



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**



FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**EL NIÑO CON CÁNCER EN ETAPA TERMINAL
ATENCIÓN Y APOYO AL PACIENTE Y FAMILIARES DURANTE Y
DESPUÉS DEL PROCESO.**

TESIS PROFESIONAL

**PARA OPTAR EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

**P R E S E N T A:
KAREN ALEXANDRA ZETINA GARCIA**

**ASESOR :
LIC. OMAR CASTILLEJOS ZÁRATE**

COATZACOALCOS, VER.

OCTUBRE 2017



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.

Agradecimiento

Primeramente dios doy gracias a dios, dedico de manera especial a mi tía Miriam Beatriz pues ella fue el cimiento para la construcción de mi vida profesional, sentó mis bases de responsabilidad y de deseo de superación, en ella tengo un espejo en el cual me quiero reflejar pues sus virtudes infinitas y su gran corazón me llevan a admirarla cada día.

A mi madre, por haberme proporcionado la mejor educación y lecciones de vida, por haberme enseñado que con esfuerzo, trabajo, constancia todo se consigue.

INDICE

CAPITULO I INTRODUCCIÓN

1.1 Introducción	2
1.2 Objetivos	4
1.2.1 Objetivo general	4
1.2.2 Objetivos específicos	4
1.3 Justificación	5

CAPITULO II MARCO TEÓRICO: LENGUAJE Y COMUNICACIÓN

2.1 Enfermedad	8
2.1.1 Causas	8
2.1.1.1 Clasificación	9
2.1.1.2 Experiencia de la enfermedad	11
2.1.1.3 Conducta de la enfermedad	12
2.1.1.4 Cuadro clínico	12
2.1.1.5 Pruebas complementarias	13
2.1.1.6 Diagnostico	13
2.1.2 Cáncer	14
2.1.2.1 Epidemiología en México	14
2.1.2.2 Biología del Cáncer	16
2.1.2.3 Tipos de Cáncer	16
2.1.2.4 Manifestaciones	17
2.1.2.5 Diagnostico	18
2.1.2.6 Tratamiento	18
2.1.2.7 Tratamiento del Dolor Oncológico en Niños, Según la OMS	23
2.1.3 El niño en la fase termina	24
2.1.3.1 El papel del medico	25
2.1.3.2 Necesidad del niño en fase terminal	27
2.1.3.3 Necesidades físicas del niño en el periodo de agonía	30
2.1.3.4 Necesidades psico-sociales del niño en el periodo de agonía	35
2.1.3.5 Derecho del niño con enfermedad terminal	39
2.1.3.6 Cuidados paliativos	40

2.2 la familia	44
2.2.1 Hijo diagnosticado con cáncer	45
2.2.2 Reacciones de los familiares al diagnóstico de cáncer	45
2.2.3 Cambios en la dinámica familiar	48
2.2.4 La familia del niño en la fase terminal	50
2.3 Aflicción en padres que han perdido hijos	54
2.3.1 Dificultades comunes en los sobrevivientes	55
2.3.2 Trabajo con dolientes	55
2.3.3 Como vive el proceso de muerte del hijo los padres y la familia	56
CAPITULO III METODOLOGÍA	
3.1 Enfoque metodológico	62
3.2 Tipo de estudios	63
4.3 Métodos teóricos	63
CONCLUSIÓN	65
APORTACIONES DEL PSICÓLOGO: PROPUESTAS	68
BIBLIOGRAFÍAS	80

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

1.1 Introducción

Hablar de cáncer no es solo describir una enfermedad que puede presentarse en cualquier persona, sin importar estrato social, económico, edad, escolaridad, profesión, sexo o preferencia sexual. Al igual no es solo la referencia de los tratamientos con quimioterapia y radio terapia, o enfrentarse a quirófanos y procedimientos quirúrgicos que llevaran a la modificación o pérdida de una parte del cuerpo.

El abordar y analizar esta enfermedad es hacerlo acerca del proceso de vida de una persona y sus familiares que se enfrentan a múltiples cambios personales, sociales, laborales y económicos, ya que el aspecto medico creara una modificación radical de forma holística en la vida del paciente.

Dentro de la investigación se enfoca tanto en los familiares y pacientes desde el momento en que reciben la noticia sobre su enfermedad, exponiendo los cambios en lo personal, al enfrentarse a tratamientos que le obligaran a realizar una lucha interna; una lucha de aprendizaje en vida; con un proceso de conocimiento sobre sí mismo, que le llevaran a un aprendizaje de identificación en diferentes aspectos de la vida.

En resumen los inmiscuidos en el proceso se cuestionan sobre el concepto de la vida y la muerte. Lamentablemente, el ser humano tiende a cambiar al enfrentarse a algo que en un principio es más fuerte que él; es un evento generador de malestar e irrumpe en su comodidad modificando su entorno. Al ingresar el cáncer a la vida del paciente modifica ese bienestar y comodidad que creía que siempre estaría en su vida; se genera, entonces, la pregunta que solamente tiene una respuesta, y la cual el paciente lograra contestar durante el transcurso de su vida con cáncer:” ¿Por qué a mí?”.

La enfermedad afecta a toda la familia, por ser testigo presencial de cómo se va afectando la vida del paciente. El cáncer no es solamente una enfermedad genética sino una confrontación y aprendizaje en vida del paciente y de su familia.

Al igual se hace referencia al tema principal que es el apoyo a los familiares después de la muerte de su ser querido, en este caso el hijo o hermano. A medida que su hijo se debilita y se aproxima a la muerte, los padres se preguntaran hasta qué punto deben informarle sobre

el posible resultado de su enfermedad, decimos posible porque, se han presenciado muchos milagros.

Un niño sabe por intuición el término de su enfermedad y perciben si está próximo a morir. Los niños con frecuencia eligen a una persona inesperada, para tener pláticas breves, pero profundas, los chicos se hacen más fuertes en sabiduría interna y en conocimiento intuitivo.

Se percatan de que los padres sufren y se muestran inquietos y con insomnio, si los padres han llorado, deben confesarlo al niño pues se debe compartir la tristeza y es mejor sentir unos brazos abrazándonos y compartir el consuelo que encontrarse solo con su pena.

Cuando un hijo fallece, los sentimientos son devastadores, el papel de los padres es amar, proteger, es una de las experiencias más dolorosas que existe no tan solo para los padres, impacta a todo el círculo social del niño y la familia. Este acontecimiento invierte, de alguna manera, el orden natural de la vida, en el que los padres esperan y aspiran ver crecer a su hijo hasta la edad adulta.

1.2. Objetivos

1.2.1 Objetivo General

Conocer el proceso de los niños con cáncer en etapa terminal para brindar atención y apoyo al paciente durante la etapa y ayuda a los familiares después del proceso.

1.2.2 Objetivos específicos

- Comprender que los niños en fase terminal tienen necesidades orgánicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicas que deben ser atendidas.
- Identificar las diferentes fases y las necesidades del paciente y adecuar el esfuerzo terapéutico a la consecución del mayor bien y bienestar para el paciente.
- Elaborar un proceso o secuencia de duelo, y con esto se aprende de esa experiencia y se estará preparado para establecer una nueva vida en familia más sana y duradera en el futuro.

1.3 Justificación

Toda muerte es una separación. Es la separación definitiva, por la cual ya no estará físicamente esa persona tan importante para alguien, para nosotros mismos. En el caso de la muerte de un niño, nos duele la vida misma. Un niño es la imagen perfecta de la vida. Es un símbolo de una vida que crece, que apenas empieza a desarrollarse, y que sin embargo, de repente se ve arrancada.

La pérdida de un ser querido y sobre todo de un hijo es un acontecimiento en el que están involucrados muchos sentimientos, especialmente el dolor, que impacta no sólo a los padres sino a toda la familia.

La muerte de un hijo es la muerte más difícil de superar pero no imposible, y como tal, es necesario vivir el luto de este trauma, de esta pérdida.

El presente trabajo trata de expresar que los niños en fase terminal pasan por un etapa de desadaptación y de afrontamiento; pasan por una serie de síntomas muy agresivos que para la edad en la que están, muchas veces es difícil de entender y de explicar, aunado a estos cambios biológicos, ocurren cambios de conducta y surgen sentimientos que tendrán que ser tratados para evitar que éstos puedan dañar el proceso de la enfermedad, el tratamiento y aceptación de la propia muerte del paciente. Haciendo hincapié, en las reacciones emocionales, cognitivas y comportamentales que se presentan en las diversas fases de dicho proceso, tanto de los familiares como del propio paciente. Aunado a los temas de luto en la familia el cómo es el proceso de duelo, planteando que la muerte de un hijo se da en tres etapas:

- La muerte del hijo.
- Luto
- Adaptación.

El propósito es que los padres sean capaces de superar las tres etapas y que no se queden solamente con la muerte del hijo sino que pongan fin al duelo, ya que muchos padres siguen por años la no aceptación del hijo fallecido. También es importante que se logre superar la etapa de luto, ya que muchos no logran volver a construir una vida satisfactoria e incluso quedan ligados con el hijo muerto con enojo y resentimiento ocupando su energía

en pensar en por qué se fue su hijo. Sin saber que esta actitud crea un lazo invisible que no se rompe con la pérdida.

La estructura e información brindada en esta investigación es que se tenga un proceso durante y después. Durante la enfermedad el cómo proporcionar la noticia, los cuidados que se deber llevar a cabo tanto medico como en la parte psicosocial y sus derechos como niños que pasan por la fase terminal del cáncer. Al igual el cómo elaborar un duelo, aprendiendo de la experiencia, el cómo estar preparado para establecer una nueva vida en familia más sana y duradera en el futuro, exaltando las virtudes de aferrarse a la vida del hijo o hermano.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 Enfermedad

Salud es definida por la Constitución de 1946 de la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el estado de completo bienestar físico, mental y social. Es el nivel de eficacia funcional y/o metabólica de un organismo tanto a nivel micro (celular) como en el macro (social).

Por lo tanto, una enfermedad sería una "Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible".

El estado y/o proceso de enfermedad puede ser provocado por diversos factores, tanto intrínsecos (internos) como extrínsecos (externos) al organismo enfermo: estos factores se denominan noxas (del griego nósos: «enfermedad», «afección de la salud»).

2.1.1 Causas

Las causas de enfermedad se separan en dos grupos: externas e internas

Externas:

El medio ambiente: Se entiende por medioambiente o medio ambiente al entorno que afecta y condiciona especialmente las circunstancias de vida de las personas o la sociedad en su conjunto. Comprende el conjunto de valores naturales, sociales y culturales existentes en un lugar y un momento determinado, que influyen en la vida del hombre y en las generaciones venideras.

Factores causales: Están presentes en el medio ambiente y pueden ser:

- Elementos nutritivos: excesos, deficiencias.
- Agentes químicos: tóxicos químicos, alérgenos, drogas, medicamentos.
- Agentes físicos: Radiaciones ionizantes, accidentes de trabajo, de tráfico.

- Agentes infecciosos: Bacterias, virus, parásitos, protozoos y hongos. Son los factores más directamente relacionados con las enfermedades (enfermedades infecciosas), donde la causa y el efecto son más evidentes.

Internas:

Alteraciones genéticas: Mutaciones (alteraciones puntuales a nivel molecular) y aberraciones cromosómicas (alteraciones cromosómicas, cuantitativas o cualitativas, perceptibles con microscopía de luz). Enfermedades hereditarias o congénitas.

Predisposición: Se entiende por tal la mayor susceptibilidad de ciertos individuos para ciertas enfermedades. Estas condiciones predisponentes pueden estar relacionadas con el sexo, la edad o la raza. Así, por ejemplo, hay disposición del sexo masculino para la úlcera y cáncer gástrico; del sexo femenino para el cáncer de mama; de los niños para los sarcomas y de los adultos para los carcinomas; de las mujeres de raza negra para los miomas uterinos.

Constitución: La constitución puede concebirse como el conjunto de los caracteres del fenotipo (conjunto de rasgos de un organismo) determinados por el genotipo (conjunto de genes de un organismo). Por lo tanto, la constitución no se modifica, por acción de factores ambientales, como la alimentación, ejercicio, etc.

2.1.1.1 Clasificación de enfermedades

Una clasificación de los distintos tipos o formas de enfermedades se puede realizar atendiendo a diversos criterios:

Rapidez con la que aparecen y por su duración:

Agudas: Se manifiestan rápidamente, pero son de corta duración (por ejemplo la gripe).

Crónicas: se desarrollan con lentitud y duran mucho tiempo, en ocasiones toda la vida (por ejemplo la artritis).

Por la frecuencia:

Esporádicas: solamente se producen algunos casos en la población (por ejemplo, los derrames cerebrales).

Endémicas: Exclusivas de una región concreta, donde se registran casos de manera habitual (por ejemplo, el paludismo en las zonas tropicales).

Epidémicas: Atacan a gran número de personas en un período corto de tiempo. Si la epidemia afecta a muchos países, o incluso a todo el planeta, se denomina pandemia.

Por su origen:

Infeciosas: son provocadas por microorganismos patógenos.

No infecciosas: no son provocadas por microorganismos.

Por su ubicación:

Externas: Desarrolladas hacia fuera del organismo (heridas, úlceras, pestes).

Internas: Desarrolladas al interior del cuerpo.

Según la causa y la fisiopatología, las enfermedades pueden clasificarse en: infecciosas, genéticas, profesionales, degenerativas, oncológicas, autoinmunes, nutricionales, ambientales.

Se han identificado cuatro fases o segmentos en una enfermedad grave, y se ha aplicado este modelo para entender cómo los individuos confrontan cada fase. Las fases identificadas incluyen: pre diagnóstico, aguda, crónica y recuperación o muerte.

- La fase pre diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, es el período de tiempo antes del diagnóstico de la enfermedad, cuando el paciente reconoce síntomas en sí mismo o factores de riesgo a la enfermedad. Usualmente no es sólo un momento, pero puede culminar en el momento mismo en que el diagnóstico es dado. Durante la fase de pre diagnóstico, la persona se somete a exámenes médicos que incluyen varios análisis y procedimientos.

- La fase aguda se centra alrededor de la crisis del diagnóstico cuando la persona se ve forzada a entender el diagnóstico y a tomar una serie de decisiones sobre su cuidado médico.

- Se define la fase crónica de una enfermedad como el período de tiempo que transcurre entre el diagnóstico y el resultado.

Los individuos tratan de lidiar con las demandas cotidianas, mientras de manera simultánea tratan de llevar a cabo su tratamiento y ajustarse a los efectos secundarios. Hasta muy recientemente, el período transcurrido entre el diagnóstico de cáncer y la muerte era típicamente medido en meses y gran tiempo del mismo se pasaba en el hospital. Hoy las personas pueden vivir por años después de ser diagnosticadas con cáncer.

- Algunas personas pueden experimentar una fase de recuperación en la cual tratan de enfrentar los efectos psicológicos, sociales, físicos, espirituales y monetarios después de la enfermedad.

- La fase final o terminal de una enfermedad grave ocurre cuando la muerte deja de ser una posibilidad y se convierte en algo inminente. En este momento las metas médicas cambian de objetivo, y en vez de intentar curar o prolongar la vida del individuo, se concentra en confortar u ofrecer cuidados paliativos. Las tareas durante esta fase final reflejan esta transición y se enfocan en lo espiritual y existencial.

2.1.1.2 Experiencia de enfermedad

La experiencia de enfermedad (EE) es la vivencia de un proceso que implica cambios o modificaciones de un estado previo.

- La EE se divide en cinco etapas:

- Fase I, en la que se experimenta el síntoma.

- Fase II, en la que se asume el papel de enfermo.

- Fase III, en la que se toma contacto con el agente de salud.

- Fase IV, en la que el enfermo se hace dependiente del servicio de salud.

- Fase V, en la que tiene lugar la rehabilitación o recuperación o aceptación del estado de enfermedad si éste es crónico.

La forma en que un individuo percibe la salud y la enfermedad es un fenómeno complejo y particular de como éste reacciona en conjunto y enfrenta la situación en diferentes dimensiones de su personalidad (emocional, racional, físico y espiritual por ejemplo). Así, cada persona vivirá la experiencia de salud- enfermedad de manera diferente y esto condicionará el significado que dé a tales experiencias.

2.1.1.3 Conducta de enfermedad

En general, las «personas enfermas» actúan de una forma especial frente a su estado; los sociólogos médicos llaman conducta de enfermedad a tal modificación actitudinal.

La conducta de enfermedad implica cómo el enfermo controla su organismo, define e interpreta sus síntomas, adopta acciones y hace uso del sistema de salud. Existe una gran variabilidad en la forma en la que las personas reaccionan frente a la enfermedad, tanto la propia como la ajena. Sin embargo, la manifestación de la conducta de enfermedad puede usarse para controlar las adversidades de la vida. La conducta de enfermedad puede convertirse en anómala cuando es desproporcionada respecto al problema presente y la persona persiste en el papel de enfermo.

2.1.1.4 Cuadro clínico

Cuadro clínico, manifestación clínica o sólo «clínica», es un contexto o marco significativo, definido por la relación entre los signos y síntomas que se presentan en una determinada enfermedad (en realidad, que presenta el enfermo). La semiología clínica es la herramienta que permite definir un cuadro clínico, donde cabe distinguir:

Síntomas: Son la referencia subjetiva que da el enfermo sobre la propia percepción de las manifestaciones de la enfermedad que padece. Los síntomas son la declaración del enfermo sobre lo que le sucede.

Los síntomas, por su carácter subjetivo, son elementos muy variables, a veces poco fiables y no muy certeros; muchas veces, su interpretación puede ser difícil. Aun así, su valor en el proceso diagnóstico es indudable. El dolor es el principal síntoma que lleva al individuo a solicitar atención médica. Las náuseas, los mareos, la somnolencia, son algunos otros

síntomas que puede experimentar una persona ante diversas afecciones físicas o emocionales.

Signos clínicos: Son los indicios provenientes del examen o exploración psicofísica del paciente. Los signos clínicos son elementos sensoriales (relacionados con los sentidos); se recogen de la biología del paciente a partir de la observación, el olfato, la palpación, la percusión y la auscultación, además de la aplicación de ciertas maniobras. Cada signo es pleno en significado, pues tiene una interpretación particular según un contexto semiológico. La fiebre y los edemas son signos clínicos.

2.1.1.5 Pruebas complementarias

Las pruebas complementarias de la semiología clínica aportan información adicional proveniente de la biología del paciente mediante la aplicación de diferentes técnicas, generalmente instrumentales. Los resultados aportados por las pruebas complementarias deben ser interpretados dentro del contexto clínico

Ejemplos de pruebas complementarias son: todas las técnicas de imagen (ultrasonografía, rayos X, tomografías, resonancia magnética, centellografía, etc.), electrocardiograma, espirometría, análisis de sangre (hemograma), mielograma, punciones (varias), análisis de orina, tests psicológicos, pruebas de esfuerzo físico, polisomnografía, etc.

2.1.1.6 Diagnóstico

Es un complejo proceso que desarrolla el profesional, e implica una respuesta cognitiva ante el planteo de la situación del paciente. El diagnóstico puede determinar un estado patológico o no (también se diagnostica la salud en un paciente).

El proceso incluye el diagnóstico diferencial, es decir, la valoración de todas las posibles causas nosológicas que podrían dar un cuadro clínico similar. Se sigue de escoger la posibilidad más adecuada en función de los resultados de la sintomatología, la exploración física, las pruebas complementarias, y a veces el tratamiento.

Evolución

La evolución o historia natural de la enfermedad representa la secuencia o curso de acontecimientos biológicos entre la acción secuencial de las causas componentes (etiología) hasta que se desarrolla la enfermedad y ocurre el desenlace (curación, paso a cronicidad o muerte). La historia natural de una enfermedad representa la evolución del proceso patológico sin intervención médica.

2.1.2 Cáncer

La palabra cáncer deriva del latín, y como la derivada del griego *karkinos*, significa 'cangrejo'. Se dice que las formas corrientes de cáncer avanzado adoptan una forma abigarrada, con ramificaciones, que se adhiere a todo lo que agarra, con la obstinación y forma similar a la de un cangrejo marino, y de ahí deriva su nombre. Se considera a veces sinónimo de los términos 'neoplasia' y 'tumor'; sin embargo, el cáncer siempre es una neoplasia o tumor maligno. Conjunto de enfermedades, crónica y degenerativa, de los tejidos caracterizada por una alteración en el equilibrio entre los mecanismos de proliferación y muerte celular.

El cáncer es causado por anormalidades en el material genético de las células. Estas anormalidades pueden ser provocadas por agentes carcinógenos, como la radiación (ionizante, ultravioleta, etc.), de productos químicos (procedentes de la industria, del humo del tabaco y de la contaminación en general, etc.) o de agentes infecciosos.

2.1.2.1 Epidemiologías en México

Los tumores malignos ocupan el tercer lugar entre las principales causas de muerte en México, por debajo de los decesos por las enfermedades del sistema circulatorio y las enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas.

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) informó que de 1998 a 2007 se observa que las defunciones por tumores malignos han tendido a incrementarse, siendo las mujeres las que presentan los porcentajes más altos en el periodo. Algunos aspectos epidemiológicos del cáncer Tercera causa de mortalidad general

12.7 % de defunciones anuales

63 años es la edad promedio de la muerte

43% de las defunciones ocurrieron en la edad productiva.

MORTALIDAD POR CÁNCER EN HOMBRES MÉXICO 2010

TUMOR	DEFUNCIONES	TASA
Bronquios y pulmón	4,563	8.9
Próstata	4,231	7.9
Estómago	2,757	5.4
Hígado y vías biliares Intrahepáticas	2,108	4.1
Páncreas	1,396	2.7
Colon	1,077	2.1
Leucemia linfoide	895	1.8
Encéfalo	880	1.7
Laringe	754	1.5
Riñón	774	1.5

Tasa por 100,000 hombres Registro histopatológico de neoplasias malignas en México, 2010.

MORTALIDAD POR CÁNCER EN MUJERES MÉXICO 2010

TUMOR	DEFUNCIONES	TASA
Bronquios y pulmón	2,146	4.2
Cuello del útero	4,330	17.3
Estómago	2,376	4.6
Hígado y vías biliares Intrahepáticas	2,369	4.6
Páncreas	1,557	3.0
Colon	1,077	2.1
Mama	3,861	15.5
Ovario	1,334	2.6
Colon	1,108	2.2
Vesícula biliar	693	1.4

Tasa por 100,000 mujeres Registro histopatológico de neoplasias malignas en México, 2010

2.1.2.2 Biología del cáncer

Se considera el cáncer como una enfermedad imprevisible que ataca, indiscriminadamente, a ricos y pobres, obesos y delgados, ancianos y hombres en plenitud de facultades así como a niños y adolescentes. El cáncer es una enfermedad genética. El cáncer aparece como consecuencia de una serie de alteraciones somáticas del DNA que culminan en una proliferación celular desmedida. Casi todas las alteraciones en cuestión comprenden, de hecho, cambios de secuencias del ácido nucleico (mutaciones). Son el resultado de errores aleatorios de réplica, exposición a carcinógenos (como la radiación) o deficiencia de los procesos de reparación del DNA. Casi todos los cánceres ocurren de manera esporádica, pero en algunas familias portadoras de una mutación de la línea germinativa en un gen cancerígeno se advierte agrupamiento de las neoplasias, es decir, casos múltiples en un mismo grupo familiar. En cualquier parte del cuerpo pueden originarse grupos de células

que proliferan en forma anormal. La característica fundamental de la célula cancerosa es la pérdida de la capacidad de controlar su crecimiento y división. Las células malignas se dividen cuando y no deberían de hacerlo, siendo el resultado de su proliferación desorganizada la formación de un tumor. De ellos los que no pueden invadir los tejidos vecinos y permanecen estrictamente localizados reciben el nombre de tumores benignos; los que se desempeñan desde el lugar de origen y pueden alcanzar el torrente sanguíneo y el sistema linfático reciben el nombre de tumores malignos o cáncer.

2.1.2.3 Tipos de cáncer

Los distintos tipos de cáncer se clasifican principalmente por el órgano en el que se han originado y por la clase de células interesadas. Los tipos de cáncer se encuentran en tres extensos grupos: carcinomas, leucemias y sarcomas.

1.-Los carcinomas se originan en los epitelios, capas de células que recubren la superficie del cuerpo y tapizan las diferentes glándulas.

2.-Las leucemias y los linfomas se originan en las células hematopoyéticas de la médula ósea y de los linfonodos.

3.-Los sarcomas, mucho más raros se originan en las estructuras de sostén, como en el tejido fibroso y los vasos sanguíneos. Estos tumores afectan generalmente los huesos de las extremidades, con predilección por los huesos de las rodillas.

Los tumores malignos de sistema esquelético son poco frecuentes constituyendo menos de 0.5% de todos los cánceres. Estos tumores afectan generalmente los huesos de las extremidades (huesos largos), con predilección por los huesos de la rodilla. El osteosarcoma y el sarcoma de Edwing son los tumores primitivos de hueso más frecuentes y generalmente se presentan durante la infancia y la adolescencia. Menos frecuentes son las restantes neoplasias mesenquimatosas que aparecen una vez alcanzada la madurez del sistema esquelético dentro de los cuales se encuentran los fibrosarcomas.

a.- NEUROFIBROSARCOMA (Sarcoma Neurogènico) Tumor maligno que surge a partir de los nervios cutáneos pequeños, es localmente agresivo, tiene potencial para la

metástasis. Las características histopatológicas incluyen células proliferantes atípicas en huso con núcleos delgados, cerosos y puntiagudos, áreas hipocelulares, y áreas que presentan espirales organizados de proliferación fibroblástica. Los sitios primarios más comunes son las extremidades, retroperitoneo y tronco. Estos tumores tienden a presentarse en la infancia, y a menudo se asocian con la neurofibromatosis.

2.1.2.4 Manifestaciones clínicas

Los fibrosarcomas muestran un ligero predominio por el sexo femenino y de mediana edad. Los síntomas clínicos más frecuentes son dolor, presencia de una masa, dolor a la presión y disminución de la motilidad de la articulación adyacente. Dan lugar frecuentemente a derrames y fracturas patológicas.

2.1.2.5 Diagnóstico

Biopsia

El diagnóstico del cáncer se basa frecuentemente en la biopsia invasora del tejido del tumor para un estudio histológico, con grado de diferenciación y de invasión, y para un estudio molecular que determine sus marcadores biológicos y genéticos. Nunca debe realizarse un diagnóstico sin obtener tejido. La edad del paciente y las manifestaciones clínicas y radiográficas también suelen determinar el diagnóstico.

2.1.2.6 Tratamiento

El tratamiento consiste en su extracción quirúrgica. La resección de estos tumores es curativa en el 90% de los casos a pesar de que la extirpación en bloque ofrece una seguridad fehaciente de curación, no se recomienda la resección de forma rutinaria. Si la lesión cura, se habrá evitado la resección pero si se produce una recidiva el legrado previo no impide la ulterior resección. La amputación se reserva para casos de recidiva masiva, malignización o infección. La radioterapia solo se emplea en localizaciones inaccesibles a

la cirugía. Se precisa la combinación de escisión quirúrgica y criocirugía o radioterapia para la erradicación del tumor y la prevención de afección neurológica. La quimioterapia complementaria se encuentra justificada para las lesiones de alto grado.

Principios de la cirugía en el cáncer

El cáncer es una de las enfermedades que se está desarrollando en la sociedad con mayor frecuencia, una de las principales causas es el estilo de vida de las personas, la cirugía en muchas oportunidades es una de las técnicas más utilizadas para poder curar esta enfermedad, pero además, la cirugía se utiliza para la prevención, el diagnóstico, la estadificación, el tratamiento (de la enfermedad localizada y metastásica), la paliación y la rehabilitación del cáncer.

Prevención

El cáncer puede prevenirse mediante cirugía en las personas que se someten a resección de lesiones premalignas ejemplo (piel, colon, cuello uterino) y en las que tienen un riesgo superior, al normal de padecer un cáncer a consecuencia de una enfermedad subyacente (colectomía en la afección de la colitis ulcerosa). En algunos casos, la cirugía profiláctica es más radical que las técnicas quirúrgicas empleadas para el tratamiento de un cáncer que ya se ha desarrollado. Sin embargo, los tumores del paciente desempeñan un papel crucial para decidir quiénes son elegibles para la cirugía de prevención del cáncer.

Diagnostico

El procedimiento diagnóstico real varía según el tipo de cáncer, su localización anatómica y el estado médico del paciente. No obstante, el principio subyacente a toda técnica es la obtención de tanto tejido como sea posible en forma segura. Los tumores pueden tener un aspecto heterogéneo, los anatomopatólogos pueden establecer mejor el diagnóstico cuando disponen de una mayor cantidad de tejido para analizar.

Estadificación

Para la mayor parte de los cánceres la extensión de la enfermedad se estudia mediante diversas pruebas y procedimientos diagnósticos invasores y no invasores. Este proceso se denomina estadificación. Existen dos clases; la estadificación clínica se basa en la

exploración física, las radiografías, las gammagrafías, la TAC y otros procedimientos de imagen; la estadificación anatomopatológica tiene en cuenta la información obtenida durante un procedimiento quirúrgico, que puede comprender la palpación transoperatoria, la resección de ganglios linfáticos regionales o tejidos adyacentes al tumor, y la inspección y la biopsia de los órganos por lo común afectados en la diseminación de la enfermedad. La estadificación anatomopatológica incluye el examen histológico de todos los tejidos extirpados durante el procedimiento quirúrgico.

Tratamiento

La cirugía es quizá el medio más eficaz para tratar el cáncer. Aproximadamente el 40% de los pacientes con cáncer se curan en la actualidad mediante la cirugía como tratamiento. Por desgracia una gran proporción de los pacientes con tumores sólidos (quizás el 60%) tienen una enfermedad metastásica que no es accesible a la extirpación. Sin embargo, incluso cuando la enfermedad no puede curarse mediante la cirugía sola, la extirpación del tumor puede ofrecer importantes beneficio como son, el control local del tumor, la conservación de la función del órgano, una citorreducción que permite que el tratamiento posterior funcione mejor y una información de estadificación sobre el alcance de la afectación.

Amputación

Hasta hace dos décadas la amputación ha sido un método habitual del tratamiento de la mayor parte de los sarcomas. Sin embargo, esta última década ha constituido un periodo apasionante por el desarrollo de nuevas técnicas quirúrgicas destinadas a la conservación de la extremidad afecta tanto en los tumores malignos como en los tumores benignos agresivos. La amputación se reserva para caso de recidiva masiva, malignización.

Paliación

En ocasiones se emplea la cirugía para aliviar el sufrimiento aunque sea poco probable la curación, en especial en el tratamiento del cáncer. Se alivia el sufrimiento mediante sección de los nervios que están afectados por el tumor; extirpación de las partes del tumor que pueden estar comprimiendo otros órganos, produciendo dolor o alterando la función; o eliminando áreas de ulceración e injertos de piel. En ocasiones se extirpan zonas amplias de

degeneración con la ayuda de aparatos eléctricos cubriendo la superficie cruenta con otras partes del cuerpo del paciente.

Rehabilitación

Los procedimientos quirúrgicos también son valiosos para restablecer en su totalidad la salud de un paciente con cáncer. Pueden ser necesarios procedimientos ortopédicos para garantizar una deambulación correcta (prótesis). La reconstrucción mamaria puede tener un enorme impacto sobre la percepción de la paciente de un tratamiento satisfactorio. La cirugía plástica y reconstructiva puede corregir los efectos desfigurantes del tratamiento primario.

Principios de la radioterapia

La radioterapia es una forma física de tratamiento que lesiona cualquier tejido que encuentre a su paso. Las células tumorales parecen ser algo más sensibles al efecto letal de la radiación que los tejidos normales debido principalmente a las diferencias en la capacidad de reparar el ADN subletal y otras lesiones. La radiación terapéutica se suministra en tres formas: teleterapia con haces de radiación generados a distancia y dirigidos contra el tumor dentro del paciente; braquiterapia con fuentes encapsuladas de radiación que se implantan directamente en los tejidos tumorales o adyacentes a ellos; y terapia sistémica, con radionúclidos dirigidos de alguna forma al sitio tumoral.

La teleterapia es la forma de radioterapia de uso más habitual. La radioterapia es un componente del tratamiento curativo de diversos cánceres (mama, cabeza, cuello, próstata y ginecológicos), puede también paliar los síntomas de la enfermedad en diversos contextos: alivio del dolor óseo en enfermedad metastásica, control de las metástasis cerebrales, reducción de masas dolorosas, apertura de vías aéreas amenazadas y evitar el desarrollo de enfermedades como leucemia aguda y cáncer de pulmón.

Las últimas semanas de la vida de un paciente son por lo general momentos en los que ya ha cesado el tratamiento activo. La radioterapia paliativa puede ser útil, durante este periodo, siempre que se utilice hábilmente. Si se aplica mal puede ser perjudicial. El propósito de esta radioterapia paliativa debe ser aliviar rápidamente los síntomas angustiosos y mejorar de esta forma la calidad de lo que resta de vida. La radioterapia no

pretende en estos momentos, anticipar síntomas que puede que no lleguen a presentarse jamás, ni prolongar la vida, aunque ambos pueda ser resultados secundarios de un tratamiento afortunado. Se dan pocas ocasiones en que la radioterapia puede utilizarse para prevenir una complicación inminente.

Toxicidad

Aunque la radioterapia suele administrarse a una región local pueden aparecer efectos sistémicos como fatiga, anorexia, náuseas y vómitos, asociados en parte al volumen del tejido irradiado, al fraccionamiento de la dosis, los campos de radiación y la susceptibilidad individual.

Principios de la quimioterapia

El tratamiento de pacientes con cáncer utilizando agentes químicos con la esperanza de provocar la regresión de tumores establecidos o de lentificar la velocidad del crecimiento tumoral surgió por analogía con la propuesta de Ehrlich de que era posible destruir selectivamente las bacterias por la acción de compuestos que actuarían como “Balas Mágicas”: los compuestos candidatos que podrían presentar selectividad hacia las células cancerosas fueron sugeridos por los efectos tóxicos sobre la medula ósea de las mostazas de azufre y nitrógeno que condujeron en la década de 1940 a las primeras regresiones de tumores hematopoyéticos por obra de Gilman y Cols. Los agentes quimioterapéuticos puede utilizarse para el tratamiento del cáncer activo clínicamente vidente y más habitualmente para el tratamiento de los canceres metastásicos.

La quimioterapia citotóxica tiene que modificarse y simplificarse para su uso en el enfermo terminal si lo importante es el control de los síntomas. Los efectos secundarios desagradables, que puedan aceptarse en las primeras fases de la enfermedad no se justifican en la fase terminal. Siempre que fuera posible, deberían usarse medicamentos que fuesen eficaces por vía oral que exigieran un mínimo de supervisión y control por los especialistas y que tuvieran un mínimo de efectos controlados.

Complicaciones agudas de la quimioterapia

Los agentes quimioteràpicos citotòxicos comunes pràcticamente siempre afectan a la funci3n de la medula 3sea (mielosupresi3n).

La anemia asociada a la quimioterapia puede controlarse mediante transfusi3n de concentrado de hematies. Nàuseas y v3mitos.-el efecto secundario màs frecuente de la administraci3n de la quimioterapia son las nàuseas con o sin vomito.

Alopecia.-los distintos agentes quimioterapèuticos tienen una muy diversa capacidad de causar alopecia. Debe potenciarse el apoyo psicol3gico y el uso de recursos cosmèticos, mientras que debe desaconsejarse la utilizaci3n de gorros que reducen la temperatura del cuello cabelludo para disminuir el grado de alopecia.

2.1.2.7 Tratamiento del Dolor Oncol3gico en Ni3os, Segùn la OMS

La escala analgèsica de la OMS es igualmente valida en pediatria, las drogas son bàsicamente las mismas, las dosis se calculan al inicio, de acuerdo al peso en kilogramos para luego escalonarlas segùn la intensidad del dolor.

Un ni3o con dolor por càncer y en etapa paliativa constituye una emergencia y deberà ser atendido con prontitud. Debe recibir atenci3n multidisciplinaria en los cuidados paliativos. El tratamiento del alivio del dolor se debe asociar a terapias cognitivas, conductuales, fìsicas y de apoyo.

El dolor y la eficacia de su alivio se han de evaluar en intervalos regulares durante el transcurso del tratamiento y la fase terminal.

Cuando sea posible, la causa del dolor se debe erradicar e iniciarse su tratamiento especìfico. Procedimientos dolorosos, diagn3sticos y terapèuticos deben ser evitados al màmimo.

Los medicamentos se deben administrar por vìa oral siempre que sea posible. La dosis apropiada de opioide alivia efectivamente el dolor en cada ni3o.

La dosis analgèsica adecuada se ha de proporcionar por horario, esto es, en intervalos regulares y no con base en el "en caso necesario" o PRN.

La dosis analgésica suficiente se debe indicar para permitir al niño un sueño reparador durante la noche.

Los efectos adversos se han de tratar anticipadamente con resolución y los resultados de este procedimiento evaluarse con regularidad.

Debe ser posible proporcionar tales cuidados en el hogar, con apego al deseo de la familia y del niño.

2.1.3 El niño en fase terminal

Diagnóstico

Concluir que un niño enfermo se encuentra en la fase terminal, entraña una gran responsabilidad, por lo que el diagnóstico debe ser realizado por un grupo de expertos y no recaer en un juicio unipersonal. Los datos clínicos dependen del tipo de enfermedad.

La situación de enfermedad terminal tiene una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. Los elementos fundamentales son:

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 paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Tratamiento

Cuando se establece el diagnóstico, el equipo sanitario tiene los siguientes deberes:

- No abandonar al paciente.

- Eliminar el dolor.

- Alimentar y administrar líquidos.

- Evitar la futilidad (inutilidad en algunas acciones de tratamiento médico).

- Mantener comunicación estrecha con la familia.

- Administrar cualquier otra medida paliativa.

Bajo dicho enfoque, el equipo sanitario debe actuar con integridad, honradez y esmero en la asistencia de los pacientes terminales, así como evitar el menosprecio a su vida. Mientras haya un halo de esperanza, el sostén de la vida es obligación moral, pero cuando un niño se encuentra al final de su existencia, con una enfermedad incurable, sin posibilidad alguna de cura o recuperación, es necesario admitir que el carácter de las intervenciones es finito y aceptar que nada se puede hacer para curar al enfermo, ello con el fin de evitar tratamientos excesivos e inútiles.

Al considerar el valor y dignidad de los enfermos terminales, y con base en sus derechos inalienables, dentro de la actitud humanitaria del personal de salud se sugiere la aplicación de los siguientes cuidados malamente llamados mínimos, ya que deben ser máximos:

- Alimentación lo más natural posible, evitando la nutrición parenteral.
- Aire, que se refiere a la aplicación de oxígeno si es necesario, evitando el apoyo mecánico de la ventilación.
- Hidratación, ya que la administración de líquidos y electrolitos hacen sentir mejor a los pacientes, evitan la sed y las secreciones se eliminan más fácilmente.
- Cercanía de familiares.
- Comodidad, higiene, cambios posturales y manejo de excretas.

Estos cuidados están enfocados exclusivamente a proporcionar al niño en estado terminal el mayor confort posible y ponen de manifiesto el profundo respeto que ha de tenerse por un pequeño que muere.

2.1.3.1 El papel del médico

La mayoría de los pediatras, a lo largo de su ejercicio profesional, no atienden a niños en situación terminal ni asisten a los fallecimientos de sus pacientes. La orientación de una especialidad que estudia el crecimiento y desarrollo de una nueva vida influye también en que el pediatra contemple a sus pacientes con una perspectiva de vida y, raras veces, valore la posibilidad de la muerte. Sin embargo, el pediatra se enfrentará con enfermedades crónicas, invalidantes o de pronóstico letal que, desde el mismo momento del diagnóstico, llevan aparejadas un pronóstico vital recortado.

El momento más difícil y, al mismo tiempo, más importante de la relación entre el pediatra y la familia es el diagnóstico, especialmente cuando conlleva asimismo un pronóstico letal. En ese momento, se inicia un proceso de comunicación en el que el pediatra tiene que ofrecer, al mismo tiempo, apoyo a la familia. El pediatra de cabecera, cuando tiene la confianza de los padres, asume un papel importante en acompañar y asesorar a las familias que tienen un hijo con una enfermedad incurable.

Cumple una función importante de ayuda cuando una familia se enfrenta a la posibilidad y a la realidad de la muerte. En ocasiones, tiene que actuar de consejero, incluso en los momentos en que se llevan a cabo decisiones de retirada de tratamientos de mantenimiento de la vida.

Los profesionales sanitarios han de hacer sentir a la familia el apoyo durante la enfermedad, el proceso de la muerte y tras el fallecimiento.

Debe estar capacitado para conocer las reacciones emocionales de los niños frente a estas situaciones para poder facilitar apoyo y consejo a los niños y ayudar a la familia a aceptar el dolor.

Corresponde a los médicos tratantes, oncólogo, hematólogo, neurólogo, etc., proporcionar al niño y a los padres o representantes la información que precisan respecto al tratamiento y

seguimiento del proceso de la enfermedad. Esta información debe ser proporcionada en un ambiente privado, íntimo, ya que se trata de algo muy delicado. La información debe ser completa, veraz, no ocultarles nada porque tienen derecho a saber lo que vendrá, lo que hay que hacer y las múltiples formas de ayudar.

Cuando el niño está en la fase final o agónica los esfuerzos para el cuidado en los médicos se desvanecen, no así en las enfermeras, sus labores de cuidado continúan y siempre, en cualquier situación límite, se convierten en verdaderas madres adoptivas de los pequeños que sufren. En contraste, los médicos jóvenes se desalientan y muchas veces no saben cómo actuar, pero el impacto de desánimo es evidente.

Malas noticias

La notificación de malas noticias es una de las tareas más arduas a las que debe enfrentarse un médico. Se denomina “malas noticias” a cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión que tiene un paciente sobre su futuro, tanto si la misma tiene lugar al comunicar el diagnóstico de una enfermedad considerada mortal como si se trata de informar del fracaso del tratamiento terapéutico curativa que se le administra.

Es en esta etapa, cuando los médicos tratantes pueden dar las malas noticias a los padres, acompañados o en conjunto con el equipo de cuidados paliativos. La entrevista que realiza el equipo de cuidados paliativos con los padres se inicia preguntándoles lo que han entendido de la información de los médicos tratantes, se les escucha y se les explica con detalle, sin prisas, a su nivel, tratando de que puedan comprender lo que se les ha informado, se les aclara que ya no hay medidas curativas para su hijo, que se iniciarán las medidas de alivio y confort para evitar el sufrimiento, es decir, se les explica el significado de los cuidados paliativos. Se les enfatiza el hecho de que el principio que prevalece es el del "mejor interés de su hijo", para hacer todo lo que pueda ayudarle y evitarle todo aquello que le cause sufrimiento y no ayude (punciones, sondas, exámenes, etc.). Se les alienta a que le informen a su hijo, de manera natural lo que está sucediendo y el procedimiento a seguir.

Esta primera entrevista con los padres muchas veces le da sentido a la terrible situación que pasan, se habla de la trascendencia espiritual de la vida de su hijo, sin tocar los temas de religión, que es cuando se hace necesario respetar las ideas de cada quien; la mayoría de los

padres reciben esta información trascendente, y aceptan la atención de medicina paliativa, que ahora estará enfocada a los cuidados del niño y al manejo del duelo en los padres.

2.1.3.2 Necesidades del niño en fase terminal

Los niños en estado terminal tienen necesidades físicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicas; para cumplirlas cabalmente se requiere un equipo de salud interdisciplinario, comprometido y profesional que cuente entre sus miembros con un médico, enfermera, trabajadora social, dietista, psicólogo, médico visitador, paramédico e incluso un camillero. Si es necesario, puede participar un sacerdote o un tanatólogo. En las necesidades orgánicas se incluyen la alimentación, higiene, alivio del dolor, movilización, eliminación de excretas, sondeos, etcétera, todas ellas básicas para la comodidad del niño. Uno de los aspectos más importantes es el alivio del dolor, el cual continúa siendo subestimado en los niños; esta premisa tan importante de la medicina debe realizarse con todos los recursos que se tengan a la mano, incluyendo fármacos, psicoterapia y radioterapia. Para atender el dolor no debe haber horarios rígidos, y en caso de dolor de difícil control se habrá de recurrir a la Clínica del Dolor, ya que más de 50 por ciento de los niños con enfermedades crónicas experimentan dolor.

La mayoría de los niños de todas las edades necesitan información honesta y precisa acerca de su enfermedad, el plan y las opciones terapéuticas y el pronóstico. Los niños expresan sus miedos y preocupaciones de diversas maneras: mediante el llanto, la actuación, el juego y el dibujo, la formulación reiterada de preguntas simples, el ignorar a los demás, la búsqueda de información y la redacción de cartas. Es necesario hacerle saber al niño o adolescente que estos sentimientos de tristeza, confusión, enojo y miedo son todos razonables.

Es importante también comprender que niños y familias son diferentes. Debido a que culturas diferentes tienen creencias diferentes respecto de qué debería saber un niño, no existe sólo una manera correcta de hablar sobre la muerte. En general, una atmósfera de comunicación abierta permite que el niño agonizante exprese sus miedos y deseos. Esta honestidad no se produce de la noche a la mañana. El hecho de que el niño y los padres puedan hablar sobre la muerte abiertamente lleva tiempo.

El objetivo final al hablar con un niño agonizante sobre la muerte es brindarle la mayor comodidad posible e intentar disipar sus miedos. Si el niño no está preparado para hablar sobre la muerte, la mejor actitud de los padres y de las personas que lo cuidan es esperar hasta que lo esté. El niño debe saber que todos están dispuestos a hablar con él en el momento que él se sienta preparado para hacerlo. Tratar de proveer información cuando el niño no está dispuesto a aceptarla, con frecuencia provocará enojo, desconfianza y distancia emocional de los demás. Esperar hasta que el niño esté preparado para manejar la situación permitirá una mejor comunicación.

Cuando se habla sobre la muerte, se debe usar siempre un lenguaje que el niño pueda comprender. Se debe tener en cuenta lo siguiente:

Los bebés no poseen habilidades lingüísticas; sin embargo, reaccionan al bienestar físico. Cuando un bebé agoniza, una caricia y un abrazo reconfortantes son tan importantes para él como para aquél que lo cuida. La comunicación del amor se puede expresar mediante una caricia suave y un abrazo tierno.

- Para los niños que comienzan a caminar y los niños pequeños, se debe utilizar un lenguaje concreto. Se deben evitar términos confusos para describir la muerte, como por ejemplo, "dormir" y "desaparecer". Un niño puede tener miedo de dormirse si asocia la idea de dormir con la muerte.

- Los niños pequeños pueden hacer preguntas muy directas sobre la muerte si tienen la oportunidad, y es importante ser honesto y consecuente con las respuestas. Si hacen una pregunta para la cual se desconoce la respuesta, es preferible admitirlo, y no inventar una. Los niños pueden detectar la mentira en una respuesta desde muy temprana edad. También pueden recibir información poco consecuente si las respuestas de diferentes personas son engañosas o evitan la verdad.

- Los adolescentes pueden querer hablar sobre la muerte con un amigo u otra persona que no sean sus padres. Se debe fomentar la comunicación de cualquier manera que pueda ayudar al niño a expresar sus miedos y preocupaciones.

Es importante evaluar los conceptos y creencias del niño y su familia acerca de la muerte y la vida después de ésta cuando se establece una comunicación con ellos. Los niños pueden experimentar miedos y preocupaciones que no expresan porque no se sienten cómodos o

porque no saben cómo hacerlo. Entre algunas de estas preocupaciones están los sentimientos de culpa y de vergüenza.

Algo que puede facilitar el acercarnos a un niño que está muriendo y hablar con él o ella sobre su situación y cómo la está viviendo, es tener una idea general sobre qué es lo que nos podemos encontrar sobre lo que este niño o niña piensa o se imagina sobre la muerte.

En primer lugar tenemos que estar conscientes de que el concepto de muerte es algo que se va construyendo a partir de las ideas que la familia y la cultura particulares de cada quien le va aportando, pero que este proceso de construcción depende también de las herramientas cognitivas que el niño va desarrollando en su proceso de crecimiento y desarrollo psicológico.

Pero lo más importante será, luego de entender lo anterior, tratar de conocer el punto de vista del niño que estamos atendiendo.

Para ello será imprescindible un acercamiento profundo, mediante la comunicación abierta, pero no está de sobra el revisar los conceptos que han surgido de la investigación en este campo, acerca de qué es lo que los niños piensan respecto de la muerte, para así poder entender mejor qué es lo que nuestro niño o niña piensa y siente de su muerte.

2.1.3.3 Necesidades físicas del niño en el periodo de agonía

Aliviar las necesidades físicas del niño agonizante implica brindarle el mayor bienestar posible. La transición de curar a cuidar a un niño con una enfermedad terminal significa ofrecerle la mayor comodidad posible utilizando los procedimientos menos invasivos que estén a nuestro alcance y, a la vez, mantener su privacidad y dignidad. Un niño en estas condiciones tiene básicamente las mismas necesidades de un niño gravemente enfermo, como por ejemplo:

Una rutina para dormir y descansar: Su falta de sueño puede estar motivada por las visitas frecuentes de amigos y familiares, por molestias, por miedo a no volver a despertarse, por intranquilidad o por desorientación entre el día y la noche. Se recomienda dejar una luz de noche encendida o una campanilla o intercomunicador al alcance del niño, de manera que, si se despierta y está confundido, sepa en qué lugar se encuentra. Un reloj despertador también puede serles útil a niños que saben interpretar la hora a fin de

ayudarlos a orientarse. En caso de ser necesario, el niño debe tener la posibilidad de llamar a alguien.

Las consideraciones nutricionales: Puede resultar difícil tratar las consideraciones nutricionales de un niño agonizante. A menudo, las náuseas, los vómitos, la diarrea y la ingesta reducida de alimentos guardan relación con los efectos del tratamiento y la progresión de la enfermedad.

Los licuados ricos en proteínas pueden ser una opción válida si el niño sólo puede ingerir o beber pequeñas cantidades. El uso de una sonda nasogástrica o gástrica es otra opción que se puede tener en cuenta para complementar la nutrición del niño.

Una sonda nasogástrica es un tubo que se coloca a través de la nariz hasta el estómago para el aporte de medicamentos y, o nutrición para la digestión. La nutrición parenteral total (el suministro de nutrientes, calorías, proteínas, grasa o cualquier necesidad calórica a través de una vena) se administra en el torrente sanguíneo y puede resultar necesaria frente a episodios considerables de náuseas, vómitos o diarrea. Más adelante se evaluarán las opciones disponibles para proporcionar una buena nutrición.

Los cambios en la evacuación: Un niño gravemente enfermo o agonizante también puede presentar cambios en la evacuación. Es posible que se produzcan episodios de diarrea, constipación e incontinencia. Ante estos casos, debe asegurarse que el niño se encuentre siempre en un entorno limpio. También es fundamental no avergonzar ni humillar a un niño que ha comenzado a sufrir incontinencias (incapacidad para controlar los intestinos o la vejiga).

El cuidado de la piel: El cuidado de la piel también puede ser una preocupación para un niño agonizante. El estado nutricional, los problemas de evacuación y la inmovilidad pueden causar heridas o dolor. En estas circunstancias, es probable que se produzcan infecciones. Se puede consultar con el médico del niño acerca de la posibilidad de utilizar antibióticos. La fiebre, sin embargo, puede originar molestias. No obstante, se pueden administrar medicamentos que bajan la fiebre.

Los cambios respiratorios: Se pueden producir también cambios respiratorios como consecuencia de una neumonía, el uso de narcóticos o la progresión de la enfermedad. A menudo, el niño sentirá que le "falta el aliento". La falta de aire, tal como se le llama a este síntoma, puede asustar al niño. La disminución de la cantidad de oxígeno en el torrente

sanguíneo también puede provocar que el niño sufra convulsiones. En estos casos, puede ser necesario el aporte de oxígeno por la nariz o mediante una máscara, aunque sea para aliviar los síntomas del niño.

Los síntomas nasales: Las secreciones de la nariz, la boca, y la garganta pueden resultar difíciles de manejar en un niño con una enfermedad terminal. Existen dispositivos de succión que ayudarán al niño a drenar las secreciones excesivas. Sin embargo, un efecto similar puede lograrse simplemente cambiando la posición del niño.

El control del dolor: El control del dolor es una de las preocupaciones más importantes de un niño agonizante, ya que éste representa uno de los miedos más grandes de un niño con una enfermedad terminal. Se deben tomar todas las medidas necesarias para eliminar el dolor en el proceso de agonía.

Tanto las opciones de control como los planes de tratamiento del dolor deben analizarse antes de que el niño padezca un sufrimiento considerable. Es común que las familias teman una adicción a los narcóticos. Sin embargo, es importante comprender que el objetivo primordial es el bienestar del niño, y esto implica tomar las medidas apropiadas para que no experimente dolor. Es apropiado destacar también que no existe evidencia que indique que los analgésicos producen adicción en los niños agonizantes.

El dolor es una sensación de malestar, tensión o agonía. Puesto que es distinto para cada individuo, el dolor de una persona no puede ser evaluado por nadie más.

El dolor puede ser agudo o crónico. Cuando es agudo, el dolor es severo y se presenta durante un período relativamente corto. Por lo general, es señal de que se está lesionando el tejido corporal de algún modo, y suele desaparecer cuando la lesión sana. El dolor crónico, en cambio, puede ser desde un dolor leve hasta un dolor intenso y, hasta cierto punto, persiste durante largos períodos. Es aconsejable suministrar un medicamento contra el dolor antes de que éste sea demasiado fuerte. Si no se administran analgésicos durante un período largo de tiempo, tal vez no sea lo suficientemente útil.

Mucha gente piensa que si una persona recibe un diagnóstico terminal, ésta debe sentir dolor. Sin embargo, no siempre es así y, cuando sí existe dolor, éste se puede reducir e incluso impedir. El control del dolor es un tema importante que debe analizarse con el médico del niño. El dolor puede presentarse como consecuencia de la enfermedad o por otras razones. Es normal que los niños tengan dolores de cabeza, malestar general, dolores y

distensión muscular debido al simple hecho que son niños. Es por esto que debe tenerse en cuenta que no todos los dolores que experimenta un niño están relacionados con la enfermedad.

Tratamiento para el dolor del niño: El tratamiento específico para el dolor será determinado por el médico tratante basándose en lo siguiente:

- la edad del niño, su estado general de salud y sus antecedentes médicos.

- el tipo de enfermedad.

- la gravedad de la enfermedad.

- el análisis de las opciones terapéuticas.

- la tolerancia del niño a determinados medicamentos, procedimientos o terapias.

- su opinión o preferencia.

Los métodos para reducir el dolor se clasifican en métodos farmacológicos o no farmacológicos.

Control farmacológico del dolor: El control farmacológico del dolor se refiere al uso de fármacos o medicamentos farmacéuticos para aliviar el dolor. Existen muchos tipos de fármacos y varios métodos para su administración. Los analgésicos se suelen administrar de una de las siguientes maneras:

- por vía oral (tragando)
- por vía endovenosa, IV (a través de una aguja en una vena)
- mediante un catéter especial en la espalda
- a través de un parche en la piel.

Algunos ejemplos de medicamentos para el control farmacológico del dolor incluyen los siguientes:

- analgésicos (medicamentos leves para el dolor).

- sedación (generalmente, se administra por vía endovenosa)
- anestesia (generalmente, se administra por vía endovenosa)
- anestésicos tópicos (crema que se esparce sobre la piel para adormecer la zona).
- calmantes del dolor.

Algunos niños desarrollan tolerancia a sedantes y analgésicos. Con el tiempo, puede ser necesario aumentar las dosis o cambiar de medicamento.

Control no farmacológico del dolor: El control no farmacológico del dolor no requiere el uso de medicamentos. Este método utiliza modos de alterar el pensamiento y concentrarse en disminuir el dolor. Los métodos incluyen los siguientes:

Psicológico: Lo inesperado siempre es peor, por lo que uno imagina. Si el niño está preparado y puede anticipar qué le sucederá, el nivel de estrés será mucho menor. Algunas formas de lograr esto son las siguientes:

a.- Explíquelo en detalle cada paso de un procedimiento, utilizando, si tiene, fotografías simples o diagramas. Especialistas en niños, o expertos en el desarrollo del niño, pueden ayudar a los padres a preparar a sus hijos para enfrentar los procedimientos o tratamientos médicos.

b.- Reúnase con la persona que llevará a cabo el procedimiento y permita a su hijo hacerle preguntas con anticipación.

c.- Recorra la sala donde se llevará a cabo el procedimiento.

d.- Los adolescentes pueden mirar una cinta de vídeo que describa el procedimiento. Los niños más pequeños pueden "jugar" al procedimiento con una muñeca u observar una "demostración" en una muñeca. Preguntar si se encuentran disponibles álbumes de fotografías específicamente diseñados para un procedimiento o tratamiento en particular.

Hipnosis: Mediante hipnosis, un profesional (un psicólogo o médico) guía al niño a un estado alterado de consciencia que le ayuda a concentrar la atención y así reducir el malestar.

Visualización: Consiste en guiar al niño a través de la visualización mental imaginaria de escenas, sonidos, gustos, aromas y sentimientos que pueden ayudar a desviar la atención del dolor. Al crear imágenes mentales, una persona puede reducir el dolor y los síntomas relacionados con su trastorno. La visualización guiada consiste en imaginar un determinado objetivo para ayudar a enfrentar los problemas de salud. Oración o meditación: En muchas tradiciones basadas en la fe, uno de los papeles principales de la oración o la meditación es aliviar el dolor, los miedos y la incertidumbre.

Distracción: Crear una distracción utilizando objetos coloridos en movimiento puede resultar beneficioso, en particular para bebés. Cantar canciones, contar cuentos o mirar libros o vídeos puede distraer a niños en edad pre-escolar. Para niños mayores, quizás sea más útil mirar televisión o escuchar música. Sin embargo, se debe tener en cuenta que la distracción no debe reemplazar la explicación de lo que el niño debe esperar.

Relajación: Se puede guiar a los niños mediante ejercicios de relajación, como la respiración profunda, para reducir el malestar.

Otros métodos no farmacológicos de tratamiento del dolor utilizan terapias alternativas como por ejemplo, la acupuntura, el masaje o la biorretroalimentación, para eliminar el malestar.

Cada niño experimenta el dolor de una forma diferente. Es importante determinar el método más eficiente para controlar el dolor del niño antes de que el dolor se presente. También es fundamental permitir que el niño utilice recursos variados para el tratamiento de su dolor.

2.1.3.4 Necesidades psico-sociales del niño en el periodo de agonía

Un niño que padece una enfermedad terminal experimenta la misma necesidad de afecto, apoyo emocional y de realizar actividades normales que cualquier otra persona que debe afrontar la muerte. El amor, el respeto y la dignidad son factores importantes en el cuidado de un niño agonizante. Es muy importante para el niño no sentirse "raro" y diferente de otros niños al grado de saberse aislado. Participar en actividades adecuadas para su edad como por ejemplo, juegos infantiles y asistir a una fiesta (u organizarle una, aunque sea en la sala de hospital) en la medida de sus posibilidades le ayudarán mucho.

A continuación se describen algunas de las necesidades psicosociales de un niño agonizante que deben tenerse en cuenta:

Comunicación, atención y expresión de los miedos o la ira: El niño debe tener la posibilidad de contar con alguien con quien pueda hablar acerca de sus temores, alegrías y enojos, o con quien simplemente pueda conversar. Uno de los miedos que habitualmente experimentan los niños agonizantes es la soledad en el momento de la muerte. Escucharlos es la mejor manera de ayudarlos. También es importante aceptar que el niño puede no sentir deseos de hablar acerca de la muerte. Se debe tener en cuenta que generalmente en estos casos son los padres quienes necesitan un mayor apoyo y quienes deben buscar a alguien con quien poder hablar. Si no se discuten los temas "serios", tampoco se debe subestimar la ayuda que puede ofrecer una persona que, sin emitir juicios, sea capaz de brindar la atención y el apoyo necesarios en ese momento.

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

Necesidades familiares

Algunos niños parecen necesitar que se les "autorice" a morir. Muchos temen que su muerte lastime a sus padres y les produzca un gran dolor. Se ha observado que los niños suelen aferrarse a la vida, a pesar del dolor y el sufrimiento, hasta que obtienen la "autorización" de sus padres para morir. A veces, los padres no son las personas más indicadas para otorgar esta autorización. Es posible que una persona que comparta una

estrecha relación tanto con los padres como con el niño, cumpla esta función más adecuadamente.

El niño necesitará recibir de la familia:

Consuelo al saber que no están solos en el proceso de la agonía: Generalmente, el niño agonizante necesita tener la certeza de que no morirá solo y de que no será olvidado. Sus padres y seres queridos deben asegurarle que, cuando llegue el momento, ellos permanecerán junto a su cama. Si bien ésta suele ser una promesa difícil de cumplir, deben tomarse todas las medidas necesarias para que sea posible abrazar o tocar al niño cuando muera. La presencia de las personas más cercanas beneficia tanto al niño como a quienes se encargan de su cuidado.

Establecimiento de límites: Los padres no deben dejar de imponer los correspondientes límites al comportamiento del niño ni permitir que la culpa o el sufrimiento les impidan ejercer su función, en cuyo caso el niño podría encontrarse o sentirse fuera de control.

Para facilitar la despedida del niño, es importante que éste pueda tener en la medida de lo posible los mínimos cambios, en su entorno; en las relaciones que tiene con sus familiares y en sus actividades, esto le facilitara resolver su propio duelo; sin embargo, también es importante que se le pueda motivar al niño a dibujar, escribir cuentos, narrar historias, jugar con títeres, escribir un diario, etc., es decir, fomentar la expresión simbólica de lo que está viviendo.

Testamento infantil: Otra forma de que el niño pueda ir despidiéndose de la vida, es elaborar una carta para sus seres queridos, en donde les pueda decir su sentir y su pensar. Además puede realizar su testamento para asignar quien se quedará con sus juguetes, su ropa, y sus demás pertenencias, que incluso pueden ser simbólicas: el rincón del jardín, la casita en el árbol...

Como ya se ha mencionado es importante que alguna persona lo esté acompañando y pueda estar al pendiente de estas necesidades del niño, ayudándole también a no sentirse solo.

Necesidades espirituales

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

la precisión de la información que se le proporciona al niño dependen de la cultura y el origen étnico de la familia.

Cuidados dirigidos al niño enfermo

Apoyo

- Procurar que el personal que atiende al niño sea siempre el mismo, para que se establezca confianza.
- Animar al niño a que exprese y comparta sus emociones y temores, para ayudarle a enfrentarse a ellos.
- Responder a sus preguntas y darle explicaciones adecuadas a su edad sobre su enfermedad y el tratamiento o los procedimientos que se le realizan.
- Procurar que mantenga la mayor independencia posible dentro de las limitaciones de su situación.

Durante la agonía:

- Hablar al niño aunque parezca adormilado, con voz fuerte y clara, no en susurros.
- Hacer preguntas que se puedan contestar “sí” o “no”.
- Ofrecerle calma y tranquilidad.
- Respetar la proximidad con su familia.

Proporcionarle bienestar físico:

- Aliviar el dolor.
- Reducir la posible disnea (Oxígeno si se prescribe)
- Evitar la fatiga, procurándole periodos de descanso.
- Evitar ulceraciones.
- Procurarle comodidad (almohadas, retirada de sábanas si le molestan o dan calor).

Procurarle alimentación y nutrición:

- Dar alimentos que sean fáciles de deglutir (sopas, licuados, yogur,).
- Ofrecer cualquier alimento o líquido que el niño desee.
- Evitar el estímulo excesivo a comer o beber.
- Cuidados bucales y lubricación de los labios con vaselina.
- Evitar los alimentos con olores penetrantes.
- Dar los alimentos lentamente y ofrecerle pequeñas comidas varias veces al día.

Reducir la ansiedad:

- Limitar las intervenciones a las necesarias y valorar junto con los padres la posibilidad de retirar o no aplicar tratamiento intensivo que sólo prologue la agonía del niño cuando ya no tiene ninguna posibilidad de curación o recuperación.
- Dar una atención constante al niño, respetando su intimidad pero sin que tenga sensación de abandono.
- En la comunicación con el paciente y la familia, el secreto profesional ha de ser respetado, y todo el personal debe actuar con prudencia evitando comentarios ligeros en cualquier sitio. (El tanatólogo se limitará a animar al niño a que hable de sus emociones, expresándole su comprensión hacia lo que está sintiendo ayudándolo a manejar su dolor con el fin de sacarlo de la aflicción).
- Proporcionarle distracciones como juguetes, lectura, música, etc.
- Convencer al niño de que no es culpable de su situación.

2.1.3.5 Derechos del niño con enfermedad terminal

Existe una lista de derechos del paciente cuyo objetivo es garantizar que la compañía, los individuos o la institución que asisten al paciente le brinden el cuidado y el respeto que necesita, y que los procesos involucrados en la toma de decisiones se realicen en forma adecuada. El paciente y su familia recibirán esta lista antes de comenzar la terapia de cuidados. La lista es similar a un contrato y brinda protección al paciente y a su familia y les suministra información acerca de las limitaciones y los servicios prestados por los responsables del cuidado del enfermo.

Estos derechos son:

- Tengo derecho a ser considerado una persona con derechos propios y no una propiedad de mis Padres, los Doctores o la Sociedad.

- Tengo derecho a llorar

- Tengo derecho a no estar solo

- Tengo derecho a crear fantasía

- Tengo derecho a comportarme como un adolescente
- Tengo derecho a jugar porque aunque esté muriendo, sigo siendo un niño.

- Tengo derecho a que mi dolor sea controlado desde el día de mi nacimiento

- Tengo derecho a saber la verdad sobre el estado en que estoy. Mis preguntas deben ser contestadas con honestidad y verdad

- Tengo derecho a que mis necesidades sean satisfechas de manera integral

- Tengo derecho a una muerte digna, rodeado de mis seres queridos, mis juguetes y mis cosas

- Tengo derecho a morir en casa y no en un hospital, si así lo quiero

- Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos

- Tengo derecho a recibir ayuda, junto con mis padres, para afrontar mi muerte

- Tengo derecho a sentir enojo y frustración por mi enfermedad
- Tengo derecho a no sufrir dolor cuando se llevan a cabo procesos de diagnóstico o tratamiento.

- Tengo derecho a no aceptar tratamiento cuando no hay cura para mi enfermedad pero si a recibirlos para mejorar mi calidad de vida

- Tengo derecho a cuidados paliativos, si así lo deseo

- Tengo derecho a ser sedado en el momento de mi muerte, si así lo deseo

- Tengo derecho a que mis padres entiendan que aunque los quiero mucho, naceré a una nueva vida.

2.1.3.6 Cuidados paliativos

La OMS define los Cuidados Paliativos (CCPP) como el cuidado activo y total de aquellos pacientes cuya enfermedad no es susceptible de respuesta a tratamiento curativo, en los cuales el control del dolor y otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial.

Objetivos terapéuticos: El principal objetivo que persiguen los CCPP es conseguir la mejor calidad de vida y el confort tanto para el paciente como para todos los que forman parte de su entorno durante la última etapa de su vida de acuerdo a su mundo de valores, independientemente de dónde esté localizado el paciente (casa u hospital). Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así, se aplicará gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas conforme avance la enfermedad y el paciente deje de responder al tratamiento específico.

Los cuidados paliativos pretenden conseguir la atención integral del enfermo terminal y de su familia, tanto en aspectos físicos como emocionales, sociales y espirituales.

Los cuidados paliativos resultan benéficos cuando ningún tratamiento va a modificar sustancialmente la evolución esperada de la enfermedad hacia la muerte.

La Asociación Americana de Pediatría (AAP) recomienda el uso de los cuidados paliativos en un modelo integral junto con los tratamientos curativos, en el que los cuidados paliativos se ofrecen desde el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad y continúan a lo largo de su curso, tanto si el niño fallece como si sobrevive. Por eso, los destinatarios de los cuidados paliativos son, no sólo aquellos que se encuentran en una fase terminal, sino también los niños que padecen enfermedades letales. Si se asume que los cuidados paliativos no tienen lugar en el tratamiento hasta que se han agotado todas las opciones curativas, puede que ni siquiera se pueda hablar de ellos en una fase precoz de la enfermedad y se pierda la oportunidad de hablar de posibles tratamientos inútiles en la fase terminal de la enfermedad.

La AAP enuncia los siguientes principios:

- 1.-Respeto a la dignidad de los pacientes y sus familias. Hay que contar con sus deseos y preferencias en lo que se refiere a pruebas diagnósticas, monitorización y tratamientos. Se deben atender las necesidades de la familia tanto durante la enfermedad como después del fallecimiento para mejorar su capacidad para superar la situación.
2. Acceso a unos cuidados paliativos competentes. Además de aliviar el dolor y otros síntomas físicos, hay que procurar poner los medios para mejorar la calidad de vida del niño y su familia (educación, consejo a la familia, ayuda a los hermanos, ayuda espiritual y cuidado de “respiro”). El cuidado de “respiro” consiste en proporcionar al niño los cuidados que necesita por personal cualificado para que los cuidadores habituales de su familia puedan descansar y recuperarse.
3. Cuidar a los que cuidan. Corresponde al equipo de cuidados paliativos dar soporte a los profesionales sanitarios que cuidan al niño. El apoyo institucional debe incluir la posibilidad de asistir a los funerales, el consejo continuado por psicólogos o personal capacitado y la realización programada de sesiones o ceremonias de recuerdo.

4. Mejorar el apoyo profesional y el social a los cuidados paliativos pediátricos. El éxito de estos programas depende de la posibilidad de consulta telefónica y eventual atención domiciliaria por profesionales calificados las 24 horas del día.

La decisión de optar por cuidados paliativos en lugar de un tratamiento agresivo suele ser una decisión que deben afrontar los padres. Se trata de la aceptación de un pronóstico malo y de la oportunidad de brindar una atención muy especial a un ser querido. El proceso de la agonía requiere el mismo cuidado y respeto que exigen todas las demás etapas de la vida. Sólo por medio de dichos cuidados y respeto los padres pueden darles a sus hijos el apoyo que realmente necesitan.

Esta etapa implica un cambio de rumbo con nuevas metas y esperanzas: una muerte serena, sin dolor y en presencia de los seres queridos.

El cuidado paliativo puede suministrarse en el hospital, en el hogar o en un centro especializado. También puede llevarse a cabo a largo plazo, durante varios años; o a corto plazo, con una duración de días o semanas. Los cuidados paliativos pueden incluir la quimioterapia y radiación para el control del dolor.

Muchas veces, este tratamiento contra el dolor puede atenuar el desarrollo de una enfermedad progresiva o un tumor, e incluso reducirlos. También pueden recomendarse otros métodos de control del dolor. Es importante aclarar que el objetivo de esta terapia no es el tratamiento ni la cura, sino el alivio del dolor y las molestias.

Ortotanasia: significa muerte correcta. Distingue entre curar y cuidar, sin provocar la muerte de manera activa, directa o indirecta, evitando la aplicación de medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados, desproporcionados o inútiles, procurando no menoscabar la dignidad del enfermo en etapa terminal, otorgando los Cuidados Paliativos, las Medidas Mínimas Ordinarias y Tanatológicas, y en su caso la Sedación Controlada (administración de fármacos apropiados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo ante la presencia de un síntoma refractario a los tratamientos disponibles).

Decisiones importantes en la agonía del niño enfermo

Se deben tomar muchas decisiones importantes cuando se le diagnostica a un niño una enfermedad terminal, entre las que se incluyen:

El derecho a rechazar el tratamiento: El niño y su familia tienen el derecho a rechazar el tratamiento. Con frecuencia, se ofrecen opciones de tratamiento que pueden prolongar la vida del niño, pero no curarlo. Es por esto que al tomar esta decisión debe tenerse en cuenta tanto la calidad de vida como la posibilidad de prolongarla. Deberán evitarse medidas de empecinamiento terapéutico, es decir, prolongar por todos los medios, y a pesar del sufrimiento, la vida de los enfermos mediante una serie de intervenciones que pueden ser desde el entubamiento, la reanimación cardio-respiratoria, la colocación de sondas, estudios dolorosos o mantener al paciente aislado en una terapia donde no permiten visitas ya que en estos casos el paciente pierde toda autonomía y depende totalmente de las decisiones de los médicos y de los familiares.

Este tipo de acciones pueden llegar a convertirse en violencia para el paciente y entonces el médico le provoca un daño impresionante, obligándolo a recibir un tratamiento que el propio paciente simplemente no desea.

La decisión de morir en el hogar y no en el centro médico: Muchas familias desean que sus seres queridos fallezcan en el hogar, en un entorno más cómodo y natural. Otras, no sienten que puedan manejar emocionalmente la muerte en el hogar. La opinión de los hermanos puede o no influir. Sin embargo, se debe procurar que todos los miembros de la familia participen en esta importante decisión. No todas las decisiones deben tomarse de una vez, y debe considerarse la posibilidad de modificarlas. En algunos casos, las familias creen que desean estar en el hogar y luego concluyen que el hospital es la mejor opción. En otros casos, en cambio, algunas familias eligen estar en el hospital y luego entienden que tanto el niño como ellos mismos estarían más cómodos en el hogar. El tiempo y las circunstancias pueden ayudar a tomar estas decisiones. Hacer tantas preguntas como sean posibles para obtener la información necesaria puede ayudar a tomar la mejor decisión para la familia.

El pedido de no reanimar (DNR)

El pedido de no reanimar (su sigla en inglés es DNR) es un pedido formal por parte de una persona o uno de sus familiares de no adoptar medidas extremas para salvar su vida. Un pedido DNR suele reservarse para una persona en agonía o con una enfermedad terminal que, aunque se la reanime, no tendría una calidad de vida buena o prolongada antes de la muerte, la cual podría producirse a pesar de los esfuerzos de reanimación.

Los pedidos DNR suelen especificar el grado de intervención que se desea previa a la muerte (por ejemplo, no utilizar medicamentos para el corazón, oxígeno, compresiones torácicas, etc.). Es necesario que el médico discuta y redacte estas especificaciones. También es necesario un DNR cuando el paciente permanece en el hogar.

2.2 La familia

La familia sigue siendo el núcleo básico de la sociedad en la medida en ella, se reproduce biológicamente a la especie humana, y en su espacio, se reproduce la identificación con el grupo social.

Educar para la vida, es decir, formar a los integrantes de la familia de modo que sean capaces de desarrollarse productivamente como personas, como estudiantes o trabajadores, y como miembros de una comunidad, a lo largo de toda su vida.

Cuando los padres se relacionan con los hijos y realizan sus funciones, ponen en práctica unas tácticas llamadas estilos educativos, prácticas de crianza o estrategias de socialización, con la finalidad de influir, educar y orientar a los hijos para su integración social. Las prácticas de crianza difieren de unos padres a otros y sus efectos en los hijos también son diferentes.

Cada día millones de padres acuden a hospitales, centros de salud, farmacéuticos, médicos y sanadores que aplican prácticas tradicionales en busca de atención sanitaria para sus hijos enfermos. Los estudios indican que en muchos casos estos dispensadores de salud no evalúan ni tratan adecuadamente a los niños, y que los padres tampoco reciben asesoramiento adecuado. En los servicios sanitarios de primer nivel de países de bajos ingresos, el apoyo diagnóstico de servicios como los de radiología y laboratorio es mínimo o inexistente y a menudo escasean los medicamentos y el equipo. La limitación de suministros y de equipo, junto con el ritmo irregular del flujo de pacientes, reducen las posibilidades de que los médicos de este nivel de atención puedan aplicar procedimientos clínicos complejos. Por el contrario, para determinar un tratamiento aprovechando al máximo los recursos disponibles suelen basarse en la historia médica y en un examen semiológico.

2.2.1 Hijo Diagnosticado con Cáncer

Cuando un niño o un adolescente han sido diagnosticados con cáncer, es un golpe para los padres, hermanos y demás seres queridos. El cáncer genera una crisis en la vida de cada uno de los familiares. La vida cotidiana cambia y los padres deben ausentarse de su trabajo. Puede que sea necesario que algún pariente o vecino cuide a los demás hijos. El hijo enfermo se convierte en el enfoque principal de la atención y tiempo familiar

Como dar el Diagnostico con Cáncer

A los padres se les debe dar información detallada acerca del diagnóstico y el tratamiento. Necesitan ser informados sobre los efectos del tratamiento a corto y largo plazo. Puede que tengan que pensar sobre temas como el riesgo de daños al corazón y a los pulmones, surgimiento de cánceres subsecuentes o problemas que el niño pueda llegar a tener en el futuro acerca de su propia capacidad de tener hijos. Los padres deben entender lo suficiente sobre el plan de tratamiento para tener la tranquilidad requerida al otorgar el permiso para llevar a cabo las pruebas y procedimientos.

2.2.2 Reacción de los familiares al Diagnóstico de Cáncer

Padres

En esta situación, prácticamente cualquier sentimiento que surja puede considerarse normal en los padres y los familiares. Algunos de los más comunes que se presentan son:

Conmoción

Ningún padre o madre están preparados para escuchar que su hijo tiene una enfermedad que atenta contra su vida. Al principio, puede que los padres teman que su hijo vaya a sufrir o quizás morir. Lo mínimo que saben es que su familia pasara por grandes cambios y contratiempos.

Incredulidad y negación

Surgen al inicio. Pueden ser útiles temporalmente para demorar los sentimientos dolorosos. También es una forma para que los padres ganen tiempo en adaptarse a la realidad del diagnóstico de su hijo y hacer lo necesario para asegurar que el niño recibirá el mejor tratamiento.

Miedo y ansiedad

Estos sentimientos surgen al recibir acontecimientos desconocidos cuyos resultados no podemos controlar. Los cambios importantes en la vida diaria es algo que también produce alteración, y los padres podrían preocuparse de no ser capaces de hacer todo lo que se espera de ellos. También podrían estar preocupados por lo que tendrá que pasar su hijo durante el tratamiento y como afectara el cuerpo y la autoestima del niño. El temor a tratamientos intensivos, a un futuro incierto y a lo desconocido es natural.

Culpabilidad

Los padres tienen la gran labor de proteger a su hijo de todo peligro. Puede que cuestionen qué pudieron haber hecho que haya causado que su hijo padezca esta enfermedad. Las madres algunas veces se preguntan si durante el embarazo hicieron o dejaron de hacer algo que pudo haber hecho la diferencia. Aquellos con un historial familiar de cáncer podrían pensar que uno de los padres es quien tiene los genes “malos”.

Tristeza y depresión

Todos los padres esperan y sueñan que la vida de sus hijos sea saludable, feliz y sin problemas. El cáncer y su tratamiento cambian ese sueño. Los padres lamentarán la pérdida parcial de dichas esperanzas. También sienten tristeza por los días difíciles que viene por delante.

Enojo

El hecho de que el cáncer amenaza la vida de un niño inocente provoca a menudo el enojo de los padres ante las crueldades e injusticias de la vida. Los padres también se alteran por los problemas que saben que su hijo afrontara, como los exámenes y procedimientos médicos dolorosos.

Reacción de los hermanos

Los hermanos a menudo responden a la noticia del diagnóstico de cáncer con una gama de emociones que reflejan la de los padres. La reacción también dependerá de la edad, madurez y personalidad del hermano.

Miedo y ansiedad

Los hermanos también experimentan sus propios temores. Puede que asuman cosas y que tengan la misma ansiedad de sus padres sin saber lo que está pasando; puede que no sepan bien lo que el cáncer es, pero saben que es algo malo. Pueden sentir miedo de visitar a su hermano en el hospital, verle enfermo o padeciendo dolor. Sienten miedo de que su hermano vaya a morir.

Enojo y culpa

Los hermanos también puedan sentirse enojados de que esto le haya sucedido a un hermano. Les enoja que su vida se haya alterado tanto y que nada volverá a ser igual. Pueden enojarse al ver toda la atención que está recibiendo el hermano enfermo. Pueden enojarse con este por estar enfermo y por causar tanta preocupación e inconvenientes a todos los miembros de la familia.

Tristeza y sentimientos de depresión

Se sienten tristes cuando empiezan a darse cuenta de que el hermano está realmente muy enfermo y que necesitará un tratamiento intenso. También sienten tristeza al presenciar la angustia de sus padres. Los niños pequeños extrañarán al padre o madre que los atiende diariamente cuando este no puede regresar a casa durante días o semanas después del diagnóstico. Los adolescentes comprenden el riesgo que corre la vida del hermano y puede que se depriman al percatarse de cuan frágil puede ser la vida y la salud

Reacción del niño

Miedo y ansiedad

Los niños con cáncer sufren un impacto tan intenso como el de los padres por el cambio repentino de la salud a la enfermedad y al desagradable proceso de pruebas y procedimientos necesarios para llegar al diagnóstico. Algunos niños temen que no podrán tolerar el tratamiento. También les altera ver a sus padres y familiares preocupados por todo lo que está sucediendo y tener que acudir a lugares extraños con mucha gente desconocida.

Enojo y culpa

Los niños se preguntan por qué les ha sucedido esto. Sienten enojo por todas las cosas que tiene que hacer (tomar medicamentos, los pinchazos con agujas, tener que hablar con personas desconocidas etc.) Así mismo se sienten culpables de ser la causa de toda la preocupación y crisis que es dolorosa para las personas importantes en su vida.

Tristeza y sentimiento de depresión

Puede que se den cuenta de que no podrán en mucho tiempo, si no es que nunca más, hacer algunas de las cosas que son importantes para ellos, tales como bailar o practicar deporte. Sienten tristeza al darse cuenta de que ellos son diferentes a sus compañeros. Pueden sentirse deprimidos al pensar en los meses de tratamiento que tienen por delante y cómo van a interferir con su vida.

2.2.3 Cambios en la Dinámica Familiar

Podemos distinguir dos tipos de familias en cuanto a los estilos de afrontamiento:

Vulnerables: magnifican las dificultades de los tratamientos. Son desconfiadas o con tendencias paranoides respecto al equipo médico y sufren pérdidas importantes de autoestima debidas a su falta de información.

Resiliencia: Familias que superan la situación y salen fortalecidas. Disponen de apoyos sociales, tiene recursos económicos y sociales, y mantienen una comunicación abierta con la familia y con el personal del hospital.

La hospitalización es uno de los primeros motivos de la ruptura de la dinámica familiar por el carácter extraño del hospital, la separación de la familia y del entorno, y por el impacto emocional. Cuando el niño está hospitalizado, su familia no puede estar con él todo el tiempo que quisiera y sus hermanos y amigos, tampoco.

Las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros hijos e imposibilitan planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. El tratamiento de la enfermedad cancerosa conlleva que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo en un centro hospitalario, o se desplacen frecuentemente a él, en ocasiones a gran distancia de su casa. Esto implica dificultades para organizar los viajes, contactar con las personas que cuiden de sus otros hijos y obtener permisos para ausentarse del trabajo.

La enfermedad puede cambiar los roles de la familia, por ejemplo, la madre es la que toma las decisiones con el equipo médico porque el padre está trabajando; el cuidado de la casa es asumido por otro miembro de la familia. El cambio de los roles puede producir estrés en la familia, pero es necesario para hacer frente a la enfermedad. Los padres muchas veces reducen la atención a sus hijos no enfermos, olvidando sus necesidades.

En algunas familias, la enfermedad del niño une a los padres y aumenta el aprecio mutuo. Sin embargo, las parejas con dificultades previas continuarán con las mismas dificultades después de la enfermedad del hijo ya que no fueron resueltas en su momento.

Las principales causas de los conflictos entre las parejas son:

- La carga desproporcionada en el cuidado del niño
- La falta de comprensión emocional entre los cónyuges.
- Discrepancias en cuanto al trato con los hijos.
- Remordimiento al pensar en salir y divertirse.
- Problemas con relaciones sexuales y la intimidad.

2.2.4 La familia del niño en la fase terminal

El estudio de la repercusión de la enfermedad sobre la familia implica conocer las distintas fases de la enfermedad, sus efectos en el funcionamiento familiar, los recursos de que dispone la familia para afrontar estos cambios y, finalmente, las ayudas que, en cada momento, deben ofrecer los profesionales de la salud. Si esto es así para cualquier enfermedad, cuánto más cuando el niño padece una enfermedad letal o está en una situación terminal. La familia se rebela, tiene miedo, sufre. A veces los padres experimentan sentimientos de culpa por no haber sabido proteger al niño.

Cuando la muerte es la evolución natural de una enfermedad ya conocida, a menudo el paciente, la familia y el equipo asistencial han contemplado ya la muerte como posibilidad. Esto proporciona un tiempo para forjar un duelo anticipado y prepararse a la muerte. El conocimiento anticipado de la muerte ayuda al propio paciente a prepararse para el acontecimiento y le da la oportunidad de despedirse de los suyos.

La familia puede organizarse para estar junto al niño en los últimos momentos y opinar sobre la oportunidad de las medidas instauradas y el lugar más adecuado para el fallecimiento.

La vida de la familia se estructura y organiza en torno al cuidado del niño. En los pacientes con enfermedades crónicas o dependientes de tecnología, implica a veces cambios (o pérdida) de trabajo y de domicilio. La vida social de los padres se ve condicionada, pues el cuidado del niño exige presencia y dedicación casi permanentes.

En ocasiones, los hermanos pasan a un segundo lugar y padecen un cierto grado de abandono por parte de los padres.

La muerte de un niño ejerce un profundo efecto emocional sobre la familia y sus miembros. Los sentimientos de culpa y enojo son frecuentes, observándose un desplazamiento de la hostilidad y agresividad provocada hacia el cónyuge, hermanos del niño enfermo, miembros del personal hospitalario u otras personas conocidas.

Si el entorno paternal ha sido demasiado protector y se busca (mediante determinadas conductas) la sustitución del niño perdido, se puede estimular artificial e inadvertidamente

que los hermanos traten a través de su comportamiento, de sustituir al hermano que fallece perturbando así su propio desarrollo.

Por otra parte, cuando una familia pierde a un niño, es posible que pierda también un lazo de unión; la familia puede haber utilizado la enfermedad del niño y sus complicaciones secundarias como un medio de evitar problemas mutuos y conflictos no relacionados con la enfermedad. Con la muerte del niño, y ante la imposibilidad de recurrir a estos modelos desviados, la familia debe, por consiguiente, enfrentarse a los hechos de forma adaptativa y directa, buscar otras alternativas para evitar el conflicto o desintegrarse.

La muerte de un niño y su impacto sobre la familia exige un abordaje multidisciplinario ante las graves consecuencias que conlleva sobre el duelo de cada uno de los supervivientes, particularmente si existen otros niños pequeños. Por eso es importante canalizar a la familia con algún profesional especializado en Tanatología y/o con una formación en terapia familiar que les pueda ayudar a resolver esta complicada situación.

El sentimiento de pérdida de los hermanos y los amigos

Es importante recordar y tratar el impacto que tiene la muerte del niño en sus hermanos. La mayoría de los niños pueden superar el trauma de la muerte de un hermano si se les brinda el apoyo y el tiempo necesarios.

Muchos niños experimentan sentimientos intensos de culpa ante la muerte de un hermano. El niño que ha muerto suele ser idealizado y esto provoca sentimientos de inferioridad y descuido hacia él o los hermanos que sobreviven. Estos hermanos frecuentemente estuvieron rodeados por la muerte, la enfermedad y la angustia de todos los miembros de la familia, en especial de los padres, durante la experiencia del hermano agonizante.

Muy frecuentemente se protege a los hermanos menores de un niño con una enfermedad terminal de algunas de las experiencias asociadas con la muerte. A veces, se les prohíbe visitar al niño agonizante o participar de las ceremonias religiosas y culturales, e incluso, es probable que se les niegue asistir al funeral. Sin embargo, todas estas experiencias pueden contribuir con la aceptación y pueden hacer que la culpa del hermano sobreviviente sea menos onerosa.

Los compañeros de clase y los amigos cercanos del niño que muere pueden experimentar el proceso de sufrimiento de diversas maneras. Muchos niños pueden no haber experimentado nunca la muerte de una persona de su edad a causa de una enfermedad o un accidente.

A cualquier edad se evalúa la idea de nuestra propia mortalidad y el propósito en la vida cuando alguien muy cercano fallece. Algunos niños pueden sentir que ellos también podrían morir pronto. Incluso pueden sentirse culpables, al igual que la expresión de sufrimiento de los hermanos. El amigo de un niño agonizante también necesita tiempo y apoyo emocional para superar el sufrimiento de la pérdida de un amigo, un vecino o un compañero de clase.

Es recomendable integrar a estos amigos del niño a las actividades de la familia, a las visitas al hospital mientras el niño aún vive o bien, a algún evento conmemorativo cuando ya ha fallecido. Sin ser sustitutos, los amigos de los niños ayudan a los padres a recordar los buenos momentos con sus hijos y la familia de su amigo ayuda a los otros niños a sentirse cercanos al compañero que han perdido.

Una observación importante que es necesario hacer en estas ocasiones con algunos papás es que, si tienen otros hijos, no los desatiendan por dedicarse exclusivamente al hijo enfermo. En todo caso es necesario que se encuentre el equilibrio que permita que los hermanos se involucren en el cuidado del enfermo y en la atención de la casa mientras los padres se dedican a hacer lo necesario por su hijo enfermo.

Los hermanos pueden involucrarse en el cuidado de su hermano; puede asignárseles tareas específicas para su cuidado, como llevarle su juguete favorito y jugar con él, o bien servirle la comida y ayudar a que su hermano se alimente.

Por su importancia y por la posibilidad real de promover una resolución del duelo, se mencionan algunas sugerencias para este proceso en los hermanos:

- Proveer información comprensible acerca del diagnóstico y tratamiento.
- Contestar sinceramente todas las preguntas, incluso "¿Se morirá?".
- Estar alerta a preguntas que no se atreven hacer, especialmente las que están relacionadas con la salud personal.

- Asegurarle repetidamente a ese hermano que él o ella no es responsable de haber causado el cáncer.
- Informarle a maestros o entrenadores acerca de la situación familiar.
- Hacer arreglos para que la asistencia a la escuela y otras actividades se lleven a cabo a tiempo.
- Procurar que el hermano se divierta, a pesar de la enfermedad de su hermano o hermana.
- Hacer arreglos para que alguien cuide del hermano enfermo.
- Hacer planes para que uno de los padres esté disponible todos los días.
- Enseñarle acerca de los sentimientos normales de miedo, ansiedad, tristeza, enojo.
- Estimular al hermano para que comunique sus sentimientos.
- Aceptar que el hermano no quiera exteriorizar sus sentimientos.
- Hacer hincapié en que todo estará bien en la familia.
- Explicar que el sufrimiento, la tristeza y las lágrimas de los padres son normales.
- Hacer arreglos para que algún miembro de la familia o algún amigo tenga un interés especial en cada hermano.

2.3 Aflicción en padres que han perdido hijos.

La aflicción o la pena es la respuesta característica a la pérdida de un objeto que se valora, ciertas situaciones como un aborto, la muerte, o la separación de alguien muy querido, causan este sentimiento.

Etapas del proceso de aflicción:

Etapa 1.- Conmoción o choque.

La conmoción, negación, incredulidad y el aislamiento de la realidad son actitudes típicas de la primera fase: algunas reacciones fisiológicas son: pérdida del apetito, palpitaciones, fatiga, etc.

Etapa 2.- Búsqueda

En esta etapa se busca una respuesta o razón, se observan conductas de ira, culpa, hostilidad y sensación de vacío. Los padres piensan que sus actos ocasionaron la pérdida y el personal de atención a la salud puede ser objeto de su ira.

Etapa 3.- Desorientación

Esta etapa funge como puente hacia la reorganización durante este intervalo ocurrirán cambios paulatinos que conduzcan a la actividad normal. Los padres tal vez se encuentren deprimidos y quizá tengan poca energía emocional para hacer frente a sus deberes.

Etapa 4.- Reorganización.

Después de un periodo considerable los padres se ajustan a la pérdida; dedican mínima energía al proceso de duelo y la mayor parte de esta la encauzan para llevar una vida “normal”.

2.3.1 Dificultades comunes en los sobrevivientes

- * Dificultad para compartir el afecto y cariño con el enfermo terminal.
- * Dificultad para actuar con naturalidad ante el enfermo (abandono, sobreprotección), etc.
- * Dificultad para aceptar que realmente se está muriendo.
- * Dificultad para cuidar al paciente en sus necesidades físicas y emocionales (disponer de tiempo y compañía).
- * Dificultad para asumir la responsabilidad que tenía el enfermo.
- * Dificultad para repartirse las responsabilidades del cuidado de que entre en precoma, ya que no todos los miembros de la familia tienen la fortaleza necesaria ni las habilidades requeridas.
- * Dificultad para aceptar que su enfermo escogió a una persona significativa, ajena de la familia.
- * Dificultad para continuar con sus relaciones normales.
- * Dificultad para despedirse de su ser querido y darle permiso de morir.

2.3.2 El trabajo con dolientes

1.-Seguimiento.

Apoyo, consuelo, análisis de dudas, actitudes y sentimientos de la familia.

2.- Consejería.

Ayuda a la persona a concluir efectivamente su duelo, facilita la evolución de un duelo no complicado, normal, para concluir las tareas dentro de un plazo razonable.

3.- Grupos de apoyo.

Grupos de soporte conformados por personas que comparten el mismo tipo de duelo orientados o dirigidos por un experto. 10 sesiones y 10 miembros.

4.- Catarsis.

Apoyo entre los miembros, validación de la experiencia de cada uno, orientación y seguimiento.

5.- Terapia del duelo.

Identificar y resolver conflictos, reacciones anormales, excesiva intensidad o cronificación en el proceso.

Objetivos:

- 1.- Incrementar la realidad de la persona.
- 2.- Ayudar a superar dificultades que impiden el reajuste posterior a la pérdida.
- 3.- Promover el sano retiro emocional del vínculo con la persona muerta y facilitar que se sienta confortable reinvertiendo sus afectos en otra relación.

2.3.3 Como vive el proceso de la muerte del hijo los padres y la familia

Una muerte muy difícil, que afecta al equilibrio familiar y que a veces puede producir reacciones patológicas, es la muerte de un hijo y el efecto que tiene en sus hermanos. Los hijos supervivientes se vuelven el centro de maniobras inconscientes diseñadas para aliviar los sentimientos de culpa de los padres y se usan como manera de controlar mejor el destino. Una de las posiciones más difíciles en que los padres ponen a los hijos supervivientes es en la de sustitutos del hijo perdido. Esto implica dotar al hijo superviviente de cualidades del fallecido. En algunos casos puede dar lugar incluso a que el próximo hijo el mismo nombre o parecido al del hijo muerto.

La capacidad de los padres para ayudar a los hermanos a comunicarse en la unidad familiar y darles la oportunidad de expresar directamente los sentimientos lleva a la negociación sana de las tareas del duelo (Shumacher, 1984).

Algunas familias afrontan los sentimientos respecto a la muerte de un hijo suprimiendo los hechos que rodean a la pérdida, de manera que el siguiente hijo puede que no sepa nada de sus predecesores y en algunos casos ni siquiera sepa que hubo predecesores.

Es frecuente que, después de la pérdida, haya un tiempo en que se pase un poco por alto a los otros hijos. A veces se supone que los hijos son demasiado jóvenes para entender la pérdida o que necesitan protección de lo que se percibe como situación mórbida. Pero generalmente a los hijos no se les da la atención que necesitan porque sus cuidadores primarios están en un estado traumático y simplemente no pueden ofrecer ayuda. Aquí es donde pueden ser útiles las redes de apoyo y aliviar algunas de las reacciones y sentimientos normales que experimenta un niño cuando muere un hermano.

Los niños pasan momentos difíciles intentando aclarar qué deben decir a los amigos y cómo afrontar el malestar de otra gente respecto a la muerte. Como resultado de este malestar,

tienen miedo de jugar o de estar contentos porque no quieren que los demás piensen que no les importaba su hermano.

Sin una comunicación abierta y honesta, los niños buscan sus propias respuestas a preguntas que están por encima de su capacidad de comprensión. Es particularmente importante que los padres disipen el pensamiento mágico y erróneo respecto a la muerte para poder establecer un vínculo emocional entre ellos y los hijos que quedan. Éste es el momento crucial que puede afectar al desarrollo de su personalidad y a su capacidad para establecer y mantener relaciones futuras.

La experiencia de los padres tras la pérdida de un hijo tiene un gran impacto en la familia.

Perder un hijo de cualquier edad es una de las pérdidas más devastadoras que existen y su impacto persiste durante años. Klass escribe: El hijo representa para el padre tanto lo mejor como lo peor de sí mismo. Las dificultades y las ambivalencias en la vida del padre se manifiestan en el vínculo con el hijo. El hijo nace en un mundo de esperanzas y expectativas, un mundo de vínculos psicológicos, un mundo que tiene historia. El vínculo padre-hijo puede ser también una recapitulación del vínculo entre el padre y el padre del padre, de manera que se puede experimentar al hijo como si alabara o juzgara el sí mismo padre. Desde el día que nace, aquellas esperanzas, expectativas, vínculos e historia forman parte del juego en la relación del padre con el hijo. (Klass y Marwit, 1988. Pag. 178.)

Durante el duelo de un hijo se experimenta mucha culpa. La culpa puede tener muchas fuentes. Miles y Demi (1991) han propuesto cinco clases de culpa que pueden experimentar los padres que han perdido a un hijo. La primera es la culpa cultural. La sociedad espera que los padres custodien a sus hijos y cuiden de ellos. La muerte de un niño es una afrenta a esta expectativa social y puede conducir a este tipo de culpa. Otra clase es la culpa causal. Si un padre ha sido responsable de la muerte de un niño por una negligencia real o percibida, puede experimentar culpa causal. Esta culpa también puede formar parte de la experiencia del padre cuando la muerte se produce a causa de alguna afección hereditaria. La culpa moral se caracteriza por el hecho de que el padre cree que la muerte del niño se ha debido a alguna infracción moral en su experiencia vital presente o pasada. Existe una variedad de estas supuestas infracciones. Una que se observa con bastante frecuencia es la culpa residual de un embarazo interrumpido anterior. La culpa de supervivencia también se

puede encontrar entre los padres que han perdido a un hijo. ¿Por qué ha muerto mi hijo y yo sigo vivo? La culpa de supervivencia se da con más frecuencia cuando el padre y el hijo han sufrido el mismo accidente y uno de los padres sobrevive pero el niño no. Y por último está la culpa de recuperación. Algunos padres se sienten culpables cuando dejan atrás el duelo y desean seguir adelante con su vida. Creen que esta recuperación deshonra de alguna manera el recuerdo de su hijo fallecido y que la sociedad puede juzgarles de manera negativa. Un padre dijo: renunciar a la culpa significa renunciar a una manera de estar conectado con mi hijo. (

Brice, 1991).

Con frecuencia, los progenitores que han perdido a un hijo sienten la necesidad de culpar a alguien por la muerte de éste y de buscar represalias, sobre todo en el caso de los padres. Esta necesidad es intensa cuando el niño muere en un accidente, o por suicidio u homicidio. Pero se puede encontrar la misma ira cuando el niño muere por causas naturales. En ocasiones, esta necesidad de culpar se dirige al cónyuge o a otro familiar, y provoca mucha tensión en el sistema familiar, también es posible que un familiar, como por ejemplo un niño, será convertido en el chivo expiatorio tras la muerte.

Cuando muere un hijo ambos padres han sufrido una gran pérdida, pero la experiencia de duelo puede ser diferente para cada uno debido a que tenían una relación distinta con su hijo y a sus diferentes estilos de afrontamiento. Estas diferencias pueden producir tensión en la relación marital, y esto a su vez puede producir tensiones y alianzas entre los miembros de la familia.

Cada uno de los padres debe comprender su propia manera de expresar el duelo y el estilo de duelo de su cónyuge. (Littlewood y otros 1991). Uno de los cónyuges puede tener más facilidad que el otro para expresar sus emociones y hablar de ellas. Una expresión abierta de los sentimientos puede intimidar al otro cónyuge, hacer que se cierre a la comunicación y provocar que los padres se aparten más el uno del otro.

También hay diferencias sexuales que intervienen en la expresión del duelo (Schwab, 1996). Estas expectativas relacionadas con los roles sexuales forman parte del proceso de socialización de nuestra sociedad y de la cultura. Por lo que a los padres les sorprenden sus

propias necesidades y respuestas cuando muere un hijo. La gravedad de la pérdida ilícita una búsqueda de cercanía e intimidad, pero a algunos padres les sorprende sentir culpa cuando se descubren a sí mismos intentando cubrir esas necesidades sexuales. Es importante que reconozcan y entiendan estas necesidades y sentimientos como parte del proceso vital normal.

A causa de la pérdida de interés sexual que produce un duelo abrumador, es frecuente que las parejas hablen de abstinencia sexual. Esta falta de interés puede referirse a uno de los cónyuges pero no al otro.

Elaborar la pérdida de un hijo se puede complicar aún más cuando los padres están divorciados. Se reúnen en este momento de crisis y esto puede evocar fuertes emociones y comportamientos extremos desde conductas empáticas y de cuidado hasta una lucha extrema de poder y control.

Pero en esta situación es imposible conseguir el tipo de control que se desea realmente: recuperar una vida perdida.

Se debería sugerir a los padres que no tengan más hijos hasta haber superado la pérdida del hijo muerto. De lo contrario, puede que no elaboren suficientemente el duelo o que resuelvan los problemas relacionados con el duelo con el niño sustituto. (Reid, 1992).

Los padres que han perdido un hijo se enfrentan a dos retos: 1) aprender a vivir sin el niño, lo que incluye una nueva forma de interaccionar con la red social, y 2) interiorizar una representación interna del niño que les sirva de consuelo. Para muchos padres que han perdido a un hijo la realidad de la pérdida es una lucha entre creer y no creer. Por un lado, saben que el niño está muerto y, por el otro lado, no quieren creerlo. Afrontar las posesiones del niño muerto suele ser un reflejo de esta lucha. En ocasiones, los padres dejan intacta la habitación del niño hasta muchos años después de su muerte.

Con frecuencia se presentan emociones intensas como la ira y la culpa. Procesar estas emociones es la segunda tarea del duelo. Muchas personas que no han experimentado esta clase de pérdida creen que lo último que desea un padre que ha perdido a su hijo es hablar de él, pero esto es exactamente lo que desea hacer la mayoría de ellos. Para muchos padres, una dimensión de la tercera tarea del duelo es encontrar alguna clase de significado en la

muerte de su hijo (brince, 1991). Los padres pueden abordar este objetivo de varias maneras. Algunos encuentran significado en la adhesión a creencias religiosas o filosóficas. Otros lo hacen identificando la singularidad del niño y encontrando alguna manera adecuada de honrar su recuerdo. Otros participando en actividades que puedan ayudar a otras personas y a la sociedad.

Klass (1998), encontró que los padres que podían transformar el rol paterno y pasar de ayudar y cuidar a sus hijos y a ayudar y cuidar a otras personas en un grupo de autoayuda conservaban unos recuerdos más positivos y menos estresantes del niño fallecido.

CAPITULO III

METODOLOGÍA

3.1 Enfoque metodológico

La metodología es el procedimiento para lograr los objetivos que persigue la investigación. Es la que nos indica cómo recorrer el camino. La metodología es una serie de actividades sucesivas y organizadas, que deben adaptarse a las particularidades de cada investigación y que nos indican las pruebas a efectuar y las técnicas a utilizar para producir y analizar los datos.

También es el conjunto de técnicas y métodos para llevar a cabo la investigación.

Para Sautu, Boniolo, Dalle & Elbert (2005), la metodología "*está conformada por procedimientos o métodos para la construcción de la evidencia empírica*". Ésta se apoya en los paradigmas, y trata "*de la lógica interna de la investigación*", y los métodos constituyen "*una serie de pasos que el investigador sigue en el proceso de producir una contribución al conocimiento*".

Hay que señalar que "*no es posible utilizar cualquier método en el marco de una metodología determinada*". Uno de los desafíos del método es traducir las preguntas de investigación y los objetivos en procedimientos para la "*producción de la evidencia empírica*".

Se asume convencionalmente que la triangulación es el uso de múltiples métodos en el estudio de un mismo objeto. Esta es la definición genérica, pero es solamente una forma de la estrategia. Es conveniente concebir la triangulación envolviendo variedades de datos, investigadores y teorías, así como metodologías (Denzin, 1989).

De acuerdo a la clasificación de Hernández, Fernández y Baptista (2006), el presente estudio es de tipo no experimental, transeccional y descriptivo; ya que no se construyó ninguna situación sino que se.

3.2 TIPO DE ESTUDIO

Dentro de las diferentes modalidades contempladas por Latorre, Rincón & Arnal (2003), podemos considerar nuestro estudio como investigación descriptiva y bibliográfica, ya que su objetivo es recoger y analizar información, para interpretar la realidad social estudiada y complementarla a través de la comprensión de los datos obtenidos cualitativamente. Se trata pues, de una forma de investigación social que triangula desde el paradigma positivista metodología cuantitativa y cualitativa para poder obtener una visión lo más amplia posible e identificar aquellos aspectos necesarios para dar solución al problema planteado (Ortega, 2010; Benjumea, 2011; Martínez Pérez, 2012).

En relación a las bibliografías utilizadas hay desde el carácter médico, con respecto al concepto de cáncer, su sintomatología y cambios en el paciente, y aspectos relacionados con la conducta de los familiares durante el proceso de duelo.

3.3 Método Teórico

Como método teórico se utilizó el análisis deducción y el histórico-lógico que facilitaron la realización de una adecuada reflexión sobre los adolescentes, la comunicación entre padre e hijos, el clima familiar y su desarrollo psicológicos.

Se establecen este método porque de lo general se va a lo particular. Se especifica los procedimientos del cáncer y su tratamiento, llegando a la influencia en la relación o dinámica familiar, hasta el deceso y el cómo los padres plantean una vida nueva. Se proporciona un por qué y un cómo seguir con ayuda de las propuestas psicológicas.

CAPITULO IV

CONCLUSIÓN

Conclusión

Lamentablemente los profesionales de la salud tenemos un poco conocimiento sobre el manejo y el brindar información a estos pequeños en etapa terminal, como también a los padres de estos. Solemos ser muy fríos y duros por el hecho de protegernos y no dejar ver nuestros sentimientos. Pero también gracias a esta evolución tenemos más herramientas que podemos utilizar para poder llevar una muerte con dignidad y sobre todo respetando las decisiones del paciente y su familia, a pesar de que son niños creo que también es válido que tengamos en cuenta sobre lo que quieren en sus últimos días de vida, que procedimientos quieren y que no quieren que se les realice. Tenemos que desarrollar esas tácticas para poder evitar el ensañamiento tanto del personal sanitario como de la propia familia.

“Soltar una persona no es ignorarla. Sino aceptarla sin necesidad de controlarla. Soltar debe ser un acto de amor, no de miedo.

Cuando ya existe la pérdida del hijo o hermano se lleva a cabo un proceso que implica la aceptación, de una determinada situación por la que muchos hemos atravesado o atravesaremos a lo largo de nuestras vidas. Si bien es una de las transiciones normales y naturales de la vida, no sabemos si por lo inesperado o impensado, que nos deja en una situación de estupor, aturcidos, y sin palabras que nos permite describir o expresar nuestras sensaciones y sentimientos; apegándonos a seres queridos que nos acompañan, nos complementan y terminan siendo partes nuestras. Toleramos su ausencia, si sabemos que ésta no es duradera y que a pesar de la distancia, podremos recuperarlo, pero si tenemos que confrontarnos con la irreversibilidad de la muerte, entonces, ya nada consuela, y la angustia y el miedo, se transforman en una diaria compañía.

El miedo a la muerte y a sus consecuencias inhibe en la mayoría de los casos una comunicación adecuada entre los familiares; por esto, muchas familias reaccionan a sus propios miedos involucrándose en una aflicción solitaria, viéndose inconscientemente como si ya no hubiera más que hacer. Puesto que la respuesta perfecta a la crisis del duelo no existe, sin embargo, la respuesta ideal es la de una adecuada flexibilidad, exigencia aún mayor si tenemos en cuenta lo dinámico que es el proceso del duelo, en donde la cambiante situación emocional de los integrantes de la familia o redes de apoyo, demanda del resto de los integrantes una adaptabilidad progresiva y simultánea a las circunstancias. Tal proceso

de adaptación suele ser agotador y rara vez es apacible. En lo cual es necesario realizar un acercamiento más profundo de la situación para entender el proceso de duelo y trabajarlo, transmitiendo parte de compasión y comprensión a las personas que han sufrido pérdidas, para aprender a vivir con ello.

La muerte es una herida, una herida psicológica seria y dolorosa, al igual que cualquier lesión en el cuerpo físico, la curación de este otro tipo de lesiones requiere de un cuidado tierno y amoroso, serenidad y tiempo.

APORTACIÓN DEL PSICÓLOGO: PROPUESTAS

APOYO PSICOLÓGICO AL NIÑO Y FAMILIAR DURANTE EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD

Es primordial, ante esta situación observar las reacciones de los niños pues son diversas. De acuerdo con Piaget, el concepto de muerte es variable en relación con la edad y solo después de los 8 años se interioriza, se razona y se comprende el carácter irreversible. Es de capital importante interactuar estrechamente con los padres para evitar la sobreprotección y ocultamiento de la información. Los grupos de apoyo integrados por padres que recién han experimentado la pérdida de un hijo de manera parecida se convierten en apoyo invaluable.

El apoyo psicológico y tanatológico debe ser un punto de apoyo en el cual las familias sean validadas y orientadas para enfrentar de la mejor forma la pérdida de un hijo. Para lograr el apoyo psicológico existen dos modelos:

Modelo cognitivo conductual: Este modelo tiene como propósito ayudar a los pacientes a controlar sus reacciones emotivas y perturbadoras y se basa en el análisis de tres elementos individuales interrelacionados en el ser humano: pensamiento, emoción y conducta. El fundamento de la terapia racional-emotiva se inicia al enseñar al paciente a reconocer sus creencias irracionales (fantasías, miedos, etc.) para ponerlas en tela de juicio y después analizar las creencias irracionales para situarlas en ideas realistas.

Modelo humanista: El terapeuta humanista destaca y valida todas las capacidades del paciente. Funciona como reflejo para que éste pueda reconocer sus habilidades y enfrentar una situación tan compleja como ésta, sin embargo, otra de las tareas más importantes por desarrollar en el caso de los cuidadores primarios es trabajar en el reconocimiento de las necesidades del paciente que se encuentra en la última etapa de su vida y diferenciar las necesidades propias del cuidador primario, ya que ocasionalmente se anteponen estas necesidades a las necesidades reales del paciente moribundo y las decisiones no son tan favorables

Acompañamiento Tanatológico

Se proporciona a los niños enfermos y a sus padres. Es necesario compartir preocupaciones y los diferentes momentos ante la enfermedad: apoyar, dar soporte, contener, ofrecer apoyo, comprensión y estar ahí; que se sientan acompañados en este camino que recorren a lado de sus hijos.

Dicho acompañamiento consiste en proporcionar herramientas efectivas a los padres con el fin de superar este dolor lo más pronto posible y de la manera más asertiva para ellos y los suyos, resignificando tanto sus pérdidas como su dolor, hasta lograr su estabilidad emocional y armonía en su entorno personal, familiar, laboral y social para que se integren nuevamente a la sociedad, libres de culpas y remordimientos que esclavizan el espíritu y destruyen la felicidad

Etapas del Duelo

A. 1ª Etapa: Negación y aislamiento

Esta negación está presente ante la información de un diagnóstico. Es más típica en los padres que son informados prematura o bruscamente por alguien que no los conoce bien o que lo hace rápidamente para “acabar de una vez” sin tener en cuenta la disposición de la familia. La negación, por lo menos, es habitual en casi todos los padres, no solo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también más adelante, de vez en cuando. La negación funciona como un amortiguador la cual después de una noticia inesperada e impresionante, permite recobrar a los padres y, con el tiempo, movilizar otras defensas, menos radicales. Generalmente la negación es una defensa provisional que será sustituida por una aceptación parcial.

Así pues, resumiendo, la primera reacción de los padres puede ser un estado de conmoción temporal del que se recupera gradualmente. Cuando la sensación inicial de estupor empieza a desaparecer y consigue recuperarse, su respuesta habitual es: “No, no puede ser”. Como en nuestro inconsciente somos todos inmortales, para nosotros es casi inconcebible reconocer que tenemos que afrontar la muerte, ya sea la propia, ya sea la de otros. Dependerá mucho de cómo se les diga, de cuánto tiempo tengan para reconocer

gradualmente lo inevitable, y de cómo se haya preparado a lo largo de sus vidas para afrontar situaciones de tensión.

B. 2ª Etapa: Ira

Si la primera reacción de los padres y del paciente ante una noticia terrible es: “No, no es verdad, no, no puede afectarme”, tienen que dejar paso a una nueva reacción, cuando finalmente empiecen a comprender: “¡Oh, sí! Es mi hijo, no ha sido un error.” Por suerte o por desgracia, muy pocos padres pueden mantener un mundo de fantasía en el que tienen salud y se encuentran bien hasta que mueren sus hijos.

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Lógicamente, surge la siguiente pregunta: ¿Por qué mi hijo? ¿Por qué yo?

En contraste con la fase de negación, esta fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia y el personal. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar como personal de salud, quizá la tragedia es que no pensamos en las razones del enojo de los padres y lo tomamos como algo personal, cuando, el origen, no tiene nada que ver, o muy poco, con las personas que se convierten en blancos de sus iras. Sin embargo, cuando el personal o la familia se toma esta ira como algo personal y reaccionan en consecuencia, con más ira por su parte, no hacen más que fomentar la conducta hostil de los padres. Tenemos que aprender a escuchar a nuestros pacientes y familiares de estos y a veces incluso aceptar su ira irracional, sabiendo que el alivio que experimentan al manifestarla les ayudará a aceptar sus últimas horas. Sólo lo podemos hacer cuando hemos afrontado nuestros propios temores con respecto a la muerte, con nuestros deseos destructivos, y hemos adquirido conciencia de nuestras defensas, que pueden estorbarnos a la hora de cuidar al paciente.

C. 3ª Etapa: Pacto

Es menos conocida pero igualmente útil para el paciente y la familia, aunque sólo durante breves periodos de tiempo. Si no hemos sido capaces de afrontar la triste realidad en el primer periodo y nos hemos enojados con la gente y con dios en el segundo, tal vez podamos llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable. El paciente

desahuciado y la familia utilizan estas herramientas. Saben por experiencias pasadas, que hay una ligera posibilidad de que se les recompense por sus buenas conductas y se les conceda un deseo teniendo en cuenta sus especiales servicios. Lo que más suelen desear es una prolongación de la vida, o por lo menos pasar unos días sin dolor o molestias físicas. En realidad, el pacto es un intento de posponer los hechos; incluye un premio “A la buena conducta”, además fija un plazo de “vencimiento” impuesto por uno mismo y la promesa implícita de que el paciente y la familia no pedirá nada más si se le concede este aplazamiento. La mayoría de los pactos se hacen con dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas o en el despacho de un sacerdote.

Psicológicamente, las promesas pueden relacionarse con una sensación de culpabilidad oculta, y por lo tanto sería más útil que el personal de los hospitales no pasara por alto estos tipos de comentarios de los pacientes y familiares. Así nosotros seguiríamos hasta que el paciente se libra de sus temores irracionales o de su deseo de castigo por un sentimiento de culpa excesivo, que no hace más que aumentar con el pacto y las promesas incumplidas cuando pasa “la fecha del vencimiento”.

D. 4ª Etapa: Depresión

Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, no puede seguirle haciendo al mal tiempo buena cara. Su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida.

Al tratamiento y la hospitalización prolongados, se añaden las cargas financieras Tal vez ya no se podrán permitir pequeños lujos al principio, y cosas necesarias más tarde. Las inmensas sumas que cuestan estos tratamientos y hospitalizaciones en los últimos años, han obligado a muchas familias a vender todo lo que tenían; no han podido conservar una casa que habían construido para cuando fueran viejos y quizá no han podido hacer realidad muchos sueños.

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

el que ha de pasar el paciente desahuciado y familia para disponerse a salir de este mundo. Cuando la depresión es un instrumento para prepararse a la pérdida inminente de todos los objetos de amor, entonces los ánimos y las seguridades no tienen tanto sentido para facilitar el estado de aceptación. No debería estimularse al paciente a que mire el lado alegre de las cosas, porque eso significaría que no debería pensar en su muerte inminente. Sería absurdo decirle que no esté triste, ya que todos nosotros estamos tremendamente tristes cuando perdemos una persona querida. El paciente está a punto de perder todas las cosas y las personas que quiere. Si se le permite expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final. Y estará agradecido a los que se sienten a su lado durante esta fase de depresión sin decirle que no esté triste. Solo los pacientes que han podido superar sus angustias y ansiedades serán capaces de llegar a esta fase. Si las familias supieran esto, también ellas podrían ahorrarse mucha angustia innecesaria.

E. 5ª Etapa: Aceptación

El paciente llegará a una fase en la que su “destino” no le deprimirá ni le enojará. Habrá podido expresar sus sentimientos anteriores, su envidia a los que gozan de buena salud, su ira contra los que tienen que enfrentarse con su fin tan pronto. Habrá llorado la pérdida inminente de tantas personas y de tantos lugares importantes para él, y contemplar su próximo fin con relativa tranquilidad. No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado, y llegara el momento del “descanso final antes del largo viaje”.

En esos momentos, generalmente, es la familia quien necesita más ayuda, comprensión y apoyo que el propio paciente. Cuando el paciente moribundo ha encontrado cierta paz y aceptación, su capacidad de interés disminuye. Desea que lo dejen solo, o por lo menos que no le agiten con noticias o problemas del mundo exterior. A menudo no desea visitas, y si las hay, el paciente ya no tiene ganas de hablar. A menudo pide que se limite el número de gente y prefiere las visitas cortas. Ese es el momento en que se ha de desconectar la televisión. Entonces nuestras comunicaciones se vuelven más no verbales que orales. El paciente puede hacer un simple gesto con la mano para invitarnos a que nos sentemos un rato. Puede limitarse a cogernos la mano y pedirnos que nos estemos allí sentados en

silencio. Estos momentos de silencio pueden ser las comunicaciones más llenas de sentido para las personas que no se sienten incómodas en presencia de una persona moribunda. Podemos escuchar juntos el canto de un pájaro al otro lado de la ventana. Nuestra presencia solo es para confirmar que vamos a estar disponibles hasta el final. Podemos hacerle saber simplemente que nos parece muy bien no decir nada cuando ya hay quien se ocupa de las cosas importantes y solo es cuestión de esperar a que pueda cerrar los ojos para siempre. Esto puede tranquilizarle y hacerle sentir que no está solo.

Cuando ya no hay conversación, una presión de mano, una mirada, un recostarse en la almohada puede decir más que muchas “ruidosas” palabras. Una visita a última hora de la tarde puede prestarse mejor a este tipo de encuentros, porque es el final del día, tanto para el visitante como para el paciente. Es cuando el servicio del hospital no interrumpe, cuando la enfermera no entra a tomar la temperatura y la mujer de la limpieza no está fregando el suelo: este momento privado que puede contemplar el día después de la ronda del médico, cuando no hay nadie para interrumpir. Es poco rato, pero es reconfortante para el paciente saber que no le olvidan cuando no puede hacerse más por él. También es agradable para el visitante, porque le muestra que la muerte no es esa cosa espantosa y horrible que tantos quieren esquivar.

Hay unos pocos pacientes que luchan hasta el final, que pugnan y conservan una esperanza que hace imposible alcanzar esta fase de aceptación. Son los que dirán un día: “No puedo seguir”, el día que dejan de luchar. En otras palabras, cuanto más luchen para esquivar la muerte inevitable, cuanto más traten de negarla, más difícil les será llegar a esta fase final de aceptación con paz y dignidad. La familia y el personal del hospital pueden considerar estos pacientes tenaces y fuertes, pueden fomentar la lucha por la vida hasta el final, y pueden convencerles implícitamente de que aceptar el propio fin es considerado un abandono cobarde, un engaño o, peor todavía, un rechazo de la familia.

ALTERNATIVAS DE DESAHOGO

El dolor.

Como cualquier otro sentimiento no se cura evadiéndolo, es necesario dar los espacios para sentirlo, para dejarlo estar. A veces el dolor que causa una pérdida, se mezcla con dolores viejos que no se recuerdan conscientemente, ni se tiene presente su origen, dolores de abandonos pasados, de asuntos inconclusos, de heridas no sanadas. Llorar es una forma de desahogo indispensable en el proceso de curar la tristeza. Hay que permitirse llorar cada vez que se desea, todo el tiempo que se quiera, cuantas veces se quiera, algún día, de manera espontánea y natural, se acabarán las ganas de llorar.

Otras formas de contactar con el dolor:

Y Escribir poemas, escribir el dolor o escribir a quién se creé que causó el daño.

Y Crear una pintura o realizar cualquier otra actividad relacionada con el arte.

Y Buscar el contacto con la naturaleza.

Y Meditar, contactar con lo más profundo de sí mismo (a), y encontrar tesoros inimaginables.

Y Buscar consuelo en ese ser superior al que alguna vez se haya recurrido.

La ira.

Hay creencias erróneas de que la ira es mala, esto hace difícil reconocerla, aceptarla como propia, enfrentarla y manejarla, lo más común es negarla o reprimirla. La ira reprimida tiende a somatizarse causando enfermedades tales como insomnio, ansiedad, amargura y hasta depresión.

Algunas maneras sanas de manejarla;

O Expresar con libertad “todos los sentimientos” a través de cartas, no importando a quién se les dirija, posteriormente hay que quemar o romper.

O En lugar de agredir verbalmente o golpear a las personas, golpear un cojín, patear un balón o un colchón.

O Salir a correr, subir y bajar escaleras.

O Darse un baño.

O Gritar fuerte al aire.

O Hacer respiraciones profundas.

Cuando se siente ira, se produce un fuerte desequilibrio bioquímico en el cuerpo y nuestros sistemas trabajan a marchas forzadas, por eso necesitamos hacer movimientos fuertes con el cuerpo para metabolizar esos químicos y volver al equilibrio. De otra manera los efectos repercutirán seriamente en la salud.

La culpa.

La culpa nos hace sentir indignos o avergonzados. Esta, como todos los sentimientos, tiene una utilidad; llevamos a reconocer que hemos actuado de forma equivocada y que debemos hacer cambios en actitudes y comportamientos por lo que se debe dejar ir, perdonarse a sí mismo y\ o perdonar a aquellos a quienes se culpa por la pérdida.

Algunas formas para superarla:

Ψ Grabar en un casete el diálogo interno que constantemente está molestando, como “hubiera hecho esto...”, “debí haberle dicho...”. Etc. Procurar que la grabación dure como mínimo 15 minutos, sin importar que se repitan varias las mismas expresiones. Luego, durante algunos días, escuchar diariamente esta grabación. Es mejor si se hace varias veces al día, hasta que llegue el momento en que se estará harto (a) de oírla. Cuando se haya superado la emoción, simplemente tirar o desechar la grabación.

Ψ Elegir un símbolo que represente la culpa, tal vez una piedra, una rama espinosa, un erizo o cualquier cosa en que se perciba. Después, cargar el símbolo a donde quiera que se vaya, igual que la culpa, no soltar, ni siquiera para dormir o bañarse. Al sentir que ya es suficiente, dejarla ir.

Quizá se quiera enterrar, quemar, tirar al mar o simplemente tirar

INTERVENCIÓN TANALÓGICA

Para poder llevar a cabo este procedimiento, es necesario antes que nada "acompañar" a los que están y son parte de un sistema familiar que tiene integrada a la persona que transita una pérdida. Para acompañar a alguien en este proceso de pérdidas, es necesario humanizar es decir; entender al ser humano, su entorno y sus interacciones. En palabras de Behar D. (2003):

Contribuir a que el enfermo crónico y en fase terminal viva con dignidad su proceso de muerte y llegue, junto con sus familiares, amigos y entorno, a la aceptación de esta ubicándolos en la realidad del desenlace para disminuir el dolor de la pérdida. Y, finalmente, tender un enlace que permita captar las inquietudes de la comunidad respecto al proceso de muerte.

En este procedimiento las estrategias para enfrentar las reacciones emocionales, tienden a hacer uso al seguir un procedimiento lógico, orientado hacia la forma beneficiaria del paciente. Con el fin de minimizar la tensión emocional ante el dolor, lo cual es de suma importancia para llevar a cabo. Domínguez R. (2010) hace referencia a los principios del asesoramiento:

1. Ayudar al superviviente a hacer real la pérdida. Cuando alguien pierde a un ser importante, aunque la muerte sea esperada, siempre hay una cierta sensación de irrealidad, de que no ocurrió realmente.

2. Ayudar al superviviente a identificar y expresar sentimientos. Algunos sentimientos más problemáticos son el enfado, la culpa, la ansiedad y la impotencia.

□ El enfado proviene de dos fuentes. Una la frustración, y otra, una sensación de impotencia regresiva. Si el enfado no se dirige hacia el fallecido, ni se dirige hacia otra persona, se puede volver hacia uno mismo. También puede provenir del deseo de reunirse con el fallecido.

□ La culpa, existen varias cosas que pueden producir sentimientos de culpa después de una pérdida, Por ejemplo, por no haber ofrecido al fallecido una atención médica mejor, por haber permitido que lo operaran, por no haber consultado al médico antes o por no haber elegido el hospital correcto.

□ Ansiedad e impotencia: Las personas que sobreviven a una muerte se sienten muy ansiosas y con miedo. La impotencia proviene de pensar que no se puede continuar sobreviviendo solos. O de la conciencia cada vez mayor de la muerte personal.

□ Tristeza: Existen algunas ocasiones en las que el asesor debería estimular la tristeza y el llanto.

3. Ayudar a vivir sin el fallecido: Este principio implica ayudar a las personas a adaptarse una pérdida y facilitar a su capacidad para vivir sin el fallecido y para tomar decisiones de manera independiente.

4. Facilitar la recolocación emocional del fallecido. Al facilitar la recolocación emocional, el asesor puede ayudar a los sobrevivientes a encontrar un lugar nuevo en su vida para el ser querido que han perdido, lo cual le permitirá seguir adelante con su vida y establecer nuevas relaciones.

5. Dar tiempo para elaborar el duelo. La elaboración del duelo requiere tiempo. Es el proceso de cortar cuerdas y dicho proceso es gradual.

6. Interpretar la conducta “normal”. La comprensión e interpretación de las conductas normales en un duelo, después de una pérdida significativa, hace que las personas piensen que se están volviendo locas.

7. Permitir las diferencias individuales. Existe un amplio rango de respuestas conductuales en el duelo, no todas las personas elaboran de la misma manera el duelo.

8. Dar apoyo continuado. Un buen asesoramiento en situaciones de duelo requiere un apoyo continuado a través de la participación en grupos.

9. Examinar defensas y estilos de afrontamiento. Implica ayudar a las personas a examinar sus defensas y estilos de afrontamiento ya que se intensifican después de una pérdida significativa.

10. Identificar patologías y derivar. Por último se identifican problemas y se sabe cuándo derivarlos. (Pp. 90-117).

Resaltando la labor de un tanatólogo ante situaciones de duelo y pérdidas en general. Alonso M. (2010) señala lo siguiente:

- El Tanatólogo es el profesional capacitado que entiende, conoce el tema de la muerte y ayuda brindando apoyo durante todo el proceso de muerte, en la elaboración del duelo y así lograr vivirlo de una manera positiva.
- Otra finalidad del Tanatólogo es procurar que al paciente o cualquier ser humano que sufra una pérdida se le trate con respeto, cariño, compasión y que conserve su dignidad hasta el último momento
- El Tanatólogo debe de tener la capacidad para tener empatía “ponerse en los zapatos del otro”, con respeto, confidencialidad, cordialidad, en pocas palabras con calidad humana para poder ofrecer al paciente el apoyo que él busca.
- La Tanatología ayuda tanto a los pacientes terminales o en fase terminal como a los familiares y allegados desde que el familiar es diagnosticado, durante el proceso y posterior a la muerte para la elaboración del duelo.
- Así también la Tanatología se enfoca a cualquier pérdida significativa que tenga el ser humano, es por ello que la importancia de la Tanatología hoy en día es indiscutible, contemplando que a lo largo de nuestra vida enfrentamos diversos tipos de pérdidas, muertes, separaciones, pérdidas de miembros, pérdida de salud, de ilusiones ante una discapacidad, es por ello que su campo de acción es muy amplio. (Pp.2-4)

Actualmente hoy en día la tanatología puede mejorar la calidad de vida de toda persona, ante las diferentes situaciones catastróficas que podrían llegar a presentarse, haciendo uso de redes sociales de apoyo para percibir solidez emocional y un buen anclaje de esta,

respecto a la determinada acción profesional y en ello siempre hay que tener muy presente decir la verdad. Tal como lo refiere Cobo C. (2001).

En cuanto a “decir la verdad” al enfermo mortal caben tres planteamientos:

1. Decir la verdad diagnóstica
2. Decir la verdad pronóstica
3. Decir la verdad a lo largo del proceso, en las diferentes tesituras que vayan surgiendo. (p. 35)

Todo ello, es con la finalidad de entender y comprender las necesidades, las emociones, las respuestas al dolor y sufrimiento, de quienes estén pasando por momentos difíciles como el periodo de muerte o pérdidas emocionales en general.

Bibliografía

1. Armendáriz, R. (2000). Aprendiendo a acompañar. D.F. México: Pax México.
2. Alfonso Reyes Zubiría. Acercamiento teratológico al enfermo terminal y a su familia. Curso fundamental de Tanatología. Tomo III primera edición 1966 México D.F
3. Branden, N (1994), El poder de la Autoestima, Edit. Paidós, México.
4. Bowlby, J. (1997). La pérdida afectiva: Tristeza y Depresión. Barcelona, España: Paidós.
5. Bucay, J (2009), El camino de las Lágrimas, Edit. Océano, México.
6. Cicely M. Sunders Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Salvat Editores.
7. Eugenio Santos y Julio Rodríguez Villanueva. El Cáncer Naturaleza Del Problema. Editorial Prensa Científica. Barcelona España. Segunda Edición 1986.
8. Evertine, D. Evertine, L. (2000). Personas en crisis. D.F. : Pax México.
9. Fauré, C.(1999). Vivir el duelo. La pérdida de un ser querido. Barcelona, España: Paidós.
10. Gómez, F. (2008). El secreto para superar las pérdidas. D.F. México: Trillas.
11. Chávez, M.A (2003) Todo pasa... Y esto también pasará., Edit. De bolsillo, México.
12. Kessler, D. (2002). Como encontrar sentido al duelo a través de sus etapas.
13. Kübler-Ross, E. Una Luz que se Apaga. (2001). Colombia: Pax México.
14. Kübler-Ross, E. Los niños y la Muerte. (2001). Edit. Luciérnaga.
15. Kübler-Ross, E. Preguntas y Respuestas a la muerte de un ser querido. (1998).Barcelona,
16. España.
17. Kübler-Ross, E. La Rueda de la Vida. (2001). Barcelona, España.
18. Levinstein, R. (2005). Cuando alguien se va. D.F. México: Panorama.
19. Neimeyer, R. (2002). Aprender de la Pérdida. Edit. Paidós
20. Ortiz, F. (2002). El acto de Morir. D.F México: McGraw Hill Interamericana.
21. Puch, C. (2003). La Muerte y el Duelo: edit. Paidós.

22. Reeder, M. (1997). Enfermería Materno Infantil. D.F. México: McGraw-Hill. Interamericana.
23. Reyes, Z. (1999). Curso fundamental de tanatología: Acercamiento tanatológico al enfermo terminal y a su familia. Tomo 3. D.F. México
24. Reyes, Z. (1999). Curso fundamental de tanatología: Suicidio. Tomo 4 .D.F. México.
25. Reyes, Z (1993). No puedo más .El dolor del duelo. D.F México.
26. Rimpoché, S. (1994). El libro tibetano de la vida y de la muerte. Barcelona, España: Urano.
27. Roccatagliata, S (2000). Un hijo no puede morir, Santiago, Chile: Grijalbo.
28. Rogers, C (1992). El proceso de convertirse en persona D.F México: Paidós.
29. Sherr, L. (2001). Agonía, Muerte y Duelo .D.F. México: Manual Moderno.
30. Vicent T. Devita y Samuel Hellman. Cáncer principios y practica de oncología. Tomo II. Segunda edición 1998. Salvat Editores. Barcelona España.
31. Viorts, J. (1990)). El precio de la vida. D.F México: Emecé
32. Witter,D. (1998). Tratado de enfermería práctica. México: Interamericana.
33. Worden, J. (1997). El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia: Barcelona: España: Paidós.