



UNAM IZTACALA

Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

“Manejo de Duelo por un Hijo con Cáncer”

T E S I S I N A

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

ADRIANA SÁNCHEZ CONTRERAS

Director: LIC. JORGE MONTOYA AVECÍAS

Dictaminadores: MTRO. ISAAC PÉREZ ZAMORA

MTRA. ÁNGELA MARÍA HERMOSILLO GARCÍA



Los Reyes Iztacala, Edo de México, 2013



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

Reconozco a la Universidad Nacional Autónoma de México por haberme abierto las puertas de esta maravillosa casa de estudios, a la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, por brindarme todas las bases, para amar esta carrera de Psicología, por brindarme todos los apoyos, para que pudiera salir adelante y ser una casa a la cual pueda regresar, sabiendo que tendrán las puertas abiertas siempre.

Agradezco principalmente a Dios por haberme otorgado el más valioso de los regalos, que es la vida y por encontrar en él siempre la fe.

A mis papás, mi papá Rubén Sánchez, por ser siempre mi exacto mapa y a mi mamá Lucía Contreras, por ser siempre mi linterna inextinguible, por el esfuerzo, dedicación y cuidados, a mi hermano, mi gemelo Christian Daniel Sánchez, que me ha acompañado de inicio de vida a este mundo y sé que al final de nuestro tiempo, a Danny Sánchez, porque vino a iluminar mi vida con su cariño, comprensión y apoyo.

A mis profesores que me han apoyado y creído de principio a fin en este trabajo profesional, la profesora Ángela Hermosillo y el profesor Isaac Pérez, pero principalmente al profesor Jorge Montoya por su ayuda y dedicación en este trabajo. Sin olvidar a los homiz, a Eva, amigos y familiares y finalmente a las personas que en su tiempo me ayudaron a cumplir un sueño.

Este trabajo es dedicado a la memoria de mi primo Fernando Contreras Villegas "stoper-A.C.D.R.", a mi primo Isidro Romero Quijada y a mi abuelo Tomás Sánchez Hernández.

ÍNDICE

| | Páginas |
|---|---------|
| RESUMEN | 4 |
| INTRODUCCIÓN | 5 |
| | |
| Capítulo I. DEFINICIÓN DE CÁNCER | 14 |
| | |
| 1.1. Etiología y Evolución | 18 |
| 1.2. Epidemiología y Estadísticas | 27 |
| 1.3. Necesidades Físicas del Paciente en Fase Terminal | 32 |
| 1.4. Necesidades Psicológicas del Paciente en Fase Terminal | 42 |
| | |
| Capítulo II. EL DUELO | 49 |
| | |
| 2.1. Concepto de Duelo | 55 |
| 2.2. Tipos de Duelo | 61 |
| 2.3. Proceso de Duelo | 67 |
| 2.4. El Duelo en Diferentes Poblaciones | 75 |

Capítulo III. PROPUESTA PSICOLÓGICA EN LA ELABORACIÓN DEL DUELO CON EL ENFERMO DE CÁNCER EN FASE TERMINAL 80

3.1. Justificación 83

3.2. Sugerencias 88

3.3. Actividades 91

3.4. Comentarios Finales 120

CONCLUSIONES 125

BIBLIOGRAFÍA 133

ANEXOS

RESUMEN



En la vida siempre hay que seguir andando seguro y tranquilo, confiando en que otras vidas bendecirán las huellas de tu paso, porque pasaste por la vida haciendo bien y no pasaste solo; DIOS pasó contigo.

Martín Miguel Sánchez Sánchez

La vida siempre lleva consigo la muerte a veces solo estamos pensando en que haremos mañana y estamos pensando ya en el futuro, cuando no hemos aun vivido el presente, vivimos pensando en lo que no hicimos y es cuando revivimos, el pasado, un tiempo que ya fue. Hay quienes dicen que para una buena meditación consigo mismo, hay que solo estar enfocados en el presente, incluso solo vivimos la vida de otros y no vivimos la nuestra, la muerte es algo que no podemos evitar pero que al fin logramos superar poco a poco.

La pérdida de un hijo es un hecho trágico y la muerte anticipada, es un hecho aún más doloroso, cuando un hijo padece cáncer, es un camino largo y cansado, ya que se tienen que tener los cuidados necesarios, para poder darle una calidad de vida, es difícil, decir esas palabras ya que cuando se da la noticia de que un hijo va a morir. ¿Cómo recuperas, el significado de estás palabras?

Sin embargo, preparar a los padres para esta pérdida, es importante, este trabajo tiene como objetivo dar estrategias a los familiares, especialmente a los padres a dar una calidad de vida al hijo con cáncer y manejar el duelo anticipado, desde el momento que se tiene el diagnóstico de cáncer.

INTRODUCCIÓN



Me cuentan que la realidad de la vida solo es vivirla para, descubrir sus maravillosos secretos y no desperdiciar los mejores momentos que podemos vivir hoy... Johan Daniel Sánchez Romero

La agonía es ese periodo, que puede estar cargado de dolor, deterioro corporal y angustia mental. Es el camino por el que se viaja hacia el no ser, que es la muerte, si el enfermo en fase terminal tiene muchas necesidades. Entenderlas y saber ayudarle, es hacerle su muerte amable, llena de paz y serenidad Rebolledo (2003).

Meza, García, Torres, Sauri y Martínez (2008) mencionan en su artículo que una parte inevitable de la vida es su final. Aunque la experiencia de la pérdida de una persona amada es parte inevitable de la vida, aumentando cada vez más cuando los seres humanos envejecemos o cuando se vive en zonas con mucha violencia, todos sabemos que perder a un ser querido es una de las tragedias más graves que nos pueden pasar.

Sin embargo nuestra realidad establece ciertos límites, los límites de nuestra línea de vida, que son la existencia, en donde nacemos, crecemos, nos desarrollamos, maduramos, nos reproducimos y finalmente morimos, queriendo o no siempre estaremos dentro de las leyes de la naturaleza, la vida es un misterio que el ser humano pretende siempre explicarse y que la pretende comprender mediante sus métodos interpretando cada uno de los fenómenos que en ella acontecen, creando una interpretación en un pasado que se ha ido, en un presente que se vive y en un futuro donde se busca alguna explicación que haga comprender la existencia, por otra parte ocultar la verdad de un hecho como el de la muerte es imposible.

Huffman (2008) dice que los sentimientos de desolación, soledad y dolor en el corazón son sentimientos muy normales, acompañados de recuerdos dolorosos, estas son reacciones muy comunes a la pérdida de la vida de una persona querida. Los psicólogos evolucionistas señalan que el duelo y la pena pueden ser mecanismos de adaptación para los seres humanos, así el dolor motiva a los padres e hijos a buscarse unos a otros. El duelo es un proceso complicado y personal. Así como no hay una forma correcta de morir, no hay una forma correcta de sufrir un duelo.

Sabemos que para todo ser humano, para sí mismo, vivir se convertirá en morir. Rimonché (1994) dice que para conocer esto no significa que se acepte y ni siquiera que se comprenda. Dentro de la

categorización de un enfermo como terminal ha variado en el tiempo, en función del progreso de la medicina y la disponibilidad de nuevos tratamientos y de tecnologías de apoyo vital para enfrentar enfermedades graves.

Las condiciones socioculturales de la época en que vivimos, la transición epidemiológica con el aumento de las enfermedades crónicas, el reconocimiento explícito de la autonomía de las personas, diversas actitudes y conceptos sobre la muerte, hacen necesario y útil reflexionar sobre el tema del enfermo terminal.

Zamora (2006), menciona que la gravedad de una enfermedad es un concepto distinto al de término, generalmente, se califica a un enfermo en fase terminal cuando habitualmente la enfermedad o condición representa una amenaza potencial para su vida.

Reyes (1996), hace referencia al Grupo de Estudios de Ética Clínica, de la sociedad médica de Santiago, dan algunas categorías para que un paciente pueda ser clasificado como terminal se deben cumplir las siguientes condiciones:

- Ser portador de una enfermedad o condición patológica grave, el paciente deberá ser diagnosticado en forma precisa por un médico experto, el diagnóstico de la enfermedad deberá estar bien fundamentado y ser formulado.

- La enfermedad o condición diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve de vida que se basa principalmente en criterios estadísticos de modo que, en casos individuales, puede haber variaciones en la evolución predicha para la enfermedad, dependiendo de su naturaleza u otros factores. Sobre la extensión del plazo en que se produce la muerte hay diversas opiniones, desde menos de un mes, hasta seis meses.

- En el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o bien, los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces. Hay tratamientos disponibles para enfermedades graves que pueden mantener con vida al paciente durante años y que, pese a ello, en algún momento de la evolución pueden dejar de ser efectivos, convirtiéndose así el paciente grave en terminal. Tal es el caso de la quimioterapia en algunas formas de cáncer.

Es necesario reconocer que, en algunos casos, el carácter terminal de un paciente pueda estar condicionado por la imposibilidad práctica de

utilizar los recursos terapéuticos que la medicina dispone y que podrían modificar el pronóstico terminal de una enfermedad

Los criterios mencionados pueden cumplirse en cualquier edad. La edad avanzada no es un criterio válido para catalogar como terminal a un paciente. Tampoco lo es el compromiso de conciencia, cognitivo o de relación, si ello no se acompaña de una condición patológica grave, progresiva e irreversible, para la cual no existe tratamiento curativo.

Desde el punto de vista tanatológico, un enfermo terminal es aquella persona que recibe un diagnóstico que lo enfrenta a su propia muerte, Montes de Oca (2006), dice que la persona que padece una enfermedad por la que posiblemente vaya a morir en un tiempo relativamente corto, implica mejorar la calidad de la vida que aún les queda a aquellos pacientes cuya enfermedad no puede ser eliminada, para quienes ya no es posible seguir luchando por la curación.

Se considera a la muerte como una situación límite íntimamente relacionada con la personal trayectoria bibliográfica y las actitudes ante la vida que se haya tenido. Estas actitudes marcarán sus vivencias y orientarán el comportamiento que se manifiesta en la denominada fase terminal.

El cáncer infantil, sigue siendo la segunda causa de mortalidad en niños, en países desarrollados después de los accidentes y por lo tanto constituye un diagnóstico que puede enfrentarnos con una muerte inminente, en el 2010, el INEGI dice que en México se han diagnosticado 7000, casos anualmente de cáncer infantil, en donde la leucemia es el cáncer más frecuente en esta población.

Y el instituto Nacional del Cáncer (2012) dice que en México, cada cuatro horas muere un niño a causa del cáncer, 120,000 personas son diagnosticadas con cáncer, y el 92% mueren a causa del cáncer, desgraciadamente en el cáncer infantil, no hay forma de prevenirlo y la oportunidad de sobrevivirlo, dependerá de un diagnóstico temprano.

Barreto y cols. (2008) mencionan que el cáncer es una de las muertes anunciadas, para el paciente y su familia y a pesar de que la enfermedad es anunciada y que en algunos casos, no hay otro diagnóstico, que el de la muerte, esta no es aceptada. Ya que en ocasiones la muerte oncológica es muy rápida y no hay manera de adaptarse a la enfermedad, sin en cambio hay otras situaciones, en las que la enfermedad dura meses, incluso años y en ese tiempo los familiares terminan agotados física y mentalmente, debido a los cuidados que se le dan al paciente.

La pérdida de un hijo tiene características particulares, ya que esta fuera de las leyes de la naturaleza que un hijo muera primero, es el vínculo que identifica el valor del vínculo entre padres e hijos. La muerte de un

hijo cambia totalmente las vidas de los padres y los hunde en un profundo dolor y un descontento, por romper las reglas de la naturaleza, por romper ese vínculo y de tal manera que se rompen las expectativas de un futuro.

Boss (2008), señalan que puede resultar incómodo y doloroso, por la inseguridad de como suavizar el dolor y consolar al paciente terminal. El enfrentar la muerte es una experiencia de vida que la mayoría de las personas no está dispuesta a afrontar.

Huffman (2008) señala que no es posible evitar los duelos, pero las formas de reaccionar ante ellos varia, la elaboración de un duelo importante predispone hacia dificultades hacia otros duelos. Un duelo o un conjunto de duelos mal elaborados pueden codificarse en cualquiera de las formas de psicopatología.

Es así que este tema fue revisado ya que en los pacientes terminales poseen cinco estados psicológicos y se convierten en un proceso de duelo, que finaliza con la muerte, en este proceso de duelo predominan sucesivamente diferentes emociones como son: la negación, aislamiento, rabia, negociación, depresión y aceptación.

Esta tesina tiene como objetivo, el dar estrategias a los familiares y el paciente con cáncer terminal, un manejo de duelo anticipado y cuidados paliativos pediátricos y explicar las estrategias, es por eso que se realizó una investigación documental, que permitirá dar una propuesta psicológica,

para llevar acabo el manejo de duelo anticipado y los cuidados paliativos pediátricos.

Y para lograr este contenido en el capítulo uno se planteará el estudio de oncología haciendo énfasis en fase terminal con el marco conceptual, continuando con una revisión de la etiología y evolución del cáncer en la población mexicana, después a una revisión de las estadísticas y epidemiología del cáncer en la población mexicana, se abordarán los temas de necesidades físicas y psicológicas del paciente y los derechos con los que cuenta.

En el capítulo dos, se desarrollará todo lo que implica el manejo del duelo, comenzando con una introducción dando el concepto de duelo, que es lo que significa la palabra duelo y lo que es el proceso de duelo y los sentimientos que se presentan en el duelo, continuando con los tipos de duelo, después se dará el proceso, describiendo las características de acuerdo a la fase que pasa el proceso de un duelo y por último en las diferentes poblaciones.

En el capítulo tres se presentara la propuesta para dar el manejo de duelo en padres, se realizará una justificación, para dar los argumentos, teóricos, prácticos y metodológicos que fundamentan a creación de la

propuesta, se darán algunas sugerencias, que guiaran al psicólogo a la realización de las actividades de la propuesta, las actividades por sesión y finalmente los comentarios finales, para la realización de la propuesta psicológica.

Finalmente con toda la información obtenida se realizaría la conclusión acerca de esta propuesta psicológica, para el manejo de duelo por un hijo con cáncer, ya que una persona en duelo vive una amplia y profunda amalgama de emociones y sentimientos. A pesar del balance que se logra canalizar sanamente los distintos estados de ánimo, que le permitirá avanzar hacia una transformación saludable y afrontar la muerte.

1. DEFINICIÓN DE CÁNCER



Comenzarás a aceptar tus derrotas con la cabeza erguida y la mirada al frente, con la gracia de un niño y con la tristeza de un adulto y aprenderás a construir hoy todos los caminos, porque el terreno de mañana es incierto para los proyectos y el futuro tiene costumbre de caer en el vacío.

María Luisa Álvarez Mandujano

Vivir no es sólo existir, sino existir y crear, saber gozar y sufrir y no dormir sin soñar. Descansar, es empezar a morir. Oscar Daniel Corona Ramírez.

Dentro de la definición de cáncer se incluyen numerosos procesos en su etiología, evolución, estadísticas, etc., pero en esta ocasión no se estudiará cada tipo de cáncer, solo me limitaré a definir algunos conceptos y resumir el estado actual de conocimientos sobre el cáncer infantil.

Primero que nada, el cáncer es unas de las enfermedades caracterizadas por la multiplicación anormal de una o varias células que formarán un tumor primario y una vez comenzado el crecimiento, el tumor primario, libera células que invaden el organismo y estos producirán tumores secundarios, este proceso se le llama metástasis, que no se podrán eliminar por medio de operaciones quirúrgicas.

Otra definición que se le da al cáncer de acuerdo con Huffman (2008) es que el cáncer es cuando un tipo de célula primitiva en particular, que empezará a dividirse rápidamente y después formará un tumor que

invade a los tejidos sanos y termina por dañar los órganos y causar la muerte.

El cáncer se construye cuando las células empiezan a multiplicarse y el sistema inmunológico empieza a identificar el crecimiento sin control y empieza a atacar las células anormales.

Pero otros autores como Fernández-Cruz (1990), definirá al cáncer de dos maneras, como el tumor es decir un bulto o tumefacción de cualquier manera que sea su naturaleza, sin embargo el uso de esta palabra ha venido a hacerle sinónimo de neoplasia; la neoplasia es el crecimiento nuevo de las células que difieren de las normales en grados diversos de acuerdo con el tipo de tumor.

En las Neoplasias habrá dos tipos: la neoplasia benigna o no cancerosa que es donde las células que la forman son muy parecidas entre sí y mantienen su semejanza con las células del tejido u órgano donde procedan, estas ponen en peligro al huésped aun cuando su ubicación sea letal y la neoplasia maligna o cancerosa es cuando las células constituyentes pierden su uniformidad o anormalidad y disminuye o desaparece al parecido de las células de donde proceden y es letal para el huésped.

Para Soimout (2008) le dará una definición más compleja al cáncer y dice que el cáncer es el esparcimiento descontrolado de las células

anormales en el cuerpo. Las células son unidades anatómicas y funcionales del cuerpo humano, es la estructura más pequeña capaz de desempeñar todas las funciones vitales, todos los organismos están compuestos por más de una célula y estas se reproducen cuando el cuerpo lo necesita.

Además Soimout (2008) menciona los dos tipos de tumores, y concuerda con Fernández-Cruz (1990), al decir que tumor benigno no es canceroso, estos son cuando las células tumorales se asemejan a las células maduras normales, este no se extiende a otras partes del cuerpo, permanecen juntas y por lo regular son rodeadas de una membrana de contención, el crecimiento es lento, es por eso que puede interrumpirse este crecimiento y por lo regular no ocasiona la muerte.

Algunos ejemplos de tumores benignos son:

Papiloma: es una masa protuberante en la piel, un ejemplo más claro será una verruga.

Adenoma: es el tumor que crece en las glándulas y en el entorno de las mismas.

Lipoma: Tumor en el tejido adiposo

Osteoma: Tumor que se origina en los huesos.

Mioma: Tumor en el tejido muscular.

Angioma: Tumor compuesto de los vasos sanguíneos o linfáticos, por ejemplo una marca de nacimiento.

Nevus: Pequeño tumor cutáneo de una variedad de tejidos, por ejemplo un lunar.

El tumor maligno es canceroso, las células tumorales tal vez no se asemejan a las células maduras normales, las células cancerosas pueden invadir, dañar los tejidos y órganos cercanos al tumor, las células cancerosas pueden separarse del tumor maligno y entrar al sistema linfático o el flujo sanguíneo, que es la manera en que el cáncer alcanza otras partes del cuerpo.

Su crecimiento es de manera rápida, por lo regular no se puede interrumpir y puede ocasionar la muerte. Generalmente se pueden clasificar en dos categorías que son:

Carcinoma: Estos cánceres se originan en el epitelio, el epitelio será el recubrimiento de las células de un órgano, este es el tipo más común de cáncer, su ubicación de los carcinomas son en la piel, el estómago, los senos, el colon y el útero.

Sarcoma: Estos cánceres se originan en el tejido conectivo y tejido blando. Los sarcomas se encuentran en cualquier parte del cuerpo y por lo regular forman crecimientos secundarios en los pulmones.

Germà (2011) dice que esta información deberá ser conocida por el equipo médico que trate al paciente y tendrá que ser traducida en un lenguaje, sencillo y fácil de comprender para que la familia del paciente y el

paciente entiendan, esta información y se adapten a la nueva situación que vivirán.

1.1 Etiología y Evolución

Es un hecho universalmente conocido que todo lo que tiene un principio tiene un fin, y no solo hablando de las personas y seres vivos, absolutamente todo en el universo conocido tiene un final. Desde que algo es éste algo tiende hacia un único destino sin retorno: dejar de ser.

Ernesto Miguel Carranza Badillo

Los diferentes tipos de cáncer tienen también sus causas diferentes y pueden depender de muchos factores. Algunos cánceres son más comunes que otros y las posibilidades de supervivencia varían entre tipos distintos.

La mayoría de los cánceres tienen causas conocidas de origen químicos, ambiental, genético, inmunológico viral y también surgen espontáneamente por causas que son por lo tanto inexplicables.

Las enfermedades cancerosas son el resultado de un agente causal y la reacción que el organismo tiene del mismo, Senra (2002) menciona que hay cuatro teorías sobre las causas del cáncer que son: La mutación de una célula somática, que es la causa principal de las neoplasias malignas, Alteraciones en la regulación genética, Activación viral y Células predestinadas a ser malignas.

Por otra parte Santos y Rodríguez (1986) mencionan que hay causas diversas para el desarrollo del cáncer y en todas las causas actúan por un patrón genético común, dentro de la célula y mediante este análisis hay dos hipótesis.

Una de estas hipótesis dice: que el cáncer se debe a la acumulación de mutaciones somáticas, en donde los fenotipos cancerosos más extremos serían el resultado de una serie progresiva de mutaciones y la segunda hipótesis dice que el cáncer se desarrolla por una inserción de material genético nuevo, como consecuencia de la infección de células normales por virus tumorales, pero estas dos hipótesis no parecen explicar los dos tipos de cánceres conocidos, pero puede que desempeñen un papel importante en el desarrollo de cáncer.

Continuando con la etiología, Cairns (1976) dice que se ha descartado las enfermedades infecciosas como una causa de mortalidad más significativa, en cualquier parte del cuerpo puede originarse un grupo de células que se desarrollarán de forma anormal. Menciona que la influencia del ambiente queda descartada al igual que una influencia de una contribución genética a la carcinogénesis, pero resulta interesante el conocer si los factores genéticos son importantes en la formación de los tipos de cáncer y Casiato y Lowitz (1990) dicen que la etiología del cáncer se da en un 85% en las neoplasias que están relacionadas con un 35% con el hábito de fumar y 50% con factores dietéticos y un 5% por exposición a sustancias carcinógenas, como los que se han mencionado anteriormente

asbestos y radiaciones y un 10% por causas desconocidas como virus, factores genéticos y mutaciones espontáneas.

Según Senra (2002) dice que anteriormente era difícil explicar las causas del cáncer, no había forma de prevenirla, pero hoy en día se pueden dar dos causas, que son mediante factores exógenos en donde el efecto carcinógeno para el hombre está comprobado, esos factores exógenos son: los químicos, físicos y biológicos y los factores endógenos que contribuyen al desarrollo de las neoplasias que son factores hereditarios, inmunitario, hormonales y nutritivos, estos son menos modificables.

Dentro de las causas del cáncer implican varios factores, Soimout (2008) da una etiología diferente para el cáncer y dice que las transformaciones celulares hasta ambientales, se han realizado numerosas investigaciones para determinar las posibles causas del cáncer que son:

Las sustancias químicas como son: los asbestos, metales y pesticidas, este tipo de sustancias químicas se llaman carcinógenos, ya que estas sustancias aumentan el tipo de riesgo de cáncer por la constante exposición y causa un mayor riesgo de cáncer pulmonar.

El tabaco, es uno de los carcinógenos más comunes y por lo regular se encuentran en el humo del cigarro que contiene aproximadamente 60 carcinógenos y 6 sustancias tóxicas para el desarrollo; el tabaco causa el 80% de los cánceres de pulmón, boca, laringe, faringe, esófago, vejiga, páncreas y riñón.

Radiación ionizante, como son los rayos ultravioleta, rayos y sustancias radiactivas y la radiación, como por ejemplo las radiografías, que por lo regular provocan el cáncer de piel.

Y por último por herencia, algunos tipos de cáncer ocurren muy frecuentemente en las familias por una cierta predisposición, sin embargo este tipo de casos, los siguen detonando los factores ambientales.

Casiato y Lowitz (1990) dicen que algunas de las causas son por sustancias de la dieta y estarán asociadas con neoplasias en distintas localizaciones, dentro de las sustancias son: las grasas, la ingesta calórica total elevada, proteínas de origen animal, alcohol, comidas ahumadas y aditivos tipo nitratos y nitritos. Este tipo de sustancias darán como consecuencias cáncer de mama, estómago, esófago, colon, próstata, endometrio, vesícula biliar, boca, faringe, laringe, hígado, intestino y recto.

Otra de las causas son las sustancias químicas y microorganismos carcinógenos, como son: los agentes químicos, ocupacionales o ambientales, que se encuentran en el humo de tabaco, aflatoxinas, que estas son provenientes de los cacahuates contaminados por *aspergillus*, aminas aromáticas, tintes analíticos, arsénico, alquitranes, aceites, asbestos, benceno, nuez de betel y lima, éteres, sulfuros, cadmio, compuestos de cromo y hornos de carbón, níquel, polvillo de madera, cloruro de vinilo.

Otra sustancia química son: los fármacos, que se encuentran en los agentes alquilantes, esteroides anabolizantes, arsénicos, anticonceptivos orales, fármacos inmunosupresores y fenacetina, provocando cáncer de vejiga, pulmón, boca, medula ósea, hígado, vagina, senos nasales, linfomas, óseo, hígado, laringe, faringe, bronquios, piel y próstata.

El estudio de la evolución de las células tumorales hacia la metástasis está arrojando luz sobre las bases moleculares, genéticas y biológicas de este proceso, proporcionando estrategias para poder combatirla. Uno de los marcos conceptuales que ha permitido este desarrollo se basa en Darwin y su planteamiento sobre los procesos evolutivos.

Serna (2002) dice que la característica fundamental de una célula cancerosa es la pérdida, de la capacidad de controlar su crecimiento y división. Santos y Rodríguez (1986) dicen que las células malignas se dividen cuando y donde no deberían hacerlo, siendo el resultado de su proliferación desorganizada la formación de un tumor. Los tipos de cáncer se clasificarán en tres grupos que son carcinomas, sarcomas y leucemias.

Los carcinomas son: los que se originarán en el epitelio que serán las capas de células que recubren la superficie del cuerpo y tapizan las diferentes glándulas.

Los sarcomas, son uno de los más raros, se desarrollan en las estructuras de sostén como lo que es el tejido fibroso y los vasos sanguíneos.

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

En el animal se pueden seguir la evolución de los tumores trasplantados desde el momento en que están formados por algunas células, hasta la muerte del animal.

En el hombre, este momento es de gran importancia ya que la enfermedad del cáncer, se puede extender en todo el cuerpo. Tubiana (1989) menciona que el tamaño del tumor en el momento en que se efectúa la dispersión varía particularmente con el tipo de tumor, pero por lo general es de un centímetro, las características de un tumor son la velocidad de crecimiento en su estado primitivo, su tamaño en el momento de las metástasis, la velocidad de crecimiento de éstas y la masa que alcanza la totalidad de los tejidos cancerosos en el momento en que sobreviene la muerte del paciente.

En el cáncer, las células se multiplican sin control, invaden los tejidos próximos y se diseminan hacia órganos distantes, reproduciendo allí el tumor en el proceso denominado metástasis. Cada una de estas fases de la progresión tumoral conlleva condiciones adversas que eliminan a la mayoría de las células cancerosas Soimout (2008).

Cada una de estas fases de la progresión tumoral soporta condiciones adversas que eliminan a la mayoría de las células cancerosas. Sin embargo y en virtud de su heterogeneidad genética, los tumores

malignos albergan minorías de células con los rasgos necesarios para vencer estos obstáculos. Así pues, en cada estadio del desarrollo tumoral nuevas minorías quedan seleccionadas, convirtiéndose en la estirpe dominante. Santos y Rodríguez (1986). Si dicha estirpe, además, retiene la capacidad propagadora del tumor actuando como célula madre de cáncer, el tumor se propaga. Serna (2002) dice que en definitiva, se trata de la selección del más fuerte, bajo presiones ambientales, de entre una población de individuos celulares genéticamente diversificados que habitan el ecosistema reactivo de nuestros tejidos.

Tubiana (1989) dice que las características propias de un proceso de evolución darwiniano se hacen particularmente patentes durante el desarrollo de las metástasis. La cascada biológica de las metástasis involucra pasos concretos como pérdida de adhesión celular, incremento en la capacidad motora e invasiva, entrada en la circulación, salida hacia el parénquima de órganos distantes y, finalmente, colonización de dichos órganos.

Aunque todas las células de un tumor contienen alteraciones oncogénicas, solamente unas pocas llegan a acumular todas las funciones necesarias para completar la metástasis. Uno de los conceptos subyacentes de nuestros estudios, es que las células metastásicas provienen de la evolución de una población de células cancerosas genéticamente modificadas por la presión selectiva de un entorno, que impone unas normas muy estrictas sobre el comportamiento celular.

Massagué (2009) dice que los tumores experimentales de un mismo tipo tienen características similares y son inertes a las propiedades de la célula.

En algunos enfermos que no habían sido tratados por diversas razones, entre ellas porque rechazaban todo tratamiento, fue posible seguir el crecimiento del tumor primitivo o de las metástasis. En cerca del 90% de este crecimiento es regular y se efectúa de manera exponencial.

La velocidad promedio de crecimiento de los tumores en humanos, corresponde a un tiempo de duplicación de dos meses, pero varía considerablemente según el tipo de tumor y puede ser de una semana o de varios años.

Senra (2002) dice que a pesar de las variaciones, existen diferencias muy significativas entre los diversos grupos histológicos de tumores, así las neoplasias de los sistemas hematopoyéticos y linfoides y las neoplasias embrionarias crecen rápidamente, su duplicación es en un mes, en tanto que en las neoplasias glandulares crecen con más lentitud, su tiempo es de 3 a 4 meses. De igual modo se midió la velocidad de crecimiento de la metástasis, que en general, es más rápida que la del tumor primario pero está muy relacionada a ella.

Por último Fernández-Cruz (1990) dice que el cáncer opera mediante mecanismos evolutivos como la mutación, la adaptación, la

fijación de las mutaciones, la variabilidad fenotípica, etc. y que la aparición de los clones tumorales puede obedecer a fuerzas de selección natural. En este caso tomaremos al conjunto de células para discutir nuestra propuesta, asimilándose más al caso de los organismos con reproducción asexual. A diferencia de otras enfermedades, el cáncer es una enfermedad genéticamente activa.

Y por último microorganismos como los virus de Epstein-Barr, hepatitis B, linfotrófico de las células T humanas, SIDA y papiloma. Provocando cáncer de próstata, nasofaringe, hígado, leucemia, cérvix uterino.

En el cáncer infantil García (2008) concuerda con Soimout por que dice el cáncer es el resultado de la herencia genética, por la exposición de los rayos ultravioleta o cualquier tipo de radiación y con contaminantes ambientales.

Otros factores que se relacionan son enfermedades infecciosas, afectaciones previas al nacimiento, campos electromagnéticos y le uso de medicamentos.

Los niños que tienen algún tipo alteración genética, como son los niños con síndrome de Down, tienen más tendencia a padecer cáncer, la mayoría de los cánceres infantiles se desarrollan por mutaciones o cambios no heredados, en los genes de sus células de crecimiento y debido a que

estos cambios ocurren de manera espontánea, no hay manera de prevenirlos.

La aparición del cáncer es un proceso en el que generalmente se desarrolla mediante cambios genéticos en las células y que continúa con el crecimiento de estas células en el transcurso del tiempo. Soimout (2008), dice que desde el cambio genético hasta cuando aparece el cáncer se llama el periodo de latencia, este periodo puede prolongarse 30 años o más.

1.2. Epidemiología y Estadísticas

"El mar conduce a muchos lugares, tal vez te lleve a un mejor destino"

Christian Daniel Sánchez Contreras

La epidemiología, es decir el estudio estadístico de la salud de una población es uno de los mejores medios para conocer el cáncer. Con ella no se realizan experimentos con personas, si no se estudia la frecuencia de las diferentes neoplasias en los grupos humanos que tienen modos de vida diferentes. Estas comparaciones permiten identificar los factores que provocan un gran número de neoplasias.

Lowitz y Casciato (1999) dicen que la réplica celular pasa mediante diversas fases, en el cual el inicio bioquímico se debe a estímulos externos y que están reguladas por controles de crecimiento externos, como internos.

La estadística será una de las herramientas médicas importantes para aumentar al máximo los beneficios y disminuir los riesgos, para el paciente con cáncer.

Hoy en día la incidencia menciona Jiménez (2007), es como la predominancia del cáncer y en la edad pediátrica está creciendo día a día. En los niños menores de 15 años se reportan 8.700 casos anuales y en adolescentes menores de 20 años 12.400 casos, lo que corresponde a tasas de incidencia anual de 13,4 y 14,9 por 100.000 personas, respectivamente.

Mohar y cols. (2007) dicen que la segunda causa de cáncer es la segunda causa principal de muerte, las muertes por enfermedades cardiovasculares están disminuyendo, mientras que las muertes por cáncer están aumentando. Se estima que a lo largo del siglo XXI, el cáncer será la principal causa de muerte en los países desarrollados y que a pesar de esto ha producido un aumento en la supervivencia de los pacientes con cáncer. La mayor parte de la mortalidad anual por el cáncer obedece a cáncer de pulmón, estómago, hígado, colon y mama.

García (2008) dice que las neoplasias más frecuentes en la infancia se dividen en dos grupos, las enfermedades hematológicas, es decir leucemias y linfomas, y de los tumores sólidos, que son los carcinomas y sarcomas. La leucemia es el cáncer más frecuente en el niño. La frecuencia de los diversos tipos de cáncer varía según el sexo y en ocasiones la edad.

Senra (2002) dicen que aproximadamente el 30% de las defunciones por cáncer son prevenibles, el consumo de tabaco es el principal factor singular de riesgo de cáncer, el cáncer comienza con una modificación en una sola célula, ese cambio puede haber sido iniciado por agentes externos o por factores genéticos heredados.

Las muertes debidas al cáncer a nivel mundial siguen aumentando, se calcula que serán 12 millones para el año 2030.

Los países en desarrollo tienen el 80% de los casos de cáncer y 92% de las muertes por la misma causa. En el tema del cáncer infantil no hay prevención, la oportunidad de supervivencia depende de un diagnóstico temprano. Los tipos de cáncer más frecuente en los niños son: leucemias, linfomas, y tumores cerebrales. No podemos evitar que el cáncer se pueda presentar en cualquier niño, no importa su nivel socioeconómico ni su origen, pero sí podemos evitar que llegue a una etapa avanzada si hacemos un diagnóstico preventivo.

El Instituto Nacional del Cáncer (2012), menciona que solo en México, cada 4 horas muere un niño por cáncer, 120,000 personas son diagnosticadas con cáncer al año, más de 70 mil mexicanos mueren al año a causa del cáncer 176 mexicanos mueren diariamente a causa del cáncer, 7 mexicanos mueren cada hora a causa del cáncer, cada 2 horas muere una mujer por cáncer de mama.

El cáncer es la segunda causa de muerte infantil en México y también puede generar una discapacidad. Se calcula que el 15% de los niños con cáncer nunca reciben tratamiento especializado, de tal manera que la mortalidad de este grupo es absoluta. Aproximadamente el 5% de los niños que mueren, mueren de cáncer, existiendo un alto porcentaje de abandono de los tratamientos por falta de recursos económicos, no existe una total homologación de procedimientos por tipos de cáncer.

Los protocolos empleados han sido superados por los estándares internacionales. El 40% de los niños que se curan sufrirán secuelas importantes. Aún las instituciones más reconocidas carecen del equipo adecuado para brindar un tratamiento de calidad, aun así, el 70% del cáncer es curable cuando se detecta a tiempo y se brinda el tratamiento adecuado.

En esto también concuerda Farah, Rodríguez y Sosa (2010), mencionan que el cáncer es la segunda causa de muerte infantil, sin embargo la hospitalización representa un evento estresante que trae consigo una multitud de efectos negativos para el niño, debilitando sus capacidades y recursos para enfrentarse a esta situación.

Barreto, Patricia y Soler (2008), dicen que la muerte por cáncer representa la crónica de una muerte anunciada, sin embargo no siempre se está preparado y algunas veces es vivido como el fracaso de una tecnología y por momentos nos hace olvidar que somos después de todo mortales. En ocasiones la muerte oncológica sobreviene demasiado aprisa, de manera que no hay tiempo para adaptarse a la enfermedad y sus implicaciones,

otras veces la muerte ocurre después de muchos meses o años de sufrimiento y los familiares arriban agotados física y mentalmente a causa del cuidado que ha demandado el paciente. Mencionan que en España mueren 369.564 personas al año de los cuales 26.22 % son por causa de cáncer, siendo la mayoría enfermos oncológicos hombres.

Por último Shalkow-Klincovstein y cols. (2010) difieren diciendo que el cáncer es mucho más frecuente en adultos y que los tumores en los niños solo están en la estadística del 2 a 5% de los casos de cáncer en el mundial y concuerdan al decir que los niños están menos expuestos a factores oncogénicos ambientales como son: lo agentes mutagénicos y virus.

En la estadística y la epidemiología, las investigaciones en la oncología pediátrica, ha dado grandes bases para desarrollar mecanismos genéticos y comportamientos biológicos, en el origen del cáncer y en el incremento de la tasa de frecuencia del cáncer en niños, junto con la necesidad de atención quirúrgica en México y esto se debe a distintas circunstancias, como son: el crecimiento de la población y por lo tanto hay mayor exposición a los contaminantes y los carcinogénicos, existe mayor contacto con sistemas de comunicación, a lo que ha aumentado que se den cada año informes de casos de cáncer infantil y por lo tanto se da más la demanda de las personas solicitantes de atención médica por estas enfermedades.

Es por eso que es importante basarse en la estadística y la epidemiología, ya que mediante un estudio experimental de los tratamientos

se aprende, la frecuencia de los efectos de los diferentes tratamientos, es decir se podrán observar, qué tipo de efectos adversos se presentarán y cuál es el tratamiento más eficaz, para los pacientes.

1.3. Necesidades Físicas del Paciente en Fase Terminal

Aunque largo pareció el camino al recorrerlo, ahora que estas a punto de terminar volteas para atrás y se te hace corto lo que recorriste, y cuando termines querrás volver, pero... Debes seguir adelante y recorrer otro sendero. Disfruta el viaje.

Christian Daniel Sánchez C.

Aun cuando se ha logrado mucho y las perspectivas futuras son esperanzadoras, en el campo de la Oncología hay muchos pacientes que mueren a causa del cáncer y los que sobreviven demandan mayor atención en cuanto a aspectos médicos y sanitarios.

La Oncología se plantea objetivos bien precisos que son el curar al paciente, aumentar la supervivencia, aumentar los intervalos libres de enfermedad, mejorar la calidad de vida y aliviar los síntomas. Para lograr estas metas es necesario el uso de técnicas complejas y sofisticadas, que en ocasiones trae como consecuencias el deterioro en la calidad de vida del paciente.

Se calcula que en los países desarrollados el cáncer es curable en un 40 o 50%, no siendo así, en los países latinoamericanos en los cuales el porcentaje es mucho menor, si consideramos que la mayoría de los veces el diagnóstico de cáncer se hace en estadios avanzados lo que acorta la posibilidad de curación, paralela a esta situación hay una tendencia demográfica de envejecimiento en nuestra población, que la hace susceptible a sufrir enfermedades crónicas y degenerativas que potencialmente van a demandar de asistencia especial por parte de los servicios de salud.

En México el cáncer es la segunda causa de muerte en edad productiva como postproductiva, lo que nos debería hacer pensar que en los próximos años este sería un problema sanitario en el cual se tendría que enfatizar la importancia de las unidades de cuidados paliativos.

Los elementos fundamentales para decir que un paciente requiere de cuidados paliativos serían de acuerdo a Zamora (2002) y Soberón y Feinholz (2008):

La presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable

Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico

Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes

Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte

Pronóstico de vida inferior a los 6 meses

De la Torre (2008) anuncia las siguientes necesidades fisiológicas en el enfermo en fase terminal:

1. La sensibilidad, los movimientos y los reflejos, los empieza a perder el enfermo por las piernas y los pies, por lo que se debe vigilar que las sábanas estén suficientemente flojas.
2. Al parecer una abundante sudoración es señal del deterioro de la circulación periférica, la piel se enfría y la temperatura del organismo aumentará. La agitación que generalmente presenta el moribundo se debe muchas veces a la sensación de calor, muchos enfermos intentan quitarse las sábanas y necesitan pues ropas ligeras y circulación de aire fresco.
3. Conforme pasa el tiempo, el moribundo va perdiendo tanto la visión como la audición. Solo ve lo que le está muy cerca y oye nada más lo que se le dice directamente. Hay que procurar que la habitación tenga la luz suficiente, si es directa mejor, y pedir a los familiares que no hablen en voz baja, sino cerca de él, al oído pudiera ser, con voz clara y con respuestas sinceras.

4. Aunque vaya disminuyendo su sensibilidad, el enfermo en fase terminal siente presión. Si a él le gusta, tóquelo. Pero habrá que saber si le place, hay muchos enfermos que prefieren la sola compañía del familiar sin el menor asomo de caricia física.

5. La presencia del dolor físico puede ser continua a lo largo de todo el proceso agónico, hay que curarlo, se requiere una gran comunicación con el equipo multidisciplinario pertinente.

6. Con frecuencia el enfermo en fase terminal permanece con plena conciencia casi hasta el final. Lo que significa que hasta el final, hay que brindarle un cuidado holístico total, biofisiológico, psicológico, emocional, social, afectivo, místico, religioso, espiritual, en el área fisiológica se deberá dar importancia a los cuidados paliativos.

Recordemos que las necesidades físicas del enfermo en fase terminal, es que sigue siendo persona, más no moribundo. Zamora (2002) dice que estas personas seguirán siendo las mismas, que nunca se debe olvidar que a quien se está cuidando es un ser humano. En este sentido los cuidados paliativos se perfilan como una opción factible en nuestro medio que fundamentalmente ofrecen una atención de calidad, centrada en la persona como unidad bio-psico-social-espiritual y su familia, con posibilidades de involucrar a la comunidad en la atención del paciente, optimizando los recursos institucionales, con gran impacto en la calidad de la atención, la cobertura y costos de atención de estos pacientes.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental, aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes. Soberón y Feinholz (2008) suponen que es necesario que los profesionales y las Administraciones Sanitarias asuman el reto de prestar una atención integral que tenga en cuenta no sólo los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, sino también el que se preste en un lugar idóneo, con especial énfasis en el periodo agónico, y teniendo en cuenta a los familiares en el proceso de duelo cuando sea necesario.

Existe una demanda generalizada de una atención centrada en el ser humano, de calidad y a costos razonables, que permita una vida y una muerte dignas. Las prioridades de los pacientes son: tener los síntomas aliviados, evitar una prolongación inapropiada de su situación, tener una sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos.

Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal, así como de sus familiares. Y de acuerdo con Montes de Oca (2006) sus objetivos fundamentales son:

Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.

Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras, honestas y expresar sus emociones.

Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

Los cuidados paliativos modernos inician hace 25 años con la apertura del Hospice St. Christopher's en Londres, que fue la base para el desarrollo mundial de los cuidados paliativos y marca un cambio fundamental en el abordaje para enfermedades incurables y pacientes moribundos.

La medicina paliativa involucra el estudio y tratamiento del paciente con enfermedad muy avanzada para quién el pronóstico de vida es limitado y el foco de la atención es la calidad de vida. La medicina paliativa es una práctica exclusiva del médico y en muchas partes del mundo es considerada una nueva especialidad médica.

En lo que respecta al concepto de cuidados paliativos la OMS proporciona la siguiente definición: Los cuidados paliativos son los cuidados activos totales de los pacientes con enfermedad que no responden a tratamiento curativo. Donde el control del dolor y de otros síntomas, problemas espirituales, sociales y psicológicos son lo principal.

Hernández (2003) dice que los cuidados paliativos son de la competencia, no sólo del médico sino que su abordaje es a través de un equipo interdisciplinario en el que participan médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, guías espirituales y voluntarios. La meta de los cuidados paliativos es la realización de una mejor calidad de vida para los pacientes y sus familiares, afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, no es prolongar la vida de los pacientes ni acelerar su muerte, pero sí hacer lo que les queda de vida más confortable y significativo como sea posible y ofrece un sistema de soporte para ayudar a la familia a enfrentar la enfermedad del paciente y su duelo.

Los cuidados paliativos pueden ser aplicables a otras enfermedades crónicas como: SIDA, enfermedad de neurona motora, desórdenes neurológicos degenerativos, EPOC, enfermedades cardiovasculares, etc., beneficiándose por este abordaje de salud pública usando los mismos métodos, principios y políticas.

Por otro lado Sánchez-Román y cols. (2006) dicen que el desarrollo de los cuidados paliativos ha estado ligado en muchos lugares del mundo a las clínicas del dolor y es probable que esta relación se deba a que gran parte de la población que las clínicas del dolor, atiendan solo a pacientes con enfermedad en fase terminal, en su mayoría oncológica. Sin embargo puede ser factor de confusión en el sentido que muchas veces se habla indiscriminadamente de clínicas del dolor y cuidados paliativos; si bien es cierto que ambas actividades se complementan existen diferencias.

A lo que Martino (2012) dice que los cuidados paliativos de los niños, tendrán algunas diferencias ya que se deberá tener el cuidado total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, además del apoyo a la familia y concuerda al mencionar el objetivo de los cuidados paliativos que será el lograr la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias, esto dependerá de sus valores y será independientemente de dónde esté ubicado el niño.

Entonces para poder cubrir las necesidades físicas del enfermo en fase terminal también es necesaria la composición del equipo interdisciplinario de los cuidados paliativos puede variar dependiendo del estado del desarrollo del programa, Soberón y Feinholz (2008) dicen que los objetivos del programa y las necesidades del paciente, así como con los recursos con que se cuenten. Muchos programas pueden incluir: médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, clero, psicólogos, terapistas físicos, tanatólogos, voluntarios, etc., otras disciplinas incluyen en su programa según necesidad y pueden ser disponibles únicamente como consulta.

Los escenarios de intervención son: Hospitales, Consulta externa, servicios domiciliarios y hospicios esto depende del programa con que se cuente y de los recursos disponibles. La casa es el punto focal para los cuidados paliativos, el paciente oncológico siempre que se pueda debe permanecer fuera del hospital por diferentes motivos: prevención de infecciones, razones psicológicas, sociales, culturales, de confortabilidad y laborales.

Y Montes de Oca (2008) menciona que hay indicaciones muy precisas para la atención hospitalaria. La mayoría de los pacientes prefieren morir en casa y no en la soledad de un hospital. El equipo de cuidados paliativos domiciliarios debe tener la experiencia y habilidad para ofrecer soporte al paciente y su familia, capaces de mejorar crisis de síntomas físicos y emocionales. Los cuidados terminales para el paciente con cáncer pueden ser dados en casa, con un sistema integrado de cuidados en coordinación con el sector de cuidado primario, el hospital y el hospicio.

Los equipos de cuidados paliativos deben estar en contacto y colaboración con el centro oncológico. En la unidad de cuidados paliativos el trabajo en equipo es fundamental para conseguir el objetivo común, el confort del paciente.

Ya que dos terceras partes de los pacientes con cáncer en el mundo son incurables, la OMS proporciona programas y abordajes que responden a necesidades reales, estas políticas pueden ser trasladadas de acuerdo a las necesidades y programas de cada país: educar a los profesionales de la salud a cerca de la necesidad para el control del dolor y los cuidados paliativos, sensibilizar a los pacientes y a sus familiares que el dolor y otros síntomas pueden ser controlados, establecer políticas claras y asegurar la disponibilidad de medicamentos, particularmente la morfina, hacer ver a las autoridades de salud pública de la necesidad de hacer a los cuidados paliativos una prioridad en sí o como parte de un programa de control de

cáncer a nivel nacional, ya que la mayoría de los recursos económicos están destinados a la curación.

En México hay unidades de cuidados paliativos establecidas oficialmente en la Ciudad de México, en el Instituto Nacional de Cancerología y el Nuevo Hospital Civil en Guadalajara, Jalisco. La implementación de programas de cuidados paliativos es difícil y a veces complejo, considerando la diversidad de modelos de organización de servicios de salud, las limitaciones presupuestarias en nuestro medio, las prioridades de las políticas de salud, inaccesibilidad a ciertos fármacos como los opioides, falta de recursos humanos capacitados en esta área y aspectos culturales con relación al enfermo terminal y la muerte, son algunos aspectos que podríamos mencionar como barreras que se tienen que obviar para el desarrollo de los cuidados paliativos.

Incluso en la última etapa de la vida, cuando la medicina nada puede hacer por curar una enfermedad irreversible, el paciente necesita sentir que no todo está perdido y que morirá acompañado y sin dolor, en un ambiente familiar y rodeado de los seres queridos y no en la frialdad de un hospital. El conocimiento de que la muerte es un proceso normal e inevitable a menudo es difícil para los médicos y los pacientes, así como los médicos oncólogos el aceptar que la enfermedad ha ganado la batalla y no caer en el encarnizamiento terapéutico, sino tener la capacidad de aceptar que la enfermedad ha avanzado y enviar a los pacientes a una unidad de cuidados paliativos a bien morir.

1.4. Necesidades Psicológicas del Paciente en Fase Terminal

Si el mañana no lo viera hoy no trataría de mostrar, cada buen sentir que no he querido demostrar hoy. No dejaría que nadie, pasara a mi lado sin siquiera ofrecerle una sonrisa. Deseo ver el valor importante y el gran valor, que tiene todo ser humano; rico, pobre, como aquel en una acera sin zapatos, con su ropa sucia su sonrisa apagada y una mirada cristalina ignorado por la vida.

José Adán Fernández

Tarde o temprano te separarás de aquellos a quienes amas, así es que no dependas de ellos, no hagas que dependan de ti, ámalos día a día y cada vez que puedas y agradece la unión.

Lalita MDD

Con respecto a las necesidades psicológicas y emocionales del enfermo en fase terminal, el enfermo experimentará diferentes pérdidas, muy dolorosas para él y en estas pérdidas se les debe de dar la importancia necesaria.

En este apartado se presentan varias interrogantes como son ¿Cómo y de qué manera aprendemos a vivir? ¿En qué momento aprendemos a sufrir, a morir? ¿De qué nos valemos? Y ¿Cuáles son los aspectos psicológicos que intervienen en ello? Este tema se me hace de suma importancia, ya que los seres humanos, somos personas únicas e irrepetibles, somos seres que pensamos, que creamos, capaces de sentir y de expresar profundos sentimientos y emociones diversas. Somos personas que crecemos y nos desarrollamos y que en el curso de la evolución sin duda alguna también aprendemos a adolecer y a sufrir.

El enfermo terminal sufre diferentes pérdidas a lo que Jiménez (2009) y Rodríguez (2008) dicen que son:

La pérdida de salud: que es la primera noticia que llega y la más obvia, lo que ya no es tan manifiesto, son las consecuencias necesarias de esta pérdida, el enfermo pierde también su seguridad, incluyendo quizá a la que da esperanza, ya que su futuro le es incierto, lejano o inexistente, pierde su tranquilidad, pierde su estabilidad, también emocionalmente hablando, pierde su autonomía, volviéndose una persona dependiente de todos y para todo, llegando a perder hasta la capacidad de decisión, por más que se trate de su propia vida.

Pérdida de libertad, es decir la libertad de movimientos, ya que por el gran debilitamiento que padece no podrá moverse aunque este cansado por no cambiar su postura, también perderá su libertad de pensar, la mezcla de emociones que sufre lo obligará a pensar siempre en una misma dirección, perderá la libertad de privacidad, aunque sea el protagonista de su drama, ya sea en los hospitales.

Pérdida del cuerpo, lo pierde como aliado, como su amigo, desde el momento en que comienza el proceso degenerativo, consecuencia de la enfermedad terminal, su cuerpo se convierte

en un enemigo actual y en un obstáculo para su autorrealización. Para muchos pacientes esto es de mayor importancia, por la pena que llegan a sentir por su deterioro de su físico.

Pérdida de la imagen propia, ante el deterioro físico aparece la pérdida de autoestima, principio de una depresión que puede ser muy profunda, por ejemplo: cuando la quimioterapia obliga a la mujer a cortarse el cabello por completo. Con la depresión el paciente sufre también pérdida de afectos, ya que se negará a toda relación afectiva y se llenará de rabias y de culpas.

Pérdida de la paz interior, esto se debe por sentir la cercanía de la muerte, el moribundo comenzará a hacer un autoanálisis de su vida y si no se le ha ayudado en todas sus pérdidas, el saldo será negativo para él, igual le sucederá cuando, sin llegar aún la depresión anticipatoria, empiece a enfrentar la realidad de su próxima y cercana muerte y las consecuencias que traerá esta y es muy probable que surgen fuertes culpas.

Zamora (2002) dice que es de suma importancia recordar la definición de enfermo terminal, ya que los problemas empiezan desde el momento mismo en que se conoció el diagnóstico, se debe recordar que la angustia, es la primera emoción que se presenta y que hará que tanto el enfermo

terminal como su familia, olviden muchas de las opciones que dió el médico y muchas de las razones ofrecidas.

Recordemos que el diagnóstico tiene un profundo significado emocional que continuará a lo largo de todo el proceso e influirá en las consecuencias y recordemos también que la soledad del enfermo terminal, el vacío amoroso que suele tener, se deberá de fomentar el trato para sus miedos.

El desarrollo de una comunicación adecuada es el elemento clave para la detección de las necesidades del enfermo en fase terminal y orientar el trabajo que se realice para mantener su calidad de vida. Para Reyes (1991) existe solo una regla para comunicarse con los enfermos, que es el responder con afecto y respeto, claridad y dignidad al contacto físico y al acompañamiento humano, como nos gustaría que otras personas lo hicieran con nosotros. Muchos de sus motivos de preocupación solo serán revelados a sus interlocutores si estos se muestran sensibles y atentos para comprender lo que subyace detrás de sus comentarios y en las dudas o temores no expresados.

Se procurará recoger datos sobre los recursos de ayuda tanto propios como externos, el lugar donde desea ser atendido y la existencia de posibles instrucciones, testamento vital, etc., y otros elementos que puedan influir en su tratamiento. Para Sánchez y cols. (2011) los enfermos desean sobre todo que se tenga tiempo para escucharles con interés, que el tiempo que se emplee con ellos sea enteramente dedicado a sus personas y que no se les haga sentir que tienen menos importancia o prioridad que otros

que pueden curarse. El tiempo no es una cuestión de longitud, sino de profundidad.

2. EL DUELO



Siento que me muero cuando despierto y no estas. Siento que se ha ido gran parte de mi vida, no puedo hablar y es que no lo creo, me duele el alma. No se puede explicar, hay que vivir y sentirlo, estas cosas de la vida...

G. Daniel Sánchez Silva

En las penosas luchas de la vida, donde se padece, llora y quiere, hay un corazón que te quiere y un pensamiento que nunca te olvida.

Andrés Eduardo Contreras Reyes

Uno de los momentos más difíciles de la vida es aceptar, el hecho de la muerte de un ser querido, sabemos que todos algún día tendremos que morir, pero por lo general no estamos preparados para asumir la muerte de un ser querido, ni la nuestra ya sea por una enfermedad terminal, por un accidente o el simple descenso de la vida. Y tampoco encontraremos las palabras adecuadas para decir que los acompañamos en su dolor, para expresar nuestros sentimientos y afecto a la persona que está sufriendo un duelo. En el momento de un duelo debemos brindarnos la oportunidad de llorar, de estar tristes, de enojarnos y sufrir intensamente por la pérdida de un ser querido, pero también hay que aprender a continuar con la vida, volver a disfrutarla encontrándole un nuevo sentido, dando gracias por todo lo que hemos aprendido de ese doloroso cambio y por lo que nos falta por conocer.

Es importante tratar de manejar los pensamientos y las emociones de una manera positiva, compartirlos en el duelo y enfrentar los nuevos retos que nos presenta la vida, sin dañarnos, sin perder el equilibrio, la salud o los deseos de seguir adelante y sin sumirnos en la desesperación. La resignación toma algún tiempo y ello dependerá de cada persona, porque con respecto al tema de la muerte no todos piensan ni sienten lo mismo.

Las pérdidas se producen en la unidad familiar, por lo que es importante considerar su impacto en todo el ambiente familiar. La pérdida de una persona puede provocar un desequilibrio, lo que llevará a la familia a buscar ayuda y será necesario conocer la configuración de la familia, la posición de la persona muerta, y el nivel de adaptación vital total, para poder ayudar adecuadamente a la familia antes, durante y después de la muerte.

McManus (2010) dice que los factores específicos que afectan el proceso de duelo, determinan el número de desorganización familiar y para el son las fases del ciclo vital familiar, los roles que desempeñaba el fallecido, el poder, afecto y patrones de comunicación y factores socioculturales. La familia es más que la suma de las características individuales de sus miembros, por lo que es necesario estudiar tanto el duelo familiar como el individual. Esto debido al impacto de los mitos familiares, lo que trabajan como las defensas en el individuo y definen e identifican al ambiente familiar.

La capacidad de expresar y tolerar sentimientos varía en cada familia y en aquellas familias que no lo permiten, pueden provocar la respuesta ante el duelo y ofrecen excusas y comentarios para callar a los demás a diferencia de las familias que afrontan el duelo adecuadamente son aquellas, que comentan sobre el fallecido, procesan sentimientos sobre la muerte incluyendo, admitiendo y aceptando la vulnerabilidad.

Reyes (1996) dice que es por eso la importancia de llevar una guía adecuada para resolver el duelo para que se pueda cerrar el círculo, en la familia que ha sufrido la pérdida y en el caso de un enfermo terminal para que le pueda cerrar el círculo y brindar apoyo a la familia que deja y cuando llegue la muerte estos responderán según las circunstancias. Pero su respuesta dependerá sobre todo, de la estructura del carácter de cada uno.

Pero no solo los adultos o los jóvenes viven el duelo, los niños también pasan por el duelo a lo que McManus (2010) menciona que es necesaria la formación de la identidad para este proceso de duelo, lo que se produce al final de la adolescencia y señala que si es posible a partir de los 3 años, cuando se adquiere la constancia objetal. Bowlby (citado en McManus (2010) lo sitúa a los 6 meses. Esta controversia gira en torno a la definición de elaboración de duelo. Si esta implica desvincularse del objeto de apego y reconocerse a sí mismo como entidad separada, los niños no podrían, debido a su falta de contrastación con la realidad, constancia de objeto y a sus mecanismos de afrontamiento regresivos para afrontar la pérdida, encontrando rápidamente objetos sustitutos.

Existe otra posición en donde los niños elaboran un duelo y lo que se necesita es encontrar un modelo de duelo que encaje con ellos en vez de imponer un modelo adulto. La base sería el desarrollo cognitivo, la capacidad de entender la muerte, lo que supone el tiempo, el sentido de para siempre; la transformación; la irreversibilidad; la causalidad y la operación concreta. Piaget (citado en McManus (2010) señala que estas se obtienen sólo después de los 7-8 años. Antes de los 2 años, el niño no entiende que un objeto físico existe independiente de su percepción y manipulación. Entre los 2 y 5 años se alcanza la constancia de objeto y el niño capta mejor, pero de manera incompleta, la muerte. A esta edad incluso reflejan más los estados emocionales adultos después de la pérdida, pero pueden hacerlo como si ellos fueran los responsables. También muestran fuerte tendencia a idealizar al adulto perdido. Entre los 5 y 7 hay una mejor comprensión cognitiva, pero aún faltan aspectos del ego para afrontar la intensidad de los sentimientos. De los 7 a la adolescencia, hay comprensión más clara y mejores habilidades de afrontamiento.

Castro (2007) menciona que cuando se produce en la infancia o adolescencia el hijo puede no elaborar el duelo adecuadamente, presentando más adelante depresión o incapacidad de establecer relaciones íntimas en su vida adulta. En estos casos se trabaja la reactivación del duelo con lo que mejoran los síntomas.

Por otro lado también está el duelo de los padres por la pérdida de un hijo en el cual Mateo y Santesteban (2011) mencionan que corresponde a una muerte muy compleja que incluso puede provocar reacciones patológicas. Los hijos sobrevivientes se tornan en el centro de las

maniobras inconscientes diseñadas para aliviar la culpa de los padres y se usan como una forma de controlar el destino. Así, los padres pueden poner a otro hijo como sustituto del fallecido, dotándolo con las características del último o incluso, poniendo el nombre del fallecido o uno similar a un nuevo hijo.

Pérez (2009) encontró que las familias sanas eran capaces de reconocer la pérdida sin esperar que otro suplantara su lugar. Si los padres ayudan a los hermanos a comunicarse y les permiten expresar directamente sus sentimientos, los llevarán a la negociación sana de las tareas del duelo.

Algunas familias afrontan los sentimientos de muerte suprimiendo los hechos que rodean la pérdida. Así por ejemplo: el siguiente hijo no sabe nada al respecto. Es esperable que después de la muerte haya un tiempo en que se pasen por alto los demás hijos. Esto ocurre debido al estado traumático de los padres, quienes simplemente no pueden ayudarlos, por lo que se tornan fundamentales las redes de apoyo. A veces se supone que los hijos son muy jóvenes para comprender la situación o que deben ser protegidos de este evento.

Los niños se complican pensando que deben decir a los amigos y cómo afrontar el malestar de los demás respecto a la muerte, por lo que tienen miedo a jugar o a estar contentos, ya que los demás pueden pensar que no están afectados.

Cuando no existe una comunicación abierta y honesta los niños buscan sus

propias respuestas, por lo que es muy importante que los padres disipen el pensamiento mágico y erróneo para así establecer un vínculo emocional entre ellos y los hijos que quedan. Esto es importante para el desarrollo de su personalidad y su capacidad de establecer y mantener relaciones futuras.

Correa y Correa (2009) mencionan que la pérdida de un hijo tiene un gran impacto en la familia, es un de las pérdidas más devastadoras. Los lazos parentales son fuertes y reflejan la personalidad de los padres y dimensiones socio históricas.

El hijo representa para el padre lo mejor y peor de sí. Las dificultades y ambivalencias en la vida del padre se manifiestan en el vínculo con el hijo. El hijo nace en un mundo con historia, de esperanzas y expectativas. La relación padre- hijo puede ser una recapitulación de del vínculo del padre con su padre. Desde el nacimiento las esperanzas, expectativas, vínculos e historia conforman la relación padre- hijo.

La experiencia de esta pérdida está influenciada por las variables anteriormente señaladas. Generalmente son muertes súbitas y prematuras, principalmente por accidentes, lo que aumenta el cuestionamiento de las competencias como padres, quienes deben velar por la protección de los hijos, y conlleva a múltiples sentimientos de culpa en cuanto a los amigos y la familia no saben cómo responder y apoyar, lo que es más claro que en cuanto más lejos, en el tiempo se está de la pérdida. Así, comentan los

familiares hacen comentarios como: “deberían superar la pérdida. El niño murió hace ya bastante tiempo”.

Bowlby (1993) dice que cada padre vive la pérdida de manera diferente debido a que tenían relaciones distintas con su hijo o a sus estilos particulares de afrontamiento. Esto puede ocasionar tensión en la relación marital y a su vez, tensiones y alianzas entre los miembros de la familia. Cuando los padres están divorciados la situación es aún más compleja. Aquí, se pueden evocar fuertes emociones y comportamientos extremos, desde empatía y cuidado hasta lucha por el poder y control, durante la reunión. Pero es imposible conseguir el control que desean: recuperar la vida el hijo.

Se deben trabajar diferentes tareas de duelo. Para muchos padres la pérdida implica una lucha entre la creencia y la no creencia. Saben que el hijo murió, pero a la vez no quieren creerlo. Aquí se ve por ejemplo, cuando mantiene sus habitaciones intactas por años después de la muerte. También están presentes sentimientos como la rabia y culpa hacia uno mismo y hacia los demás. Aquí es recomendable hablar al respecto y proveer instancias para que los padres hablen de su duelo pero eso es lo contrario que lo que normalmente se cree.

Por lo regular al hablar de un duelo en niños, los niños se encuentran alrededor de personas adultas, cuándo están padeciendo de esta pérdida, pero también son los últimos en enterarse de la pérdida que han tenido, la capacidad del infante al reaccionar ante la pérdida, es muy

lenta, ya que no se tiene un concepto claro de lo que es la muerte y mucho menos lo que será un duelo.

Se debe de hablar acerca del duelo que se está padeciendo en la familia ya que el niño es más fácil que pueda resistir el duelo, la ansiedad, el estrés que se vive, que la ansiedad y estrés del misterio que se está viviendo en la familia, ya que el niño percibe que la familia está en crisis, pero no puede comprender porque.

Se debe entender que la pérdida de una persona amada da origen, no solo a un intenso deseo de reunirse con ella sino también a un sentimiento de ira por su alejamiento y, más tarde, a cierto grado de desapego; lleva a pedir ayuda pero a veces también a rechazar a quienes la brindan.

Es importante saber acompañar a la persona, cuando se trata de acompañar al niño es importante, que se le vaya enseñando a generalizar y discriminar el concepto de muerte, pérdida y duelo, son tres cosas diferentes y que a lo largo de la vida tendrá que comprender, es importante que pueda presenciar la pérdida, porque si no se quedará inconclusa y se dará el mito de que el familiar regresará y pensará que solo está de viaje.

2.1 Concepto de Duelo

Para mí la muerte es la satisfacción final, siempre que en la vida se haya aprovechado minuto, tras minuto, hora tras hora, día tras día, etc. La muerte es el descanso eterno y es lo más noble y más hermoso podría ser que en otra vida seas nombrado un ángel guardián de alguien, y así podrías ayudar a quien lo necesite" "PD: Aprovecha la vida.

Eduardo Contreras Venegas

La muerte es para mí un misterio y es una de las cosas que suceden solo una vez y que tal vez se pueda retrasar, pero al final siempre será nuestro destino.

Yolanda Ramírez C. y Raymundo Contreras R.

Tomando la definición Pérez (2009) menciona que el duelo se deriva del latín *dolium*, dolor, aflicción, es la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo o, también, la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento, cuando un vínculo afectivo se rompe. Incluye componentes psicológicos, físicos y sociales, con una intensidad y duración y significado de la pérdida. El proceso de elaboración del duelo infantil presenta unos rasgos peculiares determinados por las características de la infancia. El duelo en niños y adolescentes se caracteriza por una intensificación del dolor que invade a la persona, bloqueando sus mecanismos para la elaboración del duelo y cuyo resultado generalmente, se manifiesta en conductas no adaptativas.

Otra definición es la de Gómez (2007) y dice que el duelo, proviene de la palabra en latín *dolus* que significa dolor y será la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento de gran significado, también será la reacción emocional y de comportamiento en forma de

sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe. Incluye varios componentes físicos psicológicos y sociales, con una duración a la dimensión y significado de la pérdida.

La muerte nos indica la terminación de un ciclo, el fin o la culminación de la vida de un organismo viviente, eso es la muerte y nada podemos hacer, todos moriremos algún día. El duelo es una reacción psicológica ante la pérdida de un ser querido, ya sea por muerte o por rompimiento de una relación, durante el mismo, se alteran las emociones y el comportamiento de las personas y algunas se hunden en el sufrimiento y en la aflicción, por lo general, se dan cambios en la conducta y a veces hasta en la salud McManus (2010).

Para la aceptación de una pérdida por la muerte, se requiere de un tiempo y de apoyo por parte de la familia y amigos, pero ello dependerá del manejo de las emociones y del tipo de relación con la persona fallecida y la forma que afecta su vida. Gil-Juliá y cols. (2008) dicen que el duelo es un estado de dolor y desconcierto que va a traer como consecuencia algunos síntomas físicos y emocionales. Las pérdidas producirán traumas al igual que la herida de un golpe y requerirá de tiempo para su curación, será inevitable sentir la tristeza, confusión, desconsuelo, enojo, sentimientos de culpa y depresión, pero si prolonga por mucho tiempo se deberá buscar de ayuda profesional para el manejo de las emociones.

Roccatagliata (2011) dice que el duelo es un proceso activo de adaptación ante la pérdida de un ser amado y que implica llevar acabo

cambios que generan inseguridad, ansiedad y temor. El mundo confiable y predecible de cada persona es transformado para siempre debido a las pérdidas. El duelo concebido como un proceso activo y no pasivo ofrece al doliente cientos de opciones entre las que se puede y debe elegir o descartar: ver o no ver el cuerpo sin vida, despedirse o no del ser querido, guardar o repartir las posesiones o pertenencias de quien murió, hablar de la persona o de lo que ocurrió o aislarse en el silencio, aceptar la ayuda y consuelo o asumir una posición arrogante de no necesitar de nadie o de nada, incluir a los niños y a la familia en su mundo adolorido o marginarlos, luchar por encontrar un significado a lo que ocurrió o no, decidir si se avanza y replantear las prioridades conforme a su nueva identidad o perpetuar su incapacidad, sobrevivir o morir psicológicamente.

La muerte imprime al duelo un carácter particular en razón de su irreversibilidad y de su universalidad. Pero la muerte de un ser querido es una forma de pérdida, el duelo es la respuesta natural a la pérdida de cualquier persona, cosa o valor con la que se ha construido un vínculo afectivo, y como tal, se trata de un proceso natural y humano y no de una enfermedad que haya que evitar o de la que haya que curarse Gil-Juliá y cols. (2008).

Los componentes del trabajo del duelo son las cargas propias del duelo, las cargas no propias al proceso de duelo son los obstáculos que entorpecen dificultando el desarrollo del proceso del duelo. Los asuntos pendientes son todas aquellas cosas relacionadas con pérdidas previas de todo tipo y que no fueron resueltas en su momento, alterando la capacidad

de la persona para resolver la pérdida actual y crisis concurrentes, se trata de los obstáculos que entorpecen Bravo (2007).

Entonces el duelo tendrá lugar cuando ocurre una pérdida significativa, esto quiere decir que está relacionada con los vínculos afectivos igualmente importantes. La muerte es una separación, una experiencia de desprendimiento tanto para el que muere como para los que quedamos con vida. Morir no solo es perder el cuerpo, es algo más profundo y doloroso que implica siempre la posibilidad de un aprendizaje.

Correa y Correa (2009) dice que la muerte, es una pérdida definitiva que pone al ser humano ante múltiples interrogantes y le hace tomar conciencia de sus limitaciones, lleva en el caso de los niños a una situación de perplejidad que se hace mayor, mientras menor sea la edad del ser que sufre. Antes de los cuatro años, aun no se ha asimilado con claridad el concepto de tiempo y por lo tanto la desaparición de un ser querido se convierte en un acto que genera confusión. Con frecuencia los niños actúan como si la realidad de la muerte no existirá y de este modo continúan dibujando al padre muerto o esperando la llamada de este o aun conversando con él en sus juegos imaginarios.

Mateo y Santesteban (2011) definen al duelo como el conjunto de reacciones de tipo físico, emocional y social que se producen por la pérdida de una persona próxima y que pueden oscilar desde un sentimiento transitorio de tristeza hasta una desolación completa, que en los casos más graves puede durar incluso toda la vida.

Por otra parte Caysedo (2007) dice que el duelo es el sentimiento subjetivo provocado por la pérdida, generalmente asociado con la muerte de un ser querido. En las pequeñas comunidades rurales, los grupos indígenas y en los grupos agrariorrurales marginados los padres y los ancianos enseñan a los niños desde muy temprano que la muerte es parte natural e importante del ciclo de vida. Muchos creen firmemente que en los momentos de enfermedad grave y de muerte, los antepasados llaman a la persona a reunirse con ellos.

Florez (2009) dice que el duelo no es un trastorno mental, es un proceso doloroso e inesperado en respuesta a la muerte de un ser querido o de una pérdida significativa, a pesar de no ser un trastorno mental las consultas por duelo no son infrecuentes en la práctica clínica, lo que hace necesario que los médicos estén preparados para la atención de este tipo de situaciones. Toda consulta por duelo de ser tomada en cuenta y valorada cuidadosamente, para así definir el tipo de terapia a seguir y la necesidad o no de una intervención especializada.

Habitualmente el duelo se refiere al estado de aflicción relacionado con la muerte de un ser querido y que se puede presentar con síntomas característicos como son los episodios depresivos, sin embargo el término de duelo y sus procesos, puede también aplicarse a aquellos procesos psicológicos y psicosociales que se ponen en marcha ante cualquier tipo de pérdida, por ejemplo la pérdida de un ser querido, los fracasos escolares, las situaciones de abandono, los problemas familiares los cambios de domicilio, los problemas económicos, la pérdida de empleo, el diagnóstico de una enfermedad grave o invalidante.

Todos los factores estresantes pueden originar igualmente reacciones desadaptativas con manifestaciones de índole depresiva y emocional como tristeza, llanto desesperanza, impotencia, rabia y culpa, además de una indiferencia significativa a nivel social y laboral. En un sentido más amplio podemos entender el duelo y procesos de duelo como el conjunto de representaciones mentales y conductas vinculadas con una pérdida afectiva.

El duelo no es un trastorno mental aunque el DSM-IV lo clasifica en la categoría diagnóstica de trastornos adicionales que pueden requerir atención clínica y la CIE 10 clasifica dentro de los trastornos adaptativos, solo a las reacciones de duelo que se consideren anormales por sus manifestaciones o contenidos.

Es natural se trate de olvidar el dolor y el sufrimiento que en ese momento se está pasando por el duelo que se está viviendo y es más natural que se busque un equilibrio para reorganizar la vida ante la pérdida, cada pérdida causa dolor y este será en mayor o menor proporción dependiendo la pérdida. Bravo (2007) dice que en la vida, la tragedia, el dolor y el sufrimiento son etapas que todo ser humano tiene que atravesar, este tipo de situaciones son las que nos permiten aprender, pero esto consistirá en cómo se enfrentarán estas situaciones y al dolor que deje, esto permitirá la oportunidad de la elaboración de duelo por una pérdida y brindara de la libertad para liberarnos de las antiguas formas de pensar y de ser y dar paso a nuevas formas de vida.

En conclusión el duelo es la reacción emocional y del comportamiento que se manifiesta en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe, es una de las respuestas adaptativas normales que suele producirse por la muerte de una persona querida.

2.2. Tipos de Duelo

"En cualquier lugar que nos llegue la muerte, bienvenida sea" estas palabras, como todas uno las interpreta bajo su vida y yo las interpreto que si defiendes y construyes puentes y caminos, bajo tus ideales, no importa que día mueras, porque ese día habrás hecho todo lo que quisiste en la vida.

Pablo Sebastián Pastrana Negrete

La muerte es lo único seguro que tenemos en esta vida y si queremos morir con calidad hay que vivir con calidad y jamás olvidar, que aunque la muerte es una pérdida o si así lo queremos ver, solo será porque estamos apegados a algo o alguien y no comprendemos, que como todo ciclo en la vida, todo inicia y toda acaba.

Ernesto Jahir Carrillo Dattoli

“En el templo hay un poema labrado en piedra llamado pérdida, tiene tres palabras, pero el poeta decidió quitarlas; uno no puede leer pérdida solo sentirla...”

El duelo es la respuesta psicológica que se presenta ante la pérdida de un ser querido. Dicha respuesta es totalmente subjetiva y depende de las estructuras mentales y emocionales de quien lo está viviendo, lo cual determina si se involucran o no síntomas físicos en ella. Eso quiere decir que si el dolor ante una pérdida es inherente a los seres humanos, los

sistemas de creencias que tengan quien lo sufre modifican sustancialmente su expresión y desarrollo ha sido más manejable, en unos casos lo contrario, mucho más complejo de lo que en realidad es Rojas (2008).

Es fundamental entender el duelo como un proceso en movimiento, con cambios y múltiples posibilidades de expresión y no como un estado estático con límites rígidos. Soberón y Feinholz (2008) dicen que la pérdida entendida en un sentido subjetivo y como algo que tuvimos y que ya no tenemos, la pérdida de un ser querido es un hecho tan traumático y ese dolor se puede comparar con una herida física, pero al igual que cuando curamos esas heridas físicas, así se curarán las heridas en el plano emocional, el dolor no se queda, se cura, muchas veces tenemos ayuda para curarlas otras veces no las necesitamos, si pasa con la muerte, el dolor solo es momentáneo. En el duelo se puede aplicar el término normal o sano para definir una adecuada recuperación ante la pérdida o patológico para definir una recuperación inadecuada.

La elaboración del duelo es reconstruir o sanar, por lo tanto si no se elabora puede conducir a la persona a duelos no sanos o patológicos.

Según Flórez (2009) el duelo normal o no complicado es una respuesta normal con un carácter predecible de sus síntomas y de su desarrollo. Esta etapa se manifestará con un estado con un estado de “shock” que se caracterizara por le aturdimiento, sentimiento de perplejidad y una dificultad para aceptar lo ocurrido. Este tipo de duelo suele ser breve y

es seguido con sentimientos de dolor y malestar como llanto o suspiros, son frecuentes los sueños sobre la persona fallecida, también se pueden manifestar sensaciones físicas como son debilidad, falta de apetito y peso, dificultad para concentrarse en las actividades diarias, dificultad para respirar y hablar de manera fluida e insomnio. Dávalos y cols. (2008) define al duelo normal como la ampliación de cierto rango de sentimientos y conductas que son normales después de una pérdida, es decir la mayoría de los autores e investigadores piensa que el duelo ante la muerte de un ser querido será una reacción normal, sin importar las reacciones que se den.

Por otra parte Vargas (2010) define al duelo normal como la manifestación de aquellas personas que aparentemente tiene bajo control sus sentimientos, y lo único que hacen es retener el cauce normal de este; pero como río, pronto encontrarán su camino de salida y a veces es por el cuerpo, en otras, la persona se mantiene en un estado maniaco para evitar caer en la dolorosa depresión y De León y Cuetos (2005) definen al duelo normal como una respuesta con carácter predecible en cuanto a la sintomatología y evolución, cada persona manifestará su duelo de manera individual, sobre todo en las fases más dolorosas, dependiendo de la manera en que haya sido la muerte, ya sea de manera inesperada, en donde la suspicacia y el estado de aturdimiento y “shock” pueden durar mucho tiempo o si la pérdida fue presentida llamado también como duelo anticipado, inconscientemente se empieza a elaborar lo que es llamado el pre-duelo.

López de Ayala y cols. (2010) dicen que el término duelo anticipado fue usado, inicialmente, por Lindeman (citado en López de Ayala y cols. 2010) para indicar aquellas fases anticipatorias de duelo, que facilitan el

desapego emotivo, antes de que ocurra la muerte. Es vivido por los enfermos y sus familiares, sobre todo en el caso de enfermedades en fase terminal, el duelo anticipatorio permite integrar la realidad de la pérdida gradualmente, resolver asuntos pendientes con el moribundo, comenzar a cambiar esquemas sobre la vida y la propia identidad y hacer planes de futuro, para los que deja atrás.

Flórez (2009) dice que el anticipatorio es el que se expresa por adelantado cuando una pérdida se percibe como inevitable. El duelo anticipatorio termina cuando se produce una pérdida, con independencia de las reacciones que puedan surgir después. A diferencia del duelo normal cuya intensidad disminuye con el paso del tiempo, el duelo anticipatorio puede aumentar o disminuir en su intensidad cuando la muerte parece inminente. En algunos casos, sobre todo la muerte esperada se demora, el duelo anticipatorio llega a extinguirse y la persona poca pocas manifestaciones agudas de duelo cuando la muerte se produce.

A lo que Dávalos y cols. (2008) dicen que el duelo anticipado no comienza en el momento de la muerte, si no mucho antes. Cuando se recibe un diagnóstico de desahucio, en él se produce tristeza en el familiar, pero también una adaptación más o menos inconsciente a la nueva situación que se acaba de crear. A partir de ese momento se crea lo que se ha llamado el duelo anticipatorio, que ofrece a las personas involucradas la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la partida. McManus (2010) dice que el duelo anticipatorio es aquel que consiste en creer que el ser querido ha muerto definitivamente en salud y ahora se ha

transformado por la enfermedad a tal punto, que en algunos casos no se le reconoce más.

Dentro de los tipos de duelo se encuentra también el patológico que aparecerá en varias formas y se le han dado varios nombres, como: duelo no resuelto, complicado, retrasado, exagerado y anormal. En la versión más reciente del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Psiquiátrica Americana se hace referencia a las reacciones anormales de duelo como duelo complicado.

Dávalos y cols. (2008) dicen que el duelo patológico es la intensificación de duelo al nivel en que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas o permanece en este estado sin avanzar en el proceso de duelo hacia su resolución. Esto implica procesos que llevan a repeticiones estereotipadas o a interrupciones frecuentes de la curación. Flórez (2009) lo define al adoptar diversas formas que van desde la ausencia o el retraso en su aparición, hasta el duelo excesivamente intenso y duradero, pasando por el duelo asociado a ideaciones suicidas o con síntomas claramente psicóticos.

McManus (2010) menciona que tienen mayor riesgo de sufrir un duelo patológico los que experimentan una muerte repentina o en circunstancias catastróficas, los que están aislados socialmente, los que se sienten responsables de la muerte, ya sea real o imaginaria su responsabilidad, los que tienen historia de pérdidas traumáticas y los que

mantenían una relación de intensa ambivalencia o dependencia con la persona fallecida.

Otras formas anormales de duelo según Vargas (2010).dice que, algunos aspectos de duelo normal se distorsionan o magnifican hasta alcanzar proporciones psicóticas, por ejemplo: identificarse con el fallecido adoptando alguno de sus rasgos o atesorando sus pertenencias puede ser considerado normal, pero creer que uno mismo es el fallecido o estar seguro de que se está muriendo de lo mismo de lo que se murió el difunto no lo es, escucharla voz puede ser normal, no obstante las alucinaciones auditivas complejas y persistentes no son normales. La negación de ciertos aspectos de la muerte es normal, sin embargo la negación se implica la certeza de que la persona muerta sigue viva y no lo es.

Se tiende a considerar que hay riesgo de duelo patológico cuando el dolor moral se prolonga considerablemente en el tiempo, cuando su intensidad no coincide con la personalidad previa del deudo, cuando impide amar a otras personas o interesarse por ellas y cuando la persona se ve invalido en su vida diaria sin más preocupación que la rememoración del fallecido. La diferencia entre el duelo normal y el duelo patológico es que en este último, el proceso de restablecimiento, que está en la base del trabajo de duelo, no puede tener lugar porque está impidiendo por el odio inconsciente. En el proceso del duelo normal, en cambio, es posible, porque el amor permite reanimar y reconstruir el objeto interno, superado el resentimiento inconsciente por el abandono.

De tal manera que la superación del duelo, normal tiene lugar a través de un proceso de reparación interna, es decir a través de la reconstrucción psíquica de la persona fallecida o del objeto perdido. En todo este proceso se cumple el trabajo de duelo y se vuelve la vida cotidiana. McManus (2010) dice que el tiempo para el duelo normal es de alrededor de 12 a 18 meses y para el duelo patológico es cuando se excede de dos a dos años y medio.

2.3. Proceso de Duelo

“Todo me es lícito, mas no todo me conviene, todo me es lícito, mas no todo me edifica”. En la vida somos libres de hacer lo que nos plazca, pero la prudencia guía hacia lo que nos conviene, siendo la prudencia una de las bases de la sabiduría. Llorar y sufrir una pérdida está permitido, pero estancarse en esa pérdida dista de ser un acto sabio.

Dan Alejandro Servín Mirada

En el proceso de duelo existirán varias etapas, muchos autores difieren acerca de ellas, hay autores que describen más de cinco etapas, hay otros que proponen tres, ya que la mayoría de estos autores se basan en las etapas de Elisabeth Kübler-Ross (citado en Roccatagliata, 2011) y dado a que la pionera más importante para la tanatología, para todos es la autora que se debe estudiar forzosamente cuando se desea profundizar en esta disciplina científica. Kübler-Ross dice que en el proceso de morir de todo ser humano en cualquier parte del mundo se pasa por cinco fases que son:

Primera Fase: Negación y Aislamiento.

Según Castro (2007) dice que es cuando el paciente y la familia conocen el diagnóstico de una enfermedad terminal o el deceso de la persona, la primera reacción será la de negar con palabras como, “no, yo no” o “No puede ser cierto”, la tienen también aquellos a quienes se les negó la verdad y que poco a poco la fueron descubriendo. Aunque lo común es que aparezca como resistencia inicial, no es raro que se manifieste más adelante a lo largo del duelo.

Funciona como un amortiguador que permite recobrase después de la noticia, para luego movilizar otros mecanismos de defensa más radiales. McManus (2010) dice que esta etapa será el impacto emocional que se experimenta cuando se sabe que alguien próximo a morir o que ha muerto o sufre una enfermedad terminal. En esta etapa la mente bloquea la realidad de lo que uno sabe sobre el caso.

El dar un consejo al que sufre, en ese momento es inútil, porque la persona niega la realidad como mecanismo de autoprotección. Lo mejor que puede hacer el que quiere ayudar es escuchar empáticamente al otro. Las personas extrovertidas presentan en este momento un comportamiento errático: se dan explosiones de carácter en forma histérica, llanto, golpes, arrojan y quiebran objetos, etc. Las personas introvertidas, en esta fase, se recluyen de la vida social.

Segunda Fase: Rabia.

Castro (2007) menciona que la primera reacción deja paso a una nueva, cuando ya no se puede mantener la negación esta es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia, resentimiento y constantes enojos. La pregunta lógica es ¿Por qué yo? ¿Por qué a mí? Esta fase es muy difícil de afrontar tanto para la familia como para el personal del hospital encargado del enfermo en fase terminal, ya que la ira se proyecta contra todos y contra todo. Incluso las visitas serán objeto de enojo y maltrato cuando se vayan y después de esto se sentirán sentimientos de culpabilidad, vergüenza y dolor.

Soberón y Feinholz (2008) dicen que esta etapa está caracterizada por emociones fuertes y en constante cambio, se colorea con sentimientos de enojo. El doliente se queja y aún maldice a Dios, al desaparecido, o a algún objeto querido. Este enojo, o reacción emotiva, surge principalmente por el desamparo, herida y frustración que se experimenta. La persona, incapaz de manejar las emociones adecuadamente, se rebela contra lo que tiene más próximo a sí misma.

Los sentimientos de culpa pueden obstruir la expresión del enojo. Si el enojo no se expresa, se puede transformar en ira reprimida, con una duración posible de manifestarse con dolores de cabeza, migrañas u otras formas vicarias de expresión corporal. No todas las personas expresan el enojo o la rabia de la misma manera; algunas lo hacen sumiéndose en la tristeza o depresión. Lo que deben hacer las personas que quieran ayudar

al doliente en esta etapa, es permitirle que ventile o exprese verbalmente sus emociones sin juzgarla, de tal manera que su ánimo pueda llegar a curarse.

El problema está, señala Kübler-Ross (citado en McManus, 2010) que en el caso de los desahuciados pocas personas se ponen en el lugar del paciente y en el que no nos preguntamos de donde viene tanta rabia. A donde quiera que miren encontrarán los motivos de enojo y de envidia, hasta lo que normalmente utilizamos como simple distracción. Si uno de los pacientes está pasando por esta fase y le damos respeto, comprensión y algo de nuestro tiempo, poco a poco le disminuirá su ira, porque lo haremos sentir de nuevo, un ser humano valioso, vera que sí nos preocupamos por él y tratará de funcionar a su más alto nivel.

Tercera Fase: Regateo o Negociación.

Esta es la menos conocida y dura solo breves periodos de tiempo, pero es igualmente útil para quienes han perdido a un ser querido y para el paciente en fase terminal Kübler-Ross (citado en castro, 2007) reflexiona sobre la idea: si no pudimos afrontar nuestra triste realidad en un principio y si nos enojamos con Dios y con todo ser viviente en un segundo momento, entonces, a lo mejor podemos llegar a un acuerdo que posponga lo inevitable, como lo hicimos de niños, ante la negación de un permiso quizá nos enfurecimos y damos muestras de gran enojo, pero pronto cambiamos de idea y negociamos.

El doliente o el paciente en fase terminal utilizan la misma técnica. Sabe que a lo mejor recibe una recompensa por su buena conducta y busca este premio. En el caso del paciente, lo que más desea es que se prolongue la vida o que se pase más tiempo sin dolor, el pacto que se hace en un intento de diferir los hechos e incluye el vencimiento impuesto por el mismo doliente y aunque de manera implícita la mayoría de las veces, con la promesa de que no se pedirá nada más si se le concede lo que pidió.

Castro (2007) por otra parte dice que en esta fase aun cuando su nombre pueda dar un sentido negativo al concepto, lo cierto es que él, o los sobrevivientes, pueden experimentar una sensación de alivio y así negociar de una forma u otra. Por ejemplo, si el difunto sufría mucho antes de morir, los familiares sienten consuelo de que ya no sufrirá más; otros sentirán que ya no tendrán que sobrellevar una carga económica fuerte, al no tener que pagar más cuentas hospitalarias, medicinas o médico. A veces el doliente no sabe manejar el sentimiento de alivio que experimenta: se siente ambivalente frente a él. Por un lado se dice: ¿cómo puedo experimentar ahora algo contrario al dolor que he pasado? Es necesario que se dé cuenta de que el sentimiento de alivio es normal en estas circunstancias y que es parte de la realidad que se da en toda la vida humana. En esta línea de acción deben proceder los que están cerca de la persona que atraviesa por esta etapa del duelo.

Psicológicamente estas promesas pueden relacionarse con una sensación de culpabilidad oculta, por lo que sería muy útil que no se pasara por alto este tipo de comentarios, cuando el doliente o el paciente esté

negociando. Esta es la razón por lo que Kübler-Ross propone un trabajo en equipo.

Cuarta Fase: Depresión.

McManus (2010) dice que cuando el desahuciado o el doliente ya no pueda seguir sosteniendo su rabia empezará a tener la sensación de una gran pérdida, pérdida que puede aparecer por muy diferentes causas: amputaciones, cargas financieras, falta de la presencia de seres queridos, etcétera. Todo aquel que trata con un doliente conoce muy bien estas razones de depresión, se le conoce como depresión reactiva, lo que no siempre se tiene en cuenta en el dolor preparatorio por el que tiene que pasar el que está enfrentando la muerte.

Castro (2007) dice que esta fase también llamada del sentido de pérdida y de soledad, el dolor que se sufre es el más profundo. El ser plenamente consciente de que una persona vivió y ocupó un espacio a nuestro alrededor, llega a ser abrumador y se acentúa cada vez que los detalles cotidianos traen el recuerdo de ella. Todo el impacto de la muerte o pérdida de la persona se torna una realidad constante, aún si la relación humana fue pobre: algo está ausente; un sentimiento de pérdida se apodera del ánimo del doliente. Esta etapa de duelo es peligrosa para la persona que sufre. El vacío que hora se da pide desesperadamente que se llene. Se olvidan las faltas o defectos del desaparecido y se le atribuyen cualidades casi celestiales.

El peligro se da cuando el doliente transfiere esas cualidades a otra persona. Por ejemplo una madre puede buscar el remplazo de su esposo a través de las expectativas que pone en su hijo; o bien, puede casarse, en su despecho, para llenar el hueco dejado por su esposo; forzando a su nuevo cónyuge a que sea el doble de su desaparecido marido. La actitud más valiente y sana que debe adoptar el que sufre una pérdida es enfrentar la pérdida tal como se da, y no tratar de reemplazarla o caer en un comportamiento de pérdida. Los escapismos impiden expresar plena y sanamente el dolor, lo cual es necesario para poder recobrase de la pérdida y la soledad y así emprender una nueva vida.

Quinta Fase: Aceptación.

Domínguez (2009) dice que si el doliente atravesó por todas las fases anteriores, llegará a la aceptación de la muerte, ya no se deprimirá, ni tampoco se enojará y se podrá contemplar la reorganización de su vida. Va a sentirse débil cansado y dormirá a menudo en breves intervalos, sintiendo una necesidad cada vez más grande de dormir, como si fuera un bebé, solo que a la inversa. No se trata de un abandono resignado o desesperanzado, no es la sensación de que nada sirve seguir luchando, pero tampoco se trata de una fase de felicidad. En la aceptación hay como una vaciedad de sentimientos es el descanso final antes de volver a reorganizar la vida o en el caso del paciente antes del largo viaje.

En estos momentos la familia es la que necesita más ayuda en el caso de los pacientes terminales ya que se ha encontrado cierta paz y

aceptación y su capacidad de interesarse por las cosas o las gentes está disminuida. Deseará que lo dejen solo o por lo menos que no lo inquieten con noticias y problemas. Pedirá que los visitantes sean pocos y las visitas cortas, y la comunicación se volverá muda.

Castro (2007) dice que esta etapa se desarrolla lentamente, a medida que el doliente aprende a manejar los sentimientos de culpa que tiene y los ensueños van terminando. De esta manera, el doliente vuelve a vivir, ve el futuro con más confianza y seguridad en sí mismo; goza más el presente, y el recuerdo de la persona fallecida se hace menos doloroso. A medida que se va fortaleciendo y restableciendo de la pérdida, siente que vuelve a nacer con nuevos bríos y nuevas perspectivas. Hace planes de acción y siente que la vida merece vivirse. Los que cuidan al doliente: amigos, médicos, enfermeras, sacerdotes, etc., deben prevenirle de que no se precipite en poner en prácticas sus nuevos planes de vida; de lo contrario, se correría el riesgo de fracasar por imprudencia.

La presencia del amigo consejero da soporte, ayuda a recobrase poco a poco, es un apoyo para sostenerse más tarde por sí mismo, es un punto de referencia y contacto con la realidad circundante.

Es importante señalar que la persona que, por una razón u otra, no elabora completamente el proceso de duelo, puede llegar a caer en comportamientos inadecuados, como serían: el estar ocupado de forma errática, la glorificación desmedida de la persona ida, o la desesperación que puede sumergir en la depresión y/o llevar al suicidio moral o físico,

Pérez (2009) encontró en un estudio sobre personas que no se ajustaron al proceso de pérdida, que ocho de cada diez de ellas presentaron síntomas de llanto compulsivo, perturbación del sueño, dificultades en la concentración mental y falta de apetito; además, más de la mitad de los sujetos estudiados eran dependientes habituados a las medicinas y a los doctores.

Kübler-Ross (citada en García, 2011) dice que hay pacientes que lucharán hasta el final y conservarán la esperanza hasta el final y ellos no podrán llegar a la aceptación con dignidad y paz. Sus familiares y hasta el personal del hospital admirarán su fuerza y tenacidad y pueden llegar a convencerlo de aceptar su próximo fin sería un abandono cobarde. Hay que saber distinguir muy bien estas diferentes situaciones, si el paciente está dejando la lucha por vivir demasiado pronto, o, si, por lo contrario, está viviendo ya la fase de aceptación.

2.4. El Duelo en Diferentes Poblaciones

Haz de saber que el dolor que siento es inmune a la razón, crece desesperadamente pero al igual, fatiga y estremece en tiempo. Quisiera saber si aún acaricias mis manos de entre los sentimientos que perduran para siempre, quizá sea la maleza de la soledad la que destruya mi ilusión pero es la pureza de la vida la que me reconforta y anima al continuo placer del instante, pulula, da claridad y sucumbe la falsedad de la infelicidad.

Juan Carlos Castro Contreras

Se ha hablado acerca del concepto de duelo, los tipos de duelo y sus fases por las que debe pasar, pero es importante mencionar las

poblaciones que están más presentes en cuando hay un proceso de duelo, en este caso las poblaciones más presentes son Abuelos, Padres e Hijos, todos ellos llevan una forma distinta de ver la pérdida de un ser querido.

La muerte es una experiencia, a veces aparece de un modo progresivo y en otros caso de manera inesperada, pero anunciada o inesperada siempre llegará a tiempo. Cada persona muere como vive y como crece, de modo inconsciente, cada ser humano planea su forma y momento a vivir, la muerte es inevitable y puede ocurrir de ml maneras, pero nunca debe de convertirse en una muerte sin sentido.

Roccatagliata (2011) dice que se muchas veces tiende a ignorar el dolor de los demás familiares, que los padres viven un sufrimiento y dolor queriendo encontrar un sentido a la falta de sentido, los hijos una respuesta del porque no volverá jamás su hermano o hermana, y los abuelos enfrentan la pérdida de su nieto. Es por eso importante describir cuales son las características de cada población.

Los abuelos también están seriamente afectados no solo porque han perdido a su nieto, sino porque sienten el dolor de sus hijos por la perdida y los abuelos suelen representar un papel muy importante ante la pérdida, en cuanto a la ayuda y la experiencia que pueden proporcionar tanto a sus hijos como a sus nietos. Muchas veces los abuelos se sienten culpables de estar vivos y viven esta tragedia familiar con impotencia, ya que la muerte de su nieto contradice a las leyes de la naturaleza.

Neimeyer (2011) dice que el duelo en los abuelos es el tema principal que se caracteriza a las experiencias emocionales de los abuelos, teniéndose que enfrentar al duelo de múltiples pérdidas (esposo, esposa, hijos, netos, amigos o familiares), el cambio de estatus laboral y de prestigio y el declive de las capacidades físicas y de salud. Gastan cantidades de energía física y emocional en el duelo, la resolución y la adaptación a los cambios que produce la pérdida. Muchos ancianos pueden vivir en situación de duelo permanente debido a la pérdida sucesiva de personas cercanas, en esta situación las sucesivas manifestaciones afectivas del duelo son menos intensas, pero sin embargo no desaparecen por completo.

Roccatagliata (2011) dice que sin embargo el duelo en padres es uno de los dolores más grandes que se puede haber en la vida es la pérdida de un hijo, a partir de que muere, independientemente de su edad o de la forma que muere, se va ya nada volverá a ser igual, para sus padres el vacío y la tristeza serán los más difíciles de aceptar. Habrá quien se apoye de la familia, en lo que le queda, en los amigos, en la religión o en la ayuda de un terapeuta, eso dependerá de la decisión y de la capacidad personal para enfrentar esa pena.

García (2010) dice que no quedará otro camino que el de la resignación para llevar una vida relativamente normal después de mucho tiempo después de su fallecimiento, es inevitable sentir mucho dolor, principalmente unos días y meses posteriores al deceso.

Barreto y cols. (2008) dicen que los padres reaccionan ante la muerte de un hijo siguiendo las fases que ha descrito Kübler- Ross en enfermos terminales. La muerte de un hijo puede ser una experiencia emocional más intensa que la de un adulto. Los sentimientos parentales de culpa y de desolación pueden ser insoportables, los padres creen que de alguna manera no pudieron proteger a su hijo, una causa adicional del dolor es la destrucción de las esperanzas, deseos y expectativas que se habían formado en la nueva generación y las manifestaciones de duelo pueden durar toda la vida.

La muerte repentina puede ser más traumática que la muerte prolongada porque cuando la muerte es inminente puede iniciarse un duelo anticipatorio. Neimeyer (2011) dice que el estrés que provoca la muerte de un hijo puede provocar la desintegración de un matrimonio en donde haya conflictos previos. Uno de los padres puede culpar al otro por la enfermedad mortal de su hijo, sobre todo si se trata de una enfermedad de base hereditaria.

Y finalmente el proceso de duelo en niños es un proceso similar al de los adultos sobre todo cuando el niño es capaz de entender la irreversibilidad de la muerte. El proceso de duelo se parece al de separación porque ambos tienen sus fases, la duración del duelo en los puede durar dependiendo del apoyo que se dé por parte de los adultos y de los padres García (2010).

McManus (2010) dice que por lo regular los adultos no están preparados para hablar con el hijo cuando se trata de la muerte de un ser querido, encuentran difícil encontrar las palabras de consuelo, se cree que porque tiene a demás familiares, pronto pasara la pena y mejor se concentran en consolas a los padres, por la pérdida de su ser querido

El duelo es un proceso que deben vivir para encontrar la paz, el tiempo que dure esta pena solo dependerá del doliente y de la fuerza para asimilar los cambios y así poder sanar las heridas.

3. PROPUESTA PSICOLÓGICA EN LA ELABORACIÓN DEL DUELO CON EL ENFERMO DE CÁNCER EN FASE TERMINAL Y SU FAMILIA



Tengo la gracia de vivir y morir, la vida es el más maravilloso aroma de perfume, que poco a poco se evapora; así es la vida. Es grandiosa, bella, fantástica, fascinante, hasta mágica y lo mejor es que existo y formo parte de este universo, disfrutar honrar respetar todo lo de ella ¡Gracias! Dios por darme la vida

María Lucía Laurencia Contreras Venegas.

Todo en la vida será cambiado, nada de lo que hay en ella permanecerá igual, la vida está llena de constantes cambios, hay cambios que dolerán y otros que provocarán mucha alegría, pero esos cambios traerán siempre una enseñanza para la vida.

Es por eso que en la pérdida de un ser querido, se habla del dolor que provoca, esta pérdida y se deberá de entender que se está atravesando por un periodo de sufrimiento y duelo, después o antes de la muerte de un ser querido y en ese momento es cuando se debe saber cómo acompañar.

La pérdida de un ser querido, es un hecho trágico, muy doloroso, es como si la muerte de esa persona, se llevara un pedazo de lo que somos y en ese momento, que por nuestra mente pasan miles de preguntas ¿Qué hare ahora que ya no está aquí? ¿Qué será de mí? ¿Cómo podré vivir sin

esa persona?, al realizar estas preguntas es cuando se inicia el proceso de duelo por la pérdida de la persona querida, el que se llore a esa persona querida es parte de un proceso normal, es una reacción que se tiene ante una pérdida.

Al momento de hablar de pérdida, se puede decir que: en toda pérdida, también se termina ganando, ya que se van dando diferentes formas de afrontar este juego que es la vida y tener fortaleza para enfrentar el sufrimiento.

En una pérdida se experimenta el sufrimiento como una reacción mental, física, social y emocional. Dentro de las reacciones mentales pueden incluir el enojo, la culpabilidad, ansiedad, tristeza y desesperación; y en las reacciones físicas pueden incluir problemas para dormir, cambios en el apetito, problemas físicos o enfermedades. Castro (2007) menciona que los que sufren de un manera psicosomática, por lo regular terminarán cambiando los males psicológicos, por algún trastorno físico, como es la gastritis, problemas cardíacos e incluso obtener cáncer.

Cárdenas (2010) dice que todas las pérdidas van a tener algo en común, y es que todas atravesarán por las etapas del duelo y finalmente serán superadas. La duración que da el dolor de la pérdida de un ser querido dependerá de la cercanía de la relación con la persona fallecida, al igual que si era de esperarse la muerte o no, entre otros factores. Los amigos, los familiares y la fe; pueden ser fuentes de apoyo. La orientación o la terapia para el sufrimiento también son útiles para algunas personas y en

ese instante es donde se empieza a desarrollar diferentes sentimientos y emociones, que deberán ser guiadas.

Una de las formas para fortalecer y madurar es el saber discernir los sentimientos y emociones y al mismo tiempo aceptar que fluyan, Castro (2007) dice que la experiencia de las pérdidas consiste en vivir y crecer con ellas y ganar perdiendo lo que algún día fue y estuvo junto a nosotros, siendo muy difícil poder soltar la inquietud que invade en ese momento la esperanza que se tiene al decir que si estuviera con esa persona, estaría mejor, pero cuando se aprende a desprender esos sentimientos es cuando se obtiene la riqueza y la sensibilidad, que esta nueva etapa o cambio está trayendo en la vida.

La muerte y la separación son dos de las pérdidas más importantes que se pueden tener, sin embargo Castro (2007) da cuatro tipos de pérdidas, la primera es una de las pérdidas absolutas, es la muerte de uno mismo o un cambio radical en el cuerpo ya sea por una enfermedad o por la mutilación de alguna parte del cuerpo, el segundo tipo de pérdida se refiere a una pérdida más seria, que es la separación de una persona de gran significado en nuestra vida, ya sea por muerte o abandono. El tercer tipo de pérdida requiere un reajuste a ciertas normas o la creación de nuevas normas, es decir que este tipo de pérdida consiste en cambios normales del desarrollo de nuestra vida cotidiana, ya sea un cambio de escuela, casa o trabajo y el cuarto tipo, se refiere a las pérdidas materiales.

Pero sea cual sea el tipo de pérdida, habrá diferente reacción, no puedo decir que se sentirá lo mismo perder un bolígrafo, que una expectativa, un proyecto, ni dinero, que perder a una persona muy querida para nosotros. Estas reacciones dependerán del entorno en que nos desarrollemos y lo que se ha aprendido durante el tiempo de vida.

Finalmente Gómez (2012) dice que las pérdidas es tratar de lograr que el presente este lleno de muchos impulsos para vivir y que una base sea de aquello que obtenemos con los recuerdos positivos y de esas expectativas que nos han motivado, para jugar, este hermoso juego de la vida.

3.1. Justificación

*Dios dame la capacidad de conseguir preparar mi partida de este mundo,
Lléname de paz y amor y no me lloren porque si lloran yo muero,
Sin en cambio llévame en tu memoria,
Llévame en lo que amas,
Llévame en tu corazón,
Llévame en tu música
Y así nunca moriré.
Rubén Máximo Sánchez Peláez*

Durante nuestra vida sufriremos infinidad de pérdidas, como ya lo he mencionado anteriormente; Cárdenas (2010) dice que hay dos pérdidas que son inevitables; la primera es cuando se sale del vientre de la madre, de ese lugar cómodo y seguro, para enfrentarse a la vida y durante la vida, se van adquiriendo miles de pérdidas, a la cual llevara a la última pérdida, que es la

propia muerte, que será la más temida de todas las pérdidas y la que es segura que pase.

La muerte forma parte de la vida de cada uno de los seres vivos y es la que constituirá un momento personal y único. Vivir y morir forman parte de lo mismo; morir es uno de los parámetros del vivir. Se considera a la muerte como una situación límite, íntimamente relacionada con la persona, su trayectoria bibliográfica y las actitudes ante la vida que se haya tenido. Estas actitudes marcarán sus vivencias y orientarán el comportamiento que se manifiesta en la denominada fase terminal.

La muerte será distinta para cada ser humano, al igual que la muerte no reconoce, edad, sexo, color de piel o religión, simplemente es; es la manera en que se trasciende de este mundo a la etapa final, pero el tipo de muerte que interesa en esta propuesta es debido al cáncer en niños.

Oviedo y cols. (2009), dicen que hoy en día, la mortalidad por cáncer infantil mundial y en especial en México pudiera disminuirse si se diera una prevención o detección temprana de manera factible y sistemática; en la actualidad las estadísticas dicen que tres cuartas partes de los cánceres malignos de la infancia son curables con las medidas terapéuticas y médicas disponibles, incluyendo en ella, la cirugía, radioterapia, quimioterapia y terapia molecular.

Sin embargo, el conocimiento de la prevención y la detección temprana en los países en vías de desarrollo es limitado y esta situación se debe a la restricción de recursos financieros, técnicos y al limitado conocimiento epidemiológico del cáncer en estas naciones.

La Asociación Española Contra el Cáncer (2008) dice que la prevención y la detección temprana requieren de oncólogos y esta es incuestionable, a la vez son quienes deben participar cercanamente con los servicios de salud locales y federales, de tal manera que el clínico general, familiar o pediatra, se encuentre sensibilizado de este problema de salud y de la misma manera se deberá de trabajar en equipo con el epidemiólogo y el hematólogo, para que sea compartido su conocimiento y así poder dar una aproximación de la enfermedad presente, también con la emisión de programas de educación médica continua, no sólo para el médico familiar, sino para la población en general.

Estas colaboraciones facilitarán, en aquellas entidades patológicas sensibles de detección temprana, las funciones más eficaces en beneficio de la comunidad y los pacientes.

Una de las múltiples funciones de las campañas de detección temprana del cáncer infantil es promover el diagnóstico temprano y oportuno, además de la prevención en los pocos casos en que puedan emitirse normas en oncología pediátrica.

Asimismo, es muy importante reducir los costos financieros tan altos mediante educación a la población general. En países como México, la problemática de salud y cáncer infantil constituye una de tantas contrariedades que es necesario solventar.

Barreto y cols. (2008), dicen que la muerte por cáncer representa la crónica de una muerte anunciada, sin embargo no siempre se está preparado y algunas veces es vivido como el fracaso de una tecnología que por momentos nos hace olvidar que somos después de todo mortales. En ocasiones la muerte oncológica sobreviene demasiado aprisa, de manera que no hay tiempo para adaptarse a la enfermedad y sus implicaciones, otras veces la muerte ocurre después de muchos meses o años de sufrimiento y los familiares terminan agotados física y mentalmente a causa del cuidado que ha demandado el paciente. Mencionan que en España mueren 369.564 personas al año de los cuales 26.22 % son por causa de cáncer, siendo la mayoría enfermos oncológicos hombres.

Los tipos de cáncer más frecuente en los niños son: leucemias, linfomas, y tumores cerebrales. No podemos evitar que el cáncer se pueda presentar en cualquier niño, no importa su nivel socioeconómico ni su origen, pero sí podemos evitar que llegue a una etapa avanzada si hacemos un diagnóstico preventivo, INEGI (2010).

El Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos (2012), menciona que en México, cada 4 horas muere un niño por cáncer, 120,000 personas son diagnosticadas con cáncer al año, más de 70 mil mexicanos mueren al

año a causa del cáncer 176 mexicanos mueren diariamente a causa del cáncer, 7 mexicanos mueren cada hora a causa del cáncer, cada 2 horas muere una mujer por cáncer de mama. El cáncer es la segunda causa de muerte infantil en México y también puede generar una discapacidad.

Se calcula que el 15% de los niños con cáncer nunca reciben tratamiento especializado, de tal manera que la mortalidad de este grupo es absoluta. Aproximadamente el 5% de los niños que mueren, mueren de cáncer, existe un alto porcentaje de abandono de los tratamientos por falta de recursos económicos, no existe una total homologación de procedimientos por tipos de cáncer.

Los protocolos empleados han sido superados por los estándares internacionales. El 40% de los niños que se curan sufrirán secuelas importantes. Aún las instituciones más reconocidas carecen del equipo adecuado para brindar un tratamiento de calidad, aun así, el 70% del cáncer es curable cuando se detecta a tiempo y se brinda el tratamiento adecuado.

En esto también concuerda Farah, Rodríguez y Sosa (2010), mencionan que el cáncer es la segunda causa de muerte infantil, sin embargo la hospitalización representa un evento estresante que trae consigo una multitud de efectos negativos para el niño, debilitando sus capacidades y recursos para enfrentarse a esta situación.

Si bien el duelo por el fallecimiento de un hijo tiene características particulares por el carácter antinatural de la pérdida y por el valor identifica ante del vínculo entre padres e hijos. La pérdida del hijo sacude estas de entidades y sume a los dolientes en un profundo dolor y un desconcierto total ante la ruptura con el pasado y la pérdida de expectativas con el futuro.

Las vivencias de cada miembro del núcleo familiar que han tenido con el fallecimiento, influirán de manera directa sobre el desarrollo y la superación del duelo tanto a nivel individual como familiar.

Es por eso que es importante el apoyo terapéutico, para afrontar el duelo anticipado, ya que este apoyo dará una calidad de vida, para quienes tienen la enfermedad y para los cuidadores de él, Pretendiendo que el desgaste emocional sea mínimo.

3.2. Sugerencias

Somos pequeños polluelos valiéndonos por nosotros mismos, otros con ayuda de quien nos da un sustento, pero es la emancipación de nuestra existencia seguir solos por los lares de la vida, y hay que romper con nuestro cascaron dejar lo que un día nos resguardo, la muerte se hace presente como la ilusión de haberlo perdido todo de ya no ser el mismo de antes, pero es una vana ilusión porque todo el mal y bien cometido por nosotros es fundido para crear algo nuevo y es allí cuando apareces tu, trascendiendo de lo bueno y lo malo regida por la causa más noble de todas el amor.

Jorge Ávila Escobedo

Se dice que nadie sale intacto del viaje de la vida y el corazón y bueno quizás debería decir que nadie, ninguna persona sale igual que ha

entrado, ya que diversas acciones son las que transformarán cada día la vida y esto será una acción transformadora para quien la acompaña.

Y cierto es que nuestro viaje de la vida pasa por diversas etapas, a veces es fácil otras veces no, en esas veces se puede complicar el camino y suele hacerse trabajoso y cansado, encontrándose sin fuerzas en ese momento y es cuando se hace una pausa, del ritmo de vida, para poder pensar y relajarse ante lo que está sucediendo.

Es por eso que la importancia de llevar un adecuado cierre en el proceso de duelo ya que permitirá a la persona poder reponerse y resolver el estado por el que pasa. Cuando la persona no supera la pérdida y no se da un adecuado cierre, se mantiene estancado en una etapa de las ya mencionadas, esto se puede prolongar incluso por varios años y afectando diversas áreas de su vida (pareja, familia, trabajo, etc.) a ello se le denomina como duelo complicado.

Según Niembro (2009) dice que la sociedad mexicana se enfrenta a un mayor número de pacientes con enfermedades crónico degenerativas y que finalmente llevarán a una etapa terminal y es por eso necesario tener una adecuada atención integral para los pacientes y sus familiares, ya que los ayudarán a dar una mejor calidad de vida.

Define como cuidados paliativos como el cuidado activo y total de los pacientes en fase terminal, siendo el principal objetivo el controlar los

síntomas del tratamiento y de la enfermedad, una atención afectiva con el paciente y para que la familia también tenga una calidad de vida, tomando en cuenta las necesidades de la familia antes y después de la muerte.

Rivera (2009) menciona que es recomendable que se tenga una intervención desde etapas tempranas de la enfermedad, ya que cuando se acompaña a la familia se puede detectar los ajustes y desajustes emocionales por los que pasan y dar una intervención adecuada.

El mejorar la calidad de vida del paciente durante el trascurso de la enfermedad, es darle vida a los días y no días a la vida. Por lo regular los médicos según Niembro (2009) son los que dan los cuidados paliativos, pero se requiere de un equipo, que sean especialistas para el manejo de los síntomas, ya que utilizando los últimos recursos del tratamiento médico es necesario aplicar tratamientos con objetivos terapéuticos para brindar el confort del enfermo y su familia.

Los alcances de esta propuesta psicológica, es llevar un proceso de duelo normal, para que no se convierta en un duelo complicado y permitir a los padres la aceptación de la pérdida de su hijo, brindando el apoyo necesario para realizar este proceso, para dar sentido a un hecho irreversible, que es la muerte, sin permitir que la tristeza y la ira, sea utilizada para permitir encarar la pérdida de una persona querida.

Otro de los alcances es entender la trascendencia de esa persona querida y dejando el recuerdo para poder dar un consuelo para aceptar que ha trascendido a una vida eterna, se dará una calidad humana, para llevar a cabo el proceso de duelo con respeto, cariño, comprensión y ofreciendo el apoyo que los padres buscan.

Los límites de esta propuesta es dar una posibilidad de elaboración del dolor, por la pérdida de un hijo, sabiendo que el proceso, será doloroso, pero traerá consuelo para la reorganización de vida y respetando siempre el tiempo que dure este proceso de duelo.

Es por eso que he decidido escribir algunas sugerencias que le pueden ser útiles para sobrellevar un proceso de duelo, en base a los autores revisados, *Niembro (2009)*, *Rivera (2009)*, *Méndez (2007)* y *Niembro (2007)* y se encuentran en el anexo 1.

3.3. Actividades

En el momento en que nacemos, todos nosotros ya estamos muertos. El fin está ahí antes de que llegue el principio. Si vivir es aprender, lo último que aprendemos es a morir. Morir es ver el final y conocerlo a fondo. Nuestro cometido no es intentar aprender, si no trascender a la muerte.

Irene Contreras Ramírez

La propuesta psicológica para la elaboración del duelo con el enfermo de cáncer en fase terminal y su familia, se basará en el siguiente contenido temático:

1. ORIENTACIÓN SOBRE EL CÁNCER

- 1.1. Comunicación del cáncer
- 1.2. El cáncer y su vocabulario para la enfermedad
- 1.3. Tipos más comunes del cáncer infantil
- 1.4. Procedimientos médicos
- 1.5. Etapas del tratamiento

2. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

- 2.1. Los cuidados paliativos
- 2.2. Control de síntomas
- 2.3. Urgencias en medicina paliativa
- 2.4. Nutrición e higiene
- 2.5. Atención a la familia

3. TRABAJO PERSONAL

- 3.1. Autoestima
- 3.2. Comunicación
- 3.3. Manejo de emociones
- 3.4. Duelo

Y la integración potencial sería de la siguiente manera:

Tema: Orientación sobre el Cáncer

Sesión 1: Se dará una exposición el tema que es orientación sobre el cáncer, en este tema se hablará sobre una breve introducción acerca de la enfermedad del cáncer explicándole cinco puntos de gran importancia que son:

- Comunicación del cáncer. Este es un punto muy importante ya que será una de las herramientas clínicas claves, ya que es uno de los tratamientos fundamentales del cáncer, se debe mantener un buen equipo, para poder dar una calidad de vida para el paciente enfermo de cáncer, esto brindará un ambiente de confianza para los familiares del paciente.
- El cáncer y su vocabulario para la enfermedad. Es necesario saber a qué nos estamos enfrentando, conocer contra quien luchamos, es por eso que es importante dar las principales características de lo que es el cáncer, su definición médica y cuál es el vocabulario que se estará utilizando durante el tratamiento.
- Tipos más comunes del cáncer infantil. Es importante saber cuáles son los tipos de cáncer infantil para tener un conocimiento del tratamiento que se va a seguir.
- Procedimientos médicos. Se darán a conocer los tratamientos que hay para la lucha contra el cáncer infantil,

describiendo cada uno de ellos y dando los efectos secundarios y así dar a conocer las etapas del tratamiento.

Etapas del tratamiento. Se describirán las etapas por las que pasa el enfermo de cáncer en su tratamiento, ya que esto ayudara a dar los cuidados paliativos adecuados y poder cubrir sus necesidades físicas y psicológicas del paciente, tendrá una duración de 1 hora y treinta minutos, dando un receso de 15 minutos.

Objetivo General:

Es dar a conocer a los padres sobre el tema de cáncer infantil, dar el vocabulario que se manejará, durante todo el proceso de la enfermedad de su hijo con cáncer.

Objetivo Particular:

Es hacer una reflexión acerca del tema que se va hablar y caigan en conciencia de la situación que comenzarán a vivir con la enfermedad del cáncer infantil

Dinámica:

Se presentará en este tema con una redacción que se puede observar en el anexo 2, al inicio de la exposición, después se les presentará la exposición del tema, dando espacio para aclarar dudas y se cerrará la sesión, dando las conclusiones sobre el cáncer infantil.

Tema: Cuidados Paliativos Pediátricos

Sesión 2: se necesitará un cuaderno de forma italiana, pedido con anterioridad, ya sea con hojas a cuadro, raya o blanco, se les proporcionará colores y hojas de color, para que lo decoren a su gusto, la dinámica se llama “Diario de lo que va bien”, al terminar de decorar el cuaderno se anotará cada día por escrito 3 cosas que hayan ido bien durante su día y por qué han ido bien, durante un mínimo de dos a tres semanas, esto también se puede alargar durante toda la vida como diario personal, esta dinámica tiene como objetivo a dirigir la atención a los aspectos positivos de su vida.

También en esta sesión se dará el tema de: cuidados paliativos pediátricos: este tipo de cuidados paliativos, se desarrolla a partir de los cuidados paliativos del adulto, pero dado a la diferencia de edades es muy significativa, se da otra opción para el infante y también debido a las necesidades de los cuidadores que en su mayoría son los padres que serán los encargados de asistir al niño enfermo, este tema se explicará con cinco puntos que son:

- Los cuidados paliativos. Dar la definición de lo que son los cuidados paliativos, ya que la calidad de vida y el confort del paciente pueden mejorar considerablemente y esto permitirá ir dando una mejor calidad de vida también a los familiares, ya que tendrá un papel fundamental conforme a la enfermedad avance.

- Control de síntomas. Se deberá reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecerán durante el tratamiento del cáncer, ya que la afección es muy directa en el paciente y el objetivo principal ante el paciente es su bienestar.

- Urgencias en medicina paliativa. Ya que se está realizando un equipo de trabajo con el paciente, es necesario saber que se puede hacer en caso de que haya alguna urgencia con el paciente, ya que los médicos no pueden estar al lado del paciente, y las crisis, como las convulsiones o sofocaciones, ya que estas pueden presentarse de un momento otro.

- Nutrición e higiene. La alimentación es el símbolo de una buena salud y actividad, en el caso del paciente terminal es frecuente que los enfermos y los familiares, presenten problemas relacionados con esta. La elevada frecuencia de anorexia, sequedad de boca, náuseas, vómitos, constipación, trastorno del sentido del gusto, problemas digestivos, hacen que con frecuencia se tengan que adaptar a la dieta. De igual manera se tiene que tener una higiene adecuada, más que nada una bucal, ya que hay una serie de alteraciones a causa de los tratamientos.

- Atención a la familia. Como ya lo he mencionado anteriormente, también se tiene que tener una atención la familia ya que esta tiene un impacto emocional desde el momento de la noticia del cáncer y se da la presencia de los temores o miedos que puede

traer esta enfermedad y la muerte estará siempre presente y que puede llegar en el momento menos esperado.

Objetivo General:

Es ayudar a los padres acerca de los cuidados que debe tener un enfermo con cáncer, permitiendo una mejor calidad de vida, tanto para el paciente, como para la familia que lo rodea.

Objetivo Particular:

Dar una reflexión acerca de la situación en que se encuentra el participante de este taller.

Dinámica:

La dinámica para esta sesión es presentar la presentación del tema, dar tiempo para aclarar dudas y al final se leerá un cuento que se encuentra en el anexo 3 y tendrá una duración de 1 hora 30 minutos teniendo 15 minutos de receso.

Tema: Trabajo Personal

El tercer tema es acerca del Trabajo Personal en el duelo, este tema es el de mayor importancia, ya que busca apoyar en su proceso de duelo

de los padres que tienen un hijo con cáncer. El tema se tratará con cinco subtemas, manejando el tema de duelo como un trabajo personal, ya que en el duelo se tiene un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona querida y este proceso se va a asociar con síntomas físicos y emocionales, es por eso que se debe tener un adecuado manejo de duelo, para los familiares que quedan después de esta larga y cansada jornada.

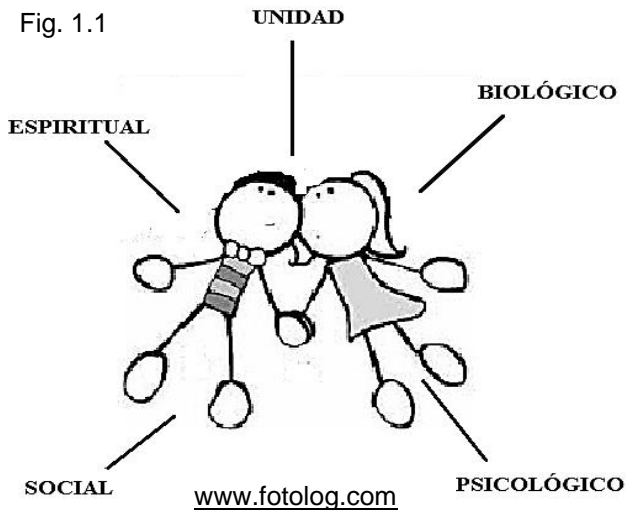
Sesión 3: Se abordará el tema de autoestima y puedo decir que durante mi experiencia profesional me he percatado que de los seres humanos van por la vida sin darse cuenta de lo que son en esencia. Algunos perciben una o varias de las áreas que los forman, lo cual le da una visión reduccionista de lo que realmente son.

Actualmente la definición más aceptada de lo que es el hombre es expuesta por la Asociación Mundial de Psiquiatría y dice se define como una unidad biopsicosocial.

Sin embargo esta vez no se presentará así, en esta ocasión se ampliará el concepto desde un punto de vista más humanista considerando al ser humano como una unidad, biológica, social, psicológica, espiritual y trascendental. Aun cuando la naturaleza humana es indivisible, para facilitar su comprensión es conveniente analizar de forma separada cada uno de los factores que la componen. Fig.1

✓ **Unidad:** Somos seres indivisibles, no podemos separar las diversas áreas que nos conforman.

✓ **Biológico:** Formado por el cuerpo humano que funciona de acuerdo con las leyes biológicas y determinando básicamente por la carga genética o herencia, los instintos y el estado físico de salud. Para lograr una armonía en su aspecto, se requiere que el



hombre satisfaga sus necesidades físicas encaminadas a la supervivencia individual y de la especie (vestido, alimentación, ejercicio, etc.)

✓ **Psicológico:** Estado afectivos emociones, sentimientos y pasiones que generan la conducta del hombre ante ciertos estímulos o circunstancias y ordenan la realización entre el individuo y el mundo externo.

✓ **Social:** Conformado por las normas sociales y que resulta de las interacciones necesarias entre los hombres.

✓ **Espiritual:** Compuesto por dos partes: Teológico, que se refiere a la realización del ser humano con lo superior,

con un ser supremo, llamémosle como le llamemos “Dios” y Filosófico, integrado por dos factores específicamente humanas que son: inteligencia y voluntad. La voluntad es ciega, la ilumina la inteligencia que nos muestra los distintos caminos que hay que seguir, ahí radica la importancia de la búsqueda de la verdad para que nuestra voluntad elija el camino correcto hacia el bien personal y el bien común.

Objetivo General:

Es empezar a brindar seguridad en los padres, para poder hacer crecer y expresar sus emociones y tanto positivas como negativas.

Objetivo Particular:

Identificar los factores que componen al ser humano y que sean herramientas para el proceso de duelo.

Dinámica:

Para este tema, será presentando el modelo del ser humano, desde un enfoque humanista y se finalizará la sesión con una relajación y al mismo tiempo se les dirá un verso acerca de superación personal (anexo 4), esta sesión se llevará a cabo en un área amplia, ya que permitirá que se pongan cómodos los participantes.

El material a utilizar es: unas colchonetas o mantas, unas bocinas y laptop. Esta sesión tendrá un tiempo de 1 hora con 30 minutos.

Se les pedirá que se recuesten o se sienten en las mantas o en las colchonetas de forma en que estén cómodos, de ahí se empezará con ejercicios de respiración donde se tendrán que nivelar su respiración a manera de estar tranquilos, en ese momento se les colocara una pista musical relajante y se les empezará a leer. Al terminar, se les pedirá que vuelvan a respirar, para poder terminar la sesión de relajación, al final se les pedirá cual fue su experiencia, durante esta sesión.

Tema: Autoestima

Sesión 4: Se hablará del tema de autoestima con una exposición y una actividad, la exposición consistirá en los siguientes puntos:

Definición de autoestima

- ✓ Autoevaluación
- ✓ Autorespeto
- ✓ Autoconocimiento
- ✓ Autoconcepto

La autoestima comprende dos elementos psíquicos:

La consciencia que cada uno tenemos acerca de nosotros mismos, de cuáles son los rasgos de nuestra identidad, cualidades y características más significativas de nuestra manera de ser. Este grado de consciencia lo llamaremos autoconcepto. El segundo componente es un sentimiento: El aprecio y amor que experimentamos hacia nuestra propia persona, la consideración que mantenemos hacia nuestros intereses, creencias, valores y modos de pensar. La autoestima es una necesidad psicológica básica que hemos de cubrir para alcanzar un desarrollo armónico con nuestra personalidad. Necesidad psicológica: la autoestima nos ayuda a seguir adelante con nuestros planes y proyectos, porque hace crecer nuestra imagen interna, nos da fuerza, mantiene la motivación ante fracasos fallos, nos ayuda a fijar metas y aspiraciones posteriores.

La idea que se tiene acerca de quiénes somos o cual va a ser nuestra identidad, la fabricamos mediante la conducta que desarrollamos. Cualquier comportamiento, hasta el más anodino y trivial, nos induce a efectuar una valoración subjetiva, la hace uno mismo, ya que se es el protagonista. Esta valoración se puede hacer conscientemente o casi sin darse cuenta, sobre ella, va a incidir la valoración que también hacen los demás, que han sido observadores o receptores de los efectos y consecuencias de nuestra acción. Huffman (2008).

Así pues, acumulamos dos tipos de valoración, que son la propia y la ajena, ambas son subjetivas y, por tanto, relativas; pero las dos son necesarias e importantes. La valoración ajena es tan subjetiva como la que podemos hacer nosotros mismos sobre la acción de la que somos protagonistas.

Rage (1996) dice que muchas veces, los observadores son jueces más benévolos que nosotros y, en otros momentos, sus juicios están sesgados y son deformes. Hemos de tener cuidado y no dar por buena cualquier valoración ajena; pero, en cualquier caso, muchas valoraciones sirven para contrastar las propias y algunas son aceptables. ¿Y la crítica?, ¿Qué podemos hacer con las críticas, algunas de ellas sumamente destructoras? Y hemos de contar siempre y de antemano con la crítica. En nuestro marco cultural, reina una idea básica sobre el ser humano negativa, que nos predispone a percibir los defectos antes y mejor que los valores.

El amor propio es un sentimiento legítimo que nos motiva a fijarnos objetivos y metas. Así como a procurar ser eficaces en la resolución de nuestros problemas y a establecer alianzas y vínculos sociales sanos.

Objetivo General:

Que los participantes observen e identifiquen la autoestima como herramienta de afrontamiento ante conductas autodestructivas y estrés.

Objetivo Particular:

Que los participantes generen conductas de autoconocimiento, además del aprendizaje entre los integrantes del grupo sobre quiénes son y cómo se proyectan.

Dinámica:

Se realizará la actividad del “árbol como mi persona” esta actividad consistirá en que la persona tendrá que dibujar un árbol con raíces donde colocarán características de su persona y con frutos deberán de colocar sus más grandes logros, esta actividad se llevará a cabo aproximadamente en 30 minutos, después de esto, tendrán que vender el árbol, con los participantes de este taller y diciendo porque venden ese árbol y porque es tan valioso.

Después de la venta de árboles, se les explicará que es una forma de autovalorarse, ver qué cualidades y defectos poseen. Al término de esta actividad se concluirá el tema, diciéndoles, que cada uno es único y las cualidades que poseen son irrepetibles tal vez similares pero jamás repetibles de la misma forma.

Tema: Comunicación

Sesión 5: Se abrirá el tema de comunicación refiriendo acerca de la voluntad, diciendo que se derivará de nuestra libertad, pero esa libertad, luego suele ser tan desgastada que entendemos únicamente de manera parcial, ya que la libertad, que nos agrada es la de elegir lo que se nos venga en gana y si únicamente se ve de esta manera, estará limitada, y exigirá una libertad para responder ante aquello que elegimos y es justamente aquí donde radica la libertad que conlleva a la responsabilidad y con ello a la toma de decisiones y sabiendo en sí, que la toma de decisiones va a ser nuestras responsabilidades. Hay que entender también la libertad, no como nuestra totalmente, sino desde donde empieza y termina en donde termina la del otro.

Se hablará también acerca de la ética y la moral, en la libertad y la comunicación, en el amor y los odios que se tenían. Se tendrá que llevar la sesión a comentarios de experiencias en la destrucción de la comunicación.

Objetivo General:

Formar algunas reglas y que los mismos participantes cierren para tener una comunicación asertiva y no destructiva con sus parejas e hijos.

Objetivo Particular:

Por medio de las dinámicas, darse cuenta de los alcances y limitaciones que tenemos como familia.

Dinámica:

Después de la breve introducción al tema y realizar los comentarios, se continuará con las actividades de comunicación, la siguiente se llama “el rumor” es similar a la del teléfono descompuesto, se formarán dos equipos de cuatro y uno de los integrantes, tendrá que pasar a leer la noticia, esta noticia deberá de ser preparada por el facilitador, después se le pasará a uno de los integrantes del equipo y así con cada uno de los integrantes de equipo, al final se verá, que equipo ha sido el que mejor acertó en la comunicación de la noticia.

Después se realizará una dinámica de mímica, se les mostrará un dibujo que los participantes tienen que representar, poder ser cualquier dibujo, no necesariamente uno en específico, pero eligiéndolos antes de la sesión, se formarán tres equipos y se les dará a mostrar el dibujo a uno de los integrantes del equipo, para que después con mímica, describa el dibujo y los demás integrantes del equipo adivinen que es lo que está comunicándoles, así con cada equipo, gana aquel equipo que identifique más rápido, lo que el compañero de mímica dice, los dibujos serán diferentes.

Esta sesión se concluirá con una exposición del tema de comunicación, en donde se les hablará solamente de las reglas que podrían no destruir esta comunicación.

La importancia de la comunicación dentro, consiste que por medio de ella nos relacionamos, conocemos, aprendemos y nos desarrollamos como seres humanos de aquí la importancia de buscar, prevenir y solucionar los problemas de comunicación. Raga (1996).

Las reglas son las siguientes:

- Lo primero que debemos de entender es que las obras dicen as que las palabras.
- Definir lo importante y hacer hincapié en ello
- Definir así mismo lo que tiene importancia y pasarlo por alto
- Hacer la comunicación positiva y posible
- Ser claro y específico en la comunicación
- Ser realista y razonable en la comunicación
- Comprobar verbalmente todas las suposiciones
- Reconocer que cada suceso puede ser considerado desde diferentes puntos de vista
- Reconocer que todos los miembros de la familia son peritos en los comportamientos de cada uno
- No permitir que las discusiones se conviertan en altercados destructivos

- No utilizar técnicas desleales de comunicación. No emprende la pelea sucia.
- Aceptar el sentimiento ajeno y procurar entenderlo
- No acostumbrarse a sermonear ni dar predicas, más vale preguntar
- No acostumbre a regañar, gritar ni lloriquear
- Aprenda a usar el buen humor y sepa cuándo tomara las cosas en serio, no someta a su compañero a una burla destructiva
- Escuchar primero antes de responder al otro.

Al final se comentarán las reglas expuestas en la sesión.

Tema: Manejo de Emociones

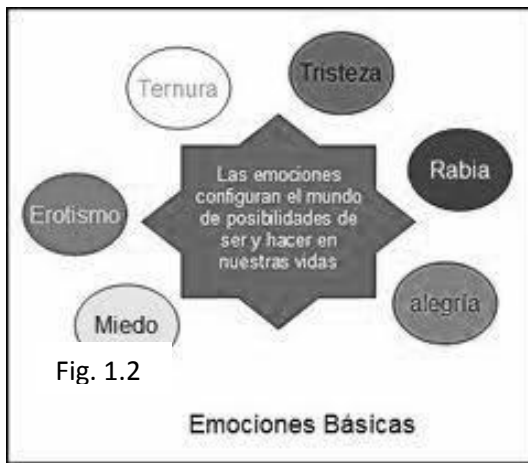


Fig. 1.2

psidesarrollo2equipo1.wikispaces.com

Sesión 6: En esta sesión se dará la introducción al tema de manejo de emociones, en donde se les describirá un diagrama de las emociones básicas. Además de un ciclo de emociones como se muestra en la figura 1.2. Este ciclo de emociones se explicará, junto con algunas enfermedades que se dan dependiendo de cada emoción, diciendo que un elemento

domina a otro, mostrado en la figura 1.3.

Fig. 1.3



Objetivo General:

Identificar las emociones que se tienen acerca de la situación que está viviendo la familia y analizar de qué manera afecta o favorece las relaciones que se tienen entre estos.

Objetivos Particulares:

Conocer las emociones de los padres, y permitir que pueden experimentar, así mismo reconocer las diferencias y coincidencias de estas emociones en ellos mismos.

Dinámica:

Después de la breve introducción al tema de manejo de emociones se realizarán dos dinámicas en la primera dinámica, se les pedirá que piensen en una persona quien les ha generado una sensación de agradecimiento o que las hiciera sentir alegres, con emociones “positivas” y en otra persona con la tuvieran un enojo y que las hiciera sentir emociones “negativas”.

Después se les pedirá que realicen dos cartas, diciendo cual es el sentimiento que les provoca y porque, al finalizar se comentarán las cartas. Al finalizar la sesión se les pedirá que las cartas de agradecimiento sean entregadas a la persona correspondiente de manera personal y si la persona ya no está presente se podrá mandar con un globo de helio al cielo, pidiendo que llegue a la persona que va dedicada, y en cuanto a las cartas de enojo, deberán de destruirlas de la manera que quisieran.

La segunda dinámica consistirá y esta finalizará la sesión es un cuento llamado “se trata de elegir” ver anexo 5 y consecuentemente se realizarán los comentarios del cuento.

Sesión 7: En esta sesión se finalizará con el tema de manejo de emociones dando una presentación con los siguientes componentes:

- ✓ La motivación
- ✓ La emoción
- ✓ El componente fisiológico
- ✓ El componente cognitivo o pensamiento
- ✓ El componente conductual
- ✓ Sentimientos y emociones universales básicas
- ✓ El manejo de emociones

En las investigaciones sobre la motivación y emoción buscan responder algunas preguntas y explicar estados emocionales como la felicidad y la tristeza.

La motivación es el conjunto de factores que propician, dirigen y mantienen el comportamiento, por lo común en función de alguna meta. Castro (2007) por su parte dice que la emoción es un sentimiento subjetivo que incluye excitación como por ejemplo, cuando el corazón se acelera, en las cogniciones los pensamientos, valores y expectativas y conductas expresivas como son el reír, llorar, fruncir el ceño y correr. En otras palabras la motivación llena a la emoción de energía y orienta el comportamiento.

La emoción es la respuesta sentimental, estos términos motivación y emoción provienen del latín *movere* que significa mover. Las emociones desempeñan una función muy importante en nuestra vida. Dan color a nuestros sueños, recuerdos y percepciones de lo que vivimos. Snell (2007) las explica en tres componentes básicos en el cual me apoyaré con las figuras 1.4 y 1.5 y estos son:

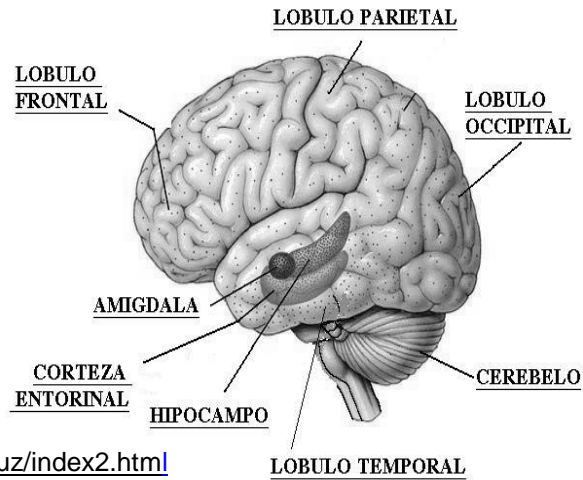
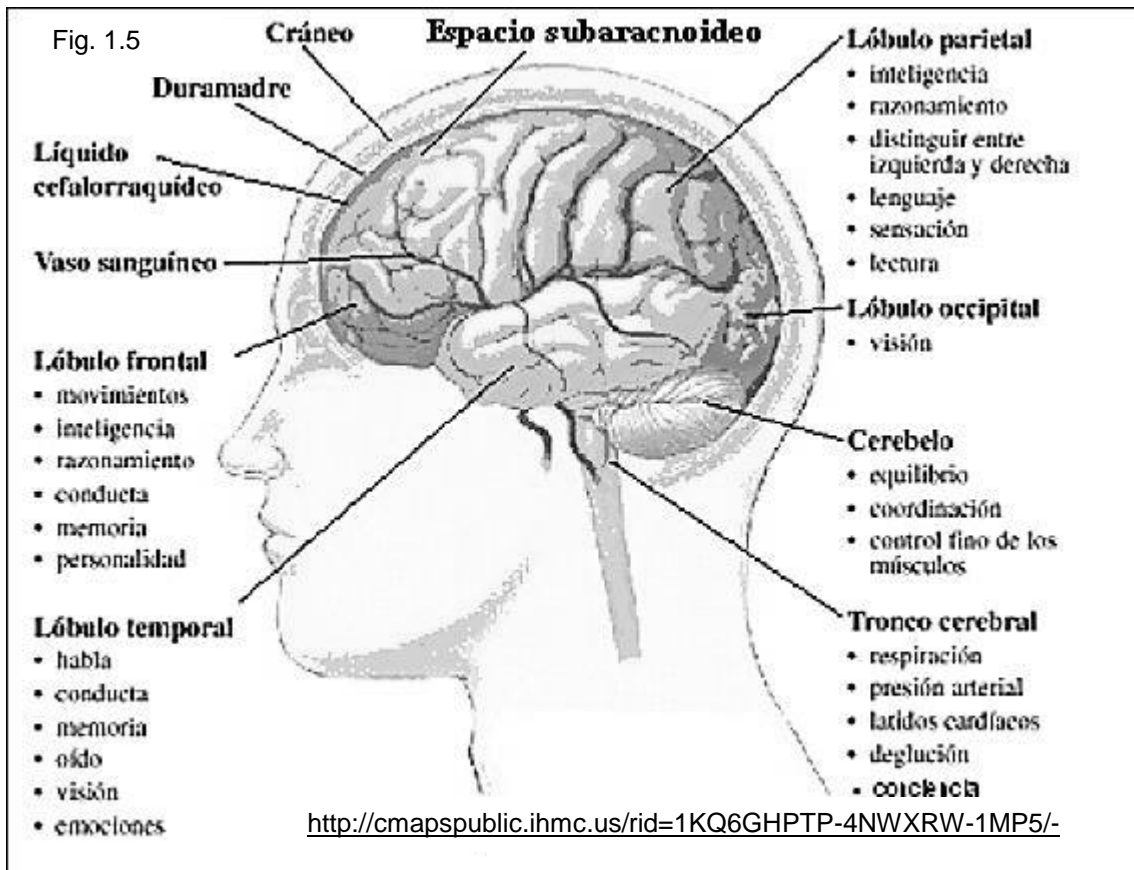


Fig. 1.4

✓ El componente fisiológico: Nuestras experiencias emocionales al parecer son resultado de interacciones importantes entre varias regiones de nuestro cerebro particularmente la corteza cerebral y el sistema límbico. Para explicar estos componentes se les mostraron dos esquemas del cerebro.

✓ El componente cognitivo o pensamiento: Nuestros pensamientos valores y expectativas también ayudan a determinar el tipo y la intensidad de nuestras respuestas emocionales. En consecuencia, las reacciones emocionales son muy individuales.

✓ El componente conductual. La expresión emocional es una forma de comunicación eficaz. Estas expresiones son comunicadas de forma no verbal, mediante expresiones faciales.



Se complementará la explicación con una tabla que se encuentra en el anexo 7, en donde se muestran las partes del cerebro y sus funciones emocionales y finalmente el manejo de las emociones: El manejo de las emociones lo podré alcanzar fácilmente si permito que las fuerzas más constructivas dentro de mí sean las que eligen la dirección de mis pensamientos.

Objetivo General:

Controlar las principales emociones mediante la información y las técnicas vistas anteriormente.

Objetivo Particular:

Describir de manera general a los participantes del taller lo que es el manejo de emociones.

Empezar a reflexionar acerca de la vida y la muerte

Dinámica:

Como mencione anteriormente se les dará la exposición del tema de manejo de emociones y se finalizará con un cuento titulado “En vida hermano, en vida...” que se puede ver en el anexo 7, este cuento será para ir abriendo el tema de Duelo, los comentarios se darán en la próxima sesión.

Tema: Duelo

Sesión 8: Se realizarán los comentarios del cuento “En vida hermano en vida...” complementando con el siguiente pensamiento:

Las personas más bonitas que conocemos son aquellas que han conocido sufrimiento, el fracaso, la derrota, han conocido la pérdida y han encontrado salida en las profundidades de sí mismo por esa pérdida, estas personas tienen una gratitud, una sensibilidad y una comprensión de la vida que las llena de compasión por los demás, estas personas son personas bellas y no existen por coincidencia.

Cuando una persona querida, nos dice adiós para siempre, es difícil aceptarlo, nos deja un dolor muy fuerte, el sabor amargo de la ausencia, el vacío inmenso que se siente. La muerte puede arrancarnos la persona que se quiere, pero nunca los recuerdos, todas las cosas lindas, todos los bellos momentos, esos vivirán por siempre, muy dentro de nuestro pecho, son un tesoro precioso y va guardado en eterno.

Objetivo General:

Se pretende generar un aprendizaje significativo para que todos los participantes del taller comprendan la importancia del duelo en todas las etapas de la vida y conozcan algunas maneras de afrontarlo de la manera más adecuada.

Objetivo Particular:

Que los participantes experimenten una sensación de bienestar cuando se cierran capítulos inconclusos y se despiden de personas u objetos que ya no están presentes en sus vidas.

Dinámica:

Después de la introducción al tema, se realizará una dinámica llamada “manejo de la despedida”, en donde se sentarán en una silla cómoda con los pies en el suelo y cerrará los ojos, diciéndole que tendrán

que llevar la atención a la respiración e irás haciendo una clara representación en tu mente de la persona de quien te despidas, imaginando que esa persona le ocurrirán cosas, buenas en el sitio en que la dejas, que recibirá amor, cuidados, dinero y atenciones y ahora percibe tus propias reacciones, imagina la situación desde el punto de vista de la persona que dejas, está teniendo hacia ti, se consciente de que estás menos resentido y triste por dejarla partir, mentalízate para llevar esta nueva forma de pensar, finalmente abre los ojos y continúa con tus actividades cotidianas.

La dinámica finalizará con comentarios de esta dinámica, el cómo se sintieron y que emociones han reconocido.

Sesión 9: En el tema de duelo se manejarán los siguientes puntos:

- Duelo: Lecciones de supervivencia
- Tipos de Duelo
- El Duelo en distintas poblaciones
- Etapas de Duelo
- Pasos para complementar el Duelo

Objetivo General:

Describir de manera general a los participantes del taller lo que es el duelo, tipos de duelo, etapas y formas de afrontamiento.

Objetivo Particular:

Que los participantes pongan en práctica esta técnica con el fin de que aprendan a superar algún duelo que tengan pendiente en su vida.

Dinámica:

Se realizará la exposición del tema de duelo, con los puntos antes mencionados, con los comentarios correspondientes y para finalizar el tema de duelo se realizará una dinámica llamada “La despedida” de Goulding y Goulding, (1985) tomados por Gimeno-Bayón y Rosal, (2001) y consiste en: la aceptación de los hechos, reconocer que no se puede estar en otro entorno, es decir en el que se tenía. Se trata de expresar sentimientos pendientes y se les pide a los participantes que dibujen la situación o persona añorada, o la visualice en la memoria tal y como era en el momento en el que se partió, y que coloque este recuerdo, imagen o dibujo en un lugar concreto de la habitación en que se encuentran realizando esta actividad, se les pedirá que se dirijan a esa persona, como si se tratase de un interlocutor real y recordando, lo que sucedía interiormente en el momento de la partida, le expresará, tanto el agradecimiento por los buenos ratos y los beneficios que ha obtuvo de esa persona, como el resentimiento por los malos ratos, el miedo por tener que afrontar los cambios derivados de su partida, la pena por marchar o cualquier otro contenido emocional, siempre relatado en tiempo presente.

Después el sujeto se coloca en el espacio físico donde había situado al ser desaparecido y asume su identidad. Y le/se responderá a lo que antes

le había expresado. El participante, podrá intercalar varias veces esos roles hasta que pueda experimentar una clarificación de sus sentimientos y emociones con respecto a la marcha. Y acaba estos diálogos diciendo adiós a la persona querida.

Revivir el alejamiento. Se trata de recordar como tuvo lugar su despedida real en el pasado y revivirla como si tuviera lugar en el presente. El facilitador insistirá para que en la fantasía vea alejarse a la persona de la que se despide, mientras se repite la palabra "adiós" hasta que desaparezca de vista. Fijación de un tiempo de luto. La persona puede desear concederse un tiempo de duelo para digerir la pena.

En la mayoría de los casos suele suceder que tras la despedida del punto anterior, la persona ya esté lista para el presente y rechace cualquier tiempo de luto. En otros casos, sin embargo, prefiere darse una hora, o un mes o cualquier otro tiempo, para llorar internamente la pérdida y recibir el presente, una vez pasado el tiempo de luto, el facilitador ayudará a la persona a centrarse en el presente y acogerlo, aceptar la vida con las nuevas limitaciones, pero con posibilidades de ser razonablemente feliz.

Finalmente se cerrará el taller con la actividad “Las monedas emocionales” de Montoya (2012)

Esta actividad fue tomada para dar una valoración a nuestra persona, con tres emociones que son:

✓ La Razón, que consiste en la prudencia, la tolerancia para poder tomar las decisiones, sin ser impulsivos, se puede explicar con unas pequeñas líneas del libro del don Quijote de la Mancha, que dice: “Cuando Don Quijote de la Mancha fue detenido y encerrado, en el calabozo, con Sancho Panza, dijo a los carceleros – Podríaís encerrarme, pero mi corazón es libre-“ aquí se muestra, el cómo queremos tomar las situaciones, podemos detenernos un instante y razón acerca de lo que estamos pasando.

✓ El Poder, el cual por lo regular, ha sido interpretado como un poder autoritario, donde se manda, pero no es así el poder, es otra cosa, el poder es superar nuestros miedos, el poder no es pensar por encima de los demás, por ejemplo: ¿Conocen a Gandhi? ... El en una ocasión quiso probar que la sal no tenía dueño, que la sal era de todos, así que dijo a las personas que estaban ahí, yo iré al mar y traeré un puño de sal, para probar que la sal es mía y de todos. Gandhi camino, tomo un tren y llego al mar, se adentró y tomo un puño de sal, se volteó y observó que mucha gente lo había seguido, hasta ahí, esta es una muestra clara del poder, el nunca obligo a esa gente a seguirlo.

✓ El Amor, este no solo es el amor, que demostramos hacia otra persona, sino también es el amor a nosotros mismos a las cosas que hacemos cada día y la pasión por hacer esas cosas.

Para esto se les darán círculos de diferentes tamaños y colores diferentes (dorado, plateado y cobre), para que simulen ser las monedas, y

los participantes les asignarán un valor a esas monedas la más grande será la que tendrá más valor y así disminuirá su valor, dependiendo del tamaño.

Después de que los participantes le asignen el valor a sus monedas, se les preguntará por qué le han dado ese valor a su moneda y al decir cada quien su significado, obsequiarán esa moneda a la persona del grupo que crean que le hace falta, diciéndole el motivo por la cual se la obsequian. Aquellos que no reciban monedas, es porque los compañeros piensan que son personas que son ricas y no les hacen falta esas monedas.

3.4. Comentarios Finales

Entiendo a la muerte como un ente inquebrantable, como la puesta de sol, como la llegada del otoño, como la partida de un familiar o como la conclusión de un amor. Un hecho que nos alcanzará en unos de los momentos en que más apreciemos el arte vivir, sin embargo, su llegada será parte del ciclo; porque la vida no se compone sólo de "ser" el ser que somos, la vida se compone también, de todo aquello que tenemos la posibilidad de ser y de aquellos lugares donde podremos estar.

Edwin Charbel Chávez Soria

Se deberá de entender la irreversibilidad de la muerte y no percibirse como un hecho negativo, más bien tomarse como un hecho de transferencia de cambio, que será inevitable. Entender que habrá emociones, unas muy pronunciadas y por lo tanto visibles y otras que serán ligeras y casi invisibles. Existirá la sensación de abandono, resentimiento, no saber qué hacer con tanto dolor y con la reorganización de una nueva vida.

Y dentro de las recomendaciones es mantener rutinas, anticipar momentos para retomar seguridad, incorporación el mayor número en rituales familiares, escucha activa, mantener rutinas y límites.

En cuanto a las estrategias para el manejo del duelo:

Darse tiempo y permiso para normalizar la vida, evaluando lo que es valioso o no y aceptando un nuevo estilo de vida y obteniendo crecimiento, conciencia y visión personal.

Reconocer la pérdida a nivel mental y emocional. Acercarse a la pérdida, contarlo, recordar lo sucedido.

Liberar todos los sentimientos. Entender el llanto como una herramienta de sobre vivencia.

Desarrollar adaptabilidad, nuevas aptitudes.

Establecer nuevas relaciones y motivaciones.

Establecer metas diarias para activar motivación.

Reconocer y disfrutar los momentos alegres.

Para ayudar a superar el duelo:

Empatía con el doliente. Acompañar en el silencio.

Invitar a recordar, no a olvidar. Escuchar a la persona afectada.

Preguntar: Qué sientes, qué pasó, cómo pasó.

Buscar enlaces con personas significativas de la persona afectada para hacer puentes emocionales. Hacerla sentir necesaria para ayudarla a reencontrar un nuevo sentido de vida.

Capacitar a la persona afectada en las nuevas ocupaciones que tendrá que hacer.

Acompañarla en rituales y ejercicios de visualización para desprenderse de los aspectos inconclusos.

Fortalecer los lazos familiares y de amistades. Involucrar al doliente en rituales familiares.

Atender a la alimentación y el descanso del afectado.

Vincular positivamente. Acercarlo a compañías en espacio de paz.

Ayudarlo a reconocer los pequeños momentos de alegría.

Ayudar a otros que han pasado por la misma circunstancia.

Estar disponible para la persona afectada.

Abrazar. Se consideran 4 abrazos diarios para sobrevivir, 8 abrazos para sentirse bien y 12 para realizarse como persona.

Si hay interferencias para el manejo del duelo:

No caer en la tentación de consolar.

Preguntar al doliente por qué.

Expresar: No debió ser, debes ser fuerte, Dios lo quiso así, suerte que tienes otros hijos, ahora él está feliz, trata de olvidar.

Tomar decisiones importantes sin haber elaborado el duelo, nuevo embarazo, mudanza, cambio de trabajo, matrimonio, etc.

Y finalmente:

Darse tiempo y permiso para elaborar el duelo.

Sea usted mismo, no lo que los demás quieren que usted sea.

Reconozca que es vulnerable.

Ayúdese médicamente si es necesario con apoyo médico.

Ayúdese de familiares que han pasado por esto.

Valore lo esencial en su vida.

Celebrar lo bueno por encima del dolor vivido.

Fortalezca los vínculos.

Elabore tareas.

Ayude a otros a superar las pérdidas.

CONCLUSIONES



Si hay alguna Bondad que pueda mostrar, o algo bueno que pueda hacer para cualquier semejante, déjame hacerlo ahora, y no demorarlo o desatenderlo, porque no habré de pasar por aquí otra vez.

Jorge Montoya Avecías

La muerte es una experiencia. A veces aparece de un modo progresivo, en otros casos de manera inesperada, pero anunciada o sorpresiva, siempre llega a tiempo. Cada persona muere como vive y como crece; de modo inconsciente, cada ser humano planea su propia forma y momento de morir.

La muerte es inevitable y puede ocurrir de mil maneras, pero en lo que nunca debe convertirse es en una muerte sin sentido, ya que toda muerte trae consigo un mensaje para los que quedamos vivos. Aprender la lección que nos enseña evita que una muerte sea un sacrificio inútil.

La muerte de un ser querido hace entrar en crisis el apego y fortalece el amor o hace entrar en crisis el amor y fortalece el apego. Es necesario vivir todo el proceso, del cual el dolor forma parte, pero ese dolor tiene un significado que hay que descubrir.

El poder dolerse por la "muerte en si" y no "por la muerte de", es un paso crucial del trabajo de despedida. Es la diferencia entre el amor y el apego. El amor no muere jamás y las personas siguen vivas en nosotros.

Esta tesina tuvo como objetivo brindar estrategias a los familiares y el paciente con cáncer terminal, un manejo de duelo anticipado y cuidados paliativos pediátricos y al mismo tiempo explicar las estrategias de afrontamiento y manejo de duelo, esta propuesta se basó en una investigación y permitió obtener como resultado que el trabajo multidisciplinario es muy importante cuando se trata de un enfermo de cáncer y aún más importante en una fase terminal.

Autores como Vargas (2010) y Zamora (2002) concuerdan en que se debe de tener una intervención por parte de los cuidadores, para que estos puedan afrontar adecuadamente el proceso de la enfermedad, también que se tiene que considerar que tanto el cuidador principal como el resto de la familia, estarán expuestos a situaciones de riesgo y pueden desarrollar dificultades en el proceso de duelo.

Por otro lado Cárdenas (2010) y Roccatagliata (2008) dicen que el proceso de duelo en los padres es mejor si se trabajan de manera grupal y concuerdan que es importante cuidar los factores emocionales y es aquí donde se da el apoyo psicológico con esta propuesta, ya que la mayoría de los autores trabajados en el capítulo de duelo, solo han dado terapia individual, pero hay pocas investigaciones en donde concuerdan con que el trabajo grupal, es el más efectivo ya que exponen sus experiencias ante la

pérdida de su hijo y de esa manera, no se sienten solos, abandonados o en un estado de estrés, situaciones en las que la evitación es el tipo de afrontamiento más relacionado con el incremento de un duelo complicado en ambos géneros.

En base a mi propuesta puedo decir que para dar una explicación acerca de la enfermedad del cáncer infantil se necesitará apoyo de un médico especialista ya que el psicólogo tiene como limitación el tratamiento médico, pero junto con el trabajo del médico que puede elaborar una información sobre los cuidados futuros del paciente.

En el trabajo de manejo de duelo es donde entra el trabajo como psicólogos ya que la muerte es una separación. Es una experiencia de desprendimiento tanto para el que muere como para los que quedan vivos. Es una adiós de las almas a los apegos terrenales como son: afectos, personas, lugares, objetos.

Morir es aprender a despedirse, sin embargo cuando es repentina es como una cirugía sin anestesia. Uno se ve obligado a aprender de golpe y deja sin sentido a la vida. La muerte de un hijo es inesperada, sobresalta, asusta, pone frente a un peligro inexplicable del que se quiere huir, desordena, paraliza y es por esto que la mayoría de nosotros estamos desconcertados y se busca desesperadamente una liberación y una comprensión que no llegan.

Eso es lo que hace que exista un abismo en las vivencias de la pena, es inexplicable, sorprendente, conmoviente y desbordante, increíble e imprevisible, todo ha cambiado, ya nada es igual, se aprende primero a enfrentar los miedos ya que ésta es una experiencia violenta y transformadora.

La manera en que se puede ayudar a los padres que están pasando por un proceso de duelo es: no intentar encontrar palabras mágicas que pretendan alejar o mitigar ese dolor. Esas palabras no existen, un abrazo, una mano sobre el hombro o la simple expresión “lo siento...” confortan y apoyan.

Nunca te sientas afligido si lloras, porque las lágrimas son un homenaje a ambos, a los padres y al hijo muerto. Los padres pueden llorar contigo, y sus lágrimas pueden ser parte de un camino de recuperación. No interrumpas nunca ese llanto.

Evita en lo posible decir: “sé cómo te sientes”, es muy difícil realmente, llegar a comprender la profundidad de la pérdida cuando un hijo muere, y decirlo puede hacerte parecer presuntuoso frente a los padres.

Evita decir aunque realmente lo pienses cosas como: “es la voluntad de Dios o Dios lo ha querido” u otras frases que intentan minimizar el

conflicto del sentimiento o explicar definitivamente la muerte. Tampoco intentes encontrar aspectos positivos frente a la muerte del hijo, del estilo de “al menos tienes otros hijos”, no hay palabras que puedan hacer aparecer algo bien cuando un hijo ha muerto.

Escucha a los padres y déjalos que se expresen manifestando su rabia, su resentimiento, su dolor, sus dudas, sus sentimientos de culpa, y todo lo que están experimentando, eso los ayuda, entiende también que los padres frecuentemente tienen la necesidad de relatar las circunstancias de la muerte de su hijo, una y otra vez, déjalos que lo hagan y no los interrumpas, tampoco trates de cambiarlos bruscamente de tema.

Evita emitir juicios de valor de alguna naturaleza, tales como: “Tu deberías... o mejor sería que...”, ello no es apropiado, ni ayuda. Recuerda que decisiones o comportamientos relativos a colocar o retirar fotografías, objetos, revivir la muerte del hijo, idealizar al hijo muerto, o expresiones de resentimiento, depresión o culpabilidad, aparecen en formas extremas en algunos casos este comportamiento de los padres es absolutamente normal, particularmente durante el primer tiempo, y aún durante los primeros años siguientes a la muerte del hijo.

Ten presente que para aquellos padres que tienen creencias religiosas, la muerte de su hijo puede producirles serios cuestionamientos sobre la participación de Dios en el evento, no intentes darles respuestas, si ellos sacan el tema es mejor escucharlos y dejar que se desahoguen, dirigir

tu comportamiento en el sentido de inducirlos a que ellos intenten penetrar en sus propios sentimientos, y en su búsqueda. Ellos necesitan llegar a una posición o convencimiento individual respecto de lo ocurrido.

Trata de estar con ellos, necesitan apoyo, ayuda y todo lo que les des es importante. No cometas el error de decirles: “Llámame si hay algo que pueda hacer”, la llamada probablemente nunca llegará, observa aquellas cosas que puedan necesitar y haz ofrecimientos concretos sobre tareas o apoyos específicos.

Presta especial atención a los otros hijos que quedan vivos. Ellos están heridos, confundidos y, frecuentemente, ignorados. No presupongas que ellos no estén heridos porque no expresan sus sentimientos. Muchas veces los hermanos suprimen sus expresiones de dolor, para evitar agregar más dolor a sus padres. Háblales y descubre su dolor.

No escapes de mencionar el nombre del hijo muerto, no tengas el temor de que hablar de él pueda causar dolor adicional a los padres. Todo lo contrario, mencionar al hijo muerto demuestra a los padres que ellos no están solos en el recuerdo de su hijo y eso los gratifica.

Saca de tus recuerdos los momentos vividos junto al hijo muerto, o anécdotas sobre él, ello les demostrará a los padres que tú apreciabas a su hijo y que estás presente en el sentido de su pérdida. No temas reír cuando cuentes las anécdotas o los recuerdos graciosos, ello ayuda a mitigar el dolor.

Recuerda a la familia en los días importantes, como el cumpleaños de su hijo o el aniversario de su muerte. Déjalos que sepan que tú también lo recuerdas.

En forma prudente y cariñosa anímalos a retomar sus actividades y costumbres, sugiere salidas con ellos, con el objeto de distraerlos un poco. Si tu invitación es declinada, respeta la decisión, pero no por ello dejes de volver a invitarlos una y otra vez, alguna vez será el día en que ellos estarán listos para responder a tu iniciativa.

Ten presente que no hay tiempo predeterminado para la recuperación de los padres. El dolor dura bastante más de lo que la gente en general cree. Ayuda a la familia a que sea paciente con ella misma, muchas veces uno se siente tentado de decirles “es hora de volver a vivir” o “ya ha pasado un tiempo prudencial para...”, estos comentarios y consejos no sólo son antipáticos sino también faltos de realismo. Es preferible, cuando los veas caídos, tristes o deprimidos, recordarles que le

trabajo para salir del duelo es duro y largo, y que no tienen que presionarse a ellos mismos, ni esperar tanto de ellos tan pronto.

Sé sensible a los cambios que se producen. Los miembros de la familia adoptarán nuevos comportamientos y roles, para aprender a vivir sin su hijo. Es un proceso largo y doloroso. No esperes que ellos vuelvan a ser los mismos de antes. Sin duda serán distintos.

Continúa tu contacto con la familia. El duelo y el dolor no terminarán el día del entierro. Ni en el primer aniversario. Permanece siempre cerca, y no te olvides de mencionar el nombre del hijo muerto en la misma forma fácil, natural y familiar con que nombras a cualquiera de los otros miembros de la familia.

Y finalmente espero que esta propuesta ayude al manejo de duelo en padres, de manera grupal, las recomendaciones finales son: que no hay un tiempo límite para un duelo, se deberían de hacer más investigaciones acerca de las emociones de los padres e hijos que están compartiendo la situación de desahucio por parte de un hijo o hermano y encontrar alternativas psicológicas para poder seguir con este trabajo grupal.

BIBLIOGRAFÍA



Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), 2008. **Como hacer frente a la pérdida de un ser querido**. Madrid. Disponible en: <https://www.aecc.es/Paginas/PaginaPrincipal.aspx> . Recuperado en: Enero del 2013.

Barreto, P.; Yi, P. y Soler, C. (2008, Febrero). Predictores de duelo complicado. (71 párrafos). **Revista Psicooncología. Vol. 5:** (2-3), 383-400. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220383>
A

Cárdenas, C. (2010). **Mi querido hijo**. México: Gesta Gráfica Impresores, León Gto. 176.

Casiato, D. A. y Lowitz, B. B. (1990). Introducción al control del paciente oncológico. En: **Manual de oncología clínica**. (3-12). España: Salvat Editores.

Castro, M. C. (2007). **Tanatología: La inteligencia emocional y el proceso de duelo.** México: Trillas. 182.

Caysedo, B. M. L. (2007, Mayo). La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. (39 párrafos). **Revista colombiana de Psiquiatría. Vol. 36:** (2), 332-339. Disponible: <http://www.redalyc.org/redalyc/pdf/806/80636212.pdf>

Correa, H. M. L. y Correa, H. A.C. (2009, Abril). El niño y sus duelos. (33 párrafos). **Revista colombiana de psiquiatría. Vol. 3:** (4), 1-7. Disponible en: <http://www.redalyc.org/redalyc/pdf/806/98709889.pdf>

Dávalos, M. E.G.; García, S.; Torres, G. A.; Castillo, L.; Sauri, S. S. y Martínez, B. S. (2008, Marzo). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. (31 párrafos). **Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas. Vol. 13:** (1), 28-31. Disponible en: http://www.nietoeditores.com.mx/download/especialidades_mq/2008/ene-mar/M-Q28-31.pdf

De León, V. y Cuetos, C. (2005, Junio). **Tanatología: Una perspectiva distinta de la muerte.** Boletín Médico-Facultad de Medicina UAS, 1(6). Disponible en: <http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&i>

d_articulo=37989&id_seccion=2496&id_ejemplar=3918&id_revista=15
4

Domínguez, M. G. (2009, mayo). La tanatología y sus campos de aplicación. (76 párrafos). **Horizonte Sanitario. Vol. 8:** (2), 28-39. Disponible en: http://www.publicaciones.ujat.mx/publicaciones/horizonte_sanitario/ediciones/2009_mayo-agosto/04-Tanatologia.pdf

De la Torre, I. (2008). El enfermo de cáncer. En: **Cuidados enfermeros del paciente oncológico.** (29-52). España: Publicaciones Vértice.

Farah, S. ; Rodríguez, A. y Sosa, M. (2010, Febrero). Desarrollo de la inteligencia emocional en niños hospitalizados por situación oncológica. (44 párrafos). Revista Científica Electrónica de Psicología. Vol. 5: (1). 95-115. Disponible en: http://dgsa.uaeh.edu.mx/revista/psicologia/rubrique.php3?id_rubrique=5

Fernández-Cruz, A. (1990). Enfermedades cancerosas y tumorales. En: **El libro de la salud.** (133-140). España: Ediciones Danae

Flórez, S.D. (2009, Marzo). Duelo. (81 párrafos). **ANALES. Vol. 10:** (4), 62-76. Disponible en: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol25/sup3/pdf/05.%20Duelo.pdf>

García, G. R. (2008, Septiembre). Cáncer en niños. (21 párrafos). **Banco de drogas antineoplásicas. Vol: 8** (1), 25-28. Disponible en: http://books.google.com.mx/books?id=YD8OR_WZufgC&pg=PA1&lp g=PA1&dq=definici%C3%B3n+de+cancer&source=bl&ots=7NNMKH94n_&sig=v1NbljRXOgDcKdvFOuYIsrah-Y&hl=es&sa=X&ei=KgCHUNCHLoixqQG9woGoAg&ved=0CC8Q6AEwAA#v=onepage&q=definici%C3%B3n%20de%20cancer&f=false

García, H. A. M. (2010). **Vivir el duelo. La experiencia de perder un hijo.** Ediciones IDEA. Tenerife. España.

García, H. A. M. (2011, Diciembre). El proceso de duelo. Una mirada de cercanía. De lo imaginario a lo “real”. Conversaciones con el otro en su dolor y aproximaciones metodológicas. (63 párrafos). **Revista de la sociedad Española e Internacional de Tanatología. Vol. 6:** (12). 6-18. Disponible en: <http://tanatologia.org/seit/tanatos-revista12.pdf>

Germà, L. J. R. (2011). **El cáncer se cura.** España: Editorial Planeta.

Gil-Julia, B.; Bellver, A. y Ballester, R. (2008, Junio). Duelo: Evaluación, diagnóstico y tratamiento. (93 párrafos). **Revista Psicooncología. Vol. 5:** (1). 103-116. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130103>
A

Gimeno-Bayón, C. A. y Rosal, C. R. (2001). **Psicoterapia Integradora Humanista. Manual para el tratamiento de 33 problemas psicosensoresiales, cognitivos y emocionales.** Desclée de Brouwer. 469.

Gómez, S. M. (2007). **La pérdida de un ser querido: el duelo y el luto.** ARAN EDICIONES, S.A. Madrid. 393.

Gómez, U. F. R. (2012). **El secreto para superar las pérdidas.** 303. México: Trillas.

Graham, A. C. (1975). **El cáncer y la respuesta inmunológica.** (172). México: Manual Moderno.

Higashida, Bertha. (2001). **Ciencias de la Salud.** México: Ed. Mc Graw Hill.

Hernández, S. L.M. (2003, Marzo). Utilidad de la tanatología en los cuidados paliativos. (31 párrafos). **Mundo Gestalt. Vol: 3 (3), 24-29.** Disponible en: <http://mundogestalt.com/utlidad-de-la-tanatologia-en-cuidados-apliativos/>

Huffman, K.; Reza, F.D.; Núñez, H.J.L. y Gutiérrez, M.E. (2008). **Psicología en Acción**. México: Limusa. 742.

INEGI, (2010). **Estadísticas de enfermedades terminales**. México. Disponible en: <http://www.inegi.gob.mx/lib/buscador/busqueda.asp/s=ingi>. Recuperado en Junio 2012.

Instituto Nacional del Cáncer (2011d). **Lo que usted necesita saber sobre la leucemia**. Revisado el 15 de Enero de 2012, Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/necesita-saber/leucemia>

López de Ayala, G. C.; Galea, M. T. y Campos, M. R. (2010). **Guía clínica: Seguimiento del duelo en cuidados paliativos**. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. España. 68.

Mariscal, E. (2000). **Cuentos para regalar: a personas originales**. Serendipidad. 174

Martino, A.R. (2012, Febrero). Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales. (6 párrafos). **Evidencias Pediátricas. Vol. 8: (1). 1-3**. Disponible en: <http://www.evidenciasenpediatria.es/files/41-11550-RUTA/1Editorial.pdf>

Mateo, S. R. y Santesteban, Z. Y. (2011, Enero). El duelo: El duelo en los niños. (46 párrafos). **Revista Científica Electrónica de Psicología**. **Vol. 3:** (1). 95-105. Disponible en: http://dgsa.uaeh.edu.mx/revista/psicologia/rubrique.php?id_rubrique=5

McManus, S. C. (2010). **¿Cómo aceptar la muerte? Cuando alguien querido se va**. Más Lectores. México. 93

Méndez, V. J. (2007). Aspectos psicológicos del niño con cáncer. En: En: L. R. Rivera. **El niño con cáncer: padecimientos más comunes para el médico no especialista**. (275-289). México: Editores Mexicanos, S. A. de C. V. 325
Rage, E. J. (1996). **La pareja**. México: Plaza y Valdés. 421

Montes de Oca, G. A. (2008, Abril). Historia de los Cuidados Paliativos. (31 párrafos). **Revista Digital Universitaria**. **Vol. 7:** (4). 109-114. Disponible en: http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf

Montoya, A. J. (2012). **Manual del participante del taller de envejecimiento activo**. México UNAM. Facultad de Contaduría.

Montoya, C. J. **El duelo**, 2004.
<http://www.robertexto.com/archivo18/duelo.htm>

Neimeyer, A. R. (2011, Junio). La pérdida de un ser querido y la búsqueda del significado: recibiendo historias de pérdida y dolor. (13 párrafos). **Revista de la sociedad Española e Internacional de Tanatología. Vol. 6:** (12). 20-24. Disponible en: <http://tanatologia.org/seit/tanatos-revista12.pdf>

Niembro, Z. A. M. (2007). Cuidados Paliativos en el niño con cáncer. En: En: L. R. Rivera. **El niño con cáncer: padecimientos más comunes para el médico no especialista.** (291-309). México: Editores Mexicanos, S. A. de C. V. 325
Niembro, Z. A. M. (2009). Cuidados Paliativos en el niño con cáncer. En: En: L. R. Rivera. **Rutas críticas de la evaluación y tratamiento.** (187-197). México: Editores Mexicanos, S. A. de C. V. 230.

Oviedo, S. S. J.; Parra, F. F. M. y Marquina, V. M. (2009, Febrero). La muerte y el duelo. (32 párrafos). **Revista Enfermería Global. Vol. 2:** (15), 1-9. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n15/reflexion1.pdf>

Pérez, M.C. (2009, Junio). Efectividad de una intervención psicoeducativa enfermera como herramienta de ayuda en la elaboración del duelo infantil. (61 párrafos). **Nure Investigación. Vol. 6:** (41). 1-24

Disponible en:
http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/INV_NURE/proydueinf_41.pdf

Reyes, A. L. (1991). **Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal.** México. 310

Reyes, A. L. (1996). **Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal.** Arquero Ediciones. México. 229.

Rivera. L. R. (2009). Generalidades del cáncer infantil. En: L. R. Rivera. **Rutas críticas de la evaluación y tratamiento.** (1-7). México: Editores Mexicanos, S. A. de C. V. 230.

Roccatagliata, O. S. (2011). **Un hijo no puede morir: La experiencia de seguir viviendo.** DeBolsillo. México. 254.

Rojas, P. S. (2008). **El manejo del duelo: una nueva propuesta para un nuevo comienzo.** Verticales de Bolsillo. Colombia. 177.

Sánchez-Román, S.; Velasco-Furlong, L.; Rodríguez-Carbajal, R. y Barranda-Sepúlveda, J. (2006, Diciembre). Eficacia de un programa cognitivo-conductual para la disminución de la ansiedad en

pacientes médicamente enfermos. (54 párrafos). **Revista de investigación clínica. Vol. 58:** (6). 540-546. Disponible en: The American Journal of Medicine.

Sánchez, P.L.; Mercado, R.M.X. e Espinosa, M. I. (2011, Diciembre). Precepción familiar de la enfermedad crónica. (101 párrafos). **Revista Electrónica de Psicología Iztacala. Vol. 14:** (4). 268-294. Disponible en: http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf

Santos, E. y Rodríguez, J. (1986). El cáncer. Naturaleza del Problema. En: **El cáncer.** (12-23). España: Prensa Científica.

Santos, E. y Rodríguez, J. (1986). De: Cairns, J. El cáncer. Naturaleza del Problema. En: **El cáncer.** (12-23). España: Prensa Científica.

Senra, V. A. (2002). Aspectos generales de la enfermedad cancerosa. En: **El cáncer: epidemiología, etiología, diagnóstico y prevención.** (15-25). España: Ediciones Harcourt.

Shalkow-Klincoustein, J.R.; Guzmán-Mejía, J.I. y Palacios-Acosta, J.M. (2010, Julio-Agosto). Cirugía oncológica pediátrica: Conceptos generales para pediatra. (26 párrafos). **Acta Pediátrica de México. Vol. 31:** (4). 145-148. Disponible en:

<http://www.nietoeditores.com.mx/download/actapediatrica/julio-agosto2010/Acta%204.2%20CIRUGIA.pdf>

Soberón, G. y Feinholz, D. (2008). **Muerte Digna: Una Oportunidad Real.** Memoria. México. 246.

Soberón, G. y Feinholz, D. (2008). **Muerte Digna: Una oportunidad digna.** 239. México: Secretaria de salud.

Soberón, G. y Feinholz, D. (2008). De: Rodríguez, S. C., ¿Cómo prepararse para morir? **En: Muerte Digna: Una oportunidad digna.** (95-117). México: Secretaria de Salud.

Soimout, O. F. (2008, Enero). Neoplasias, definiciones, nomenclatura y características. (59 párrafos). **The American Journal of Medicine.** **Vol. 1:** (8), 139-146. Disponible en: <http://enfermeria.usal.es/biblioteca/Revistas%20y%20documentos/Usal.htm>.

Tubiana, M. (1989). **El cáncer.** (155). México: Fondo de Cultura Económica.

Vargas, E. G. A. (2010). La tanatología: **Un enfoque de vanguardia para una mejor comprensión y eficaz intervención con pacientes y**

familiares. (111 párrafos). Asociación Tech Palewi. Disponible en:
<http://www.techpalewi.org.mx/PFD/TANATOLOGIA.pdf>

Zamora, A. (2002, Mayo). El enfermo terminal y la muerte. (54 párrafos).
Revista Bioética y ciencias de la Salud. Vol. 5: (2). 126-134.
Disponible en:
http://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/paliativos/ENFERMO_TERMINAL_Y_LA_MUERTE.pdf



ANEXOS

Anexo 1

Sugerencias para el trabajo de la propuesta psicológica en la elaboración del duelo por un hijo con cáncer.

– Ayudar a la persona a aceptar la pérdida, para poder identificar los sentimientos y emociones, para poder expresarlos.

– Ayudarle aceptar el hecho que ya no se encuentra o encuentra en su vida y dar paso a la aceptación de vivir sin él o sin ella.

– El facilitar el control emocional, esto permitirá avanzar en las etapas de duelo según Kübler-Ross y no adquirir un duelo patológico.

– Dentro de la muerte no hay una forma correcta de morir, así que en el momento de acompañar es necesario darle el tiempo necesario para el manejo del duelo y brindarle un apoyo continuo.

– Durante el tiempo que se está acompañando es necesario examinar la forma en que está resolviendo la situación de la pérdida juntos.

– Cuando se acompaña en un proceso de duelo es importante escuchar con atención, lo la persona está expresando, no subestimando su manera de pensar.

– Se tiene que motivar una comunicación.

– No criticarle, ni discutir, acerca de lo que pudo haber hecho antes de tener la pérdida.

– Darle a entender que son normales sus emociones y pensamientos a causa de esa pérdida.

– Ayudarle a conocer las fases del proceso de duelo y cuáles son los medios que le ayudarán a resolverlo.

– Dejarle claro que el dolor por la pérdida es intolerable, pero que este en su momento tendrá un fin.

– Darle a entender que la relación y la situación en que se encontraba viviendo antes de la pérdida no desaparece, solo cambiará.

– Es importante respetar el espacio en el que está viviendo y conocer si se siente a gusto, para si no aconsejar curas geográficas, es decir que haga viajes o cambios de hogar.

– Es recomendable que no se le apresure a evadir recuerdos o deshacerse de cosas de la persona querida.

– Y por último es recomendable permanecer algunos días en casa, ya que el desgaste emocional es muy fuerte y esto impediría reiniciar sus actividades.

Anexo 2

En alguna ocasión asistí a una conferencia y escuche una anécdota que me gustó, y ahora generalmente la uso cuando doy una conferencia esta anécdota es de un maestro hindú.

En maestro llevo a dar una conferencia y al iniciar la plática pregunto a su auditorio: “Mi nombre es...y el tema de hoy es... ¡Quien conoce ese tema?...

La mayoría levanta la mano, el maestro, al ver eso, dice: -Bueno si yo voy a hablar de tema y ustedes ya lo conocen, yo no tengo nada que hacer aquí- y se va.

El coordinador va corriendo tras él y le pide: -Maestro por favor regrese-, lo convence y vuelve a plantear la misma pregunta al público...Yo soy...y yo les hablare sobre...¿Quién conoce el tema? ... El auditorio confundido por lo que ocurrió anteriormente, nadie levanta la mano.

El maestro dice –Bueno si voy a hablar del tema, y nadie conoce el tema, yo no tengo nada que hacer aquí.- y se va nuevamente el coordinador tras él, le pide que regrese. El maestro regresa y vuelve a plantear la misma pregunta. ¡Alguien de aquí conoce el tema? Se hace un silencio y la mitad del auditorio levanta la mano y la otra mitad no lo hace. El maestro dice: - Si ustedes conocen el tema y ustedes no lo conocen, los que saben pueden explicarlo a los que no lo saben yo no tengo nada que hacer aquí y se va.

Mariscal (2000).

Anexo 3

Cuento Sufí:

Había una vez un maestro que tenía a un discípulo, un día el maestro le dijo en una de sus lecciones a su discípulo.

–Esta noche ve al cementerio y grítale halagos a las que ahí yacen.

El discípulo fue esa noche y empezó a gritar toda clase de halagos. Al día siguiente fue con su maestro y le dijo: - ya les grite lo que usted me dijo -. Ahora quiero que vayas esta noche y les grites toda clase de insultos, ahí mismo en el cementerio en medio de la noche.

Al día siguiente el discípulo fue y le dijo al su maestro: -Maestro, ya lo hice-

El maestro le contestó: -¿Te contestaron el primer día los muertos?

-No maestro, no me dijeron nada- -¿Y al siguiente día te contestaron los muertos?

-No maestro, no me dijeron nada- el maestro entonces le dijo: así como los muertos del cementerio, haz tú. No te exaltes por los cumplidos que te hagan, las personas, ni tampoco reacciones por las ofensas de ellas, ya que así como te pueden llegar a hacer cumplidos, esas personas mismas te pueden después llegar a ofender.

Anexo 4

Ninguna persona merece tus lágrimas, y aquella persona que las merezca, jamás te hará llorar, pero recuerda que uno de los secretos de la vida consiste simplemente en aceptarse tal cual es.

Es un gran error creerse más de lo que uno es, y es peor error creerse menos de lo que uno es, pero piensa que la vida no se vive por las veces que respiras, si no por los momentos que dejan sin aliento.

No pierdas mucho tiempo pensando en el problema. Dedicar tu energía y paciencia a buscar soluciones.

La felicidad es interior, no exterior, por lo tanto no depende de lo que tenemos, si no de lo que somos, más sin en cambio todo es cosa de tiempo, perdonar y olvidar. El tiempo te da esperanzas, el perdonar te da libertad y el olvidar felicidad.

No desenvuelvas al pasado, pues no lo puedes cambiar. Que no te agobie el futuro, porque no sabes si llegara. Disfruta el presente, no lo dejes escapar porque una vez que se vaya jamás volverá.

Algunas veces te pasan cosas que parecen horribles, dolorosas e injustas, pero esto es tan solo para probar tu potencial, tu fuerza y reforzar el poder de tu corazón.

Aprende a convertir toda situación difícil en un arma para luchar.

Preocúpate más por tu carácter que por tu reputación, porque tu carácter es lo que eres y la reputación es lo que lo otros creen que eres.

Y por último el amor es ciego y con alas, ciego para no ver los obstáculos y con alas para volar siempre unidos.

Anexo 5

“SE TRATA DE ELEGIR“

Una amiga de Venado Tuerto, me contó esta historia, que a su vez un conocido le había relatado muy especialmente de un autor anónimo.

José siempre estaba alegre y tenía lado positivo que decir, cuando alguien preguntaba cómo le iba, José respondía: “Si pudiera estar mejor tendría un gemelo”, él era un gerente único y varias meseras lo habían seguido de restaurant a otro por su actitud. Era un motivador natural, si un empleado tenía un mal día, José estaba ahí para ayudarlo a encontrar el lado positivo de la situación.

Este estilo me causo curiosidad, así que un día fui a buscar a José y le pregunte: - No entiendo. No es posible ser una persona positiva todo el tiempo, ¿Cómo lo hace?

José respondió -Cada mañana me despierto y me digo: “tienes dos opciones hoy; puedes elegir estar de buen humor, o de mal humor, opto por estar de buen humor, cada vez que sucede algo malo, puedo escoger entre ser una víctima o aprender de ello. Cuando alguien viene para quejarse, acepto su queja o puedo señalarle el lado positivo de la vida.

- Si claro; pero no es tan fácil – Protesté.

-Si lo es- . Todo en la vida es acerca de elecciones cuando quitas lo demás, cada situación es una opción, eliges como reaccionas; como la gente afectará tu estado de ánimo, tú eliges estar de buen humor o de mal humor. En resumen: tú eliges como vivir la vida.

Poco tiempo después deje la industria gastronómica para iniciar mi propio negocio y perdimos el contacto, pero con frecuencia pensaba en José, cuando tenía que hacer una elección en la vida; más tarde me entere de que José hizo algo no recomendable en un negocio de restaurante, dejó abierta la puerta de atrás y fue asaltado por tres ladrones armados.

Mientras trataba de abrir la caja fuerte, su mano, temblando por los nervios, resbalo la combinación. Los asaltantes sintieron pánico y le dispararon, con mucha suerte a José lo encontraron prontamente y llevado a emergencias a un clínica. Después de 18 horas de cirugía y semanas de terapia intensiva, José fue dado de alta aun con fragmentos de bala en el cuerpo. Me encontré con él, seis meses después del accidente, y cuando le pregunté como estaba, me respondió: -si pudiera estar mejor, tendría un gemelo.

¿Qué pensaste en el momento del asalto? Y contesto: -Lo primero que me vino a la mente fue que debí haber cerrado la puerta de atrás con llave. Cuando estaba tirado en el piso recordé que tenía dos opciones: podía vivir o podía elegir morir-

- ¿No sentiste miedo?

José continuo...Los médicos fueron contradictorios. No dejaban de decirme que iba a estar bien. Pero cuando me llevaron al quirófano y vi las

expresiones de sus caras me asuste...podía leer en sus ojos: ¡Es hombre muerto! Supe entonces que debía tomar acción...

-¿Qué hiciste?

-Bueno...uno de los médicos me preguntó si era alérgico a algo, respirando profundo grité: Siiiiii: ¡a las balas!...Mientras reían dije: Estoy escogiendo vivir...opérenme como si estuviera vivo, no muerto.

Vivió por la maestría de los médicos pero, sobre todo, por su asombrosa mentalidad, aprendí que cada día tenemos la opción de vivir plenamente. La actitud, la final, lo es todo.

Mariscal (2000)

Anexo 6

EL CEREBRO

| PARTES DEL CEREBRO | FUNCIONES |
|--------------------|--|
| Corteza Cerebral | Capa externa delgada responsable de los comportamientos más complejos y los procesos mentales superiores. |
| Amígdala | Parte del sistema límbico que participa en la agresión el temor. |
| Hipotálamo | Responsable de regular las emociones y los impulsos (hambre, sed, sexo y agresión) |
| Mesencefalo | Ayuda a coordinar patrones de movimiento el sueño y la excitación. |
| Prosencefalo | Combinación de estructuras de nivel superior. |
| Cuerpo calloso | Banda gruesa de axones que conecta los dos hemisferios de la corteza cerebral. |
| Tálamo | Trasmite los mensajes sensoriales de la corteza. |
| Puente | Participa en la respiración, el movimiento, despertar, dormir y soñar. |
| Cerebelo | Coordina el movimiento muscular fino, el equilibrio y algunas percepciones y cogniciones. |
| Médula | Responsable de la respiración, el ritmo cardiaco y otras funciones vitales. |
| Médula espinal | Responsable de transmitir la información entre el cerebro y el resto del cuerpo, manejando los reflejos simples. |
| Área broca | Parte del lóbulo frontal inferior, controla la producción del lenguaje. |
| Corteza motora | Parte del lóbulo frontal, controla el movimiento voluntario. |

| | |
|-------------------------|---|
| Corteza somatosensorial | Parte del lóbulo parietal, recibe mensajes sensoriales. |
| Lóbulo parietal | Recibe información sobre presión, dolor, tacto y temperatura. |
| Corteza visual | Parte del lóbulo occipital, recibe y procesa información visual. |
| Corteza visual | Parte del lóbulo occipital recibe y procesa información visual. |
| Lóbulo occipital | Visión y percepción visual. |
| Área de wernicke | Parte del lóbulo temporal controla la comprensión del lenguaje. |
| Lóbulo temporal | Audición, comprensión del lenguaje, memoria y cierto control emocional. |
| Lóbulo frontal | Recibe y coordina mensajes de los otros lóbulos, control motor, producción del lenguaje y funciones superiores. |

Anexo 7

“En vida hermano, en vida...”

Si quieres ser feliz a alguien que quieras mucho...

Díselo Hoy, es muy bueno.

En Vida, Hermano, en Vida...

No esperes a que se mueran, ¿ si deseas dar una flor ? Mándalas hoy con amor.

En Vida, Hermano, en Vida.

Si deseas decir “Te quiero”, A la gente de tu casa, Al amigo cerca o lejos

En vida, hermano, en Vida...

No esperes a que se muera, La gente para quererla, Y hacerle sentir tu afecto

En Vida, Hermano, en Vida...

Tú serás muy venturoso, si aprendes a hacer felices, A todos los que conozcas.

En Vida, Hermano, en Vida...

Nunca visites panteones, Ni llenes tumbas de flores, Llena de amor corazones

En Vida, Hermano en Vida...

Anamaria Rabatte (2000)