

**“APOYO TANATOLOGICO PARA EL NIÑO CON CANCER Y
SU FAMILIA”**

TESINA QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN TANATOLOGÍA

PRESENTA

L.E.O. Ma. Patrocinio Vargas Santos

ASESOR

Mtra. Silvia Guadalupe Retana González

Septiembre 2013

Indice

• Agradecimientos.....	3
• Dedicatoria.....	4
• Introducción.....	5
• Justificación.....	8
• Objetivos.....	9
• Marco Conceptual.....	10
◦ Fases del sufrimiento previo a la muerte.....	14
◦ Proceso de duelo en la familia.....	14
◦ El niño y el concepto de la muerte.....	15
◦ Como hablar de la muerte con un niño.....	16
◦ Es realmente importante tocar el tema de la muerte con el niño.....	16
*El niño de 0 a 1 año.....	17
*El niño de 1 a 2 años.....	17
*El niño de 2 a 5 años.....	18
*El niño de 6 a 11 años.....	18
*El adolescente de 12 años y mas.....	19
Como comunicarnos mejor con el paciente.....	20
Preocupaciones del niño ante la enfermedad y la muerte.....	22
Necesidades Psicológicas del niño agonizante.....	23
Estrategias para facilitar la despedida del niño.....	26
La familia del niño que muere.....	27
Recomendaciones para los padres durante el duelo.....	28
Intervención Tanatologica.....	30
Estrategias que acompañan el proceso del duelo.....	33
Redes de Apoyo.....	34
Resultados de la elaboración del duelo.....	36
Conclusiones.....	37
• Bibliografía.....	38

Agradecimientos

A Dios por permitirme haber iniciado y concluido este maravilloso camino de aprendizaje durante un año y haber conocido a tan maravillosas maestras Marcela y Silvia, que de ellas aprendí la humildad, la pasión y el amor con que realizan cada una de sus actividades, en cada clase que nos daban, cada mes que nos veíamos, son personas con tanta experiencia y conocimientos que me los transmitieron de una forma digerida, entendible y clara cada una de sus enseñanzas que para mí son herramientas para poder ayudar y acompañar a quienes me necesiten quizá solo con mi oído o con un abrazo que con gusto lo voy a dar o simplemente permanecer ahí a su lado sin pronunciar palabras solo estando en su compañía.

A mi Esposo

Eduardo por permitirme continuar en mi crecimiento personal y profesional y por estar ahí a mi lado siempre que te he necesitado gracias mi amor.

A mis hijos

Carolina, Sandra y Erick por dejarme asistir a cada una de mis clases mientras ustedes estaban al cuidado de su tía Teresa, gracias a ti teresa por acoger a mis hijos en tu casa mientras yo me encontraba ausente y gracias a todos por entender que debo seguir preparándome en lo que me gusta, la tanatología y los cuidados paliativos.

A mis Padres

Gracias por darme la vida Mama (†) y Papa, y por haberme dado la oportunidad de compartir con mis compañeros mi experiencia con ustedes, que Dios te bendiga y te cuide Papa, y a ti Mama te tenga en su santa gloria, descansa en Paz.

Dedicatoria

A ustedes compañeras Enfermeras que laboran en el Hospital General Regional de León Guanajuato de la Secretaria de Salud. En el servicio de Oncología Pediátrica de los diferentes turnos. El presente trabajo es para que tengan una herramienta más para atender, entender, ayudar o escuchar a cada uno de nuestros pacientes y su familia en este proceso de duelo por el que pasan todos los días, sea por enfermedad, discapacidad o muerte.

Así como a todo aquel personal interesado en revisar este documento y le sea de utilidad e interés para acompañarse y acompañar a alguna persona que este atravesando algún duelo.

Compañeras enfermeras espero sean compasivas con los niños y sus familias ya que la mayoría de ellos tiene tanta necesidad de un abrazo, de una sonrisa o de una compañía, para todos ustedes es este trabajo, no es fácil trabajar con niños con Cáncer pero ustedes quienes están en ese servicio tiene un ángel especial para soportar tanto dolor, tanta angustia, tanta incertidumbre de los padres y de los niños en duelo y son a ellos a quienes hay que acoger con un brazos, con palabras dulces, de ánimo, de esperanza o resignación, con amor y apoyo del personal de enfermería estoy convencida que pueden salir adelante con lo que la vida les dejo y les arrebató.

Gracias a todas ustedes.

INTRODUCCION

Todos los seres humanos son diferentes, tienen vidas y experiencias distintas y a través de esto conocemos personas a las que tratamos y aprendemos de ellas a lo largo de su vida; y en cada encuentro vamos sembrando la semilla del mañana.

Los que aprenden a conocer la muerte más que a temerla y luchar contra ella, se convierten en nuestros maestros sobre la vida. Hay cientos de niños que saben mucho más de la muerte que los adultos.

Siempre hay alguien que se preocupa por los niños y comparte su tiempo con ellos, alguien que les enseña las cosas prácticas, alguien que les enseña a sobrevivir física, emocional y espiritualmente.

Los niños se consideran como algo positivo; un capital, pues serán ellos los que algún día velarán para satisfacer las necesidades, la alimentación y el cuidado de los mayores.

Los que hoy son niños constituirán mañana la generación de adultos que cuidarán de la cosecha, del comercio, del mantenimiento de la comunidad y de la supervivencia de sus habitantes.

En la última mitad del siglo ha habido considerables transformaciones en el mundo. Con los modernos medios de transporte, con la actual filosofía materialista de la vida y con la substitución de los antiguos valores espirituales por la ciencia y la tecnología, la vida ha experimentado un gran cambio que afecta principalmente el crecimiento de los niños.

Miles de personas carecen de una verdadera compañía en momentos de crisis; nadie está dispuesto a hablar con ellos y compartir su pena, frustración, rabia y angustia de la mejor manera posible.

Debemos preguntarnos por qué nos hemos endurecido tanto y nos hemos vuelto tan despreocupados, tan reacios a dedicar parte de nuestro “ajetreado” horario para ayudar a los que lo necesitan. ¿Por qué?

Basta con que una sola persona se preocupe por nosotros. ¡Ya es suficiente!

La vida fue concebida para ser simple y hermosa, en los retos que la vida nos presenta siempre habrá lo que yo llamo tormentas, grandes y pequeñas. Pero sabemos por experiencia que las tormentas pasan, que después de la lluvia vuelve a salir el sol y que aun el más frío invierno dará paso a la primavera.

Pero esos argumentos no convencen a los padres que han perdido a un hijo, o que tienen un niño con una enfermedad terminal.

Nadie puede proteger a un ser querido de las penas de la vida ni ahorrarle el dolor. Nadie puede consolar ni cambiar la amarga realidad de un padre o una madre que ha perdido a un hijo. Pero podemos darles nuestro acompañamiento, estando a su lado cuando necesiten hablar o llorar, cuando tengan que tomar decisiones difíciles o complejas. Y podemos ayudarlos a prevenir las secuelas de tan dolorosas pérdidas con una actitud sensible y respetuosa con una mayor predisposición a escuchar antes de que ocurra la muerte, si eso es posible.

Si hacemos lo que los sentimientos nos digan y no permitimos que los demás nos digan que cosas debemos compartir con otro, es más fácil resolver los conflictos y compartir el dolor y la alegría.

“Algunos padres piensan que nunca hubiese aprendido lo que es la compasión y la solicitud ¿Por qué algunos debemos pasar pruebas tan dolorosas antes de aprender esas lecciones?”.

Todos en la vida pasamos pruebas, pero a veces basta la ayuda de un amigo para superarlas y enriquecernos con una mayor comprensión y sabiduría sobre los malos tragos de la vida.

Hablar de la muerte en nuestra cultura no es nada fácil. Tendemos a negar esta realidad como si fuese ajena a la vida, como si fuese una tragedia que ocurre por mala suerte, por desgracia.

Cuando por fin hablamos de la muerte nos referimos mentalmente a vejez, enfermedad o accidentes. Nunca pasa por nuestra mente que un niño pueda morir y menos el nuestro. Y sin embargo también los niños mueren.

JUSTIFICACION

El duelo suele definirse como una reacción subjetiva que ocurre durante la enfermedad y posterior a la muerte de un ser querido. Hacer de dicha experiencia un proceso solucionable dependerá de múltiples factores personales y circunstanciales. Pensamos que la vida tiene un sentido y que un duelo nos opaca o borra dicho sentido para vivir. La elaboración consiente del duelo nos restituye de nuevo el propósito de vivir su “para que”. De ahí la importancia de hacer este proceso restaurador.

El presente trabajo es proporcionar al lector métodos y estrategias para que de forma consciente y decidida, ayuden a los niños y a su familia a salir adelante en los momentos de duelo. Confío en que es una tarea posible.

OBJETIVO GENERAL

1. Mejorar la capacidad de afrontamiento y respuesta individual y familiar ante la enfermedad, favoreciendo la integración social y aumentando la calidad de vida durante el proceso y más allá de la curación.

OBJETIVO ESPECIFICO

2. Hacer partícipe al niño y a sus padres en los cuidados, ofreciéndoles la educación sanitaria necesaria para aumentar su implicación e incrementar el grado de recuperación y supervivencia.
3. Contribuir a que el enfermo crónico y en fase terminal viva con dignidad su proceso de muerte, y llegue junto con su familia, amigos y entorno, a la aceptación, ubicándolos en la realidad del desenlace para disminuir el dolor de la pérdida.

MARCO CONCEPTUAL

Se considera cáncer infantil a los tumores malignos que se diagnostican antes de los 18-21 años de edad. Se caracteriza por la alteración de los mecanismos normales de reproducción, crecimiento y diferenciación celular y representa la segunda causa de muerte desde el nacimiento hasta la adolescencia. Su incidencia varía de acuerdo a la edad, sexo, raza y localización geográfica.

En nuestro país en edades de la 2da. Y 3era infancia, el cáncer es la principal causa de muerte en la infancia, solo precedida por los accidentes.

La diferencia del cáncer infantil con respecto al adulto, es que aparece en época de crecimiento y normalmente se relaciona con la formación de tejidos, pudiendo alterar la evolución normal del desarrollo del niño tanto por la enfermedad como por la terapia agresiva a la que será sometido.

En los últimos años la terapia multimodal (cirugía, quimioterapia y radioterapia) ha incrementado el índice de supervivencia de estos pacientes, situándose actualmente una tasa de curación global del cáncer infantil a nivel estatal del 73% a los 5 años, con una mejor calidad de vida.

La complejidad de la enfermedad oncológica deriva del grado de afectación física y psico-social así como, de la agresividad del tratamiento médico que supone un reto para enfermería.

Esto ha motivado a una reorganización de la asistencia sanitaria otorgada a este tipo de pacientes, ya que precisan de unos cuidados integrales de enfermería que van encaminados a afectar en el menor grado posible el desarrollo e integración social de estos enfermos y sus familias. Por ello actualmente se realizan ciclos de tratamiento en el ámbito de hospital de día una vez finalizada la fase de inducción de la quimioterapia y siempre que el estado del paciente lo permita con la finalidad de reducir los largos periodos de estancia hospitalaria.

La atención de enfermería al niño oncológico es un reto por el riesgo vital de la enfermedad en sí, el largo proceso evolutivo de la misma, la terapia intensiva y específica que requiere, sus efectos secundarios y la repercusión psico-emocional y social que afecta al niño y su familia.

En el transcurso de la enfermedad aparecerán momentos de crisis, presentes generalmente al inicio de la misma, ante el diagnóstico y durante la fase de inducción con quimioterapia, cuando surgen complicaciones del tratamiento y en caso de recidivas.

La intervención de enfermería en dichas situaciones consistirá en ofrecer soporte emocional, con sensibilidad y respeto hacia la vulnerabilidad de reacciones que puedan producirse.

La complejidad de esta patología y la larga duración del tratamiento hacen que se vean implicados diversos profesionales sanitarios. En muchas ocasiones enfermería tendrá la función de coordinarlos para poder garantizar la eficacia y continuidad de los pacientes.

Aceptar la muerte del paciente contradice el objetivo esencial de los profesionales sanitarios, que es conservar la salud y la vida.

La enfermería con el paso de los años se ha caracterizado por su gran humildad y humanidad; por minimizar el dolor físico y espiritual de los pacientes.

Las enfermeras como seres humanos dedicados a la salud, tenemos la obligación de estar en equilibrio bio-psico-social y espiritual para mantener un estado de salud pleno y poder dar una atención integrada al paciente y su familia.

El personal de enfermería debe ser cuidadoso y receptivo a las necesidades del paciente tanto físicas, psicológicas, espirituales y sociales para poder ayudarlo ante el dolor, la agonía y la muerte.

El ser humano es un ser "incompleto", que vive y lucha por completarse. Lo va logrando a lo largo del curso de su vida de muchas maneras; muy especialmente a través y a partir de los vínculos que va constituyendo. Así las relaciones familiares, las sociales, las

laborales, sus vínculos con la cultura, lo van “integrando”, como si fueran abrazos que al estrecharlo lo van uniendo mas y mas en sus propias partes constitutivas.

El no abandonar a un paciente especialmente a un niño durante el trayecto de su enfermedad es muy gratificante y se le permite partir rodeado de sus seres queridos en un ambiente cálido y de amor y el personal de salud acompaña estos momentos de manera invaluable.

Pero vivimos en una sociedad negadora de la muerte y evitamos por sobre todas las cosas reflexionar acerca de nuestra propia muerte; esto representa un gran peso emocional porque estamos conscientes de que su ocurrencia está totalmente garantizada, de manera paradójica, natural, universal, cotidiana, indeterminable, única, individual y radical. Nadie más la puede vivir por nosotros.

La muerte no es un hecho o un instante; es un proceso que inicia desde nuestra concepción. Es un misterio inexplorado lleno de incógnitas, temores, oportunidades, angustias, opciones y es inherente a la vida, va de la mano en cada instante en nuestro largo caminar.

En 1858 Florence Nightingale escribió que nuestro objeto fundamental como enfermeras es **“situar al paciente en el mejor estado posible para que la naturaleza actué en él”**

La enfermera debe brindar al paciente una ayuda compasiva y misericordiosa. Esta actitud debe provenir del profundo sentido de su quehacer y su madurez, sensibilidad, confianza, serenidad, pertenencia y todas las cualidades morales que deben distinguir al personal de enfermería que exige de si mismo conocimiento, integridad y le dé sentido de trascendencia. Siempre hay que recordar que se debe respetar la autonomía del paciente en su capacidad de decisión y actuación.

Los profesionales de enfermería no solo deben basarse en su labor teórica, sino que deben de integrar su experiencia a través del contacto con sus pacientes, lo cual le permite madurar, crear y ser cada día más sensitiva para estar atenta ante cualquier situación que el paciente presente.

En 1964 Windeenbach dijo “Mientras no se logre el conocimiento de sí mismas es muy probable que la enfermera no pueda adquirir el conocimiento, habilidad y actitud que le hará posible convertirse en una influencia terapéutica para el paciente”

Cuando se enfrentan a la muerte, los niños requieren cierto tipo de ayuda o apoyo para morir de mejor manera y así lograr que se cumpla la última etapa de su vida “para salir de su capullo y convertirse en mariposa”.

Es importante comprender y estar más cerca del niño, estar ahí, con él o ella y poder así escucharle, saber lo que necesita y ayudarle en esta etapa en la que se resume su vida, en la que se está despidiendo del mundo, de sus seres queridos, de la vida misma.

Toda muerte es una separación. “Es la separación definitiva”, por la cual ya no estará físicamente esa persona tan importante para alguien, para nosotros mismos.

En 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 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 un 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.

Fases del sufrimiento previo a la muerte.

- **Fase I** se puede presentar con tristeza y depresión.
- **Fase II** Es la preocupación de la persona agonizante. La preocupación de 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.
- **Fase III** En esta fase puede ensayarse la verdadera muerte. El proceso físico de la muerte y de lo que puede ocurrir después de esta son las preocupaciones de esta etapa. El niño puede hacer la despedida de sus seres queridos y realizar una especie de testamento o expresar deseos que quiere cumplir aun o en su funeral.
- **Fase IV** 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.

Proceso del duelo en la familia.

Suele dividirse en 5 etapas donde cada miembro de la familia reacciona a un evento doloroso de una manera única, influyendo su edad, su relación con el niño que muere. La atención a la familia que está perdiendo a un hijo probablemente se requiera de un profesional o grupos de apoyo.

1. **Negación;** Se cree que la muerte no ocurrió, o que el diagnóstico es erróneo. La persona puede estar aturdida o conmocionada. La negación es una reacción de protección ante un evento demasiado abrumador para enfrentarlo inmediatamente.
2. **Enojo;** La persona se encuentra muy alterada y enfadada por que la tragedia ha sucedido a su familia. Las reacciones varían de persona a persona, pudiendo llegar a la agresividad.
3. **Acuerdo o negociación;** Hay muchas preguntas a Dios. ¿Por qué a mi hijo?, y ¿Qué hicimos para merecer esto? La culpa es el primer 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.

4. **Depresión o tristeza;** Aquí ya no se niega la muerte y es probable que los padres y los hermanos sientan una profunda tristeza. Esta reacción es normal y puede ir acompañada de cambios físicos como perturbaciones del sueño o sueño excesivo, cambios en el apetito o dificultad para concentrarse en actividades diarias simples.
5. **Aceptación;** Es cuando el individuo acepta la muerte y la incorpora como parte de su vida. La persona ha llevado a cabo una adaptación a la pérdida. Las familias suelen sentirse más confiadas para manejar sus vidas.

El niño y el concepto de 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.

Existen diferentes perspectivas acerca de la muerte tales como; cese completo y definitivo de la vida, Interrupción de la vida, y que es irreversible para cualquier ser vivo. Fisiológicamente una persona se encuentra muerta cuando no se registra actividad cerebral y cardíaca.

Muerte es la última etapa de la vida, es cuando dejamos de pensar, de sentir, de respirar y de hacer cualquier cosa que antes hacíamos. Nuestro cuerpo tiene los últimos cambios, todos ellos inevitables y naturales.

Algo que nos puede facilitar el acercamiento a un niño que está muriendo, es platicar con él o ella sobre su situación de cómo lo está viviendo y tener una idea de lo que este niño piensa o se imagina sobre la muerte.

Antes de los 4 años es poco lo que se sabe de la comprensión hacia la muerte, ya que no existe una manera objetiva de averiguarla, pero se conoce de la angustia que puede generar la retirada del cuidador principal, ya sea la madre o quien lo cuide así sea por pocos momentos.

¿Cómo hablar de la muerte con un niño?

Ningún niño por pequeño que sea, será ajeno al proceso del duelo; lo mejor será incorporarlo de forma simple y sencilla a la realidad de lo ocurrido.

Es necesario, según sea la edad del niño, hablar con él o con ella sobre la muerte. Los bebés no poseen habilidades lingüísticas; sin embargo, reaccionan al bienestar físico. Cuando un bebé agoniza, una caricia y un abrazo reconfortantes son tan importantes para él como para aquél que lo cuida. La comunicación del amor se puede expresar mediante una caricia suave y un abrazo tierno.

Para los niños que comienzan a caminar y los niños pequeños, se debe utilizar un lenguaje concreto. Se deben evitar términos confusos para describir la muerte, como por ejemplo, "dormir" y "desaparecer". Un niño puede tener miedo de dormirse si asocia la idea de dormir con la muerte. Los niños pequeños pueden hacer preguntas muy directas sobre la muerte, si tienen la oportunidad; y es importante ser honesto y consecuente con las respuestas. Si hacen una pregunta para la cual se desconoce la respuesta, es preferible admitirlo, y no inventar una. Los niños pueden detectar la mentira en una respuesta desde muy temprana edad. También pueden recibir información poco consecuente si las respuestas de diferentes personas son engañosas o evitan la verdad.

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

¿Es realmente importante tocar el tema de la muerte 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 e 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.

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.

El niño de 0 a 1 año

Para un bebe la muerte no es un concepto real. Sin embargo los bebes reaccionan frente a la separación de uno o ambos padres, a los procedimientos dolorosos y a cualquier alteración de su rutina. Un bebe 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 alrededor. Los bebes no pueden comunicar sus necesidades verbalmente, pero utilizan otras formas, como el llanto para mostrar su incomodidad y sus sentimientos. Es posible que los efectos del grupo familiar en duelo puedan afectar el bienestar y condiciones del lactante.

El niño de 1 a 2 años

Para estos niños la muerte tiene muy poco significado, para algunos es algo temporal y reversible. La persona que muere puede aun comer, ir a la escuela o trabajar. Pueden percibir la ansiedad de las emociones de las personas que los rodean como tristeza, asustados o enojados, los niños intuyen estas reacciones y manifiestan preocupación o miedo.

El concepto de muerte parece asociarse a la presencia, llegando a relacionarse así: “si no lo veo no existe”. Su expresión en el duelo es generalmente similar a la que ocurre ante la ausencia del cuidador, presentando llanto con aferramiento, trastornos del sueño y la alimentación y hasta conductas regresivas.

El niño de edad pre-escolar 2 a 5 años.

Pueden comenzar a comprender que la muerte es algo que atemoriza a los adultos. Se percibe a la muerte como temporal, como en las historietas o los dibujos animados y como en sus juegos. La explicación que se le proporciona es que “se fue al cielo”. Pueden preguntar ¿Por qué? Y ¿Cómo? se produce la muerte. En esta etapa el niño puede sentir que sus acciones o pensamientos han provocado la muerte o la tristeza de quienes los rodean y pueden experimentar sentimientos de culpa o vergüenza. Cuando se enferma gravemente puede creer que es su castigo por algo que hizo o pensó. No comprende porque sus padres no pudieron protegerlo de la enfermedad.

Se tiene conciencia parcial del hecho; por lo general se actúa como si no se hubiera muerto el ser querido y se cree y manifiesta que este regresara a la vida. Es común que aumenten los miedos, que se presenten regresiones y además suele aferrarse más a los sobrevivientes, presentando mayor número de rabietas y pataletas. Aquí se pueden presentar culpas donde el niño se cree el causante del hecho.

El niño de 6 a 11 años.

A esta edad los niños desarrollan un entendimiento más realista de la muerte, en el sentido de que trata de algo más realista y definitivo. Aunque la muerte puede ser personificada como un ángel, un esqueleto o un fantasma, el niño ya comienza a comprender la muerte como permanente, universal e inevitable. Puede manifestar mucha curiosidad sobre el proceso físico de la muerte y de 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 relacionados con la muerte.

Empiezan a personificar el tema de la muerte (el hombre del saco), con temor o preocupación los niños quieren conocer más del tema. Aun se presenta el pensamiento mágico que tiñe la realidad y se actúa de manera dispareja entre la comprensión del tema y las emociones que se expresan. Pueden presentarse regresiones y diversas alteraciones del carácter, que llevan a trastornos de las relaciones interpersonales y los estudios. Se aumenta el miedo a la separación pero puede presentarse aislamiento voluntario.

Se logran comprender los 4 conceptos de la muerte, como ocurre en los adultos estos son;

1. No funcionalidad orgánica a ningún nivel.
2. su irreversibilidad.
3. Es inevitable.
4. Permanente y universal, ya que nadie escapa a ella.

Se suele exagerar la protección hacia otros miembros del grupo y se quiere interactuar en el manejo de las responsabilidades dentro de los conflictos familiares; estos niños dicen sentirse diferentes ante los de su grupo de pares que no han vivido la experiencia, por lo que pueden aislarse de este o lo contrario demandarle demasiada atención. Tienen frecuentemente rabia, miedo, culpa, negación, evitación etc. Empiezan a preocuparse por su salud y bienestar de cara al futuro.

El adolescente 12 años y más.

Al igual que 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.

La mayoría de los adolescentes comprende que la muerte es permanente, universal e inevitable. En esta etapa es cuando comienza el proceso de establecer su identidad, su independencia y la relación con gente de su misma edad. Un tema predominante 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 solo que ya no pertenece o no encaja con sus amigos sino que tampoco puede comunicarse con sus padres. Otro concepto importante en los

adolescentes es la imagen que ellos tienen de sí mismos. Una enfermedad terminal y los efectos del tratamiento pueden provocar muchos cambios físicos que enfrentar. El adolescente puede sentirse solo en su lucha temerosa y enojada.

Ya reaccionan como los adultos pues han aprendido de ellos. Suelen experimentar culpa, rabia, miedo, apego y alteraciones en el sentido de la vida. A veces optan por actitudes autodestructivas y experiencias peligrosas, que deben tenerse en cuenta.

Con esta visión general 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 por medio de la comunicación.

¿Cómo comunicarnos mejor con el paciente?

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.

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

- **Comunicación Verbal** entendemos propiamente el discurso que establecemos oralmente: las ideas son transmitidas así.
- **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, 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 platica, 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.

Respecto de la Comunicación Verbal 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 maestro. 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.

Preocupaciones del niño ante la enfermedad y la muerte.

- 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. Recuérdale 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.

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 representa (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.

Necesidades psicosociales de un niño agonizante

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

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 ayudarán 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 comfortable.

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 agonizantes es la soledad en el momento de la muerte. Escucharlos es la mejor manera de ayudarlos. También es importante aceptar que el niño puede no sentir deseos de hablar acerca de la muerte.

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 dependen de la cultura y el origen étnico de la familia.

Realizar un sueño

Algunas organizaciones aportan fondos para que los niños que padecen una enfermedad grave o 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 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 está solo en el proceso de la agonía.

Generalmente, el niño agonizante necesita tener la certeza de que no morirá solo y de que no será olvidado. 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 no ser así, el niño podría sentirse fuera de control.

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. Además puede realizar su testamento para asignar quien se quedará con sus juguetes, su ropa, y sus demás pertenencias, que incluso pueden ser simbólicas: el rincón del jardín, la casita en el árbol...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 del niño que muere

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

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

Por otra parte, cuando una familia pierde a un niño, es posible que pierda también un lazo de unión; la familia puede haber utilizado la enfermedad del niño y sus complicaciones secundarias como un medio de evitar problemas mutuos y conflictos no relacionados con la enfermedad.

Con la muerte del niño, y ante la imposibilidad de recurrir a estos modelos desviados, la familia debe, por consiguiente, enfrentarse a los hechos de forma adaptativa y directa, buscar otras alternativas para evitar el conflicto o desintegrarse. La muerte de un niño y su impacto sobre la familia exige un abordaje multidisciplinario ante las graves consecuencias que conlleva sobre el duelo de cada uno de los supervivientes, particularmente si existen otros niños pequeños. Por eso es importante canalizar a la familia con algún profesional especializado en Tanatología y/o con un aformación en terapia familiar que les pueda ayudar a resolver esta complicada situación.

Con seguridad esta muerte afectara a toda la familia. Parecerá insoportablemente doloroso, pero también puede ser una oportunidad para conocerte a ti mismo. Cuando se comparte esta experiencia común, las circunstancias propician tu maduración y tu acercamiento con otros miembros de la familia. No olvides que los sucesos más dolorosos en la vida pueden trasformase en lecciones que nos hacen avanzar en nuestro desarrollo como individuos y como familia.

Una vez terminado el funeral, necesitaras algún tiempo para adaptarte y descansar. Si has elaborado parte de tus sentimientos durante la enfermedad, la recuperación y el duelo te

serán un poco más fáciles y requerirán menos tiempo. Necesitaras por lo menos un mes o dos para romper con la costumbre cotidiana de tener al niño alrededor.

Recomendaciones para los padres durante el duelo

- Procura tener pocos o ningún recuerdo a la vista para mantener viva su memoria, como juguetes, ropas y otras pertenencias.
- Los días de fiesta, las fotografías, el dormitorio, los amigos del vecindario o la escuela renovaran continuamente tu tristeza ante la ausencia de tu hijo, acepta estas situaciones y deja que tus sentimientos fluyan, que salgan a la superficie.
- Lo antes posible deshazte de todos los recuerdos en la casa, regala las ropas, los juguetes y sus pertenencias personales. Puedes conservar una o dos como recuerdo, pero por ahora guárdalas.
- Evita las fotografías por un tiempo.
- Pinta y redecora el dormitorio, cambia los muebles, si es posible.

Todo esto se hace en la medida que los duelos lo puedan manejar, te darás cuenta de que te estás despidiendo de tu hijo mientras te deshaces de lo que ahora pertenece a otro tiempo, y dejas lugar en tu vida para alguien o algo nuevo. Empezaras a construir poco a poco la siguiente parte de tu vida. No te obligues a ti mismo a dar estos pasos

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 agonizante.

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

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

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

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.

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.

Intervención Tanatológica

Para poder llevar a cabo esta labor es necesaria antes que nada “acompañar” a los que están y son parte de un sistema familiar que tiene integrada a la persona que transita una pérdida.

Estrategias de asesoramiento ante las reacciones emocionales

1. Ayudar al superviviente a hacer realidad la pérdida. Cuando alguien pierde a un ser importante, aunque la muerte sea esperada, siempre hay una cierta sensación de irrealidad, de que no ocurrió.
2. Ayudar al superviviente a identificar y expresar sentimientos. Algunos sentimientos más problemáticos son el enfado, la culpa, la ansiedad, y la impotencia.
 - El enfado proviene de dos fuentes: una la frustración y otra la sensación de impotencia regresiva. Si el enfado no se dirige hacia el fallecido, ni hacia otra persona, se puede volver hacia uno mismo.
 - La culpa: Por no haberle ofrecido una atención médica mejor, por no haber permitido que lo operaran, por no haber elegido o consultado otro médico, no haber elegido el hospital correcto.
 - Ansiedad e impotencia: las personas se sienten muy ansiosas y con miedo. La impotencia proviene de pensar en que no se puede continuar sobreviviendo solos. O la de conciencia cada vez mayor de la muerte personal.
 - Tristeza: existen ocasiones en que el asesor debería estimular la tristeza y el llanto.

3. Ayudar a vivir sin el fallecido: Este principio implica ayudar a las personas a adaptarse a una pérdida y facilitar su capacidad para vivir sin el y poder tomar decisiones de manera independiente.
4. Facilitar la recolocación emocional del fallecido: Ayudar a encontrar un lugar nuevo en su vida para el ser querido que han perdido, lo cual le permitirá seguir adelante con su vida y establecer nuevas relaciones.
5. Dar tiempo para elaborar el duelo: decirle que requiere tiempo y es gradual y se tendrán que ir cortando cuerdas.
6. Interpretar la conducta “normal” La comprensión e interpretación de las conductas normales en el duelo, después de una pérdida significativa, hace que las personas piensen que se están volviendo locas.
7. Permitir las diferencias individuales: Existe un amplio rango de respuestas conductuales en el duelo, no todas las personas elaboran de la misma manera el duelo.
8. Dar apoyo continuado: Un buen asesoramiento en situaciones de duelo requiere un apoyo continuado a través de la participación en grupos o individualmente.
9. Examinar defensas y estilos de afrontamiento: Implica ayudar a las personas a examinar sus defensas y estilos de afrontamiento ya que se intensifican después de una pérdida significativa.
10. Identificar patologías y derivar: Se identifican problemas y saber derivarlos a los especialistas correspondientes.

¿Cómo ser menos indiferentes con las familias que están afrontando un proceso de duelo quizá uno de los mayores que existen perder a un hijo?

1. Acoger a la familia y prepararla en su primera visita para afrontar la nueva situación, explicando el estado del niño y las condiciones del entorno del servicio para disminuir el impacto.
2. Promover un entorno de seguridad, explicándole de nuestras actuaciones y procedimientos de manera comprensible en función de la edad.

3. En niños pequeños procurar centrar su atención lejos del procedimiento mediante el juego, vivencias personales, cuentos etc.
4. En los casos en que sea posible favorecer la colaboración, explicándoles que hacer durante la experiencia para disminuir los efectos negativos de la misma: consejos sobre respiración, relajarse, visualización de sus héroes o personajes favoritos.
5. Favorecer la presencia y colaboración de los padres, si están capacitados en aquellos procedimientos en que sea posible.
6. Utilizar refuerzos verbales positivos al finalizar y nunca penalizar la falta de cooperación.
7. Remarcar las expectativas positivas de nuestras intervenciones.
8. Animar a la verbalización de sus sentimientos y opinión respecto a las experiencias indeseadas (dolor), miedos y temores (procedimientos, incapacidades, incertidumbre respecto a la muerte, mediante el juego o utilizando también el dibujo como modo de expresión.

Objetivos del tratamiento del duelo

A nivel de la terapéutica se busca dar tiempo para la elaboración consciente y permiso para poder expresar lo que se vive y siente en el momento. Se debe invitar a que comuniquen sus pensamientos y su dolor. Se debe hablar y analizar los roles y sus posibles cambios. Hay que aceptar y resolver con paciencia las preguntas reiterativas y las constantes dudas e inquietudes sobre el tema, ya que por lo general, a pesar de saber la realidad, van a insistir en preguntar lo ocurrido y las consecuencias que esto tendrá en la vida.

Para normalizar las funciones y las acciones del doliente que han sido alteradas por el fallecimiento del ser querido. Para lograrlo se necesitan dos funciones fundamentales:

1. La primera es darse tiempo, ya que nadie elabora un duelo en pocas horas o días.

2. La segunda es darse permiso para ser auténtico, esto es, viviendo de una manera natural y honesta las emociones y los sentimientos.

Con estas dos acciones o estrategias y con un proceso consciente de elaboración del duelo, se logra el principal objetivo de normalizar el camino de la vida del cual nos hemos salido. Una señal clara de que el objetivo se ha logrado es cuando la persona puede recordar al ser perdido sin llorar ni desconcentrarse. Además, puede establecer nuevas relaciones y acepta nuevos retos en la vida.

Una analogía que se hace para entender este proceso es que la vida es como un camino que se recorre en bicicleta. A veces el camino presenta subidas, por lo que se recorre con sumo esfuerzo; otras el camino va en bajada, y no presenta ninguna dificultad. En cualquiera de los dos casos siempre se avanza.

Cuando llega una muerte cercana es como si lo sacaran a uno de la carretera y le quitaran la bicicleta que le permite avanzar. Si bien es cierto que la bicicleta estática no lleva a hacia delante, se puede usar para fortalecerse, entrenando en ella de forma constante y definida, de tal manera de que cuando se vuelva a usar la bicicleta que permite avanzar, se ha desarrollado una mayor capacidad para enfrentar las subidas, una mayor resistencia para avanzar en lo plano y una mayor capacidad de goce cuando el camino va de bajada.

En el duelo, entonces, existe la oportunidad, si la persona se da “tiempo y permiso”, de salir fortalecido de la experiencia y, de este modo, afrontar la vida con mayor pericia y sentido de la realidad.

Estrategias que acompañan el proceso del duelo

1. **Compartir.** comunicando los pensamientos y el dolor; permitiendo que el grupo de dolientes pueda, de una forma natural, hablar sobre lo que piensa, lo que hubiera sido si...., lo que faltó para....lo que le hubiera gustado.....etc. Compartir de forma espontánea al grupo familiar lo que está en el interior genera un espacio mutuo de confianza y apoyo, lo que es más poderoso que cualquier otro. Si no existe grupo familiar adecuado se puede compartir en un ambiente de amigos o en un acto terapéutico.

2. **Expresar los sentimientos.** dejando de lado las culpas, angustias, miedos, deseos o no de muerte, sin buscar lesionar o agredir a los demás.
3. **Prevenir los cambios.** respecto a los roles que existían y a los que ahora se presenten. Observar los cambios en el aspecto económico y relacional. Es frecuente que se asuman roles que no corresponden y que solo agravan la situación. Por ejemplo cuando muere una madre la hermana mayor podrá tomar el liderazgo en el grupo y apoyar a los hermanos menores, pero no podrá asumir el rol de esposa del padre. Ante la nueva realidad, hay que reorganizar la distribución de las cargas laborales y económicas en el grupo.
4. **Aceptar ayuda.** Aceptar a voluntarios que han pasado por la misma experiencia. Conocer los propios recursos y los propios límites. El duelo suele ser la oportunidad para que cada uno se asuma así mismo como en realidad es.
5. **Hablar del futuro.** Es importante ver como se ven las cosas hacia el futuro, como se pueden desarrollar, es bueno hacer planes que se puedan concretar. Es claro que los planes se pueden cambiar, pero es importante mantener un plan de viaje en esta travesía.
6. **Aproximarse a la realidad.** prever los trámites legales y económicos. Este aspecto es fundamental y complejo. Hay que hablar del tema y asumir lo que cada uno debe realizar para el bien del grupo. Las discusiones sobre dinero suelen lesionar profundamente a los miembros del grupo por lo que una ayuda externa sensata es la mejor de las opciones.

Redes de Apoyo

Las redes de apoyo constituyen la base de ayuda a las personas que lo requieran, son las instancias donde toman sentido los roles sociales y son el soporte de la sensación de pertenencia y generan la integración social. En este proceso surge el acercamiento, conocimiento y consolidación de vínculos afectivos, compartiendo la identidad, solidaridad y unión de prestación de servicios.

Existen cuatro categorías en las redes sociales de apoyo:

1. Materiales: Dinero, alojamiento, comida, ropa, pago de servicios.
2. Instrumentales; Cuidado, transporte, labores del hogar.
3. Emocionales; Afectos, compañía, empatía, reconocimiento escucha, visitas periódicas.
4. Cognitivos; Intercambio de experiencias, información, consejos.

Tipos de redes se clasifican en primarias, secundarias e institucionales

1. **Redes primarias.** Incluyen a los miembros que interactúa significativamente un miembro dado. Incluyen el grupo familiar (del hogar), como una unidad básica a partir de la cual se expanden los otros conjuntos humanos que forman la red, familia, amigos y vecinos.
2. **Redes Secundarias.** Son aquellas que tienen un lugar más lejano a una red primaria y que se rigen por una proximidad. Están situadas en el mundo externo de las redes primarias. En las cuales se encuentran los grupos recreativos, relaciones comunitarias y religiosas, relaciones laborales o de estudio.
3. **Redes Institucionales.** son organizaciones gestadas y constituidas para cumplir con objetivos específicos, que satisfagan necesidades que son puntuales y deben ser canalizadas dentro de organismos creados para tales fines.

Como es recibida esta red de apoyo por el doliente

- Sentirse acompañado.
- Recibir un consejo en un momento determinado.
- Obtener información para desenvolverse mejor en alguna circunstancia.
- Satisfacer las necesidades de entretenimiento y recreación.
- Se dan cuenta que no están solos, hay muchas personas a su alrededor que les apoya y que comprende la situación por la que está pasando.
- Se comparten los problemas y todos aprenden por que se aconsejan entre sí.
- Se descubre que hay otras personas que tienen los mismos o peores problemas y que sin embargo no se dan por vencidos.

- Se aprende a ser solidario y dar a poyo desinteresado para alcanzar las metas personales y también grupales.
- El apoyo es más que el dinero, vale más un abrazo, escucha, dar un consejo o acompañar a la persona.
- Cuando alguien ya sabe a qué instituciones se puede acudir, enseña la forma para hacer uso de los servicios y si tiene contacto puede acompañar para agilizar su atención.
- Cada uno ayuda con lo que sabe y con lo que tiene.
- Se ayuda a otras personas de la colonia que también lo necesitan.
- Reciben confianza, amor y apoyo en los profesionales de la salud.

RESULTADOS DE LA ELABORACION DEL DUELO

- **Crecimiento psicosocial**: genera nuevas y satisfactorias relaciones, con una renovada estructura de identidad personal y un retorno al camino normal de su vida. Puede reencontrar el sentido de su vida y crecer como individuo en todos los aspectos “ser mejor persona y tener mejores conceptos”
- **Estancamiento**: Cuando la persona sigue con los mismos patrones y conceptos previos al proceso. Este resultado es poco probable ya que la muerte cercana siempre nos produce cambios y reflexiones.
- **Represión**: Es el resultado negativo que afecta desfavorablemente la salud mental y la física del doliente. Este no realiza ningún cambio, ni crece como persona. Tiende a aislarse. A diferencia del primero en este tiende a “ser peor persona y tener peores conceptos”

CONCLUSIONES

Los finales, los cambios, las ausencias y las pérdidas son experiencias inevitables en la vida de todos nosotros los seres humanos, y generalmente, dichos eventos nos afectan y modifican algunas de nuestras circunstancias. Algunas se presentan de manera lenta y paulatina, en una constante casi imperceptible, y otras, llegan de manera súbita y contundente, pero cualquiera que sea la forma en que lleguen pueden modificar radicalmente y en poco tiempo, nuestra vida, y a nosotros mismos, sin embargo, muchas pérdidas no las consideramos como tales y otras más ni siquiera las percibimos.

Con este trabajo estoy convencida que cada duelo es diferente, porque todos somos diferentes y las circunstancias de cada ausencia también lo son; por lo tanto, lo que realmente importa es lo que requerimos como dolientes. ¿Quién mejor que nosotros, sabemos lo que sentimos, lo que pensamos y lo que necesitamos mejorar, a nuestro ritmo y a nuestra manera? Es posible que en algunos momentos tengamos duda o no sepamos con precisión lo que queremos, pero de ser así con el paso de los días lo descubriremos.

Con este trabajo ayudaremos a los niños y sus familias a aprender a vivir de una nueva manera y eso requiere tiempo y paciencia pero con amor, compañía y apoyo confié en que se puede avanzar en el proceso del duelo con adaptabilidad progresiva y simultánea a las circunstancias.

El trabajo del tanatólogo es el acompañamiento en situaciones de pérdida en la vida humana sean provocadas por muerte, por enfermedad o discapacidad, las que provocan destrucción de un hogar, las económicas o de carrera profesional y las relaciones íntimas, todas ellas requieren un proceso de adaptación y de contacto personal con la pérdida, un acercamiento más profundo de la situación de duelo y a partir de ahí empezar a trabajar esa pérdida que tanto duele, transmitiendo compasión y comprensión para que aprendan a vivir con ello.

¿Qué es pues perder a un hijo?

REFERENCIAS

BIBLIOGRAFICAS

1. Santiago Rojas Posadas. EL MANEJO DEL DUELO. Editorial Norma. Bogotá Colombia 2005.
2. Marcelino Cerejido. LA MUERTE Y SUS VENTAJAS. Impreso y encuadernadora Progreso S.A de C.V. México D.F 2011.
3. Carolina Mahomed. EL PROFUNDO DOLOR DEL ADIOS. Editores Mexicanos Unidos. México D.F 2011.
4. Oscar Tovar. UN DUELO SILENTE. Editorial Trillas. México 2011

Enlaces WEB

1. WWW. Tanatologia-amtac.com
2. WWW. Medigraphic.com_pdfs_enf. Maqueo Velasco Ma. del Pilar. Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica Diciembre del 2000.
3. WWW.vivelibre.org_mybb_show...Manual de Tanatologia para niños.
4. WWW.uclm.es_ab_enfermeria_rev...Actitudes de los profesionales de enfermería ante los pacientes terminales.