad. En algunas ocasiones, la culpabilidad es consecuencia del temor de haber transmitido la enfermedad a su hijo genéticamente y cuando el niño muere, la culpa en los padres se ve intensificada por haber sobrevivido a su hijo. La culpa surge de las creencias propias de los padres, éstas necesitan modificarse a través de técnicas de modificación de reestructuración cognoscitiva, para eliminar la culpa, lo cual se logra por medio de un apoyo psicoterapéutico. Otra de las tareas más difíciles para los padres durante esta etapa, es tener que ceder gran parte de su autoridad y control sobre su hijo al equipo médico, lo cual no sólo intensifica su impotencia y falta de control sobre la situación, sino añade culpabilidad y preocupación por no poder proporcionar al niño la protección deseada.

La enfermedad terminal en un niño, constituye un gran reto, incluso para las familias más estables, pues esta situación genera emociones demasiado fuertes, intensas y dolorosas. A menudo provoca una separación o un divorcio (Shröder, 1999). Aunque el divorcio o la separación son reacciones que se pueden presentar ante esta situación, cabe enfatizar que cualquier enfermedad crónica y en fase terminal en un niño, impone serias demandas en la vida de la pareja. Los momentos compartidos, se ven ahora limitados por la existencia de la enfermedad y suelen estar dedicados, mayormente, a discutir la condición del niño. La relación sexual se puede deteriorar. A veces, las diferencias en los roles masculinos y femeninos, pueden predisponer a los miembros de la pareja a vivir la enfermedad y la muerte del niño de diferentes maneras (Die Trill, 1996). Es necesario que los padres sepan equilibrar la atención que deben prestar al niño enfermo, con su vida personal y otros deberes familiares. Asimismo, es necesario orientar a la pareja para que puedan apoyarse mutuamente y aclarar malentendidos que puedan surgir de la falta de comunicación o de estilos diferentes de adaptación y afrontamiento a la situación, a través de un proceso psicoterapéutico de ayuda.

Generalmente las familias no poseen algún modelo que les indique cómo han de actuar ante esta situación. Cada familia se mueve a su propio ritmo

durante la fase terminal. La flexibilidad de la familia se ha descrito como una de las respuestas más necesarias y adaptativas de la enfermedad (Sánchez, 2003). Entendiéndose por flexibilidad, a la disposición intelectual y afectiva de la familia a ceder y adaptarse fácilmente a una situación. La mayor parte de las familias logran adoptar nuevos patrones de comportamiento y de relación que se caracterizan por su flexibilidad, aunque el proceso para ello sea complejo y doloroso.

El desamparo y pérdida de control son dos sentimientos que los pacientes y la familia a menudo experimentan. El estrés sobre la situación puede afectar a varios miembros de la familia. Ellos pueden sentirse deprimidos hasta el punto en el cual presenten dificultades para realizar actividades cotidianas. Otros pueden desarrollar síntomas tales como tensión, migrañas, úlcera o cualquier otro desorden relacionado con el estrés. Los miembros de la familia que se sientan desamparados con respecto a la enfermedad del paciente, pueden inadvertidamente transmitir estos sentimientos negativos al niño, a través de un lenguaje no verbal y como consecuencia el niño puede desarrollar este sentimiento de desamparo.

No todas las personas presentan cada uno de los síntomas, algunas depresiones son muy sutiles. La persona puede ser que no se sienta deprimida, pero puede presentar algunos síntomas conductuales o físicos. En algunas personas aunque tengan una buena razón para estar deprimidos, un desequilibrio bioquímico puede estar presente. Si se presentan síntomas físicos o pensamientos y/o actos suicidas o de autoagresión, será necesaria una valoración psiquiátrica para determinar si se requieren medicamentos (O M S 1992).

Quesada (2003) refiere la importancia que tiene los rasgos de personalidad que conforman la estructura de cada miembro de la familia y las tendencias propias que van desarrollando los niños que comparten el entorno familiar. El cómo los miembros de la familia establecen sus relaciones interpersonales, la

cantidad de apoyo emocional con que cuente el niño y la familia, permiten que este momento de crisis y dificultad sea vivido de forma tal, que traiga un mejor pronóstico para la familia una vez que el menor haya fallecido; también agrega que los hermanos son un caso especial dentro del impacto que la enfermedad terminal tiene sobre la familia, ya que generalmente, los hermanos tienden a:

- ❖ Se sienten abandonados
- ❖ Perciben una alianza entre el enfermo y su cuidador sintiéndose excluidos.
- ❖ Reciben muchas demandas sobre sus conductas y sentimientos que se oponen a la necesidad propia.
- ❖ Sufren culpa, depresión o irritabilidad.
- ❖ Temor por desmoronamiento familiar.
- ❖ Enojo muy grande con el hermano y entorno familiar
- ❖ No tiene conciencia de causalidad con respecto a la ausencia de mamá o papá y la enfermedad del hermano.
- ❖ Se muestra muy apegado o más bien muy molesto, lloroso.
- ❖ “Se enferma” casualmente con los mismos síntomas del hermano enfermo.
- ❖ Hay mucha inseguridad y dificultad para concentrarse y buscará afecto directa o indirectamente en otro ámbito.
- ❖ En general, sus acciones no son bien consideradas o comprendidas.

El impacto de una enfermedad Terminal en la familia va a estar determinado por: el momento en que ocurre la enfermedad, la naturaleza de la enfermedad, la apertura del sistema familia, la posición del enfermo en la familia, la estructura familiar, las condiciones materiales de vida familiar y la concepción del mundo de la familia (González, 2003). Para atenuar el impacto de la enfermedad en la familia hay que desarrollar los recursos protectores primarios de la familia: la adaptabilidad (capacidad de ajuste familiar para restaurar la salud) y el apoyo social.

Susana Roccatagliata (2001) refiere en su libro *“Un hijo no puede morir”* que hay experiencias que le regalan al ser humano que las vive, una forma más constructiva de enfrentar las dificultades de la vida, que permiten mirar los acontecimientos con más humildad y mayor optimismo, cuando los padres deben enfrentar la pérdida de lo más amado de sus vidas: un hijo (a), se dan la oportunidad de observar su propia existencia y sus afectos con una mirada nueva, dándose la oportunidad de rescatar el encanto de los pequeños momentos, de aquellos muchos ratos que construyen el pasar del ser humano y que suelen diluirse en las dificultades cotidianas.



1.5.- CALIDAD DE VIDA EN LA FASE TERMINAL



“si vis vital, para mortem”

(Si quieres soportar la vida, prepara la muerte)
Sigmund Freud

La enfermedad terminal despierta miedo, a ella se asocia la idea de deterioro, sufrimiento y muerte. Este temor genera creencias que a su vez devienen en los prejuicios subyacentes, que sustentan actitudes de ocultamiento, distanciamiento y segregación (Aresca, 2005).

La enfermedad y la muerte son casi innombrables. La muerte ha dejado de ser un evento cotidiano, en el que participa la comunidad y la familia para ser algo oculto y medicalizado. La gente dejó de morir en sus casas para hacerlo en los hospitales, conectados a moderna aparatología, pero lejos de sus seres queridos (Sancho, 2003)

Verdugo (1998), refiere que a medida en que el morir ya no sucede en la propia casa, nos vamos despojando de la muerte natural como hecho cotidiano y entonces se asimila a la triste consecuencia de un acto violento, a lo dramático. La propia palabra está connotada de cierta opacidad, es una experiencia de la que no poseemos relato, está en el registro de lo “innombrable”. Así la muerte sigue silenciada en el discurso, y es tratada más por la filosofía, la religión y el arte, que, por la psicología y la medicina. Este comportamiento es de algún modo “normal” para nuestra cultura, donde el mito de la eterna juventud obtura la aceptación del paso del tiempo, que equivale a decir la vida misma. Asistimos a un bombardeo

permanente de imágenes acompañadas de palabras, instándonos a transformar el cuerpo en objeto de un culto obsesivo. Ser bellos, exitosos y siempre jóvenes es casi el paradigma de felicidad de nuestra vida cotidiana. El ideal de perfección estética ha desplazado drásticamente a otros valores. No es absurdo que suceda pues sabemos de los adelantos de la ciencia y la técnica que posibilitaron el aumento de la esperanza de vida.

Esperanza y calidad de vida no son nociones diferentes. Hoy es posible prolongar la vida y es un hecho notable, que se logró gracias a la alta especialización de la ciencia. Pero cuando se habla de la calidad resulta necesario identificar las distintas dimensiones y sentidos posibles.

Aresca (2005) refiere que la calidad de vida en el paciente con enfermedad Terminal, significa para la Medicina Paliativa, la parte central de su atención y está presente cuando las esperanzas, planes o expectativas de los pacientes son satisfechos por su experiencia, atendiéndolo de forma integral, es decir tratando los síntomas físicos como el dolor, la dificultad respiratoria o la depresión, atendiendo emocionalmente a la familia que también sufre el proceso Terminal ayudándole a manejar sus sentimientos y permitiéndoles expresar sus dudas y sus temores, facilitando la mejora del entorno social, con sensibilidad hacia las necesidades espirituales y la trascendencia del proceso de morir, sin juzgar, sin prejuicios .

La medicina paliativa al tener como uno de sus objetivos principales el atender la calidad de vida del paciente, propone manejar el proceso de morir con un cambio de mentalidad y de objetivos importantes, partiendo de metas y esperanzas realistas, así el curar y paliar no son incompatibles, pues lo paliativo supone relativizar los tratamientos y su posible beneficio. Antes de tomar cualquier decisión hay que conocer si el tratamiento va a tener una real utilidad para el paciente, si le va a permitir vivir mejor, y fundamentalmente, qué opina el paciente

al respecto, cuáles son sus deseos y necesidades, considerando que no siempre las opciones son excluyentes (Holland, 1989)

Habitualmente el progresivo deterioro del enfermo hace que médicos y cuidadores se planteen hasta donde se debe llegar y qué necesidades diagnósticas y terapéuticas son apropiadas a su situación, o son desproporcionadas, quedando así la toma de decisiones en manos de la familia y del equipo de salud. Los cuidados paliativos no aceleran la muerte ni prolongan la vida. Asisten y acompañan hasta que la muerte ocurre, como un proceso natural, por el propio devenir de la enfermedad, en un marco de alivio y contención.

La medicina paliativa es la mejor manera de atender a un enfermo durante el final de su vida, pero esto no quiere decir que permita evitar totalmente el sufrimiento que origina la muerte propia o la de un ser querido.

Más que la muerte a muchos enfermos les preocupa el sufrimiento del proceso Terminal durante los últimos meses o semanas de su vida, especialmente si han tenido experiencias de familiares o conocidos que hayan muerto con mucho dolor o con experiencias físicas desagradables. Otra cosa muy temida es el abandono por parte del equipo tratante. Y en la medida que podamos garantizar que haremos todo lo posible por evitarles el sufrimiento, y que estaremos a su lado hasta el final. Lograremos disminuir gran parte de sus preocupaciones, especialmente si logramos consensuar con el paciente y su grupo familiar los objetivos y las metas: control de síntomas, apoyo emocional y espiritual, es decir, el morir en paz, concretando este ideal de acuerdo con los valores y la dignidad de cada persona.

Hoy en día, estamos asistiendo a la aparición de tratamientos que permiten la supervivencia en muchas enfermedades, pero muchas veces se logra a costa del sufrimiento humano innegable. Muchos de estos tratamientos tan agresivos han conducido a lo que se ha llamado ensañamiento o encarnizamiento

terapéutico, lo cual puede ser sinónimo de mala praxis médica, pues tantos avances científicos hacen que se pierda un concepto que en la medicina tradicional era clave, el concepto de “desahucio”, hay personas en las que en un momento dado la medicina no puede aportarles soluciones curativas, pero sí puede aliviarles determinados síntomas mejorando su calidad de vida. Hay un aforismo clásico en Medicina que dice: “el médico puede curar algunas veces, aliviar otras y acompañar siempre”. El acompañar y aliviar deberían seguir siendo claves en medicina, y parte de su razón de ser. Una medicina excesivamente tecnificada pierde de vista que su verdadero sentido y fin es la atención integral al paciente donde se consideran, no solo los aspectos físicos, sino los espirituales, sociales y psicológicos.

El tema de la responsabilidad médica en la muerte, se plantea cada vez con más conciencia social. En enero de 1997, la doctora Kathleen Foley del SloanKettering Cancer Center, plantea que existe una responsabilidad social en el cuidado de los enfermos y moribundos. Una persona moribunda o un enfermo discapacitado mental o físico, conserva talentos que es posible potenciar, y a ello, es a lo que debemos atender los profesionales al cuidado de la salud física y mental: trabajar con las partes sanas de las personas, aún en aquellas gravemente enfermas. Devaluar más aún la vida de los enfermos incapacitados propugnando la terminación de sus vidas, es el camino fácil y cómodo, es retirar la responsabilidad que tiene el personal médico y la soledad sobre su cuidado. Todo ser humano tiene valor y es en el cuidado de sus seres más débiles donde se ve la riqueza y los valores éticos de una determinada sociedad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha propuesto indicadores estandarizados con el fin de evaluar las intervenciones que se definen con el objetivo de “mejorar la calidad de vida”. El valor de todas las intervenciones terapéuticas, ya sean médicas o psicológicas, deben ser analizadas teniendo en cuenta el impacto que las mismas tienen en la calidad de vida, la cual es difícil de

medir, esto reside en que tiene un significado diferente para cada persona, pues para muchos, agregar tiempo de sobrevivencia es sinónimo de agregar valor de vida, lo que no siempre es correcto.

Si bien la calidad de vida es un término ambiguo y abarcativo y que además se ha venido usando como herramienta de marketing, lo cierto es que se ha instalado en la sociedad actual y forma parte del lenguaje cotidiano. Por lo tanto, dado que en el cuidado de las personas en el final de la vida hay una tendencia encaminada a promover la calidad más que la cantidad, se ha intentado llegar a un consenso para definirla.

La adaptación satisfactoria al proceso de deterioro progresivo como consecuencia de una enfermedad que lleve a la muerte, la alta autoestima, la libertad, la felicidad, el bienestar guardan relación con la buena calidad de vida en general.

El deterioro físico y la muerte son hechos universales, constantes, irregulares, irreversibles y asincrónicos. Pero son procesos individuales. Son el resultado de la combinación de nuestra carga genética, nuestra historia previa, los recursos psíquicos con los que contamos, la capacidad de adaptación a los cambios y las pérdidas: la forma de adaptarnos al teatro de nuestra vida. Pero también la muerte es un hecho social en cuanto el hombre es un ser biopsicosocial que se ubica en un ambiente, intercambiando influencias con él, de tal manera que la enfermedad y la muerte de un individuo también repercuten y afectan a la sociedad.

Uno de los parámetros para evaluar la calidad de vida es la funcionalidad. La funcionalidad física, es la que más valoran las personas en general y la que quieren mantener mientras vivan, la funcionalidad psíquica, para otros puede ser también un elemento que se desea conservar mientras se esté vivo y la funcionalidad social precisa suficiencia económica y relaciones sociofamiliares ,

actividades culturales y ambientales y cuidados médicos que le faciliten su adaptación al ambiente y le garanticen un bienestar mínimo, es decir, “necesidades básicas garantizadas”(alimentación, vivienda, vestido, salud, cultura y ocio).

El apoyo familiar y social es fundamental en relación a la salud, especialmente la psíquica: las personas necesitan amar y sentirse amadas. La necesidad de sentirse amados no decrece con los años, si acaso, aumentar, como también aumenta cuando se padece de una enfermedad grave y cuando se acerca la muerte.

La “calidad de vida” es un concepto multidimensional que cubre aspectos subjetivos (satisfacción, felicidad, autoestima) y objetivos (economía, nivel sociocultural, déficit funcionales, problemas de salud) y, que tienen mucho que ver con la satisfacción vital, la salud y la capacidad funcional, sobre todo con la “salud percibida” y la capacidad funcional entendida como autonomía.

Entendemos como calidad de vida la satisfacción de vivir con libertad y bienestar, es decir con un funcionamiento físico, social, económico, emocional, que nos permita lograr todos nuestros deseos o nos resigne encontrándonos satisfechos, en paz, queridos, consolados.

La calidad de vida incluye tres dimensiones: bienestar físico, mental y social. A su vez los aspectos físicos pueden dividirse en síntomas (experiencia física) versus función (habilidades y actividades).

El bienestar psicológico se refiere al estado de ánimo, tanto positivo como negativo. Los aspectos sociales son los que resultan más difíciles de evaluar con escalas acotadas debido a la complejidad de aspectos que se deben tener en cuenta, de ahí, que estén sub-representados y pobremente entendidos

Como factores que influyen en la calidad de vida pueden mencionarse los siguientes (Aresca, 2005)

1.- La independencia funcional: el grado de funcionalidad física, psíquica, económica. La persona independiente tiene mayor calidad de vida, que aquella que depende de su familia y/o de la sociedad.

2.- La vida en su casa, con la familia y seres queridos.

3.- La relación familiar, social, con personas, animales, plantas y las cosas. La soledad objetiva o subjetiva representa un factor negativo.

4.- Cómo se acepta la calidad de vida. No son las cosas lo que nos hacen daño sino la manera de ver los problemas.

5.- tener objetivos, metas, que nos ayuden a vivir e ilusionarnos.

6.- Favorecer la autoestima, es decir, que la persona se quiera, es muy valioso incluso con sufrimiento.

7.- El sufrimiento como parte de la vida aceptándolo como un valor moral ético que de sentido a la vida, no como una carga, puede favorecer la calidad de vida.

8.-La ética, la moral y los valores (el amor, la honestidad, la sinceridad), si los tenemos y practicamos dan sentido a la vida y nos ayudan a reestructurarla de acuerdo a las distintas circunstancias.

9.- La posibilidad de disfrutar del tiempo libre.

10.- El estado psicológico y los recursos psíquicos con los que cuenta la persona.

11.- La salud percibida se puede medir con preguntas, cuestionarios y la capacidad funcional con escalas específicas validadas para ello. El factor económico es importante en la calidad de vida, en todos sus ámbitos.

12.- La satisfacción vital es una de las dimensiones últimas de la calidad de vida. Es imposible que una persona se sienta bien de salud y autonomía si está aislada.

En el caso de los pacientes terminales o en aquellos otros para los que no existe una probabilidad racional de ofrecer un incremento de tiempo de vida, la preservación de la calidad de vida se convierte en el objetivo prioritario, cuando no único.

La calidad de vida, generalmente se considera que tiene varios componentes. Las dimensiones básicas de la calidad de vida son: Estatus físico, funcional psicológico, social y sintomatología relacionada a la enfermedad o al tratamiento (Sanz, 1998)

Según Mateo (1999) la calidad de vida significa básicamente, el valorar:

- ❖ El estado de actividad física del paciente, incluyendo tiempo de actividad/reposo y el grado de cumplimiento de sus obligaciones domésticas, sociales y profesionales.
- ❖ El estado psicológico del paciente, con especial referencia a la ansiedad y a la depresión.
- ❖ La capacidad del paciente para mantener relaciones afectivas interpersonales en los diferentes ámbitos: Conyugal, familiar y social.
- ❖ El propio juicio de sí mismo o autoconcepto.

Toda intervención con el paciente, deberá estar enfocada a mejorar la calidad de vida de éste.

DEFINICIÓN DE CALIDAD DE VIDA.

Las enfermedades de curso agudo, fundamentalmente de etiología infecciosa, han sido desplazadas paulatinamente por enfermedades crónicas, como las afecciones cardíacas, la hipertensión, el cáncer, la diabetes, la arteriosclerosis, la osteoartritis, etc. En estas circunstancias los indicadores de salud antiguos de mortalidad y morbilidad, que eran muy útiles para establecer la efectividad de los tratamientos en los antiguos procesos infecciosos, dejaron de ser apropiados para reflejar la efectividad de los tratamientos en estas afecciones crónicas, puesto que la posibilidad de curación era extremadamente remota. Surge así un criterio más apropiado para valorar la Calidad de Vida. Puesto que la mortalidad y morbilidad, es decir, los indicadores de cantidad de vida, no resultan útiles en las actuales circunstancias, se recurrió al concepto de Calidad de Vida: si los pacientes no viven más, al menos deben vivir mejor.

La referencia más antigua sobre el término Calidad de Vida, parece remontarse al año 50 d.c., con la obra de Séneca "Sobre una vida Feliz", en la cual habla de "*qualitas vitae*".

A finales del siglo XVIII y principios del XIX en el que comienzan a aparecer legislaciones acerca de la regulación del trabajo y el descanso, de la enfermedad y los accidentes, de la maternidad, de la vejez y de la muerte, emergiendo el área del bienestar social del campo de la salud pública.

Viene a ser en el contexto del debate entre los indicadores materiales y subjetivos del bienestar, en el que surge apropiadamente el término "Calidad de Vida", el cual, dentro del ámbito de la salud, es relativamente nuevo; sin embargo, la concepción actual del término, se originó a partir de la definición propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1974, la cual se refiere a un "estado de completo bienestar físico, mental y social, y no meramente a la ausencia de la enfermedad" (Aresca, 2005)

La propia naturaleza compleja de la Calidad de Vida ha convertido en una tarea muy difícil su definición conceptual y operativización, Casanueva (2005) señala que la Calidad de Vida es un entidad vaga y etérea, algo de lo que todo el mundo habla, pero que nadie sabe exactamente de qué se trata, por lo que a continuación, se enlistan diversos postulados que han surgido para dar respuesta a su definición: (Palomares, 2003).

AUTORES	DEFINICIÓN DE CALIDAD DE VIDA
Liú (1974)	Es el out-put : el físico y el espiritual
Andrews y Withey (1976)	No es el reflejo directo de las condiciones reales y objetivas sino de su evaluación por el individuo
Campbell (1976)	Se refiérela sentido de bienestar que percibe una persona, derivado de su experiencia ante la vida. Tomando en cuenta lo anterior, la experiencia de padecer una enfermedad crónico-degenerativa, alterará en gran medida el área física, psicológica y social de la vida de una persona.
Harwood (1976)	La totalidad de aquellos bienes, servicios, situaciones y estados de las ocupaciones que están delineadas como constitutivas de la naturaleza básica de la vida humana y con las cuales están siendo articuladas lo que se necesita y lo que se quiere.
Shaw (1977)	Un producto natural del paciente (TN) y por los esfuerzos hechos en su provecho por su familia (F) y por la sociedad (S), de tal manera que la calidad de vida podría determinarse por la fórmula general: $CV=TN(F+S)$.
Shin y Johnson (1978)	La posesión de los recursos necesarios para la satisfacción de las necesidades y deseos individuales, la participación en las actividades que permitan el desarrollo personal y la comparación satisfactoria con los demás, aspectos dependientes todos del conocimiento y la experiencia previa del sujeto.
Levy y Anderson (1980)	Una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de la felicidad, satisfacción y recompensa.
Salía (1980)	La evaluación global del carácter bueno o satisfactorio de la vida de las personas.
Fayos y Beland (1981)	Es la habilidad del paciente para manejar su vida de acuerdo a su criterio
Hörnquist (1982)	El desarrollo de la necesidad de satisfacción en la actividad física, psicológica, social y en el área estructural y material.
Lawton, Moss, Fulkomer y Kleban (1982)	El conjunto de valoraciones que el individuo hace sobre cada uno de los dominios de su vida actual.
Lewis(1982)	El grado en que un individuo posee autoestima, un propósito en la vvida y un mínimo de ansiedad.
Burckhardt (cit. en Padilla y Grant, 1985)	El grado en que un individuo percibe que su vida es buena y satisfactoria; que goce de bienestar físico y material así como de buenas relaciones interpersonales; que participe en actividades sociales y alcance un desarrollo óptimo a nivel personal.
Young y Longman (cit.en Padilla y Grant, 1985)	Como el grado de satisfacción en que son percibidas las circunstancias de la vida cotidiana.
Brengelmann (1986)	Entendemos cosas como disfrutar de libertad, desarrollar la iniciativa, cultivar hábilmente las relaciones sociales, estar satisfecho, presentar escasas molestias psicosomáticas, ingerir pocas pastillas, no estar enfermo, poseer una buena profesión, tener un buen empleo y encontrar sentido a la vida, independientemente de si éste consiste en valores materiales o ideales.

Cella y Cherin (1988)	La apreciación y satisfacción del nivel de funcionamiento actual, comparado con lo que se percibe como posible o ideal.
Lindley (1992)	Dos factores principales determinan la calidad de vida: el nivel actual de disfunción y la habilidad del individuo para tolerarlo
Font (1994)	La valoración que hace el paciente respecto a la medida en que cree que el estado de su salud ha afectado a su vida cotidiana en un periodo concreto de tiempo.
Gema (cit.por Grau, 1994)	Indicador multidimensional del bienestar material y espiritual del hombre en un marco social y cultural determinado

Un niño que padece una enfermedad Terminal experimenta la misma necesidad de afecto, apoyo emocional y de realizar actividades normales. El amor el respeto y la dignidad son factores importantes en el cuidado de un niño agonizante, es decir, participar, en la medida de lo posible en juegos infantiles, tener libertad para expresar los miedos o la ira, no forzar la comunicación, respetar sus necesidades culturales y espirituales y atender al cumplimiento de “un deseo” si es posible. (Kubler –Ross, 2004)

La calidad de vida del niño, también involucra la actitud de los adultos que están a su alrededor, ya que la incomprensión del adulto y su falta de respuesta a las preguntas del niño, provocan más dolor y son causantes de problemas. Cuando el adulto miente cree defender al niño del sufrimiento, confundiendo el dolor de la situación misma con la explicación de la situación (Gómez Sancho, 2003).

Los niños expresan su temor a la muerte y lo hacen más frecuentemente con el lenguaje no verbal que con el lenguaje verbal, pero en todos los casos es el mundo de los adultos el que teme enfrentar el problema, olvidando, en el afán por proteger al niño, sus necesidades, principalmente emocionales, pues el ocultamiento (engaño pasivo o engaño abierto) ataca la capacidad de pensar del niño y deja huellas perjudiciales (Gómez Sancho, 2003)

1.6.- LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA DEL NIÑO CON ENFERMEDAD EN FASE TERMINAL.



La Capacidad del terapeuta de contener Amorosamente, de recibir sin condiciones, de no asustarse ante los contenidos erráticos y demolidores del enfermo, de responder con empatía a su necesidad de ser acompañado, escuchado y comprendido con respeto, representa una garantía, una confianza en el hecho de que, aunque debe morir solo, cuenta con una presencia, tranquilizadora que no lo abandonará...ISA FONNEGRA DE JARAMILLO

La atención psicológica al enfermo pediátrico en fase terminal y de su familia es un campo profesional todavía muy joven, la conceptualización de la atención emocional, los instrumentos de evaluación o la investigación de la eficacia de las intervenciones terapéuticas tienen apenas un par de décadas de historia (Shröder, 1999).

Toda persona grande o pequeña, necesita a otra en quien confiar. Con quien sostener pláticas aunque breves pero profundas, de las cuales, los adultos se quedarían maravillados, y puesto que ellos, que padecen una enfermedad avanzada e incurable han sufrido calamidades a muy temprana edad, saben cosas que otros chicos sanos de su edad no comprenderían, Kübler-Ross (2004) refiere que la vida recompensa a los niños terminales, pues se hacen más fuerte en sabiduría interna y en conocimiento intuitivo.

Quesada (2003) refiere algunas respuestas psicológicas del niño ante procedimientos de diagnóstico de fase Terminal y las técnicas de apoyo sugeridas para el equipo de salud mental de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos para responder objetivamente a las dificultades emocionales, cognitivas y conductuales del niño:

Se incluye a la familia en el proceso psicoterapéutico de apoyo, ya que el hecho de tener un miembro de la familia en fase terminal, introduce estrés a toda unidad familiar (Slaikeu, 1999). También la familia es el apoyo principal para el enfermo. Por esto una parte importante del tratamiento del niño con enfermedad en fase terminal, involucra directamente a la familia. Cuando la familia se involucra en el tratamiento, ellos tienen un mayor sentido de control y también una oportunidad para prepararse apropiadamente, tanto ellos como el niño, en cuanto a cada etapa de la enfermedad (Sánchez, 2003). Todos los miembros de la familia deben ser alentados a participar activamente en el tratamiento del niño. Los miembros de la familia ayudarán, aplicando e integrando en el hogar los principios y técnicas adquiridas en la psicoterapia. De esta forma le proporcionará un apoyo adicional el miembro enfermo de la familia.

Es importante tener presente que el proceso de morir de una enfermedad avanzada no es un proceso psicopatológico, a pesar de ir acompañado de un estado emocional intenso y cambiante, requiriendo de los profesionales de la salud toda la atención y competencia para poder dar respuesta (no soluciones), tanto a las necesidades emocionales del enfermo, como a las de la familia.

Aunque para el psicólogo uno de los objetivos al proporcionar ayuda y orientación a estas familias, es fomentar la comunicación entre sus miembros, han de respetarse sus estilos de expresión y se ha de tomar en cuenta su falta de experiencia en mantener discusiones abiertas acerca de temas de gran trascendencia en la vida familiar al iniciar el trabajo psicoterapéutico con la familia. La meta en el proceso psicoterapéutico no es cambiar la personalidad, estilo de vida o los valores fundamentales de la familia, consiste en cimentar, en base a las conductas presentes en la familia, e ir construyendo poco a poco por medio de técnicas de afrontamiento, técnicas de relajación, entre otras; y de esta manera generar herramientas que les permitan mejorar su comunicación, así como aceptar y afrontar su situación funcionalmente.

La intervención familiar consiste en el conjunto de acciones orientadas hacia la familia, realizadas por miembros del Equipo de salud, a través de las cuales se propicia el desarrollo de los propios recursos familiares de manera que la familia pueda ser capaz de hallar alternativas de solución ante los problemas de salud (Louro, 2003)

Sánchez (2003), menciona que una tarea importante del terapeuta, es evaluar las respuestas psicológicas del paciente y diferenciar aquellas que son comunes y esperadas y que se disiparan con el tiempo, de aquellas que pueden ser patológicas; refiere que las respuestas psicológicas son derivadas de la percepción de amenaza a la vida, como adaptativas o desadaptativas, en tanto pueden o no cumplir una función en el proceso de reestablecimiento del equilibrio emocional de la persona. (tabla 4).

FASES	SÍNTOMAS	TIEMPO APROX. DE DURACIÓN
Fase 1: respuesta inicial	<ul style="list-style-type: none"> - Shok - Incredulidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Usualmente dura menos de una semana.
Fase 2.- Disforia	<ul style="list-style-type: none"> - Miedo ante el futuro - Ansiedad - Depresión - Falta de apetito - Insomnio - Pobre concentración - Interrupción de las actividades normales - Deseperación. 	<ul style="list-style-type: none"> - Usualmente dura entre una y dos semanas.
Fase 3.- Adaptación	<ul style="list-style-type: none"> - Ajuste a la nueva situación 	<ul style="list-style-type: none"> - Usualmente comienza en dos semanas.

Massie, M.J (1989) Overview of normal reactions and prevalence of psychiatrics disorders. En: Anales de Pediatría. (Barcelona) Vol. 65 Núm. 3 pp. 78-89

Cuando estas reacciones se prolongan o se hacen intolerables para la persona se llaman desadaptativas por que impiden que la persona reestablezca un equilibrio. Así, los mecanismos de defensa pueden ser adaptativos o desadaptativos y las reacciones de ansiedad, depresión y otras pueden dejar de ser adaptativas, en cuyo caso se denominan desórdenes. Quizá lo que determina que una misma reacción sea saludable o no, sea la duración, intensidad, y su función en el proceso de aceptación.

Freeman (1994), refiere que una crisis psicológica involucra la pérdida, amenaza de pérdida o un cambio radical en la relación y durante esta crisis se presenta de manera general una serie de reacciones como: ansiedad, depresión y confusión caracterizada por alteraciones en la esfera cognoscitiva que le impiden a la persona procesar la información que se la está dando e impactan directamente en la habilidad para resolver problemas.

Por lo anterior, Sánchez (2003), refiere que el alivio del estado emocional de los pacientes con enfermedad avanzada implica un proceso. El cuidado psicológico, definitivamente no puede comenzar cuando el paciente se encuentra en etapa Terminal sino desde que el paciente y su familia reciben el diagnóstico y en el caso de los cuidados paliativos, desde que se encuentra fuera del tratamiento médico. Las herramientas que se emplean incluyen: el reflejo de sentimientos y su manejo, el manejo del silencio, el apoyo y orientación en la toma de decisiones, la detección, interpretación y modificación de pensamientos distorsionados, el compartir información dolorosa. Se respetan las defensas del paciente y se protege la esperanza que debe permanecer hasta el final, pues será lo más importante en el paciente con enfermedad avanzada, la esperanza se va modificando junto con la situación y esto es vivido como un proceso. Al principio la esperanza se enfoca en la posibilidad de que el diagnóstico esté equivocado, una vez que se ha superado la etapa de shock inicial y de negación, la esperanza se dirige hacia la posibilidad de curación, pero si la enfermedad persiste a pesar de

los esfuerzos médicos y familiares, la esperanza junto con la negación puede enfocarse en la realización de ciertas cosas antes de morir y la esperanza se centra entonces en el alivio del dolor y síntomas molestos y finalmente de tener una muerte tranquila.

En este proceso es muy importante el papel del terapeuta que a través de la relación que establece con el paciente, le ayuda en la redefinición de sus metas, manteniendo la idea de que siempre hay alguna alternativa y de que el equipo de salud no lo abandonará a su suerte, pues no hay mejor forma de matar la esperanza de la gente que decirle: “no hay nada más que hacer”..., así el terapeuta favorece la expresión de sentimientos y temores sobre la enfermedad, ya que éstos generalmente se ocultan a la familia y amigos por ser considerados en nuestra sociedad como dolorosos y vergonzosos, por lo que el psicólogo juega un importante rol al explorarlos y exponerlos. El terapeuta favorece la expresión de sentimientos y temores sobre la enfermedad (Sánchez, 2003).

1.7.- TÉCNICA PSICOLÓGICAS PARA TRATAR A NIÑOS EN SITUACIÓN TERMINAL Y A SU FAMILIA.



La muerte de un niño supone un duelo muy especial, moviliza una imagen simbólica y más que eso; un arquetipo emocional y por eso remueve tanto, los niños que mueren apenas dejan más recuerdos de sí mismos que el de su muerte. Eso es lo que indigna de la muerte de un niño: su no-historia. La imposibilidad de llenar con su vida una memoria. Al ver morir un niño, o ante un niño muerto surge un movimiento emocional inconsciente, incomprensible, arrasante, arquetípico: el deseo de fundirse con él...Cobo Medina

Las reacciones emocionales de las personas frente a una enfermedad terminal van a ocurrir, es aconsejable valorar dichas reacciones como procesos que faciliten la adaptación a la situación de enfermedad terminal pues la expresión emocional permite que la persona reconozca su situación y le ayude a procesarla hacia la aceptación. El proceso de adaptación no puede avanzar en un paciente que tiene sus emociones bloqueadas o que las niega.

La intervención en crisis para los familiares debe ir encaminada en fomentar los recursos adaptativos de la familia, ayudar a reestablecer el funcionamiento familiar y apoyarla en reconocer sus propios recursos protectores, que le permitan el reordenamiento familiar (Gómez Sancho, 2003)

González (2003) refiere que la intervención en crisis tiene como objetivo fundamental atenuar el impacto en la salud familiar de aquellas familias que tienen en su seno un enfermo en fase Terminal y contribuir de esta forma a que este enfermo pueda pasar los últimos momentos de su vida en la mayor armonía familiar posible y con el calor humano que necesita en esos momentos tan difíciles en su medio natural, que es la familia. La técnica de dinámica familiar, busca soluciones colectivas, se analiza y reflexiona sobre el problema que presenta la

familia y como otras intervenciones, va dirigida a la prevención de la crisis de claudicación.

Existen medios auxiliares para la evaluación del impacto de la enfermedad en la familia que pueden complementarse con la entrevista familiar, que cumple la doble función: diagnóstica y de intervención, ya que durante la entrevista se explicará el problema de salud familiar detectado a través de las diferentes técnicas como entrevistas y cuestionarios cuya finalidad es medir la calidad de vida.

La familia, por sus principios y regularidades, puede ser analizada a partir del enfoque sistémico considerándola como un conjunto (grupo) compuesto por elementos (miembros del grupo familiar) que se encuentra en una dinámica de interacción particular y a la vez es un sistema de la sociedad (González 2003).

Sin embargo, como refiere Sánchez (2003), existen principios básicos que diferencian la terapia Psicológica a pacientes con enfermedad en fase Terminal, de la terapia que tradicionalmente se brinda a personas en condiciones normales, pues el trabajar con pacientes moribundos, en especial cuando se trata de un niño, exige que el psicólogo abandone los esquemas preestablecidos y adopte una actitud más abierta y cercana. Incluso es recomendable que se dé permiso de sentir y claro está, siempre con un fin, que exprese aquellas emociones que puedan ser útiles en el proceso terapéutico. En este sentido, se deja de lado la idea tradicional de no involucrarse emocionalmente, ya que tanto el enfermo como su familia necesitan percibir el interés y la preocupación personal de quien los ayuda. El hecho de que la distancia entre el paciente y el psicólogo sea tan corta en los cuidados paliativos, no implica llegar al punto de una identificación excesiva o de tener expectativas inalcanzables.

Holland (1989) refiere que la terapia dirigida al niño con enfermedad en fase Terminal, se debe centrar en situaciones actuales y considera aquellas situaciones

del pasado que influyen directamente en la adaptación a la enfermedad. Fonnegra (1992), dice al respecto, que debe ser una intervención breve en función del corto tiempo que se tiene y para mejorar el ambiente del niño enfermo, ofrecer apoyo psicológico en el manejo de emociones, permitir que se complete lo pendiente e incluso actuar como prótesis del yo, un yo artificial que ofrece al paciente respaldo y seguridad emocional; con lo anterior, concuerda Schröder (1999) y agrega que el estado emocional del paciente y la familia suele ser de máxima vulnerabilidad, por lo que la delicadeza y la empatía tiene que ser las reglas de oro en la actuación terapéutica.

En la atención al enfermo en fase Terminal, la atención psicoterapéutica se tiene que adaptar a las necesidades del paciente, dice Holland (1989), ya que en la mayor parte de los casos, el paciente se encuentra en casa, hospitalizado, con poca privacidad y fatigado, por lo que las sesiones deberán ser más cortas, siendo muy importante respetar y muchas veces preservar los mecanismos de defensa, pues éstas, no son vistas como una barrera para comprender el pasado, sino como un vehículo útil a través del cual se da un afrontamiento constructivo hacia la enfermedad.

El abordaje emocional del enfermo Terminal y su familia, tiene varios niveles de complejidad, dependiendo principalmente de la capacidad que tienen para manejar las difíciles situaciones con las que se enfrentan, así como de los recursos, tanto internos (o Psicológicos) como externos (soporte familiar, social, educacional, económico, etc.), con los que cuentan para hacer frente a las características de su vivencia (Schröder, 1999).

Las modalidades terapéuticas más utilizadas son: el soporte emocional, el counselling y técnicas psicoterapéuticas como las psicoterapias psicodinámicas, terapia cognitivo conductual, psicoterapia breve, intervención en crisis.

Sánchez (2003), menciona que la intervención en crisis de primera instancia o primeros auxilios psicológicos, se refiere a la asistencia inmediata, que tiene por objeto proporcionar apoyo, reducir el peligro de muerte y enlazar a la persona en crisis a los recursos de ayuda necesarios, pretende auxiliar a la persona a dar pasos concretos hacia el enfrentamiento con la situación. El apoyo implica compartir de algún modo la carga de estrés a través de proveer de una atmósfera de expresión libre del temor y la ira, así como de reforzar las capacidades de la gente, que por lo regular durante una crisis sólo está consciente de sus limitaciones y de su propia debilidad. Los cinco componentes que constituyen los primeros auxilios psicológicos durante el primer contacto con la persona en crisis son:

- ❖ Realizar contacto psicológico: Cuyo objetivo es lograr que el niño y su familia sientan que los escuchan, los entienden y los apoyan (sobre todo en el frío ambiente de un consultorio médico) lo que tiende a disminuir la intensidad de las emociones.
- ❖ Analizar las dimensiones del problema: El objetivo es trabajar jerárquicamente con las necesidades de la persona identificando los conflictos que requieren de un manejo inmediato y los que pueden dejarse para después, ya que las personas, por lo regular, quieren resolver todo al mismo tiempo.
- ❖ Analizar las posibles soluciones: Cuando el paciente vive una crisis a raíz de la noticia del avance de la progresión de la enfermedad, por la amplia gama e intensidad de las emociones que experimenta, es incapaz de considerar varias alternativas para actuar, en especial si la edad cronológica y mental, exigen dependencia hacia los padres, por lo que en este caso, serán ellos los que deberán tomar la decisión.
- ❖ Asistir a la ejecución de acciones concretas: Se ayuda al paciente como facilitador o de manera más directiva a ejecutar acciones concretas para el manejo de la crisis.

- ❖ Seguimiento para verificar el progreso: Continuar el contacto posterior y facilitar otros pasos hacia la resolución de la crisis.

La intervención en crisis de segunda instancia o psicoterapia breve es un proceso terapéutico breve que se encamina a la resolución de la crisis, a través de la asistencia a la persona para que integre el incidente vivido, a la trama de su vida. El efecto que se desea para el individuo es que esté listo y mejor equipado para afrontar el futuro. Las acciones terapéuticas se encaminan a (Sánchez, 2003):

- 1.- Sobrevivir físicamente a la experiencia de crisis.
- 2.- Identificación y expresión de sentimientos que acompañan la crisis: Instruir al paciente en el papel de los sentimientos en el funcionamiento psicológico global.
- 3.- Obtener un dominio cognoscitivo sobre la crisis: que se comprenda la situación, se adapten las creencias y expectativas o que se modifiquen.
- 4.- Realizar adaptaciones conductuales e interpersonales: hacer cambios en los patrones cotidianos del comportamiento, con relación a la nueva situación que enfrenta.

Por lo tanto este tipo de intervención considera los aspectos cognoscitivos, conductuales, afectivos e interpersonales y se denomina: Intervención Multimodal para la crisis donde el proceso educacional se desarrolla a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

Bien se ha dicho que no es la situación la que determina el que se dé o no una crisis, sino la percepción del evento y la habilidad para afrontar efectivamente la circunstancia, por lo tanto en una crisis, lo más importante es trabajar con las percepciones que la gente tiene acerca de las circunstancias que le rodean y con

la conducta que requiere para enfrentar dichas circunstancias. Esta es precisamente la meta de la terapia cognitivo conductual (Sánchez, 2003) y aunque no existe ninguna fórmula para resolver el problema de la muerte, ni un modelo psicológico específico para apoyar a las pacientes con enfermedad Terminal y a su familia. Las diversas modalidades de intervención dependen siempre de las necesidades del paciente, no obstante, el modelo cognitivo-conductual ha dado resultados favorables, pues es un procedimiento activo, directivo, estructurado y de tiempo limitado, que se basa en el supuesto teórico subyacente de que los efectos y la conducta de un individuo, están determinados en gran medida por el modo que tiene de estructurar el mundo, es decir, de los esquemas desarrollados a partir de experiencias previas y se centra en la inducción del optimismo realista de una buena calidad de vida, del favorecimiento de la expresión de emociones y en el empleo de técnicas conductuales y cognitivas., como son (Schröder, 1999):

- Relajación: la atención y la imaginación están centradas en la disipación de la tensión de sucesivas partes del cuerpo.
- Relajación autogénica: Se trabajan sensaciones de calor y pesadez en todo el cuerpo, de forma progresiva.
- Imaginación guiada: Se utiliza la imaginación mental para conducir al paciente a una escena particular, trabajando sobre todos los sentidos fisiológicos, la visión, el olfato, el oído, el tacto.
- Visualización: A través de la imaginación mental se manipula el síntoma, cambiando alguna de sus características.
- Distracción: Desviación de la atención del síntoma estresante hacia un estímulo neutro o positivo
- Reestructuración cognitiva: Evaluación de los pensamientos desadaptativos y creación de cogniciones más realistas y adaptativas.
- Resolución de problemas: Desarrollo de una consecuencia de alternativas dirigidas a un objetivo concreto o solución.

El soporte emocional (SE) es considerado uno de los instrumentos terapéuticos básicos de los Cuidados Paliativos y más que un conjunto de técnicas, supone la comunicación abierta y de confianza basada en el respeto mutuo, con los objetivos de reducir la soledad del paciente, normalizar sus reacciones emocionales y reducir la tensión. El método terapéutico es la escucha activa: el profesional se sienta frente al enfermo y con su actitud y sus preguntas abiertas facilita en éste la capacidad de expresar sus sentimientos. La actitud del profesional es tranquilizadora, atendiendo, para posteriormente entender sus emociones. El soporte emocional, debe ser dado por un equipo entrenado específicamente para ello, tal es el psicólogo, pues aparentemente sentarse a escuchar no es una tarea difícil, pero la realidad es que ofrecer un soporte emocional de calidad es bastante complejo (Schröder, 1999).

El counselling (asesoramiento), refleja la necesidad de una persona de buscar ayuda o consejo en otra persona. Es una modalidad terapéutica cuyo enfoque está relacionado más con los problemas “normales”, que con los psicopatológicos, con el presente más que con el pasado, mantiene una visión integradora, observando no sólo el problema sino a la persona en todo su contexto; considera al ser humano dotado de todas las potencialidades necesarias para su completo desarrollo y considera fundamental la posición del terapeuta, el cual mantiene una posición caracterizada por: congruencia, empatía y la aceptación positiva incondicional. Los objetivos del counselling son que el paciente movilice sus propios recursos internos, mediante la exploración y guiándosele hacia el cambio terapéutico.

Schröder (1999), también refiere que las técnicas psicoterapéuticas se utilizan cuando se detecta una alteración emocional que imposibilita que el enfermo utilice sus propios recursos, algunas de las psicoterapias más utilizadas son;



- ❖ Psicoterapias psicodinámicas breves: Se centran en los conflictos emocionales causados por la situación de la enfermedad, a través del análisis de sus relaciones pasadas, de sus mecanismos de defensa, de la exploración interna del yo, y se caracterizan por la posición de neutralidad que mantiene el terapeuta.
- ❖ La hipnosis ericksoniana: Es un tipo de hipnosis no directiva, centrada en el presente y orientada al cambio, que utiliza un lenguaje permisivo y sugerencias indirectas, a diferencia de la hipnosis tradicional.
- ❖ La terapia cognitiva: El enfoque principal es el presente, esta orientada a la solución de problemas que a la interpretación de los mismos, los pacientes aprenden habilidades específicas, como identificar pensamientos negativos, modificar creencias, relacionarse con otros de manera diferente o cambiar conductas, entre este tipo de terapias, se destacan: La terapia racional emotiva, la psicoterapia breve y la terapia familiar.

La selección de los tratamientos más apropiados y su aplicación depende de muchos factores, de la naturaleza de los problemas, de los objetivos clínicos, de la situación médica actual, de las características y preferencias del paciente o familiares, del lugar de tratamiento (casa, hospital) y sus características (privacidad, silencio).

CAPITULO II: IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.



2.0.- ¿CUÁL ES LA PARTICIPACIÓN ACTUAL DEL PSICÓLOGO EN EL CAMPO DE LA SALUD, EN NUESTRO PAÍS?



*Aquella sociedad que niega la
muerte...es como si negara la vida
misma... Gómez Sancho.*

La Psicología de la Salud es el área de la psicología contemporánea que se encarga del estudio científico de los factores psicológicos de la salud (bienestar) y enfermedad, en términos de evaluación, prevención e intervención. Desde la fundación de la psicología como ciencia y profesión, el tema de la salud ha sido una prioridad, tanto desde la vertiente normal como de la anormal. Debido a los

avances de la ciencia psicológica, se ha logrado conocer más en detalle el papel que las cogniciones, emociones y respuestas motoras desempeñan en la salud y en las enfermedades humanas (Oblitas, 2000).

En la actualidad se sabe que todo lo que la persona piensa, dice y hace tiene un impacto significativo en su nivel de bienestar y salud. Los pensamientos lógicos y racionales, las emociones relajantes, la autoeficacia, el apoyo psicosocial, la alimentación adecuada, la práctica de ejercicio físico, la calidad del sueño, el sentido de humor, los pasatiempos, las actividades culturales, etc., tienen un impacto significativo en el bienestar, la salud y la calidad de vida del hombre.

A partir del siglo XVI la medicina inició con cierta formalidad su etapa precientífica, a través de los estudios de anatomía con los cadáveres, etc. También el desarrollo de tecnologías quirúrgicas y médicas, y de instrumentos como el microscopio fueron apoyando el avance de la medicina con el descubrimiento de la existencia de virus y bacterias que afectan al organismo. Se comienza a hablar de enfermedad y salud como estados contrarios en que se puede encontrar físicamente un organismo.

Durante el siglo XIX la medicina adquirió su carácter de científica con lo cual se erigió como el eje de la salud. Es en este momento que la medicina y la Psicología encontraron su sustento científico en los trabajos de Weber, Fechner, Helmholtz, Wundt, Freud, etc. quienes a partir del saber médico realizaron estudios en el área de fisiología de los receptores, los cuales derivaron en los primeros estudios psicológicos sobre percepción. Sin embargo no se veían como disciplinas integradas, sino independientes, ya que la salud tenía más que ver con aspectos fisiológicos pues se responsabilizaba de las enfermedades a organismos microscópicos que invadían las células (Brannon, 2001).

A mediados del siglo XX se crea la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) por las Naciones Unidas, e incluyeron el siguiente párrafo en el preámbulo de su constitución “La salud es un estado de bienestar, físico, mental y social completo y no solo la ausencia de enfermedad” (Brannon, 2001) y aun con esta mención, el modelo biomédico imperaba, sin embargo, dada la pobreza explicativa de este para dar cuenta de los cambios epidemiológicos de los países industrializados (Martínez-Donate,1999) se da lugar al modelo biopsicosocial de la salud, esta concepción de salud señala que los factores biológicos son condiciones necesarias pero no suficientes en el inicio de una enfermedad pues la enfermedad es el resultado de complejas interacciones entre variables psicológicas, biológicas y sociales, las cuales conjuntamente explican las variaciones que se producen en el inicio, la severidad y el curso de la misma (Oblitas, 2001)).

Actualmente el panorama de la salud está cambiando en consecuencia de cuatro principales factores. Primero, en el transcurso del último cuarto del siglo XX vemos el surgimiento de un modelo de salud biopsicosocial que incluye no solo las anomalías bioquímicas sino también las condiciones psicológicas y sociales, teniendo la facultad de resolver problemas ahí donde el modelo viejo fracasaba, pues como menciona Engel (en Brannon,2001), el modelo médico debe tener en cuenta al paciente, el contexto social en el que vive y el sistema complementario desarrollado por la sociedad para gestionar los efectos divisores que causa la enfermedad.

En segundo lugar como producto de los estilos de vida se presenta un cambio en el patrón que existía acerca de la enfermedad y la mortalidad en lo que respecta a las enfermedades infecciosas, así como en las enfermedades crónicas. A principios del siglo XIX las principales causas de muerte eran debido a enfermedades infecciosas, por ejemplo: neumonía, escarlatina, viruela, fiebre tifoidea, etc.; pero debido a la efectividad de fármacos y vacunas, el suministro de

agua potable, la pasteurización, la creación de sistemas sanitarios y alcantarillado, la mejora en la nutrición, cuidados médicos y tecnología quirúrgica que se desarrollaron, estas fueron disminuyendo y favoreciendo la longevidad, siendo ahora las principales causas de muerte las relacionadas con enfermedades crónicas degenerativas o accidentes.

En tercer lugar en consecuencia el incremento de los costos médicos que representan un porcentaje cada vez mayor del Producto Interno Bruto (PIB) de los países; debido a que las personas viven hasta edades intermedias o avanzadas, tienden a desarrollar enfermedades crónicas que requieren tratamiento médico integral y a menudo caro, por el uso de alta tecnología.

Y por último el cuarto factor hace referencia a la creciente consideración de la salud que implica no solo la ausencia de la enfermedad, sino también la presencia de un bienestar positivo, a través no solo de la intervención, sino también con la prevención y la promoción de estilos de vida saludable.

La mayoría de las enfermedades están relacionadas con nuestra conducta y se pueden prevenir. La mayoría de veces nacemos con buena salud y enfermamos como resultado de una conducta y unas condiciones ambientales inadecuadas. Fruto de ello, los factores psicológicos han pasado a un primer plano, ya que los principales problemas de salud de nuestro tiempo están estrechamente relacionados con nuestra conducta.

A lo largo de los dos últimos siglos, los avances en la medicina han sido decisivos en el desarrollo de fármacos (por ejemplo, la penicilina) y vacunas, al igual que en las técnicas quirúrgicas y en la tecnología médica. La importancia dada a la salud física ha ido en aumento, sobre todo a partir de mediados del siglo XX. Tradicionalmente los médicos han tenido la exclusividad en este campo, entendiendo la salud como algo que hay que conservar o curar frente a agresiones puntuales (accidentes, infecciones...), utilizando la cirugía y la farmacología como

armas para cumplir dicho objetivo. Sin embargo, en las últimas décadas ha habido un giro en el modelo de salud: se considera a la salud como algo que hay que desarrollar y no como algo a conservar. Tanto la cirugía como la farmacología son métodos ineficaces para encarar el reto (labores de tipo preventivo) que conlleva la nueva concepción de salud. Cuando las personas se refieren a la salud, generalmente piensan sólo en los aspectos físicos, raramente en los aspectos psicológicos y conductuales asociados también a la misma.

Hasta finales de la década de los setenta no hubo un movimiento dentro de la psicología al que se le pudiese denominar *psicología de la salud*, y sólo hasta que un número de disciplinas de esta ciencia (psicología clínica, social, experimental, fisiológica, etc.) - y que compartían un interés común en cuestiones relacionadas con la salud - se reunió en 1978 para formar la división de la Psicología de la Salud de la American Psychological Association (APA), surgió entonces y de manera formal, institucional y profesional la Psicología de la Salud.

En México el Programa Nacional de Salud 2000-2006, establece como prioridad la cobertura de servicios de salud a toda la población, con mayor calidad y eficiencia, distribución equitativa de los beneficios del desarrollo hacia los grupos más vulnerables, estableciendo diez estrategias a seguir:

1. Vincular la salud con el desarrollo económico y social
2. Reducir los rezagos en salud que afectan a los pobres
3. Enfrentar los problemas emergentes mediante la definición explícita de prioridades
4. Desplegar una cruzada por la calidad de los servicios de salud
5. Brindar protección financiera en materia de salud a toda la población
6. Construir un federalismo cooperativo en materia de salud
7. Fortalecer el papel rector de la secretaría de salud

8. Avanzar hacia un modelo integrado de atención a la salud
9. Fortalecer la inversión de recursos humanos, investigación e infraestructura en salud

La Psicología de la Salud surge como un campo particular de aplicación de los conocimientos psicológicos a la solución de los más importantes problemas de salud pública contemporánea, es un área que busca que el conocimiento de principios básicos del funcionamiento psicológico del humano se traduzca en intervenciones terapéuticas basadas en tal información y se pretende además que sean sometidas a evaluación para conocer su eficacia. Así, las intervenciones por ensayo y error se ven restringidos ya que debe imperar el diseño de intervenciones que eviten perder la salud y que ayuden a recuperarla con base en el respaldo de las aportaciones científicas de las diferentes disciplinas que proporcionen datos confiables sobre las variables asociadas a la conservación o pérdida de la salud. (Piña, 2003)

La Psicología de la Salud se debe visualizar desde una perspectiva multidisciplinaria pues deberá integrar la distinta información existente del problema, derivada de los factores biológicos, psicológicos y sociales sin perder de vista el contexto cultural y sanitario proveniente de otras fuentes.

Piña (2003), refiere también que a pesar de que una considerable cantidad de finalidades, materias, objetivos, servicios y actividades relacionados con el cuidado de la salud física y mental son mencionadas y se contemplan en la Ley General de Salud, y aunque se sabe que la psicología y lo psicológico juegan un papel de capital importancia, resulta verdaderamente sorprendente que a lo largo de toda la Ley en cuestión, se haga referencia en una sola ocasión a la Psicología, concretamente en el título cuarto (Recursos humanos para los servicios de salud), capítulo I (Profesionales, técnicos y auxiliares), artículo 79, que literalmente dice:

“Para el ejercicio de las actividades profesionales en el campo de la medicina, odontología, veterinaria, biología, bacteriología, enfermería, trabajo social, química, psicología...y las demás que establezcan otras disposiciones legales aplicables, se requiere que los títulos profesionales o certificados de especialización hayan sido legalmente expedidos y registrados por las autoridades educativas competentes.”; Es decir, la referencia a la Psicología, a la que ciertamente se le concibe como profesión, se circunscribe única y exclusivamente a su reglamento para los efectos de su ejercicio como tal, es decir, como profesión y, como se puede observar, en ninguno de los artículos anteriores se le considera como actora fundamental en las finalidades, materias, objetivos, servicios ni actividades, pues prácticamente en todos se hace mención explícita a la profesión médica. Más sorprendente aún es que, si se revisa la Ley General de Salud, hay una sola referencia a los procesos psicológicos, específicamente en el título quinto (investigación para la salud), capítulo único, artículo 96, fracción I. Algo similar ocurre con conceptos relacionados con dichos procesos, tales como los de conducta, hábitos de conducta o actitudes entre otros.

Por lo que respecta a la Ley de los Institutos Nacionales de Salud, decretada el 23 de mayo de 2000 por el Ejecutivo Federal, a lo largo de sus tres títulos y sus correspondientes capítulos, artículos y fracciones, únicamente se hace mención a los conceptos de habilidades, destrezas y actitudes en una sola ocasión aunque no para referirse a conceptos psicológicos, sino a su transmisión como parte de la enseñanza en salud a la que son expuestos los profesionales en el proceso de formación de recursos humanos para la salud (título primero, capítulo único, artículo 2º, fracción II), lo más cercano a una referencia en cuestión de la psicología o de lo psicológico se puede observar en el título tercero (Ámbito de los institutos), capítulo I (investigación), artículo 37, en el que se dice que la investigación contribuirá al avance del conocimiento científico, así como a satisfacer las necesidades de salud del país, mediante el desarrollo científico y tecnológico en las áreas biomédicas, clínicas, sociomédicas y epidemiológicas; así

mismo en Reglamento de la Ley General de Salud, en materia de investigación para la salud, que entró en vigencia el veintitrés de diciembre de 1986 en el título primero (Disposiciones Generales), capítulo único, artículo 3º, se señala que la investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan:

- Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos de los seres humanos.
- Al conocimiento de los vínculos entre las causas de la enfermedad, la práctica médica y la estructura social.
- A la prevención y control de los problemas de salud.
- Al conocimiento y evaluación de los efectos nocivos del ambiente en la salud.
- Al estudio de las técnicas y métodos que se recomiendan o emplean para la prestación de los servicios de salud.
- A la producción de los insumos para la salud.

Los servicios de salud que se prestan, se circunscriben a que la atención médica constituye en esencia uno de los tres tipos de servicios que se pueden prestar, afirmándose que las actividades propias de dicha atención son las preventivas, curativas y de rehabilitación, las cuales se consideran exclusivas de los médicos, sin embargo, si se analiza las principales causas de morbilidad en México, eran y siguen siendo susceptibles de ser prevenidas, para lo cual es fundamental el papel que el comportamiento humano juega, tanto en lo que hace a su dimensión psicológica como social. Así que el limitar el abordaje de los problemas de la salud, a lo que los profesionales de la medicina puedan aportar, equivale a suponer que, a partir del modelo médico-biológico de la salud en tanto ausencia de enfermedad, se pueden proporcionar todas las respuestas para planear y proceder de modo efectivo en las prácticas de prevención, curación y rehabilitación. Se pasa por alto, como señala Ribes (1990), que dicho modelo, junto con el modelo sociocultural (como el bienestar), no pueden en definitiva

planear y volver efectivas dichas prácticas, pues poseen un rango de generalidad empírico distinto, sólo se vinculan, a través del eje del comportamiento humano, así entonces, el tema de salud, a un nivel que trasciende los criterios epidemiológicos o actuariales referidos a datos poblacionales, es un concepto significativo en su aplicación al estado y funciones de un individuo comportándose; lo que se requiere es, por tanto, converger en una propuesta multidisciplinaria a los tres modelos, el médico biológico, el sociocultural y el psicológico.

Es importante subrayar que los eventos, variables o procesos psicológicos tienen gran importancia en los diferentes momentos del continuo salud-Enfermedad, se han realizado diferentes investigaciones por autores mexicanos, todos ellos psicólogos que constituyen un ejemplo de los que esta profesión puede aportar en el sector salud, aunque en la Ley General de salud, no se valore la figura de la Psicología o del psicólogo como científico y profesional capacitado para coadyuvar en la prevención, curación y rehabilitación de las enfermedades, o en la promoción de la salud y en la capacitación y entrenamiento de los recursos humanos para la salud; lo anterior, coloca a los psicólogos que trabajan en el sector de la salud en franca desventaja frente a otros profesionales.

Con excepción de contadas instituciones, en términos administrativos existe una evidente carencia de plazas destinadas para psicólogos, ello trae consigo que con bastante frecuencia a lo máximo a lo que pueden aspirar los profesionales de la Psicología es a obtener una plaza como paramédico, auxiliar o asistente técnico, por ejemplo, y por consiguiente que se tenga acceso a salarios muy inferiores a los que se debería devengar, especialmente cuando otros científicos y profesionales pertenecientes al sector de la salud, cuentan con el mismo tiempo de formación, experiencia y desarrollo profesional; Piña (2003) hace referencia a datos proporcionados por el Dr. José Méndez Venegas, investigador del Instituto Nacional de Cancerología, en donde indica que en algunos de los Institutos Nacionales de Salud (de Pediatría, Cancerología, Nutrición y Psiquiatría, por

ejemplo) o en los principales Hospitales de la ciudad de México (General de México y López Mateos, por ejemplo), sí se tiene contratado a psicólogos, aunque en la mayoría de las ocasiones se cuenta con plaza de psicólogo clínico y las menos con plaza de especialista o de investigador; este tipo de contratación a diferencia de los que ocurre en otras instituciones del sector salud, puede entenderse por la naturaleza y el grueso de funciones y actividades que se realizan cotidianamente en aquéllas. Sin embargo, el problema es que con frecuencia, al psicólogo se le limita al cumplimiento de funciones profesionales tradicionales, o sea a las de diagnóstico y evaluación, con poco margen para desarrollar las de rehabilitación, investigación, prevención de las enfermedades y promoción de la salud. La situación de los psicólogos que trabajan en el sector sanitario en México, es poco alentadora. No sólo se trabaja bajo condiciones laborales que en la mayoría de las ocasiones lo limitan a un ejercicio profesional vinculado con la psicología clínica y al desarrollo de funciones tradicionales, sino que por lo regular se le contrata con plazas que no son para psicólogos y con sueldos muy por debajo de los que perciben otros profesionales que se insertan en el sector de la salud.

De acuerdo con Rodríguez y Rojas (1998) las tareas que se deben plantear los psicólogos de la salud son:

- ❖ Su presencia en los sistemas de atención deberá aumentar en los próximos años, especialmente en el primer nivel de atención.
- ❖ Definir el papel de la Psicología de la salud en las políticas de servicios de salud y legislación correspondiente
- ❖ Incluir en los programas de entrenamiento a nivel de pregrado y de posgrado información sobre la estructura y organización de los servicios de atención a la salud, así como las políticas generales que definen a éstos.

- ❖ Definir y operar programas de entrenamiento y actualización de los psicólogos que actualmente laboran en el sistema de salud.
- ❖ El incremento del financiamiento para realizar investigaciones que impacten la práctica profesional e incidir en la salud de la población.
- ❖ Incrementar el impacto de la investigación sobre la práctica de los profesionales de la salud de tal modo que los conocimientos y los productos tecnológicos de esta actividad incidan efectivamente en la salud de la población.

La Universidad Nacional Autónoma de México, destaca la importancia de la formación de profesionistas que resuelvan los problemas actuales y las directrices futuras del país, es por ello que la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, propone la formación del Licenciado Psicólogo de la Salud.

Los programas de formación en Psicología de la Salud existentes en México, son propuestas a nivel de Postgrado, como en la propia UNAM, la Universidad Veracruzana y el doctorado de la Universidad de Sinaloa. En estos planes, los alumnos adquieren los elementos teóricos-metodológicos que les permiten comprender el proceso de salud-enfermedad con base en un modelo de atención a la salud que involucra aspectos biológicos, sociales y psicológicos a partir del cual se derivan diferentes estrategias de intervención a nivel individual, grupal y comunitario para la prevención de la enfermedad y promoción de la salud.

El psicólogo que trabaja en el área tiene como supuestos básicos los siguientes:

- La conducta y su relación con algunos factores del ambiente incrementan el riesgo de enfermedades crónicas
- Los cambios en estilos de vida pueden disminuir la probabilidad de riesgo de enfermedades y accidentes
- Las técnicas conductuales permiten modificar, sistematizar y mantener los cambios

Las actividades que desempeñan los psicólogos de la salud se pueden agrupar en tres grandes rubros: investigación, aplicaciones y formación (Oblitas y Becoña, 2000).

Investigación: La práctica profesional de Psicología de la Salud requiere de un modelo científico aplicado, por tanto es necesario dotar a los psicólogos de habilidades que les permitan comprender y analizar críticamente la literatura generada por los proyectos de investigación, para que con base en ellos se generen propuestas. Un ejemplo de esto, son la investigación en temas como las prácticas sexuales y sus implicaciones para las enfermedades transmitidas sexualmente, la prevención para no fumar y la obesidad, el uso del cinturón de seguridad, prácticas dietéticas saludables, se han tratado de identificar los factores asociados al desarrollo de la enfermedad, el tópico más estudiado es la forma en como los sujetos afrontan el estrés y como las relaciones interpersonales afectan a nuestra salud, entre otros problemas.

Aplicación: Se lleva a cabo mediante terapia individual y de grupo, intervención en crisis, programas para mejorar estilos de vida, programas comunitarios y organizacionales, como ejemplo, citamos, los tratamientos que se han desarrollado dirigidos al afrontamiento del dolor, al asma, a los trastornos gastrointestinales, la hipertensión. Se han propuesto programas preventivos para el tabaquismo, para el manejo del estrés, para problemas cardiovasculares, para el asma bronquial, entre otros. También se ofrece la evaluación psicológica a los pacientes, familiares, médicos y asesorar en cuestiones psicológicas a los distintos profesionales del cuidado de la salud.

Formación: Algunos psicólogos de la salud participan en la educación y en el entrenamiento, transmitiendo sus conocimientos acerca de los factores psicológicos respecto a la salud. Los ámbitos han sido escuelas de medicina, escuelas de salud pública y en las universidades.

Las áreas de actuación de los psicólogos de la salud en la actualidad son: instituciones privadas y públicas de servicios de Salud, centros encargados de la conducción de programas específicos, institutos de investigación y de servicios de excelencia, centros dedicados a estudios sobre el estado de salud de la población, centros de formación de recursos humanos para la salud como escuelas, facultades, biomédicas, hospitales, centros de salud de atención primaria, además de centros comunitarios, ambientes laborales, académicos y escolares.

La Psicología de la salud tiene relación con diferentes áreas como pueden ser: Salud (educación para la salud, salud pública, nutrición), Medicina (epidemiología, medicina psicosomática, oncología, pediatría, geriatría y neurología), Rehabilitación, Inmunología, Fisiología, Sociología, Antropología, Planeación y construcción de ambientes, entre otras.

Por otra parte, Oblitas (2001) continúa diciendo que la psicología de la salud infantil está vinculada con la psicología clínica infantil. Éste es un campo dentro de la psicología general que se ocupa del cuidado de la salud de los niños. Como tal, se relaciona con la salud física y la enfermedad, a la vez que estudia la relación que se establece entre los factores biológicos, psicológicos y sociales de la salud física y la enfermedad de la población infantil.

El psicólogo dedicado a la psicología de la salud infantil típicamente trabaja en ámbitos médicos o de atención de la salud; estos ámbitos incluyen hospitales, clínicas, centros de desarrollo, guarderías, escuelas, centros deportivos, etc., es decir, ámbitos no psiquiátricos.

Los aspectos fundamentales de la psicología de la salud infantil son:

- Un marco de atención a la salud para la práctica multidisciplinaria.

- Un énfasis en la práctica que comprenda una apreciación del proceso de desarrollo del niño.

- Un modelo de consulta con médicos, padres, tutores, profesores, entrenadores, educadores, enfermeras, etc., que permita ampliar el dominio de conocimiento sobre el tema.

- Una orientación práctica hacia las técnicas de tratamiento que han demostrado efectividad y optimización con el tiempo.

Algunas de las actividades que debe realizar el psicólogo de la salud infantil son (Florez,2001):

- ❖ La creación de programas integrales de atención holística al paciente pediátrico con base en la experiencia adquirida.
- ❖ Discutir el manejo de casos particulares con el equipo de profesionales al cuidado de la salud.
- ❖ Elaborar y aplicar pruebas de diagnóstico.
- ❖ Trabajar con problemas incipientes seleccionados por el equipo de profesionales al cuidado de la salud.
- ❖ Enfatizar los elementos psicológicos en problemas derivados de un proceso de la enfermedad.
- ❖ En la investigación, el psicólogo infantil debe dedicarse a aplicar los diferentes principios de la psicología a múltiples enfermedades, en distintos ámbitos y circunstancias, para mejorar la calidad de vida de los pacientes, tanto en su hogar como en ámbitos institucionales: hospitales, clínicas, centros de desarrollo o rehabilitación, escuelas, centros deportivos, etc.

Dichas actividades serán de gran utilidad siempre y cuando, como menciona Piña (2003) se apele a una conciencia de gremio, pues el procurar

modificaciones en la normatividad vigente no tiene otra intención que la de asegurar el mismo reconocimiento y el mismo trato que otros profesionales reciben en el sector sanitario en México. Los retos están planteados y las perspectivas de la psicología y de los psicólogos depende de, lo que se insiste, seamos capaces de lograr como gremio.

Con lo anterior, concuerda Morales (1997), que el éxito del trabajo del psicólogo en el ámbito de la salud, dependerá de los avances que se obtengan progresivamente en la psicología, en general, y en la teoría de la salud en particular y de la integración del conocimiento psicológico con los aportes de otras disciplinas, como la epidemiología, la sociología, la antropología (entre las más orientadas hacia lo social), así como la medicina clínica, la genética y las neurociencias (entre las más vinculadas en lo biológico), así como de su desarrollo en la práctica concreta en los servicios de salud, que es la que tiene que ser el impulsor más activo de la investigación, la creación y evaluación de tecnologías apropiadas, de modelos de práctica profesional y de programas docentes

De esta manera, algunas acciones que los psicólogos tienen que realizar a mediano plazo son:

- ❖ Promoción y mantenimiento de la salud
- ❖ Prevención y tratamiento
- ❖ Análisis de los factores intervinientes
- ❖ Sistema de cuidado de salud
- ❖ Participación en el diseño de políticas de salud
- ❖ Realizar intervenciones directas o estar presente de manera indirecta en el desarrollo de modelos de intervención para que sean puestos en práctica por otros proveedores de servicios.
- ❖ Que la Psicología incorpore conocimientos y prácticas originadas en otras disciplinas.

- ❖ Retomar diversas estrategias de investigación (epidemiológica, cualitativa y cuantitativa) que favorezcan el análisis objetivo de factores de riesgo y de protección relacionados con el estilo de vida.
- ❖ Es necesario trascender hacia modelos que contemplen todos los procesos psicológicos involucrados en el aprendizaje final de una conducta preventiva

2.1.- LA IMPORTANCIA DE CONTAR CON ASISTENCIA PSICOLÓGICA EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.



Afrontar la propia muerte, la pérdida de un ser querido o la pérdida de algún aspecto significativo en la vida de una persona supone uno de los retos más difíciles que afronta el ser humano. La muerte como expresión máxima de pérdida, es vivida como una amenaza, como uno de los acontecimientos más difíciles de afrontar y con mayor impacto psicológico... Manrique de Lara y del Río.

González (2003) refiere que el enfoque familiar, en la evaluación integral del enfermo al final de la vida, resulta de gran importancia, porque permite determinar la intensidad con que los diferentes eventos afectan la salud familiar y qué áreas son más afectadas en cada uno de ellos, así como la utilización de los recursos protectores con que cuenta la familia y su importancia para el afrontamiento adecuado de las crisis, todo lo cual constituye una valiosa información que permitirá mejorar y hacer muchos más eficaz el trabajo del equipo de salud en la atención al enfermo, facilitando la intervención y orientando acciones más concretas.

La ansiedad, el dolor y el estrés conductual asociados a procedimientos médicos, son cuestiones importantes para casi todos los niños, ya que a lo largo de su vida la mayoría deben ser sometidos a algún tipo de procedimiento médico preventivo, diagnóstico u orientado hacia el tratamiento. Las enfermedades crónicas requieren tratamiento intensivo durante muchos años o de por vida e implican una constante vigilancia y adaptación de éste al curso de la enfermedad. El dolor y estrés consecuentes de estos tratamientos médicos afectan a los limitados recursos emocionales del niño e influyen negativamente en su calidad de vida (Feldfogel, 1992). A menudo se presentan sentimientos de ansiedad y

depresión, así como trastornos por angustia de separación y temor durante el curso de su enfermedad.

Cuando los niños carecen de la seguridad necesaria para expresar sentimientos negativos, tenderá a aislarse, deprimirse, o a expresar su agresividad de diversas maneras disfuncionales (Tamas, 2003). En estas situaciones, es necesaria una intervención psicoterapéutica de apoyo, tanto para el niño como para la familia.

Dado que los niños pueden descargar su limitada energía físicamente, la ansiedad, el desasosiego y la agresividad que exhiben cuando tienen una enfermedad en fase terminal; se ven intensificadas por las restricciones en su actividad motora, impuesta por las hospitalizaciones, los tratamientos o por las limitaciones físicas que son consecuencia de la enfermedad.

A menudo surgen sentimientos de culpa en el niño, de la creencia de qué causa sentimientos elevados de dolor y ansiedad en las personas que significativas de su entorno. Esto lo capta a través del lenguaje no verbal de estas personas. Esta situación es una de muchas causas por las cuáles es importante que el psicólogo esclarezca estas situaciones con el enfermo y con la familia.

El temor al abandono se incrementa al hospitalizar al niño. La presencia de los padres durante la admisión y pruebas médicas, es básica para proporcionarle al niño la seguridad y el apoyo que necesita. También puede experimentar miedo ante situaciones desconocidas, el apoyo, el afecto y explicaciones adaptadas a su madurez cognoscitiva, lo liberarán de éste; todo esto aunado a un apoyo psicoterapéutico.

También a través del apoyo psicoterapéutico, el niño adquirirá técnicas de relajación, técnicas de afrontamiento, etc. Estas le permitirán tener otro enfoque de sus sentimientos, pensamientos, situaciones específicas; ya que el niño

necesita tener la seguridad de que puede manifestar sus emociones sin trabas ni regañones y necesita saber que siempre habrá personas a las que pueda recurrir en busca de consuelo, apoyo y compañía en todo momento (Bernier,2004).

Ofrecer asistencia psicológica sólo cuando se detecta una alteración emocional, no es suficiente, se necesita plantear una organización asistencial que contemple la prevención psicológica de las alteraciones emocionales del enfermo terminal, ya que esta situación es extremadamente difícil y lo esperable es que los enfermos y a menudo sus familias, presenten un estado emocional cambiante e intenso, condicionado por diversos factores, no sólo psicológicos (personalidad, estilos de afrontamiento, etc.) sino también médicos, relacionales, espirituales, etc.

Todavía hoy en día son muchos los profesionales de la salud que piensan que si el paciente padece un momento de nervios, necesita un sedante; si tiene una crisis de llanto, necesita antidepresivos, o si muestra una expresión de enfado, está atacando personalmente al profesional. La familia todavía se considera en algunos ámbitos médicos un factor de entorpecimiento de las tareas profesionales y no como una unidad a tratar. Es por ello que la “educación psicológica” es una tarea que nos concierne a todos y que tiene tanta o más relevancia que una intervención psicológica concreta, por muy bien hecha que esté.

Demasiado frecuente, las necesidades emocionales del paciente y de la familia no reciben la atención profesional en el momento adecuado. El psicólogo paliativo tiene el importante papel de sensibilizar a los profesionales médicos sobre las necesidades emocionales de sus pacientes y familias, educar, ofrecer criterios adecuados de derivación y formar en soporte emocional. Asimismo el psicólogo trata de adecuar sus servicios profesionales al plan general de tratamiento de su equipo interdisciplinar, de tal modo que todos los profesionales del equipo compartan los objetivos emocionales y los apoyen, y su propia actuación pueda

ser coherente con los objetivos de las otras especialidades, trabajando en colaboración para conseguir el máximo bienestar para el paciente y la familia.

El integrar a la familia a una psicoterapia de apoyo, ayuda a construir un marco referencial significativo para explicar, diagnosticar y tratar una amplia gama de problemas de adaptación (Di Gallo, 2003). Sentimientos de inadaptación tales como el desamparo, la desesperanza, el odio, la culpa y la ansiedad; son reducidos al involucrar a la familia en el tratamiento psicológico del niño. La familia empezará a sentirse con más control, cuando aprende que puede hacer algo para ayudar. El tener un apoyo social, mejora la calidad de vida y reduce el nivel de estrés de la familia, así como del enfermo.

Gómez Sancho (2003), refiere que el niño tiene una aguda capacidad de observación, pero no sólo para el mundo físico, sino también para el psicológico, sufre de angustias y a veces se esconden detrás de síntomas o dificultades de conducta. Capta cuanto acontece a su alrededor, a veces lo expresa con palabras y otras veces no, y cuando lo expresa puede no ser comprendido, la información clara y honesta será de indudable importancia para la adaptación del paciente a la enfermedad, sin embargo, cuando a pesar de los múltiples esfuerzos tanto del niño como de la familia para combatir la enfermedad, reciben la noticia de que no se ha tenido el éxito esperado y que ya no hay probabilidad de curación, comienza un agudo período de crisis, es el momento de mayor amenaza y más doloroso, algunas reacciones que se pueden observar tanto en el niño como en la familia y que resulta necesario identificar y sobre todo tratar son (Sánchez, 2003):

- ❖ Shock: Es una reacción emocional intensa que involucra la dificultad en el procesamiento de información, incapacidad para organizar las ideas y establecer planes de acción, en esta etapa, se debe apoyar al paciente proporcionándole un espacio propicio para el desahogo de emociones que pudieran surgir posterior a la noticia,

estableciendo los mecanismos necesarios de enlace y de confianza para poder continuar el apoyo unos días después.

- ❖ Incredulidad: Es frecuente que la familia y el paciente tiendan a no creer que lo que el médico les dice sea verdad.

Después del período agudo el paciente y la familia experimentarán toda una gama de estados emocionales, reacciones y mecanismos de regulación de la tensión como son:

- ❖ Miedo: El miedo ante la muerte es una reacción que prácticamente se da en todos los pacientes con enfermedad crónica desde que conocen el diagnóstico y está relacionado no con la muerte misma, sino con la pérdida de autonomía, deformidad y cambios en la apariencia física, separación de los seres queridos.
- ❖ Reacción de Ansiedad: Es una reacción común de nerviosismo, aprehensión y preocupación asociada al temor y la incertidumbre sobre la posible muerte, desfiguración y discapacidad entre otros.
- ❖ Reacción depresiva: Ante cualquier “mala noticia” relacionada con el proceso de enfermedad, desde el diagnóstico hasta su curso, se presenta una reacción natural de *tristeza* o síntomas depresivos caracterizados por llanto, baja motivación, dificultad para dormir, pérdida de apetito, pensamientos recurrentes.

Sánchez (2003), agrega que normalmente el miedo, la ansiedad y la depresión como reacciones características de una crisis precipitada al enfrentarse a situaciones tan demandantes como una enfermedad progresiva e incurable, se solucionan cuando el médico ofrece seguridad y apoyo al paciente mientras el psicólogo da seguridad y apoyo al paciente, mientras discute la situación médica con él y su familia, sin embargo, también es importante que el médico y los demás integrantes del equipo, favorezcan un ambiente propicio para que el paciente y su familia formulen preguntas, lo que les ayuda a desarrollar una sensación de dominio de la situación y contribuye al desarrollo de una relación basada en el

apoyo y la confianza, la misma que hará que se resuelvan más fácilmente las crisis que se pudieran venir más adelante, pues una crisis puede traer como consecuencia la pérdida de la autoestima y la pérdida de la estima de los otros, no obstante, las crisis también pueden ser positivas en tanto que permiten la oportunidad de tener nuevas experiencias, el desarrollo de nuevas herramientas y conductas y, por lo tanto, del cambio, para lo cual, se insiste, es necesario el apoyo y la orientación del psicólogo, a lo que también, refiere que, la misión del mismo en la atención de niños con enfermedad en fase Terminal, debe ser el alivio del sufrimiento y no la eliminación absoluta del mismo, agrega que, la meta en cuidados paliativos no es lograr un análisis profundo de los complejos y neurosis no resultas del enfermo, sino lograr una mejor adaptación a la situación a través de la aceptación.

Las metas generales de la intervención psicoterapéutica en las Unidades de Cuidados Paliativos, deberá hacerse con base en el conocimiento profundo de la naturaleza de los problemas del paciente y la familia, en sus necesidades y preocupaciones. Tomando siempre en cuenta los estilos de afrontamiento y recursos personales, familiares y sociales disponibles, estas metas son principalmente: (Fonnegra, 1992)

- ❖ Disminuir el sufrimiento: La meta más general que persigue la intervención, es mejorar la calidad de vida, a través de, en la medida de los posible, disminuir el sufrimiento.
- ❖ Trabajar con ideas irracionales (se busca la detección de miedos irracionales que pudieran causar un efecto en el estado emocional)
- ❖ Trabajar con los recursos de la persona: El psicólogo favorece la movilización de recursos existentes o el desarrollo de nuevos y más efectivos mecanismos para enfrentar la situación y buscar soluciones.

- ❖ Apoyar en la toma de decisiones: el paciente estresado debe ir tomando decisiones en cuanto a las opciones de tratamiento, muchas veces sin comprender las implicaciones de las mismas. El terapeuta debe revisar junto con el paciente los pasos implicados, en una y otra decisión y alentarlos a imaginar sus sentimientos asumiendo una opción o la otra, siempre con base a información veraz y expectativas reales.
- ❖ Mantener viva la esperanza: El psicólogo trabaja para mejorar el bienestar del paciente en medio de lo inexorable y mantener viva alguna dimensión de esperanza.
- ❖ Elaboración del duelo ante pérdidas: Apoya al paciente ante las pérdidas simbólicas y reales, que ha vivido, que vive y que está por vivir.
- ❖ Fomentar la gradual aceptación: El psicólogo ayuda al paciente y a la familia a ser conscientes de la situación, para que tengan oportunidad de prepararse y de enfrentarse a la realidad poco a poco, apoyándolos en la aceptación con dignidad e integridad sin sentimientos de culpa.
- ❖ Favorecer la despedida y la expresión abierta de emociones: Establecer comunicación y relaciones significativas con aquellos a quienes perderá. El terapeuta alienta al paciente a expresar abiertamente sus pensamientos y sentimientos sobre la enfermedad y la muerte.
- ❖ Acompañar: Establecer y mantener el contacto humano permanente y gratificante.
- ❖ Apoyarlo en el manejo y resolución de reacciones emocionales: generalmente emociones como depresión, ansiedad, angustia, miedo, ira, pueden impedir que el paciente alcance la tranquilidad y paz que necesita para su partida.

Cuando el paciente está en psicoterapia, menciona Sánchez (2003), tiene la oportunidad de explorar la contribución de los pensamientos, temores y actitudes en el estado de ánimo. La exploración del problema de fondo y el desarrollo de

estrategias más adecuadas para enfrentar los problemas, pueden reducir los problemas o incluso erradicarlos.

La evidencia científica, menciona Schröder (1999) sobre la efectividad de las técnicas psicoterapéuticas para tratar el dolor, la ansiedad, y la depresión y otros síntomas físicos apoyan la idea de lo importante que es contemplar los síntomas del enfermo desde una perspectiva integral, siendo necesario empezar un proceso de normalización con respecto al abordaje emocional, no solo para problemas psicológicos, sino como coadyuvante de medidas médicas en el tratamiento de ciertos síntomas físicos.

Al respecto, Méndez (2006), refiere lo primordial de la intervención psicológica, pues, opina, que ante un enfermedad en fase terminal las reacciones de los niños son diversas y es de capital importancia interactuar estrechamente con los padres para evitar la sobreprotección y el ocultar la información, así, la Unidad de Medicina Paliativa no evita la muerte, pero la hace menos dolorosa, más llevadera y digna. Si este enfoque de cuidados paliativos pudiera aplicarse a todos los pacientes terminales, el proceso de morir se dignificaría y se evitarían procesos como: la eutanasia activa y el suicidio asistido. Es indispensable trabajar con esmero para aprender y hacer operativo este concepto, para sensibilizar a las autoridades en salud a que el proceso de morir es parte de la vida y la medicina y que para los tiempos actuales es prioridad, desde el punto de vista de la medicina, del progreso de las ciencias médicas, de la docencia y la investigación en este campo y en la disminución que puede implicar en el costo de la atención a este cada vez más numeroso grupo de pacientes.

La intervención psicológica acompaña al paciente y su familia a lo largo del camino final, pero de igual forma fortalece al equipo de salud para enfrentar la muerte, tomar decisiones y evitar un inadecuado sentimiento de fracaso, y emociones negativas ante la pérdida del niño, así entonces, las unidades de

terapia paliativa son un verdadero amortiguador ético ante la dicotomía del desmesurado avance científico-tecnológico y el descuido que se ha tenido con la fase final de la existencia, fase en la que un día inevitablemente todos estaremos.

2.2.- LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA MEJORA LA CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO EN FASE TERMINAL



“El papel que juega la esperanza en el proceso de morir es importante y complejo. Casi todos los enfermos desahuciados guardan algún grado de esperanza, aunque van cambiando su manera de enfocarla. La esperanza los sostiene durante sus dolores, sus incontables tratamientos, la reclusión en cama...necesitamos apoyar la esperanza y ser sinceros al mismo tiempo para poder brindar la oportunidad de tener una muerte digna...” Deborah Duda

Los últimos días y especialmente los últimos momentos del niño constituyen un desafío para el personal de la salud y para la familia. Aparte de los síntomas físicos con los que la naturaleza haya querido obsequiar al niño agonizante, emocionalmente el niño llora, está triste, silencioso, cabizbajo, no quiere conversar, nada le llama la atención y parece que le fastidiara la presencia de los seres queridos. A veces entra en franca indiferencia con el medio que le rodea; tiene una afectividad plana, siente miedo, sufre por la separación de los seres queridos y cuando ve llorar a sus allegados se siente perdido. Es el momento de explicar a los padres que ya se han hecho todos los tratamientos posibles y que continuarlos o buscar otras soluciones, podría ser más una tortura que un verdadero alivio, todo esto exige sin duda un apoyo emocional y ayuda profesional que le permita al niño moribundo y a su familia enfrentar la realidad de una manera digna. (Sancho, 2003).

Steven (2005), refiere que los cuidados paliativos, han tenido un mayor crecimiento en la gran mayoría de las técnicas médicas, ya que aquellos aspectos subjetivos de los tratamientos que no han podido ser medidos de manera objetiva, tienen una oportunidad de ser medidos a través de la evaluación de la calidad de vida del paciente.

Por otra parte, Tamas (2003), refiere que en los últimos estudios que examinan la autoestima, problemas emocionales incluyendo la ansiedad o depresión, estrés postraumático, adaptación social y calidad de vida, se concluye que es difícil generalizar, por las muy diversas maneras de adaptación y de reacción de los niños y sus familias, por lo que cada caso tiene que tratarse de manera individual y de acuerdo a la raza y cultura en la que se encuentren, no obstante, se ha comprobado que la familia sufre mayor estrés justo después del diagnóstico del niño, sin embargo, aquellas familias que cuentan con el apoyo profesional y la orientación necesaria para mantener la calidad de vida del niño en el transcurso de la enfermedad hasta su muerte, muestran una mejor adaptación social, mejor comunicación marital y una actitud realista, esto, sin duda, mejora la adaptación del niño y la actitud positiva, así la autoestima del niño, se relaciona directamente con la educación que tengan los padres con respecto a la enfermedad.

Las acciones psicoterapéuticas van dirigidas a lograr lo que se ha denominado “calidad de vida”. En el área del cuidado emocional del paciente, se trabaja con la adaptación, el duelo, el temor a la muerte, la resolución de pérdidas, la toma de decisiones, la expresión emocional, la aceptación y la disminución del sufrimiento (Sánchez, 2003)

Fonnegra y Bejarano (2003) mencionan que a pesar de que son más los profesionales de la salud que aceptan este enfoque del cuidado paliativo, y cada vez menos los que sienten que es un trabajo inútil, todavía existe cierta incredulidad acerca de la efectividad de la intervención en situaciones tan extremas como la muerte inminente. Por supuesto que sería una utopía pretender que los pacientes mueran felices porque enfrentar la propia muerte es la tarea más difícil, dolorosa y amenazadora para la estabilidad emocional y genera un sufrimiento imposible de eliminar, Sin embargo, existe una gran carga de sufrimiento que procede de aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales

que sí se pueden aliviar en gran medida, mientras que la intervención sea oportuna; desde que el paciente con enfermedad crónica comienza a recorrer esta trayectoria hacia la muerte y no sólo al final de la misma.

Morir, es parte de la vida y es inevitable, todos los seres humanos somos mortales, pero la aceptación de la misma es un proceso difícil; todas las muertes dejan huella pero la muerte de un niño no tiene igual, pues representa uno de los eventos más dramáticos que el hombre pueda experimentar, sin embargo ocurre, y con gran frecuencia, así que una de las funciones de la unidad de medicina paliativa es el de educar al personal de salud de las instituciones sobre el manejo del buen morir, que también es un objetivo primordial de la medicina, de la ética de la medicina, que debe promover siempre, en cualquier tiempo, que sus médicos estén cerca de sus pacientes y los ayuden, en cualquier circunstancia, situación que humaniza el quehacer médico, pues la medicina paliativa tiene una visión integral de la persona y mediante el trabajo calificado de un equipo interdisciplinario responde satisfactoriamente a las diversas necesidades de los pacientes terminales, así, la medicina paliativa ofrece al moribundo una posibilidad entre el ensañamiento terapéutico y la eutanasia, y la posibilidad de morir dignamente y de muerte natural, con un adecuado control de síntomas y del dolor. Pues es muy cierto que la complejidad de estas situaciones es muy alta y muy ligada también al sentimiento y valores de los integrantes del equipo sanitario, por lo que no es adecuado señalar criterios absolutos pero si recomendaciones que mejorarán indiscutiblemente la calidad de vida del niño al final de su vida como son (Méndez, 2006):

1.- Los padres o tutores deben ser los responsables en la toma de decisiones, en interacción profunda con el médico tratante, quien conoce al niño.

2.- Todos los pacientes con graves malformaciones, daño neurológico irreversible y los niños terminales poseen una dignidad intrínseca, valores y

derechos como todos los hombres y todos los cuidados médicos considerados como razonables deben ser aplicados para conducirlos a la mejor existencia posible.

3.- La primera obligación moral es el niño. La decisión de retirar o no aplicar tratamiento intensivo solo se justifica cuando sirve a los mejores intereses del niño enfermo.

Así, los cuidados paliativos ofrecen la posibilidad de mejorar la calidad de vida del niño enfermo, al aliviar los síntomas, proporcionar confort, apoyar emocionalmente al niño y su familia, le permite recuperar al paciente un sentimiento de dignidad y de control sobre su vida, para que finalmente pueda morir con el menor sufrimiento posible, pues para que el paciente conserve su dignidad se ha de ofrecer un trato respetuoso, en el prevalezca la profesionalidad y se eviten los juicios, permitirle que sus últimos días los dirija él, por lo que es importante establecer cuáles son las prioridades para cada paciente y elaborar estrategias terapéuticas conjuntas con el equipo e intervenciones psico-sociales, psico-educacionales, psico-terapéuticas y psicofarmacológicas, de acuerdo a las evaluaciones de las necesidades psicológicas (Manrique del Lara y del Río, 2003)

2.3.- CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO DEL NIÑO Y SU FAMILIA.



*Hay un punto en la tierra supremamente bendito;
un lugar más querido y más dulce que todos los
demás... mi hogar...J. Montgomery*

La atención del enfermo en el hogar hace posible que los últimos días o semanas que preceden a su muerte no constituyan una pesadilla sino que sean una hermosa experiencia familiar que conduzca a la aceptación. Los hermanos pueden participar en esa atención, ya sea poniendo la música favorita del enfermo o estando disponibles para una visita. Cuando pueden expresar su aflicción a menudo se crean cosas hermosas (Kübler.Ross, 2003)

La posibilidad de cuidar al niño con enfermedad en fase terminal en casa es, frecuentemente, la primera opción de los padres; no obstante, el éxito del cuidado en casa, requiere de un plan de soporte que es llevado a cabo en conjunto con un profesional de la salud quien provea al niño y a su familia de los servicios médicos, de enfermería, y servicio de soporte vital directamente en casa. Los beneficios potenciales tanto para el niño como para su familia de proveer el cuidado en casa son semejantes también para el equipo designado para su cuidado, sin importar donde viva ni que enfermedad padezca, ya que el niño recupera un poco de su sentido de normalidad y continuidad de su rutina de vida y recupera su sentido esencial de un propósito en la vida. (Manrique de Lara y del Río, 2003)

Gómez Sancho (2003) refiere que cuando el paciente está en su casa, es mucho más fácil que pueda tener la presencia constante de sus seres queridos y también de sus cosas personales, pequeños tesoros, este “sentirse en casa” hace

que disminuya la sensación de pérdida y el sufrimiento psíquico, además cabe recalcar, que la mayor parte de los enfermos prefieren morir en casa pues la hospitalización significa una ruptura en el entorno social habitual del niño. Son muchos los motivos por los que los enfermos prefieren su casa: (Tabla 6)

TABLA 6: MOTIVOS POR LOS QUE LOS ENFERMOS PREFIEREN SER CUIDADOS EN SU CASA:

- La casa es más cómoda.
- Es lo natural.
- Cuesta menos dinero.
- Hay más control y libertad.
- El enfermo se siente útil y que se le necesita.
- Disminuye el riesgo de duelo patológico en los supervivientes
- Una persona próxima a morir puede enseñarnos muchos acerca de cómo vivir.
- El entorno es más bello.
- La comida es más fresca y nutritiva.
- La persona que está muriendo puede influir sobre la calidad y la cantidad de su propia vida.
- Es más fácil conservar la dignidad y el respeto.
- En casa la familia manda.
- Hay más tiempo y más intimidad

Al respecto, Holland (1989), refiere que aquel trabajo terapéutico que tiene lugar en el domicilio del paciente, es quizá el escenario más enriquecedor para la relación terapéutica porque para el paciente, el hecho de que el equipo vaya a su casa y comparta con él y su familia su espacio, genera fuertes vínculos.

Goldman (1996), refiere que recientemente, las necesidades específicas de los niños estipuladas en los cuidados paliativos pediátricos, han sido reorganizadas, incrementándose, la visión de que el modelo de atención en el hospital, no es siempre el más apropiado, y la mayor parte de las familias prefieren la opción del cuidado en casa, sin embargo, este modelo debe incluir toda la

filosofía de los cuidados paliativos, incluyendo la atención a los síntomas físicos del niño y por supuesto cubrir las necesidades psicológicas, sociales y espirituales para ambas partes, tanto el niño moribundo como su familia, también hace mención de que cuando un niño es atendido en casa, los padres y el niño tienen más oportunidad de tomar activamente un plan práctico y un régimen aceptable de cuidado. Muchas familias con un niño con enfermedad crónica, consideran la importancia de tener equipo médico para facilitar el cuidado, sin embargo, las familias varían y ellos, los padres, no deben sentirse presionados y estar dispuestos a negociar con honestidad que tanto del cuidado físico de sus hijos tienen posibilidad real de tomar en sus manos, lo cual dependerá de cuanto tiempo se anticipa que el niño vivirá, pues los padres temen el dolor y otros síntomas que sus hijos puedan sufrir y los cuales, ellos consideran que tendrán la capacidad de enfrentar, por lo que, al autor, considera que aquel que toma la responsabilidad de cuidar al niño en casa necesita información detallada y honesta acerca del manejo adecuado de los síntomas y el dolor en sus hijos, lo cual puede ser igual de bien aplicado tanto en casa como en el hospital, este planteamiento, es igual de bien aplicable en casa como en el hospital, sólo se debe adaptar a la situación y circunstancia y a los parámetros que la familia tenga sobre calidad de vida y siempre haciendo que la vida del niño sea lo más normal posible.

Cada familia enfrenta la muerte de diferente manera, hecho que es mucho más evidente cuando la muerte ocurre en casa, por lo que el ofrecer un soporte efectivo a la familia, implicará la reorganización del equipo de salud y siendo acertivos a las diferencias de cada familia para ayudarlas a identificar sus necesidades, sus esperanzas y sus miedos, así como sus expectativas. Los padres plantearán sus propias opciones y el rol del equipo de cuidados paliativos pediátricos, será ayudarlos a explorar y entender dichas opciones, para que pueden mirar atrás en sus decisiones confrontarlas y llegar a una nueva visión de esperanza y sensación de satisfacción por el esfuerzo puesto en su hijo. Así mismo, los padres tienen siempre muchas dudas y necesitan información para

tratar de mantener su sentido de control, y sopesar el miedo acerca de qué hacer o a quien recurrir cuando suceda el momento de la muerte.

Goldman (1996), también opina que el cuidado del niño en la casa, provee una oportunidad de minimizar la disrupción de la rutina familiar y permite involucrar a los hermanos mucho más en la enfermedad del niño y permitirles compartir su muerte, lo cual será benéfico para su posterior adaptación después de la muerte del niño enfermo. Como siempre, especialmente cuando el cuidado del niño se da en casa, el personal de salud, debe ser sensitivo con el estilo de comunicación que tenga la familia, pues como refiere Manrique (2003) para detectar evaluar y comprender las necesidades psicológicas de la persona al final de la vida, sus familia y sus otros significativos, se requieren profesionales preparados y especializados que lleven a cabo un tratamiento integral desde un equipo interdisciplinar atendiendo a la multidimensionalidad de la persona.

2.4.- EL IMPACTO DE LA ATENCIÓN INTERDISCIPLINARIA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DE LOS HOSPITALES DE MÉXICO.

El desarrollo social, económico e industrial ha provocado cambios importantes en la salud transformando los patrones epidemiológicos en el mundo, por ejemplo se han modificado los estilos de vida, lo que ha repercutido en la dieta, falta de ejercicio y el abuso de sustancias entre otros; teniendo efecto en los tipos de enfermedades que se presentan, como la malnutrición, la hipertensión y otros problemas cardiovasculares, diversos tipos de cáncer y adicciones, así como, en las tasas de mortalidad infantil y de esperanza de vida (Holtzman, Evans, Kennedy e Iscoe, 1988).

Los psicólogos que tradicionalmente no habíamos estado involucrados en el cuidado del paciente con enfermedad en fase Terminal, tenemos ahora un fuerte compromiso ya que nos enfrentamos a una de las situaciones más duras y de mayor vulnerabilidad en la vida del ser humano: la muerte (Sánchez, 2003).

La historia de la atención de Cuidados Paliativos en México, surge con las clínicas del dolor, servicios donde se atiende a personas con dolor crónico y oncológico en consulta externa. En el trabajo cotidiano, generaron la necesidad de la atención continuada del paciente oncológico Terminal, el tratamiento de síntomas diferentes al dolor y la consideración de los aspectos psicológicos y sociales. Con el liderazgo del Instituto Nacional de Cancerología y el apoyo político de la Organización Mundial de la Salud (OMS) a finales de los ochenta, se desarrollaron los simposiums y cursos de Cuidados Paliativos, que interesaron a personas e instituciones en el tema. En Julio de 1990 se firmó la declaración mexicana de alivio del dolor en cáncer, con lo cual se adopta como política oficial nacional y se reconoce su importancia como tema salud pública (De Lima, 2003). Se desarrollaron iniciativas aisladas en varias partes de México, quedando

establecida, en 1992 la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Civil de Guadalajara, y en 1995, el Instituto Nacional de Cancerología designa la Unidad de Cuidados Paliativos y Clínica del Dolor como un área orgánicamente dependiente de la división de cirugía.

Posteriormente se han desarrollado otros programas y más personas se han mostrado interesadas en el tema. La Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Dolor (AMETD), realiza trabajos de consenso para contar con indicadores epidemiológicos que permitan conocer la realidad del país y realizar una adecuada planeación y concertación ante las autoridades sanitarias. Han surgido iniciativas interesantes en algunas regiones del país, destaca el programa Universitario de la Universidad Autónoma de Guadalajara que aporta un modelo donde desde pregrado se concientiza a los alumnos sobre el cuidado paliativo y que organiza año con año un exitoso congreso interuniversitario.

Sin embargo, menciona De Lima (2003), que establecer un indicador de cobertura de enfermos Terminales en México es complicado, dado que no se cuenta con un sistema de Salud único y cada institución tiene sus propios recursos y políticas. En los últimos tres años se han logrado algunos avances, dado que el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) desde el 2002, inició un programa de Cuidados Paliativos especializados para atender a sus enfermos en el Hospital de Oncología del Centro Médico Nacional Siglo XXI en la ciudad de México., este programa incluye el seguimiento de enfermos a domicilio, por otra parte, en el Instituto Nacional de Cancerología, se creó un grupo llamado “Grupo RETO” (recuperación Total), que atiende a enfermos oncológicos desde el diagnóstico hasta su recuperación o muerte; dicho grupo está conformado por un equipo multidisciplinario que integra al equipo médico, enfermera, trabajador social y psicólogo; así mismo, en el Instituto Nacional de Pediatría, como menciona Méndez (2006), la administración va poco a poco tomando conciencia del problema socio sanitario tan grande que suponen las enfermedades crónicas e

incurables, además de la necesidad de destinar recursos para ello, pues aunque se han desarrollado algunos programas para atender a personas en fase Terminal y a sus familias, todavía hoy, es muy escasa la atención y los programas existentes para la atención de aquellos enfermos pediátricos y su familia; los pacientes del Instituto Nacional de Pediatría, que por alguna enfermedad oncológica no tienen posibilidad de curación, o con una sobrevida probable muy pobre reciben atención psicológica por parte de la Unidad de Cuidados Paliativos, desde el momento que lo determine el equipo de salud hasta su muerte; sin embargo, como menciona el autor, este mismo criterio puede ser aplicado en el futuro a los pacientes de cualquier otro padecimiento crónico que les lleve a la muerte.

La asistencia a los niños y su familia cuando sufren una enfermedad crónica en situación avanzada o Terminal, está siendo objeto de una atención cada vez mayor, por parte de los profesionales de la salud. Como consecuencia, aumenta la demanda de la formación de dichos profesionales en el campo de la medicina y los cuidados paliativos, que tiene como objeto la atención integral de los problemas que se presentan al final de la vida.

Ojeda (2003), dice al respecto que un solo profesional, por excelente que sea, nunca podrá hacerse cargo de aquella situación que involucre al paciente Terminal y a su familia, debido a la amplia gama de necesidades que van desde las puramente físicas hasta las espirituales, pasando por las psicológicas, sociales, económicas, etc, por ello, se requiere de múltiples especialistas que conozcan y valoren correctamente cada una de esas facetas, actuando de forma interdisciplinaria. Sin embargo, el ejercicio del trabajo interdisciplinario constituye un reto en el mundo de la salud, pues se requiere:

- ❖ Una relación fecunda entre las distintas disciplinas, con un diálogo continuo y complementario.

- ❖ Mantener un lenguaje común en el que todos los profesionales se puedan entender; el diálogo interdisciplinario sólo es posible en una situación de equidad y justicia.
- ❖ La existencia de un plano de simetría en el poder. Lo cual resulta ciertamente difícil ya que históricamente la relación entre los profesionales de la salud sufre un grave desequilibrio, donde el médico juega un papel fundamental y el enfermo uno secundario
- ❖ Un nexo de unión entre las disciplinas, esto es, un objetivo claro y común, que deberá ser: el paciente con una enfermedad Terminal y su familia.

El trabajo del psicólogo en el área de los cuidados paliativos, se da dentro del marco del trabajo en equipo, que implica un intercambio permanente de información acerca de los cambios, las necesidades y estado del paciente. Schröder (1999) establece que en el abordaje emocional del enfermo en fase Terminal y su familia, deben participar todos los profesionales del equipo, en mayor o menor grado, de forma cohesionada, este abordaje emocional se apoya firmemente en un clima relacional concreto que se haya presente en la interacción del paciente/familia con cualquier otro miembro del equipo sanitario. Este clima relacional se basa en la amabilidad, el respeto y la preservación de la dignidad del paciente/familia por encima de todo, y pesar, de que esto pueda parecer muy básico, lo cierto es, que el personal médico no siempre se relaciona bajo estos parámetros y en cuidados paliativos, en donde el objetivo es conseguir el máximo bienestar posible para el enfermo y su familia, esta atención al trato supone el sustrato básico para una atención emocional de calidad, ya que sin esta interacción multidisciplinaria, el abordaje emocional, pierde toda su fuerza terapéutica, convirtiéndose en actos aislados y puntuales más que en una atención continuada.

La Secretaría de Salud, organismo regulador mexicano en materia sanitaria, emitió una norma técnica para la organización, funcionamiento y energía sanitaria

de los servicios de terapéutica del dolor por cáncer donde se establecen las normas para una atención que no incluye todas las premisas de los Cuidados Paliativos, y aunque representa un avance, no se ha trabajado para legislar en materia de Cuidados Paliativos por lo que es difícil contar con indicadores de calidad y cobertura y conocer cuantos grupos existen y cómo trabajan (De Lima, 2003)

Los Cuidados Paliativos en México van avanzando lentamente, pues muchos de los profesionales de la salud los desconocen, y por lo tanto no los tienen en cuenta al enfrentarse con un enfermo avanzado. La Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del dolor (AMETD) ha venido realizando desde 1993 diversos congresos, donde un alto porcentaje del contenido ha sido el tema de los Cuidados Paliativos, por su parte el Instituto Nacional de Cancerología de México ofrece un programa de formación en Cuidados Paliativos, con duración de un año y avalado por la Universidad Nacional Autónoma de México. La Universidad de Guadalajara ha introducido la materia de medicina Paliativa en la formación de pregrado de sus estudiantes de Medicina. Por todo lo anterior, es necesario trabajar más en la difusión e implementación de los Cuidados Paliativos, ya que varias instituciones no incluyen a los Cuidados Paliativos dentro de sus profesiogramas y todavía son muchos los Hospitales que no incluyen en sus políticas de atención la Unidad de Cuidados Paliativos, peor aún es, que en aquellos hospitales donde día a día se ven casos en niños gravemente enfermos, no se contemple el apoyo por un equipo interdisciplinario capacitado en Cuidados Paliativos. Motivo por el que se requiere incluir en la curricular de la Psicología temas como este que permitan formar a profesionales de la ciencia de la conducta que participen en programas tan importantes relacionados con la salud, para cubrir las necesidades del país.

CONCLUSIONES Y PROPUESTA:



Con base en la revisión realizada de las diferentes bibliografías y autores, se puede observar de manera clara, la importancia que tiene conocer, identificar y tratar las diferentes reacciones emocionales por las que atraviesan los niños con enfermedad en fase Terminal y sus familias.

Si bien es cierto que la muerte es universal, no se puede negar que su acontecimiento produce una profunda pena y dolor, especialmente cuando se trata de un niño, ya que la pérdida de un hijo, es devastadora y deja una profunda huella en los padres, quienes durante el proceso de la enfermedad, tendrán que aprender a adaptarse, a cambiar su rol, sus costumbres y sus hábitos para poder cuidar del niño moribundo y posterior a la muerte, deberán pasar por un proceso natural de duelo; todo ello, requiere indiscutiblemente del apoyo profesional, no sólo del médico que atiende al menor, sino de un equipo multidisciplinario, conformado por el psicólogo, trabajador social, enfermera etc. Que intervengan de manera interdisciplinaria en la atención de todos los aspectos bio-psico-social y espiritual del niño y sus padres.

Se puede ver hoy, que la incidencia de enfermedades crónico-degenerativas, ha aumentado considerablemente en la población infantil, aquellas, enfermedades que anteriormente eran consideradas “extrañas”, han tomado hoy

una carácter más común, tornándose una situación preocupante y emergente, sin embargo, en México, los profesionales que tienen en sus manos el cuidado de la salud física y mental, no están preparados para enfrentar dicha situación, tal vez sea por el escaso presupuesto que se otorga a las contadas unidades de cuidados paliativos que existen en nuestro país o tal vez se deba a algo mucho peor, a la falta de interés que existe en prepararse profesionalmente para atender al tema del cuidado al niño que va a morir, a menos que se viva en experiencia propia; no obstante, existe siempre la posibilidad de modificar nuestras creencias, de romper con esas barreras que nos impiden acercarnos a la muerte, pues nuestra sociedad la rechaza y por ende, se le teme; existe la posibilidad de cambiar políticas de sanidad, en donde se le brinde mayor importancia a los enfermos terminales, políticas de salud, en donde el psicólogo sea tomado en cuenta y se le otorgue la importancia debida a la función tan importante que desempeña. Un cambio de mentalidad en las políticas sanitarias para lograr proporcionar una atención adecuada a los niños con padecimientos crónicos que lleven a la muerte ya que en la actualidad no se cuenta con espacios ni personal suficiente para ello,

El modelo de Cuidados Paliativos, es entonces la técnica más eficaz para brindar alivio y confort a aquellos pacientes en fase Terminal, para brindarle al niño y a su familia una calidad de vida óptima en la medida de lo posible, enseñándoles, a través de técnicas psicoterapéuticas a confrontar sus creencias, a tomar decisiones y finalmente a expresar sus sentimientos y emociones de forma asertiva, el miedo a la muerte es una reacción natural, y cuando ésta se encuentra cerca y las posibilidades de curación ya son nulas, siempre hay la esperanza de aliviar, y finalmente de consolar; no obstante, no sólo es cuestión de “buena fe”, es cuestión de preparación profesional que implique el desarrollo de habilidades para brindar una intervención en crisis, y más importante, para saber identificar las necesidades del paciente y su familia para lograr establecer una intervención temprana y evitar más adelante respuestas desadaptativas,

preparación que deben brindar las instituciones educativas a todos los estudiantes interesados en el cuidado de la salud, enfermeras, médicos y psicólogos, deben hoy enfocar su atención al trabajo interdisciplinario y de la misma manera como se comparte el milagro del nacimiento, de esa misma manera y con la misma entereza, compartir la naturaleza de la muerte.

Se propone entonces, la creación de Unidades de Cuidados Paliativos en aquellas instituciones de salud que atiendan a enfermos pediátricos con padecimientos crónicos e incurables, dando prioridad a la atención psicológica del enfermo y su familia, desde el diagnóstico hasta la muerte del paciente, para lograr un adecuado seguimiento y responder a las necesidades psicológicas que entrañan a la situación; así mismo, se invita a modificar las actuales políticas de salud sobre las que rigen su atención la mayor parte del personal médico, ya que la respuesta a las necesidades psicológicas del paciente y su familia que atraviesan por una situación terminal, no sólo se logra con el recurso material y económico, se necesita el recurso humano suficientemente preparado para brindar una atención de calidad, se requiere de un equipo conformado por psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales y médicos especialistas comprometidos con su profesión; no obstante, también es necesario que aquellas instituciones educativas que preparan a los jóvenes para el cuidado de la salud física y mental, analicen y amplíen la currícula que rige los estudios, pues, generalmente, los estudiantes de hoy, se preparan para la vida pero no así para enfrentar la muerte de sus pacientes, cuando ambas, requieren de una preparación especializada.

Se propone y se invita a todos los psicólogos, a involucrarse ampliamente en el campo de la salud ya que es mentira que no se requieran de psicólogos en nuestro país, por el contrario son indispensables para lograr una atención interdisciplinaria, lo que sucede, es que no nos hemos hecho necesarios, se trata de crear un equipo, con fuerza y compromiso para lograr que el trabajo del

psicólogo en nuestro país tenga prestigio al brindar una atención de calidad, y aquellas instituciones de salud que hoy sólo emplean escasamente a uno o dos psicólogos, vean la necesidad y no puedan prescindir de la terapia psicológica; las familias necesitan dar respuesta a sus necesidades y el niño próximo a morir merece hacerlo con dignidad, es un reto.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AAP (American Academy of Pediatrics 2000) Palliative care for children. Pediatrics Vol. 106 pp. 351-357.

Arranz, P. (2001) La comunicación en cuidados paliativos. Medicina Paliativa, Vol. 8 p.p. 26-32.

Ansschutz F. (2003) Medicina humanística: En: Gómez Sancho, M. Enfermedad terminal y Cuidados Paliativos. Avances en Cuidados Paliativos, Mod. 1: Cuidados Paliativos: Fundamentación y Conceptos, 93-110, Ed. Aran, España.

Attig, T. (1996) Beyond Pain: The Existential Suffering of Children. Journal Of Palliative Care Vol 12 No. 3, p.p. 20-23

Aresca, L., Luszczanowski de Rosenfeld C. (2005) Psicooncología y Cuidados Paliativos y Cuidados Paliativos: Calidad de Vida en el Final de la vida. En Psicooncología, Diferentes Miradas. Ed. Lumiere.

Bayés, R. y Limonero, J. (1999), Aspectos Emocionales del Proceso de Morir. En Fernández Abascal P. Emociones y Salud Ed. Ariel Cap 13. 265-278

Bernier, V..L, (2004) Muerte y Duelo en el niño. Rev. Pediátrica Electrónica, Vol.1 No.1 p.p.21-24.

Burns J. Hylton C. (2004) End of life care in the pediatric intensive care unit: Research review and recommendations. Crit. Care Clin Vol. 20 pp 184-195.

Brannon, L. Y Feist, J. (2001) “Introducción a la Psicología de la Salud”, En: Psicología de la Salud, Madrid, Paraninfo, Cap. I, 11-31.

Casanueva Mateos L., Ruiz López P., Sánchez Díaz J. I., Ramos Casado M. V., Belda Hofheinz S., Llorente de la Fuente A. y Mar Molinero F.(2005) Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. En Anales de Pediatría (Barcelona) Vol. 63 Núm. 2 pp. 152-159.

Close, H. (2006) Ceremonias for spiritual healing and growth. Hawoth Press, p.p. 155

Davies B. and Steele R. (1996) Challenges in identifying children for palliative care .Journal of palliative care. Vol. 12, Num. 3, p.p. 5-8.

Delisle – Lapierre, Y. (1986) *Vivir el morir*. Paulinas, Madrid Cap.2, El concepto de muerte en las diferentes edades de la vida, p.p. 145 – 202.

De Lima et al. (2003) *Desarrollo de la medicina paliativa en Latinoamérica* En: Gómez Sancho, M. *Avances en Cuidados Paliativos*, Tomo 3: Módulo X: La atención a la familia. El proceso de duelo, p.p. 705- 147, Ed. Aran, España.

Di Blasi Z, Harkness E, Ernest E., Georgiou A. Kleinen J. (2001) Influence of context effects on health outcomes: a systematic review. *Lancet*, no. 357, p.p. 757-762.

Die Trill M. (1996) Niños y adolescentes con cáncer y aspectos psicológicos. *Revista JANO*, julio- septiembre. Vol XXIII no. 784, p.p. 35-41.

Di Gallo A., Amsler F., Gwerder CH., Bürgin D., (2003) The years after: A concept of the psychological integration of childhood cancer. *Support Care Cancer*. No. 11, p.p. 666-673.

Feldfogel, D. y Zimmerman, A. (1992) *El psiquismo del niño enfermo orgánico*. Barcelona, Edit. Paidós. P.p. 85-96.

Fernández Navarro J.M., Pozuelo Muñoz B, Ortiz Martínez P, López Ferrer L. Cañete Nieto A, Verderguer Miralles V, et. al (2000) Evaluación de un programa de hospitalización a domicilio para niños con cáncer. *An Esp Pediatr* 52:41-6.

Fonnegra I. y Bejarano P. F. (2003) Del cuidado con amor al cuidado paliativo de los años 90. Perspectiva histórica y definición del cuidado paliativo como nueva especialidad. En: Gómez Sancho, M. *Avances en Cuidados Paliativos*, Tomo 1: Cuidados Paliativos: Fundamentación y Conceptos, Cap 34, p.p. 665, Ed. Aran, España.

Fonnegra, I. (1992) Asistencia psicológica al paciente Terminal. En P. Bejarano, I. Fonnegra. *Morir con dignidad. Fundamentos del cuidado paliativo*, Bogota: Italmex.

Fragor, G. (1996) *Pediatric Palliative Care: Building the Model, Bridging the gaps*. *Journal of Palliative Care* Vol 12 No. 3, p.p. 9-12.

Garduño Espinosa, A. (2004) Cuidados Paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal. En: *Acta Pediátrica de México* Vol. 25 Núm.1, enero-febrero.

Gómez Sancho, M. (2003) La atención a la familia: Crisis de claudicación emocional en los familiares En: Gómez Sancho, M. *Avances en Cuidados Paliativos*, Tomo 1: Cuidados Paliativos: Fundamentación y Conceptos, Cap 90, p.p. 429-446. Ed. Aran, España.

Gómez Sancho, M. (2003) ¿Morir en casa o en el hospital? En: Gómez Sancho, M. *Avances en Cuidados Paliativos*, Tomo 1: Cuidados Paliativos: Fundamentación y Conceptos, Cap 3, p.p. 53-74, Ed. Aran, España.

Gómez Sancho, M (2003) Cuidados Paliativos: Atención Integral a Pacientes en situación Terminal y a sus familiares, en Acta Pediátrica de México, Volumen 25, Num. 1, Enero-Febrero

Gómez Sancho, M. (2003) Enfermedad terminal y Cuidados Paliativos En: Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos, Mod. 1: Cuidados Paliativos: Fundamentación y Conceptos, 93-110, Ed. Aran, España.

Gómez Sancho, M. (2003) El niño y la muerte En: Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos, Mod. X: La atención a la familia El proceso de duelo, cap. 94 p.p.539-581 Ed. Aran, España.

González B.I, Chacón R.M, (2003) Diagnóstico e intervención psicológica en la familia del enfermo al final de la vida. En: Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos, Tomo 3: Módulo X: La atención a la familia. El proceso de duelo, p.p. 371-389, Ed. Aran, España.

Goldman, A. (1996) Home Care of Dying Child. Journal of Palliative Care Vol. 12 No. 3, p.p. 16-19.

Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL en www.secpal.com (revisado el 13 de Abril, 2006)

Florez, Luis (2001) Psicología de la Salud. Artículos Trabajos Psicología.com en: http://psicologia.com/articulos/ar-ps_salud.html (revisado el 24 de Agosto, 2006)

Friedman DL, Hilden JM, Powaski K. (2005) Issues and challenges in palliative care for children with cancer. Curr Pain Headache Rep. Aug. Vol. 9 No. 4 pp. 249- 255.

Harvey Max, Ch. (2002) Enhancing meaning, hope and dignity near the end of life. Innovations in End of life Care, vol. 4 Num. 6, Noviembre-Diciembre.

Holland, J.C., Straker N. (1989) Psychoterapeutic Interventions. En: Holland, J.C. Handbook of psychooncology. Psychological care of the patient with cancer. Oxford University. Press.

Hurwitz Craig, A. M.D.; Janet Duncan M.S.N., Joanne Wolfe, M.D., (2004) Caring for the child with cancer at the close of the life “there are people who make it, and I am hoping, I am one of them”, JAMA ; 292: 2141 – 2149.

Jackson, E. (1986) Diálogo en el seno de la familia En: Sociología de la muerte. Ed. Sala, Madrid.

Jones, K, Jhonson, M. Y Speek, P. (1989) Dispair felt by the patiens and the professional carer: a case study of the use of cognitive behavioural methods. Palliative Medicine, Vol, 3 pp39-46.

Kübler-Ross, E. (2004) Una luz que se apaga. Ed. Pax México.

Kunkendall, J. (1992) Muerte de un niño. El peor de los secretos guardados. Cap. 8: Agonía, Muerte y duelo. Ed. El Manual Moderno.

Levetown, M. (1996) Ethical aspects of pediatric palliative care. Journal Of Palliative Care Vol 12 No. 3, p.p. 35-39

Louro I, Infante O, González I, et al (2003) Manual para la intervención en la salud familiar. Diagnóstico e intervención psicológica en la familia del enfermo al final de la vida. En: Gómez Sancho, M.. Avances en Cuidados Paliativos. Tomo I, Cap. 88, p.p. 371-394.

Manrique de Lara y del Río, B; Fisman, N.; Del Rincón F. C. (2003) Las necesidades psicológicas y el rol del psicólogo al final de la vida. En: Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos, Módulo 80 Tomo 3. Ed. Arán, España, p.p. 191-204.

Mateo D, Comas M.D. y Schröder M. (1999) Evaluación del impacto emocional y proceso de adaptación en enfermos paliativos. Medicina Paliativa Volumen 2 pp56.

Martin Memorial Health Systems. (2003) El Cuidado del niño con enfermedad terminal. Health Library. www.healthsystem.com (revisado el 20 de Septiembre, 2006)

Martínez-Donante, A. y Rubio, V.J. (1999) El concepto de salud en la actualidad, www.adi.uam.es/~santa/proSalud.html. www.adi.uam.es/~victor/Salud/Bibliog/salud.doc (revisado el 17 de Octubre de 2006)

Massie, M. J.(1989) Overview of normal reactions and prevalence of psychiatrics disorders. En: Anales de Pediatría. (Barcelona) Vol. 65 Núm. 3 pp. 78-89

Méndez Venegas, J. (2002).Cuidados Paliativos en Pediatría. Acta Pediátrica de México Vol. 23 Num. 2, Marzo-abril.

Méndez V. J., Garduño E.A., Niembro Z. A.M., Ham M. O. (2006) Intervención emocional en cuidados paliativos pediátricos. Unidad de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Pediatría. México (en prensa).

Meyer E.C., Burns JP, Griffith JL. (2003) Parental perspectives on end of life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* Vol. 30 pp. 226-231.

Morales, C. F. (1997) “Introducción al campo de la salud”, *Introducción al estudio de la Psicología de la salud, México, UniSon*, 121 – 132.

National Association of Neonatal Nurses, Society of Pediatric Nurses, Association of Pediatric Oncology Nurses (2002) Las acts. Percepts of palliative care for children/adolescents and their families. *Act. Ped.* Vol. 24 pp 160-165.

Oblitas, G.L.A y Becoña, I. E (2000) *Psicología de la Salud: antecedentes, desarrollo, estado actual y perspectivas.* En: *Psicología de la Salud, México, Plaza y Valdés.* Cap. 1, Pag. 11-52.

Ojeda Martín, M., Coca P. C., López-Fando S. T., (2003) *Habilidades y técnicas de comunicación.* En: *Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos. Tomo 1.* Cap. 30 pp. 565-577. Ed. Arán, España.

Ojeda Martín, M., Piriz, A.G., Gómez Sancho, M. (2003) *El equipo interdisciplinario en Medicina Paliativa.* En: *Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos. Tomo 3.* Cap. 70 pp. 3-23 .Ed. Arán, España.

Palomares, G. C., Méndez, V.J., Martínez L. C., Paredes A. R. (2006) *Calidad de Vida en Oncología Pediátrica. (Comunicación personal)*

Pedrado. J. L. (1980) *El niño y la muerte: Revista ROL Año 2, No. 22, p.p 35-49.* Barcelona.

Piña L.J.A., (2003) *La psicología y los psicólogos en el sector de la salud en México: algunas realidades perturbadoras.* En: *International Journal of Clinical and Health Psychology, Vol.4, No. 1, p.p. 191-205.*

Quesada T.L. y Masis D.E. (2005) *Conspiración del silencio y referencia tardía del paciente al equipo de cuidados paliativos pediátricos.* www.anestesiaweb.ens.uabc.mx (consultado el 06 de Noviembre de 2006)

Quesada T.L., Cárdenas Mata A.C., Masís D. E. (2003) *Cuidados Paliativos en pediatría.* En: *Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos. Tomo 1.* Cap. 27 pp. 487-522. Ed. Arán, España.

Randall, F. and Downie, R. S. (2006) *The philosophy of palliative care.* Oxford University, p.p. 236

Ribes, E. (1990) *Psicología y Salud: un análisis conceptual*. Ed. Martínez Rocca, Barcelona.

Riso W. (2002) *Cuestión de Dignidad. Aprender a decir no*. Medellín: Norma.

Roccatagliata, S. (2001) *Un hijo no puede morir*. Ed. Grijalbo, Santiago de Chile.

Rodríguez, G. y Rojas, M.E. (1998) *La psicología de la salud en América Latina*. UNAM, Ed. Porrúa, p.p. 15-32.

Roy D.J. (1996) *When Children have t odie*. *Journal of palliative care*. Vol. 12, Num. 3, p.p. 3-4.

Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, González Pérez-Yarza E, Amayra Caro I.(2004) *Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia*. *Anales de Pediatría (Barcelona)* vol. 61 núm. 4 pp. 330-335.

Sánchez Pérez, M. (2003) *Intervención psicológica ante la respuesta emocional del paciente* En: Gómez Sancho, M. *Avances en Cuidados Paliativos, Módulo IV: Comunicación e Información*. Ed. Arán, España, p.p. 665-696.

Sanz, J. (1988) *Problemática del paciente*. En: *Avances de Oncología*. Tomo 1 Cap 84, pp 691-693 Ed. Arán, Madrid, España.

Saunders, C. M. (1978) *The management of Terminal illness*. *Hopital medicine*, Enero p.p.317-320.

Schröder Pujol, M. (1999) *Impacto Emocional y tratamiento sociológico durante la fase terminal*. Cap. 41 pp 629-645 Ed. Fondo de Cultura, México.

Slaikeu, K.A. (1999) *Intervención en crisis. Manuel para la práctica e investigación*. En: *Avance en Cuidados Paliativos, Módulo IV: Comunicación e Información*. Ed. Arán, España, p.p. 665-696.

Sourkes, B. (1996) *The Broken herat: Anticipatory Grief in the child Facing death*. *Journal Of Palliative Care* Vol 12 No. 3, p.p. 56-59

Stephen Liben (1998) *Home care for Children with life-treatining illness*. *Journal of palliative Care* Num 14 Vol. 3 pp 33-38.

Steven M.G. (2005) *New Directions in supportive care*. *Support care cancer* Vol 13, p.p. 135-137.

Capítulo II: Importancia de la atención psicológica
en los Cuidados Paliativos Pediátricos

Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Psicología

Tamas R.V.E. (2003) Psychosocial correlates of pediatric cancer in the United Arab Emirates. Support Care Cancer Num. 11 p.p. 185-189.

Verdugo Alonso, M. (1998) Calidad de vida en personas con discapacidad. Universidad de Salamanca, Marzo, No. 1 p.p. 70-76.

Woodruff, R. (2006) Director of Palliative Care, Austin Health. www.hospicecare.com
(revisado el 17 de agosto de 2006)

Yale Medical Group (2005) El cuidado al niño con enfermedad terminal, Yale University School of Medicine. www.yalemedicalgroup.com (revisado el 04 de Septiembre de 2006)

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AAP (American Academy of Pediatrics 2000) Palliative care for children. Pediatrics Vol. 106 pp. 351-357.

Arranz, P. (2001) La comunicación en cuidados paliativos. Medicina Paliativa, Vol. 8 p.p. 26-32.

Ansshutz F. (2003) Medicina humanística: En: Gómez Sancho, M. Enfermedad terminal y Cuidados Paliativos. Avances en Cuidados Paliativos, Mod. 1: Cuidados Paliativos: Fundamentación y Conceptos, 93-110, Ed. Aran, España.

Attig, T. (1996) Beyond Pain: The Existential Suffering of Children. Journal Of Palliative Care Vol 12 No. 3, p.p. 20-23

Aresca, L., Luszczanowski de Rosenfeld C. (2005) Psicooncología y Cuidados Paliativos y Cuidados Paliativos: Calidad de Vida en el Final de la vida. En Psicooncología, Diferentes Miradas. Ed. Lumiere.

Bayés, R. y Limonero, J. (1999), Aspectos Emocionales del Proceso de Morir. En Fernández Abascal P. Emociones y Salud Ed. Ariel Cap 13. 265-278

Bernier, V..L, (2004) Muerte y Duelo en el niño. Rev. Pediátrica Electrónica, Vol.1 No.1 p.p.21-24.

Burns J. Hylton C. (2004) End of life care in the pediatric intensive care unit: Research review and recommendations. Crit. Care Clin Vol. 20 pp 184-195.

Brannon, L. Y Feist, J. (2001) "Introducción a la Psicología de la Salud", En: Psicología de la Salud, Madrid, Paraninfo, Cap. I, 11-31.

Casanueva Mateos L., Ruiz López P., Sánchez Díaz J. I., Ramos Casado M. V., Belda Hofheinz S., Llorente de la Fuente A. y Mar Molinero F.(2005) Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. En Anales de Pediatría (Barcelona) Vol. 63 Núm. 2 pp. 152-159.

Close, H. (2006) Ceremonias for spiritual healing and growth. Hawoth Press, p.p. 155

Davies B. and Steele R. (1996) Challenges in identifying children for palliative care .Journal of palliative care. Vol. 12, Num. 3, p.p. 5-8.

Delisle – Lapiere, Y. (1986) Vivir el morir. Paulinas, Madrid Cap.2, El concepto de muerte en las diferentes edades de la vida, p.p. 145 – 202.

De Lima et al. (2003) Desarrollo de la medicina paliativa en Latioamérica En: Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos, Tomo 3: Módulo X: La atención a la familia. El proceso de duelo, p.p. 705- 147, Ed. Aran, España.

Di Blasi Z, Harkness E, Ernest E., Georgiou A. Kleinen J. (2001) Influence of context effects on health outcomes: a systematic review. *Lancet*, no. 357, p.p. 757-762.

Die Trill M. (1996) Niños y adolescentes con cáncer y aspectos psicológicos. *Revista JANO*, julio- septiembre. Vol XXIII no. 784, p.p. 35-41.

Di Gallo A., Amsler F., Gwerder CH., Bürgin D., (2003) The years after: A concept of the psychological integration of childhood cancer. *Support Care Cancer*. No. 11, p.p. 666-673.

Feldfogel, D. y Zimerman, A. (1992) El psiquismo del niño enfermo orgánico. Barcelona, Edit. Paidós. P.p. 85-96.

Fernández Navarro J.M., Pozuelo Muñoz B, Ortiz Martínez P, López Ferrer L. Cañete Nieto A, Verderguer Miralles V, et. al (2000) Evaluación de un programa de hospitalización a domicilio para niños con cáncer. *An Esp Pediatr* 52:41-6.

Fonnegra I. y Bejarano P. F. (2003) Del cuidado con amor al cuidado paliativo de los años 90. Perspectiva histórica y definición del cuidado paliativo como nueva especialidad. En: Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos, Tomo 1: Cuidados Paliativos: Fundamentación y Conceptos, Cap 34, p.p. 665, Ed. Aran, España.

Fonnegra, I. (1992) Asistencia psicológica al paciente Terminal. En P. Bejarano, I. Fonnegra. *Morir con dignidad. Fundamentos del cuidado paliativo*, Bogota: Italmex.

Fragor, G. (1996) Pediatric Palliative Care: Building the Model, Bridging the gaps. *Journal of Palliative Care* Vol 12 No. 3, p.p. 9-12.

Garduño Espinosa, A. (2004) Cuidados Paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal. En: *Acta Pediátrica de México* Vol. 25 Núm.1, enero-febrero.

Gómez Sancho, M. (2003) La atención a la familia: Crisis de claudicación emocional en los familiares En: Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos, Tomo 1: Cuidados Paliativos: Fundamentación y Conceptos, Cap 90, p.p. 429-446. Ed. Aran, España.

Gómez Sancho, M. (2003) ¿Morir en casa o en el hospital? En: Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos, Tomo 1: Cuidados Paliativos: Fundamentación y Conceptos, Cap 3, p.p. 53-74, Ed. Aran, España.

Gómez Sancho, M (2003) Cuidados Paliativos: Atención Integral a Pacientes en situación Terminal y a sus familiares, en Acta Pediátrica de México, Volumen 25, Num. 1, Enero. Febrero

Gómez Sancho, M. (2003) Enfermedad terminal y Cuidados Paliativos En: Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos, Mod. 1: Cuidados Paliativos: Fundamentación y Conceptos, 93-110, Ed. Aran, España.

Gómez Sancho, M. (2003) El niño y la muerte En: Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos, Mod. X: La atención a la familia El proceso de duelo, cap. 94 p.p.539-581 Ed. Aran, España.

González B.I, Chacón R.M, (2003) Diagnóstico e intervención psicológica en la familia del enfermo al final de la vida. En: Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos, Tomo 3: Módulo X: La atención a la familia. El proceso de duelo, p.p. 371-389, Ed. Aran, España.

Goldman, A. (1996) Home Care of Dying Child. Journal of Palliative Care Vol. 12 No. 3, p.p. 16-19.

Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL en www.secpal.com (revisado el 13 de Abril, 2006)

Florez, Luis (2001) Psicología de la Salud. Artículos Trabajos Psicología.com en: http://psicologia.com/articulos/ar-ps_salud.html (revisado el 24 de Agosto, 2006)

Friedman DL, Hilden JM, Powaski K. (2005) Issues and challenges in palliative care for children with cancer. Curr Pain Headache Rep. Aug. Vol. 9 No. 4 pp. 249- 255.

Harvey Max, Ch. (2002) Enhancing meaning, hope and dignity near the end of life. Innovations in End of life Care, vol. 4 Num. 6, Noviembre-Diciembre.

Holland, J.C., Straker N. (1989) Psychoterapeutic Interventions. En: Holland, J.C. Handbook of psychooncology. Psychological care of the patient with cancer. Oxford University. Press.

Hurwitz Craig, A. M.D.; Janet Duncan M.S.N., Joanne Wolfe, M.D., (2004) Caring for the child with cancer at the close of the life “there are people who make it, and I am hoping, I am one of them”, JAMA ; 292: 2141 – 2149.

Jackson, E. (1986) Diálogo en el seno de la familia En: Sociología de la muerte. Ed. Sala, Madrid.

Jones, K, Jhonson, M. Y Speek, P. (1989) Dispair felt by the patiens and the professional carer: a case study of the use of cognitive behavioural methods. Palliative Medicine, Vol, 3 pp39-46.

Kübler-Ross, E. (2004) Una luz que se apaga. Ed. Pax México.

Kunkendall, J. (1992) Muerte de un niño. El peor de los secretos guardados. Cap. 8: Agonía, Muerte y duelo. Ed. El Manual Moderno.

Levetown, M. (1996) Ethical aspects of pediatric palliative care. Journal Of Palliative Care Vol 12 No. 3, p.p. 35-39

Louro I, Infante O, González I, et al (2003) Manual para la intervención en la salud familiar. Diagnóstico e intervención psicológica en la familia del enfermo al final de la vida. En: Gómez Sancho, M.. Avances en Cuidados Paliativos. Tomo I, Cap. 88, p.p. 371-394.

Manrique de Lara y del Río, B; Fisman, N.; Del Rincón F. C. (2003) Las necesidades psicológicas y el rol del psicólogo al final de la vida. En: Gómez Sancho, M. Avances en Cuidados Paliativos, Módulo 80 Tomo 3. Ed. Arán, España, p.p. 191-204.

Mateo D, Comas M.D. y Schröder M. (1999) Evaluación del impacto emocional y proceso de adaptación en enfermos paliativos. Medicina Paliativa Volumen 2 pp56.

Martin Memorial Health Systems. (2003) El Cuidado del niño con enfermedad terminal. Health Library. www.healthsystem.com (revisado el 20 de Septiembre, 2006)

Martínez-Donante, A. y Rubio, V.J. (1999) El concepto de salud en la actualidad, www.adi.uam.es/~santa/proSalud.html. www.adi.uam.es/~victor/Salud/Bibliog/salud.doc (revisado el 17 de Octubre de 2006)

Massie, M. J.(1989) Overview of normal reactions and prevalence of psychiatrics disorders. En: Anales de Pediatría. (Barcelona) Vol. 65 Núm. 3 pp. 78-89

Méndez Venegas, J. (2002).Cuidados Paliativos en Pediatría. Acta Pediátrica de México Vol. 23 Num. 2, Marzo-abril.

Méndez V. J., Garduño E.A., Niembro Z. A.M., Ham M. O. (2006) Intervención emocional en cuidados paliativos pediátricos. Unidad de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Pediatría. México (en prensa).

Meyer E.C., Burns JP, Griffith JL. (2003) Parental perspectives on end of life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* Vol. 30 pp. 226-231.

Morales, C. F. (1997) "Introducción al campo de la salud", *Introducción al estudio de la Psicología de la salud*, México, UniSon, 121 – 132.

National Association of Neonatal Nurses, Society of Pediatric Nurses, Association of Pediatric Oncology Nurses (2002) *Las acts. Percepts of palliative care for children/adolescents and their families.* *Act. Ped.* Vol. 24 pp 160-165.

Oblitas, G.L.A y Becoña, I. E (2000) *Psicología de la Salud: antecedentes, desarrollo, estado actual y perspectivas.* En: *Psicología de la Salud*, México, Plaza y Valdés. Cap. 1, Pag. 11-52.

Ojeda Martín, M., Coca P. C., López-Fando S. T., (2003) *Habilidades y técnicas de comunicación.* En: Gómez Sancho, M. *Avances en Cuidados Paliativos.* Tomo 1. Cap. 30 pp. 565-577. Ed. Arán, España.

Ojeda Martín , M., Piriz, A.G., Gómez Sancho, M. (2003) *El equipo interdisciplinario en Medicina Paliativa.* En: Gómez Sancho, M. *Avances en Cuidados Paliativos.* Tomo 3. Cap. 70 pp. 3-23 .Ed. Arán, España.

Palomares, G. C., Méndez, V.J., Martínez L. C., Paredes A. R. (2006) *Calidad de Vida en Oncología Pediátrica.* (Comunicación personal)

Pedrado. J. L. (1980) *El niño y la muerte: Revista ROL Año 2, No. 22, p.p 35-49.* Barcelona.

Piña L.J.A., (2003) *La psicología y los psicólogos en el sector de la salud en México: algunas realidades perturbadoras.* En: *International Journal of Clinical and Health Psychology*, Vol.4, No. 1, p.p. 191-205.

Quesada T.L. y Masis D.E. (2005) *Conspiración del silencio y referencia tardía del paciente al equipo de cuidados paliativos pediátricos.* www.anestesiaweb.ens.uabc.mx (consultado el 06 de Noviembre de 2006)

Quesada T.L., Cárdenas Mata A.C., Masís D. E. (2003) *Cuidados Paliativos en pediatría.* En: Gómez Sancho, M. *Avances en Cuidados Paliativos.* Tomo 1. Cap. 27 pp. 487-522. Ed. Arán, España.

Randall, F. and Downie, R. S. (2006) *The philosophy of palliative care.* Oxford University, p.p. 236

Ribes, E. (1990) *Psicología y Salud: un análisis conceptual*. Ed. Martínez Rocca, Barcelona.

Riso W. (2002) *Cuestión de Dignidad. Aprender a decir no*. Medellín: Norma.

Roccatagliata, S. (2001) *Un hijo no puede morir*. Ed. Grijalbo, Santiago de Chile.

Rodríguez, G. y Rojas, M.E. (1998) *La psicología de la salud en América Latina*. UNAM, Ed. Porrúa, p.p. 15-32.

Roy D.J. (1996) When Children have t odie. *Journal of palliative care*. Vol. 12, Num. 3, p.p. 3-4.

Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, González Pérez-Yarza E, Amayra Caro I.(2004) Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *Anales de Pediatría (Barcelona)* vol. 61 núm. 4 pp. 330-335.

Sánchez Pérez, M. (2003) *Intervención psicológica ante la respuesta emocional del paciente* En: Gómez Sancho, M. *Avances en Cuidados Paliativos, Módulo IV: Comunicación e Información*. Ed. Arán, España, p.p. 665-696.

Sanz, J. (1988) *Problemática del paciente*. En: *Avances de Oncología*. Tomo 1 Cap 84, pp 691-693 Ed. Arán, Madrid, España.

Saunders, C. M. (1978) *The management of Terminal illness*. *Hopital medicine*, Enero p.p.317-320.

Schröder Pujol, M. (1999) *Impacto Emocional y tratamiento sociológico durante la fase terminal*. Cap. 41 pp 629-645 Ed. Fondo de Cultura, México.

Slaikeu, K.A. (1999) *Intervención en crisis. Manuel para la práctica e investigación*. En: *Avance en Cuidados Paliativos, Módulo IV: Comunicación e Información*. Ed. Arán, España, p.p. 665-696.

Sourkes, B. (1996) *The Broken herat: Anticipatory Grief in the child Facing death*. *Journal Of Palliative Care* Vol 12 No. 3, p.p. 56-59

Stephen Liben (1998) *Home care for Children with life-treatating illness*. *Journal of palliative Care* Num 14 Vol. 3 pp 33-38.

Steven M.G. (2005) *New Directions in supportive care*. *Support care cancer* Vol 13, p.p. 135-137.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

*Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Psicología*

Tamas R.V.E. (2003) Psychosocial correlates of pediatric cancer in the United Arab Emirates. Support Care Cancer Num. 11 p.p. 185-189.

Verdugo Alonso, M. (1998) Calidad de vida en personas con discapacidad. Universidad de Salamanca, Marzo, No. 1 p.p. 70-76.

Woodruff, R. (2006) Director of Palliative Care, Austin Health. www.hospicecare.com (revisado el 17 de agosto de 2006)

Yale Medical Group (2005) El cuidado al niño con enfermedad terminal, Yale University School of Medicine. www.yalemedicalgroup.com (revisado el 04 de Septiembre de 2006)