



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



“CONCEPTO DE LA MUERTE EN PADRES DE NIÑOS CON ENFERMEDAD TERMINAL”

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA
Y OBSTETRICIA.

PRESENTA:

MARTHA JULIETA CORTÉS TINOCO.

ASESOR DE TESIS

C. DRA. JUANA LAURA DÍAZ HOFFAY.

MÉXICO D, F.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

INDICE

Introducción.....	1
Capitulo I Muerte	3
La Muerte en México.....	7
Muerte de un Niño	8
Trayectoria de la Muerte.....	9
Epidemiología.....	11
El Duelo o el Proceso Doloroso.....	15
Manifestaciones Externas del Duelo.....	16
El Sufrimiento Previo a la Muerte o Pena Anticipada.....	17
Las Diferentes Fases del Sufrimiento previo a la muerte.....	18
El Proceso de Duelo en la Familia.....	19
Tipología del Duelo.....	22
Aspectos Generales de la Terapia para la Pena.....	23
Pena Compleja.....	24
Recomendaciones para un Duelo Sano.....	25
El Niño y su Concepto de la Muerte.....	28
Hablar con el Niño Sobre la Muerte.....	30
Importancia de Tocar este Tema con el Niño.....	32
Las Necesidades Psicosociales del Niño con Enfermedad en Fase Terminal y su Atención.....	34
Capitulo II Ayuda al familiar.....	38
Importancia del Desarrollo en la Familia.....	39
La Atención Familiar En Situaciones Concretas.....	40
Abordaje de la Familia con Enfermos Terminales.....	42

La Familia del Niño que Muere.....	45
Los Padres del Niño que Muere.....	48
Hospitalización.....	50
Capitulo III El Cuidado del Cuidador (cuidador profesional Y primario).....	52
Criterios de Eficacia Terapéutica y por Extensión de los cuidados que prestamos.....	57
Efectos y consecuencias Psicopatológicas en el cuidador profesional y en sus cuidados.....	59
Estrés crónico en el cuidador profesional.....	61
Crisis Psicológicas del cuidador profesional.....	62
Impacto de los Cuidados en el Cuidador Primario.....	63
El cuidador Frente a la Muerte.....	66
Capitulo IV Diseño de investigación.....	68
Planteamiento del Problema.....	70
Diseño metodológico.....	73
Modo de recolección de datos.....	74
Consideraciones éticas.....	75
Bibliografía.....	85
Anexos.....	87

RESUMEN

La muerte es un hecho cotidiano, implícito a la vida y posiblemente la única certeza que tiene el ser humano, su presencia nos llena de miedo, dolor y sufrimiento al no saber como tratarla, ni estar preparados para asumirla con naturalidad. Debido a esto principalmente, a la cultura en la que vivimos que oculta y evita hablar de ella ya que en el fondo es concebirla como fracaso. Fracaso personal, biológico, médico y/o tecnológico. Y ahí es donde aparece la religión, generadora de esperanza ante el gran misterio de la vida: la Muerte.

La idea de Muerte ha sido abordada desde distintas disciplinas: filosofía, antropología, medicina, psicología... que enfocan el quehacer del hombre, y encontramos que muerte al igual que la vida está condicionada por factores biológicos, psicológicos y socioculturales. Si bien es una inquietud que aparece en cualquier momento de la vida, basta toparnos con la muerte más o menos de cerca, para que la idea se vuelva movilizante pero siempre en estos casos, es claro que la muerte es de otros, es ajena.

Morir de una enfermedad terminal supone sufrimiento, deterioro progresivo, dolor y cambios profundos en el bienestar general de la persona. El proceso puede tomar solamente días o semanas o puede durar años. Uno de los factores que afecta seriamente la manera como la persona enferma y su familia se adaptan a la enfermedad terminal es la edad de la víctima. Cuando muere una persona de 80 años, la noción de muerte pareciera ser más apropiada que cuando muere una de 20. En este último caso la muerte suele ser calificada como 'inoportuna' o prematura. En cualquier situación, adaptarse supone dosis elevadas de ansiedad y de estrés, que, normalmente, pueden ser enfrentadas apelando a distintos factores psicosociales capaces de modificar su impacto sobre el individuo y entre los cuales se mencionan el apoyo social y el sentido de control personal.

De un modo u otro, el enfermo y sus familiares más próximos se las arreglan para lograr una adaptación razonablemente buena a la condición actual. Al empeorar la condición y alcanzar la enfermedad las etapas terminales, nuevas crisis emergen y se requiere con urgencia enfoques nuevos para lidiar con el problema. Cuando el enfermo es una persona de edad avanzada el shock pareciera ser menor. Los viejos suelen pensar y hablar más sobre sus males y sobre su decreciente salud y aceptan que sus días de vida están por terminar. Cuando, además, realizan una evaluación de su vida pasada y encuentran que han logrado cosas importantes, la dificultad para adaptarse a la enfermedad terminal es menor. No ocurre lo mismo entre los niños, la gente joven y de mediana edad, quienes siempre esperan la recuperación en medio de una gran ansiedad.

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

La familia en la cual alguno de sus miembros padece una enfermedad terminal, entra en un proceso de cambios inesperados y abrumadores.

Primero, el alto impacto psicológico por la proximidad de la muerte de un ser querido con un proceso de duelo especial, que se define como el proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier

pérdida (pérdida de un empleo, pérdida de un ser querido, pérdida de una relación, etc.). Aunque convencionalmente se ha enfocado la respuesta emocional de la pérdida, el duelo también tiene una dimensión fisiológica, intelectual, emocional, conductual, espiritual, cognitiva, filosófica y de la conducta que es vital en el comportamiento humano, que se inicia cuando aún la persona está viva.

Luego, la demanda de atención y el nivel de dedicación continúa que requiere -dependiendo del tipo de enfermedad y de la etapa en la que la persona se encuentre, en general, son muy altos y difíciles de compatibilizar con las ocupaciones laborales y sociales.

Más aún, el abordaje del aspecto emocional y psicológico del enfermo terminal, al que hay que estar muy atentos porque en gran parte de él depende su estado general, y su mayor o menor deterioro; como así también su autosuficiencia.

Escuchar y apoyar al paciente grave función primordial de la familia. Éste necesita de la misma para sostenerse emocionalmente ante las grandes pérdidas a la que se enfrenta. Primero, la de su salud y, luego, la de la vida misma, que se le va de las manos. En el caso de que no sepa de la situación crítica de su enfermedad y del desenlace fatal de la misma porque no se le haya comunicado expresamente, el que padece la enfermedad suele intuir lo que está pasando; y el fantasma de la muerte de una u otra manera lo amenaza día a día, con el consecuente estado de angustia que provoca esta circunstancia. Por ello, es fundamental, que la familia lo comprenda y se prepare para abordar la situación.

Muchas veces la familia por sí misma no es capaz de soportar el enorme impacto y necesita solicitar ayuda a otras personas; entre ellas puede contar con el resto de los familiares y amigos, pero fundamentalmente debe considerar la prestación de servicios especiales en la sociedad. Además del equipo médico y sanitario con el que se atiende al paciente, es un buen aliciente recurrir a asociaciones de familiares de enfermos con características similares. Allí se comparten experiencias y sentimientos con otras personas que atraviesan por situaciones similares; y, generalmente, cuentan además con grupos de autoayuda y asistencia psicológica

Es importante que a los padres se les proporcione información y se les ofrezca apoyo y tiempo para escuchar y hablar sobre aquello que les preocupa, ya que su comportamiento con respecto a su hijo es muy variado y no siempre es el correcto para el fortalecimiento de conductas de adherencia en los niños. Los padres reaccionan de diversos modos y en función de los mismos, el niño a su vez reacciona más o menos adecuadamente.

Cuidar a un familiar en situación de dependencia es una realidad que muchas personas experimentan en sus vidas.

Cuidar es prestar apoyo, acompañar, dar protagonismo al otro, transmitir consuelo, serenidad y paz cuando éste lo necesita, además de ayudarlo a resolver sus problemas; pero ello sólo es posible si el que se dispone a desarrollar dicha tarea goza de una cierta tranquilidad y estabilidad psíquica. Cuidar al otro es tratarlo como sujeto y no solamente proporcionarle el tratamiento que necesita.

Muy frecuentemente perdemos de vista que el cuidador también es un sujeto que, en cuanto tal, es vulnerable y debe protegerse y cuidar de sí mismo para poder desarrollar correctamente su labor en la sociedad.

INTRODUCCION

La muerte es el fin de la vida, opuesto al nacimiento. El evento de la muerte es la culminación de la vida de un organismo vivo.

La concepción de la muerte como fin o como tránsito, su creencia en una vida después de la muerte, en el Juicio Final... actúan como condicionantes para la actuación de los individuos en un sentido u otro. La idea de inmortalidad y la creencia en el Más allá aparecen de una forma u otra en prácticamente todas las sociedades y momentos históricos. Sin embargo, hasta ahora no existen evidencias concluyentes a favor de esa vida ultra terrenal. Usualmente se deja al arbitrio de los individuos, en el marco de los conceptos dados por su sociedad, la decisión de creer o no creer y en qué creer exactamente. La esperanza de vida en el entorno social determina la presencia en la vida de los individuos de la muerte, y su relación con ella.

Hablar de la muerte en nuestra cultura no es nada fácil, se tiende a negar esta realidad como si fuese ajena a la vida, como si fuese una tragedia que ocurre por mala suerte, por desgracia. Es un evento que sobrepasa las fuerzas emocionales y físicas de las personas, por el dolor que esto representa.

Cuando por fin hablamos de la muerte, se refiere mentalmente a conceptos como vejez, enfermedad o accidentes, nunca pasa por nuestra mente que un niño pueda morir.

Y sin embargo, también los niños mueren, en nuestro país, en nuestro país en el 2010 fallecieron 14.2 niños menores de 1 año por cada 1000 nacimientos, por diversas causas.

La muerte de un ser querido La muerte de un niño es una de las experiencias más dolorosas que existe no tan solo para los padres, impacta a todo el círculo social del niño y la familia. Este acontecimiento invierte, de alguna manera, el orden natural de la vida, en el que los padres esperan y aspiran ver crecer a su hijo hasta la edad adulta. La familia del paciente, ante la mala noticia pasa por una serie de reacciones emocionales como: culpa, rabia, dolor, negación, confusión y miedo. Pocas semanas después de recibir esa información, suelen aparecer síntomas de desajuste físico, depresión e incapacidad para, posteriormente, comportarse con mayor normalidad¹.

A su vez tienen conductas consideradas como positivas con los niños enfermos como: excesiva tolerancia, extrema paciencia y actitudes de conformismo en general. Para que exista un equilibrio en estas reacciones, es de suma importancia que la familia y el paciente reciban el apoyo social adecuado, ya que va a ser un predictor del estado de salud, así como de la adaptación ante acontecimientos estresantes.

¹ Polaino A, del Pozo A. (1990). Programas de intervención en niños cancerosos. In: Buceta JM, Bueno AM, editors. Modificación de conducta y salud Madrid: Eudema; p. 341-366.

La presente investigación tiene como principal objetivo tener conocimiento sobre que concepto de la muerte tienen los padres de niños con enfermedad terminal. Se hace un estudio transversal descriptivo. Donde se aplicó un cuestionario a los padres de niños que tengan de 29 días a 2 años de edad, que presentan enfermedades en etapa terminal, que se encuentran hospitalizados en el área de lactantes , del Hospital de Pediatría Centro Medico Nacional Siglo XXI. que consta de 22 preguntas, a través de la escala de Likert. Y Escala de sobre carga del Cuidador de Zarit, para valorar las vivencias subjetivas de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes que consta de 22 ítem

Con el consentimiento de los padres del niño, se procederá a platicar unos momentos con ellos con el fin de contestar las preguntas del cuestionario.

CAPITULO I

MUERTE

MUERTE

La muerte del ser humano cobra un sentido trascendente en la vida humana según la cultura de la sociedad en que se manifiesta.

La muerte viéndola como fin de un ciclo es el reposo o cesación de los cuidados de la vida, se considera también la decadencia de la vida, incluso es el fin del ciclo de la existencia individual.

Así mueren las plantas, los animales y el Hombre aunque también muere metafóricamente una ilusión, una esperanza o un proyecto.

Otras personas consideran la muerte como un defecto del cuerpo o como el término del proceso biológico de nacer, crecer, reproducirse y morir.

La muerte es una posibilidad siempre presente en la vida desde que somos concebidos, de tal manera que el respeto a la muerte determina el modo de vivir de cada hombre, permitiéndonos comprender y valorar la vida.

Los seres humanos estamos pendientes de los ciclos de la vida pues al final de camino, hagamos lo que hagamos siempre la muerte nos estará esperando.

Las personas tienen diferente concepto de la muerte según las distintas religiones las cuales se abordaran en forma breve:

Budismo

Para los budistas, la muerte no es más que un tránsito. Los actos positivos realizados a lo largo de nuestra vida nos permitirán gozar de un karma favorable. Los actos negativos inducirán un karma negativo. Renaceremos bajo una forma determinada por esta ley de causa y efecto. Por eso la muerte no es un final; más bien parece un cambio de ropajes.

Para los budistas si uno alcanza el Despertar (la Iluminación) sale de la rueda del *samsara* y escapa definitivamente del sufrimiento de las encarnaciones. Si no ha alcanzado el Despertar permanece en el *samsara*.

Abandonarlo no es comparable al paraíso, y quedarse en él no es comparable al infierno. Se trata de un dominio en el que cualquier comparación con las referencias cristianas sería inapropiada.

El budismo no cree en un dios omnipotente y omnisciente, creador del cielo y la tierra. De hecho, nuestra comprensión del universo y del tiempo está permanentemente emborronada por las ilusiones que nuestro espíritu proyecta sobre esos conceptos.²

² La muerte en las distintas religiones. La sociedad y la muerte. www.plusesmas.com/muerte/...muerte/...muerte...religiones/608.htm/ www.plusesmas.com/muerte/

Para el budismo no hay en el ser humano un elemento superior trascendente como el espíritu o el alma. Todo es inestable, transitorio e impersonal. Por eso en el budismo no podemos hablar de reencarnación propiamente sino de renacimiento. El apego que sentimos por nuestra existencia genera sufrimiento, lo que nos encadena a la rueda de nacimiento y muerte, generando futuros re nacimientos.

El Hinduismo

Para la tradición hindú, los seres se descarrían por el espejismo de la dualidad, originada por el deseo. El ego, como núcleo de necesidades y deseos, crea un mundo a su medida; ése es el espejismo; ése es el escenario mágico de nuestra conciencia; ésa es la ignorancia. Para romper el círculo mortal de la dualidad que crea la necesidad y el deseo, hay que deshacer la creencia en el ego como entidad consistente y separada.

El alma imagina su nacimiento y su muerte. Pero nadie nace ni muere en ningún momento. Brahman muere y Brahman mata. Cuando se atina a comprender y sentir más allá de la dualidad, Brahman es el "Yo soy" el "sí" interior. Él es el principio, el medio y el fin de todos los seres vivos; es en consecuencia la inmortalidad y la muerte.

El hinduista cree en la trasmigración de las almas, ya que existe un principio de orden superior y permanente que denomina *atman* y que podríamos traducir por espíritu. El atman se reencarna para ir purificándose y poder reencontrar su origen mediante una experiencia de vida denominada liberación definitiva (como resultado de una conducta implacable y sabiduría).

La muerte sería para los hinduistas un solo mudar de cuerpo. Y sólo la liberación definitiva pondría fin a la reencarnación. Cuando una persona muere se incinera su cadáver, preferiblemente junto a un río sagrado.³

El Islamismo

El islamismo se basa en la oración ritual, el ayuno, la profesión de fe, la limosna y la peregrinación a la Meca. El único Dios es Alá y su profeta Mahoma. Tras la muerte del cuerpo físico el Alma es conducida al paraíso o al infierno. El paraíso se concibe como una especie de jardín donde se puede gozar de todos los disfrutes, incluso los materiales. El infierno es una región para el dolor y el sufrimiento. Los musulmanes también creen en el juicio universal y en la resurrección de los cuerpos. Antes del juicio universal se producirá el fin del mundo.

Cuando un musulmán muere su cadáver es inhumado. El cuerpo se lava, perfuma y se envuelve en sudarios depositándose en la tumba sin ataúd.

En el Islam, aunque cree en la resurrección, se utiliza la conciencia de la muerte como instrumento de sabiduría y conocimiento. Hay que morir antes de morir. Quien sea capaz de ver, comprender y sentir, habiendo muerto a la construcción que hace el yo necesitado, verá a su Señor.

³ La muerte en las distintas religiones. La sociedad y la muerte. www.plusesmas.com/muerte/...muerte/...muerte...religiones/608.htm/ www.plusesmas.com/muerte/

El Judaísmo

Para los hebreos el hombre no es un espíritu encarnado sino un cuerpo animado. Yahvé formó al hombre del polvo con sus manos y alentó en su raíz un soplo de vida. Yahvé hizo al hombre a su propia imagen y semejanza; poco menos que Dios le hizo.

El aliento divino es la vida del hombre. El destino del hombre es una cuestión puramente terrenal. Hemos salido del polvo y hemos de volver a él. Esa es la base de la sabiduría y la consecuencia del pecado original. No se habla de la resurrección hasta fecha muy reciente, después del exilio y por influencia persa.

En la religión de Israel, lo que constituye el objetivo central es la sumisión, la entrega y confianza en Yahvé, el señor de la vida y la muerte; no la fe en la vida de ultratumba.

Para los judíos la salvación se hace posible mediante la práctica de buenas acciones, la plegaria y el arrepentimiento de las faltas o pecados cometidos. Se espera la llegada del Mesías. Para los judíos la muerte la da Dios, como la vida, y debe ser tomada con resignación, creyendo en la justicia y sabiduría del ser divino. El alma es trascendente e inmortal, porque ha sido creada por Dios. Dios es justicia y recompensará a los buenos y castigará a los perversos. Por ello debemos reconocer los pecados o faltas para manifestar el oportuno arrepentimiento para no tener que sufrir una pena.⁴

Cristianismo

En las religiones de origen judío-cristianas se entiende que los valores ético-morales se establecen directamente por Dios para la regulación de las relaciones humanas y para ordenar las relaciones entre el profano y el sagrado. Ese Dios, al mismo tiempo que asume la ilustración del legislador supremo, permanentemente mira y controla los hombres, sus pensamientos y acciones, juzgándolos e interviniendo siempre que él entienda necesario, sea personalmente, sea por vía de sus mensajeros que son los ángeles y arcángeles, en el proceso de relación entre el divino y el humano.

Al mismo tiempo, por la condición de esa relación y de sus reglas, se establece la noción del pecado. El hombre ya nace marcado por el pecado original, que se refiere a su propia existencia en la tierra.

Los cristianos tienen la firme creencia en la fe de la encarnación de Dios en Jesucristo. En Él se encuentra la esperanza, porque realizó lo que es todavía una esperanza. El verdadero cristiano vive con la esperanza de la inmortalidad, porque cree en la resurrección de Jesucristo. El hombre entra en la eternidad por la muerte, convirtiéndose ésta en el enlace entre el modo de ser temporal y el modo de ser eterno. Dios nos espera a todos para abrazarnos atentamente; porque hemos sido creados a su imagen y semejanza, y hemos sido redimidos por Jesucristo.

Para los cristianos el alma surge con la concepción y a partir de ese momento es eterna. Con la muerte, el alma se retira del cuerpo. Habrá una resurrección de los cuerpos, si bien estos serán espirituales o glorificados. Esto sucederá el último día, el del fin del mundo. La muerte sólo implica al cuerpo. El alma permanece por siempre.

⁴ La muerte en las distintas religiones. La sociedad y la muerte. www.plusesmas.com/muerte/...muerte/...muerte...religiones/608.htm/ www.plusesmas.com/muerte/

Tras la muerte tiene lugar un juicio en el que se valoran los méritos y deméritos del difunto. Así el alma se salva o se condena viviendo eternamente en la gloria de Dios o apartados de él. Además del cielo y el infierno, hay un plano denominado purgatorio, donde las almas deben permanecer un tiempo indeterminado hasta alcanzar la limpieza total y ganar la unión eterna en Dios. El purgatorio sería el estadio donde se eliminan las faltas.

Para los Padres de la Iglesia habrá un juicio final y previamente a este se producirá la resurrección de los muertos. Nadie excepto Dios puede conocer el día y la hora del mismo. Según la iglesia cristiana, el cristianismo debe prepararse durante su vida para una muerte que siempre es incierta, pero inevitable. No se acentúa tanto la necesidad de aprender a morir como la de prepararse para ganar los dones de la otra existencia y ser merecedor de la vida eterna en el paraíso.

Los cristianos entierran o incineran a sus muertos, si bien durante siglos lo común ha sido la inhumación, aunque en los últimos años va aumentando el número de cremaciones.

Entonces la muerte tiene un gran significado en nuestra existencia y es una gran experiencia de acuerdo a la ideología, creencias, costumbres y tradiciones que profesemos.

LA MUERTE EN MÉXICO

México es rico en bienes culturales y además es admirado por todas las sociedades del mundo.

La muerte tiene una especial y única forma de celebrarse, tan es así que actualmente el Día de los Muertos es un Patrimonio Intangible de la Humanidad con reconocimiento de la UNESCO.

En la cultura mexicana actual, la muerte es un suceso muy especial y trascendente y conserva las tradiciones y costumbres regionales en toda nuestra República Mexicana.

El día de los muertos se conmemora el 1 y 2 de noviembre de cada año y es un evento nacional que expresa esplendorosamente la cultura tradicional de los mexicanos.

Cuando un ser querido muere, el sepelio se realiza con las condiciones, costumbres, creencias y tradiciones de cada lugar y de cada familia; Misas, rezos, altares, novenas, flores, velas, café con piquete, mole y hasta mariachis son utilizados en la despedida de este mundo del difuntito que ya se nos adelantó o bien, una capilla ardiente, un féretro de lujo, coronas de flores con el nombre de la familia que se hace presente en el velorio, café, lentes oscuros, guardias en silencio y la seriedad propia de la ocasión hacen de este hecho algo muy solemne.

Cualquiera que sea el modo de despedir de este mundo a los difuntos, llega el día de los muertos y entonces toda la República Mexicana huele a incienso y a cempasúchil.

Los mercados se engalanan de frutas, flores, panes conmemorativos, moles, tamales y todo tipo de artesanías y las familias en sus casas montan una ofrenda y visitan el camposanto con mucha devoción.

Las iglesias ofrecen misas especiales para los difuntos, los cementerios reciben a muchos visitantes y se llenan de flores y veladoras, en el cine hay películas propias para la ocasión, los programas de televisión realizan especiales del día de muertos, el teatro presenta diferentes versiones de Don Juan Tenorio, en la radio escuchamos cuentos y leyendas de las ánimas en pena, la prensa publica las tradicionales calaveras literarias para los famosos de la sociedad y los museos hacen gala de sus altares de muertos.

Los niños piden en las calles su calaverita y La Catrina Mexicana recorre la Ciudad de México vestida con sus mejores ropas para lucir espléndida según la ocasión.

MUERTE DE UN NIÑO

Al momento se han identificado cuatro fases o segmentos en una enfermedad grave. Las fases identificadas incluyen: pre diagnóstico, aguda, crónica y recuperación o muerte.⁵

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

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

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

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

La fase final o terminal de una enfermedad grave ocurre cuando la muerte deja de ser una posibilidad y se convierte en algo inminente. En este momento las metas médicas cambian de objetivo, y en vez de intentar curar o prolongar la vida del individuo se concentra en confortar u ofrecer cuidados paliativos⁶. Las tareas durante esta fase final reflejan esta transición y se enfocan en lo espiritual y lo existencial, haciendo mas llevando a través del confort y bienestar que se prodiga.

Especificamos que enfermedad terminal no es sinónimo de enfermedad o enfermo grave. Una septicemia, una enfermedad de membrana hialina, una hipertensión pulmonar, una bronconeumonía extensa, una leucemia linfoblástica, etc. son enfermedades graves, en las que está en peligro la vida,

⁵Doka kj. (1993) *Perdida, Pena y Duelo* . New York: Lexington Books,

⁶ Idem..

pero que con medidas apropiadas de soporte vital como ventilación mecánica, surfactante, drogas vaso activas, óxido nítrico, antibióticos, quimioterapia, etc., pueden, en muchos casos, superar esta condición de enfermedad grave y recuperar la salud.

Tampoco es sinónimo de enfermedad terminal la enfermedad irrecuperable. Pacientes con daño cerebral no progresivo, errores congénitos del metabolismo, algunas alteraciones cromosómicas, la diabetes mellitus, algunos tipos de cardiopatía congénita, pueden vivir largos años, con medidas que ayudan a corregir parcialmente su afección y que les permite desarrollar una vida de una calidad razonable.⁷

Hay una definición bastante acertada de enfermo terminal, que es posible aplicar al paciente pediátrico. Los criterios que lo definen son:

a) Paciente portador de una enfermedad o condición patológica grave, diagnosticada en forma precisa por un médico experto (que posee el conocimiento, habilidades y destrezas necesarias) y que ha formulado el diagnóstico con la mayor seguridad que ofrece el estado del arte.

b) La enfermedad o condición patológica diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve (días o semanas). La irreversibilidad y el carácter progresivo son elementos necesarios y copulativos.

c) En el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible de tratamiento conocido y de eficacia comprobada que pueda modificar el pronóstico de muerte próxima, o bien los recursos terapéuticos empleados han dejado de ser eficaces.

Desde el punto de vista del médico o equipo médico que atiende a un paciente con enfermedad terminal el proceso de deliberación que debe preceder a la toma de decisiones, debe tomar en consideración los principios éticos de no-maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia. Luego, debe tenerse en cuenta las circunstancias que enmarcan la situación clínica y las consecuencias que traerá la decisión que tomemos.

Trayectoria de la Muerte

No todas las personas en proceso de morir, avanzan hacia la muerte de la misma manera o en la misma proporción. Diferentes causas de muerte se asocian con diferentes patrones de morir. Estos patrones llamados "trayectorias ó proceso de la muerte"⁸, indican el camino que transita la experiencia individual al confrontar la muerte. Las actitudes y comportamientos de las personas encargadas del cuidado del paciente están fuertemente influidas por la percepción que tiene el paciente de sí mismo al enfrentar la llamada trayectoria o proceso de muerte.

Estas trayectorias también afectan el tipo de respuesta emocional y la manera en que tanto el paciente como su familia responden ante las demandas, así como las intervenciones que serán iniciadas. Por esta razón es muy importante el comprender la trayectoria que se sigue al confrontar la muerte para anticipar e implementar las intervenciones apropiadas.

⁷ Bernier V. Leonel. Rev. Ped. Muerte y Duelo en el Niño 22,23p.p.

⁸Glaser BG, Strauss AL. (1968). Tiempo para morir. Chicago: Aldine,

El proceso de morir puede ser descrito por su duración y forma⁹. La duración comprende desde el inicio del proceso de morir hasta el desenlace de la muerte. La forma tiene que ver con el curso que toma el proceso de morir (por ejemplo, si se puede predecir como avanzará el proceso, o si se espera o no que el paciente muera).

Los siguientes ejemplos de procesos han sido descritos¹⁰:

- 1) La "declinación gradual" caracterizada por un descenso largo y lento, que a veces se extiende por muchos años;
- 2) El "descenso oblicuo" caracterizado por un descenso rápido hacia la muerte (por ejemplo, un accidente automovilístico) donde la fase crónica es corta o no existe;
- 3) La trayectoria de "altas y bajas" como en los pacientes de SIDA y leucemia que tienen remisiones y recaídas;
- 4) "Meseta descendiente" indicadas por un descenso largo y lento con estabilización (por ejemplo, personas con múltiple esclerosis cuyo estado de salud desciende para luego estabilizarse en un nivel más bajo y limitado). Los pacientes en esta trayectoria deben reajustarse a un nivel nuevo de funcionamiento.

Con frecuencia las muertes relacionadas con el cáncer constituyen un proceso largo, muchas veces doloroso y con sufrimientos a largo plazo y pérdida del control sobre las funciones mentales y corporales. Este tipo de muerte prolongada se caracteriza por la demanda física y mental a la que están expuestas los familiares que proveen los cuidados por largos períodos de tiempo.

Los pacientes con malignidades hematológicas y las personas encargadas del cuidado de este, podrían generalmente, enfrentar la muerte de su familiar en la unidad de alta tecnología de un centro de cuidados intensivos, por tanto, los pacientes y las personas encargadas de su cuidado, generalmente no reciben cuidados paliativos cuando están en este sistema, el cual está diseñado para curar no para paliar.

El enfoque curativo para este tipo de cánceres está relacionado con un espectro de necesidades crónicas en la que estos familiares podrían beneficiarse de los servicios de referencia para un cuidado paliativo o deben ser manejados de una forma sensible dentro del sistema de salud curativa. Las trayectorias inciertas son las más difíciles de confrontar debido a que la ambigüedad de la misma genera ansiedad.

⁹ MCGrath P. (2001). *Los cuidadores ideas sobre la trayectoria de la muerte de hematología oncológica*. PP. 413-421.

¹⁰ Idem.

EPIDEMIOLOGIA

Los niños mexicanos siguen padeciendo las mismas enfermedades que hace diez años, es decir, la incidencia de enfermedades –o morbilidad– se ha mantenido estable en los tres grupos en que se divide la etapa pediátrica: cero a un año, uno a cuatro años, y cinco a 14 años.¹¹

Según estadísticas de la Secretaría de Salud (SSA), retomadas por el especialista, los tres padecimientos más frecuentes en este sector de la población, son: las infecciones del tracto respiratorio de tipo agudo; las intestinales, que se refiere básicamente a enfermedades parasitarias; y, la amibiasis intestinal.

A demás de las infecciones respiratorias, también la desnutrición y los accidentes caseros son unas de las causas principales de mortalidad en niños menores de 5 años.

La primera causa de fallecimientos en esta edad es la infección respiratoria aguda (26 por ciento), seguida de la desnutrición y la anemia (21 por ciento), las malformaciones congénitas (19 por ciento) y los accidentes en el hogar (17 por ciento). Entre más pequeño es el niño, más probable es que el accidente lo cause alguien cercano a él (un familiar).

Los tres estados del país donde se presenta un mayor número de fallecimientos son el Distrito Federal, Estado de México y Puebla; la evidencia señala que los menores de un año presentan una mayor mortalidad debido a la clase de padecimientos que los aquejan. La mortalidad infantil es un indicador del nivel de desarrollo de un país y, de algún modo, el reflejo de sus prioridades, según Unicef.¹²

La doctora María Edith González Serrano, Explicó que la carencia de defensas puede provocar la muerte de los menores al ser susceptibles a infecciones recurrentes, respiratorias o intestinales.

No obstante, precisó, con tratamiento pueden exponerse al medio ambiente, por lo que ya se trabaja en el desarrollo de ese tamizaje para detectar a los niños que presentan inmunodeficiencias primarias casi desde que nacen, y no cuando hayan sufrido infecciones recurrentes por las cuales los tienen que hospitalizar.

Se espera, detalló, que en un plazo de tres años más se empiece a aplicar el tamizaje en los hospitales del sector salud para identificar a esos pequeños, pues regularmente son detectados entre los ocho meses y cinco años de edad.

En la actualidad esas enfermedades afectan a más de 10 millones de personas en todo el mundo, y en México se estima que cada año cuatro mil infantes tendrán alguna deficiencia y de éstos 250 serán graves y potencialmente letales sin un diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado.

Indicó que las inmunodeficiencias primarias son enfermedades genéticas (heredadas) que hacen que los niños y adultos jóvenes tengan más infecciones de lo esperado para su edad y su entorno.

Las infecciones, señaló, pueden afectar cualquier órgano, pero donde más se manifiestan son en el sistema respiratorio y gastrointestinal, y los síntomas que presentan son fiebre, malestar general, de

¹¹ Apolinar Membrillo Luna, del Departamento de Medicina Familiar, de la Facultad de Medicina (FM) de la UNAM.

¹² UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. Instrumento legal y universal que establece los compromisos y obligaciones de los gobiernos y familias, para cumplir los derechos de la niñez.

acuerdo al órgano afectado.”Por ejemplo, escurrimiento nasal, tos, dificultad respiratoria en caso de infecciones respiratorias o diarrea, dolor abdominal y evacuaciones con moco o sangre en caso de infecciones gastrointestinales”.

”Es frecuente que los niños afectados por enfermedades graves como las inmunodeficiencias primarias detengan su crecimiento”, advirtió González Serrano. La especialista apuntó que existen múltiples causas que favorecen que un niño tenga infecciones de repetición; por ejemplo las alergias respiratorias, la exposición a la contaminación o humo de cigarro, la falta de lactancia materna y la entrada muy temprana a guarderías. ”Estas causas favorecen el desarrollo de más infecciones que lo esperado, pero también existen defectos genéticos del sistema inmune, llamados inmunodeficiencias primarias, que se manifiestan con infecciones que afectan diversos tejidos y órganos dependiendo del tipo de defecto inmunológico”, dijo.

La manera en que se debe tratar a estos pacientes es siempre hacer un diagnóstico adecuado de la causa que predispone a tener más infecciones que lo esperado; sin embargo, los niños con inmunodeficiencias primarias deben recibir en muchos casos tratamiento de por vida.

”La situación es que estos niños no producen anticuerpos (inmunoglobulinas) de forma correcta, deben recibir infusiones mensuales de inmunoglobulina intravenosa.

”En cambio, en los niños con defectos de la fagocitosis (mecanismo mediante el cual las células del sistema inmune “devoran” y matan a los gérmenes) es necesaria la administración de interferón gamma (una sustancia que mejora la ingestión de gérmenes por parte de los fagocitos)”, abundó.

Añadió que algunos niños en los que fallan todos los componentes del sistema inmune, conocidos como “niños de burbuja” (inmunodeficiencia combinada severa), deben recibir un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas derivadas de médula ósea o sangre de cordón umbilical a la brevedad para poder sobrevivir.

Aclaró que “la denominación de niño burbuja viene de un caso de los años 70, cuando se mantuvo vivo a un infante por mucho más tiempo que otros niños afectados por esta enfermedad, gracias a que estuvo aislado por una burbuja que le garantizaba vivir en un ambiente estéril, libre de microorganismos”, recordó la doctora.

Pero ahora gracias a los adelantos científicos estos niños pueden ser tratados de forma exitosa mediante un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas.

Apuntó que todos estos problemas son compatibles con una esperanza de vida normal y una calidad de vida a la de niños sanos cuando reciben un diagnóstico oportuno y un tratamiento integral.

La mayoría de los defectos del sistema inmune pueden ser diagnosticados mediante la realización de estudios simples y accesibles en México, como una biometría hematológica y niveles de inmunoglobulinas.

Luego dependiendo de los resultados se tienen que hacer estudios más sofisticados para tener el diagnóstico preciso en cada caso, pero los estudios genéticos para identificar los genes afectados en pacientes con inmunodeficiencias primarias en México sólo se hacen en la Unidad de Investigación en Inmunodeficiencias del INP.

Finalmente alertó que es importante conocer el diagnóstico oportuno y adecuado y el establecimiento de un tratamiento integral en el niño que sufre de infecciones de repetición, pues permite en muchos casos detener el desarrollo de infecciones y restablecer el crecimiento y desarrollo adecuado de los pacientes.

En nuestra cultura, la muerte a pesar de ser un hecho inevitable en la vida de los seres humanos, se suele evitar como tema de reflexión y conversación. La muerte en el niño, a diferencia de la muerte que ocurre en la persona de edad, es un hecho difícil de aceptar y siempre muy doloroso. Por otra parte, en casos de niños con enfermedades terminales o en quienes las medidas de soporte vital no están siendo de utilidad, el equipo médico se ve enfrentado a tomar decisiones de limitar o suspender el esfuerzo terapéutico.

En tales situaciones, siempre debe compartirse con los padres tales alternativas, tratando de sopesar la proporcionalidad de los esfuerzos terapéuticos, buscando que es lo mejor para su hijo enfermo tan gravemente. Ayuda en esto mantener permanentemente informados a los padres. Los cuidados paliativos ayudan a entender que no se abandona al paciente, sino se le ayuda a una buena muerte.

La muerte de un niño o de un adolescente provoca reacciones distintas a la muerte que ocurre en otras edades de la vida. Siendo la muerte un hecho que inevitablemente ocurrirá en algún momento de su existencia, el ser humano tiende a no pensar en ella, y mientras más joven es, el tema de la muerte no se menciona y siempre se ve como algo tan alejado que no vale la pena preocuparse de él.

Por otra parte, la sociedad acepta la muerte que ocurre al final de una vida en que el individuo ha intentado, con o sin éxito, desarrollar un proyecto personal, formado una familia, y habiendo cumplido determinadas metas. Por eso es que la muerte de los ancianos es aceptada con mayor facilidad y se habla de que ya descansa en paz, que ya terminaron sus sufrimientos, que las molestias de la vejez ya no le daban una calidad de vida razonable, etc.

Muy distinto es lo que ocurre con la muerte en el niño (recién nacido, lactante, preescolar y escolar) y adolescente. Constituye siempre una desgracia inesperada y que rompe el esquema que la sociedad y nuestra cultura tiene del desarrollo de la vida humana. Son seres humanos que no han alcanzado a iniciar proyectos de vida, que recién están adquiriendo el conocimiento y las destrezas intelectuales, afectivas o físicas que modelarán su personalidad y su vocación, que son todavía dependientes de sus padres y familias, y en los que habitualmente se cifran grandes esperanzas para cuando alcancen la adultez, todo esto se desmorona cuando se muere el niño o se diagnostica una enfermedad irrecuperable y con pronóstico de muerte próxima.

En los casos de muerte imprevista por accidentes o enfermedades de curso muy rápido, el impacto que se produce en padres y familiares es enorme y es muy difícil de asumir. Al Personal de Salud que le toca atender un caso así, habitualmente experimenta un sentimiento de impotencia y se siente emocionalmente impactado, generándose un sentimiento de fracaso de su rol profesional y una cierta sensación de culpabilidad.

Se recomienda que El Personal de Salud prudentemente evalúe la situación e invite a los padres a una entrevista, 2 o 3 semanas después del fallecimiento del niño, para conversar en un ambiente más tranquilo de todas las circunstancias que rodearon a este infausto evento y asumir una actitud atenta y de disponibilidad para contestar todas sus interrogantes.

El valor de este tipo de conducta resulta extraordinario y ayuda a los padres a completar su duelo.

Duelo: Es el estado de haber sufrido una pérdida y en el que se experimenta pesar y ocurre el estado de luto. La duración de este estado depende de la intensidad de la relación con la persona que murió, así como el período de anticipación a la pérdida.

Pena: Es el proceso normal de reacción interna y externa a la percepción de la pérdida, las reacciones de pena se pueden ver en las respuestas a pérdidas físicas o tangibles (por ejemplo, una muerte) o a pérdidas simbólicas o psico sociales (por ejemplo, un divorcio o la pérdida de un trabajo). Cada tipo de pérdida implica experimentar algún tipo de privación. Durante el proceso por el que atraviesa una familia enfrentada al cáncer, se experimentan muchas pérdidas y cada una genera su propia reacción.

Las reacciones de pena pueden ser psicológicas, físicas, sociales o emocionales. Las reacciones psicológicas¹³ pueden incluir rabia, culpa, ansiedad y tristeza. Las reacciones físicas incluyen dificultad al dormir, cambio en el apetito, quejas somáticas o enfermedades. Las reacciones de tipo social incluyen los sentimientos experimentados al tener que cuidar de otros en la familia, el deseo de ver o no a determinados amigos o familiares, o el deseo de regresar al trabajo.

Al igual que con el duelo, este proceso depende de la clase de relación y grado de acercamiento que se tuvo con la persona que murió y la situación alrededor de la muerte. Un autor hace notar cinco características: 1) aflicción somática, 2) preocupación con la imagen de la persona muerta, 3) culpa, 4) reacciones hostiles, y 5) pérdida de la conducta normal.¹⁴

Luto: Es el proceso mediante el cual una persona se adapta a la pérdida e incorpora la experiencia de la pérdida a la vida de uno mismo. También hay diferencias culturales, reglas, costumbres y rituales, para enfrentar la pérdida de un ser querido que son determinadas por la sociedad y que son parte integral del duelo.

"Proceso de la Pena" incluye tres tareas necesarias para reintegrarse a la vida normal. Estas actividades incluyen liberarse de los lazos con la persona fallecida, reajustarse al ambiente en donde la persona fallecida ya no está y formar nuevas relaciones. El liberarse de los lazos con la persona fallecida, implica que uno debe modificar la energía emocional invertida en la persona que hemos perdido. Esto no quiere decir de ninguna manera que hayamos dejado de amar u olvidado al ser desaparecido, sino que el doliente es ahora capaz de dirigirse a otros en busca de una satisfacción emocional¹⁵. Durante el proceso de reajuste el doliente tendrá que modificar sus funciones, identidad, y habilidades para ajustarse a un mundo donde el fallecido ya no está. Al modificar la energía emocional, la energía que una vez se concentraba en la persona fallecida, ahora se concentra en otras personas o actividades.

¹³ Corr CA, Nabe CM, Corr DM. (1997) *Morir y la muerte, vida y de la vida*. 2A ed., Pacific Grove, Calif: Brooks/Cole Publishing Company.

¹⁴ Lindemann, E: (1994) *intomatología y la gestión del dolor agudo*. Philadelphia, PA American Journal of Psychiatry . PP: 155-160.

¹⁵ Bowlby J: (1961). Los procesos de duelo. *Revista Internacional de Psicoanálisis*. PP: 317 -340.

Estas actividades requieren mucha energía física y emocional, y es común ver personas que experimentan una fatiga abrumadora. Esta experiencia no es solamente por la persona que falleció, sino también por todos los planes, ideas y fantasía que no se llevaron a cabo ya sea con la persona desaparecida, o con la relación entre ambos. La muerte despierta con frecuencia evocaciones de pérdidas o separaciones del pasado. Un autor describe ¹⁶ tres fases del proceso de luto:

- 1) la necesidad de recuperar a la persona perdida,
- 2) desorganización y desesperación y
- 3) reorganización.

Estas fases surgen de la teoría del apego en la conducta humana, la cual postula que los seres humanos necesitan apegarse a otros para mejorar su supervivencia y reducir el riesgo de daño.

Así podemos ver que lo antes expuesto son etapas o fases que se viven durante lo que es el duelo.

EL DUELO O EL PROCESO DOLOROSO

Muchos creen que en el duelo hay que dejar pasar el tiempo que todo lo cura y considerar el sufrimiento como propio, exclusivo y no compartible.

Otros creen que es un continuo lamento y se sitúan en una vida eternamente infeliz. O que el duelo es para olvidar o para dejar de amar al ser querido muerto. La pérdida de un ser querido es un proceso difícil al que los psicólogos denominan Proceso De Duelo, que se define como el proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida (pérdida de un empleo, pérdida de un ser querido, pérdida de una relación, etc.). Aunque convencionalmente se ha enfocado la respuesta emocional de la pérdida, el duelo también tiene una dimensión fisiológica, intelectual, emocional, conductual, espiritual, cognitiva, filosófica y de la conducta que es vital en el comportamiento humano.

En ninguna otra situación como en el duelo, el dolor producido es Total: Es un dolor biológico (duele el cuerpo), psicológico (duele la personalidad), social (duele la sociedad y su forma de ser), familiar (nos duele el dolor de otros), y espiritual (duele el alma).

ELABORACIÓN DEL DUELO

Por elaboración del duelo se entiende el transcurso del proceso desde que la pérdida se produce hasta que se supera. Esta elaboración puede comenzar antes de la pérdida, en el caso de que ésta se pueda prever con cierta antelación.

¹⁶ Bowlby J. (1961). Los procesos de duelo. *Revista Internacional de Psicoanálisis*. PP: 317 -340.

DETERMINANTES EN LA ELABORACIÓN DEL DUELO

Algunos determinantes que influyen en la elaboración del duelo en caso de muerte son los siguientes¹⁷:

- el tipo de relación afectiva con el fallecido.
- duración de la enfermedad mortal y la agonía, en caso de existir
- grado de parentesco
- aspecto del cadáver
- grado de dependencia
- soporte social, redes sociales
- ideas religiosas o filosóficas o espirituales
- presencia o no de otras experiencias de duelo

A esto habría que añadir el factor cultural y social, que puede hacer que la elaboración del duelo difiera mucho, si bien no deja de ser fundamental el tipo de vínculo y el apego que el deudo tenía con el ser fallecido. Otro factor a considerar es la presencia de terceros a los que la pérdida les afecte, con lo que se puede dar un duelo solidario.

AYUDA PROFESIONAL

En los casos en los que cueste superar la elaboración del duelo, éste puede convertirse en un problema e incluso en lo que los psicoterapeutas llaman *duelo patológico*. Si esto sucede o antes de que suceda, conviene acudir a un profesional de la salud emocional (psicólogo o psiquiatra o tanatólogo), para que dé las indicaciones.

FINALIDAD DEL DUELO

La finalidad de un duelo es dar expresión y cause sano a los sentimientos, serenar el sufrimiento dominando la pena de la separación, aceptar la realidad de la muerte y amar con un nuevo lenguaje de amor al fallecido. Y en este proceso debemos encontrar un significado a nuestra vida. "Quien tiene un porque vivir, encontrará siempre el como"

MANIFESTACIONES EXTERNAS DEL DUELO

La manifestación externa del duelo es el luto, que es su expresión más o menos formalizada y cultural. El duelo psicológico tiene en el luto su correlato más social. El duelo también se puede exteriorizar con llantos, rabia, ataques violentos y un buen número de reacciones, todas ellas consideradas "normales" en esos momentos. Hay que tener en cuenta que los especialistas reconocen que para una buena elaboración y superación del duelo no es aconsejable querer huir de esas sensaciones de dolor, pues no se pueden enfrentar si no se sienten. Lo contrario es la negación de la pérdida, lo que llevaría a comportamientos desadaptativos.

¹⁷ Navarro Serer, Mariano (2006). «La muerte y el duelo como experiencia vital: acompañando el proceso de morir.». pág. 17

Toda muerte es una separación. Es la separación definitiva, por la cual ya no estará físicamente esa persona tan importante para alguien, para nosotros mismos. Es por eso que duele, y ese dolor y pena que sentimos es más por uno mismo que por el fallecido. Nos duele lo que ya no podremos decirle, lo que ya no podremos hacer juntos, lo que ya no podremos contemplar juntos...

Y en el caso de la muerte de un niño, nos duele la vida misma. Un niño es la imagen perfecta de la vida, del futuro. Es un símbolo de una vida que crece, que apenas empieza a desarrollarse, y que sin embargo, de repente se ve arrancada y marchita, como una flor fuera de su rama. Ya no podrá convertirse en un fruto. Ya no podrá madurar y dar semillas. Ha terminado.

Por eso duele tanto que un niño muera.

Pero la vida sigue. Sigue para los que se quedan, y por eso hay que pasar a través del dolor para poder seguir adelante.

La muerte de un niño es considerada como un factor de riesgo para el duelo complicado; a pesar de la posible presencia de la aflicción anticipatoria -el sentimiento de pérdida antes de que se produzca el fallecimiento- y de los cambios graduales en la función y estructura familiar que una enfermedad crónica provoca, lo cierto es que para el momento de la muerte y lo que esto significa, nadie está preparado, por eso es necesaria una atención tanto al niño que está muriendo, como a la familia que le sobrevive.

EL SUFRIMIENTO PREVIO A LA MUERTE, O PENA ANTICIPADA.

Generalmente se utiliza el concepto de duelo en lo que respecta a la familia y a los seres queridos de la persona agonizante, mientras que para referirnos al sentimiento del niño agonizante utilizamos el de sufrimiento previo a la muerte o pena anticipada, este sufrimiento puede iniciar cuando la muerte se convierte más que en una posibilidad, en un diagnóstico.

Este término pena anticipada es usado cuando se discute acerca de la familia de la persona que va a morir, aún cuando el paciente en si puede experimentar también la pena anticipada. Pena anticipada se refiere al proceso de luto normal que ocurre en anticipación a la muerte e incluye muchos de los síntomas de la pena después de la pérdida. El dolor anticipatorio se ha definido como "el conjunto total cognitivo, afectivo, cultural y social de reacciones ante una muerte anticipada como lo siente la familia y el paciente".¹⁸

Esta pena anticipada provee a los familiares y seres queridos tiempo para absorber gradualmente la realidad de la pérdida, los individuos pueden finalizar "asuntos pendientes" con la persona que va a morir (por ejemplo, decir "adiós", "te amo" o "te perdono").

No se puede asumir que esta pena anticipada va a presentarse meramente porque se ha dado aviso de la presencia de una enfermedad mortal o porque ha pasado ya mucho tiempo desde que se desarrolló la enfermedad hasta la muerte en sí, es un gran error creer que esta pena anticipada es meramente convencional (pos-muerte) de hecho la pena empieza más temprano. Otro error es el de que hay un

¹⁸ Corr CA, Nabe CM, Corr DM. (1997) . *la muerte y los moribundos, Vida y de la vida*. 2A ed., Pacific Grove, Calif: Brooks/Cole Publishing Company".

volumen fijo de pena que se debe experimentar que supone que la pena que se siente en anticipación a la pérdida disminuirá la pena que se experimenta después de la pérdida.¹⁹

Algunos estudios proveen datos clínicos que documentan que la pena seguida de duelo sin anticipación es diferente a la pena anticipada, una pérdida no anticipada es tremendamente abrumadora para la capacidad de adaptación del doliente, limitándole muchas veces su capacidad de recuperación. Por tanto las personas en duelo no pueden entender todas las implicaciones de la pérdida. A pesar de que intelectualmente se puede aceptar la muerte, existen serias dificultades en su aceptación psicológica y emocional lo cual la hace aparecer como inexplicable.

El mundo parece no estar en orden y como la pérdida en sí, parece no tener sentido.²⁰

Algunos investigadores dicen que la pena anticipada casi nunca ocurre, y basan su opinión en el hecho de que los períodos de aceptación y recuperación usualmente observados al comienzo del proceso de la pena no son usualmente encontrados antes de la muerte del paciente, no importa que tan temprano se haya avisado. Además, pena quiere decir que ha habido una pérdida. Aceptar la muerte de una persona querida antes de que se muera puede dejar al doliente vulnerable para que se acuse así mismo de haber abandonado el paciente antes del final. Finalmente la anticipación de la pérdida frecuentemente intensifica el apego hacia la persona.²¹

Aun cuando la pena anticipada puede ser terapéutica para los familiares y seres queridos, existe la preocupación de que el paciente experimente "demasiada pena" creándose un aislamiento y desapego.

El sufrimiento tiene algunas etapas comunes que experimentan diferentes personas en la misma situación. Sin embargo, dado que cada individuo y cada familia son diferentes, perciben el sufrimiento, la muerte y la enfermedad de una manera muy particular.

LAS DIFERENTES FASES DEL SUFRIMIENTO PREVIO A LA MUERTE

El sufrimiento y el duelo no tienen magnitudes específicas ni restricciones de tiempo. Cada individuo expresa su sufrimiento y su sentimiento de pérdida a su manera y en su propio tiempo.

Frecuentemente, el sufrimiento es una expresión que incluye cada una de estas fases o estados en tiempos, intensidades y órdenes múltiples.

- **Fase I.** En esta etapa, el individuo se da cuenta de que la muerte es inevitable y que no existe una cura posible. Generalmente, la tristeza y la depresión están relacionadas con esta primera etapa del sufrimiento.

- **Fase II.** La fase siguiente del sufrimiento previo a la muerte es la preocupación por la persona agonizante. La preocupación en un niño puede aumentar por sí mismo y por su temor a la muerte, o debido a las emociones que expresan los seres queridos que lo rodean.

¹⁹ Knott JE, Wild E: (1986) *pena anticipada y la reinversión*. Ed. Lexington Books, pp 55-60.

²⁰ Glick IO, Weiss RS, Parkes CM. (1974). *El primer año de duelo*. Nueva York: Wiley-Interscience.

²¹ Corr CA, Nabe CM, Corr DM. (1997) *la muerte y los moribundos, Vida y de la vida*. 2A ed., Pacific Grove, Calif: Brooks/Cole Publishing Company".

- **Fase III.** En esta fase puede "ensayarse" la verdadera muerte. El proceso físico de la muerte y de lo que puede ocurrir después de ésta son las preocupaciones de esta etapa. Como consecuencia de algún sufrimiento previo a la muerte, el niño puede hacer la despedida de sus seres queridos y realizar una especie de testamento o expresar deseos que quiere cumplir aún o en su funeral.

- **Fase IV.** En la última fase, La persona agonizante puede pensar en la vida después de la muerte, y también intentar imaginar cómo será la vida de sus seres queridos en su ausencia.²²

EL PROCESO DE DUELO EN LA FAMILIA

Muchos autores de libros sobre el duelo piensan que el duelo se desarrolla en 5 etapas, que aunque reciben diferentes nombres según el autor, tienen las mismas características: Quienes atravesamos por un proceso de duelo transitamos por una serie de etapas o vivencias comunes, aunque cada una se caracteriza por una amplia variedad de respuestas humanas.

Las reacciones que se presentan en cada una de las etapas son totalmente normales y esperables²³.

- 1ª Etapa: Impacto y Negación.
- 2ª Etapa: Conciencia de la pérdida.
- 3ª Etapa: Conservación o Retraimiento.
- 4ª Etapa: Cicatrización o reacomodo.
- 5ª Etapa: Recuperación y sanación.

1ª etapa: Impacto y Negación

Sus características son:

Incredulidad, confusión, inquietud, confusión, oleadas de angustia aguda (agitación, llanto, sensación de ahogo, respiración suspirante vació en el abdomen, preocupación por la imagen del muerto), pensamientos obsesivos y algunos síntomas físicos. (Debilidad muscular, temblor incontrolable, perplejidad, mareos y palpitaciones)

Negación. La negación es una etapa en la cual se cree que la muerte no ocurrió, o bien, antes de ésta, que el diagnóstico terminal es erróneo. La persona puede estar aturdida o conmocionada. La negación es una reacción de protección ante un evento demasiado abrumador para enfrentarlo inmediatamente. Se piensa que el médico está equivocado; ese diagnóstico y ese pronóstico no pueden ser verdad. Se buscan segundas opiniones.

²² Quezada Cortés S. *Como Afrontar La Muerte Infantil*, Capítulo 2.

²³ Gamboa Albornoz L. J. (2008) – *El duelo y sus etapas*. Ed."Grupo renacer"

2ª etapa: Conciencia de la pérdida (desorganización)

A medida que los síntomas y reacciones iniciales gradualmente pierden su intensidad y la persona acepta intelectualmente la nueva situación, comienza la segunda etapa.

Ansiedad de separación, estrés prolongado, agresividad, impotencia, frustración, hipersensibilidad, trastornos del sueño, miedo a la muerte, comportamiento de búsqueda, sentir la presencia del muerto.

En esta etapa llena de conflictos surge la culpa real o imaginaria, aparece con sentimientos y pensamientos de "si hubiera".

La culpa puede tomar varias formas:

Sentirse culpable de estar vivo. Auto acusaciones. Culpa fantasiosa. Recapacitar de lo ilógico que es sentir culpa por algo que no podemos cambiar y que no estuvo en nuestras manos hacerlo, disminuirá la culpa y allanara el camino para la resolución de un duelo sano.

Enojo. El enojo es la etapa en la cual la persona se encuentra muy alterada y enfadada porque la tragedia le ha sucedido a su familia. Las reacciones con enojo varían de persona a persona, pudiendo llegar a la agresividad, que puede dirigirse contra el o la cónyuge (¿Cómo no te diste cuenta?), contra el equipo médico (¿Por qué no hicieron tal o cual examen o tratamiento?), contra Dios (¿Por qué nos castiga en esta forma? ¿Dónde está su misericordia?), etc.

3ª etapa: Conservación, retraimiento

Aislamiento, impaciencia, fatiga y debilidad, repaso obsesivo, apoyo social disminuido, necesidad de sueño, desesperación, desamparo, impotencia.

Acuerdo. En esta etapa es muy común encontrarse con preguntas dirigidas a Dios como por ejemplo, "¿Por qué a mi hijo?" y "¿Qué hicimos para merecer esto?". La culpa es el principal sentimiento en esta etapa. Los padres intentan recordar eventos o decisiones propias que puedan haber contribuido a la muerte de su hijo. Es importante recordar que ni usted ni su hijo son responsables de la muerte. Se acepta la realidad de la enfermedad y el pronóstico, pero trata de buscar alguna ventaja (¿Alcanzará a estar para su cumpleaños?, ¿Alcanzará a tomar parte en el matrimonio de su hermano?).

4ª etapa: Cicatrización o reacomodo

El doliente va dejando poco a poco su mundo emotivo y vuelve a tener una perspectiva, realiza un balance entre lo que ha perdido, lo que le queda y lo que ha aprendido.

Características:

Reconstruir la forma de ser, retomar el control de la propia vida, disminución gradual del estrés, aumento de energía física y emocional.

Depresión o tristeza. En esta etapa ya no se niega la muerte del niño y es probable que los padres y los hermanos sientan una profunda tristeza. Esta reacción es normal y puede ir acompañada de cambios físicos

5ª etapa: Recuperación y sanación

En esta etapa retomamos el control sobre la vida. Es tiempo de dejar partir e iniciar nuevas relaciones.

Se nos brinda la ocasión de ir al interior de uno mismo y descubrir los recursos profundos, pues el sufrimiento vivido conscientemente es con frecuencia un estímulo para evolucionar y abrirse a los demás. Por eso es importante vivir a fondo las cuatro primeras etapas, antes de pasar a la quinta.

El doliente está ahora listo para perdonar y pedir perdón al difunto por las faltas y heridas que hayan marcado su relación. Está también dispuesto a perdonarse a sí mismo y a dar gracias al ausente por la experiencia que le ha heredado.

Aceptación. La aceptación es la etapa en la cual el individuo acepta la muerte y la incorpora como parte de su vida. La persona ha llevado a cabo una adaptación a la pérdida. Si bien esto no significa que no vayan a existir otros sentimientos, una vez que se llega a esta etapa, las familias suelen sentirse más confiadas para manejar sus vidas.

El pediatra y más bien el equipo médico se ve enfrentado ocasionalmente a atender 1) a un niño con una enfermedad terminal, o 2) que está moribundo o 3) ha sufrido una enfermedad aguda de tal magnitud que uno observa que cada vez se va complicando más y se vislumbra cada vez con más nitidez que las medidas de apoyo vital no van a ser capaces de revertir el proceso patológico y que va a fallecer.

En estas 3 circunstancias concretas se encuentra el equipo médico con situaciones en que la muerte se ve al final del camino en un período más o menos corto, que puede ser horas, días o a lo más semanas, y en las que se deben tomar decisiones no siempre fáciles y que tienen que ver con el término de la vida.

El equipo médico se ve enfrentado a tomar decisiones tales como limitar el esfuerzo terapéutico, suspender medidas que hasta ese momento parecían ser útiles y que ya han dejado de serlo, dejar órdenes de no reanimar, abstenerse de implementar intervenciones médicas que en una evaluación a priori no van a conducir a mejorar la situación clínica del paciente y sólo van a prolongar una agonía, o que por el contrario están abiertamente contraindicadas. Además está decir que en cada una de estas decisiones tiene que haber una profunda reflexión moral.

TIPOLOGÍA DEL DUELO

El duelo no es una enfermedad, aunque puede llegar a serlo si su elaboración no es correcta. Diferentes autores han dado diferentes tipologías de duelo, si bien se carece de una tipología comúnmente aceptada por todos. Se ha hablado, por ejemplo, de duelos complicados, crónicos, congelados, exagerados, reprimidos, enmascarados, psicóticos... y una larga lista.

1. Duelo bloqueado: Ocurre una negación a la realidad de la pérdida, donde hay una evitación del trabajo de duelo, y un bloqueo emocional-cognitivo que se manifiesta a través de conductas, percepciones ilusorias, síntomas somáticos o mentales o relacionales.

2. Duelo complicado: Síntomas o conductas de riesgo sostenidas en el tiempo y de intensidad riesgosas para la salud dentro de un contexto de pérdida.

3. Duelo patológico: La persistencia o intensidad de los síntomas ha llevado a alguno o varios de los miembros de la familia a detener la vida laboral, social, académica, orgánica.

4. Duelo anticipado: Precedido con tiempo y pleno conocimiento de la situación, permite prepararse anímicamente.

5. Duelo retardado: Es un duelo inhibido o reprimido. Se puede tener una reacción emotiva en el momento de la pérdida, pero no va en proporción con el significado de la pérdida de un ser querido. El pesar se manifiesta con cierta exageración más adelante cuando la pérdida es reactivada por una pérdida menor.

6. Duelo Crónico: Es un pesar inusualmente intenso que no disminuye con el tiempo y, por lo tanto, se transforma en una manera de ser.

7. Duelo Emergente: El sufrimiento aparece por etapas, fechas o circunstancias.

8. Duelo Negado: Es la ausencia de la expresión del duelo en el momento de la pérdida.

9. Duelo Extraordinario: Ocasionado por situaciones críticas de la muerte; aborto, suicidio, homicidio, tortura, cuerpos sin aparecer, guerras, etc.

10. Duelo Saludable o Positivo: Te planteas el gran desafío de reincorporarte al mundo a partir de una nueva identidad, de un nuevo conocimiento de nosotros mismos, en el cual no está incluido nuestro ser querido fallecido, lo que no significa que vayamos a olvidarlo

Es posible volver a la vida, volver a amar, y volver a sonreír

ASPECTOS GENERALES DE LA TERAPIA PARA LA PENA.

La mayor parte del apoyo que reciben las personas después de una pérdida, proviene de amigos y familiares, pero tanto médicos como enfermeros pueden identificar y coordinar ciertos mecanismos de apoyo y sanación y aportar algo relevante.

Existen en cambio aquellas personas que experimentan dificultades serias durante el proceso de duelo y para las que se recomiendan modelos específicos de intervención. Las intervenciones psicoterapéuticas para la pena son variadas e incluyen terapia individual y de grupo. Los métodos de tratamiento que demostraron ser eficaces en varios grupos de

personas en duelo incluyen: psicoterapia dinámica de tiempo limitado, intervención de comportamiento cognitivo, hipnoterapia y de sensibilización al trauma.

La consejería y la terapia para la pena están diferenciadas la una de la otra. La consejería para la pena sin complicaciones (normal) lleva a culminar de una manera sana y dentro de un tiempo razonable el proceso de la pena. La consejería para la pena puede ser provista por individuos profesionalmente adiestrados o por otras personas en proceso de duelo. Esta orientación puede llevarse a cabo en grupos de autoayuda o individualmente, y es muy eficaz para las personas que no creen contar con el apoyo familiar o para aquellos que atraviesan un riesgo especial.

Las metas de esta orientación descritas por un autor ²⁴ incluyen:

- Ayudar a la persona en duelo a actualizarse y aceptar la pérdida, haciéndola hablar acerca de ésta, y las circunstancias que la rodean
- Ayudar al doliente a identificar y expresar los sentimientos relacionados con la pérdida (rabia, culpa, ansiedad, tristeza)
- Ayudar al doliente a vivir sin el fallecido y a tomar sus propias decisiones
- Ayudar al doliente a independizarse emocionalmente del fallecido y establecer relaciones nuevas
- Ayudar al doliente a enfocar su duelo en situaciones especiales como cumpleaños y aniversarios
- "Normalizar" la pena y dejarle saber qué es lo apropiado, y cuáles son las diferencias individuales de este proceso
- Dar apoyo continuo y sin límite de tiempo (como en la terapia para la pena)
- Ayudar al doliente a entender su comportamiento y estilo de penar
- Identificar problemas al confrontar la pena y referir a la terapia de la pena.

El duelo constituye uno de los procesos más perturbadores de la vida y resulta difícil el imponer un límite arbitrario en el tiempo de duración de este. La terapia para la pena se usa en personas que manifiestan una pena compleja u anormal. La meta de esta terapia es identificar y resolver los conflictos de separación que interfieren con la culminación del proceso de duelo. Los conflictos de separación pueden

²⁴ Worden JW (1991). *La consejería y la terapia para la pena*. Nueva York: Editorial Springer,

estar ausentes o cubiertos por otros síntomas de comportamiento somático; duelo retardado; excesivo; inhibido o distorsionado; pena prolongada, o duelo sin anticipar ²⁵ aunque este tipo no se encuentra normalmente en las muertes por cáncer.

La terapia para la pena puede ser provista de forma individual o en grupo. Un contrato terapéutico es establecido con el paciente para definir el tiempo necesario, costo, y las expectativas y enfoques. Si el paciente se queja de problemas físicos, antes hay que descartar cualquier enfermedad.

La terapia para la pena requiere hablar acerca de la persona fallecida, y reconocer si hay emociones mínimas o exageradas alrededor de la pérdida. Una descripción persistente e idealizada de la persona fallecida, puede indicar la presencia de sentimientos ambivalentes de rabia. La terapia puede ayudar a la persona a ver que la culpa, rabia, u otros sentimientos "negativos" no impidan otros más positivos y viceversa. El objetivo de la terapia para la pena depende de una evaluación de las cuatro tareas que implica el duelo.

Existe una tendencia de los seres humanos a formar lazos afectivos fuertes con otras personas. Cuando estos lazos se rompen, como en la muerte, las reacciones emocionales son fuertes. Las tareas de duelo sirven como el medio a través del cual se resuelve la pena. Después de la pérdida, hay ciertas tareas de duelo que deben realizarse para obtener un equilibrio y concluir con el proceso.

La adaptación a esta pérdida envuelve cuatro tareas básicas²⁶:

- 1) aceptar la realidad de la pérdida;
- 2) experimentar el dolor físico y emocional de la pena y trabajar sobre ello;
- 3) adaptarse a un ambiente donde la otra persona ya no está;
- 4) relocalizar emocionalmente a la persona muerta y continuar con su vida. Es esencial que la persona que atraviesa por una pena de este tipo cumpla estas tareas antes de lograr el duelo.

Pueden surgir complicaciones en el proceso de la pena, debido a que este proceso no se completó en pérdidas anteriores. El pesar relacionado a estas pérdidas anteriores, debe ser manejado apropiadamente para poder resolver satisfactoriamente la pena actual. Además es sumamente útil el poder identificar objetos de transición o que sirven de "enlace" en el mantenimiento de la relación emocional del doliente con el fallecido, ya que tales objetos pudieran estar interrumpiendo el proceso de recuperación.

Un autor ²⁷ hace notar que la terapia para la pena incluye el lidiar con la resistencia al proceso de duelo, identificar los asuntos pendientes con el fallecido e identificar y acomodar pérdidas secundarias como resultado del fallecimiento. Por último el doliente es ayudado a aceptar lo irreversible de la pérdida y a visualizar lo que será su vida después del período de pena. Ayuda el reconocer que lo repetitivo puede ser parte del tratamiento, pero sólo en la medida en que este ayuda a trabajar sobre la pena.

²⁵ Zisook S. (2000) *Conocer y manejar el duelo en cuidados paliativos*. Oxford: Oxford University Press Eds. Chochinov HM, Breitbart W. pp 321-334.

²⁶ Worden JW (1991). *La consejería y la terapia para la pena*. Nueva York: Editorial Springer,.

²⁷ Rando TA. (1993) *Tratamiento de complicado Duelo*. Champaign: Investigación Prensa

PENA COMPLEJA

La pena compleja o patológica son extensiones mal adaptadas del duelo normal, estas reacciones mal adaptadas se superponen a ciertos trastornos psiquiátricos y requieren una terapia más compleja. Los trastornos del ajuste (especialmente ánimo deprimido o ansiedad, trastornos emocionales o de comportamiento), la depresión, el abuso de sustancias y trastornos del estrés postraumático, PTSD, por sus siglas en inglés son algunas de las secuelas psiquiátricas más comunes en las complicaciones que surgen del proceso complejo del duelo.

Cuando la pena se vuelve patológica, se puede identificar por la duración de los síntomas, el trastorno incrementado del comportamiento psicosocial debido a los síntomas o por la intensidad los síntomas sub síndrome ²⁸ por ejemplo, intentos de suicidio o conducta anormal con relación a la pérdida.

La pena compleja o sin resolver, puede tomar muchas formas.²⁹ Estas complicaciones se pueden manifestar como ausencia de pena (por ejemplo la pena y el duelo están totalmente ausente), inhibición de pena (muchas de las manifestaciones de ésta no se producen), pena retardada, pena conflictiva, o pena crónica.

Los factores de riesgo de la pena patológica incluyen: lo súbito de la pérdida, sexo del doliente, y la existencia de una relación demasiado cercana o ambivalente con la persona que murió. Las reacciones patológicas que implican episodios depresivos de importancia, deben ser tratadas con medicamentos y enfoques sicoterapéuticos, aún cuando la eficacia de estos enfoques combinados no ha sido probada aún.

El doliente que rechaza todo lo relacionado con la persona fallecida por un período prolongado, que revive la pérdida y revive la presencia de la persona muerta en pensamientos y sueños y que se sobresalta y sufre pánico cuando se acuerda de la pérdida, puede ser considerado para un diagnóstico de PTSD ³⁰, aún cuando no llene todos los requisitos para un diagnóstico psiquiátrico. El abuso de sustancias en los dolientes es frecuentemente una consecuencia de medicarse a si mismo para los sentimientos y síntomas dolorosos para el insomnio, y puede ser un candidato para intervención con psicoterapia o medicamentos.

RECOMENDACIONES PARA UN DUELO SANO

Llorar: es humano y es una reacción normal ante la muerte de un ser amado.

Hablar: es una forma de desahogarse y compartir nuestros sentimientos y nuestros estados de ánimo.

Conversar con otros padres: acercarse a un grupo de ayuda mutua puede aliviar en gran medida nuestro dolor, al escuchar a otros padres como sobreviven, es una esperanza.

Reconocer la pérdida: admitir la pérdida nos permitirá avanzar en la aceptación.

Escribir lo que se siente: nos permite esclarecer nuestros propios sentimientos y las emociones.

Cultivar el afecto y el amor mutuo en la pareja: mantener comunicación con el cónyuge.

Prestar atención y consolar a nuestros hijos: ellos también elaboran su propio duelo, no los olvidemos.

²⁸ Rando TA. (1993) *Tratamiento de complicado Duelo*. Champaign: Investigación Prensa

²⁹ Raphael B. (1983) *La Anatomía del duelo*. Nueva York: Basic Books

³⁰ Parkes CM, Relf M, Couldrick A. (1996) *asesoramiento en el cuidado del paciente terminal y el duelo*. Baltimore: BPS libros.

Respetar el dolor del cónyuge: se debe evitar la crítica ante el dolor de nuestra pareja.
Consultar a un profesional: asistir con un psicólogo para recibir orientación y consejo.
Evitar tomar responsabilidades o decisiones importantes: aplazar las decisiones importantes como cambiar de casa, vender las cosas o cambiar de trabajo.

DUELO EN PAREJA

Luego de la dramática pérdida de un hijo, cada uno de los padres asume su propio dolor y la relación de pareja no ocupa un primer término.

Existe una gran variedad de patrones de comportamiento frente a la pérdida de un hijo y todos son válidos.

Por lo general son las mujeres las que expresan sus sentimientos más abiertamente y lloran en forma más frecuente.

En cambio los hombres inhiben el dolor y no muestran sus sentimientos. Según La sociedad y nuestra cultura "El hombre comparte lo que hace, no lo que siente", aunque por dentro sienta rabia, frustración, impotencia, culpabilidad y sentimiento de fracaso como protector.

Es frecuente que se produzcan tensiones y conflictos en la vida de pareja como:

No coincidir con la forma como el otro vive su pérdida

Culpar a la pareja. Falta de sincronización en las etapas del duelo

DUELO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

El duelo en el adolescente, al igual que ocurre en los adultos, tendrá una intensidad mayor o menor dependiendo del grado de intimidad y vinculación con la persona fallecida, el tipo de relación que existía entre ambos y las circunstancias de la muerte.

También es verdad que los cambios y características propios de la edad hacen que éstos puedan reaccionar de manera diferente a los adultos. Si por ejemplo, son ya habitualmente tendentes a la rebeldía y la emotividad, pueden vivir la experiencia de la muerte de forma más impetuosa. Por otro lado, si la muerte es ya en sí misma un tabú entre los adultos, suele ser mucho mayor en la adolescencia, donde además existe una negación de la muerte y un sentimiento fuerte de invulnerabilidad³¹.

³¹Gamboa Alborno L. J. (2008) – *El duelo y sus etapas*. Ed."Grupo renacer"

El adolescente tiene que hacer frente a la pérdida de un ser querido, al mismo tiempo que hace frente a todos los cambios, dificultades y conflictos propios de su edad. Aunque exteriormente parezca ya un adulto, el desarrollo del cuerpo no va siempre a la par con la madurez afectiva. Es por eso que puede necesitar mucho apoyo, comprensión y afecto para emprender el doloroso y difícil proceso de duelo.

Muchas veces el adolescente, aunque sufra intensas emociones, no las comparte con nadie. Posiblemente porque se siente de alguna manera, presionado a comportarse como si se las arreglara mejor de lo que realmente lo hace. Después del fallecimiento de su padre, su madre o de su hermano/a, se le puede pedir "ser fuerte" y "mantener el tipo" delante del otro padre o de los hermanos más pequeños. Se espera que sostenga a otros, cuando no sabe si será capaz de sobrevivir a su propio dolor.

Podemos pensar que los niños no comprendan lo que es la muerte, pero son perfectamente sensibles a los cambios que se producen en la casa y a la ausencia del contacto físico con la persona fallecida.

La reacción casi inmediata de un niño al enterarse de la muerte de un ser querido gira en torno a tres preguntas: ¿la cause yo?, ¿me puede ocurrir a mí, a papá o a mamá?, ¿quien cuidará de mí?

Se debe dar respuesta a estas preguntas según el nivel de entendimiento de cada niño. Un niño puede fantasear que él tiene relación con la muerte del ser querido o puede pensar que la muerte es "contagiosa".

Algunos síntomas significativos que se manifiestan en la conducta de los niños son:

Cansancio o hiperactividad, sentido de vulnerabilidad, miedo por su seguridad y por sus seres más queridos, problemas de atención y memorización, falta de sueño y apetito.

A los niños siempre hay que hablarles con la verdad y tratar de responder de la mejor manera a todas las preguntas o dudas que pudieran tener.

Y en el caso de que uno o más síntomas permanezcan de manera prolongada, solicitar ayuda profesional para valorar la situación y facilitar la aceptación de la muerte.

SIGNIFICADO DE LA PÉRDIDA PARA LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

Para cuidar a los pacientes agonizantes, el profesional de la salud debe aceptar y reconocer su propia mortalidad y examinar el significado personal de muerte.

Se realizó un estudio reciente de investigación con el fin de determinar los métodos que utilizan las enfermeras para ayudarse en su trabajo de duelo. A partir de los resultados, se informó que la red informal de apoyo de grupos de iguales era muy importante a la hora de ayudar a las enfermeras a experimentar un duelo eficaz. El estrés relacionado con el contacto prolongado con un cliente agonizante o su familia debe ser enfocado durante el tiempo efectivo del cuidado y después de la muerte. Las relaciones de apoyo entre colegas y profesionales de la salud son importantes para la provisión de cuidados emocionales y físicos al cliente enfermo terminal y a la familia. Las enfermeras también se valen de estrategias reductoras del estrés. Ejemplos de tales estrategias comprenden el mantenimiento de hábitos adecuados de salud, el ejercicio regular y las actividades recreativas.

El uso de un álbum de recortes con cartas a clientes que han muerto en las que el cuidador comparte sus pensamientos y sentimientos respecto a la importancia de la vida del cliente es otra manera de conservar recuerdos y facilitar la resolución del duelo.

EL NIÑO Y SU CONCEPTO DE LA MUERTE

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

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

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

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

El bebé. (0 - 1 año)³²

Para un bebé, la muerte no es un concepto real. Sin embargo, los bebés reaccionan frente a la separación de uno o ambos padres, a los procedimientos dolorosos y a cualquier alteración de su rutina. Un bebé con una enfermedad terminal requiere tanto cuidado físico y emocional como cualquier otra persona para lograr un entorno cómodo. Mantener una rutina constante es importante para el niño y las personas que están a su cargo.

Los bebés no pueden comunicar sus necesidades verbalmente, pero utilizan otras formas, como el llanto para mostrar su incomodidad y sus sentimientos. Los sentimientos de separación y pérdida son parte del proceso de crear una conciencia de lo que es la muerte.

Los niños que han sido separados de sus mamás pueden exhibir una conducta apática, callada, y no responden a sonrisas y arrullos. También pueden verse cambios físicos como pérdida de peso, desvelo y falta de actividad.

El niño en edad de caminar. (1 - 2 años)

Para el niño en edad de caminar, la muerte tiene muy poco significado, de hecho, para algunos, es algo temporal y reversible. La persona que muere puede aún comer, ir a la escuela o a trabajar, etc.

32 Quezada Cortés S. *Como Afrontar La Muerte Infantil*, capítulo 3

Lo que sí sucede es que pueden percibir la ansiedad de las emociones de quienes los rodean. Cuando los padres o los seres queridos de un niño en edad de caminar están tristes, deprimidos, asustados o enojados, los niños intuyen estas emociones y manifiestan preocupación o miedo. Los términos "muerte", "para siempre" o "permanente" pueden no tener un valor real para los niños de esta edad. Aun contando con experiencias previas con la muerte, el niño puede no comprender la relación entre la vida y la muerte.

El niño en edad pre-escolar (2-5 años)

Los niños en edad pre-escolar pueden comenzar a comprender que la muerte es algo que atemoriza a los adultos. En esta edad se percibe a la muerte como temporal, justo como en las historietas o los dibujos animados y como en sus juegos. Con frecuencia, la explicación sobre la muerte que recibe este grupo es "se fue al cielo". La mayoría de los niños de esta edad no comprende que la muerte es permanente, que cada persona y cada ser vivo finalmente muere, ni que los seres muertos no comen, no duermen, ni respiran.

La experiencia con la muerte con la que cuentan, está influenciada por aquellos que los rodean. Pueden preguntar "¿por qué?" y "¿cómo?" se produce la muerte. El niño en edad pre-escolar puede sentir que sus pensamientos o acciones han provocado la muerte y, o la tristeza de quienes lo rodean, y puede experimentar sentimientos de culpa o vergüenza.

Cuando un niño en edad preescolar se enferma gravemente, puede creer que es su castigo por algo que hizo o pensó. No comprende cómo sus padres no pudieron protegerlo de la enfermedad.

El niño en edad escolar. (6-11 años)

Los niños en edad escolar desarrollan un entendimiento más realista de la muerte, lo ven como algo irreversible y definitivo. Y puede ser personificada como un ángel, un esqueleto o un fantasma, el niño ya comienza a comprender la muerte como permanente, universal e inevitable. Pueden manifestar mucha curiosidad sobre qué ocurre después de que una persona muere. Es posible que debido a esta incertidumbre los niños de esta edad teman su propia muerte. El miedo a lo desconocido, la pérdida de control y la separación de su familia y amigos pueden ser las principales fuentes de ansiedad y miedo relacionadas con la muerte en un niño en edad escolar.

El adolescente. (12 y más años).

Al igual que con las personas de todas las edades, las experiencias previas y el desarrollo emocional influyen en gran medida en el concepto de la muerte de un adolescente.

Independientemente de haber o no tenido experiencias previas con la muerte de un familiar, un amigo o una mascota, la mayoría de los adolescentes comprende el concepto de que la muerte es permanente, universal e inevitable.

Es durante el período de la adolescencia cuando la mayoría de los niños comienza el proceso de establecer su identidad, su independencia y la relación con gente de su misma edad.

Un tema predominante de este período es el sentimiento de inmortalidad o de estar exento de la muerte. Cuando la muerte se vuelve una amenaza real para ellos, todos sus objetivos se destrazan. Las actitudes negativas y desafiantes pueden cambiar de repente la personalidad de un adolescente que se enfrenta a la muerte. Puede sentir no sólo que ya no pertenece o no encaja con sus amigos, sino que tampoco puede comunicarse con sus padres.

Otro concepto importante entre los adolescentes es la imagen que ellos tienen de sí mismos. Una enfermedad terminal y, o los efectos del tratamiento pueden provocar muchos cambios físicos que enfrentar. El adolescente puede sentirse solo en su lucha, temeroso y enojado.

Con esta visión general sobre la evolución del concepto de muerte en los niños hasta los adolescentes, es importante que nos percatemos de que los niños de todas las edades responden a la muerte de una manera particular, pero todos necesitan apoyo y lo demuestran de una u otra manera, sea con llanto, con cambios de conducta bruscos o bien, acercándose y pidiéndolo.

En particular, cuando una persona de cualquier edad, sobre todo un niño, se enfrenta a su muerte, necesita de alguien que le escuche, le tranquilice y disipe sus miedos.

HABLAR CON EL NIÑO SOBRE LA MUERTE

Los niños, como cualquier persona, necesitan información honesta y clara sobre su estado de salud y su probable proceso de agonía.

El objetivo final al hablar con un niño agonizante sobre la muerte es brindarle la mayor comodidad posible e intentar disipar sus miedos. Si el niño no está preparado para hablar sobre la muerte, la mejor actitud de los padres y de las personas que lo cuidan es esperar hasta que lo esté.

La parte más importante en el proceso de ayudar a una persona a bien morir es la de la comunicación con esta persona. Se trata no solo de "platicar", sino de estar, de tratar de comprender a esa persona como si uno fuera ella misma, sin dejar de ser uno.

Si repasamos nuestra historia personal, podremos encontrarnos con algún evento en el cual nos sentimos realmente escuchados, comprendidos por otra persona; alguien a quien pudimos tratar de explicarle cómo nos sentíamos o lo que estábamos pensando y sentimos que realmente nos comprendió.

Pues de eso se trata, y no es que sólo algunas personas tengan el don para entender a otras, se trata de una habilidad, y como tal, se puede desarrollar y ejercitar.

UNA BUENA COMUNICACIÓN.

Tomemos en cuenta que al comunicarnos³³, no solo intercambiamos ideas y puntos de vista a nivel lógico, sino también, sentimientos, estados de ánimo, emociones y actitudes en una escala mucho mayor que la que imaginamos.

Esto sucede básicamente en dos formas de comunicación: la Verbal y la No verbal.

Por comunicación Verbal entendemos propiamente el discurso que establecemos oralmente: las ideas son transmitidas así.

En Comunicación No verbal agrupamos tanto la postura del cuerpo, la mirada, la expresión facial, el tono de voz, la velocidad de las palabras, la cercanía de los cuerpos de los interlocutores, etc. Con todo esto estamos transmitiendo y recibiendo el componente afectivo de la comunicación: actitudes, emociones, sentimientos.

A este tipo de comunicación es al que hay que poner especial atención para mejorar nuestra "Escucha" cuando interactuemos con una persona agonizante, y en general, cuando queramos de verdad entender lo que otro ser humano está tratando de comunicarnos.

Carl Rogers,³⁴ un psicólogo norteamericano muy influyente, delinea además tres actitudes básicas de la persona que sabe escuchar en un ambiente terapéutico, es decir, en el cual se pretende que la persona cambie y mejore su propio funcionamiento interpersonal, pero que se puede transpolar a cualquier relación humana:

1. Aceptación positiva incondicional. Esto significa que no importa lo que nosotros pensemos de lo que la persona nos está comunicando, igual aceptamos a la persona, somos capaces de acoger emocionalmente y de manera positiva a esa persona. Aunque lo que nos cuente sea desagradable, o bien, no compartamos su opinión, lo que nos interesa es la experiencia de la persona y la persona misma, que está por encima de la simple experiencia y de nuestros juicios.

2. Empatía. Con esta actitud, Rogers quiere decir que al escuchar, intentemos ponernos en el mismo nivel de la persona que nos habla, es decir, tratamos de escuchar y al mismo tiempo sentir como si fuese yo mismo esa persona, sin perder de vista que no lo soy. No dejo de ser yo, pero quiero ponerme en su lugar para entenderle mejor y saber porqué usa justo esas palabras, porqué dice lo que dice y calla lo que calla. ¿Qué quiere decir con un suspiro? ¿Qué quiere expresar con este silencio?

3. Autenticidad. Convertir la experiencia de relación con la persona moribunda en una profunda comunicación humana requiere que no perdamos de vista que somos nosotros mismos una persona en sí, que somos únicos, conscientes, libres. Y que lo que estamos compartiendo nos genera nuestros propios sentimientos, y en base a ellos reaccionamos de manera auténtica. En ocasiones nos sentiremos tristes o conmovidos con lo que escuchamos y compartimos. Si somos auténticos, sabremos expresar estos sentimientos para profundizar en la relación.

³³ Quezada Cortés S. *Como Afrontar La Muerte Infantil*, capítulo 4.

³⁴ Idem.

Respecto de la Comunicación Verbal ³⁵ en la que se formulan las ideas, es necesario considerar, que los niños tienen su propio concepto de la muerte de acuerdo a su propia evolución psicológica. Por lo mismo, no vamos a esperar un intercambio de ideas desde nuestra propia lógica, sino desde la de cada niño en particular.

Lo que sí vamos a hacer es poner mucha atención en lo simbólico.

La muerte es uno de los misterios más grandes de la vida. Pero no es ajeno a quien está acercándose a él en su propia experiencia. Por eso, tratándose de asistir a alguien en su muerte, quien "ayuda" es el aprendiz y quien está muriendo es el maestro³⁶. Así tenga tres o noventa años de edad.

Y como es un misterio, no puede ponerse en palabras concretas, menos si quien lo está exponiendo es un niño. Por eso se recurre tanto al lenguaje simbólico; y por eso es tan necesario poner atención a los ritos, dibujos, juegos, escritos o cualquier otro medio que el niño utilice para expresar lo que está viviendo.

Es necesario, según la edad del niño, tomar en cuenta lo siguiente al hablar con él o con ella sobre la muerte.

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

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

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

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

³⁵ Quezada Cortés S. *Como Afrontar La Muerte Infantil*, capítulo 4

³⁶ Idem,

IMPORTANCIA DE TOCAR ESTE TEMA CON EL NIÑO.

Para una persona adulta, la muerte de otros siempre refiere a la propia muerte. Consciente o inconscientemente, cuando nos enfrentamos a la persona moribunda nos damos cuenta de nuestra propia finitud y mortalidad. Por eso es tan difícil enfrentar esta situación y más aún, hablar de la muerte con la persona que está muriendo.

Pero es necesario. Y es importante para esa persona. Por eso, quien ayuda debe primero admitir y aceptar la muerte en sí. Y saber que le va a doler y que puede no ser agradable estar ahí mientras otro, un niño o una niña, a quien preferiríamos ver jugando y riendo, está muriendo en una cama.

En eso consiste la difícil tarea de ayudar a bien morir ³⁷. Ahora bien, la ayuda al niño puede convertirse fácilmente en la ayuda a la familia, por la cercanía que seguramente habrá de ella.

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

Entre algunas de estas preocupaciones, se incluyen las siguientes:

Los Sentimientos de Culpa y de Vergüenza.

Los niños pueden creer que sus pensamientos han provocado la enfermedad o la muerte que está causando la tristeza de todos. Es importante hablar con el niño acerca del hecho de que los médicos y las enfermeras no siempre pueden evitar la muerte y, además, asegurarle que los malos pensamientos no pueden causar la muerte y que él no ha hecho nada malo para provocar la muerte o la enfermedad.

El Miedo de que el Dolor esté Asociado con la Muerte.

Al confrontar estos temores, es importante explicarle al niño el uso de los medicamentos para controlar el dolor. Recordarle que la muerte en sí no es dolorosa.

El Miedo a la Separación.

Este tema puede tratarse recurriendo a las creencias religiosas o culturales específicas relacionadas con el cuerpo, el alma o el espíritu. Tranquiliza al niño afirmándole que no estará solo en el momento de la muerte.

El Papel de las Creencias Religiosas y Culturales.

Estas creencias influyen en gran medida en la experiencia de la muerte y los niños son especialmente sensibles a las connotaciones espirituales de la muerte y a la interpretación que de ella se hace en la religión.

³⁷Quezada Cortés S. *Como Afrontar La Muerte Infantil*, capítulo 4.

Precisamente por el carácter simbólico que tiene el lenguaje religioso, si la familia de un niño que está muriendo lo ha educado en alguna tradición religiosa, será mucho más fácil hablar con él o ella de su propia muerte recurriendo a este lenguaje.

Los padres, los miembros de la comunidad religiosa de la familia, los ministros y los sacerdotes pueden desempeñar un papel importante al momento de explicarle el concepto de muerte a un niño.

Es importante la congruencia en la comunicación de las creencias de la familia sobre la muerte y la vida después de ésta. El hecho de compartir estas creencias con las demás personas que cuidan del niño puede limitar su confusión.

Esto es particularmente importante para evitar reacciones discordantes, por ejemplo, entre el padre de un niño que muere, que ha aceptado este hecho y la mamá del niño, que aún está en una etapa de negación o de coraje contra este suceso; que por lo mismo reaccionarán muy diferente frente al niño, causándole mayor problema a él.

Al respecto, es necesario comentar que los niños, a diferencia de los adultos, no están tan apegados a cosas de la vida, a bienes y a las mismas personas, por lo que para ellos, desprenderse de la vida no es una tarea tan difícil como lo es para los adultos. Es por ello que los adultos que quieren ayudar a un niño deben estar conscientes de esto para que sus propios apegos al niño y a lo que le representa³⁸ el futuro, la vida misma, etc. no obstaculicen el proceso de despedida del niño.

Porque a esto sí es muy sensible un niño: a los sentimientos de quienes le rodean. Y si perciben que con su muerte están "lastimando" a alguien, cuanto más si es a alguien que ellos quieren, experimentarán más dificultades para dejarse morir, para despedirse.

LAS NECESIDADES PSICOSOCIALES DEL NIÑO CON ENFERMEDAD EN FASE TERMINAL Y SU ATENCIÓN.

Un niño que padece una enfermedad en fase terminal experimenta la misma necesidad de afecto, apoyo emocional y de realizar actividades normales que cualquier otra persona que debe afrontar la muerte. El amor, el respeto y la dignidad son factores importantes en el cuidado de un niño agonizante. A continuación se describen algunas de las necesidades psicosociales de un niño agonizante que deben tenerse en cuenta para mejor asistirle:

Infancia Normal.

Es muy importante para el niño no sentirse "raro" y diferente de otros niños al grado de saberse aislado. Participar en actividades adecuadas para su edad como por ejemplo, juegos infantiles y asistir a una fiesta³⁹ u organizarle una, aunque sea en la sala de hospital en la medida de sus posibilidades le ayudarán mucho.

³⁸ Quezada Cortés S. *Como Afrontar La Muerte Infantil*, capítulo 5.

³⁹ Idem

Sensación de Seguridad.

Para un niño, su ambiente básico es su casa y saberse rodeado de su familia. Si tiene que estar hospitalizado, es conveniente que pueda llevarse algún juguete o que se pueda decorar su habitación como él o ella lo prefieran a fin de que se sienta más seguro y confortable.

Comunicación, Atención y Expresión de los Miedos o la Ira.

El niño debe tener la posibilidad de contar con alguien con quien pueda hablar acerca de sus temores, alegrías y enojos sin que se le reprima, o con quien simplemente pueda conversar.

Uno de los miedos que habitualmente experimentan los niños en enfermedad en fase terminal es la soledad en el momento de la muerte. Escucharlos es la mejor manera de ayudarlos. También es importante aceptar que el niño puede no sentir deseos de hablar acerca de la muerte.

Depresión y Retraimiento.

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

Necesidades Espirituales.

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

Concreción de un Deseo.

Algunas organizaciones aportan fondos para que los niños que padecen una enfermedad en fase terminal puedan cumplir un "deseo". Si es posible, ayude al niño a decidir qué le gustaría hacer antes de morir. Ir de compras, viajar a Disney World, tener una computadora nueva o conocer a una personalidad famosa son algunos de los principales "deseos". Si el niño está en condiciones de participar activamente, se deben tomar todas las medidas necesarias para ayudarlo. La concreción de esos deseos suele ofrecer maravillosos recuerdos a las familias de los niños que padecen una enfermedad terminal.

Autorización de los Seres Queridos para Morir.

Algunos niños parecen necesitar que se les "autorice" a morir. Muchos temen que su muerte lastime a sus padres y les produzca un gran dolor. Se ha observado que los niños suelen aferrarse a la vida, a pesar del dolor y el sufrimiento, hasta que obtienen la "autorización" de sus padres para morir. Este hecho también ocurre en el caso de un adulto agonizante. A veces, los padres no son las personas más

indicadas para otorgar esta autorización. Es posible que una persona que comparta una estrecha relación tanto con los padres como con el niño, cumpla esta función más adecuadamente.

Si durante el encuentro con el niño se da a conocer que él o ella está en esta situación, se debe buscar una solución, pues se trata de un factor que eleva el sufrimiento que de por sí ya está experimentando el niño en su agonía.

Consuelo al Saber que no Están Solos en su Agonía.

Generalmente, el niño con enfermedad en fase terminal necesita tener la certeza de que no morirá solo y de que no será olvidado. Esta necesidad humana básica aparece muy pronto, pero es difícil de expresar.

Sus padres y seres queridos deben asegurarle que, cuando llegue el momento, ellos permanecerán junto a su cama. Si bien ésta suele ser una promesa difícil de cumplir, deben tomarse todas las medidas necesarias para que sea posible abrazar o tocar al niño cuando muera. La presencia de las personas más cercanas beneficia tanto al niño como a quienes se encargan de su cuidado.

Establecimiento de Límites.

Sobre todo en edades desde los 6 años y hasta la adolescencia, los niños necesitan de sus padres que les pongan los límites a sus actos y a sus sentimientos que les hagan sentirse que alguien les cuida y se interesa por ellos. Los padres no deben dejar de cumplir esta función por más que la culpa o el sufrimiento les inclinen más a cumplir todos los caprichos del niño, pues de hacer así, el niño podría sentirse fuera de control.

ALGUNAS ESTRATEGIAS PARA FACILITAR LA DESPEDIDA DEL NIÑO.

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

Otra forma de que el niño pueda ir despidiéndose de la vida, es elaborar una carta para sus seres queridos, en donde les pueda decir su sentir y su pensar. Puede realizar su testamento para asignar quien se quedará con sus juguetes, su ropa, su jardín, etc.

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

La familia juega un papel muy importante en el desarrollo y cuidado del niño ya que crea la imagen de si mismo, establece valores donde el propósito es que el niño tenga una autoestima positiva, por tal motivo en el capítulo siguiente hablaremos de la familia.

CAPITULO II

AYUDA AL FAMILIAR

AYUDA AL FAMILIAR

El término familia procede del latín familia, "grupo de siervos y esclavos patrimonio del jefe de la gens", El término abrió su campo semántico para incluir también a la esposa e hijos del pater familias, a quien legalmente pertenecían, hasta que acabó reemplazando a gens. Tradicionalmente se ha vinculado la palabra famulus, y sus términos asociados, a la raíz fames («hambre»), de forma que la voz se refiere, al conjunto de personas que se alimentan juntas en la misma casa y a los que un pater familias tiene la obligación de alimentar.

La familia, según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.⁴⁰ Los lazos principales que definen una familia son de dos tipos: vínculos de afinidad derivados del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, como el matrimonio⁴¹—que, en algunas sociedades, sólo permite la unión entre dos personas mientras que en otras es posible la poligamia—, y vínculos de consanguinidad, como la filiación entre padres e hijos o los lazos que se establecen entre los hermanos que descienden de un mismo padre. También puede diferenciarse la familia según el grado de parentesco entre sus miembros.

No hay consenso sobre la definición de la familia. Jurídicamente está definida por algunas leyes, y esta definición suele darse en función de lo que cada ley establece como matrimonio. Por su difusión, se considera que la familia nuclear derivada del matrimonio heterosexual es la familia básica. Sin embargo las formas de vida familiar son muy diversas, dependiendo de factores sociales, culturales, económicos y afectivos. La familia, como cualquier institución social, tiende a adaptarse al contexto de una sociedad. Esto explica, por ejemplo, el alto número de familias extensas en las sociedades tradicionales, el aumento de familias mono parentales en las sociedades industrializadas y el reconocimiento legal de las familias homo parentales en aquellas sociedades cuya legislación ha reconocido el matrimonio homosexual.

TIPOS DE FAMILIAS

Las familias pueden ser clasificadas en los siguientes tipos:

- Familia nuclear, formada por la madre, el padre y su descendencia.
- Familia extensa, formada por parientes cuyas relaciones no son únicamente entre padres e hijos. Una familia extensa puede incluir abuelos, tíos, primos y otros parientes consanguíneos o afines.
- Familia mono parental, en la que el hijo o hijos vive(n) sólo con uno de los padres.
- Familia homo parental, en la que el hijo o hijos vive(n) con una pareja homosexual.
- Familia ensamblada, en la que está compuesta por agregados de dos o más familias (ejemplo: madre sola con sus hijos se junta con padre viudo con sus hijos).

⁴⁰«Artículo 16. 3». Declaración Universal de los Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas (1948). «La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.».

Y otros tipos de familias, aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etcétera, quienes viven juntos en el mismo espacio por un tiempo considerable.

En muchas sociedades, principalmente en Estados Unidos y Europa occidental, también se presentan familias unidas por lazos puramente afectivos, más que sanguíneos o legales. Entre este tipo de unidades familiares se encuentran las familias encabezadas por miembros que mantienen relaciones conyugales estables no matrimoniales, con o sin hijos.

El Día Internacional de la Familia se celebra el 15 de mayo.⁴² La familia es la base de la sociedad.

Características

Es un sistema abierto, en transformación que, pese a los cambios permanentes, se sostiene a lo largo del tiempo. Manifiestan conductas redundantes que le otorgan singularidad, con un conjunto de creencias que asigna significado a su particular manera de leer el mundo.

Toda familia presenta problemas y debe negociar compromisos que hagan posible la vida en común.

La familia se desarrolla y cumple sus funciones a través de subsistemas, formados por generación, sexo, interés y función.

Los límites de un subsistema están formados por las reglas que establecen quién participa de él y cómo, y cumplen la función de proteger la diferenciación del sistema⁴³. Un funcionamiento familiar adecuado, requiere de límites suficientemente bien definidos como para que sus miembros puedan desarrollar sus funciones sin intromisiones y a la vez deben permitir el contacto con otros subsistemas.

IMPORTANCIA DEL DESARROLLO EN LA FAMILIA

La familia es la unión de personas que comparten un proyecto vital en común. Entre los miembros de la misma familia se generan fuertes sentimientos de pertenencia y de compromiso personal entre ellos; estableciéndose relaciones intensas de afectividad, reciprocidad y dependencia. Estas características hacen que la familia sea un grupo con características muy especiales y con unas funciones muy importantes dentro de nuestra sociedad.

Muchas parejas consideran que comienzan a ser una familia cuando deciden tener hijos. Que los niños nazcan y crezcan en una familia tiene una enorme importancia en su desarrollo y los padres tienen la responsabilidad de asumir nuevas funciones para asegurar que su hijo se desarrolle de forma plena en el seno de su familia. Estas funciones son:

⁴² Día Internacional de las Familias

⁴³ Dr. Montes. V. Prof: Ferrari A. *Formación Ética y ciudadana*. Tipos de familia y características.

El Desarrollo de la Propia Imagen y de la Autoestima

La familia es el marco principal donde el niño va a ir creando la imagen de sí mismo, su auto concepto, y donde va estableciendo la valoración positiva o negativa de sí mismo, es decir, su autoestima. El lograr un marco donde el niño pueda generar una imagen personal de sí mismo y una autoestima positiva es un aspecto fundamental de la tarea que tienen que asumir los padres.

El Desarrollo de la Personalidad

Relacionado con el desarrollo del auto concepto está el desarrollo de la personalidad. La familia es el primer escenario en el que el niño va relacionarse con otros miembros de su especie y por lo tanto, donde va a desarrollar un estilo de comportamiento determinado.

La Transmisión de Valores y la Cultura

La familia va a ser el primer elemento de transmisión de los valores de nuestra cultura, los valores y los principios éticos de los padres van a ser la base de la socialización del niño en una cultura determinada con unas determinadas costumbres y con un determinado bagaje cultural que, nuestra especie ha ido acumulando y transmitiendo de generación en generación.

El Desarrollo Emocional

La familia supone para el hijo, el apoyo seguro donde experimentar e ir aprendiendo a ser persona. El apego y los vínculos emocionales padres e hijos son el elemento clave que asegure el bienestar psicológico y emocional del niño. Teniendo una base segura, el niño puede afrontar las situaciones nuevas que la vida le va a ir ofreciendo, construyendo su auto concepto, sus propios principios éticos y su personalidad.

En definitiva, la familia es la base fundamental de la socialización de los niños, aunque no en exclusiva. La escuela, los amigos e incluso los medios de comunicación van a ser otros escenarios fundamentales en el aprendizaje. Sin embargo, aunque todos ellos son importantes, la familia es el único escenario permanente y seguro que el niño va a disfrutar, los amigos varían, en la escuela cambian los profesores y los compañeros pero, los padres sin embargo, permanecen y por ello, van a ser las figuras de referencia a lo largo de la vida del niño.

La Atención Familiar en Situaciones Concretas

La experiencia de la enfermedad crónica afecta profundamente a la familia y a su vez según la actuación de ésta, puede mejorar o empeorar el curso de la enfermedad crónica del paciente afectado. Es decir, cuando en una familia un miembro tiene una enfermedad crónica (cardiopatía hipertensiva, diabetes, esclerosis múltiple...), es la familia y en especial un miembro de ella, generalmente la madre, esposa, hija, la que pasa a ser la cuidadora principal del paciente, sobre todo si el paciente está en las edades extremas de la vida (niñez o ancianidad). La cuidadora se ha de ocupar de las atenciones materiales: preparación de la dieta adecuada, supervisión del cumplimiento terapéutico así como de las revisiones periódicas, etc. Además, tanto la persona cuidadora como los demás miembros de la familia son la principal fuente de apoyo emocional y social del paciente y quienes le pueden ayudar en la enfermedad. También pueden ser los aliados del profesional sanitario para conseguir una buena evolución de su paciente.

El proceso de la enfermedad crónica requiere una adaptación de toda la familia a la nueva situación. Esto conlleva un desgaste que puede suponer que se desencadenen situaciones de conflicto y a veces de enfermedad de otros miembros si el personal sanitario no está atento a ello⁴⁴.

Hay muchos casos que pueden ilustrar estos hechos como el relatado a continuación de una paciente anciana muy enferma, con una limitación importante por su hemiplejía y afasia. Era la abuela de una familia compuesta por el matrimonio, dos hijos jóvenes y una hija adolescente, con los que vivía. La madre de la familia, y a su vez la hija de la paciente anciana, al cabo del tiempo hubo de ser tratada de depresión, pero no fue esto la repercusión más negativa sino que en los dos años que la madre había estado dedicada casi exclusivamente a los cuidados de la abuela, la hija adolescente no recibió las atenciones necesarias y poco a poco se fue alejando de la familia e introduciéndose en un mundo de drogas y alcohol, para cuya recuperación la familia y el personal de salud tuvieron que dedicar más esfuerzos y atenciones que los que se habían dedicado en la asistencia a la abuela. De esta forma en vez de un enfermo crónico la situación hizo que se encontrase al cabo del tiempo con tres procesos crónicos en los miembros de esa unidad familiar (enfermedad de la abuela, depresión de la madre y drogadicción de la hija).

La reacción de las familias ante una enfermedad crónica no es igual en todos los casos. La mayoría de los pacientes y sus familias se adaptan adecuadamente a la nueva situación y, a pesar de las tensiones y reestructuraciones que exige, son capaces de reorganizarse e incluso fortalecer sus lazos. Sin embargo, el profesional sanitario ha de estar atento a aquellas familias que se cierran en sí mismas y quedan atrapadas, llegando a asumir en exceso la responsabilidad del cuidado del enfermo, limitando su autonomía o independencia. Minuchin y col, han descrito el funcionamiento de familias psicósomáticas de niños afectados de diabetes, asma o anorexia nerviosa en las cuales una forma extrema de esta conducta de sobre involucración tiene como resultado la exacerbación de la enfermedad.

En otras situaciones con pacientes crónicos la familia en cambio se distancia a causa de la presión de la enfermedad, hasta el punto de desintegrarse por la vía del divorcio, la institucionalización o la muerte. Los cónyuges de los pacientes crónicos a menudo experimentan un padecimiento subjetivo mayor que el del propio enfermo. Los profesionales de la salud con frecuencia se centran en la atención al paciente y pasan por alto el sufrimiento del cónyuge descuidando sus necesidades físicas y emocionales. Si el médico tiene en cuenta las demandas y presiones de la familia además de las del paciente, podrá contribuir a promover un funcionamiento más saludable de todos los afectados. La mejor manera es establecer una relación con todos los miembros de la familia e implicarles en su labor de coterapeutas en la asistencia al enfermo. El personal de salud ha de estar especialmente atento en las enfermedades que sobrevienen de forma totalmente inesperada o que no "corresponden a la edad" como el cáncer en los niños y la esclerosis múltiple en adultos jóvenes.

⁴⁴ [pdf] Fuertes M.C., Maya M.U. *Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas* Pág 83 – 92.

McDaniel y col de la Universidad de Rochester plantean seis consejos para la implementación del enfoque familiar psicoeducativo en el tratamiento de las enfermedades crónicas:

- Informe y enseñe al paciente y su familia cuestiones relativas a la enfermedad específica.
- Ayuda a la familia a reclamar sus derechos y los del paciente ante los servicios de salud y los recursos de la comunidad.
- Anime a la familia a discutir abiertamente sobre la enfermedad y las reacciones emocionales que suscita.
- Facilite la involucración de la familia en el cuidado del paciente mediante la negociación con él.
- Ayude a la familia a establecer un adecuado equilibrio entre las necesidades del miembro enfermo y las necesidades de crecimiento y desarrollo tanto del paciente como de los restantes componentes de la familia.
- Identifique a las familias que tienen problemas y dérvelas a terapia familiar.

El personal de salud tiene una oportunidad única de colaborar con los pacientes y sus familias en el curso de una enfermedad crónica. A través de una minuciosa evaluación y una intervención planificada, el personal sanitario puede ayudar a las familias a encontrar la forma más sana de hacer frente a la enfermedad crónica.

No hay que olvidar tampoco la posibilidad de hacer apoyos e intervenciones de educación para la salud grupal, fomentando cursos para personas cuidadoras de enfermos crónicos, tal como ya se vienen realizando en muchos centros de salud.

ABORDAJE DE FAMILIAS CON ENFERMOS TERMINALES

El abordaje de familias con enfermos terminales no deja de ser un aspecto más agudizado de la atención a familias con un paciente crónico. En este caso el paciente crónico tiene una limitación en su período de existencia que habitualmente ciframos en 6 meses pero que no es un período de tiempo rígido. Lo que es indudable es que este período de tiempo es vivido con gran intensidad por toda la familia y crea a veces situaciones de mucha angustia y ansiedad. Es fundamental el apoyo a la familia, del personal de salud en estas situaciones. Hasta tal punto es importante que hay muchos pacientes que desearían morir en casa y podrían hacerlo si la familia contase con los recursos apropiados y supiese que va a tener el apoyo sanitario que precise. Bastaría con hacer un abordaje familiar de la situación y plantear un plan de apoyo acorde con las necesidades del paciente y la familia.

El profesional de Salud puede ir abordando el duelo a lo largo de todo el proceso del paciente terminal sin esperar a que se produzca el desenlace final y de esta forma la familia y el paciente se va preparando para abordar la nueva situación.

La muerte de un paciente supone una de las situaciones más difíciles que debe afrontar el personal de salud, pero también puede suponer una de las experiencias más enriquecedoras y de gran intensidad emocional que hay que ayudar a resolver sobre todo en los miembros de la familia que se enfrenta a esta situación. El proceso empieza desde el momento en que hay que comunicar un diagnóstico de una enfermedad terminal al paciente y a su familia⁴⁵. Debe hacerse de forma clara y directa, transmitida con el mínimo de ansiedad en la medida de lo posible, y con un lenguaje sencillo.

⁴⁵ [pdf]. Fuertes M.C. Maya M.U. Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas Pág 83 - 92 .

Concertar una nueva entrevista para hablar y resolver dudas con el paciente y su familia puede ser beneficioso para todos. Hacer el plan con ellos para poder responder a sus necesidades de apoyo y programar con la periodicidad necesaria las visitas del personal sanitario, ayudará a que la familia se sienta acompañada en este difícil proceso y sea capaz de afrontarlo. En algunos casos, será precisa la intervención de la trabajadora social para gestionar los recursos de apoyo (camas articuladas, personal auxiliar del programa de atención a domicilio que acuda para ayudar a la familia unas horas, etc.).

A partir de la noticia de una enfermedad terminal comienza una nueva etapa para la familia y precisa realizar ciertos reajustes en su funcionamiento, procurando que ello no dañe la salud de otro de sus miembros. Los conflictos latentes en la familia pueden aflorar ante una situación límite. El paciente puede querer dar solución a problemas o sentimientos no resueltos en su vida pasada y el personal de salud puede ayudar a facilitar que se resuelvan dichos conflictos.

A veces el profesional sanitario se encuentra con que en la familia existe una "alianza de silencio" como puede ser el caso de la mujer del paciente terminal y su familia que, aparte, le expresan al personal sanitario su demanda de que no le comunique el diagnóstico al paciente para evitarle sufrimientos mayores; y cuando el personal de salud habla con el paciente a solas éste le dice que ya sabe que tiene un cáncer y que le queda poco de vida, pero que por favor no le diga nada a su mujer para que no sufra. En definitiva toda la familia sabe la verdad y no pueden compartirla, con el sufrimiento que ello supone, debido a esas "alianzas de silencio" en las cuales también quieren implicar al profesional sanitario. Es importante no caer en ese juego y ayudar a la familia a afrontar la situación todos juntos y poder compartir sus miedos y angustias que en estas situaciones es la forma que más va a ayudar a resolverlas.

El personal de salud muchas veces tiene que hacer de mediador entre la familia y el sistema sanitario y los distintos especialistas que han podido atender al paciente cuando ha estado hospitalizado.

Otro tema de interés, en el que el profesional sanitario puede ayudar al paciente y su familia a abordarlo correctamente, es la planificación del tratamiento que desean se realice. No siempre el paciente quiere que se le realicen todos los tratamientos disponibles, sobre todo si el beneficio-riesgo no presenta un balance positivo, como puede ser el caso de algunos tratamientos con quimioterapia, y pueden, el paciente o la familia, optar por llevar una mejor calidad de vida aunque esto suponga que se acorte algo el tiempo de vida.

Estas y otras decisiones, con un componente ético importante, muchas de las veces las debe tomar el propio paciente contando con la opinión de sus familiares. En los casos en los que el paciente no puede decidir, la situación ideal sería que hubiese escrito anteriormente la "voluntad sobre su vida".

Actualmente hay algunas personas que realizan esto, existiendo ya unas formulas por escrito. En otros pocos casos el paciente ha hablado con algún familiar de cómo le gustaría que se actuase en el caso hipotético de que él no pudiera decidir sobre su vida. Lo habitual es que la familia del paciente incapacitado sea la que tome las decisiones. En cualquier caso el personal sanitario ha de ayudar al paciente y la familia a tomar la decisión que crean más conveniente. Para ello es de gran ayuda que sepan que los profesionales sanitarios van a estar siempre a su lado y que tendrán el apoyo que necesiten en todo momento.

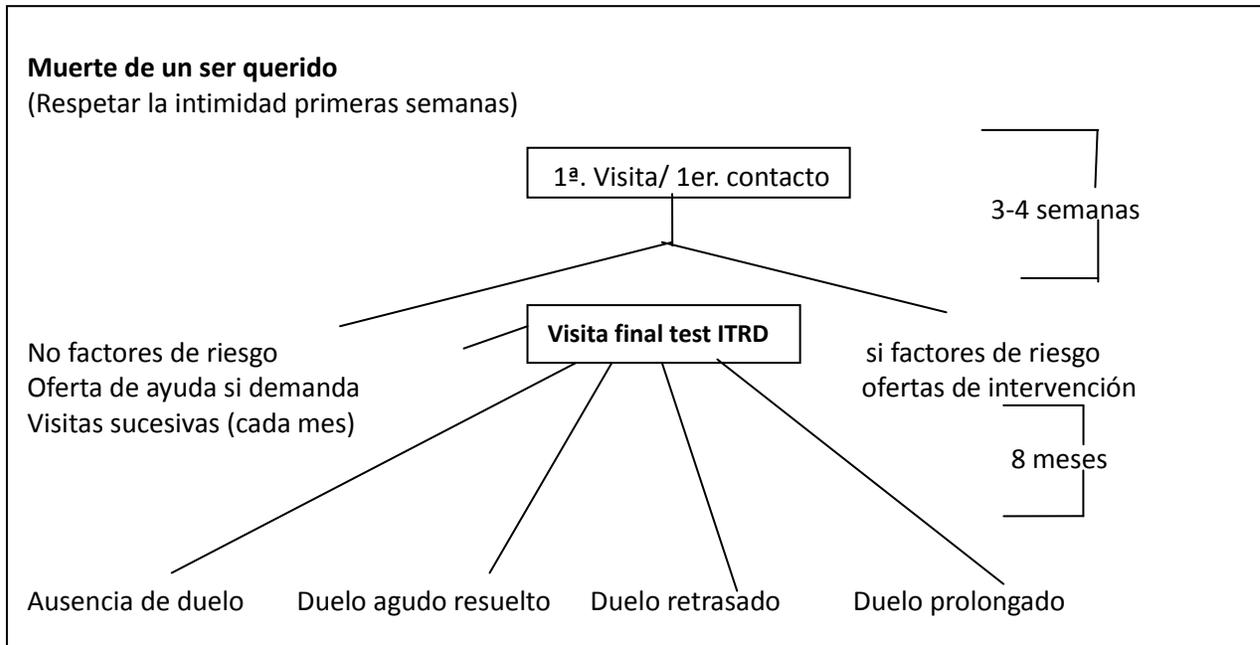
Cuando el paciente fallece, dar la noticia a la familia es una situación difícil, que hay que abordar con delicadeza y mostrar su preocupación por ellos. Si se hace así, ayudará a resolver un adecuado proceso del duelo. En el correcto abordaje del duelo de la familia del paciente terminal cuando este fallece, el profesional sanitario que le ha atendido tiene un papel muy decisivo.

Esto es especialmente importante en el caso del cónyuge, si lo hay, y sobre todo si es mujer, en cuyo caso el riesgo de presentarse un duelo patológico es mayor. Hay otras situaciones de riesgo de duelo patológico, según puede verse, en las que es importante que el profesional sanitario esté especialmente atento y se eviten complicaciones y duelos mal resueltos que favorecen el desarrollo de patología mental.

Elementos que hay que evaluar y seguir durante un duelo.
<p>Factores de riesgo</p> <ul style="list-style-type: none"> Edad: Niños, preadolescentes. Estado Civil: Viudos de más de 75 años. Esposa superviviente, especial en el primer año. Personas que viven solas, personas aisladas socialmente, con red social deficitaria. Tipo de muerte: Muertes súbitas, en especial por suicidio. Relaciones con el muerto difíciles. Antecedentes de trastorno psiquiátrico, en especial si fue depresivo, o antecedentes de abuso de sustancias Psicotrópicas, legales o ilegales. Disfunción familiar. Autoestima y confianza en sí mismo escasa. <p>Sistemas o red social de soporte</p> <ul style="list-style-type: none"> Conocer la red social tal como se define en el sistema cultural y socioeconómico de la persona “en duelo” <p>Estado de salud de la persona en duelo.</p> <ul style="list-style-type: none"> Enfermedades previas o concurrentes, enfermedades o factores de riesgo concordantes (similares) con el fallecimiento. <p>Conocimiento de los procesos de duelo.</p> <ul style="list-style-type: none"> Conocer procesos adaptativos y de funcionamiento de la persona “en duelo” como forma de anticipar los consejos orientaciones futuras.
Modificada por grupo del programa de Actividades de Promoción y Prevención de Salud (PAPPS) de semFYC apartir RCGP, de 1981
ITRD: Inventario Texas Revisado de Duelo

Como bien decía Bowen "El duelo se expande como una ola a través de todo el sistema familiar". El objetivo de la atención primaria en los casos de enfermedades terminales, muerte y duelo es canalizar este impacto sobre todo en la familia del fallecido para que pueda tener un efecto reparador, y controlar su repercusión para prevenir la aparición de sintomatología en un futuro.

Una forma de abordar la atención a los dolientes es la realizada en el equipo del Centro de Salud de Chantrea (Pamplona), descrita en el artículo "Intervención de ayuda en pacientes en duelo" y cuyo resumen puede apreciarse en el siguiente cuadro:



Es especialmente importante indagar en los dolientes si han tenido experiencias anteriores de duelos mal resueltos o que puedan hablar de cómo han vivenciado esos duelos.

LA FAMILIA DEL NIÑO QUE MUERE

La muerte de un niño ejerce un profundo efecto emocional sobre la familia y sus miembros⁴⁶. Los sentimientos de culpa y enojo son frecuentes, observándose un desplazamiento de la hostilidad y agresividad provocada hacia el cónyuge, hermanos del niño enfermo, miembros del personal hospitalario u otras personas conocidas.

Si el entorno paternal ha sido demasiado protector y se busca -mediante determinadas conductas- la sustitución del niño perdido, se puede estimular artificial e inadvertidamente que los hermanos traten de sustituir al hermano que fallece en su comportamiento, perturbando así su propio desarrollo⁴⁷.

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

⁴⁶ Quezada Cortés S. *Como Afrontar La Muerte Infantil*, capítulo 6.

⁴⁷ Idem.

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

Por su importancia y por la posibilidad real de promover una resolución del duelo, mencionamos algunas características de este proceso en los hermanos.

EL SENTIMIENTO DE PÉRDIDA DE LOS HERMANOS Y LOS AMIGOS.

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

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

Muy frecuentemente se protege a los hermanos menores de un niño con una enfermedad terminal de algunas de las experiencias asociadas con la muerte. A veces, se les prohíbe visitar al niño agonizante o participar de las ceremonias religiosas y culturales, e incluso, es probable que se les niegue asistir al funeral.

Sin embargo, todas estas experiencias pueden contribuir con la aceptación y pueden hacer que la culpa del hermano sobreviviente sea menos onerosa.

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

A cualquier edad se evalúa la idea de nuestra propia mortalidad y el propósito en la vida ⁴⁸ cuando alguien muy cercano fallece. Algunos niños pueden sentir que ellos también podrían morir pronto. Incluso pueden sentirse culpables, al igual que la expresión de sufrimiento de los hermanos. El amigo de un niño agonizante también necesita tiempo y apoyo emocional para superar el sufrimiento de la pérdida de un amigo, un vecino o un compañero de clase.

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

⁴⁸ Quezada Cortés S. *Como Afrontar La Muerte Infantil*, capítulo 6.

Una observación importante que es necesario hacer en estas ocasiones con algunos papás es que, si tienen otros hijos, no los desatiendan por dedicarse exclusivamente al hijo enfermo. Ellos también necesitan de sus papás y no es justo que pierdan su cariño y cuidados porque un hermano ha enfermado. En todo caso es necesario que se encuentre el equilibrio que permita que los hermanos se involucren en el cuidado del enfermo y en la atención de la casa mientras los padres se dedican a hacer lo necesario por su hijo enfermo

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

Toda muerte es una separación. Es la separación definitiva, por la cual ya no estará físicamente esa persona tan importante para alguien, para nosotros mismos. Es por eso que duele, y ese dolor y pena que sentimos es más por uno mismo que por el fallecido. Nos duele lo que ya no podremos decirle, lo que ya no podremos hacer juntos, lo que ya no podremos contemplar juntos...

Y en el caso de la muerte de un niño, nos duele la vida misma. Un niño es la imagen perfecta de la vida, del futuro. Es un símbolo de una vida que crece, que apenas empieza a desarrollarse, y que sin embargo, de repente se ve arrancada y marchita, como una flor fuera de su rama. Ya no podrá convertirse en un fruto. Ya no podrá madurar y dar semillas. Ha terminado.

Los niños, como cualquier persona, necesitan información honesta y clara sobre su estado de salud y su probable proceso de agonía.

El objetivo final al hablar con un niño con enfermedad en fase terminal sobre la muerte es brindarle la mayor comodidad posible e intentar disipar sus miedos. Si el niño no está preparado para hablar sobre la muerte, la mejor actitud de los padres y de las personas que lo cuidan es esperar hasta que lo esté.

La parte más importante en el proceso de ayudar a una persona a bien morir es la de la comunicación con esta persona. Se trata no solo de "platicar", sino de estar, de tratar de comprender a esa persona como si uno fuera ella misma, sin dejar de ser uno.

Si repasamos nuestra historia personal, podremos encontrarnos con algún evento en el cual nos sentimos realmente escuchados, comprendidos por otra persona; alguien a quien pudimos tratar de explicarle cómo nos sentíamos o lo que estábamos pensando y sentimos que realmente nos comprendió.

Pues de eso se trata, y no es que sólo algunas personas tengan el don para entender a otras, se trata de una habilidad, y como tal, se puede desarrollar y ejercitar.

Tomemos en cuenta que al comunicarnos, no solo intercambiamos ideas y puntos de vista a nivel lógico, sino también, sentimientos, estados de ánimo, emociones y actitudes en una escala mucho mayor que la que imaginamos.

Los profesionales en el área de salud, deben entender bien el aspecto que las prácticas culturales de duelo juegan en la manera cómo un individuo asimila la pena en general, para así poder brindarle a sus pacientes una ayuda sensible a su origen cultural.

Un niño que padece una enfermedad terminal experimenta la misma necesidad de afecto, apoyo emocional y de realizar actividades normales que cualquier otra persona que debe afrontar la muerte. El amor, el respeto y la dignidad son factores importantes en el cuidado de un niño con enfermedad en fase terminal.

Es muy importante para el niño no sentirse "raro" y diferente de otros niños al grado de saberse aislado. Participar en actividades adecuadas para su edad como por ejemplo, juegos infantiles y asistir a una fiesta en la medida de sus posibilidades le ayudarán mucho.

El niño debe tener la posibilidad de contar con alguien con quien pueda hablar acerca de sus temores, alegrías y enojos sin que se le reprima, o con quien simplemente pueda conversar.

Uno de los miedos que habitualmente experimentan los niños con enfermedad en etapa terminal es la soledad en el momento de la muerte, escucharlos es la mejor manera de ayudarlos, también es importante aceptar que el niño puede no sentir deseos de hablar acerca de la muerte.

LOS PADRES DEL NIÑO QUE MUERE

El diagnóstico de una enfermedad en un niño causa un profundo impacto en su familia. De hecho, la investigación demuestra que el nivel del estrés ante la enfermedad es mayor en la familia, sobre todo en la madre, que en el niño.⁴⁹ La llegada de la noticia al hogar suele provocar ansiedad en los padres y esta revierte sobre el niño, haciendo que su ansiedad sea todavía más intensa y frecuente. Asimismo, el tratamiento que se prescribe, muchas veces, obliga a cambios importantes en la rutina familiar, a lo que se unen muchas dudas acerca del futuro que espera al joven paciente, temor, sentimientos de culpabilidad, de incompetencia y de desvalimiento. Todo ello, puede alterar gravemente la relación entre los miembros de la familia, convirtiéndose en un elemento desestabilizador y en el foco central alrededor del cual gira la vida familiar.

Cuando el diagnóstico de la enfermedad de un hijo es inesperado y devastador. Muchos padres reaccionan al diagnóstico con sentimientos muy fuertes de incredulidad, culpa, rabia, dolor, negación, pánico, abandono, confusión y miedo. Pocas semanas después de recibir esa información, suelen aparecer síntomas de desajuste físico, depresión e incapacidad para, posteriormente, comportarse con mayor normalidad.⁵⁰ Algunos de estos síntomas y sentimientos son meros mecanismos adaptativos y, a menos que interfieran muy negativamente en la vida, en un principio pueden considerarse que son útiles para reducir lo que, por otro lado, sería una ansiedad insoportable.

Los sentimientos de culpabilidad también son frecuentes en los padres, estos suelen surgir ante la impotencia que sienten por su incapacidad de proteger a su hijo contra la enfermedad. A menudo piensan que podían haber tomado mayores precauciones ante la aparición inicial de síntomas, y que estas precauciones hubieran controlado la enfermedad.

⁴⁹ Moreno I, Antequera R, Aires MM, Colado S, Díaz S (2008). *Demanda de apoyo psicosocial en cuidadores de niños con enfermedades de baja prevalencia*. PP.:349-360.

⁵⁰ Polaino A, del Pozo A. (1990) Programas de intervención en niños cancerosos. Madrid: editors.:Buceta JM, Bueno AM. pp. 341-366.

En el transcurso de la enfermedad, no es infrecuente que los padres se cuestionen su propia capacidad para afrontar la situación con la máxima serenidad posible y temen "perder la cabeza" y no poder proporcionar al niño los cuidados que necesita. Estos y otros temores son más frecuentes e intensos a medida que la enfermedad avanza, intensificándose si la enfermedad entra en fase terminal.⁵¹

Es importante que a los padres se les proporcione información y se les ofrezca apoyo y tiempo para escuchar y hablar sobre aquello que les preocupa. También es preciso entrenar a la familia en estrategias para controlar los sentimientos negativos experimentados e insistir en la necesidad de fomentar la comunicación no sólo con el niño enfermo, sino también con otros miembros de la familia como los hermanos.

En cuanto al comportamiento de los padres con respecto a su hijo es muy variado y no siempre es el correcto para el fortalecimiento de conductas de adherencia en los niños. Los padres reaccionan de diversos modos y en función de los mismos, el niño a su vez reacciona más o menos adecuadamente. De hecho, las respuestas de la familia a la enfermedad son complejas, ya que cada miembro reacciona a la enfermedad del niño y a las reacciones de otros familiares.

Así, nos podemos encontrar con padres que adoptan comportamientos rígidos y dominantes, quizás por temor a la enfermedad, que en lugar de beneficiar la adaptación de sus hijos, la empeoran. En otros casos, sus exigencias se pueden tornar excesivas, solicitando de sus hijos una madurez y responsabilidad impropias para su edad.

También hay padres que quizás, por resentimiento o por no aceptar la enfermedad de su hijo, rechazan a este hijo o se comportan como si no estuviera enfermo. Sin embargo, lo más habitual⁵² es encontrarnos con padres y familiares que sobreprotegen al niño enfermo. Esta sobreprotección les lleva, en muchas ocasiones, a restringir la disciplina del niño y no poner límites a sus malos comportamientos. Esto es un error y es importante informar de ello a los padres porque impide la adaptación emocional del niño provocando en él sensaciones aún más intensas de pérdida de control.

La enfermedad y su tratamiento hacen que el mundo del paciente infantil sea enormemente caótico. El niño necesita que alguien proporcione un orden a su mundo, una disciplina, y unos límites a sus comportamientos, que normalicen su vida en la medida de lo posible.

Es importante indicar a la familia la necesidad de lograr una adecuada independencia en la vida del niño, sin que esto suponga un abandono del cuidado y la responsabilidad del mismo, objetivo que depende en gran medida de su edad. La dependencia es, en cualquier caso, una limitación que puede llegar a ser hasta nociva, y por consiguiente, no debe favorecerse. Los padres deberán tratar a su hijo con tanta normalidad como sea posible.

Es importante que se anime a la familia a continuar realizando las mismas actividades, tareas, trabajos y pasatiempos que siempre realizaron, no sólo con el fin de mantener una cierta normalidad en la vida familiar, sino también en evitación de los pensamientos obsesivos que presumiblemente volverán una y otra vez acerca del niño, y del futuro que le espera su enfermedad.

⁵¹ González M, (1996) *Aspectos psicológicos del niño con cáncer terminal, medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia*. Madrid: Ed. Panamericana; p. 1271-1285.

⁵² Olivares J, Méndez F, Ros MC, Bermejo R. (1997) El cuidado de la diabetes mellitus insulino-dependiente: pp. :219-235

El entrenamiento de los padres en los principios y las técnicas de modificación de la conducta está proporcionando buenos resultados.⁵³ Estos entrenamientos están dirigidos a enseñar a los padres técnicas de modificación de conducta destinadas a cambiar las conductas que repercuten de forma negativa en el curso de la enfermedad de su hijo y a sustituirlas por otras más adaptativas. En estos programas la inclusión de ambos padres incrementa el mantenimiento y la generalización de los resultados aunque esta condición no suele ser lo habitual, siendo en la mayor parte de los casos únicamente, o preferentemente, la madre la que recibe el entrenamiento.

Entre las técnicas de modificación de conducta que se han empleado en estos programas de entrenamiento para los padres se encuentran: la relajación, las auto instrucciones, el moldeamiento, el reforzamiento, la economía de fichas, el tiempo fuera, los contratos de contingencia, la extinción, el modelado, el rol-playing y el feedback.⁵⁴

HOSPITALIZACIÓN

La enfermedad y la hospitalización son las primeras situaciones críticas con las que tienen que enfrentarse los niños y su familia: el carácter extraño del hospital, la separación de la familia y del entorno y el impacto de la enfermedad.

Cuando el niño es hospitalizado se reduce su entorno personal. Su familia, especialmente sus padres, no pueden estar con él siempre que quieran, tampoco sus amigos. Los padres deberán turnarse para hacer compañía al hijo, pudiendo incluso llegar a sentirse mal por no poder estar con él en ciertos momentos en que no les está permitido (exploraciones médicas, tratamientos...), momentos de mayor angustia y ansiedad.

La presencia de los padres así como su participación en los cuidados y otras actividades en la institución hospitalaria resultan vitales para apoyar y mantener las relaciones entre los subsistemas paternal y filial. Del mismo modo, el hecho de estar con el hijo conforta a los propios padres quienes se sienten más útiles por poder ayudar y colaborar en la recuperación.

Pero la hospitalización es una circunstancia «puntual o pasajera». Las alteraciones en el sistema familiar se producen como consecuencia de la aparición de la enfermedad y de sus secuelas.

TRATAMIENTOS, RECIDIVAS Y SECUELAS

Los tratamientos de algunas enfermedades pueden provocar efectos desagradables. Esta situación despierta angustia en los padres hasta el punto de preguntarse si merece la pena hacer sufrir al niño. Los efectos adversos les recuerdan que su hijo padece una enfermedad grave, reactivándose así la inquietud por la supervivencia. Esta angustia se agudiza aún más si el niño pide que cese el tratamiento.

En el caso de las recidivas toda la familia sufre enormemente. Las reacciones de los padres varían desde renovar las esperanzas de curación hasta una actitud pesimista, pasando por una actitud más pragmática de enfrentarse a la enfermedad. Sienten una mezcla de esperanza y de culpa. La adaptación a las recidivas es más compleja cuanto más largo haya sido el periodo de remisión.⁵⁵

⁵³ Olivares J, Rosa A, García L. (1997) *El papel del video en el entrenamiento a madres*: pp,237-254.

⁵⁴ Idem.

⁵⁵ Grau C. (2002) *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*. Educación, Desarrollo y Diversidad; pp. 67-87.

Algunas enfermedades provocan secuelas graves (neurológicas, ortopédicas, urinarias, respiratorias...). Cuando se producen secuelas neurológicas, los padres deben enfrentarse a las alteraciones motoras, sensoriales, cognitivas, emocionales y de comunicación de sus hijos. Estos problemas se convierten en el centro de sus vidas, de sus noches somnolientas, de sus necesidades financieras y de transporte y, en suma, son el desencadenante de los conflictos familiares.

Los padres tienen que reestructurar su vida familiar en función de la enfermedad, pero sin olvidar otros aspectos de su vida, ya que ésta puede ocupar todo su tiempo, absorber toda su atención y todos sus recursos económicos.

La enfermedad es impredecible, puede ser inesperadamente destructiva, requiere una vigilancia y atención constante y llega a ser una parte intrusa y exigente de la vida familiar, que produce cambios en: las rutinas familiares, las comidas, la asignación de papeles, la división del trabajo y las actividades recreativas o celebraciones festivas, los planes y prioridades de las familias y el modo en que se expresan las emociones.⁵⁶

MUERTE

La muerte de un niño es un tema muy doloroso para los padres, hermanos y profesionales de la salud. La preocupación por cómo tratar al niño moribundo y a su familia es cada vez más evidente en los hospitales.

Los padres, en un comienzo, rechazarán la idea de la muerte o no sabrán lo que se les está diciendo. Pueden reaccionar de forma violenta cuestionando si la enfermedad de su hijo era algo inevitable, con sentimientos de culpa, enojo y desplazamiento de la hostilidad provocada por la enfermedad hacia su cónyuge, hermanos, parientes y personal médico.

Más adelante, aparece la aceptación gradual de la muerte del niño, con sentimientos de tristeza, irritabilidad, intranquilidad y otras reacciones aflitivas típicas. En ocasiones, la culpa de los padres puede intensificarse por el deseo de que la enfermedad acabe, movidos por un sentimiento de descanso y liberación cuando llegan los momentos finales.

La muerte del niño implica la reorganización familiar a largo y corto plazo, la familia tiene que pasar el duelo y esto supone: reconocer la realidad de la pérdida, compartir el dolor, identificar, comprender y dar explicación a los sentimientos, para aceptarlos y encontrar vías para su adecuada canalización, reorganizar el sistema familiar, adaptarse a la nueva vida sin el ser querido; y establecer nuevas relaciones y metas en la vida.⁵⁷

Es un volver empezar a vivir pero sin tener físicamente a esa persona, lo cual como ya vimos afecta a toda la familia, pero aun más a la persona que lo cuida durante más tiempo, que paso más días y más noches dándole lo mejor de su persona convirtiéndose en una cuidadora (or) sin tomar en cuenta que ella (Él) también necesitaba de cuidados.

⁵⁶ González S, Steinglass, Reiss D. (1987) *Intervenciones centradas en familias con miembros que tienen dolencias crónicas*. Washintong : George Washintong :University,

⁵⁷ Walsh F, McGoldrick M. (1991) *La pérdida y el ciclo vital de la familia*. Buenos Aires: Amorrortu, pp.429-464.

CAPITULO III

EL CUIDADO DEL CUIDADOR

EL CUIDADO DEL CUIDADOR

En el caso de cuidarse, la referencia es el “autós”, uno mismo; mientras que en el caso, cuidar, la referencia es el “alter”, el otro, y, en este segundo sentido, el cuidar se convierte en una práctica trascendente, porque se abre a la perspectiva del otro, del sujeto que está más allá de los límites de la personalidad del cuidador.

Cuidar: significa, en referencia al tema que tratamos: Asistir a alguien que lo necesita.⁵⁸

Cuidar, sería el acto de atender; Tratar; Cuidar a alguien; Tener atención por alguien; Tener cuidado de/por alguien; Cuidarse a sí mismo.

El ejercicio de cuidar se podría definir como el comportamiento y acciones que envuelven conocimientos, valores, habilidades y actividades emprendidas en el sentido de suministrar las potencialidades de las personas para mantener o mejorar a las condiciones humanas en el proceso de vivir y morir.

El cuidador sería una persona de la familia, un profesional, u otra persona, que asume primariamente la responsabilidad para abastecer acciones de soporte, que asiste o ayuda otra persona o grupo, con necesidades evidentes o anticipadas, visando una mejora en la condición humana o estilo de vida.

EL PERFIL DEL CUIDADOR

En la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados.

Si deseamos establecer un perfil característico del cuidador, las características principales que cumpliría serían las siguientes:⁵⁹

- La mayoría de los cuidadores son mujeres.
- De entre las mujeres cuidadoras, un 43% son hijas, un 22% son esposas y un 75% son nueras de la persona cuidada.
- La edad media está comprendida entre los 45 y los 65 años de edad.
- En su mayoría están casados.
- Una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada.
- Los cuidadores no suelen tener una ocupación laboral remunerada.
- La frecuencia de los cuidados suele ser diaria.
- Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas.
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja.
- La percepción de la prestación de ayuda: cuidado permanente.
- Una parte de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos.

⁵⁸ *Diccionario de la Lengua Española* (2005) de la Editorial Espasa Calpe.

⁵⁹ www.imsersomayores.csic.es/.../cuidadores/pyr/quiencuida.html

El ejercicio de cuidar, que, más allá de su carácter cotidiano, resulta fundamental para la subsistencia del género humano, exige:⁶⁰

1. El escrupuloso respeto de la autonomía del otro

Cuidar a alguien tiene como objetivo ayudarle –en lo posible– para llegar adonde él quiere y puede llegar, potenciando su autonomía personal. El cuidador no es un sujeto puramente pasivo, sino que, puede exponer su punto de vista sobre dicho objetivo pero no debe imponerlo.

2. El conocimiento y la comprensión de la circunstancia del sujeto cuidado

Cuidar del otro significa velar por su circunstancia vital. La circunstancia no es un elemento accidental en la configuración de la persona, sino un factor determinante para comprender por qué actúa como actúa. La circunstancia en este caso se refiere al conjunto de factores BioPsicoSociales y Económicos que influyen en el proceso de realización de la persona.

El sujeto enfermo se halla ubicado en un contexto material que tiene unas determinadas características y que, según cuál sea, influye de un modo que puede ser determinante en la ya de por sí precaria autonomía del sujeto cuidado. No se puede cuidar al otro si no se sumerge uno en su circunstancia y comprende las claves de su situación y contexto, tanto en el plano consciente como inconsciente.

3. El análisis de sus necesidades

Cuidar de alguien significa tratar de responder a sus necesidades esenciales; significa también y sobre todo, proporcionarle, o mejor todavía, ayudarle a encontrar las herramientas necesarias (internas y externas) para que él mismo sea capaz de responder a ellas por sí mismo, sin necesidad de un cuidador. En el fondo, se trata de buscar la autonomía en la resolución de las necesidades del sujeto que cuidamos.

Sólo es posible responder a las necesidades esenciales del otro si se dan dos premisas.

Primera: La capacidad de atención, de escucha o, mejor dicho, de receptividad del otro.
Segunda: La competencia profesional para resolver dichas necesidades.

Pueden fallar ambas. Sólo el que es receptivo al otro puede descifrar, a través de la expresión verbal y gestual del paciente, lo que éste necesita; pero sólo el sujeto competente puede resolver esas necesidades que siente el otro.

⁶⁰ Llarío Cuquerella. J.V. Rocher Revert. R. *Cuidados al Cuidador*. Formato de archivo: Microsoft Powerpoint.

Ambas características deben darse en el cuidador, puesto que podría haber competencia técnica, pero no haber competencia ética ni relacional; y viceversa.

Sólo es posible cuidar si se dan dos condiciones fundamentales.

Primera: Un sujeto dispuesto a cuidar de otro; y, segunda: un sujeto dispuesto a ser cuidado por el primero y a cambiar en lo posible, su situación.

Esto supone, aunque cueste llegar a ello, el ayudar a la persona demandante de ayuda a renunciar progresivamente a los beneficios secundarios que tal situación le aporta, y a situarlo como sujeto activo y responsable de lo que hace con lo que le pasa así como de sus cuidados.

El deseo de cuidar del otro es una especie de impulso altruista que emerge de dentro de la persona y que la abre a la perspectiva del otro. Este movimiento hacia fuera, de superación del egocentrismo narcisista, es, en esencia, la experiencia ética. Pero sólo es posible culminar este proceso del cuidar si el destinatario es consciente de que debe ser cuidado, si se sabe frágil y reconoce en el cuidador cierta capacidad de cuidar y sanar. Si fallan estas condiciones, el ejercicio de cuidar se convierte en una tarea quimérica.

4. La capacidad de anticipación. Cuidar es preocuparse y ocuparse del otro con capacidad de anticipación

En el acto de cuidar es fundamental la práctica de la anticipación. El ser humano, en función de su historia personal y basándose en su experiencia, es capaz de proyectarse en el futuro y anticipar situaciones que todavía no vive. Esta capacidad de anticipación es algo lábil, lo que significa que puede uno equivocarse y predecir algo que, finalmente, no va a ocurrir. Pero cuidar, sólo es posible si uno imagina qué puede pasar en el futuro y qué necesidades se van a manifestar.

5. El respeto y promoción de la identidad del sujeto cuidado. Cuidar es preservar la identidad del otro

Cuidar de alguien es cuidar de un sujeto con derechos, de un ser singular en la historia, que tiene una identidad y personalidad propias, forjadas a lo largo de su propia evolución y que el cuidador debe saber respetar y promover en la medida de sus posibilidades. La persona enferma es un sujeto de derecho, un ser dotado de una dignidad intrínseca. Por causa de su patología, sufre una reducción de sus capacidades y de sus posibilidades de expresión, movimiento y comunicación; pero, aun así, es una persona, y en cuanto tal, su dignidad es intocable.

Cuidar de otro ser es velar por su identidad. Cuando una madre cuida de su hijo, lo que desea es que llegue a ser lo que está llamado a ser; y para que esto sea posible sabe que es esencial la protección, la alimentación, la estima y el cuidado. No se trata de proyectar en él los pensamientos, ideales y creencias que uno tiene para sí, sino de ayudar al otro a ser auténticamente él mismo, a superar las múltiples formas de alineación y subordinación que presenta la cultura contemporánea.

Muchos de los malentendidos, efectos perjudiciales de los cuidados proporcionados al sujeto cuidado, así como las desviaciones psicopatológicas, incluyendo la ineficacia de los cuidados prestados, tiene que ver con esto que acabamos de mencionar.

6. El auto-cuidado como garantía de un cuidado correcto. La práctica del cuidar exige el auto-cuidado

Sólo es posible cuidar correctamente del otro si el sujeto que cuida se siente debidamente cuidado y si se sabe cuidar.

El auto-cuidado y el cuidado de los suyos, (familia, amigos, equipo, compañeros de trabajo...) en interacción recíproca de cuidados mutuos, es necesario para desarrollar la posibilidad del cuidado del otro sin descuidarse a sí mismo.

La apertura al otro –sin excesivo riesgo para sí mismo– sólo es posible cuando la persona cuidadora tiene una madurez y cierto equilibrio emocional y mental; de otro modo, tal apertura no obedece a la voluntad de dar, sino al deseo de resolver carencias y necesidades que el cuidador padece. El acto de cuidar se convierte, entonces, en un proceso de proyección e incluso de instrumentalización del otro.

Cuidar es prestar apoyo, acompañar, dar protagonismo al otro, transmitir consuelo, serenidad y paz cuando éste lo necesita, además de ayudarlo a resolver sus problemas; pero ello sólo es posible si el que se dispone a desarrollar dicha tarea goza de una cierta tranquilidad y estabilidad psíquica. Cuidar al otro es tratarlo como sujeto y no solamente proporcionarle el tratamiento que necesita.

Muy frecuentemente perdemos de vista que el cuidador también es un sujeto que, en cuanto tal, es vulnerable y debe protegerse y cuidar de sí mismo para poder desarrollar correctamente su labor en la sociedad.

El auto-cuidado es, ante todo, una responsabilidad del cuidador. Debe velar por su cuerpo y por su psiquismo, por su equilibrio emocional y por la salud de su vida mental. Pero el cuidado del profesional no sólo es una exigencia para el profesional, sino también para la institución y para el sistema. Las instituciones inteligentes cuidan a sus profesionales, porque se sabe que el profesional es la fuerza motriz de la organización, el principal dispositivo asistencial, y que, cuando éste falla o se quiebra, la institución entra en crisis. De ahí la necesidad de proteger, cuidar y velar por la salud física, psíquica, y social, del sujeto-agente cuidador.

7. La responsabilidad ética inherente al acto de cuida Cuando nos cuidamos profesionalmente del otro, nuestra responsabilidad va más allá de lo estrictamente profesional. Incluye la ética profesional pero también la personal.

Se trata en este caso de la responsabilidad ética inherente a la relación-comunicación con uno mismo y con el otro.

En el seno de la –si posible– necesaria colaboración y coparticipación en la relación de cuidados del cuidador con la persona cuidada, la responsabilidad ética sería la capacidad del cuidador de sentirse en cierta medida responsable, –en la relación y comunicación con el otro– de lo que omite, de lo que dice y de lo que hace, así como del efecto que lo que omite, dice y hace tiene sobre el otro. La responsabilidad parcial que asumiría el cuidador y más aun el cuidador profesional sería asimétrica, pesando más en la balanza interactiva su parte de responsabilidad que la de la persona cuidada.⁶¹

⁶¹ Larbán J. (2007). "El proceso evolutivo del ser humano: Desde la dependencia adictiva hacia la autonomía". Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente, 43- 44, p. 171-195, Ed. SEYPNA.

Esta actitud ética del cuidador en la relación de cuidados con el otro implica no solamente sentido de la responsabilidad en la interacción con la persona objeto de cuidados sino también una necesidad de coherencia, congruencia o autenticidad que está en la base de la confianza mutua.

Esta preocupación profesional y ética por el otro –junto con la empatía– tiene, entre otras cualidades, el efecto de aumentar y mejorar la alianza terapéutica o profesional con el sujeto-objeto de cuidados. Permite además disminuir la tendencia proyectiva “evacuatoria” (proyectar, depositar inconscientemente sobre el otro aspectos propios que son negados y rechazados en uno mismo) del cuidador que es la fuente de muchos de los efectos perjudiciales que aunque indeseables para/ por uno y otro, vive la persona objeto de nuestros cuidados. Además, esta actitud ética del cuidador refuerza la identificación proyectiva empática (no evacuativa) y la identificación introyectiva o interiorizadora del otro, de lo otro, aspectos que están en la base de la comunicación empática con el otro y del desarrollo humano.

Para el desarrollo de una buena alianza el cuidador tiene que contar y tener en cuenta la personalidad, la biografía, el contexto, el ritmo evolutivo, los mecanismos de defensa y las resistencias de la persona que cuida, ajustándose progresivamente a ellas.

CRITERIOS DE EFICACIA TERAPÉUTICA Y POR EXTENSIÓN, DE LOS CUIDADOS QUE PRÉSTAMOS. (Dentro de los límites de la propia patología o problemática del sujeto y entorno inmediato).

1. Historia y personalidad del cuidador, su motivación, formación y experiencia. Dentro de la personalidad del cuidador citaremos como importantes: la congruencia, la autenticidad, la capacidad para hacer frente, elaborar e integrar las necesidades evolutivas de cambio interno y externo; tanto si son las del otro como las propias. Capacidad de superación de las situaciones de crisis tanto si son relacionales con respecto a la persona que cuidamos como si son personales o profesionales. Capacidad de duelo. Capacidad de ajustar nuestras propias expectativas al contexto de nuestros cuidados y a las posibilidades evolutivas de la persona que cuidamos. Capacidad de acceso y de contención así como de elaboración de las vivencias emocionales conscientes e inconscientes (del sujeto cuidador y del sujeto-objeto de nuestros cuidados). Capacidad de atención y de espera en una escucha receptiva y activa. Capacidad de empatía, necesaria para establecer una buena alianza terapéutica.

No olvidemos que las personas que cuidamos frecuentemente se encuentran en una situación de dependencia, vulnerabilidad y desamparo similar a la de los niños, pero no lo son, ni podemos tratarlos como tales. El respeto por su persona en tanto que adulto me parece esencial.

2. Calidad de la relación terapéutica o de cuidados (sean profesionales o no). Dependerá en un aspecto fundamental del contexto de los cuidados así como de la capacidad por parte del cuidador, –sea institucional, profesional o no– para crear un continente que permita la elaboración de un contenido útil para la relación de cuidados y los cuidados propiamente dichos, así como para el proceso de su desarrollo, dando sentido a unos y otros a la vez que a nuestras intervenciones terapéuticas o de cuidados.

3. Adecuación de la respuesta terapéutica –o del cuidador– a la demanda, tanto si es explícita-consciente, como si es implícita-inconsciente, y siempre, en función de las necesidades reales del paciente-usuario de nuestros cuidados y de su familia.

FORMACIÓN Y CUIDADOS DEL CUIDADOR PROFESIONAL

La formación y competencia personal-profesional del cuidador tiene que ver con tres aspectos del saber en estrecha interacción entre sí.

El saber teórico, que está relacionado con el proceso cognitivo, permite acceder a un saber sobre sí mismo y sobre los demás, así como sobre la profesión y sobre la relación con los demás.

Para saber es preciso cuestionarnos, renovar las ideas, eliminar los prejuicios, mantener la mente abierta al mundo, ser capaces de relativizar, ser flexibles y escuchar.

El saber interroga el presente y prepara el futuro. El saber evita el dogmatismo e incorpora el sentido del humor.

Los estudios, cursos, seminarios, lecturas y comentarios de textos, así como los programas de formación profesional reglada formarían parte de la adquisición y desarrollo de competencias en el ámbito de esta dimensión intelectual del acto de cuidar.

El saber hacer, está en relación con las habilidades técnicas y la destreza profesional.

El saber hacer incorpora la práctica, la acción. Las habilidades que uno tiene y pone en juego, las destrezas al actuar y las técnicas que pueden suponer una mejora en las relaciones aportan un valor personal y profesional básico en el ejercicio de cuidar.

El Saber ser, asociado con la dimensión afectiva, las actitudes, los valores, las emociones, las habilidades de relación y comunicación del cuidador.

El saber ser en las situaciones de trabajo dirigidas a “*cuidar*” solo está parcialmente dirigido por la razón. Nuestra afectividad interviene de forma casi determinante. No cabe duda de que conocer, saber, razonar... evitan o limitan los malentendidos y pueden facilitar las relaciones.⁶²

Las emociones, su conocimiento y su gestión adaptativa son muy importantes en nuestras relaciones interpersonales. Las actitudes que adopte o tenga incorporadas el profesional cuidador van a jugar un papel esencial en los resultados de la relación de ayuda o cuidados.

Para evitar “quemarse” y para ser un buen profesional cuidador es básico trabajar la capacidad para gestionar los propios sentimientos y emociones así como los factores que hemos mencionado anteriormente.

62Larbán J. (2009). En prensa. “*El modelo comunitario de atención a la salud mental*”. Ed. Sepypna.

Este conjunto de habilidades SON parte del concepto de “inteligencia emocional”. Si no desarrollamos a las dimensiones profesionales mencionadas, no llegaremos a ser buenos profesionales-cuidadores. Se tiende a potenciar más la vertiente intelectual y las habilidades técnicas pudiendo quedar desatendida nuestra parte más humana; el desarrollo del ser, de nuestra vertiente afectiva.

EFFECTO Y CONSECUENCIAS PSICOPATOLÓGICAS EN EL CUIDADOR PROFESIONAL Y EN SUS CUIDADOS

Hay situaciones clínicas que afecta al cuidador profesional cuando se ve sometido a situaciones frustrantes y estresantes, repetitivas y duraderas; tales como el Burn Out y el Estrés crónico. También esta la presencia y efectos de la crisis psicológica en el cuidador profesional y en los cuidados que presta.

BURN-OUT, ESTRÉS CRÓNICO Y CRISIS PSICOLÓGICA DEL CUIDADOR PROFESIONAL

EL FENÓMENO BURN-OUT: Es el agotamiento del cuidador.

Se trata de un estado de fatiga o de frustración. Se produce por el hecho de consagrarse, dedicarse de forma intensa, a una causa, a una manera de vivir o una relación que no aporta, por la situación misma del paciente o las características de la enfermedad, la recompensa que deseáramos.

El agotamiento del cuidador es, además, la respuesta a un estrés emocional crónico que tiene tres componentes:

1. Agotamiento físico y/o emocional.
2. Disminución de la “productividad” en el trabajo y sus tareas.
3. Despersonalización, disminución o pérdida de las relaciones personales con otros.

Este cuadro ocurre o se presenta ante la frustración de ideales, crónica y repetida; frustración que simboliza o representa un obstáculo a una demanda afectiva o emocional y cuando esa demanda en el cuidador se constituye en la única o principal satisfacción o gratificación que el sujeto pretende obtener y que se acompaña de una vivencia dolorosa de “frustración interna”.

Elementos necesarios para que pueda presentarse este “Burn Out” en un cuidador:⁶³

Por un lado un profesional, un cuidador que por el conjunto de factores biográficos que integran su personalidad y los que lo orientaron hacia esa actividad; más los aspectos idealizados y fantaseados, interiorizados durante su aprendizaje y formación, ayudaron a crear un profesional omnipotente y ambicioso. Que además, ha convertido ese objetivo idealizado en su principal o único objetivo.

⁶³ Llarío Cuquerella J:V, Rocher Revert R *Qué es el burn-out?* Rocherenfermero. Blogspot.es/mg/cuidados básicos.pps. cuidados al cuidador.

Por otro lado el “cuidado”; un paciente o individuo atendido, cuidado o auxiliado que por las características de su afección y su evolución, indudablemente frustrará esos ideales exagerados, fantaseados y omnipotentes del cuidador.

Lo que la realidad parece escapar al profesional no es cualquier tipo de satisfacción sino muy claramente esa única (narcisista) que busca. Esta frustración focalizada no proviene solo del mundo exterior sino también de su mundo interior, de aspiraciones del Yo Ideal narcisista (construcción de un ideal no realista como expectativa, haciéndolo además, de espaldas a la realidad o negándola) cuando su narcisismo se frustra. Este “cuidador” “cree” que lo que padece es por culpa de la enfermedad o “con este enfermo”, con los colegas y jefes, con los reglamentos y disposiciones.

En la realidad lo que padece tiene que ver sobre todo con el mismo, lo externo actúa como el factor desencadenante.

El síntoma más grave es la dificultad para la autocrítica. La ausencia o distorsión de la percepción de enfermedad o de riesgo que el sujeto tiene.

La creencia de tener ¡un perfecto control de mis emociones! (piensa él) es una de las situaciones narcisistas mayores y más peligrosas para la salud del ser humano. Esto conlleva además, grandes dificultades para pedir y recibir un tratamiento.

Podemos considerar la presencia de la sintomatología psíquica y conductual en 3 áreas: El agotamiento emocional, la desinvestidura de las relaciones y la falta del sentimiento de realización personal.

La persona trabaja con tensión, está disconforme en múltiples aspectos. Pareciera que “busca lo que no está bien, pero no hace nada para mejorarlo”. Su irritación se traslada a su hogar y siempre es un individuo desgraciado.

Pierde fácilmente su humor y tolerancia y esto “se contagia” y se incrementa con el contacto con el resto del personal o con colegas y pacientes. Es “el conflictivo” en nuestra forma de hablar coloquial y suele ser temido en su medio.

Provoca conflictos interpersonales que le llevan al aislamiento y su frecuente agresividad dificulta el acceso terapéutico. Tiene pobre rendimiento y por eso suele ser cambiado de un lugar a otro.

La sintomatología depresiva agregada es frecuente y su diagnóstico diferencial es importante y difícil.

El sujeto que padece el síndrome del profesional “quemado” presenta también trastornos psicosomáticos tales como: cefaleas, malestar en la vista, apetito desaforado y alteraciones menstruales, trastornos del aparato osteoarticular, modificaciones inmunológicas con disminución de linfocitos T, aumento del cortisol plasmático, frecuentes problemas de sueño, fatiga, y palpitaciones.

Puede sufrir también de adicciones a psicofármacos, cigarrillos, alcohol, y en enfermería y en los médicos, la drogadicción es favorecida por su fácil acceso a la sustancia adictiva.

Su tratamiento es complejo y difícil cuando el centro asistencial al que pertenece el afectado ignora, no posee, y a veces hasta obstaculiza las actividades individuales y grupales de orientación psicoterapéutica. La desorientación diagnóstica hace de la persona con Burn Out un incomprendido, un perseguido y un desgraciado. Se hace daño a sí mismo, a los pacientes y a la estructura asistencial.

EL ESTRÉS CRÓNICO EN EL CUIDADOR PROFESIONAL

El estrés es una respuesta natural y necesaria para la supervivencia ya que nos mantiene en alerta y preparados para la huida o el ataque.

A pesar de que un cierto nivel de estrés o de ansiedad es necesario para mantener viva la atención y para la acción, hoy día se confunde frecuentemente con algo patológico, confusión que se debe a que ese mecanismo de defensa puede acabar, bajo determinadas circunstancias, que abundan en determinadas formas de vida, desencadenando graves problemas de salud.

Las definiciones de estrés dan cuenta de un estado de desarmonía, de una situación de homeostasis amenazada, de una respuesta del organismo frente a la amenaza o a la presencia de situaciones no esperadas, no programadas, o no aprendidas con anterioridad. Algo irrumpe en la homeostasis propia del organismo.⁶⁴

La mayoría de los autores coinciden en señalar que existen acontecimientos vitales estresantes, refiriéndose a aquellos sucesos a los que se les adjudica potencialmente un efecto traumático.

En todo caso, el estrés es una relación entre la persona y el ambiente, en la que el sujeto percibe en que medida las demandas ambientales constituyen un peligro para su bienestar, si exceden o igualan sus recursos para enfrentarse a ellas.

La vivencia del estrés como positivo o negativo va a depender de la valoración que realiza el individuo de las demandas de la situación y de sus propias capacidades para hacer frente a las mismas. Según esto, el ser humano se enfrenta continuamente a las modificaciones que va sufriendo el ambiente, percibiendo y reinterpretando las mismas con objeto de poner en marcha conductas en función de dicha interpretación.

Hay ocasiones en las que la demanda del ambiente es excesiva para el individuo, por lo que su repertorio conductual para hacer frente a la situación generadora de estrés es insuficiente, al igual que cuando se enfrenta a una situación nueva para él.

Como vemos, la relación de cuidados en una situación estresante repetitiva y continuada no favorece la calidad ni la eficacia de dichos cuidados. Además, puede afectar seriamente la salud y el bienestar de los participantes en la interacción.

El cuidador que tiene dificultades para contener y canalizar la ansiedad, que no puede encontrar suficientes momentos de tranquilidad y de ensimismamiento porque los teme y los vive como situaciones amenazantes para su equilibrio psíquico, que necesita estar constantemente activo y en movimiento, ya sea mental o físicamente, que no puede estar a solas y creativamente consigo mismo; este cuidador, quizás sin darse cuenta, está sometiendo a su organismo a una situación estresante continuada con grave riesgo para su salud.

⁶⁴ González de Rivera J.L. (1990). "El síndrome post traumático de estrés". *Psiquis*, 11, p, 290-298.

LA CRISIS PSICOLÓGICA EN EL CUIDADOR PROFESIONAL

Entendemos como crisis una condición inestable, que se presenta en el curso de un proceso, y cuya resolución condiciona y modula la continuidad del mismo. La crisis implica la inevitabilidad de una transformación. En sí misma, es una organización inestable y transitoria; de ahí el matiz perentorio, incluso angustioso, de su concepto.

Las consideraciones negativas sobre el poder patogénico de las crisis no deben hacernos olvidar sus potenciales efectos beneficiosos. Toda crisis es un riesgo, pero también una oportunidad.

Como aspectos positivos, no hay que olvidar el aspecto potenciador de la creatividad que la crisis puede tener en el ser humano así como su capacidad para generar nuevos recursos que permitan afrontarla y superarla con éxito. Se puede salir de ella cambiado, en el sentido de “actualizado”, fortalecido, y enriquecido por la experiencia vivida.

La actitud del cuidador profesional ante la crisis psicológica que puede vivir frente a la necesidad imperiosa de cambios internos y/o externos, tanto a nivel de su vida personal como profesional, así como la posibilidad de que la relación de cuidados, –como las demás relaciones humanas- pueda entrar en crisis en un momento u otro del proceso interactivo entre cuidador y sujeto cuidado, dependerá de varios factores. No solamente dependerá del tipo e intensidad de la crisis, del desamparo e indefensión con que se viva, de su posible impacto traumático y de su duración, sino también, de la experiencia, del grado de competencia, de la personalidad flexible y adaptativa, y entre otros, de la confianza en la capacidad de generar nuevos recursos que tenga dicho cuidador.

Con frecuencia, las relaciones próximas y continuadas entre los humanos, así como la relación de cuidados, se bloquean, se cronifican, y se repiten, en un círculo vicioso interactivo de difícil salida. La espiral interactiva generadora de evolución y cambio, se convierte entonces en una interacción circular y repetitiva, con imposibilidad de cambio. El miedo a un cambio necesario que atrapa al sujeto objeto de nuestros cuidados pero también, y a veces, al cuidador, bloquea, empobrece y cronifica la posible y necesaria evolución interactiva.

Por el contrario, el afrontamiento de la crisis con la consiguiente creación y gestión adecuada de los nuevos recursos disponibles, aporta confianza y esperanza, así como renovación y cambio en el estilo interactivo cronificado. Conociéndose bien, como persona y como cuidador, conociendo al sujeto que cuidamos, sus capacidades y limitaciones, y confiando en el proceso

relacional construido entre uno y otro, creo que podemos permitirnos en algunas situaciones y casos, inducir unas crisis o mini-crisis que rompan los mecanismos de repetición y proporcionen una posibilidad de cambio hacia algo más dinámico y mucho mejor.

CUIDADORES DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Los cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia son aquellas personas (familiares o amigos) que prestan a una persona con dependencia los apoyos necesarios para satisfacer sus necesidades básicas y aquellas otras necesidades derivadas de su condición de dependencia.

Aunque todos los miembros de una familia pueden prestar los apoyos de forma que se reparte la carga y las responsabilidades, lo común es que exista la figura del Cuidador Principal: aquel miembro de la familia que se ocupa mayoritariamente del cuidado del familiar con dependencia, asumiendo un mayor grado de responsabilidad en los cuidados, en el tiempo y esfuerzo invertido y en la toma de decisiones.

LA EXPERIENCIA DE CUIDAR A UN FAMILIAR

Cuidar a un familiar en situación de dependencia es una realidad que muchas personas experimentan en sus vidas.

Para cada uno de los cuidadores, la experiencia de cuidar es distinta, ya que en ella incide a quién se cuida, por qué motivos, cuál era nuestra relación anterior con la persona cuidada, qué grado de dependencia tiene, con cuántos apoyos contamos, etc.

Sin embargo, un aspecto en el que coinciden la mayoría de cuidadores al hablar de su experiencia como tales es que cuidar es una de las experiencias vitales más satisfactorias y conmovedoras que se han encontrado.

Cuidar a un familiar permite estrechar la relación con él o ella, permite descubrir cosas de nosotros mismos que desconocíamos (actitudes, aptitudes, habilidades), nos hace sentirnos queridos y útiles para nuestro familiar y así hasta un largo etcétera.

Del mismo modo, debe destacarse que cuidar no es una experiencia sencilla. Está llena de problemas y dificultades que hay que afrontar con determinación. De la forma en que enfrentemos las dificultades dependerá también el grado de satisfacción con nuestro rol y la posibilidad de convertir el cuidar a un familiar en una emotiva experiencia.

IMPACTOS DE LOS CUIDADOS EN EL CUIDADOR PRIMARIO

Convertirnos en cuidadores puede acontecer de forma inesperada o poco a poco. Depende de cómo nuestro familiar al que vamos a cuidar entra en la situación de dependencia: por una enfermedad o accidente repentino o, por un proceso degenerativo progresivo.

En cualquiera de los casos, los cuidadores que comienzan a serlo, no están adecuadamente preparados para ello. Presentan pocos conocimientos al respecto de todas las implicaciones que cuidar tendrá en su vida cotidiana, no han adquirido las destrezas suficientes para cuidar de su familiar y de sí mismo y tienden a subestimar los problemas y responsabilidades a los que tendrán que hacer frente.

LAS CARENCIAS MÁS COMUNES QUE PRESENTAN LOS CUIDADORES CUANDO SE CONVIERTEN EN TALES SON:

- Desconocimiento acerca de la dolencia que afecta a nuestro familiar y la forma en que se deben prestar los cuidados que va a necesitar.
- Ausencia de conocimientos y habilidades desarrolladas para minimizar el impacto de los cuidados en nuestra salud y bienestar.
- Falta de destrezas desarrolladas para apoyar en las Actividades de la Vida Diaria y en las necesidades concretas de nuestro familiar.
- Desconocimiento del alcance de los cuidados que deben prestarse y de la responsabilidad que se adopta, así como de los posibles impactos que ello tendrá en nuestra vida y en la de nuestra familia.

De este modo, la búsqueda de información es un elemento esencial en los inicios de nuestra labor como cuidadores. Entre muchos aspectos necesarios, nos permitirá conocer cuáles son las dificultades propias de una situación de cuidados, cómo nos afectan y cómo podemos enfrentarlas apropiadamente.

CAMBIOS EN LAS RELACIONES FAMILIARES

La aparición de una situación de dependencia ante la que hay que prestar cuidados afecta a todos los miembros que componen el núcleo familiar que son todos los implicados en la situación de cuidados: el familiar con dependencia, el cuidador principal y los restantes miembros de la familia. Aún existiendo la figura del cuidador principal, la implicación que exige cuidar a un familiar con dependencia para todos los miembros de la familia puede provocar que aparezcan tensiones y dificultades en las relaciones y en la comunicación.

La implicación de cada miembro en los propios cuidados, los nuevos roles y responsabilidades a adoptar en la nueva situación y los cambios profundos que se producen suelen ser motivo de aparición de conflictos. Para evitar éstos es recomendable:

- Definir claramente los roles que debe adoptar cada miembro del núcleo familiar en lo que respecta a los cuidados del familiar
- Valorar por igual todas las opiniones de los miembros de la familia en todo lo relativo a los cuidados del familiar: toma de decisiones, cambios a adoptar por todo el núcleo familiar, etc.
- Fomentar que todos los miembros del núcleo familiar se expresen y comuniquen cómo se sienten con la nueva situación.
- Consensuar en el mayor grado posible las decisiones que se deben adoptar

CAMBIOS EN EL TRABAJO Y EN LA SITUACIÓN ECONÓMICA

Cuidar a un familiar exige una enorme inversión de tiempo y esfuerzo. Por este motivo, muchos cuidadores se ven obligados a reducir su jornada laboral o abandonar el puesto de trabajo para dedicar ese tiempo y esfuerzo a prestar los cuidados que el familiar necesita.

CAMBIOS EN EL TIEMPO LIBRE

Del mismo modo que puede suceder con el tiempo que dedicamos al trabajo, el tiempo libre del que dispondremos cuando cuidemos a nuestro familiar será ser menor del que disponíamos antes de comenzar los cuidados. Igualmente, puede darse la situación de que todo el tiempo libre del que antes contábamos, deba ser invertido ahora en los cuidados, dejándonos sin la posibilidad de disfrutar de este tiempo en la forma en que deseamos y necesitamos.

CAMBIOS EN EL ESTADO DE SALUD

Según establece la Organización Mundial de la Salud, la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

Los cuidadores familiares de personas con dependencia tienden a mostrar un peor estado de salud que las personas no cuidadoras en estas tres áreas.

Igualmente, muchos cuidadores presentan peor estado de salud que otros cuidadores que cuentan con mayores apoyos para realizar su labor.

LOS MOTIVOS POR LOS QUE LOS CUIDADORES FAMILIARES SUELEN CONTAR CON UN PEOR ESTADO DE SALUD SON:

- Realizan notables esfuerzos físicos y emocionales de forma constante.
- El tiempo que dedican a los cuidados es muy elevado.
- Comúnmente, experimentan muchas dudas, conflictos internos, sentimientos intensos de culpa, pensamientos erróneos, sensación de desesperanza, etc. Ello tiene un impacto negativo muy elevado en el estado psicológico y emocional.
- Los cuidadores tienden a descuidar su estado de salud y a minusvalorar la importancia de éste.

LOS PROBLEMAS DE SALUD MÁS COMUNES EN LOS CUIDADORES SON:

- Mayores niveles de depresión.
- Mayores niveles de ansiedad.
- Mayores niveles de estrés y frustración.
- Fatiga frecuente.
- Dolores musculares.
- Dolores de cabeza frecuentes.
- Molestias estomacales y gástricas.
- Mayor vulnerabilidad a las infecciones.
- Mayor riesgo de problemas coronarios derivados del estrés.
- Pérdidas en la capacidad de cuidar adecuadamente de la propia salud.

Es imprescindible destacar que de un buen estado de salud y bienestar del cuidador se deriva la calidad y la efectividad de los cuidados que proveemos a nuestro familiar. Un cuidador en mal estado de salud física, social o emocional necesariamente se encontrará en peores condiciones para prestar los cuidados que su familiar necesita.

Cuidar bien a nuestro familiar con dependencia implica un refuerzo positivo para nosotros que incide positivamente en nuestro estado de bienestar. Encontrarnos bien y cuidar de nosotros mismos, significa, a su vez, estar mejor capacitados para cuidar mejor de nuestro familiar. Ambos elementos son necesarios para lograr unos cuidados exitosos y se alimentan entre sí. Por ello, debemos recordar que cuidar de nosotros mismos es una de nuestras más importantes responsabilidades cuando somos cuidadores.

CONSEJOS BÁSICOS PARA CUIDAR MEJOR DE NUESTRA SALUD:

- Considerar que nuestro estado de salud no es menos importante que el de nuestro familiar al que prestamos los cuidados.
- Observar cómo nos sentimos. En muchas ocasiones, problemas emocionales, elevado estrés y tristeza repercuten en problemas físicos. No hay una salud más importante que otra, la salud es física, psicológica y social.
- Ante los primeros síntomas de malestar, acudir al médico.
- La alimentación es esencial. No descuide nunca una dieta sana.
- Hacer ejercicio puede evitar la aparición de muchos problemas.
- Descansar adecuadamente. Descansar es una parte muy importante en todos los trabajos y tareas que debemos realizar.
- Las preocupaciones excesivas no son un buen aliado. Preocuparse por el estado de nuestro familiar es importante, pero si estas preocupaciones juegan en contra de nuestro estado de salud, procure afrontarlas y contrastarlas con la gravedad real de la situación.
- Los familiares son uno de nuestros mayores apoyos. Cuente con ellos para que también cuiden de usted.
- Las aficiones y las relaciones con los demás nos ayudarán a estar más satisfechos y a mantener mejor estado de salud. No las abandone.
- Los profesionales de los servicios sociales y sanitarios conocen perfectamente los problemas a los que se enfrenta. No dude en consultarles.
- La información es un gran aliado. Hay fuentes de información para cuidarnos, cómo mantener la salud, como prevenir enfermedades, etc. Consúltelas o pida a su médico dónde poder informarse mejor. También en las comunidades hay programas de la salud.

EL CUIDADOR FRENTE A LA MUERTE

Existen tantas formas de afrontar una pérdida como personas en el mundo, algunas buscan el apoyo de otras y encuentran alivio en los buenos recuerdos. Otras tratan de mantenerse ocupadas para alejar su mente de la pérdida. Algunas personas se deprimen y se alejan de sus amigos o evitan los lugares o situaciones que les recuerdan a la persona fallecida.

En el caso de cuidadores que han dedicado mucho años a estar con la persona enferma, es importante valorar y reforzar lo valiente que ha sido al ocuparse de los cuidados de la persona, hay que conseguir que el/la cuidador/a se de cuenta de la enorme validez que tiene todo lo que ha hecho.

En un segundo momento hay que hablar con la persona de que, a menudo, puede parecer imposible recuperarse después de perder a un ser querido, pero la aflicción mejora gradualmente y se vuelve menos intensa con el tiempo. Tal vez saber algunas de las cosas que pueden esperar durante el proceso de duelo pueda ayudarles a superar el dolor.

Los primeros días después de la muerte de una persona pueden ser intensos, la gente puede expresar emociones fuertes, tal vez llorar o consolarse mutuamente y reunirse para expresar su apoyo y sus condolencias a quienes se ven más afectados por la pérdida.

Es normal que uno sienta mucha ansiedad, pánico, tristeza e impotencia. Algunas personas dicen tener una sensación de "irrealidad", como si estuviesen mirando el mundo desde un lugar lejano. Otras se sienten malhumoradas, irritables y con resentimiento.

Es natural continuar teniendo sentimientos y preguntas durante un tiempo después de la muerte de una persona. También es natural comenzar a sentirse un poco mejor. Depende mucho de la manera en que la pérdida afecte a su vida. Está bien y resulta lógico y natural estar afligido durante días, semanas, o incluso más tiempo, según cuán cercana era la persona fallecida.

CAPITULO IV

DISEÑO DE INVESTIGACION

DISEÑO DE INVESTIGACION

JUSTIFICACION

Cuando un ser vivo nace lo más seguro que posee en su existencia es que va a morir, entonces la muerte cobra un sentido trascendente en la vida humana de acuerdo a la ideología, creencias, costumbres, tradiciones que profesamos y la cultura de la sociedad en que se manifieste.

Las diferentes culturas pueden aceptar la muerte, negarla e incluso desafiarla.

La muerte puede ser considerada como el fin de la existencia o la transición a otro estado del ser o de la conciencia.

Teniendo en cuenta las dos anteriores dimensiones con las que puede ser considerada la muerte, ésta puede ser vista como algo sagrado o algo profano.

Las religiones juegan un papel relevante a la hora de influir de forma positiva, negativa o neutra en todas las personas al pensar en su propia muerte o sobrellevar las muertes ajenas.

Entonces la muerte es motivo de homenaje, culto, pena o alegría y puede ser el fin de un periodo, la iniciación de otro ciclo o una posibilidad existencial.

Por otra parte, la sociedad acepta la muerte de los ancianos con mayor facilidad ya que han intentado, con o sin éxito, desarrollar un proyecto personal de vida, y se habla de que ya descansa en paz, que ya terminaron sus sufrimientos, etc.⁶⁵

Muy distinto es lo que ocurre con la muerte en el niño (recién nacido, lactante, preescolar y escolar) y adolescente. Constituye siempre una desgracia inesperada y que rompe el esquema que la sociedad y nuestra cultura tiene del desarrollo de la vida humana. Son seres humanos que no han alcanzado a iniciar proyectos de vida, que son todavía dependientes de sus padres y familias, y en los que habitualmente se cifran grandes esperanzas para cuando alcancen la adultez. Todo esto se desmorona cuando se muere el niño o se diagnostica una enfermedad irrecuperable y con pronóstico de muerte próxima.

Con esta visión general sobre la evolución del concepto de muerte en los niños es importante que nos percatemos de que los niños de todas las edades responden a la muerte de una manera particular, pero todos necesitan apoyo y lo demuestran de una u otra manera, sea con llanto, con cambios de conducta bruscos o bien, acercándose y pidiéndolo.

Cuando una persona de cualquier edad, y en particular un niño, se enfrenta a su muerte, necesita de alguien que le escuche, le tranquilice y disipe sus miedos.

⁶⁵ Dr. Lionel Bernier V. (2004) Muerte y Duelo en el Niño *Rev. Ped. Vol 1*.pp.21

Con frecuencia, los adultos transfieren a sus hijos conceptos erróneos y el miedo acerca de la muerte. Tratarla como parte de la vida es una tarea difícil, pero puede ayudar a aliviar parte del miedo y la confusión que se asocia con ella.

Un niño con una enfermedad terminal es aquél que no tiene expectativas de cura para la enfermedad que padece, pero que requiere tanto cuidado y bienestar como sea posible. Ser consciente de qué en medida un niño es enfermo en fase terminal puede o no comprender lo que le sucede, así como sus miedos, sentimientos, emociones y cambios físicos que pudieran producirse, puede ayudar a las personas que lo rodean a sobrellevar el diagnóstico y el proceso final. Proteger a un niño en enfermedad en fase terminal del impacto que puede producir un diagnóstico es una respuesta natural de los padres, los familiares y los amigos.

Los padres de los niños que están en situaciones de enfermedad terminal se enfrentan a dificultades y decisiones sobre la supervivencia y atención a su hijo en el momento en que aun hijo se le diagnostica una enfermedad terminal, la incertidumbre en el pronóstico, en el futuro y en el cómo se desencadena la noticia, se apodera de los padres. Con frecuencia las enfermeras observan estos sentimientos que se generan en ellos, frente a esa circunstancia adversa y desconocen la forma mas adecuada de ayudarles y por esta razón esta investigación se ha propuesto conocer la vivencia de los padres, que tienen que enfrentar a diario esta situación dramática, sobre todo si carecen de medios económicos , redes de apoyo social y servicios de salud que les permite adaptarse y manejar esta crisis en forma positiva, para identificar a través de sus experiencias el cuidado acorde con las necesidades de su hijo.

Como se anota anteriormente: una vez analizadas las experiencias relatadas por los padres se podrá reorientar el cuidado a los niños con enfermedad terminal.

El conocer la experiencia de los padres que tienen hijos con enfermedad terminal puede dar a la enfermera una dimensión de cuidado amoroso, el cuidado de enfermería es el cuidado de la vida humana, de esta manera el arte de enfermería consiste en mantener y dar un soporte a cada aspecto intrínseco de los padres que se encuentran atravesando un proceso de enfermedad con su hijo.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El nacimiento de un niño siempre nos hace pensar en un largo camino de vida, sin imaginarnos que ese camino puede ser muy corto y además doloroso.

El desgaste emocional de los padres impacta en el cuidado de los hijos cuando el diagnóstico de la enfermedad de un hijo es inesperado y devastador. Muchos padres reaccionan al diagnóstico con sentimientos muy fuertes de incredulidad, culpa, rabia. Pocas semanas después de recibir esa información, suelen aparecer síntomas de desajuste físico, depresión e incapacidad para, posteriormente, comportarse con mayor normalidad

Los sentimientos de culpabilidad también son frecuentes en los padres, estos suelen surgir ante la impotencia que sienten por su incapacidad de proteger a su hijo contra la enfermedad. A menudo piensan que podían haber tomado mayores precauciones ante la aparición inicial de síntomas, y que estas precauciones hubieran controlado la enfermedad.

En el transcurso de la enfermedad, no es infrecuente que los padres se cuestionen su propia capacidad para afrontar la situación con la máxima serenidad posible y temen perder la cabeza y no poder proporcionar al niño los cuidados que necesita. Estos y otros temores son más frecuentes e intensos a medida que la enfermedad avanza, intensificándose si la enfermedad entra en fase terminal.

Por lo cual me hago la siguiente pregunta.

¿Cuál será el concepto de la muerte en padres de niños con enfermedad terminal?

OBJETIVOS:

General:

Tener conocimiento sobre el concepto de la muerte en padres de niños con enfermedad terminal.

Específicos:

Conocer la diferencia que existe entre la muerte de un niño y de un adulto.

Dar a conocer la importancia que tiene el apoyo familiar

Conocer lo que sienten los padres en la etapa del duelo de la muerte de su hijo.

HIPÓTESIS:

A mayor información tanatológica que tengan los padres de niños en enfermedad en fase terminal del proceso de morir mayor será la capacidad para afrontar la situación dolorosa en el momento de la pérdida.

VARIABLE:

Dependiente: información sobre el proceso de morir que tengan los padres de niños en enfermedad en fase terminal.

Independiente: capacidad para afrontar la situación dolorosa en el momento de la pérdida.

OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES

CONCEPTO	DIMENSIÓN	INDICADOR
Sentir: Percibir una sensación a través de los sentidos, provenga de un estímulo externo o del propio cuerpo	Efecto de un cambio de ánimo	Percibir, experimentar, presentir, percatarse, sentimiento.
Cuidador primario: Acompañante del niño que le demuestra apoyo en su estado de enfermedad.	Persona que cuida al niño demostrándole cariño, confianza y dándole cuidados básicos en su proceso de enfermedad.	Acompañante, cuidadora, familiar, personal de salud, amigo.
Niño con enfermedad en fase terminal: Niño con enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, con escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses.	Niño con enfermedad incurable que evoluciona hacia la muerte en corto plazo.	Padecimiento, sufrimiento, dolor, tristeza. Enfermedad grave, enfermedad irreversible, muerte
Eficacia: capacidad para obtener resultados esperados	Inteligencia para obtener los objetivos	Actividad, poder, capacidad, aptitud.
Afrontar el duelo. Es la etapa de transición de aceptar la muerte de un ser querido	Es la forma en que se maneja la reacción emocional, física y espiritual en respuesta a la muerte o una pérdida.	Etapa de aceptación proceso
Bien morir: etapas que pasa una persona para estar bien con ella misma.	Ayudar a una persona que pases sus últimos días lo mejor posible.	Tranquilidad, asimilación, confort, descanso, aceptación.

DISEÑO METODOLOGICO

TIPO DE ESTUDIOS: transversal descriptivo

Transversal: porque el análisis del estudio se realizo de una sola medición en un periodo de tiempo determinado.

Descriptivo: porque permite observar las características del objeto de estudio y se llevo acabo con solo un tipo de población.

Universo:

Pacientes del área de lactantes del Hospital de Pediatría CMN SXXI que se encuentran en las edades de 29 días a 2 años en fase terminal de su enfermedad en el periodo de octubre a noviembre del 2012.

Muestra:

Serán los padres de 20 niños de 29 días a 2 años de edad del área de lactantes del Hospital de Pediatría CMN SXXI de la Ciudad de México, con diagnósticos de enfermedades en fase terminal.

Tipo de muestreo: No Probabilístico.

Fórmula de población conocida:

$$n = \frac{Z^2 p q N}{NE^2 + 2^2 pq}$$

Donde,

N = tamaño de la población

z = nivel de confianza,

P = probabilidad de éxito, o proporción esperada

q = probabilidad de fracaso

E = precisión (Error máximo admisible en términos de proporción)

IC= 95%

VP=0.05%

CRITERIOS

Inclusión: Padres con niños con enfermedades en fase terminal, mayores de 29 días y menores de 2 años que se encuentran en el área de lactantes, del Hospital de Pediatría del CMN SXXI.

No inclusión: Padres con niños que tengan pre alta indicada o que no quieran contestar el instrumento.

Exclusión: Padres con niños que no padezcan enfermedades en etapa terminal, y que sean menores de 29 días y mayores de 2 años de edad.

Eliminación: cuestionarios que no estén concluidos.

MODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS: Se llevo a cabo a través de un cuestionario que consta de 22 preguntas, a través de la escala de Likert. Y Escala de sobre carga del Cuidador de Zarit⁶⁶, que fue diseñada por este autor (cfr. Zarit y Cols., 1980; Zarit y Zarit, 1982) para valorar las vivencias subjetivas de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes. Consta de 22 ítem y fue validada en México por Martín y cols, (1996). De acuerdo a la puntuación, las personas son evaluadas sin sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa.

Valoración de los ítem:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado)

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Rara vez	1
Algunas veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

La escala de tipo Likert⁶⁷ es una escala psicométrica comúnmente utilizada en cuestionarios. Cuando respondemos a un elemento de un cuestionario elaborado con la técnica de Likert, lo hacemos especificando el nivel de acuerdo o desacuerdo con una declaración (elemento, ítem o reactivo). La escala se llama así por Rensis Likert, que publicó en 1932 un informe describiendo su uso (También denominada Método de Evaluaciones Sumarias).

⁶⁶ Zarit. (1980) . *familiares de ancianos deterioradas: correlatos de sentimientos de carga*. *Gerontólogo*. Pp.:649-655.

⁶⁷ Sánchez, F y Otros (1998). *Psicología Social*. cGRAW HILL. Madrid.

Elaboración de la escala

1. Preparación de los ítems iniciales; se elabora una serie de enunciados afirmativos y negativos sobre el tema o actitud que se pretende medir, el número de enunciados elaborados debe ser mayor al número final de enunciados incluidos en la versión final.
2. Administración de los ítems a una muestra representativa de la población cuya actitud deseamos medir. Se le solicita a los sujetos que expresen su acuerdo o desacuerdo frente a cada ítem mediante una escala.
3. Asignación de puntajes a los ítems; se le asigna un puntaje a cada ítem a fin de clasificarlos según reflejen actitudes positivas o negativas.
4. Asignación de puntuaciones a los sujetos; la puntuación de cada sujeto se obtiene mediante la suma de las puntuaciones de los distintos ítems.
5. Análisis y selección de los ítems; mediante la aplicación de pruebas estadísticas se seleccionan los ajustados al momento de efectuar la discriminación de la actitud en cuestión rechazando aquellos que no cumplan con este requisito.

Puntuación y análisis

Después de completar el cuestionario, cada elemento se puede analizar por separado o, en algunos casos, las respuestas a cada elemento se suman para obtener una puntuación total para un grupo de elementos. Por ello las escalas de tipo Likert son un tipo de escalas sumativas

Se considera una escala de tipo ordinal, ya que no podemos asumir que los sujetos perciban las respuestas como equidistantes, aunque podría asumirse si cada elemento se acompaña de una escala visual horizontal en la cual deba marcar su respuesta, y en la que cada respuesta esté situada de forma equidistante.

PROCEDIMIENTO

Se les realiza un cuestionario a los padres de los niños de 29 días a 2 años, que se encuentran hospitalizados en el área de lactantes y que presentan enfermedades en etapa terminal, del Hospital de Pediatría del Centro Medico Nacional SXXI.

Con el permiso de la jefa de piso, procederemos a platicar unos momentos con los padres del niño(a) con el fin de ir contestando las preguntas del cuestionario.

El objetivo del cuestionario es llevar acabo mi investigación para obtener el conocimiento de cual es el concepto de la muerte que tienen los padres al tener un niño con enfermedad en fase terminal.

CONSIDERACIONES ÉTICAS. La siguiente investigación es de carácter educativo con fines de estudio respetándose en todo caso la confiabilidad y el secreto profesional. La privacidad del padre o madre entrevistado.

ANALISIS DE DATOS

En el análisis de los resultados de la investigación sobre el concepto de la muerte en padres de niños con enfermedad terminal podemos observar que:

El 40% de los familiares piensan que su paciente nunca le pide mas ayuda de la que necesita y el 15% opina que solo algunas veces pide más ayuda de la que realmente necesita.

Al 30% de los familiares piensan que debido al tiempo que pasan con su paciente no tienen tiempo para ellos y el 5% opina que rara vez sienten que debido al tiempo que pasan con su paciente no tienen tiempo para ellos.

El 35% de los familiares bastantes veces se sienten agobiados entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia, y el 5% opina que rara vez sienten agobio entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o familia.

El 100% de los familiares no se sienten avergonzados por la conducta de su familiar.

El 75% de los familiares nunca sienten enfado cuando están cerca de su familiar y el 10% opina que algunas veces sienten enfado cuando están cerca de su familiar.

Al 80% de los familiares no les afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia y hay un 10% del cual un 5% opina que algunas veces y el otro 5% opinan que bastantes veces les afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia.

El 35% de los familiares tienen miedo de lo que el futuro le depara a su familiar y un 10% opina que rara vez sienten miedo de lo que el futuro le depara a su familiar.

El 60% de los familiares piensan que casi siempre su familiar depende de ellos, un 10% opina que bastantes veces y otro 10% sienten que su familiar nunca depende de ellos.

Al 40% de los familiares se sienten tensos cuando están cerca de su familiar, 10% opina que rara vez, 10% bastantes veces y otro 10% dice que casi siempre.

El 30% de los familiares opinaron que no están resentidos por cuidar a su familiar y un 5% opina que algunas veces están resentidos por cuidar a su familiar.

El 40% de los familiares piensan que su paciente nunca le pide mas ayuda de la que necesita y el 15% opina que solo algunas veces pide más ayuda de la que realmente necesita.

Al 40% de los familiares dicen que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar y hay un 20% de los cuales 10% dicen que rara vez y 10% dice que algunas veces su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar.

El 85% de los familiares dicen sentirse incómodos por desatender a sus amistades debido a su familiar y el 15% opino que rara vez se sienten incómodos por desatender a sus amistades debido a su familiar.

El 30% de los familiares cree que su familiar piensa en ellos como la única persona de quien dependen y el 10% piensan que es rara la vez que su familiar parece esperar que sean ellos las personas que le cuiden como si fuesen la única persona de quien dependen.

Al 30% de los familiares opinan no tener suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos y el 10% dice que casi siempre no tienen dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos.

El 85% de los familiares nunca tienen dinero para cuidar a su familiar y 5% opinan que nunca, 5% dicen que bastantes veces y 5% opinan que casi siempre, no tienen suficiente dinero para cuidar a su familiar

Por un porcentaje igual de 25% los familiares opinaron que nunca, algunas veces y bastantes veces sienten que han perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar y un 5% dice que casi siempre.

El 80% de los familiares nunca dejarían el cuidado de su familiar a otros y el 20% dicen que rara vez dejarían el cuidado de su familiar a otros.

Al 75% de los familiares nunca se sienten indecisos sobre que hacer con su familiar y el 5% opina que solo en algunas veces se siente indeciso sobre que hacer con su familiar.

El 40% de los familiares piensan que deberían hacer más por su familiar y el 5% sienten que rara vez deberían hacer más por su familiar

El 40% de los familiares piensan que algunas veces podrían cuidar mejor a su familiar, un 5% opina que nunca podrían cuidar mejor a su familiar y otro 5% opinan que rara vez podrían cuidar mejor a su familiar.

Al 40% de los familiares piensan que solamente algunas veces sienten el peso de carga de su paciente, un 10% piensan que rara vez y otro 10% que casi siempre sienten la carga por el hecho de cuidar a su familiar.

INTERPRETACION DE RESULTADOS

En la Interpretación de los Resultados de la Investigación Sobre el Concepto de la Muerte en Padres de Niños con Enfermedad Terminal Podemos Observar que:

La mayoría de los familiares piensan que su paciente nunca les pide mas ayuda de la que necesita y pocos son los que opinan que solo algunas veces piden más ayuda de la que realmente necesita.

Debido al tiempo que pasan con su paciente no tienen tiempo para ellos y algunos opinan que rara vez sienten que debido al tiempo que pasan con su paciente no tienen tiempo para ellos.

La mayoría de los familiares bastantes veces se sienten agobiados entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia, así como pocos opinan que rara vez sienten agobio entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o familia.

Todos os familiares dicen no sentirse avergonzados por la conducta de su familiar.

La mayoría de los familiares nunca sienten enfado cuando están cerca de su familiar y otra parte menor opina que algunas veces sienten enfado cuando están cerca de su familiar.

La mayoría de los familiares no les afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia y hay otros que opinan que algunas veces, y que bastantes veces les afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia.

Los familiares que opinan que tienen miedo de lo que el futuro le depara a su familiar son la mayoría y una cantidad pequeña opina que rara vez sienten miedo de lo que el futuro le depara a su familiar.

La mayoría de los familiares piensan que casi siempre su familiar depende de ellos, otros opina que bastantes veces y otros sienten que su familiar nunca depende de ellos.

Dicen sentirse tensos la mayoría de ellos cuando están cerca de su familiar, y el resto se divide en que rara vez, bastantes veces y casi siempre sienten tensión al estar cerca de su familiar.

Los familiares que opinaron que no están resentidos por cuidar a su familiar son la mayoría de ellos y son muy pocos los que opinan que algunas veces están resentidos por cuidar a su familiar.

La mayoría piensan que sus pacientes nunca les piden mas ayuda de la que necesitan y otra parte opina que solo algunas veces piden más ayuda de la que realmente necesitan.

Los familiares que dicen que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar es la mayoría y hay una igualdad de personas que opinan que rara vez y que algunas veces su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar.

Opinan sentirse incómodos por desatender a sus amistades debido a su familiar la mayoría de los familiares y algunos dicen que rara vez se sienten incómodos por desatender a sus amistades debido a su familiar.

Pocos familiares piensan que es rara la vez que su familiar parece esperar que sean ellos las personas que le cuiden como si fuesen la única persona de quien dependen Y la mayoría de ellos piensan que su familiar parece esperar que sean ellos las personas que le cuiden como si fuesen la única persona de quien dependen

Además de sus otros gastos la mayoría de los familiares no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar y en menor cantidad dicen que casi siempre no tienen dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos.

La mayoría de los familiares opinaron que nunca tienen dinero para cuidar a su familiar y con los demás entrevistados en igual cantidad opinan que nunca, que bastantes veces y que casi siempre, no tienen suficiente dinero para cuidar a su familiar.

Una cantidad igual de entrevistados opinaron que nunca, algunas veces y bastantes veces sienten que han perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar y muy pocos dice que casi siempre.

Nunca dejarían el cuidado de su familiar a otros opina la mayoría de los familiares y algunos de ellos dicen que rara vez dejarían el cuidado de su familiar a otros.

Son pocos los familiares que opinan que solo en algunas veces se sienten indecisos sobre que hacer con su familiar y la mayoría de ellos se sienten indecisos sobre que hacer con su familiar

Para la mayoría de los familiares piensan que deberían hacer más por su familiar y pocos sienten que rara vez deberían hacer más por su familiar

Los familiares piensan que algunas veces podrían cuidar mejor a su familiar, en su mayoría, y pocos en igual cantidad opinan que nunca podrían cuidar mejor a su familiar y que rara vez podrían cuidar mejor a su familiar.

La mayoría de los entrevistados piensan que solamente algunas veces sienten el peso de carga de su paciente y en igual cantidad otros piensan que nunca y que bastantes veces sienten la carga por el hecho de cuidar a su familiar.

CONCLUSIONES

Debido a los resultados obtenidos en la investigación sobre el Concepto de la Muerte en Padres de Niños con Enfermedad Terminal, que se llevo a cabo en el área de lactantes en el Hospital de Pediatría de CMN SXXI, nos damos cuenta que para la mayoría de los padres no existe una sobre carga emocional al estar al cuidado de su hijo, aunque no se puede negar que llega el momento en que sienten el cansancio, además de sufrir el cambio que relativamente existe en su persona, como el dejar aun lado por corto o largo tiempo su vida social, laboral, personal , pues el cuidado del niño exige presencia y dedicación casi permanentes.

También como podemos ver a la mayoría de ellos les afecta económicamente ya que no cuentan con los recursos necesarios para poder atender a su paciente como quisieran, pero aun así expresan que tratan de hacer todo lo posible y lo que esta dentro de sus posibilidades para darle lo mejor a su paciente, aunque su vida tenga que cambiar por completo, ya que lo único que quieren es estar al pendiente de su hijo, sus necesidades y de lo que les depara el destino.

En relación al programa que se sugiere el resultado fue: Mediante una platica después de aplicar el programa se llevo acabo una evaluación con los padres de familia, la mayoría de ellos informan que las platicas les ayudaron a comprender un poco mas el comportamiento de sus hijos al tener un acercamiento con el personal de salud, así como obtener información sobre la patología de sus hijos. Por otra parte expresan que se dieron cuenta de la importancia que tiene el cuidado del cuidador primario, así como la comunicación que el tiene con la familia para poder darle un mejor cuidado a su hijo.

Es de comprenderse también que si el niño llega a morir hay que vivir la etapa del duelo, en la cual se puede presentar casos en los que las tareas del proceso no han sido vividas y finalizadas, o el duelo es muy intenso y prolongado que puede incluso asociarse a conductas suicidas o síntomas psicóticos.

En los casos en los que cueste superar la elaboración del duelo, éste puede convertirse en un problema e incluso en lo que los psicoterapeutas llaman duelo patológico. Si esto sucede o antes de que suceda, conviene acudir a un profesional de la salud emocional (psicólogo o psiquiatra o tanatólogo) para que dé las indicaciones.

Los tanatólogos le dan a la familia, calidad de vida persona para que se enfrenten a la muerte del ser querido y ya cuando muera le ayudan a manejar el duelo. El duelo es pasar del shock de la muerte a la aceptación, y tratan que el familiar recorra este camino en el menor tiempo posible, para que su sufrimiento sea menor.

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

La familia en la cual alguno de sus miembros padece una enfermedad terminal, entra en un proceso de cambios inesperados y abrumadores.

Cuando en una familia un miembro tiene una enfermedad terminal, es la familia y en especial un miembro de ella, generalmente la madre, esposa, hija, la que pasa a ser la cuidadora principal del paciente, sobre todo si el paciente está en las edades extremas de la vida (niñez o ancianidad).

Tanto la persona cuidadora como los demás miembros de la familia son la principal fuente de apoyo emocional y social del paciente y quienes le pueden ayudar en la enfermedad. También pueden ser los aliados del profesional sanitario para conseguir una buena evolución de su paciente.

La enfermedad es impredecible, puede ser inesperadamente destructiva, requiere una vigilancia y atención constante y llega a ser una parte intrusa y exigente de la vida familiar, que produce cambios en: las rutinas familiares, las comidas, la asignación de papeles, la división del trabajo y las actividades recreativas o celebraciones festivas, los planes y prioridades de las familias y el modo en que se expresan las emociones.

Cuidar a un familiar en situación de dependencia es una realidad que muchas personas experimentan en sus vidas.

Para cada uno de los cuidadores, la experiencia de cuidar es distinta, ya que en ella incide a quién se cuida, por qué motivos, cuál era nuestra relación anterior con la persona cuidada, qué grado de dependencia tiene, con cuántos apoyos contamos, etc.

Cuidar a un familiar permite estrechar la relación con él o ella, permite descubrir cosas de nosotros mismos que desconocíamos (actitudes, aptitudes, habilidades), nos hace sentirnos queridos y útiles para nuestro familiar, etcétera.

Del mismo modo, debe destacarse que cuidar no es una experiencia sencilla. Está llena de problemas y dificultades que hay que afrontar con determinación. De la forma en que enfrentemos las dificultades dependerá también el grado de satisfacción con nuestro rol y la posibilidad de convertir el cuidar a un familiar en una emotiva experiencia.

Es imprescindible destacar que de un buen estado de salud y bienestar del cuidador se deriva la calidad y la efectividad de los cuidados que proveemos a nuestro familiar. Un cuidador en mal estado de salud física, social o emocional necesariamente se encontrará en peores condiciones para prestar los cuidados que su familiar necesita.

Cuidar bien a nuestro familiar con dependencia implica un refuerzo positivo para nosotros que incide positivamente en nuestro estado de bienestar. Encontrarnos bien y cuidar de nosotros mismos, significa, a su vez, estar mejor capacitados para cuidar mejor de nuestro familiar. Ambos elementos son necesarios para lograr unos cuidados exitosos y se alimentan entre sí.

Por ello, debemos recordar que cuidar de nosotros mismos es una de nuestras más importantes responsabilidades cuando somos cuidadores.

La muerte viéndola como fin de un ciclo es el reposo o cesación de los cuidados de la vida, es el fin del ciclo de la existencia individual.

Así mueren las plantas, los animales y el Hombre aunque también muere metafóricamente una ilusión, una esperanza o un proyecto.

La muerte del ser humano cobra un sentido trascendente en la vida humana según la cultura de la sociedad en que se manifiesta, de acuerdo a la ideología, creencias, costumbres y tradiciones que profesemos.

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

La muerte de un niño siempre será motivo de consternación y duda. Pues un niño representa vida, futuro y esperanza.

Cuando la muerte de un niño llega a la vida de una familia, causa un profundo dolor, crisis y desequilibrio emocional en cada uno de sus miembros. Ésta conlleva a sensaciones de frustración, ira, impotencia y culpa. El impacto que produce la muerte de un niño en la familia es catastrófico y abrumador.

El dolor es una respuesta emocional propia, que cada ser humano vive y experimenta de manera única debido a factores como la edad, entorno sociocultural y la capacidad que tenga el "YO" para recuperarse. Todos los miembros de una familia sufren la misma pérdida, sin embargo cada uno de ellos se verá obligado a elaborar el duelo de manera individual, sacando a flote las herramientas internas, para lograr así la aceptación de la pérdida.

Se supone que los hijos no deberían morir, se esperaría tuviera "la vida por delante".⁶⁸

Los hijos representan el comienzo de la vida, no el final. Los padres nunca contemplan la posibilidad de que un/a hijo/a pueda morir antes que ellos; en el mejor de los casos, los padres se preparan para dejarlos ir, independizarse..., eventualmente se preparan para morir primero, pero nunca para que ellos/as mueran; estas contradicciones hacen que la muerte de un/a hijo/a sea tan incomprensible, tan difícil de creer, de aceptar y tan dolorosa.

Es normal que piensen que la muerte de su hijo/a es ilógica, absurda, injusta prematura y cruel... porque contradice la ley natural, porque se ha roto en pedazos el mundo ordenado y confiable... y porque probablemente se han perdido también ilusiones, proyectos, y con ello la confianza, esperanza y el sentido de vida en un remolino de rabia, de dolor, desesperación, ansiedad y culpa.

La mayoría de los padres/madres en duelo sienten que no es correcto seguir viviendo cuando su hijo ha muerto y mucho menos se sienten con derecho a experimentar alegría o felicidad. Quizá también sientan que fallaron, que no pudieron protegerlo y que de alguna forma deberían haber encontrado la manera de evitar su muerte, estos pensamientos son los que hacen que el dolor sea abrumador y que haya momentos en que sus deseos de vivir sean casi inexistentes o se pregunten si podrían seguir viviendo con ese gran dolor.

Si vemos al proceso de duelo como algo activo, algo que cada persona en duelo puede hacer para sanar el dolor por la muerte del ser querido, se abren una cantidad de opciones que podemos tomar o descartar. En todo caso, la actitud que adopten y cada una de las decisiones que tomen ayudarán al proceso de sanar la enorme herida y a resolver el duelo, es un proceso difícil y tampoco es rápido, pero es posible.

⁶⁸ Guadalupe A. de majul, Duelo por la muerte de un/a Hijo/a. Tech Palewi, a.c.

SUGERENCIAS

Para poder ayudar a los padres con niños enfermos en fase terminal debemos conocer cómo es que el niño se desarrollaría en todos los ámbitos de su vida si no tuviera una enfermedad y cómo estos se ven alterados o modificados ante la presencia de un padecimiento mortal; debemos conocer y respetar todas las creencias culturales, sociales y en torno a la muerte que tienen los padres; el contexto social y familiar va a ser determinante en la forma en que se viva el proceso de la enfermedad hasta llegar a la muerte.

Para poder ofrecer apoyo de calidad y de forma humanizada, debemos estar al pendiente de la evolución de la enfermedad, estar actualizados en las diferentes opciones de tratamientos que pudieran ayudar a los niños en fase terminal a sobrellevar mejor su proceso de terminalidad y trabajar en nuestros propios procesos emocionales para evitar vernos reflejados en la problemática de las familias y así correr el riesgo de perder la objetividad y caer en situaciones que podrían poner en riesgo la integridad del niño, de sus familias y de nosotros mismos.

Cuando la muerte es la evolución natural de una enfermedad ya conocida, a menudo el paciente, los padres y el equipo asistencial han contemplado ya la muerte como posibilidad. Esto proporciona un tiempo para forjar un duelo anticipado y prepararse a la muerte.

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

El estudio de la repercusión de la enfermedad sobre los padres implica conocer las distintas fases de la enfermedad, sus efectos en el funcionamiento familiar, los recursos de que dispone la familia para afrontar estos cambios y, finalmente, las ayudas que, en cada momento, deben ofrecer los profesionales de la salud. Si esto es así para cualquier enfermedad, cuánto más cuando el niño padece una enfermedad letal o está en una situación terminal.

Muchos padres reaccionan al diagnóstico con sentimientos de culpabilidad, estos suelen surgir ante la impotencia que sienten por su incapacidad de proteger a su hijo contra la enfermedad. A menudo piensan que podían haber tomado mayores precauciones ante la aparición inicial de síntomas, y que estas precauciones hubieran controlado la enfermedad.

Es importante que a los padres se les proporcione información y se les ofrezca apoyo tanatológico (Pues es importante que cada uno de ellos exprese sus emociones y sentimientos con respecto a la pérdida para que puedan comenzar a buscar una adaptación a las circunstancias actuales, en las que ese hijo tan esperado ya no estará.) y tiempo para escuchar y hablar sobre aquello que les preocupa. También es preciso entrenar a la familia en estrategias para controlar los sentimientos negativos experimentados e insistir en la necesidad de fomentar la comunicación no sólo con el niño enfermo, sino también con otros miembros de la familia como los hermanos.

A la hora de informar a los padres es imprescindible que la información que se transmita sea realista, que elimine creencias erróneas y que resulte útil, utilizando un lenguaje claro y adaptado a la persona a la que va dirigida.

Es así mismo indispensable ofrecer apoyo e instruir a los padres en una serie de conductas necesarias para el correcto manejo de la enfermedad de su hijo. En este sentido, los profesionales deben favorecer que la familia tome un papel activo en el cuidado y atención del niño desde el momento del diagnóstico; sin embargo, no debemos olvidar que la provisión de cuidados diarios y de larga duración a niños en fase terminal supone una amenaza para el bienestar del cuidador.

En cuanto al comportamiento de los padres con respecto a su hijo es muy variado y no siempre es el correcto para el fortalecimiento de conductas de adherencia en los niños. Así, nos podemos encontrar con padres que adoptan comportamientos rígidos y dominantes, pero lo más habitual es encontrarnos con padres y familiares que sobreprotegen al niño enfermo. Esta sobreprotección les lleva, en muchas ocasiones, a restringir la disciplina del niño y no poner límites a sus malos comportamientos. Esto es un error y es importante informar de ello a los padres porque impide la adaptación emocional del niño provocando en él sensaciones aún más intensas de pérdida de control.

Los padres deberán tratar a su hijo con tanta normalidad como sea posible. Es importante que se anime a la familia a continuar realizando las mismas actividades, tareas, trabajos y pasatiempos que siempre realizaron, no sólo con el fin de mantener una cierta normalidad en la vida familiar, sino también en evitación de los pensamientos obsesivos que presumiblemente volverán una y otra vez acerca del niño, de su enfermedad y del futuro que le espera.

BIBLIOGRAFIA

- Alizade, A. M. (1996). *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu. Consultado 24-09-12
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca. Consultado 11-06-12
- Bel Bravo, María Antonia (2000). *La familia en la historia*. Encuentro. ISBN 9788474905700. http://books.google.es/books?id=E8svsw-_pkwC.
- Estrada, L. (2003). *El ciclo vital de la familia*. México: Grijalbo. Consultado 24-08-12
- Gómez Sancho, M. (2004). *La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto*. Madrid: Arán ediciones. Consultado 28-07-12
- Gough, K; Levi-Strauss, C; Spiro, M. E. (1974). "Los nayar y la definición del matrimonio. El origen de la familia". *Polémica sobre el origen y la universalidad de la familia*. Barcelona. Consultado 01-08-12
- KUBLER - ROSS, E. (2001) *Una luz que se apaga*, México, Ed. Pax México. Consulta 15-06-12
- McGoldrick M, Almedia R, Hines PM, et al.: *Mourning in different cultures*. In: Walsh F, consultado 24-07-12
- McGoldrick M, eds.. (1991) *Living Beyond Loss: Death in the Family*. New York: W.W. Norton & Company, pp 176-206. Consultado 7-07-12
- Navarro Serer, M. (2006). *La muerte y el duelo Como experiencia vital: acompañando el proceso de morir*. *Información Psicológica*, (88). ISSN 0214-347 X - D.L. V-841-1983. p. 17. Consultado 23-06-12
- Parkes CM (1988) *Bereavement as a psychosocial transition: processes of adaptation to change*. *Journal of Social Issues* 44(3): 53-65, Consultado 30-06-12
- González de Rivera J.L. (2001). "Psicoterapia de la crisis". *Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXI, p, 35-53, Ed. AEN.
- Larbán J. (2009). En prensa. "El modelo comunitario de atención a la salud mental: Continente y contenido". *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*. Ed. SEPYPNA

DOCUMENTOS ELECTRONICOS

www.mailxmail.com › Cursos de Bienestar y Salud › Psicología
Autor: Samantha Quezada Cortés. Curso:8,78/10 . Consulta 5-06-12

www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/306750.html
de MDEE GRAVES is redistributed by University of Bonn, Medical. Duelo. Consultado 12-07-12

PDF)

www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/williamsoler/duelo.pdf consultado 30-06-12
Muerte y Duelo en el Niño. Dr. Lionel Bernier V. Servicio de Neonatología, Hospital San José.
Consultado 25-07-12

[http://es.wikipedia.org/wiki/el niño](http://es.wikipedia.org/wiki/el_ni%C3%B1o). Consultado 28-08-12

[http://www.cogam.org/seccione salud del infante](http://www.cogam.org/seccione_salud_del_infante). Consultado 3-09-12

http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/family/documents/rc_pc_family_doc_19831022_family-rights_sp.html. Carta de los derechos de la familia. Santa Sede. 1983. consultado 12-09-12

Zarit. S.H. et al. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20;649-655. consultado 26-09-12

MEXOS



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



FORMULARIO PARA EL FAMILIAR

SEXO _____ EDAD _____ ESTADO CIVIL _____

ESCOLARIDAD _____ OCUPACION _____

0= Nunca 1= Rara vez 2= Algunas veces 3= Bastantes veces 4= Casi siempre

1A ¿Cree que su familiar le pide mas ayuda de la que realmente necesita? ()

2A ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente Tiempo para usted? ()

3A ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia? ()

4B ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar? ()

5B ¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar? ()

6B ¿Siente que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? ()

7A ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar? ()

8A ¿Cree que su familiar depende de usted? ()

9B ¿Se siente tenso cuando esta cerca de su familiar? ()

10A ¿Cree que usted sea resentido por cuidar a su familiar? ()

11A ¿Cree que no tiene intimidad, como le gustaría debido a su familiar? ()

12A ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar? ()

13A ¿Se siente incomodo por desatender a sus amistades debido a su familiar? ()

- 14A ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide como si usted fuese la única persona de quien depende? ()
- 15C ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar Además de sus otros gastos? ()
- 16C ¿Cree que será incapaz de cuidarle por mucho mas tiempo? ()
- 17B ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad De su familiar? ()
- 18B ¿Desearía dejar el cuidado de su familiar a otros? ()
- 19B ¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar? ()
- 20C ¿Cree que debería hacer mas por su familiar? ()
- 21C ¿Cree que podría cuidar mejor a su familiar? ()
- 22A Globalmente ¿Qué grado de carga experimenta por el hecho De cuidar a su familiar? ()

¡GRACIAS!

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(ADULTOS)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio:

Patrocinador externo (si aplica):

Lugar y fecha:

Número de registro:

Justificación y objetivo del estudio:

Procedimientos:

Posibles riesgos y molestias:

Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:

Participación o retiro:

Privacidad y confidencialidad:

En caso de colección de material biológico (si aplica):

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

No autoriza que se tome la muestra.

Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.

Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):

Beneficios al término del estudio:

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable:

Colaboradores:

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

Clave: 2810-009-013

SABANA

Pide mas ayuda

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	8	40
Rara vez	4	20
Algunas veces	3	15
Bastantes veces	0	
Casi siempre	5	25
Total	20	100%

Suficiente tiempo para usted

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	3	15
Rara vez	1	5
Algunas veces	6	30
Bastantes veces	5	25
Casi siempre	5	25
Total	20	100%

Cumplir otras responsabilidades

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	5	25
Rara vez	1	5
Algunas veces	4	20
Bastantes veces	7	35
Casi siempre	3	15
Total	20	100%

Se siente avergonzado

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	20	100
Rara vez		
Algunas veces		
Bastantes veces		
Casi siempre		
Total	20	100%

Se Siente enfadado

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	15	75
Rara vez	3	15
Algunas veces	5	10
Bastantes veces		
Casi siempre		
Total	20	100%

Afecta negativamente a su relación

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	16	80
Rara vez	2	10
Algunas veces	1	5
Bastantes veces	1	5
Casi siempre		
Total	20	100%

Lo que el futuro depare

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	4	20
Rara vez	2	10
Algunas veces	3	15
Bastantes veces	4	20
Casi siempre	7	35
Total	20	100%

Depende de usted

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	2	10
Rara vez		
Algunas veces	4	20
Bastantes veces	2	10
Casi siempre	12	60
Total	20	100%

Se siente tenso

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	8	40
Rara vez	2	10
Algunas veces	6	30
Bastantes veces	2	10
Casi siempre	2	10
Total	20	100%

Resentido por cuidar

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	16	80
Rara vez	3	15
Algunas veces	1	5
Bastantes veces		
Casi siempre		
Total	20	100%

Intimidación

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	9	45
Rara vez	5	25
Algunas veces	4	20
Bastantes veces	1	5
Casi siempre	1	5
Total	20	100%

Su vida social

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	8	40
Rara vez	2	10
Algunas veces	2	10
Bastantes veces	5	25
Casi siempre	3	15
Total	20	100%

Incomodo

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	17	85
Rara vez	3	15
Algunas veces		
Bastantes veces		
Casi siempre		
Total	20	100%

La persona que le cuide.

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	4	20
Rara vez	2	10
Algunas veces	4	20
Bastantes veces	4	20
Casi siempre	6	30
Total	20	100%

Suficiente dinero además de otros gastos.

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	6	30
Rara vez	3	15
Algunas veces	5	25
Bastantes veces	4	20
Casi siempre	2	10
Total	20	100%

Suficiente dinero

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	17	85
Rara vez	1	5
Algunas veces		
Bastantes veces	1	5
Casi siempre	1	5
Total	20	100%

El control de su vida

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	5	25
Rara vez	4	20
Algunas veces	5	25
Bastantes veces	5	25
Casi siempre	1	5
Total	20	100%

Cuidado de su familiar

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	16	80
Rara vez	4	20
Algunas veces		
Bastantes veces		
Casi siempre		
Total	20	100%

Que hacer con su familiar

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	15	75
Rara vez	4	20
Algunas veces	1	5
Bastantes veces		
Casi siempre		
Total	20	100%

Hacer más por su familiar

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	2	10
Rara vez	1	5
Algunas veces	8	40
Bastantes veces	5	25
Casi siempre	4	20
Total	20	100%

Cuidar mejor a su familiar

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	1	5
Rara vez	1	5
Algunas veces	8	40
Bastantes veces	4	20
Casi siempre	6	30
Total	20	100%

Grado de carga

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	5	25
Rara vez	2	10
Algunas veces	6	30
Bastantes veces	5	25
Casi siempre	2	10
Total	20	100%



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



Cuadro No. 1

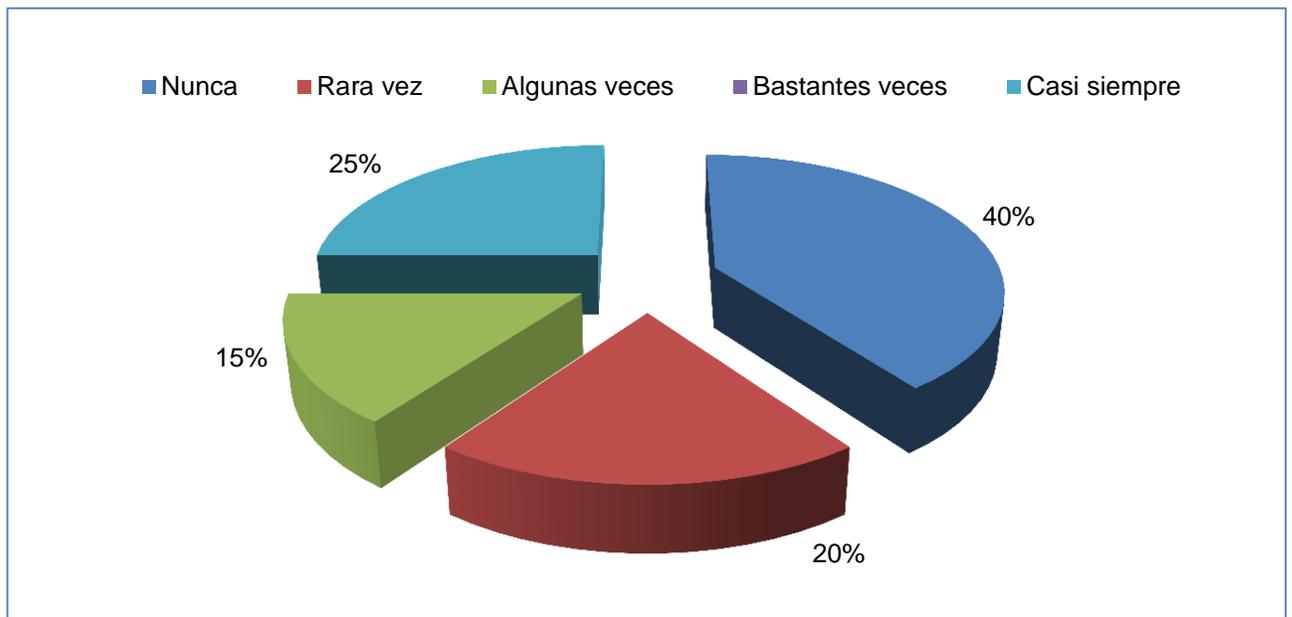
Pide más ayuda

Nunca	8	40
Rara vez	4	20
Algunas veces	3	15
Bastantes veces	0	0%
Casi siempre	5	25
Total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 1

Pide más ayuda



Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



Cuadro No 2

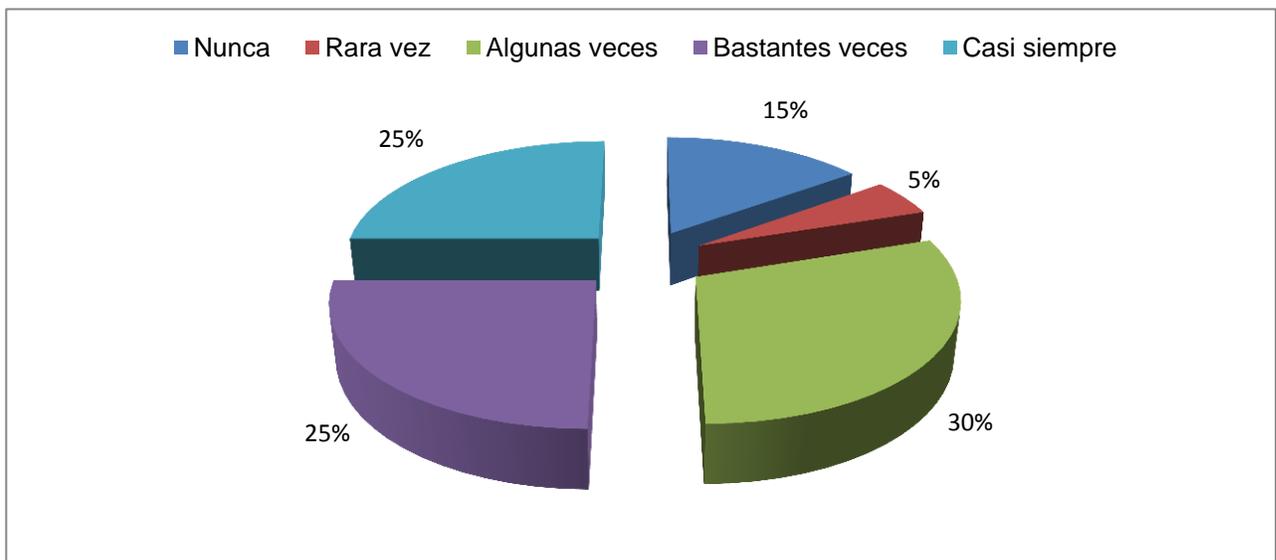
Suficiente tiempo para usted

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	3	15
Rara vez	1	5
Algunas veces	6	30
Bastantes veces	5	25
Casi siempre	5	25
Total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor (cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 2

Suficiente tiempo para usted



Fuente: Idem



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



Cuadro No. 3

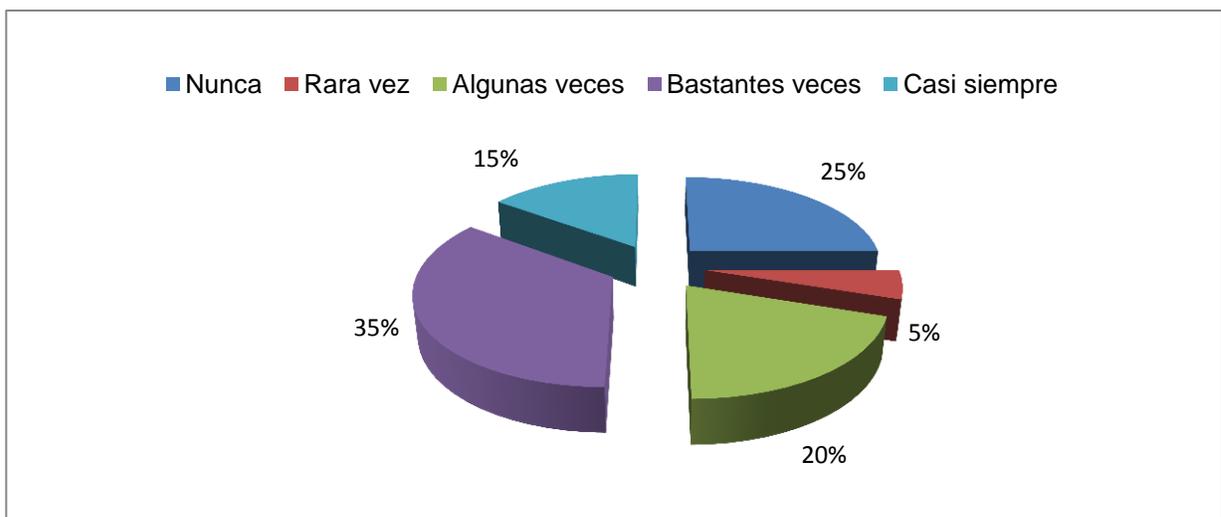
Cumplir otras responsabilidades

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	5	25
Rara vez	1	5
Algunas veces	4	20
Bastantes veces	7	35
Casi siempre	3	15
Total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 3

Cumplir otras responsabilidades



Fuente: Idem



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



Cuadro No 4

Se siente avergonzado

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	20	100
Rara vez		
Algunas veces		
Bastantes veces		
Casi siempre		
Total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 4

Se siente avergonzado



Fuente: Idem



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



Cuadro No 5

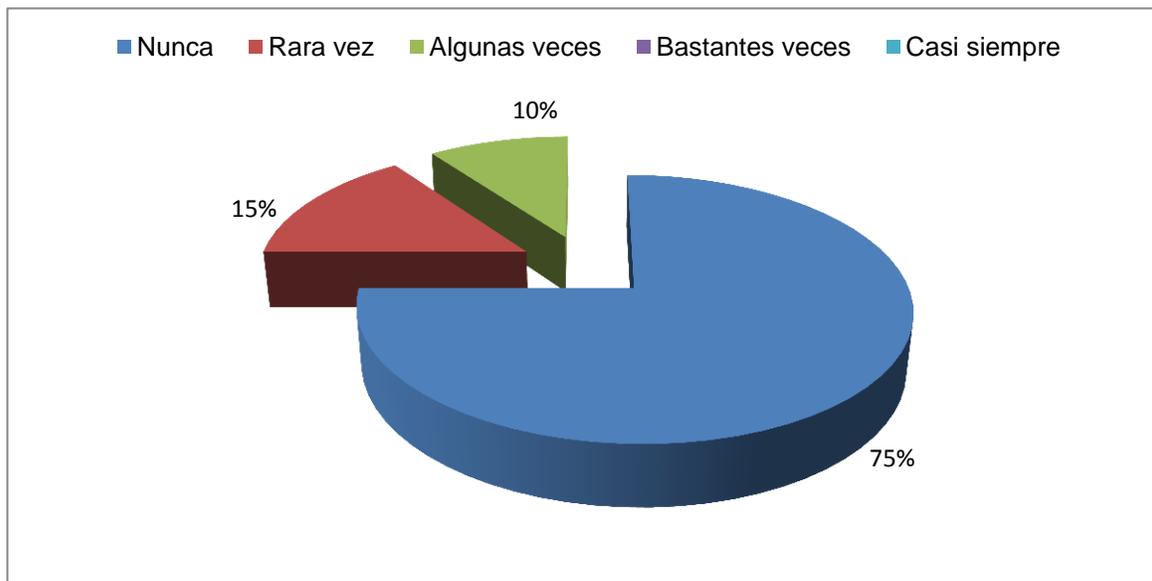
Se siente enfadado

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	15	75
Rara vez	3	15
Algunas veces	5	10
Bastantes veces		
Casi siempre		
Total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 5

Se siente enfadado



Fuente: Idem



Cuadro No 6

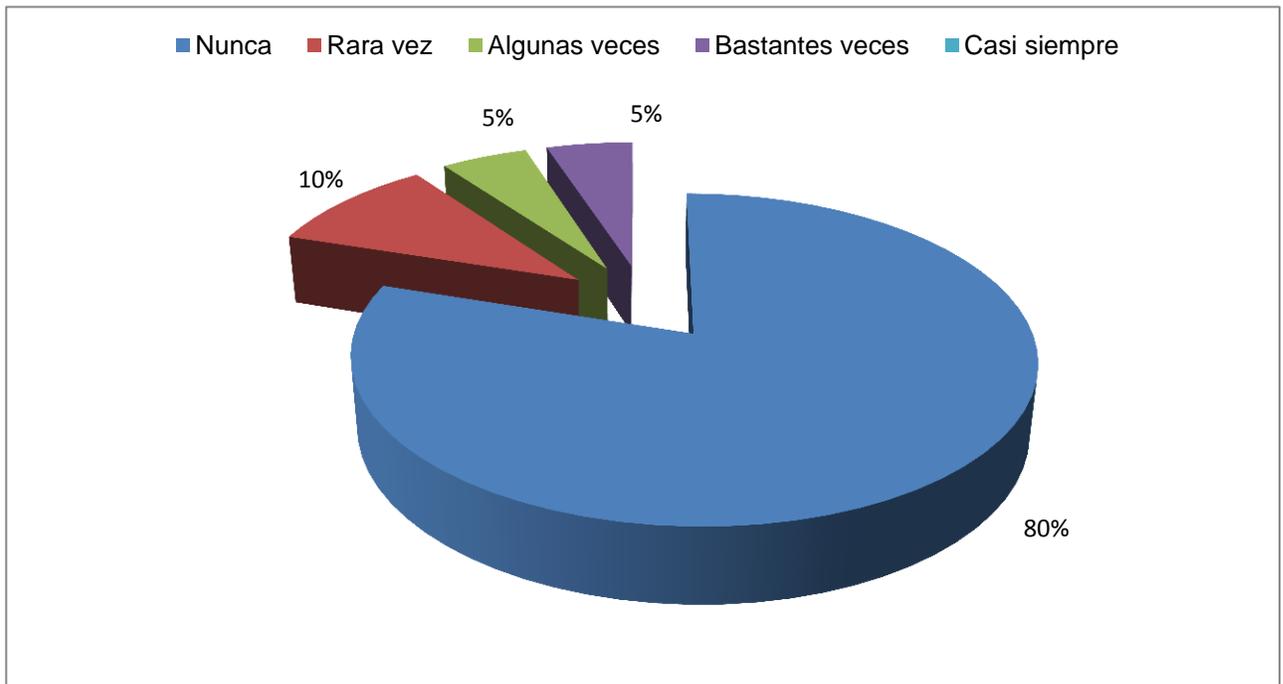
Afecta negativamente a su relación

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	16	80
Rara vez	2	10
Algunas veces	1	5
Bastantes veces	1	5
Casi siempre	0	0
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 6

Afecta negativamente a su relación



Fuente: Idem



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



Cuadro No 7

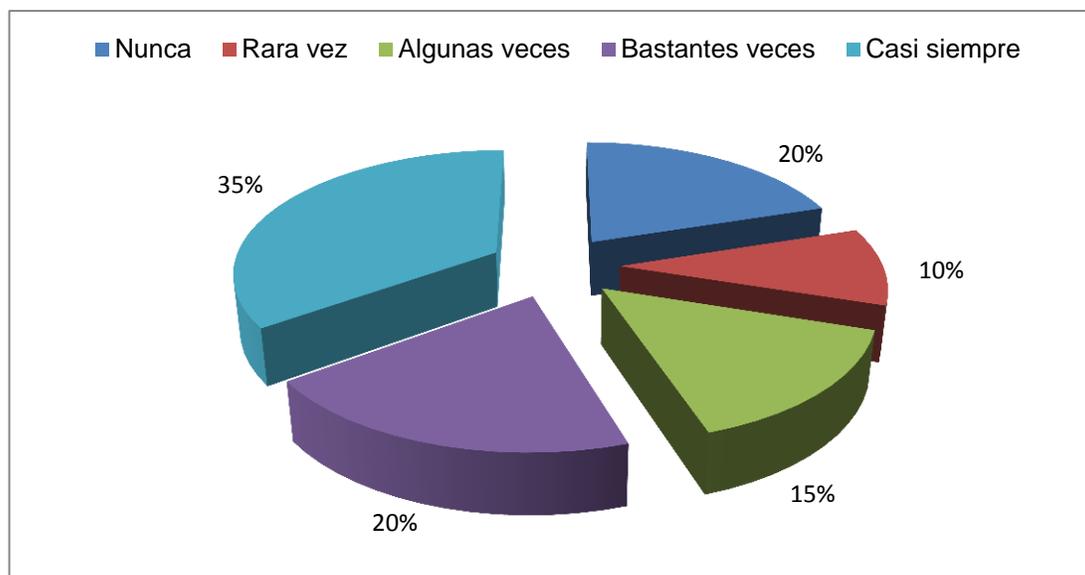
Lo que el futuro depare

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	4	20
Rara vez	2	10
Algunas veces	3	15
Bastantes veces	4	20
Casi siempre	7	35
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 7

Lo que el futuro depare



Fuente: Idem



Cuadro No 8

Depende de usted

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	2	10
Rara vez	0	0
Algunas veces	4	20
Bastantes veces	2	10
Casi siempre	12	60
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 8

Depende de usted



Fuente: Idem



Cuadro No 9

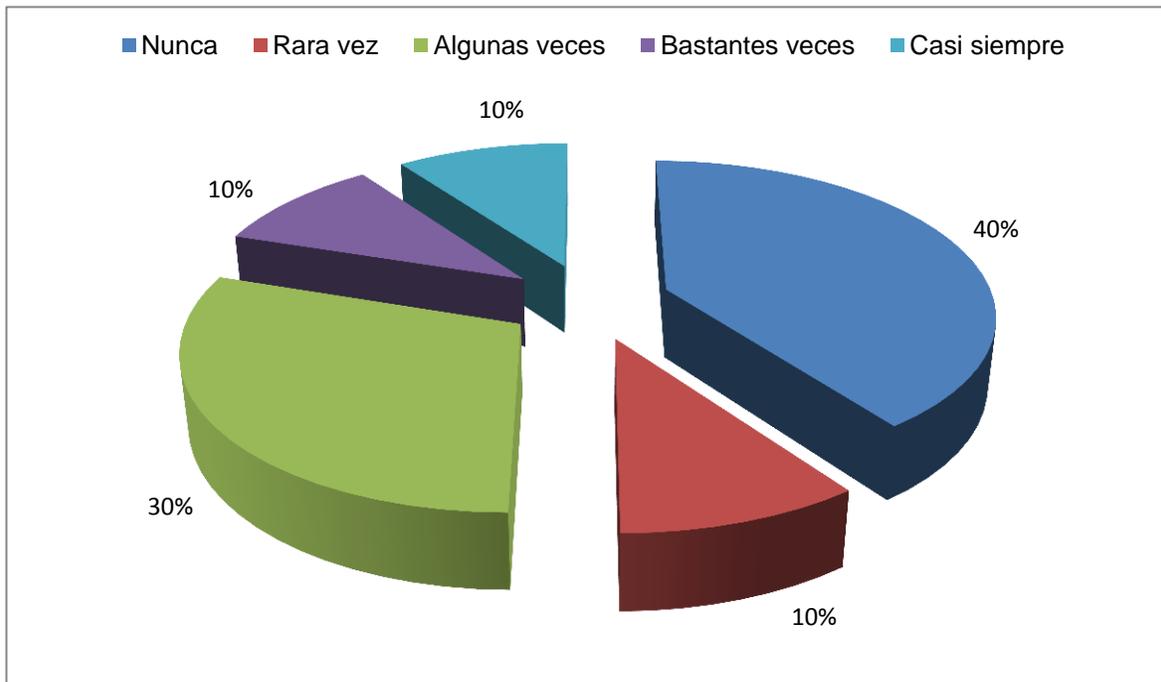
Se siente tenso

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	8	40
Rara vez	2	10
Algunas veces	6	30
Bastantes veces	2	10
Casi siempre	2	10
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 9

Se sienten tenso



Fuente: Idem



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



Cuadro No 10

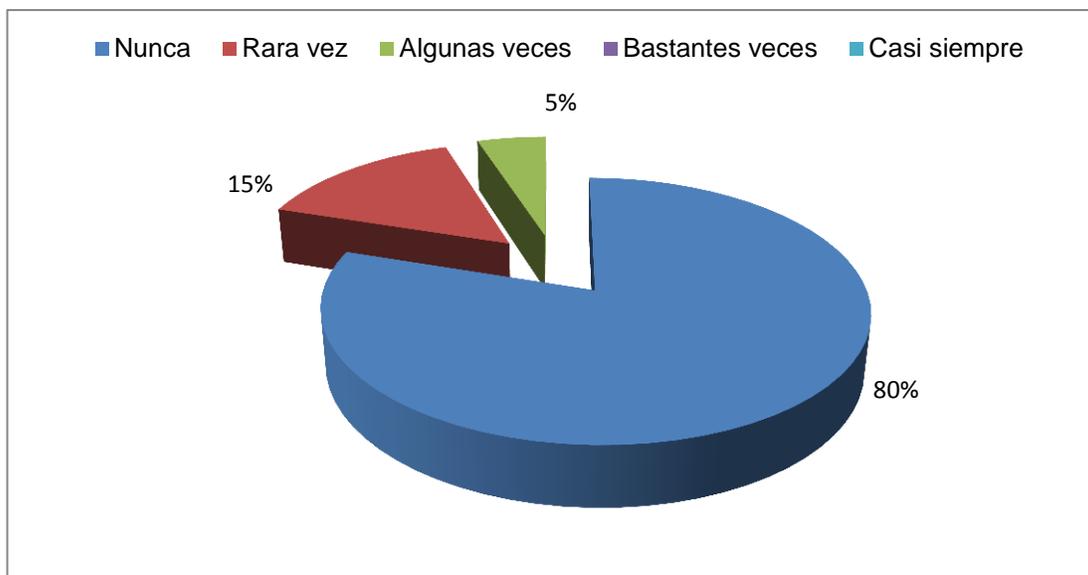
Resentido por cuidar

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	16	80
Rara vez	3	15
Algunas veces	1	5
Bastantes veces		
Casi siempre		
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 10

Resentido por cuidar



Fuente: Idem



Cuadro No. 11

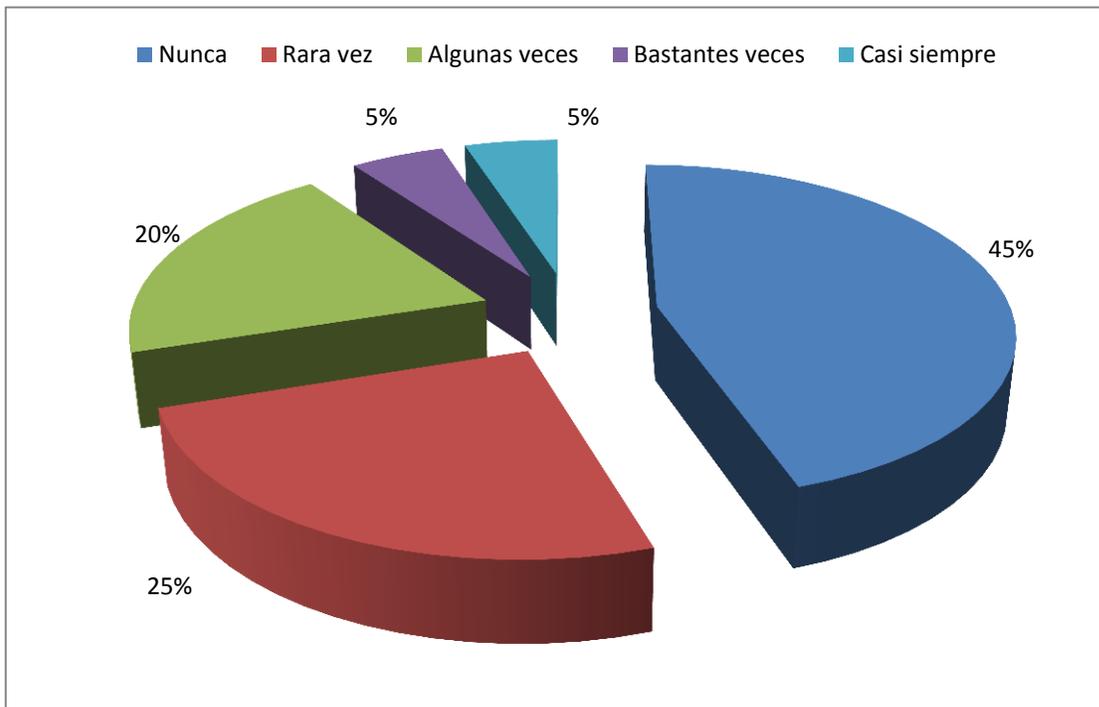
Intimidación

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	9	45
Rara vez	5	25
Algunas veces	4	20
Bastantes veces	1	5
Casi siempre	1	5
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 11

Intimidación



Fuente: Idem



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



Cuadro No. 12

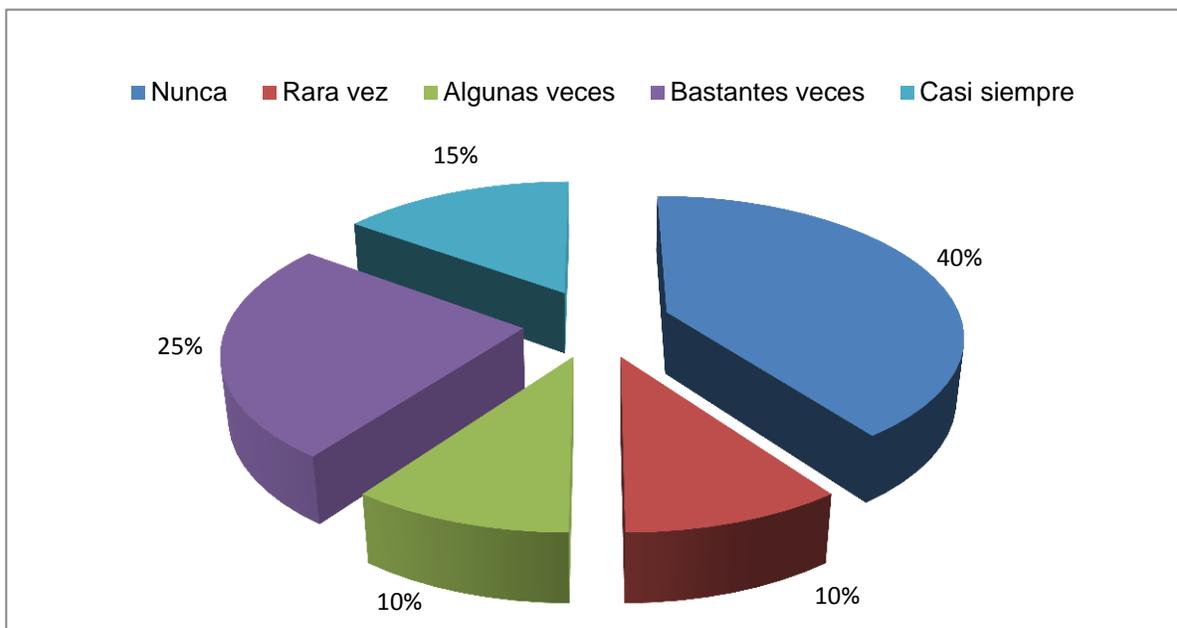
Su vida social

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	8	40
Rara vez	2	10
Algunas veces	2	10
Bastantes veces	5	25
Casi siempre	3	15
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 12

Su vida social



Fuente: Idem



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



Cuadro No. 13

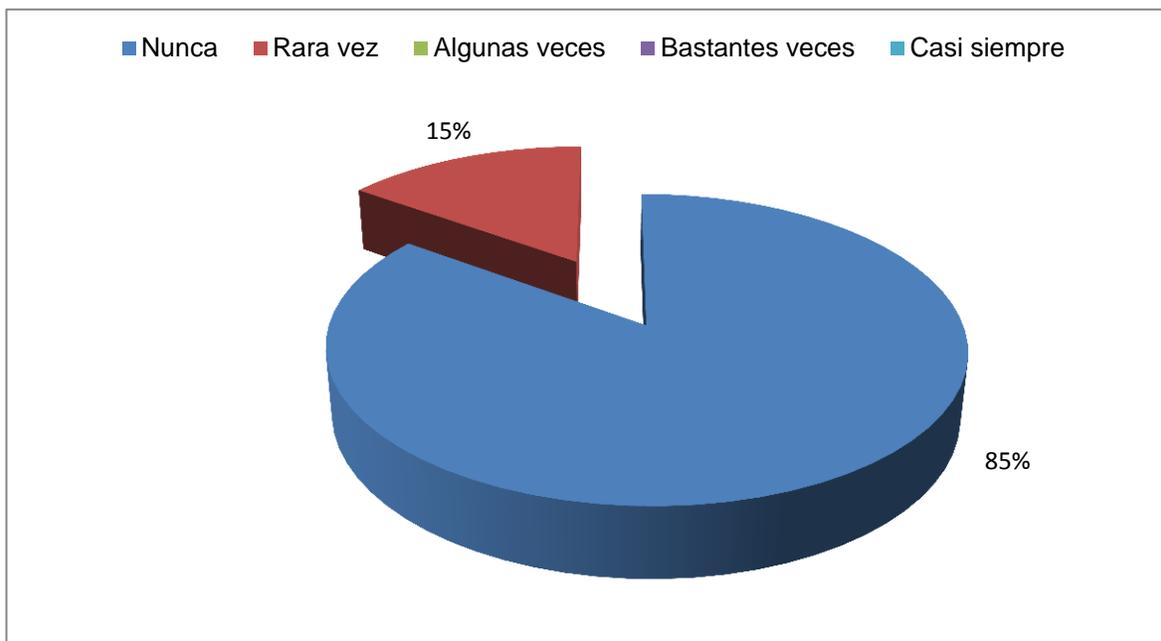
Incomodo

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	17	85
Rara vez	3	15
Algunas veces		
Bastantes veces		
Casi siempre		
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 13

Incomodo



fuentes: Idem

Cuadro No. 14

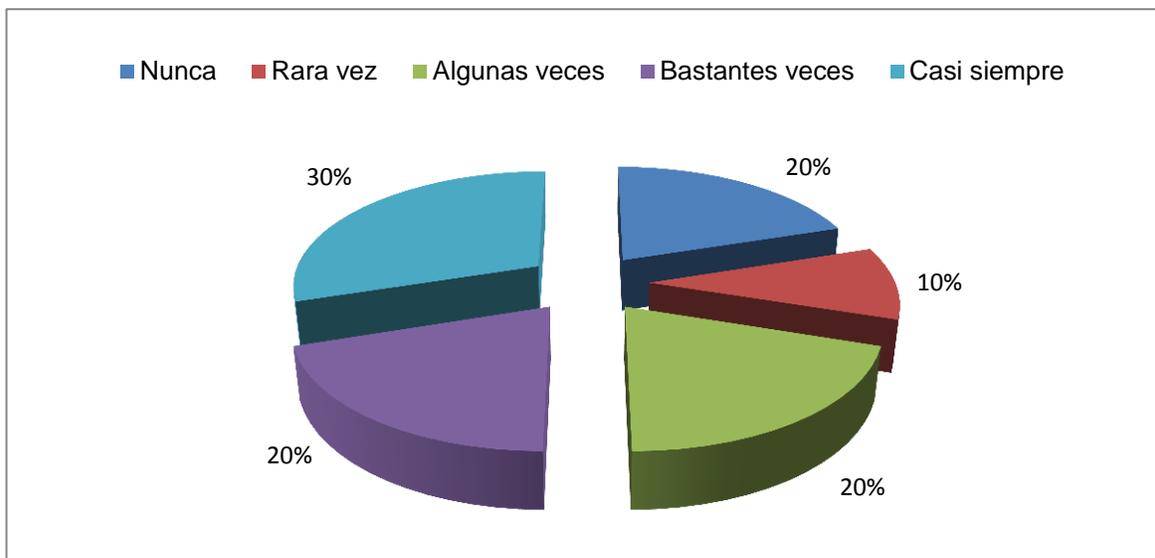
La persona que le cuida

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	4	20
Rara vez	2	10
Algunas veces	4	20
Bastantes veces	4	20
Casi siempre	6	30
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 14

La persona que le cuida



Fuente: Idem

Cuadro No. 15

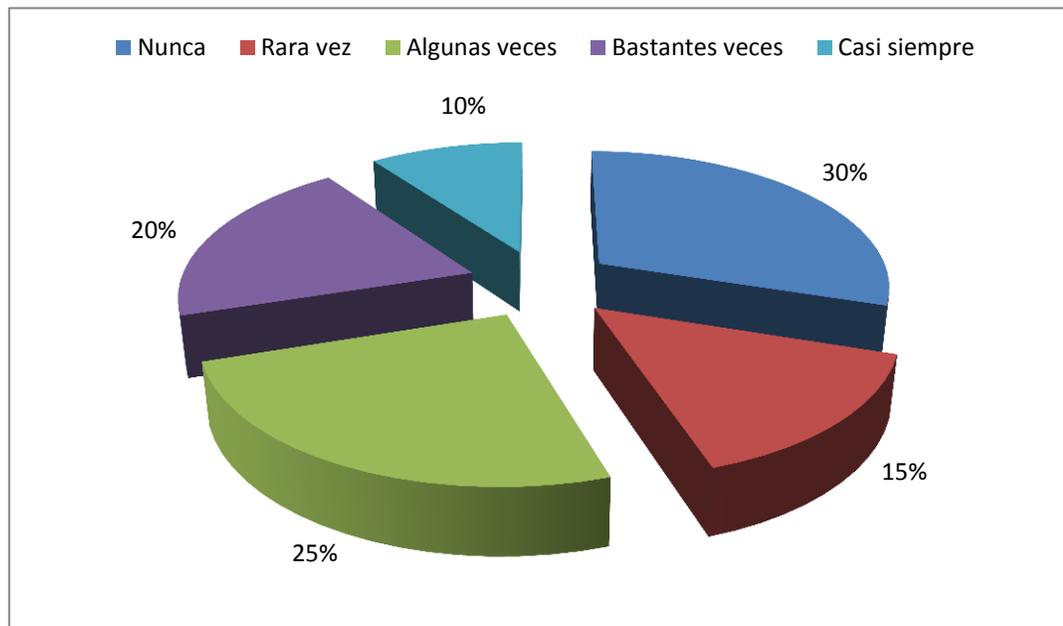
Suficiente dinero además de otros gastos

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	6	30
Rara vez	3	15
Algunas veces	5	25
Bastantes veces	4	20
Casi siempre	2	10
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 15

Suficiente dinero además de otros gastos



fuelle: Idem



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



Cuadro No. 16

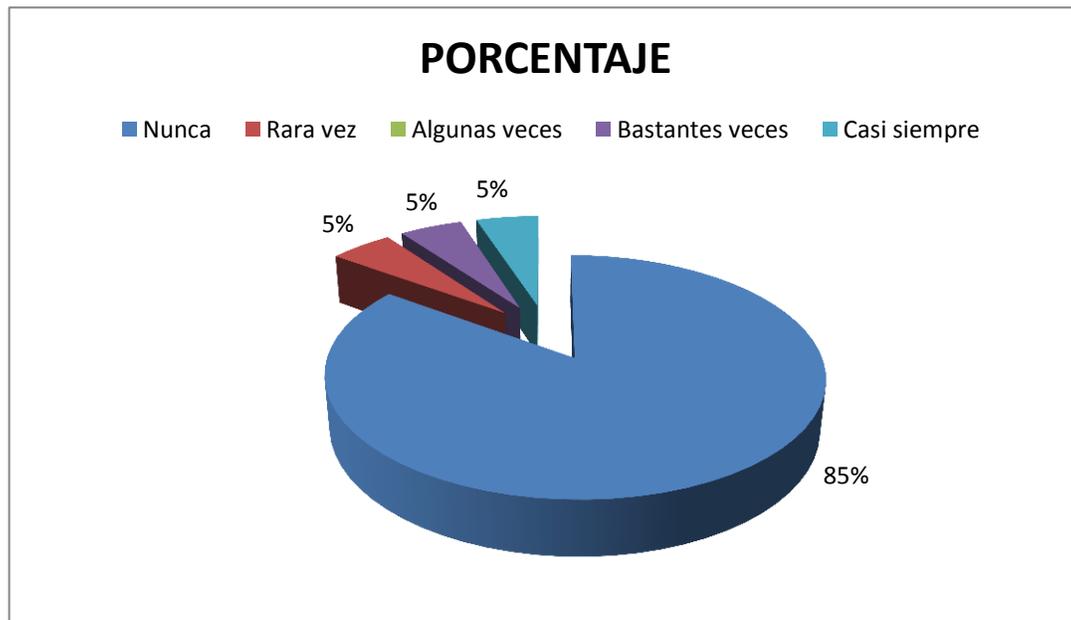
Suficiente dinero

RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	17	85
Rara vez	1	5
Algunas veces		
Bastantes veces	1	5
Casi siempre	1	5
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 16

Suficiente dinero



fuentes: Idem



Cuadro No. 17

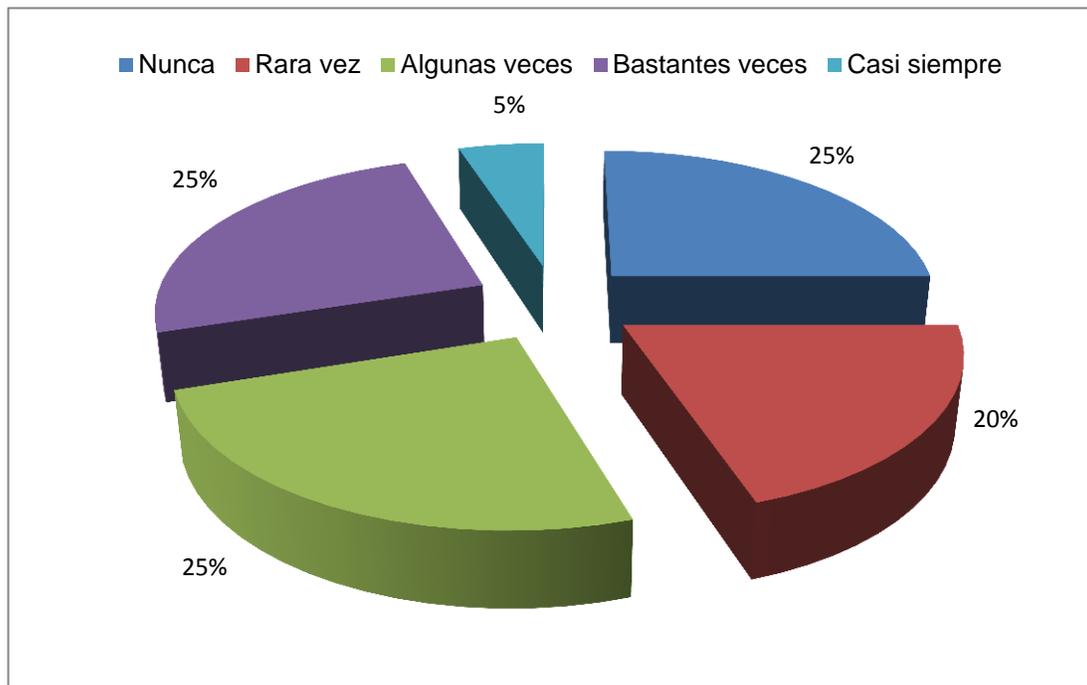
El control de su vida

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	5	25
Rara vez	4	20
Algunas veces	5	25
Bastantes veces	5	25
Casi siempre	1	5
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 17

El control de su vida



fuentes: Idem



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



Cuadro No. 18

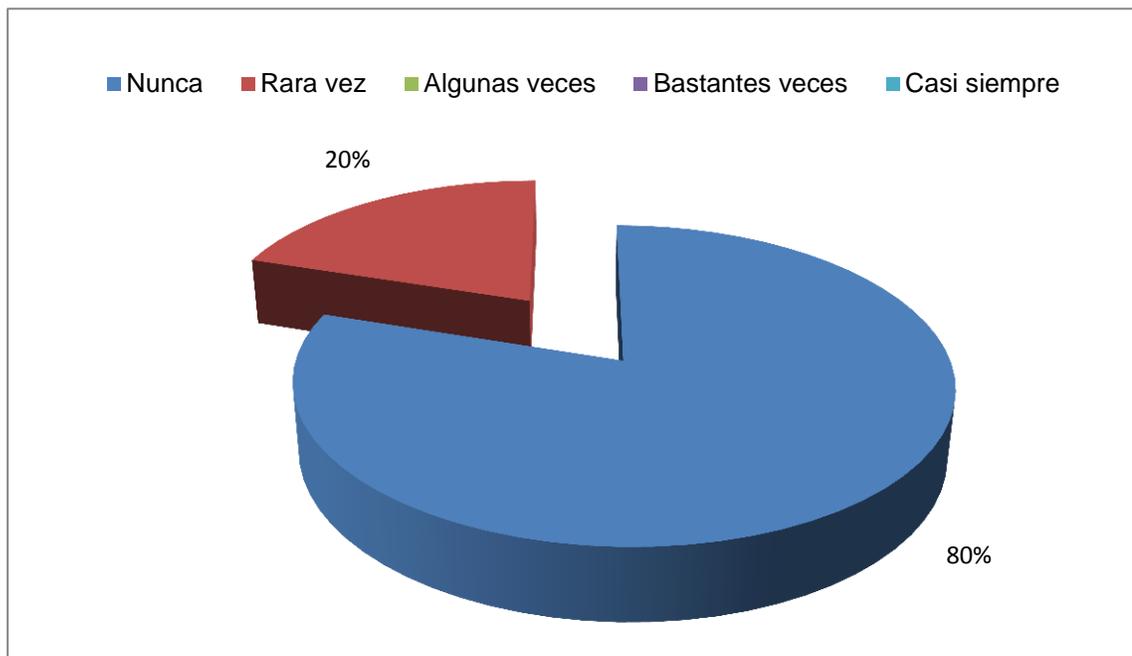
Cuidado de su familiar

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	16	80
Rara vez	4	20
Algunas veces		
Bastantes veces		
Casi siempre		
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 18

Cuidado de su familiar



Fuente: idem



Cuadro No. 19

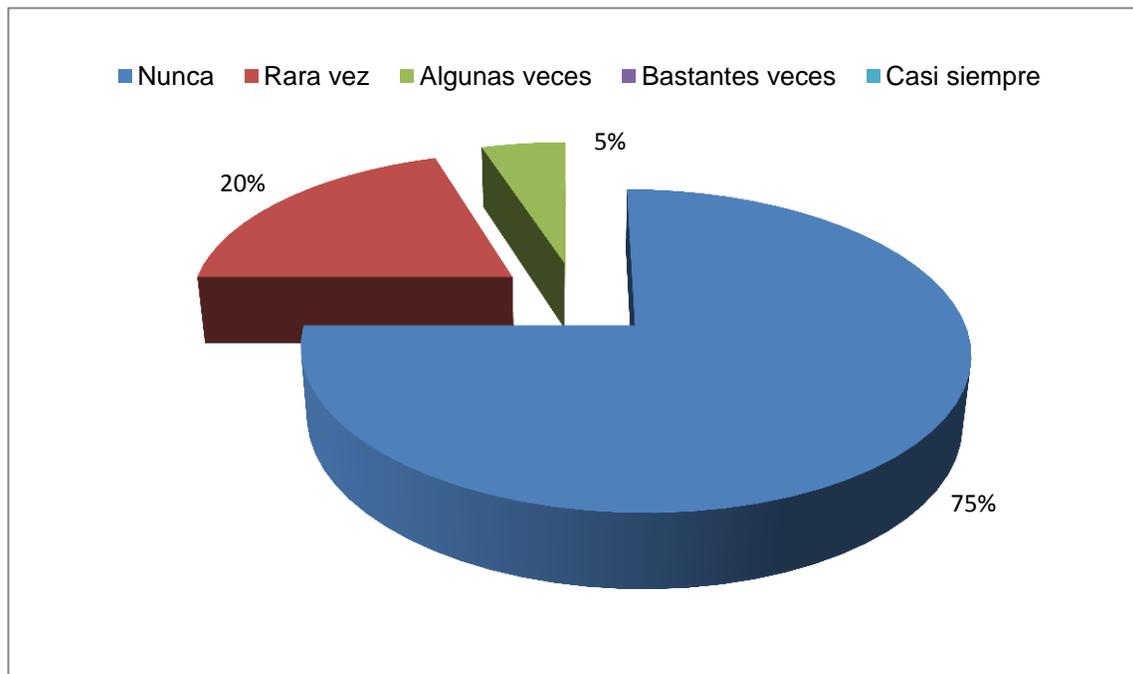
Que hacer con su familiar

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	15	75
Rara vez	4	20
Algunas veces	1	5
Bastantes veces		
Casi siempre		
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 19

Que hacer con su familiar



fuentes: Idem



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



Cuadro No.20

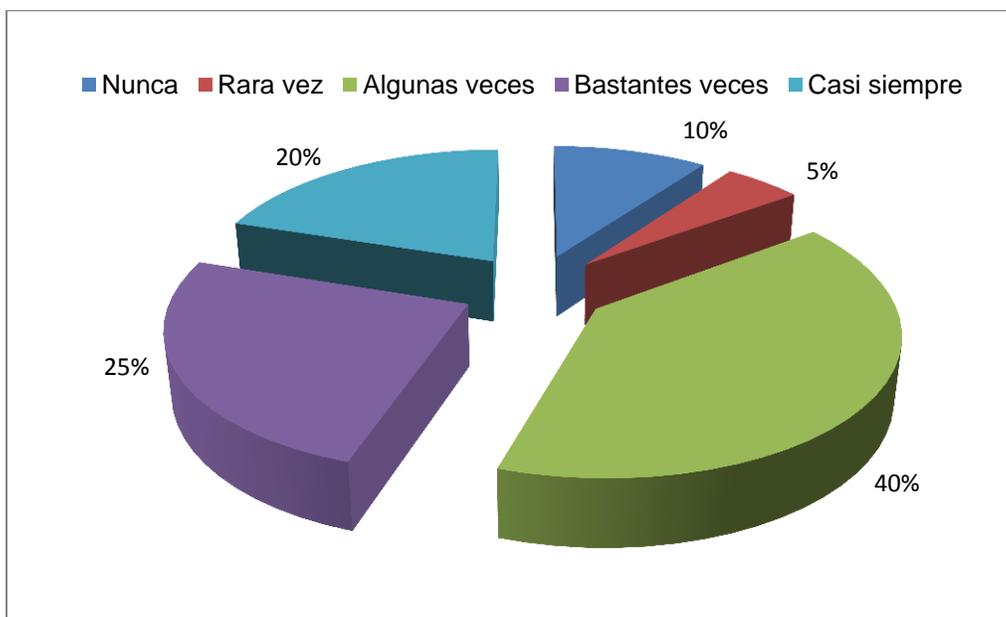
Hacer más por su familiar

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	2	10
Rara vez	1	5
Algunas veces	8	40
Bastantes veces	5	25
Casi siempre	4	20
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 20

Hacer más por su familiar



fuentes: Idem



Cuadro No. 21

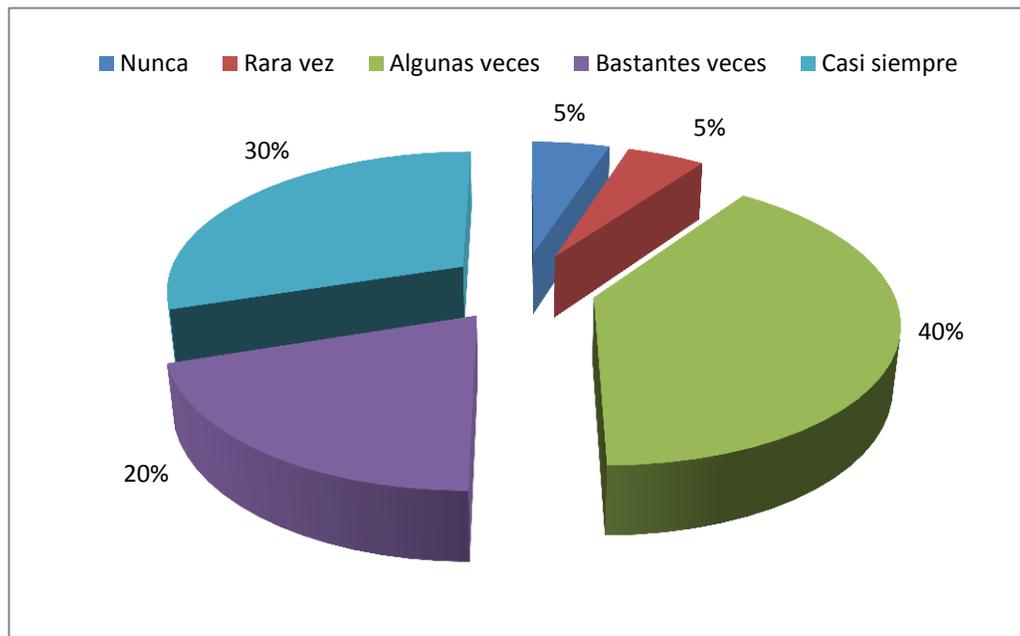
Cuidar mejor a su familiar

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	1	5
Rara vez	1	5
Algunas veces	8	40
Bastantes veces	4	20
Casi siempre	6	30
total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 21

Cuidar mejor a su familiar



fuentes: Idem



Secretaría de Salud.
Hospital Juárez de México.
Escuela de Enfermería.
Con Estudios Incorporados a la UNAM.



Cuadro No. 22

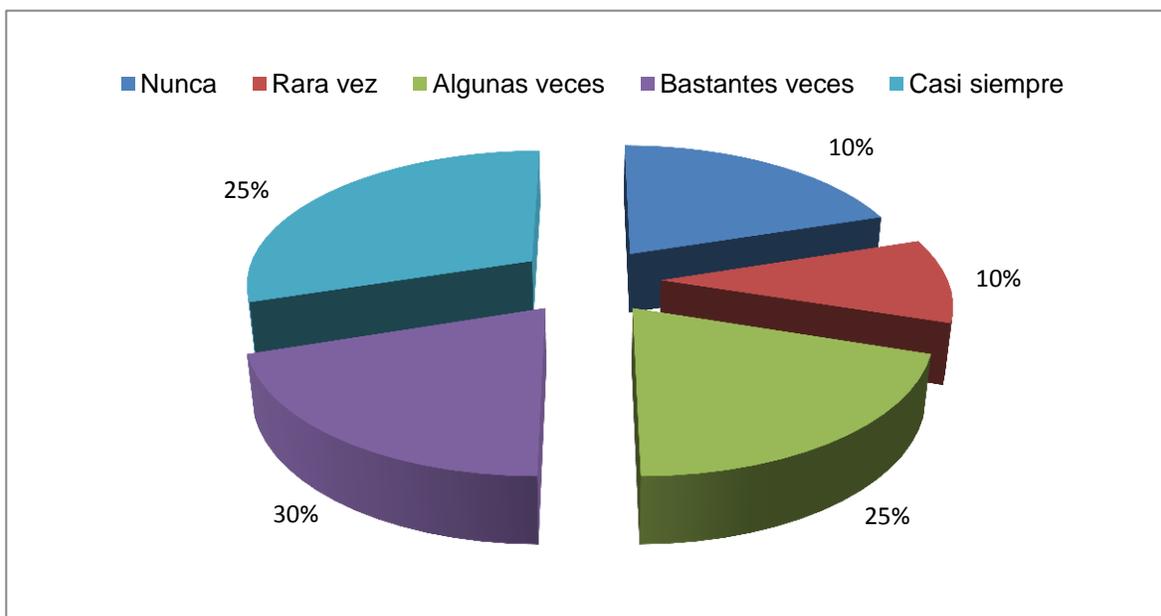
Grado de carga

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nunca	5	25
Rara vez	2	10
Algunas veces	5	30
Bastantes veces	5	25
Casi siempre	2	10
Total	20	100%

Fuente: escala de sobrecarga diseñada por esta autor(cfr. Zarit y Cols., 1980;Zarit y Zarit, 1982).

Grafica No. 22

Grado de carga



Fuente: Idem

PROGRAMA PARA LA SALUD EMOCIONAL
DE LOS PADRES DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDAD TERMINAL

INTRODUCCIÓN.

La muerte de un ser querido es un evento que sobrepasa las fuerzas emocionales y físicas de las personas, por el dolor que esto representa.

La muerte de un niño es una de las experiencias más dolorosas que existe no tan solo para los padres, impacta a todo el círculo social del niño y la familia, este acontecimiento invierte, de alguna manera, el orden natural de la vida, en el que los padres esperan y aspiran ver crecer a su hijo hasta la edad adulta.

La familia del paciente, ante la mala noticia pasa por una serie de reacciones emocionales como: culpa, rabia, dolor, negación, confusión y miedo, pocas semanas después de recibir esa información, suelen aparecer síntomas de desajuste físico, depresión e incapacidad para, posteriormente, comportarse con mayor normalidad.

A su vez tienen conductas consideradas como positivas con los niños enfermos como: excesiva tolerancia, extrema paciencia y actitudes de conformismo en general. Para que exista un equilibrio en estas reacciones, es de suma importancia que la familia y el paciente reciban el apoyo social adecuado, ya que va a ser un predictor del estado de salud, así como de la adaptación ante acontecimientos estresantes.

JUSTIFICACIÓN

Los padres de los niños que están en situaciones de enfermedad terminal se enfrentan a dificultades y decisiones sobre la supervivencia y atención a su hijo en el momento en que aun hijo se le diagnostica una enfermedad terminal, la incertidumbre en el pronóstico, en el futuro y en el cómo se desencadena la noticia, se apodera de los padres.

Con frecuencia las enfermeras observan estos sentimientos que se generan en ellos, frente a esa circunstancia adversa y desconocen la forma mas adecuada de ayudarles y por esta razón es importante conocer la vivencia de los padres, que tienen que enfrentar a diario esta situación dramática, sobre todo si carecen de medios económicos , redes de apoyo social y servicios de salud que les permite adaptarse y manejar esta crisis en forma positiva, para identificar a través de sus experiencias el cuidado acorde con las necesidades de su hijo.

Una vez analizadas las experiencias relatadas por los padres se podrá reorientar el cuidado a los niños con enfermedad en etapa terminal.

OBJETIVOS

1. Proporcionar información veraz de la patología del niño en etapa terminal al familiar.
2. Capacitar a la enfermera sobre el proceso psicofisiológico de los padres que transitan por una etapa de duelo.
3. Educar a los padres para que enseñen al niño a aceptar al personal de enfermería y no sobre protegerlos.
4. Facilitar a los padres la expresión de sus emociones.

PLANEACIÓN:

Dirigido a: los padres de niños con enfermedad terminal que se encuentran hospitalizados en el área de lactantes , del Hospital de Pediatría Centro Medico Nacional SXXI.

Tipo de programación: Educación para la salud.

Fecha de aplicación: Abierto.

Aplicación: 8:00 – 14:00 hrs.

Duración: 30 Hrs.

PROGRAMACIÓN TEMÁTICA

LUNES

Enfermedades graves

Son las que está en peligro la vida, pero que con medidas apropiadas de soporte vital como ventilación mecánica, surfactante, drogas vaso activas, óxido nítrico, antibióticos, quimioterapia, etc., pueden, en muchos casos, superar esta condición de enfermedad grave y recuperar la salud.

Enfermedades irrecuperables:

pueden vivir largos años, con medidas que ayudan a corregir parcialmente su afección y que les permite desarrollar una vida de una calidad razonable. Como daño cerebral no progresivo, la diabetes mellitus, algunos tipos de cardiopatía congénita

Enfermedad terminal:

Es diagnosticada en forma precisa por un medico, debe ser de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve.

En el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible de tratamiento conocido y de eficacia comprobada que pueda modificar el pronóstico de muerte próxima, o bien los recursos terapéuticos empleados han dejado de ser eficaces.

Duelo:

Es el estado de haber sufrido una pérdida y en el que se experimenta pesar y ocurre el estado de luto. La duración de este estado depende de la intensidad de la relación con la persona que murió, así como el período de anticipación a la pérdida.

Pena:

Es el proceso normal de reacción interna y externa a la percepción de la pérdida, las reacciones de pena se pueden ver en las respuestas a pérdidas físicas o tangibles (por ejemplo, una muerte) o a pérdidas simbólicas o psico sociales (por ejemplo, un divorcio o la pérdida de un trabajo). Cada tipo de pérdida implica experimentar algún tipo de privación. Durante el proceso por el que atraviesa una familia enfrentada al cáncer, se experimentan muchas pérdidas y cada una genera su propia reacción.

Las reacciones de pena pueden ser psicológicas, físicas, sociales o emocionales. Las reacciones psicológicas pueden incluir rabia, culpa, ansiedad y tristeza. Las reacciones físicas incluyen dificultad al dormir, cambio en el apetito, quejas somáticas o enfermedades. Las reacciones de tipo social incluyen los sentimientos experimentados al tener que cuidar de otros en la familia, el deseo de ver o no a determinados amigos o familiares, o el deseo de regresar al trabajo.

Proceso de la Pena:

Incluye tres tareas necesarias para reintegrarse a la vida normal. Estas actividades incluyen liberarse de los lazos con la persona fallecida, reajustarse al ambiente en donde la persona fallecida ya no está y formar nuevas relaciones. El liberarse de los lazos con la persona fallecida, implica que uno debe modificar la energía emocional invertida en la persona que hemos perdido. Esto no quiere decir de ninguna manera que hayamos dejado de amar u olvidado al ser desaparecido, sino que el doliente es ahora capaz de dirigirse a otros en busca de una satisfacción emocional. Durante el proceso de reajuste el doliente tendrá que modificar sus funciones, identidad, y habilidades para ajustarse a un mundo donde el fallecido ya no está. Al modificar la energía emocional, la energía que una vez se concentraba en la persona fallecida, ahora se concentra en otras personas o actividades.

Ayuda profesional

En los casos en los que cueste superar la elaboración del duelo, éste puede convertirse en un problema e incluso en lo que los psicoterapeutas llaman *duelo patológico*. Si esto sucede o antes de que suceda, conviene acudir a un profesional de la salud emocional (psicólogo o psiquiatra o tanatólogo), para que dé las indicaciones.

Finalidad del duelo

La finalidad de un duelo es dar expresión y cause sano a los sentimientos, serenar el sufrimiento dominando la pena de la separación, aceptar la realidad de la muerte y amar con un nuevo lenguaje de amor al fallecido. Y en este proceso debemos encontrar un significado a nuestra vida. "Quien tiene un porque vivir, encontrará siempre el como"

Recomendaciones Para Un Duelo Sano

Llorar: es humano y es una reacción normal ante la muerte de un ser amado.
Hablar: es una forma de desahogarse y compartir nuestros sentimientos y nuestros estados de ánimo.

Conversar con otros padres: acercarse a un grupo de ayuda mutua puede aliviar en gran medida nuestro dolor, al escuchar a otros padres como sobreviven, es una esperanza.

Reconocer la pérdida: admitir la pérdida nos permitirá avanzar en la aceptación.
Escribir lo que se siente: nos permite esclarecer nuestros propios sentimientos y las emociones.

Cultivar el afecto y el amor mutuo en la pareja: mantener comunicación con el cónyuge.
Prestar atención y consolar a nuestros hijos: ellos también elaboran su propio duelo, no los olvidemos.

Respetar el dolor del cónyuge: se debe evitar la crítica ante el dolor de nuestra pareja.
Consultar a un profesional: asistir con un psicólogo para recibir orientación y consejo.
Evitar tomar responsabilidades o decisiones importantes: aplazar las decisiones importantes como cambiar de casa, vender las cosas o cambiar de trabajo.

MARTES

Las necesidades psicosociales del niño con enfermedad en fase terminal y su atención.

Un niño que padece una enfermedad en fase terminal experimenta la misma necesidad de afecto, apoyo emocional y de realizar actividades normales que cualquier otra persona que debe afrontar la muerte. El amor, el respeto y la dignidad son factores importantes en el cuidado de un niño agonizante. A continuación se describen algunas de las necesidades psicosociales de un niño agonizante que deben tenerse en cuenta para mejor asistirle:

Infancia normal.

Es muy importante para el niño no sentirse "raro" y diferente de otros niños al grado de saberse aislado. Participar en actividades adecuadas para su edad como por ejemplo, juegos infantiles y asistir a una fiesta u organizarle una, aunque sea en la sala de hospital en la medida de sus posibilidades le ayudará mucho.

Sensación de seguridad.

Para un niño, su ambiente básico es su casa y saberse rodeado de su familia. Si tiene que estar hospitalizado, es conveniente que pueda llevarse algún juguete o que se pueda decorar su habitación como él o ella lo prefieran a fin de que se sienta más seguro y confortable.

Comunicación, atención y expresión de los miedos o la ira.

El niño debe tener la posibilidad de contar con alguien con quien pueda hablar acerca de sus temores, alegrías y enojos sin que se le reprima, o con quien simplemente pueda conversar.

Uno de los miedos que habitualmente experimentan los niños en enfermedad en fase terminal es la soledad en el momento de la muerte. Escucharlos es la mejor manera de ayudarlos. También es importante aceptar que el niño puede no sentir deseos de hablar acerca de la muerte.

Depresión y retraimiento.

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

Necesidades espirituales.

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

Concreción de un deseo.

Algunas organizaciones aportan fondos para que los niños que padecen una enfermedad en fase terminal puedan cumplir un "deseo". Si es posible, ayude al niño a decidir qué le gustaría hacer antes de morir. Ir de compras, viajar a Disney World, tener una computadora nueva o conocer a una personalidad famosa son algunos de los principales "deseos". Si el niño está en condiciones de participar activamente, se deben tomar todas las medidas necesarias para ayudarlo. La concreción de esos deseos suele ofrecer maravillosos recuerdos a las familias de los niños que padecen una enfermedad terminal.

MIERCOLES

Autorización de los seres queridos para morir.

Algunos niños parecen necesitar que se les "autorice" a morir. Muchos temen que su muerte lastime a sus padres y les produzca un gran dolor. Se ha observado que los niños suelen aferrarse a la vida, a pesar del dolor y el sufrimiento, hasta que obtienen la "autorización" de sus padres para morir. Este hecho también ocurre en el caso de un adulto agonizante. A veces, los padres no son las personas más indicadas para otorgar esta autorización. Es posible que una persona que comparta una estrecha relación tanto con los padres como con el niño, cumpla esta función más adecuadamente.

Si durante tus encuentros con el niño reconoces que él o ella está en esta situación, procura buscarle una solución, pues se trata de un factor que eleva el sufrimiento que de por sí ya está experimentando el niño en su agonía.

Consuelo al saber que no están solos en su agonía.

Generalmente, el niño con enfermedad en fase terminal necesita tener la certeza de que no morirá solo y de que no será olvidado. Esta necesidad humana básica aparece muy pronto, pero es difícil de expresar.

Sus padres y seres queridos deben asegurarle que, cuando llegue el momento, ellos permanecerán junto a su cama. Si bien ésta suele ser una promesa difícil de cumplir, deben tomarse todas las medidas necesarias para que sea posible abrazar o tocar al niño cuando muera. La presencia de las personas más cercanas beneficia tanto al niño como a quienes se encargan de su cuidado.

Establecimiento de límites.

Sobre todo en edades desde los 6 años y hasta la adolescencia, los niños necesitan de sus padres que les pongan los límites a sus actos y a sus sentimientos que les hagan sentirse que alguien les cuida y se interesa por ellos. Los padres no deben dejar de cumplir esta función por más que la culpa o el sufrimiento les inclinen más a cumplir todos los caprichos del niño, pues de hacer así, el niño podría sentirse fuera de control.

JUEVES

Familia:

La familia es la unión de personas que comparten un proyecto vital en común. Entre los miembros de la misma familia se generan fuertes sentimientos de pertenencia y de compromiso personal entre ellos

A partir de la noticia de una enfermedad terminal comienza una nueva etapa para la familia y precisa realizar ciertos reajustes en su funcionamiento, procurando que ello no dañe la salud de otro de sus miembros. Los conflictos latentes en la familia pueden aflorar ante una situación límite. El paciente puede querer dar solución a problemas o sentimientos no resueltos en su vida pasada y el personal de salud puede ayudar a facilitar que se resuelvan dichos conflictos.

Otro tema de interés, en el que el profesional sanitario puede ayudar al paciente y su familia a abordarlo correctamente, es la planificación del tratamiento que desean se realice. No siempre el paciente quiere que se le realicen todos los tratamientos disponibles, sobre todo si el beneficio-riesgo no presenta un balance positivo, como puede ser el caso de algunos tratamientos con quimioterapia, y pueden, el paciente o la familia, optar por llevar una mejor calidad de vida aunque esto suponga que se acorte algo el tiempo de vida.

Comunicación con los padres

Es importante que a los padres se les proporcione información y se les ofrezca apoyo y tiempo para escuchar y hablar sobre aquello que les preocupa. También es preciso entrenar a la familia en estrategias para controlar los sentimientos negativos experimentados e insistir en la necesidad de fomentar la comunicación no sólo con el niño enfermo, sino también con otros miembros de la familia como los hermanos.

Las respuestas de la familia a la enfermedad son complejas, ya que cada miembro reacciona a la enfermedad del niño y a las reacciones de otros familiares. Así, nos podemos encontrar con padres lo más habitual es encontrarnos con padres y familiares que sobreprotegen al niño enfermo. Esta sobreprotección les lleva, en muchas ocasiones, a restringir la disciplina del niño y no poner límites a sus malos comportamientos. Esto es un error y es importante informar de ello a los padres porque impide la adaptación emocional del niño provocando en él sensaciones aún más intensas de pérdida de control.

Es importante que se anime a la familia a continuar realizando las mismas actividades, tareas, trabajos y pasatiempos que siempre realizaron, no sólo con el fin de mantener una cierta normalidad en la vida familiar, sino también en evitación de los pensamientos obsesivos que presumiblemente volverán una y otra vez acerca del niño, de su enfermedad y del futuro que le espera. El entrenamiento de los padres en los principios y las técnicas de modificación de la conducta está proporcionando buenos resultados. Estos entrenamientos están dirigidos a enseñar a los padres técnicas de modificación de conducta destinadas a cambiar las conductas que repercuten de forma negativa en el curso de la enfermedad de su hijo y a sustituirlas por otras más adaptativas. En estos programas la inclusión de ambos padres incrementa el mantenimiento y la generalización de los resultados aunque esta condición no suele ser lo habitual, siendo en la mayor parte de los casos únicamente, o preferentemente, la madre la que recibe el entrenamiento.

Abordaje de familias con enfermos terminales

El abordaje de familias con enfermos terminales no deja de ser un aspecto más agudizado de la atención a familias con un paciente crónico. En este caso el paciente crónico tiene una limitación en su período de existencia que habitualmente ciframos en 6 meses pero que no es un período de tiempo rígido. Lo que es indudable es que este período de tiempo es vivido con gran intensidad por toda la familia y crea a veces situaciones de mucha angustia y ansiedad. Es fundamental el apoyo a la familia, del personal de salud en estas situaciones. Hasta tal punto es importante que haya muchos pacientes que desearían morir en casa y podrían hacerlo si la familia contase con los recursos apropiados y supiese que va a tener el apoyo sanitario que precise. Bastaría con hacer un abordaje familiar de la situación y plantear un plan de apoyo acorde con las necesidades del paciente y la familia.

El profesional de Salud puede ir abordando el duelo a lo largo de todo el proceso del paciente terminal sin esperar a que se produzca el desenlace final y de esta forma la familia y el paciente se va preparando para abordar la nueva situación.

La muerte de un paciente supone una de las situaciones más difíciles que debe afrontar el personal de salud, pero también puede suponer una de las experiencias más enriquecedoras y de gran intensidad emocional que hay que ayudar a resolver sobre todo en los miembros de la familia que se enfrenta a esta situación. El proceso empieza desde el momento en que hay que comunicar un diagnóstico de una enfermedad terminal al paciente y a su familia. Debe hacerse de forma clara y directa, transmitida con el mínimo de ansiedad en la medida de lo posible, y con un lenguaje sencillo.

Otro tema de interés, en el que el profesional sanitario puede ayudar al paciente y su familia a abordarlo correctamente, es la planificación del tratamiento que desean se realice. No siempre el paciente quiere que se le realicen todos los tratamientos disponibles, sobre todo si el beneficio-riesgo no presenta un balance positivo, como puede

ser el caso de algunos tratamientos con quimioterapia, y pueden, el paciente o la familia, optar por llevar una mejor calidad de vida aunque esto suponga que se acorte algo el tiempo de vida.

VIERNES

Cuidadores de las personas en situación de dependencia

Los cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia son aquellas personas (familiares o amigos) que prestan a una persona con dependencia los apoyos necesarios para satisfacer sus necesidades básicas y aquellas otras necesidades derivadas de su condición de dependencia.

Aunque todos los miembros de una familia pueden prestar los apoyos de forma que se reparte la carga y las responsabilidades, lo común es que exista la figura del Cuidador Principal: aquel miembro de la familia que se ocupa mayoritariamente del cuidado del familiar con dependencia, asumiendo un mayor grado de responsabilidad en los cuidados, en el tiempo y esfuerzo invertido y en la toma de decisiones.

La experiencia de cuidar a un familiar.

Cuidar a un familiar en situación de dependencia es una realidad que muchas personas experimentan en sus vidas.

Para cada uno de los cuidadores, la experiencia de cuidar es distinta, ya que en ella incide a quién se cuida, por qué motivos, cuál era nuestra relación anterior con la persona cuidada, qué grado de dependencia tiene, con cuántos apoyos contamos, etc.

Sin embargo, un aspecto en el que coinciden la mayoría de cuidadores al hablar de su experiencia como tales es que cuidar es una de las experiencias vitales más satisfactorias y conmovedoras que se han encontrado.

Cuidar a un familiar permite estrechar la relación con él o ella, permite descubrir cosas de nosotros mismos que desconocíamos (actitudes, aptitudes, habilidades), nos hace sentirnos queridos y útiles para nuestro familiar y así hasta un largo etcétera.

Del mismo modo, debe destacarse que cuidar no es una experiencia sencilla. Está llena de problemas y dificultades que hay que afrontar con determinación. De la forma en que enfrentemos las dificultades dependerá también el grado de satisfacción con nuestro rol y la posibilidad de convertir el cuidar a un familiar en una emotiva experiencia.

Impactos de los cuidados en el cuidador

Convertirnos en cuidadores puede acontecer de forma inesperada o poco a poco. Depende de cómo nuestro familiar al que vamos a cuidar entra en la situación de dependencia: por una enfermedad o accidente repentino o, por un proceso degenerativo progresivo.

En cualquiera de los casos, los cuidadores que comienzan a serlo, no están adecuadamente preparados para ello. Presentan pocos conocimientos al respecto de todas las implicaciones que cuidar tendrá en su vida cotidiana, no han adquirido las destrezas suficientes para cuidar de su familiar y de sí mismo y tienden a subestimar los problemas y responsabilidades a los que tendrán que hacer frente.

Las carencias más comunes que presentan los cuidadores cuando se convierten en tales son:

- Desconocimiento acerca de la dolencia que afecta a nuestro familiar y la forma en que se deben prestar los cuidados que va a necesitar.
- Ausencia de conocimientos y habilidades desarrolladas para minimizar el impacto de los cuidados en nuestra salud y bienestar.
- Falta de destrezas desarrolladas para apoyar en las Actividades de la Vida Diaria y en las necesidades concretas de nuestro familiar.
- Desconocimiento del alcance de los cuidados que deben prestarse y de la responsabilidad que se adopta, así como de los posibles impactos que ello tendrá en nuestra vida y en la de nuestra familia.

De este modo, la búsqueda de información es un elemento esencial en los inicios de nuestra labor como cuidadores. Entre muchos aspectos necesarios, nos permitirá conocer cuáles son las dificultades propias de una situación de cuidados, cómo nos afectan y cómo podemos enfrentarlas apropiadamente.

Cambios en las relaciones familiares

La aparición de una situación de dependencia ante la que hay que prestar cuidados afecta a todos los miembros que componen el núcleo familiar que son todos los implicados en la situación de cuidados: el familiar con dependencia, el cuidador principal y los restantes miembros de la familia. Aún existiendo la figura del cuidador principal, la implicación que exige cuidar a un familiar con dependencia para todos los miembros de la familia puede provocar que aparezcan tensiones y dificultades en las relaciones y en la comunicación.

La implicación de cada miembro en los propios cuidados, los nuevos roles y responsabilidades a adoptar en la nueva situación y los cambios profundos que se producen suelen ser motivo de aparición de conflictos. Para evitar éstos es recomendable:

- Definir claramente los roles que debe adoptar cada miembro del núcleo familiar en lo que respecta a los cuidados del familiar
- Valorar por igual todas las opiniones de los miembros de la familia en todo lo relativo a los cuidados del familiar: toma de decisiones, cambios a adoptar por todo el núcleo familiar, etc.
- Fomentar que todos los miembros del núcleo familiar se expresen y comuniquen cómo se sienten con la nueva situación.
- Consensuar en el mayor grado posible las decisiones que se deben adoptar

Cambios en el trabajo y en la situación económica

Cuidar a un familiar exige una enorme inversión de tiempo y esfuerzo. Por este motivo, muchos cuidadores se ven obligados a reducir su jornada laboral o abandonar el puesto de trabajo para dedicar ese tiempo y esfuerzo a prestar los cuidados que el familiar necesita.

Cambios en el tiempo libre

Del mismo modo que puede suceder con el tiempo que dedicamos al trabajo, el tiempo libre del que dispondremos cuando cuidemos a nuestro familiar será ser menor del que disponíamos antes de comenzar los cuidados. Igualmente, puede darse la situación de que todo el tiempo libre del que antes contábamos, deba ser invertido ahora en los cuidados, dejándonos sin la posibilidad de disfrutar de este tiempo en la forma en que deseamos y necesitamos.

Cambios en el estado de salud

Según establece la Organización Mundial de la Salud, la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

Los cuidadores familiares de personas con dependencia tienden a mostrar un peor estado de salud que las personas no cuidadoras en estas tres áreas.

Igualmente, muchos cuidadores presentan peor estado de salud que otros cuidadores que cuentan con mayores apoyos para realizar su labor.

Los motivos por los que los cuidadores familiares suelen contar con un peor estado de salud son:

- Realizan notables esfuerzos físicos y emocionales de forma constante.
- El tiempo que dedican a los cuidados es muy elevado.
- Comúnmente, experimentan muchas dudas, conflictos internos, sentimientos intensos de culpa, pensamientos erróneos, sensación de desesperanza, etc. Ello tiene un impacto negativo muy elevado en el estado psicológico y emocional.
- Los cuidadores tienden a descuidar su estado de salud y a minusvalorar la importancia de éste.

Los problemas de salud más comunes en los cuidadores son:

- Mayores niveles de depresión y ansiedad.
- Mayores niveles de estrés y frustración.
- Fatiga frecuente.
- Dolores musculares.
- Dolores de cabeza frecuentes.
- Molestias estomacales y gástricas.
- Mayor vulnerabilidad a las infecciones.
- Mayor riesgo de problemas coronarios derivados del estrés.
- Pérdidas en la capacidad de cuidar adecuadamente de la propia salud.

Es imprescindible destacar que de un buen estado de salud y bienestar del cuidador se deriva la calidad y la efectividad de los cuidados que proveemos a nuestro familiar. Un cuidador en mal estado de salud física, social o emocional necesariamente se encontrará en peores condiciones para prestar los cuidados que su familiar necesita.

Cuidar bien a nuestro familiar con dependencia implica un refuerzo positivo para nosotros que incide positivamente en nuestro estado de bienestar. Encontrarnos bien y cuidar de nosotros mismos, significa, a su vez, estar mejor capacitados para cuidar mejor de nuestro familiar. Ambos elementos son necesarios para lograr unos cuidados exitosos y se alimentan entre sí. Por ello, debemos recordar que cuidar de nosotros mismos es una de nuestras más importantes responsabilidades cuando somos cuidadores.

Consejos básicos para cuidar mejor de nuestra salud:

- Considerar que nuestro estado de salud no es menos importante que el de nuestro familiar al que prestamos los cuidados.
- Observar cómo nos sentimos. En muchas ocasiones, problemas emocionales, elevado estrés y tristeza repercuten en problemas físicos. No hay una salud más importante que otra, la salud es física, psicológica y social.
- La alimentación es esencial. No descuide nunca una dieta sana y hacer ejercicio puede evitar la aparición de muchos problemas.
- Descansar adecuadamente. Descansar es una parte muy importante en todos los trabajos y tareas que debemos realizar.
- Las preocupaciones excesivas no son un buen aliado. Preocuparse por el estado de nuestro familiar es importante, pero si estas preocupaciones juegan en contra de nuestro estado de salud, procure afrontarlas y contrastarlas con la gravedad real de la situación.
- Los familiares son uno de nuestros mayores apoyos. Cuente con ellos para que también cuiden de usted.
- Las aficiones y las relaciones con los demás nos ayudarán a estar más satisfechos y a mantener mejor estado de salud. No las abandone.
- Los profesionales de los servicios sociales y sanitarios conocen perfectamente los problemas a los que se enfrenta. No dude en consultarles. Existen programas de promoción de la salud. Consulte a su médico de cabecera sobre ellos.
- La información es un gran aliado. Existen muchas fuentes de información sobre cómo cuidarnos, cómo mantener nuestro estado de salud, como prevenir enfermedades, etc. Consúltelas o pida a su médico dónde poder informarse mejor.

PROGRAMACION PROGRAMATICA

LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES
Enfermedades graves	Las necesidades psicosociales del niño con enfermedad en fase terminal y su atención	Autorización de los seres queridos para morir.	Familia	Cuidadores de las personas en situación de dependencia.
Enfermedades irrecuperables	Infancia normal	Establecimiento de límites.	Comunicación con los padres.	La experiencia de cuidar a un familiar
Enfermedad terminal	Sensación de su seguridad		Abordajes de familias con enfermos terminales	Impactos de los cuidados en el cuidador
Proceso de la pena	Comunicación, atención y expresión de los miedos y la ira.			Las carencias más comunes que presentan los cuidadores cuando se convierten en tales.
Ayuda profesional	Depresión y retraimiento.			Cambios en las relaciones familiares, en el trabajo y en la situación económica.
Finalidad del duelo	Necesidades espirituales.			Cambio en el tiempo libre y en el estado de salud.
Recomendación para un duelo sano	Concreción de un deseo.			Consejos básicos para cuidar mejor de nuestra salud.