



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA
CARRERA DE PSICOLOGÍA

EL PROCESO DE DUELO, EN MADRES DE NIÑOS
FALLECIDOS DE CÁNCER: PROPUESTA TANATOLÓGICA

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A N:
JENNIFER REYES VILCHIS
YASMÍN RUÍZ GÁNDARA

JURADO DE EXAMEN

DIRECTORA: MTRA. GUILLERMINA NETZAHUATL SALTO

COMITÉ: MTRA. ALEJANDRA LUNA GARCÍA

MTRA. SILVIA MERCADO MARÍN

LIC. RAÚL GARCÍA HERNÁNDEZ

LIC. JAVIER RIVERA CONTRERAS



CIUDAD DE MÉXICO

MAYO 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

JENNIFER

A Dios: Por acompañarme todos los días.

A la Universidad Nacional Autónoma de México la cual llevo en el corazón siempre, que me dio todo y abrió sus puertas del conocimiento para mí.

En memoria a mi mamá porque eres mi ejemplo de perseverancia mi apoyo, fortaleza y orgullo. Me ha llegado esta recompensa y no puedo dejar de recordarte por tu cercanía y devoción. Te amo y no va haber manera de devolverte tanto de lo que me has ofrecido. Esta tesis es un logro más que llevo a cabo, y sin lugar a dudas ha sido en gran parte por ti; no sé en donde me encontraría de no ser por tu ayuda, compañía y tu amor. Gracias infinitas

A mi papá por el apoyo incondicional que siempre me has brindado y por infundir en mí el deseo de lucha y de superación. Te amo

A mis hermanos Oscar y Emmanuel por compartir alegrías y tropiezos de los cuales hemos salido triunfadores, por su confianza y apoyo, mil palabras no bastarían para agradecerles. Siempre que los necesito ahí están son los mejores hermanos que una gran hermana puede tener. Los amo mucho

A mis tías Cande, Delfis y Amalita siempre se los he dicho mi mamá se fue pero me dejo tres más, gracias infinitas por todo el apoyo y el amor que me brindan siempre, indudablemente son pilares en mi vida. Han contribuido a mi crecimiento, no sé cómo pagarles todo lo que han hecho por mí y por todo lo que me han dado. Las amo mucho

A María por todas las vivencias que hemos pasado juntas tanto en la carrera como en la vida diaria, por apoyarme en momentos muy difíciles, por estar conmigo y por hasta hoy seguir siendo amigas; no tengo palabras para agradecer esas pláticas profundas y largos cuestionamientos que me han hecho crecer, tu apoyo ha sido fundamental eres una amiga muy especial. Te quiero

A Oswaldo por compartir momentos inolvidables a su lado a lo largo de la carrera, por seguir disfrutando de nuestra amistad. Eres una persona incondicional para mí, por lo que estaremos juntos en los buenos y los malos momentos. Además de que siempre has creído en mí y me has brindado tu apoyo en cualquier situación.

A Lili por ese ejemplo de perseverancia y dedicación además de por esas largas charlas donde en ocasiones las cuestiones no tenían respuestas sin embargo siempre dándome palabras de aliento.

A Yasmín por ser una mujer comprometida con lo que haces, mil gracias por ser mi amiga y compañera, por señalarme mis errores y permitirme aprender de ellos. Te quiero

A Jaqueline por tu amistad y por estar presente desde primer semestre y seguir alentándome hasta hoy.

A mis amigas Army y Fanny por brindarme su amistad, su apoyo y transmitirme sus buenos deseos para que yo realice este objetivo en mi vida.

“Cuales quiera que hayan sido nuestros logros alguien nos ayudó siempre a alcanzarlos”

Althea Gibson

YASMÍN

Primeramente, agradezco a mi madre Mónica que sin su apoyo y cada uno de sus sabios consejos no estaría hoy aquí realizando un paso importante en mi vida... Te amo mamá.

Gracias a todas aquellas personas que han pasado por mi vida y me han inspirado para culminar esta etapa Universitaria, en especial a mis amigas, Jaqueline y Jennifer; quienes me acompañaron durante todo este tiempo y sé que siempre estarán ahí.

A mi esposo, Jorge Luis, por su paciencia y su amor incondicional, quien siempre ha ido de la mano conmigo y apoya cada uno de mis sueños... Gracias infinitas mi amor.

Y a mi hija, Luz Haylín, quien es mi inspiración y mi motor para superarme día con día.

Gracias Maestra Guillermina por creer en este proyecto y darnos su apoyo incondicional.

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	5
Cap. 1 CÁNCER3	
1.1 Antecedentes Históricos.....	8
1.2 Definición.....	11
1.3 Factores, Signos y Síntomas.....	12
1.4 Clasificación.....	13
1.5 Leucemia.....	15
1.5.1 Tipo de Leucemia más frecuentes.....	16
1.5.1.1 Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL).....	17
1.5.1.1.1 Factores de riesgo.....	17
1.5.1.1.2 Síntomas.....	18
1.5.1.1.3 Diagnóstico.....	19
1.5.1.1.4 Tratamiento.....	20
1.6 Niños con cáncer.....	23
1.6.1 Los niños y la muerte.....	24
1.6.2 El niño en fase terminal.....	24
1.7 Ser madre.....	27
1.7.1 La importancia de ser madre.....	29
Cap. 2 DUELO.....	31
2.1 Definición.....	32
2.2 Características del duelo.....	33
2.3 Tipos de duelo.....	35
2.4 Fases de duelo en madres sobrevivientes.....	38
2.5 Tareas de duelo en madres sobrevivientes.....	41
2.6 Tanatología.....	43
Cap. 3 TERAPIA GESTALT EN EL MANEJO DEL DUELO.....	45
3.1 Definición.....	45
3.2 Ciclo de la experiencia.....	46

3.3 Técnicas de Terapia Gestalt.....	48
3.4 Terapia de grupo.....	51
PROPUESTA DE TALLER TANATOLÓGICO.....	52
ANEXO.....	57
CONCLUSIONES.....	72
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	73

INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia, el hombre ha padecido muchas enfermedades que han afectado su salud, provocando dolor, sufrimiento e incertidumbre, y limitando, a su vez, el estilo de vida asumido, así como la calidad de vida. Una de estas enfermedades es el cáncer que, en nuestros días, se ha convertido en una de las enfermedades crónicas de mayor impacto en la salud y en una de las primeras causas de morbilidad y mortalidad.

El presente trabajo surge del interés de tratar de entender el proceso del duelo por el que pasan las madres que han sufrido la pérdida de un hijo por cáncer, así como lograr un acercamiento más sano a aquel escenario que reúne el duelo.

De acuerdo con la OMS (2015) el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis que de acuerdo a la OMS es una característica del cáncer donde la multiplicación rápida de células anormales se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana.

El cáncer en los niños en México es en la actualidad uno de los problemas más importantes de salud pública. Su frecuencia se ha incrementado en las últimas dos décadas y es actualmente la segunda causa de muerte en el grupo de 5 a 14 años de edad.

Aunque los signos y los síntomas dependen del tipo de cáncer y de su localización, al menos un 85% del cáncer infantil se asocia con signos frecuentes de alarma: cefalea, fiebre prolongada, alteraciones hematológicas (bicitopenia o pancitopenia, leucocitosis, diátesis hemorrágica), linfadenopatías, masas (mediastínicas, abdominales, de partes blandas y cutáneas), sintomatología musculoesquelética y alteraciones oculares u óticas.

Las leucemias y los tumores del sistema nervioso central son los tipos de cáncer más frecuentes en la infancia. Las leucemias representan un tercio de los casos, siendo la leucemia linfoblástica el tipo más frecuente. “La leucemia puede definirse como una proliferación (lenta o rápida) generalizada, anormal, neoplásica y autoperpetuada de uno de los tejidos leucopoyéticos, asociada a menudo con cifras anómalas de leucocitos en sangre y que eventualmente conduce a la anemia, trombocitopenia y muerte del sujeto”. (Dameshek & Gunz, 1967, p. 18)

El cáncer tiene consecuencias devastadoras para los niños y adolescentes, sus familias, la comunidad y la sociedad. Lamentablemente tiene peor pronóstico en entornos con recursos limitados. El diagnóstico temprano permite mejorar la supervivencia y es una

estrategia para países como el nuestro donde aproximadamente uno de cada 2 niños diagnosticados de cáncer fallecerá a causa de esta enfermedad.

Tenemos tendencia a establecer lazos emocionales con otras personas, son apegos que desarrollamos y perduran durante parte de nuestra vida, cubriendo nuestras necesidades de protección y seguridad. La conducta de apego cumple una función de supervivencia por lo que es fácil comprender las intensas reacciones emocionales que se disparan en nosotros cuando dichos lazos se rompen o se ven amenazados. Toda pérdida significativa entraña la necesidad de un duelo.

La muerte en nuestro ámbito cultural es una realidad en gran manera tabú, negada o confinada en las paredes del hospital. Y, sin embargo, no deja de ser una realidad casi excesivamente familiar por la frecuencia y evidencia con la que se presenta en nuestro entorno o salta como noticia en los medios de comunicación.

La muerte de un ser querido es una de las circunstancias más terribles a las que debemos enfrentarnos a lo largo de la vida. A la vez, se trata de una situación por la que irremediamente hemos de pasar. En ocasiones nos puede parecer que el dolor es insoportable, tanto más en la medida en la que más queremos a la persona fallecida. Sin embargo, conviene recordar que la elaboración de un duelo puede convertirse en una experiencia enriquecedora, que suponga la maduración y el crecimiento personal.

Gómez, (2007, pp. 17-18), habla del duelo como aquella reacción natural que deviene ante alguna pérdida, y lo define como la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo. Así como, la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe. Incluyendo componentes físicos, psicológicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida. En todo tipo de situaciones vitales, hay un cierto grado de aflicción de duelo.

Las observaciones sobre la forma en que los individuos reaccionan a la pérdida de un familiar muestran que, en el curso de semanas y meses, sus respuestas pasan por una sucesión de fases. *Fase de embotamiento, Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida: cólera, Fase de desorganización y desesperanza y fase de reorganización.* También existen ciertas tareas que se deben realizar para reestablecer el equilibrio y para completar el proceso de duelo. *Aceptar la realidad de la pérdida, trabajar las emociones y el dolor de la pérdida, adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente, recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.*

El aprender a afrontar la muerte en su doble vertiente de experiencia individual o de doliente en presencia de un allegado es también aprender a asumir, en toda su dimensión, nuestra propia humanidad. La Tanatología comprende muchos campos de acción, desde la atención al enfermo moribundo y a su familia, hasta la elaboración del proceso de duelo por una pérdida significativa.

La importancia de mantener un apoyo tanatológico a las personas que atraviesan un proceso de duelo por la pérdida de un ser querido es para favorecer un proceso de duelo positivo

Todos los seres humanos evitamos todo aquellos que no es agradable y con ello evitamos el crecimiento. Somos poco tolerantes ante la frustración y no estamos preparados para encarar con honestidad situaciones desagradables. Al no enfrentarlas las dejamos sin terminar, lo que se llama asuntos inconclusos que claman por ser completados.

El objetivo de la Terapia Gestalt es ayudar en la problemática, haciéndola más consciente de cómo ha llegado hasta el punto en el que se encuentra y cómo aprender a hacer de otras maneras, devolviendo la capacidad de elegir que opción se quiere tomar para afrontar la vida, ampliar el campo de posibilidades y dejar de reducir a una o unas pocas opciones (adicciones, depresión, ansiedad, etc.). Gracias a esto, la persona puede conocerse mejor y recobrar la creatividad perdida.

Para unas personas el proceso incluye una reconfirmación, revisión o reestructuración de sus creencias y valores espirituales y para otras no o por lo menos, no conscientemente y ello debe ser tenido muy en cuenta también en el caso de un acompañamiento en dicho proceso. Es necesario efectuar un acompañamiento profesional.

En esta propuesta de taller del duelo se pretende enseñar a adoptar una actitud que ayudará a crecer, a aprender, a madurar y permitirá aceptar la polaridad negativa como natural y necesaria. Se esperará que cada una de las participantes pueda darse cuenta de su posicionamiento emocional, racional, instintivo ante la pérdida. Así como saber en qué consiste un proceso de duelo, el tiempo que dura, las etapas por las que se atraviesa, y las emociones que surgen en este.

El taller se quedará solamente en una propuesta debido a que por el momento se está analizando la posibilidad en algunas instituciones de aplicarlo, por esta misma situación no se cuenta con ningún tipo de resultados.

CAP.1 CÁNCER

1.1 Antecedentes Históricos

El cáncer es, sin duda, un problema de salud pública global y, a pesar de los esfuerzos realizados, continúa afectando y matando a un enorme número de personas sin distinción alguna. Su historia es tan antigua como la historia de la propia humanidad. En los documentos escritos más antiguos, que se han conservado se hallan referencias a la enfermedad cancerosa.

No se tiene información sobre la interpretación primitiva del cáncer o si se intentaba algún tipo de terapia, pero el estudio de la mentalidad primitiva permite suponer que al igual que con otras manifestaciones patológicas se atribuía estas lesiones a fuerzas sobrenaturales. (Salaverry, 2013, p.138)

Hipócrates (460-375 a. JC.) fue el primero en extraer las enfermedades de la simple casualidad mágica imperante hasta entonces. Basándose en Empédocles, propuso la teoría de los cuatro humores (sangre, moco, bilis amarilla, bilis negra) de cuyo equilibrio surgía la salud o eucrasia, mientras que de su desequilibrio se producía la enfermedad o discrasia. (Estapé & Pérez, 1991)

Esta teoría aunque fue de gran ayuda para el avance de la medicina en general, representó algo negativo para el cáncer, en específico para su tratamiento, pues originó el concepto de que esta enfermedad era una dolencia general del organismo.

Galeno (129-157 d. C) dentro de su concepción humoral considera que las tumoraciones cancerosas son resultado de una alteración del humor “bilis negra”. Siguiendo la tradición terapéutica se debe ayudar al cuerpo a que elimine este “humor alterado” para lo cual se usa la cirugía bien sea por exéresis o cauterizando con fuego. (Salaverry, 2013. p.139)

Estas teorías fueron aceptadas durante muchos siglos, pero no es hasta el Renacimiento en que el progreso de las ciencias y la tecnología repercuten positivamente en la cancerología.

En la época renacentista los médicos lograron diferenciar algunos tipos de tumores, y coincidieron en que éstos eran enfermedades serias y difíciles de tratar, que por lo regular requerían tratamiento quirúrgico. Según Pérez (2003, p. 25), reconocían que sin cirugía la mayor parte de ellos no eran tratables y que muchas veces llevaban a los pacientes a la muerte, a pesar de los tratamientos que se les diera.

“El posible origen ambiental del cáncer fue sugerido también desde el siglo XVIII por los estudios realizados en Inglaterra con deshollinadores, en los que se descubrió una forma rara de tumor que se asoció con el contacto continuo, durante años, con el hollín.” (Cortinas, 1991, p. 18).

Estudios realizados por Percival Pott (1713-1788), quien descubrió la causa del cáncer de escroto, propuso su terapéutica erradicativa por medio de una sesión quirúrgica y expuso por vez primera el *concepto de prevención*, con la promulgación de la adecuada legislación laboral que eliminaría dicho tipo de cáncer en dos generaciones. (Estapé & Pérez, 1991. p. 2)

En cuanto al siglo XX, aparece Bowen en 1902, quien describe la enfermedad cutánea, que se caracteriza por la evolución hacia el cáncer a partir de lesiones benignas. Es decir, Bowen demuestra que la extirpación de la lesión benigna anula la evolución de la enfermedad, evitando lo que hoy en día se denomina metástasis, con lo que da lugar a la cirugía preventiva del cáncer. La Segunda Guerra Mundial posibilita el desarrollo de antibióticos y transfusiones sanguíneas, con lo que se diseña el concepto de tratamiento de soporte.

La curación del cáncer se empieza a plantear con un cierto optimismo y en enero de 1986 la Comisión Europea pone en marcha un plan de lucha contra el cáncer coordinado y conjunto de los doce estados miembros, que se denomina “Europa contra el Cáncer”. Consta de cuatro apartados: Prevención, Información y Educación del público, Formación del personal sanitario e Investigación del tratamiento. (Estapé & Pérez, 1991. p. 3). Este programa pretende mejorar la situación y anualmente se convocan 50 becas para formación continuada. Y se inician proyectos para formar médicos generales en educación oncológica continuada para que a su vez, actúen en sus países de origen como educadores de sus compañeros.

Según Allende & Fajardo (2011, pp. 27-28), la situación en México, del registro del cáncer se dio con la siguiente cronología:

En 1940 se establece la campaña “Lucha Contra el Cáncer” y se otorgan becas para la formación de recursos en este campo.

En 1950 se inaugura la Escuela de Citología del Instituto Nacional de Cancerología.

En 1975 se crea en el Hospital de Oncología del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) el Registro de Patología Neoplásica, que solo se mantuvo unos años y termina sus funciones al desaparecer al Departamento de Investigación en Salud Pública del mismo hospital. Para el registro de los casos se diseña una tarjeta de registro.

En 1982 se crea el Registro Nacional de Cáncer (RNC) dentro de la Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud, y se hace una prueba piloto en cuatro hospitales de la ciudad de México para probar la forma de colección de datos (tarjeta de registro de cáncer).

En 1983 participan 34 unidades médicas del sector público y privado en la colección de datos.

En 1988 se introduce un sistema computarizado y se hacen dos publicaciones.

En 1989 participan 56 unidades médicas en recabar los datos de cáncer: 18 del IMSS, 12 de la SSA, siete del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), 13 hospitales privados y seis de otras instituciones.

En 1994 se firma un convenio interinstitucional de concentración de acciones para el establecimiento del Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas.

En 1995, el Boletín Médico del Hospital Infantil de México publica el primer artículo sobre la incidencia de cáncer en niños residentes del Distrito Federal.

En 1996 se inicia en el IMSS el primer registro de cáncer en niños con base poblacional.

En 1997 se publica en el ámbito internacional el primer artículo sobre la incidencia de cáncer en niños residentes del Distrito Federal.

De esta manera, podemos concluir que se han llevado a cabo diferentes esfuerzos para contar con datos de cáncer en nuestra población, los cuales deberían tener como prioridad ser de alta calidad, es decir, que sean recabados en forma completa, válidos, en tiempo y con actualizaciones frecuentes.

Sin embargo, los esfuerzos no han cristalizado y por ello se desconoce mucho de la epidemiología del cáncer en la población adulta, principalmente. En los niños se tiene un mayor conocimiento epidemiológico de estas enfermedades, debido a su constante investigación pero es indudable que también hace falta mucho por hacer, ya que los datos con los que se cuenta son exclusivamente de población derechohabiente del IMSS y no se tiene información de todos los estados del país. (Allende & Fajardo, 2011. p. 30)

1.2 Definición

De acuerdo con la OMS (2015) el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis que de acuerdo a la OMS es una característica del cáncer donde la multiplicación rápida de células anormales se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana.

José Méndez en Rivera (2009, p. 276) hace mención del cáncer como un padecimiento perteneciente a la categoría de los tumores, siendo éstos definidos como masas tisulares anormales, de crecimiento excesivo e incordiando con el de los tejidos normales. El cáncer es también considerado como un grupo de células caracterizadas por una proliferación autónoma progresiva e irreversible, que tiene su origen a partir de una célula que sufre una transformación maligna. Para su estudio, los tumores o neoplasias se dividen en dos grupos: benignos y malignos. Los tumores benignos están constituidos por células parecidas a las del órgano del que derivan (células diferenciadas) y presentan crecimiento localizado y limitado. Los tumores malignos se caracterizan por un crecimiento progresivo y rápido, infiltran y destruyen los tejidos normales vecinos. Son capaces de propagarse a distintos órganos a través del torrente circulatorio o linfático formando tumores secundarios o metástasis.

El cáncer puede definirse como una alteración celular caracterizada por la acumulación progresiva de una masa de células, como resultado de una reproducción celular excesiva no compensada por una pérdida celular adecuada; estas células invaden y lesionan progresivamente los tejidos y los órganos del hospedador. (Amiel, 1978, p. 4)

Considerado una enfermedad progresiva, el cáncer; tiene diversos síntomas en el cuerpo humano que se verán a continuación.

1.3 Factores, Signos y Síntomas

Según Rivera (2009, p. 278) se consideran como factores o agentes causales desencadenantes del cáncer: los ambientales tales como los rayos x, radiación iónica y solar, los químicos como el tabaco, alcohol y residuos tóxicos industriales como el asbesto y los biológicos haciendo referencia a virus de Epstein-Barr y el Linfoma de Burkitt. En relación con factores genéticos, encontramos neoplasias (entendidas como las formaciones patológicas de un tejido, donde existe una multiplicación abundante de células que deviene la formación de un neoplasma, conocido popularmente como tumor) con una fuerte relación hereditaria (retinoblastoma bilateral), en enfermedades hereditarias susceptibles de desarrollar una neoplasia (albinismo, síndrome de Down), carcinoma, LAL (Leucemia Aguda Linfoblástica) y anormalidades cromosómicas con predisposición familiar (cáncer de mama).

Al referirnos a las neoplasias que tienen un factor hereditario, se entiende como decir la alteración genética transmitida por alguno de los progenitores al hijo, o que fue una nueva mutación presente en el ovocito o el espermatozoide antes de la fecundación. Por lo tanto, un niño puede tener una predisposición hereditaria para desarrollar cáncer en ausencia de antecedentes familiares. (Rivera, 2010, p. 3)

“El cáncer en sus diversas variedades, inicialmente es asintomático, de tal manera que cuando presenta manifestaciones clínicas ya tiene tiempo en su evolución, no existen signos clínicos típicos de cáncer; sus manifestaciones son consecuencia de la localización y volumen”. (Medina & Martínez, 2009, p. 1)

Los signos y síntomas del cáncer son tan diversos como lo son los diferentes tipos del mismo, sin embargo podemos mencionar síntomas generales de un paciente con cáncer avanzado en su organismo, por ejemplo: la hiporexia, que está relacionada con el descontrol central del apetito, la debilidad muscular generalizada como consecuencia de la catabolia muscular, por lo que el paciente se fatiga con facilidad, la pérdida de peso que es progresiva y caracteriza a los enfermos por una apariencia delgada, asténica e hipodinámica. De igual manera el enfermo con cáncer aparenta una edad mayor a la cronológica, con facies neoplásicos, es decir; de rasgos afilados, pálidos y tristes.

“Como resultado de estos síntomas se pueden realizar las exploraciones físicas de cada región y así dar paso para evaluar las extremidades en busca de lesiones pigmentadas, ulceradas, tumoración en piel, partes blandas o hueso”. (Medina & Martínez, 2009, p. 5)

1.4 Clasificación

El cáncer posee diferentes manifestaciones que se derivan a partir de las células cancerosas del sitio primario de origen. Dando lugar a diferentes tipos de cáncer que, de acuerdo con Pérez (2003, pp. 639-652) los más frecuentes en niños son:

Linfomas

Como parte de los tipos de cáncer que prevalecen en los niños, el grupo más afectado por éste es el de uno a cuatro años de edad, teniendo como alojamiento la parte intra-abdominal, ocupando en segundo lugar el cuello y en tercer lugar el mediastino.

“Constituyen un grupo heterogéneo de neoplasias que se originan del sistema linfoide. Ocupan el segundo lugar entre los padecimientos malignos en México y representan el 10% de las neoplasias de la edad pediátrica. Tradicionalmente se dividen en dos grandes grupos: Linfomas de Hodgkin (LH) y linfomas no Hodgkin (LNH)”. (Pérez, 2003, p. 642)

Retinoblastoma

Pérez (2003, pp. 644-646), describe el retinoblastoma como un tumor maligno embrionario que se origina en células neuroectodérmicas primitivas de la retina. Es la neoplasia intraocular más frecuente en niños en todo el mundo, sin embargo, esta frecuencia tiene amplias variaciones geográficas y es mucho más alta en países menos industrializados, en poblaciones socioeconómicas bajas y en áreas rurales. Existen dos formas de retinoblastoma: el hereditario o familiar y el esporádico... La forma hereditaria tiene un patrón de herencia autosómico dominante con una penetración del 90% y puede ser transmitido por uno de los padres o puede surgir como una mutación de novo de las células germinales... El retinoblastoma no hereditario o esporádico se presenta en niños mayores de 12 meses, siempre es unilateral y dado que los dos eventos mutacionales ocurren en las células de la retina, el resto de las células somáticas son normales y la frecuencia de un segundo tumor no es de mayor riesgo.

Tumores del sistema nervioso central

Los tumores del sistema nervioso central son las neoplasias sólidas más frecuentes en la población pediátrica. Muchas de estas neoplasias (meduloblastoma, hamartoma, craneofaringioma, teratoma, y probablemente otros) se inician en la etapa prenatal y por lo tanto son congénitas, aunque su expresión clínica se presente hasta pasado el año de edad. Cuando aparecen los síntomas, los tumores ya han alcanzado un gran tamaño dada la extensibilidad del cráneo en los niños pequeños y su habilidad para compensar la hipertensión endocraneana... En la actualidad el manejo combinado de cirugía, radioterapia y quimioterapia ha modificado el pronóstico de algunos de estos tumores tal como ocurre con el meduloblastoma en el que se logran supervivencias a 5 años de aproximadamente el 75% de los casos. (Pérez, 2003, pp. 648-649).

Carcinomas

Al igual que los tipos de cáncer ya antes mencionados, los carcinomas forman parte de las manifestaciones del cuerpo que subyacen debido primordialmente de células epiteliales.

“Los carcinomas son un grupo heterogéneo de neoplasias malignas derivadas de células epiteliales tanto en tejidos de revestimiento superficial, glandular o de conductos como vísceras sólidas: como riñón, hígado y glándulas endocrinas independientemente de su origen embrionario”. (Pérez, 2003, p. 650).

A diferencia de los adultos en quienes es la neoplasia predominante, los carcinomas en niños son muy raros y han recibido poca atención... La mayoría de los carcinomas en los niños se presentan en niños mayores de diez años (65%) a excepción del carcinoma suprarrenal que afecta a niños menores de 5 años... Los niños residentes en la ciudad de México están crónicamente expuestos a contaminantes ambientales potencialmente carcinógenos por lo que tanto los pediatras, otorrinolaringólogos, y especialistas en Salud Pública deben estar advertidos de este probable riesgo y notificar este tipo de neoplasias para una adecuada vigilancia. (Pérez, 2003, pp. 650-651).

Como se pudo observar, encontramos diferentes expresiones del cáncer en el cuerpo humano y cabe recordar que esta enfermedad no respeta edades y suele presentarse desde los más pequeños e inocentes hasta aquellas personas de edad adulta que a lo largo de su vida han tenido que sufrir los diferentes males del cáncer. A continuación y como seguimiento de la clasificación revisaremos con más detalle el tema de la Leucemia, debido a que es una neoplasia que radica en niños pequeños con una gran incidencia.

1.5 Leucemia

Como parte de los tipos de cáncer, la leucemia representa un caso de suma importancia al tener una prevalencia considerable en la edad infantil, ya que para el 2007 la situación nacional arroja que para los menores de un año los tumores malignos ocasionaron 73 defunciones, tomando relevancia en el grupo de 1 a 4 años en donde los tumores malignos son la cuarta causa de muerte correspondiendo al 7.7% del total de las defunciones, siendo la leucemia la neoplasia que más se presentó con un 48% de todas las neoplasias malignas. Para la población de 5 a 14 años los tumores malignos son la segunda causa de mortalidad con 16.3% de los decesos, siendo también la leucemia la principal neoplasia (Medina & Martínez, 2009, pp. 23-24).

La leucemia es la neoplasia más frecuente en todos los grupos de edad con una mayor frecuencia en el grupo de los 3 a los 10 años de edad. Al igual que en otros países, en México el tipo más frecuente es la leucemia aguda linfoblástica, representando el 75% de todas las leucemias, el 24% corresponden a leucemias agudas no linfoblásticas y solo el 1% a la leucemia mielocítica crónica. (Pérez, 2003, p. 639).

“La leucemia puede definirse como una proliferación (lenta o rápida) generalizada, anormal, neoplásica y autopropagada de uno de los tejidos leucopoyéticos, asociada a menudo con cifras anómalas de leucocitos en sangre y que eventualmente conduce a la anemia, trombocitopenia y muerte del sujeto”. (Dameshek & Gunz, 1967, p. 18).

Por tal motivo y para finalidad de este trabajo se dará paso a una descripción de la leucemia, que va desde sus factores de riesgo hasta su tratamiento.

La palabra leucemia (sangre blanca) implica una condición de la sangre caracterizada por un gran aumento del número de leucocitos. Desde cierto punto de vista puede considerarse el torrente circulatorio como un lugar de paso a través del cual las células van desde su lugar de origen, en los órganos hematopoyéticos, a los tejidos de todo el organismo, y desde estos tejidos a los sitios en que se produce su eventual destrucción. (Dameshek & Gunz, 1967, p. 15).

El Dr. Rogelio Paredes en Rivera (2009, p. 41) nos refiere que se desconoce la base molecular de la transformación leucémica, pero se piensa que en muchos casos un solo progenitor leucémico con capacidad de autorrenovación indefinida sufre una transformación maligna por una mutación somática espontánea o inducida por agentes

radioactivos, químicos o infecciosos (virales), y da origen a precursores poco diferenciados (blastos) que han perdido su capacidad de diferenciarse en respuesta a estímulos fisiológicos normales y que poco a poco se vuelven una célula predominante en la médula ósea.

1.5.1 Tipos de Leucemia más frecuentes

La población infantil es vulnerable a infinidad de enfermedades que tienen un impacto en su salud, sin embargo existen aquellas que ponen en grave riesgo su existencia como es el caso del cáncer.

“El cáncer en los niños en México es en la actualidad uno de los problemas más importantes de salud pública. Su frecuencia se ha incrementado en las últimas dos décadas y es actualmente la segunda causa de muerte en el grupo de 5 a 14 años de edad”. (Pérez, 2003, p. 623).

“En el caso particular de género, prácticamente todas las neoplasias de la infancia son más comunes en niños que en niñas. La edad también es variable; en términos generales, el cáncer puede estar presente desde recién nacido hasta los 18 años de edad”. (Rivera, 2010, p. 4)

A diferencia de la patología maligna de la población adulta, en pediatría la neoplasia más común es la leucemia aguda -35% de las neoplasias de la infancia-seguida de linfomas y, posteriormente, de tumores sólidos. Dentro del grupo de las leucemias, las descritas como agudas ocupan aproximadamente 95 a 97% de todas las leucemias de la población infantil. De éstas, las linfoblásticas con todas sus subvariedades representan el 75%, mientras que las de estirpe mieloide el 25%. (Rivera, 2010, p. 3)

A continuación se describirán los tipos más frecuentes de Leucemia que prevalecen en la población infantil.

Leucemia Mieloide Aguda (LMA)

“La Leucemia Mieloide Aguda (LMA) es una enfermedad heterogénea caracterizada por una proliferación clonal de células precursoras hematopoyéticas. Es el tipo más común de leucemia aguda en la población adulta; entre el 80-90% de los casos se presenta en adultos mayores”. (Kehoe, 2012, p. 176)

A pesar de los recientes progresos en la tecnología y su estudio, la Leucemia Mieloide Aguda (LMA) continúa siendo una enfermedad fatal. Según Kehoe, 2012. p. 177, la quimioterapia induce la remisión completa entre el 70 y 80% de los pacientes pero la

mayoría recae y muere. Los tratamientos de consolidación más intensivos podrían prevenir la recaída pero se asocian a una alta mortalidad relacionada al procedimiento. Por lo tanto es crucial identificar a los pacientes que se beneficiarán con una terapia más agresiva y, a su vez, evitar tratamientos intensivos en pacientes con buen pronóstico.

“Si no se trata, su expectativa de vida no supera los tres meses y sólo menos del 5% de los pacientes sobreviven más de un año. Con tratamiento la supervivencia libre de enfermedad a cinco años es de aproximadamente de 25-30%”. (Ruíz-Argüelles & San-Miguel, 1996, p. 59).

De acuerdo a su incidencia y para fines de estudio, se verá a continuación un desarrollo amplio de la Leucemia Aguda Linfoblástica.

1.5.1.1 Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL)

La Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL) es el grupo de enfermedades malignas más frecuentes en pediatría, de causa desconocida, que se originan en la médula ósea y que repercuten en toda la economía del hospedador, produciendo una serie muy amplia de manifestaciones clínicas con una tasa de curación en promedio del 75%, siempre y cuando el diagnóstico sea oportuno y el tratamiento se lleve a cabo por especialistas con experiencia en la materia. (Rivera, 2010, p. 9)

1.5.1.1.1 Factores de riesgo

Aun cuando en las Leucemias Agudas Linfoblásticas (LAL) su causa se desconoce, sí se han identificado factores predisponentes. Según Rivera (2010, p. 9), existen varias condiciones del hospedador que permiten que haya un número mayor de casos con ésta enfermedad que en la población general, por ejemplo, se ha documentado un caso en cada 95 niños con síndrome de Down. Asimismo, hay otros síndromes en los que se presenta un incremento significativo, como lo es la anemia aplásica de Fanconi; en ésta se observa que un niño de cada 10 va a tener un cuadro de leucemia aguda.

“La interpretación de estos hallazgos permite documentar que las alteraciones genéticas, incluyendo síndromes con rompimiento cromosómico, condicionan o precipitan este grupo de enfermedades”. (Rivera, 2010, p. 9).

También no hay que olvidar que el medio ambiente juega un papel importante para el origen de estas enfermedades. Dentro de estos factores se encuentran algunos fármacos y sustancias tóxicas como fertilizantes e insecticidas.

“En muchos casos, la exposición no nada más del niño a este medio contaminado condiciona este grupo de leucemias, sino también la exposición de la madre gestante a estos elementos puede afectar al producto y, una vez que éste nace, tenga predisposición a una leucemia.” (Rivera, 2010, p. 9).

1.5.1.1.2 Síntomas

Las manifestaciones clínicas iniciales de la Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL) son muy variables y dependen de la edad del paciente, del sitio de origen y del ritmo de crecimiento de las células leucémicas, del grado de infiltración de la médula ósea, de la magnitud de diseminación y de la extensión de participación extramedular por las células leucémicas, del intervalo entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico, y de la capacidad del hospedador para “montar” una respuesta inmunitaria. (Rivera, 2009, p. 44).

Los signos reveladores son la consecuencia de la insuficiencia medular y del síndrome proliferativo. Los signos de insuficiencia medular se deben a la anemia normocroma, la granulopenia y la trombopenia de grados variables. (Casciato, 2013, p. 230).

-La *anemia normocroma* es un trastorno sanguíneo caracterizado por cantidades anormales de hemoglobina dentro de los eritrocitos, y que origina palidez, astenia, polipnea, diestesias sensoriales y sensación de malestar.

-La *granulopenia* es una forma de leucopenia, o escasez de glóbulos blancos de la sangre, que implica bajos niveles de granulocitos y es responsable de la fiebre que a veces corresponde a septicemias o a infecciones locales intensas, principalmente amigdalitis, que pueden ulcerarse y sangrar. A veces, a pesar de haber fiebre no se detecta infección alguna.

-La *trombopenia* corresponde a un número anormalmente bajo de plaquetas en la sangre y que es responsable de púrpuras, equimosis, epistaxis y gingivorragias.

-El *síndrome proliferativo* puede dar adenopatías, generalmente superficiales, simétricas, lisas, indoloras y más raramente mediastínicas e infradiafragmáticas, responsables a veces de dolores abdominales. Puede haber esplenomegalia y hepatomegalia.

“Cualquier órgano puede ser infiltrado por las células tumorales, pero esto es más frecuente en el hígado, el bazo y los ganglios linfáticos; con mucha menor frecuencia se afecta el sistema nervioso central, piel, mucosas entre otros”. (INSP, 2012).

1.5.1.1.3 Diagnóstico

El diagnóstico se sospecha por los datos de la historia clínica y la exploración física detallada. Rivera (2010, p. 13), menciona que hay que tener en mente no nada más la afección al sistema reticuloendotelial, sino también la posibilidad de alteración a las gónadas en los varones y al sistema nervioso central, el cual se valora mediante un estudio neurológico detallado que incluya, por supuesto, la exploración de fondo de ojo que es una exploración que se realiza en medicina para visualizar a través de la pupila la porción posterior e interior del ojo. Existen varias formas de realizarla, la más utilizada es mediante un instrumento óptico que se llama oftalmoscopio y que permite detectar la posible presencia de rigidez de nuca. Indiscutiblemente, las alteraciones en la biometría hemática fundamentan la sospecha; después de este estudio, debe hacerse un análisis de médula ósea por aspiración. Esta última prueba es la regla de oro para el establecimiento *definitivo* de diagnóstico de una Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL).

“Para establecer un diagnóstico de Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL) en etapa temprana (leucemia “reciente”), hay que sospechar la enfermedad en cualquier niño con anemia, cansancio, fatiga, fiebre persistente inexplicable, dolores óseos o articulares, equimosis y procesos infecciosos de evolución tórpida y en quienes ya se han descartado los padecimientos más frecuentes en los diferentes grupos de edad pediátrica.” (Rivera, 2009, p. 47).

La detección temprana permitirá en un futuro que aquellos grupos con características clínicas y hematológicas aceptables con Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL) puedan ser reducidos y hasta curarlos probablemente con protocolos terapéuticos diferentes, utilizando quimioterapia en regímenes terapéuticos “atenuados”, de igual eficacia, pero menos intensivos y tóxicos que los aplicados a los niños que parecen tener menos probabilidades de curación, con la esperanza de poder evitar así las secuelas adversas asociadas con los tratamientos. (Rivera, 2009, p. 48).

1.5.1.1.4 Tratamiento

La leucemia aguda linfoblástica (LAL) es la neoplasia maligna más frecuente en la edad pediátrica. En las dos últimas décadas se han logrado avances tan notables en el tratamiento de la enfermedad que actualmente puede preverse una supervivencia libre de enfermedad mayor de cinco años en el 60 a 70% de los niños recién diagnosticados y es probable que la mayoría de estos enfermos lleguen a curarse eventualmente en los próximos años. (Ruíz-Argüelles & San-Miguel, 1996, p. 41).

Ortega, et al (2007, pp. 32-33) menciona que el tratamiento de la Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL) se divide en cuatro fases o etapas principales:

1. Inducción a la remisión:

En esta fase se pretende destruir la mayor parte de las células leucémicas y recuperar la hematopoyesis normal. Se prescriben medicamentos sin efectos mayores a la síntesis de ADN, como vincristina, prednisona y L-asparginasa, sobre todo en niños, éstos no producen daño a la médula ósea y actúan pronto, sin embargo, no son útiles para el tratamiento a largo plazo. Con tratamiento adecuado y cuidado de soporte efectivo, el grado de remisión actual es de 70 a 90%. Los programas de inducción cada vez son más agresivos, lo que aumenta la frecuencia de las remisiones y mejora la supervivencia de los pacientes.

2. Consolidación o intensificación:

Con la recuperación de la hematopoyesis se inicia el tratamiento de consolidación, que debe de iniciarse pronto, después de la fase previa. En esta fase el objetivo es destruir las células residuales que han superado la etapa previa; se pueden emplear medicamentos que afectan la síntesis de ADN y que pueden destruir las células en reposo o fuera del ciclo G₀ (G sub cero) o el G₀ que es un período o ciclo de una célula en donde esta permanece en un estado quieto del ciclo celular.

3. Tratamiento intratecal o meníngeo preventivo

Con la administración de medicamentos que intervienen en la síntesis de ADN, como mercaptopurina y metotrexato, se genera la mielosupresión. Estos fármacos son tolerados adecuadamente y se administran durante dos o tres años.

4. Mantenimiento o tratamiento prolongado

Conocido como mantenimiento o continuación de la remisión, tiene como objetivo destruir las últimas células residuales leucémicas. El paciente con recaída puede optar por tratamiento de trasplante alogénico de célula madre hematopoyética, pues el trasplante autólogo no ofrece ventaja alguna sobre la quimioterapia como tratamiento postinducción. El trasplante de médula ósea puede llevar a cinco años de supervivencia libre de enfermedad hasta en 50% de los casos, con recaída del 40 a 60% que varía según los diferentes estudios sobre el tema. (Ortega, S et al 2007, p. 33).

Cada una de estas etapas del tratamiento son esenciales para un resultado exitoso, en todos los pacientes se lleva a cabo una fase de intensificación de la terapia después de una inducción a la remisión. La intensidad, tanto de la terapia de inducción como postinducción se determina mediante factores de pronósticos clínicos y biológicos que se utilizan para las asignaciones de tratamiento basadas en el riesgo.

Estos factores pronósticos se agrupan en las siguientes categorías:

- Indicadores clínicos y de laboratorio al momento del diagnóstico.
- Respuesta inicial al tratamiento.

El Instituto Nacional de Salud Pública 2012 menciona como algunos indicadores clínicos y de laboratorio al momento del diagnóstico relacionado con los resultados los siguientes:

Edad. Los niños menores de un año y los niños mayores de 10 años se consideran pacientes de alto riesgo, por lo tanto se emplea un tratamiento más agresivo con el fin de mejorar los resultados. Los niños de 1 a 9 años tienen un resultado más favorable.

Sexo. Las niñas tienen mayores probabilidades de curarse que los niños; esto se debe en parte a los episodios de recaídas testiculares y además los niños tienen mayor riesgo de recaídas en la médula ósea debido a factores que no se comprenden en su totalidad.

Raza. Los niños de raza negra y los niños hispanos con leucemia linfocítica aguda tienen una tasa de cura más baja que los niños de otras razas, se desconocen las razones, pero no pueden ser explicadas con base a factores pronósticos conocidos.

“Aun empleando tratamientos muy intensivos y efectivos durante la fase de tratamiento temprano (inducción/consolidación), todos los pacientes con Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL) recaen en el curso de los siguientes seis meses si el tratamiento se suspende”. (Ruíz-Argüelles & San-Miguel, 1996, p. 54).

Tarde o temprano llega un momento en que no hay otra forma de obtener más remisiones y la situación del paciente es cada vez peor. Aumenta el número de células primitivas, primero en la médula ósea y en la sangre después; la anemia y la trombopenia son cada vez más intensas. El paciente se siente muy mal comienza ahora adquirir gran importancia el tratamiento sintomático, incluyendo en él la administración liberal de sedantes. Es muy discutible la conveniencia de continuar, en tal momento, la quimioterapia o de recurrir a otras medidas heroicas. De hecho, ahora el tratamiento puede hacer más mal que bien. No raramente sobreviene una infección que mata rápidamente al paciente. Cuando llega el desenlace, después de tantas angustias y sufrimientos, representa más que una catástrofe final, un alivio para todos. (Dameshek & Gunz, 1967, p. 628).

Para que esto no suceda y las estadísticas de muertes por cáncer se reduzcan es necesario modificar la alimentación, ya que el consumo de carnes rojas y en conserva por grandes cantidades puede estar asociado a un mayor riesgo de contraer cáncer. Aunado a esto, hay que implementar realizar actividades físicas que ayuden a mantener un peso corporal saludable que al par de una dieta sana disminuirá el riesgo de no tener cáncer.

Implementar programas de salud donde se promueva información de cómo adoptar estilos de vida saludables, con una mayor difusión en los estratos sociales con menos recursos forma parte de las medidas preventivas que se necesitan para disminuir el número de casos por cáncer. Afrontar la lucha contra el cáncer es una tarea de todos y de todos los días.

Sin embargo, en los países de ingresos altos, aproximadamente el 80% de los niños con cáncer sobreviven durante cinco años o más después del diagnóstico. La mejoría de estos resultados ha dado lugar a un creciente número de supervivientes a largo plazo que necesitan tratamiento y atención complementarios. El pronóstico es bastante peor para los niños con cáncer de los países de ingresos bajos y medianos, y ello por varios factores, tales como: el diagnóstico tardío del cáncer, que conlleva niveles más bajos de eficacia de los tratamientos; las carencias de los hospitales, desprovistos de los medicamentos y suministros adecuados; el padecimiento de otras enfermedades en el paciente; y la falta de conocimientos sobre el cáncer entre los dispensadores de atención primaria. Además, los tratamientos quedan simplemente fuera del alcance de muchos padres de entornos de escasos recursos que tendrían que pagar los gastos médicos de su propio bolsillo. (OMS, 2016)

Un ejemplo claro de esta situación de acuerdo al canica, Centro de Apoyo a Niños con Cáncer A.C. es que en México sólo existen 135 oncólogos pediatras para los cerca de 7,500 casos de cáncer infantil que se registran anualmente, por lo que el cáncer se ha convertido en la segunda causa de muerte infantil. Situación que en el 70% de los casos son curables si son detectados a tiempo y si se brinda el tratamiento adecuado.

1.6 Niños con cáncer

El cáncer en los niños en México es en la actualidad uno de los problemas más importantes de salud pública. Su frecuencia se ha incrementado en las últimas dos décadas y es actualmente la segunda causa de muerte en el grupo de 5 a 14 años de edad.

En México hay pocos estudios sobre genética poblacional que nos permitan conocer los factores raciales que influyen en la presentación epidemiológica del cáncer y tampoco se conocen con certeza los factores ambientales y potenciales carcinógenos. Lo que sí se sabe es que en los centros hospitalarios, el cáncer en los niños es una realidad cotidiana que exige atención médica multidisciplinaria con la participación de médicos especialistas e instalaciones hospitalarias de tercer nivel y que los recursos existentes tanto para la investigación como preparación del personal especializado y atención médica son, por ahora, aún insuficientes para enfrentar y resolver este complejo problema. (Pérez, 2003, p. 623).

Pues a pesar de la mejoría del pronóstico, todavía el cáncer del niño se sigue considerando por la población general, e incluso por muchos médicos, como una enfermedad potencialmente fatal o por lo menos con mayores posibilidades de fracasar que de curar. El anuncio del diagnóstico es sentido por la familia como una situación de desesperanza absoluta y parálisis (*shock*). Posteriormente aparecen mecanismos de defensa: negación, ira, negociación, y luego, al darse la información real y al establecer una buena relación con el médico y equipo tratante, la familia va asumiendo el diagnóstico y el pronóstico. Se llega así a una adaptación en que toda la energía familiar se vuelca en el empeño del tratamiento del niño junto con darle el mayor cariño y protección. La mayoría de las veces se cae en la sobreprotección y en el descuido, no intencional, de los hermanos. Por todas estas consideraciones es importante que la familia reciba un apoyo psicológico que le permita reforzar los elementos de resiliencia y disminuir la angustia, la depresión y otros elementos perturbadores de la salud mental familiar, que si están presentes van a repercutir negativamente en el niño y por consecuencia en la recuperación de su enfermedad.

Las familias cuyos hijos son acometidos por cáncer pasan por una conmoción inicial y la consecuente ruptura del proceso natural del vivir. La existencia de un proceso de neoplasia altera virtualmente todos los aspectos de la vida del niño y de su familia. Así, es necesario que los padres estén preparados para esta situación, una vez que pasarán por momentos difíciles, y de desgaste.

1.6.1 Los niños y la muerte

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 o por castigo.

Cuando por fin hablamos de la muerte, nos referimos mentalmente a conceptos como la vejez, enfermedad o accidentes. Nunca pasa por nuestra mente que un niño pueda morir. Sin embargo, aunque se conciba como una situación no natural, también los niños mueren.

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. (Cueto, 2010, p. 10).

“El conocimiento maduro del concepto de muerte depende de las habilidades cognitivas del niño, de las experiencias previas y de factores socioculturales, así como de las actitudes de sus padres hacia la muerte y su capacidad para hablar abiertamente sobre ella”. (Cueto, 2010, p. 49).

1.6.2 El niño en fase terminal

Según la OMS, paciente terminal “es aquel que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con una falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, gran impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y equipo, con un pronóstico de vida limitado”. (OMS, 2015).

“La fase final o terminal de una enfermedad degenerativa ocurre cuando la muerte deja de ser una posibilidad y se convierte en algo inminente”. (Cueto, 2010, p. 17).

El cáncer, a diferencia de muchas otras enfermedades, suele dar tiempo suficiente para un buen manejo paliativo y prepararse ante la inminente muerte, lo que alivia enormemente al niño y a la familia cuando ésta llega con calidad. La muerte es el hecho más terrible y más difícil de aceptar, por lo que el niño pasa por una serie de sentimientos, manifestando ansiedad, desesperanza, alteraciones del sueño y de la alimentación. (Rivera, 2009, p. 287).

Un niño en fase terminal es aquel que no tiene probabilidades de cura para la enfermedad que lo aqueja, pero de igual manera necesita de cuidados y bienestar tanto como sea posible. El saber lo que un niño agonizante siente, piensa, cuáles son sus miedos y los cambios físicos que padece, pueden ayudar a quienes lo rodean a sobrellevar el proceso final.

El pensamiento de un niño está muy influido por su entorno, salpicado por lo que ve y lo que oye. Para el niño de dos a seis años el mundo es un lugar mágico, lleno de gente que va y viene alrededor de la familia, que es el centro del mundo. Es un mundo de transición, una época de aprendizaje y crecimiento y de descubrir cómo funcionan las cosas. Conceptos como el tiempo y la muerte no están todavía del todo desarrollados en la mente del niño; sencillamente no puede comprenderlos. Los niños de este grupo de edad no suelen considerar la muerte como algo definitivo; para ellos, la muerte es reversible.

El pensamiento mágico desempeña un gran papel en la vida de los niños a esta edad, y por supuesto se extiende a sus ideas sobre la muerte. Algunos niños pequeños por ejemplo, se imaginan que poniendo un cuerpo en agua, este volverá a la vida, como la comida deshidratada. Otros creen que si lo desean con todas sus fuerzas, pueden resucitar a la persona muerta. En parte, es de este mundo mágico de donde los niños pequeños sacan el valor para enfrentarse a los problemas de la vida. (Schaefer, 2004, p. 18).

Los adultos ya sean, padres o los profesionales de la salud que rodean a éstos niños son quienes portarán con la responsabilidad de hacerles saber su diagnóstico, entendiendo la situación y la capacidad del niño. Una explicación sencilla es lo adecuado. Valorar la situación y tener en cuenta la edad y la madurez del niño ayudaran a determinar cuánto pueden soportar.

Los papeles se cambian. El niño enseña a la madre o al padre, se convierte en su maestro. No los enseña a sentirse alegres pues la alegría es un sentimiento legítimo y como tal, se siente o no. Los enseñan a vivir en el tiempo presente, ese que es propio de la niñez. Cuando los niños, existencialistas por naturaleza, ríen en medio de su dolor, o son capaces de disfrutar un juego, una frase o un juguete, lo hacen porque están por completo comprometidos con el tiempo que les es propio, el presente. Por eso es que, a diferencia de la mayoría de los adultos, pueden soportar de mejor manera el dolor físico y la cercanía de la muerte.

Estos niños enseñan, que mientras haya un respiro, mientras haya vida, tenemos razones para vivir. Es una cuestión de intensidad, no de tiempo. No hay por qué sufrir por lo que todavía no ha pasado. La mayoría de las enfermedades terminales son terribles, sin embargo, otorgan ciertas treguas. Estas, son aprovechadas al máximo por estos pequeños

sabios. Ríen, hablan, reclaman, rezan, juegan, comparten, pelean, enseñan, perdonan...olvidan. Olvidan por unas horas, o unos minutos, que están enfermos, olvidan que la muerte asecha. Se dan cuenta de que están vivos, y por tanto, habrá que aprovechar ese tiempo para vivir, para alegrarse. (Clerico, 2008, p. 241).

Sin embargo, cuando la muerte es la evolución natural de una enfermedad ya conocida, a menudo el paciente, la familia y el equipo asistencial han contemplado ya la muerte como posibilidad. Esto proporciona un tiempo para forjar un duelo anticipado y prepararse a la muerte. El conocimiento anticipado de la muerte ayuda al propio paciente a prepararse para el acontecimiento y le da la oportunidad de despedirse de los suyos. (Cueto, 2010, p. 98).

1.7 Ser madre

“Cuando se tiene un hijo, se pasa a nutrir las filas de una profesión absolutamente única, cuyo trabajo ocupa las veinticuatro horas del día: La de MADRE”. (Dodson, 1973, p. 5).

Una mujer se hace MADRE no sólo porque haya tenido un hijo, sino también porque todo se revoluciona en su interior, porque es otra, aunque parezca la misma. Porque todo cambia y le cambia, su mirada y lo que ve, sus propios sentimientos y lo que siente por los otros, su escuchar y lo que escucha. Es otra, no cabe duda. (Penerini, 2003, p. 15).

Por lo tanto, no se reduce, al simple acto biológico de tener un hijo, ni a la crianza de ese niño por los métodos usuales de tanteos. Dodson (1973, p.5) indica que la educación de un hijo es una empresa compleja y difícil. Pero es una de las tareas que más llenan y complacen. El don más importante que una madre pueda ofrendar al mundo es un niño al que ha criado para que se convierta en un ser humano dichoso y seguro de sí mismo.

Rosa Regás en Horno (2011, p. 8) menciona que ser madre, así entendida, ha dejado de ser un sistema de reproducción que nos ataba, lo quisiéramos o no, a un inacabable rosario de obligaciones, y una forma de superar nuestras limitaciones, de descubrir los secretos de nuestra forma y capacidades de ver, de imaginar, de amar, de conocer cuánto de intercambio hay en la entrega, y de entrar definitivamente en el cambio de la libertad. La verdadera libertad, la de luchar por ser quienes queremos ser, compartir la vida con quien queremos compartirla y crear un vínculo de profundo amor con un ser nacido de nuestra propia elección, creado y amado por el efecto de nuestra conciencia y de nuestra voluntad.

Padres e hijos están unidos por un amor incondicional que no se da en ninguna otra relación y que constituye un motivo, *él* motivo para vivir de la gran mayoría de los padres. El vínculo entre una madre y un hijo, para bien o para mal, es inextinguible. (Fonegra, 1999, p. 216).

Cuando el papel de las madres se ve amenazado por la presencia de una enfermedad que rompa el ciclo vital de la vida el factor modulador que afecta al tipo e intensidad de la reacción cuando la pérdida sucede es sin duda alguna el nivel de apego que se tenía con el fallecido. Es por ello que el apego es ese lazo afectivo que se forma entre dos personas.

“Para comprender las pérdidas y el duelo subsiguiente, es fundamental tener en cuenta que para sobrevivir física y emocionalmente el ser humano establece desde que nace poderosos vínculos de apego afectivo con aquellas personas a quienes lo unen necesidades, sentimientos e interacciones.” (Fonegra, 1999, p. 162).

Es bien sabido en la psicología del desarrollo que las experiencias derivadas de las relaciones sociales con los adultos en los primeros años de vida constituyen el origen y marcan la evolución de la personalidad posterior del niño. Por tanto para Bowlby el apego no surge de forma repentina sino que se desarrolla en una serie de fases, pasando de una preferencia general del bebe por los seres humanos a una asociación con los cuidadores primarios. (Cantón & Cortés, 2000, p. 40).

El niño dirige su conducta de apego hacia una figura en particular, en principio hacia la madre, pero al cumplir los tres años de edad, suelen aceptar la ausencia temporal de ésta y de ponerse a jugar con otros niños. Y es en esta misma etapa cuando la mayoría de los niños adquiere un grado mucho mayor de confianza hacia figuras subsidiarias de apego, en ambientes extraños.

En la adolescencia, el vínculo de apego que une al hijo con sus padres cambia. Otros adultos comienzan a tener, para él, igual o mayor importancia que los padres. En esta etapa parte de la conducta de apego no sólo se suele dirigir hacia personas de fuera de la familia, sino también hacia grupos e instituciones diferentes de ésta. (Bowlby, 1998).

Posteriormente en la vejez, cuando la conducta de apego ya no puede orientarse hacia miembros de la generación anterior o ni siquiera de la propia, tal conducta puede dirigirse hacia los miembros de la generación más joven.

“Tanto el apego infantil como el amor entre los adultos son experiencias profundamente significativas relacionadas con la necesidad de un estrecho contacto físico, sintonía afectiva, sensación de bienestar y seguridad emocional”. (Heredia, 2005, p. 25).

1.7.1 La importancia de ser madre

El papel de la madre en el desarrollo socioemocional ha sido estudiado con mayor extensión que el del padre, no hay que creer automáticamente que afecte más al hijo lactante. Por el contrario, si la unidad familiar es esencialmente interactiva, cada participante influirá sobre los otros, tanto directa como indirectamente. No obstante, el bebé dentro de su dependencia, requiere ser alimentado y cuidado y tanto en los lactantes humanos como no humanos lo más frecuente es que la madre sea la fuerte principal de ambas áreas. Por tanto, su influencia poseerá una intensidad mayor durante las primeras semanas de vida, cuando el niño es totalmente dependiente e incapaz de distinguir entre él mismo y los demás. Ya que sus primeras tentativas respecto a la eficiencia o la manipulación de su entorno es más probable que se hallen dirigidas hacia la madre que le alimenta y cuida, aunque no sea reconocida como tal, la reacción de la madre a tales actitudes reviste particular interés para todo aquel que se interese por el desarrollo de la creencia del bebé en su propia eficacia.

“De todas las personas básicas que intervienen para filtrar y reflejar las imágenes, relaciones y actitudes entre padre e hijo, es la mujer que es esposa-madre para ambos, es la figura más significativa”. (Lewis, 1993, p. 108).

La madre y el niño forman durante el embarazo una unidad perfecta. La madre provee en forma automática todas las necesidades del ser en gestión. Esta tranquilidad, bienestar y armonía que encuentra el feto en el claustro materno es bruscamente interrumpida en el momento del parto.

Sin embargo, el recién nacido contra lo que se puede creer no es un producto acabado. Nace con un sistema nervioso incompletamente desarrollado. Este desarrollo debe continuar durante más de un año fuera del seno de la madre; al cabo de ese tiempo, el sistema nervioso de un ser humano estará, e cuanto a su desarrollo, en condiciones similares de desarrollo cerebral con que nacen una gran cantidad de mamíferos. En otras palabras, el ser humano nace en desventaja con relación a otros animales. Su cerebro al nacimiento es imperfecto y necesita del cuidado de la madre a través de una relación estrecha, para terminar con su desarrollo en condiciones adecuadas y para adquirir mediante este contacto, todas las características, costumbres, hábitos y facultades superiores (con las cuales no se nace, sino que se adquieren después del nacimiento) que lo hacen un ser superior, inteligente, en una palabra: humano.

Claro que hay partes del sistema nervioso del niño que están bastante desarrolladas al momento del nacimiento gracias a esto su corazón late, su organismo respira y sus vísceras funcionan. Pero se repite que aquellas porciones más nobles, las que nos distingue del resto animal, deben y sólo pueden desarrollarse a través de una buena relación de la unidad madre-hijo, en los primeros días, semanas, meses y años de la vida del niño. No basta con

proveer a sus necesidades físicas de comida, protección del frío u otras eventualidades, es imprescindible para este desarrollo en social y afectivo, un tono emocional entre el recién nacido y su proveedor (la madre).

Es ella y solamente ella, la que despierta en la noche al menor gemido de su niño de meses. Es ella y solamente ella, la que es capaz de distinguir si su niño llora por hambre o por otra razón, la naturaleza sabia la ha dotado así, precisamente para que sus hijos puedan ver satisfechas no sólo sus necesidades físicas, sino también las de calor y cariño de madre y puedan recorrer las etapas de maduración que los convertirán en niños normales primero y adultos sanos después.

“El niño criado por su madre reaccionará sin miedo a cualquier innovación que se introduzca, adaptándose rápidamente a ellas y progresando su desarrollo con velocidad normal”. (Nágera, 1972, p. 22).

Sin embargo, al aparecer una situación de enfermedad y aún más de una enfermedad degenerativa; en este caso llamada cáncer, la importancia de la madre es aún más necesaria para una adaptación adecuada del niño a todos los cambios que genera la misma.

CAP. 2 DUELO

No nos preparan para saber qué hacer, qué decir, cómo afrontar la muerte de una persona cercana y cuando ocurre, sentimos que no estamos preparados (aunque la muerte sea esperada); si la muerte es inesperada el sentimiento de malestar y de dolor, es indescriptible. Todos los seres humanos experimentamos reacciones de pérdida, ya sea una oportunidad laboral que no pudo ser; una separación afectiva o una enfermedad que nos hace perder la salud. Todo esto conlleva a sentir aflicción, pena, dolor y el duelo es la reacción emocional normal ante la pérdida de un ser querido. (Acinas, 2012, p. 2).

Estas situaciones vitales, implican en los seres humanos un cierto grado de pesar debido a los fuertes lazos entre compañeros y al contexto establecido. Y aunque se abren nuevas oportunidades y gratificaciones, los pasos hacia adelante siempre significarán dejar algo detrás, y las reacciones continuas se harán presentes en la medida que el ser humano evalúe aquello que contenga su pasado; principalmente las cosas buenas, presentándose así un sentimiento de tristeza y aflicción por abandonarlas. Además, el individuo no sólo experimenta pérdidas a un nivel exterior, sino que también se hacen presentes aquellos procesos internos naturales de la vida, tales como: la pérdida de la juventud, la capacidad sexual y reproductora. Sin embargo, el duelo más doloroso por el cual atraviesan las personas, es sin duda; la pérdida de un ser querido y la finitud de la vida misma.

2.1 Definición

A lo largo del tiempo, la perspectiva del sufrimiento y dolor ha cambiado debido a que vivimos en una sociedad hedonista en la que lo principal es buscar el placer y el bienestar. Pero el dolor, la enfermedad y la muerte son algo presente a lo largo de la vida de las personas, por lo tanto no se puede negar ni olvidar, porque a todos nos llegan los momentos difíciles y la muerte de algún ser querido.

Lorenzo (2004) citado en Acinas (2012, p. 4) menciona que en general, en todos los procesos de duelo existen unas características comunes que se darán en todos los individuos que pierden a un ser querido, y otros aspectos que varían entre las distintas personas y que dependerán de factores individuales, ya sea debidos al deudo, al fallecido o al contexto.

El DSM-IV-TR (2003) define al Duelo como una reacción a la muerte de una persona querida, en la que algunos individuos afligidos presentan síntomas característicos de un episodio de depresión mayor, como tristeza, insomnio, anorexia y pérdida de peso. Sin embargo, la persona en duelo valora su ánimo depresivo como “normal”.

Nancy O'Connor en Núñez (2013. p. 30) define al duelo como una respuesta normal al dolor y a la angustia de la pérdida, es el proceso de recuperación después de que ocurre una pérdida perturbante en la vida.

Gómez (2007, pp. 17-18), habla del duelo como aquella reacción natural que deviene ante alguna pérdida, y lo define como la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo. Así como, la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe. Incluyendo componentes físicos, psicológicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida. En todo tipo de situaciones vitales, hay un cierto grado de aflicción de duelo.

Desde una perspectiva más amplia se puede definir al duelo como una reacción y adaptación psicológica ante la pérdida de algo apreciado, vinculado al individuo: personas, objetos, mascotas, ilusiones, proyectos, etc. Es una experiencia única que cada persona afrontará con su propio estilo y recursos.

2.2 Características del duelo

El duelo al no ser complicado abarca una gama de manifestaciones que van desde las físicas hasta las conductuales catalogadas normales después de que se produce la pérdida.

Sensaciones físicas

Una de las cosas interesantes del artículo pionero de Lindemann es que describió no sólo los sentimientos que la gente experimentaba sino también las sensaciones físicas asociadas con sus reacciones agudas de duelo. Estas sensaciones muchas veces se pasan por alto, pero juegan un papel importante en el proceso de duelo. (Worden, 1997, p. 46).

La siguiente lista presenta las sensaciones más comunes en las personas que experimentan un proceso de duelo:

1. Vacío en el estómago.
2. Opresión en el pecho.
3. Opresión en la garganta.
4. Hipersensibilidad al ruido.
5. Sensación de despersonalización: “camino calle abajo y nada parece real, ni siquiera yo”.
6. Falta de aire.
7. Debilidad muscular.
8. Falta de energía.
9. Sequedad de boca.

Cogniciones

Existen pensamientos que según Worden (1997, p. 47), son normales en las primeras fases del duelo, sin embargo una vez que estos persisten pueden llegar a desencadenar depresión o problemas de ansiedad.

- Incredulidad. Primer pensamiento que se genera como reacción ante la pérdida y más cuando ésta ha sucedido repentinamente.
- Confusión. Los dolientes, suelen presentar dificultad para concentrarse en sus actividades diarias.
- Preocupación. Surgen pensamientos sobre el fallecido, tomando la forma de imágenes donde se le ve sufriendo o muriendo.

- Sentido de presencia. Posterior a la muerte, los dolientes llegan a pensar que el fallecido de alguna forma aún se encuentra con ellos, experimentando el anhelo de que sea así.
- Alucinaciones. Estas experiencias ilusorias tanto auditivas como visuales suelen presentarse al poco tiempo de la pérdida y se catalogan como normales.

Conductas

Worden (1997, pp. 48-52), menciona que existen conductas específicas relacionadas con el duelo normal que se presentan después de la pérdida y usualmente se corrigen solas.

- Trastornos del sueño. Los dolientes suelen presentar dificultades para dormir y despertarse temprano, sus períodos de sueño se ven afectados y resultan ser muy cortos.
- Trastornos alimentarios. Se suele llegar a los extremos en la ingesta de los alimentos, es decir; se come muy poco o en demasía.
- Conducta distraída. Las personas no logran concentrarse en sus actividades, llevándolas finalmente a realizar otras.
- Aislamiento social. De manera usual, las personas que han tenido una pérdida tienden a alejarse de los demás.
- Soñar con el fallecido. Posterior a la muerte se considera normal soñar con el fallecido. Estos mismos en algunas ocasiones cumplen con un propósito para la persona en duelo.
- Evitar recordatorios del fallecido. Se evitan lugares, objetos y todo aquello que evoque pensamientos o sentimientos que generen dolor en la persona.
- Buscar y llamar en voz alta. La persona en duelo puede llegar a expresar la necesidad de la presencia de su fallecido gritando su nombre.
- Suspirar. Conducta frecuente en los dolientes, que va asociada a la falta de respiración.
- Hiperactividad desasosegada. Las personas pretenden olvidarse de su pérdida mediante la ocupación total de su tiempo.
- Llorar. Las lágrimas alivian en las personas el estrés emocional que presentan.
- Visitar lugares o llevar consigo objetos que recuerdan al fallecido. Se lleva consigo objetos del fallecido con el objetivo de no olvidarlo.
- Atesorar objetos que pertenecían al fallecido. Ciertos objetos del fallecido cobran importancia al grado de usarlos frecuentemente. Conforme avance el duelo, se irán desprendiendo de ellos.

Todas las características antes explicadas nos permiten conocer la amplia gama de conductas que surgen ante la pérdida, siempre recalando que una misma persona no experimentará al mismo tiempo todas estas reacciones.

Y cuando pareciera que estas conductas normales que existen en un duelo se podrían confundir con los síntomas de una depresión, sí existen algunas distinciones entre éstas.

Las principales distinciones entre el duelo y la depresión son éstas: en ambos se pueden encontrar los síntomas clásicos de trastorno del sueño, del apetito e intensa tristeza. Sin embargo, en el duelo no hay la pérdida de autoestima que se encuentra en la mayoría de las depresiones clínicas. Es decir, las personas que han perdido a alguien no se consideran menos a causa de la pérdida o si lo hacen es sólo por un breve tiempo. (Worden, 1997, p. 53).

2.3 Tipos de duelo

La muerte es una realidad tan tangible como lo es el nacer, no se sabe cómo y cuándo llegará, pero es la única certeza de la vida. Existen diversas formas en la que la muerte se presenta, tanto puede ser un acto repentino como algo ya anunciado en el que sólo se espera el fatal final.

2.3.1 Muerte natural repentina

“Es la que sucede súbitamente sin un síntoma previo, como en el caso de un infarto cardiaco, un derrame cerebral, un aneurisma y otras muchas enfermedades fulminantes” (Fonegra, 1999, p. 25).

Y a pesar del alto índice de ocurrencia de algunos de éstos infortunios, la gente no piensa en que vaya a morir un ser querido en el momento más inadecuado; es por eso que este tipo de muerte tiene un gran impacto y se vuelve muy difícil de elaborar.

Existen tres elementos cualitativos que caracterizan este tipo de muerte y la diferencian de la muerte natural anticipada, estos hacen referencia al impacto de la sorpresa, la duda que se origina sobre si quien murió había dado señales de enfermedad previa y la preocupación de saber si sufrió o no durante su deceso.

“En estas muertes, al choque inicial hay que añadir lo absurdo de tener que aceptar que quien ayer conversaba tranquilamente o presidía la comida familiar sin ninguna queja de salud, hoy está muerto y no volverá”. (Fonegra, 1999, p. 26).

Aunado a esto sobrevienen sentimientos de rabia, con el ahora fallecido, por no cuidar de su salud y así generar la posibilidad de la muerte

Nuestras costumbres sociales obligan a no hablar mal de quien murió ni sentir rabia hacia él; por esta razón, este tipo de pensamientos se esconden con vergüenza. El poder expresarlos abiertamente produce un gran alivio y mitiga los rencores que bloquean la aparición de los demás sentimientos propios del duelo. (Fonegra, 1999, p. 27).

2.3.2 Muerte natural anticipada

“Es la que resulta de una enfermedad fatal cuyo pronóstico es inmodificable” (Fonegra, 1999, p. 27).

Existen diversas enfermedades incurables que generan diferentes reacciones en los familiares del enfermo como en el enfermo mismo, y éstas influirán de acuerdo a tres factores:

La experiencia de la enfermedad.

“La enfermedad no debe ser vista sólo como un conjunto de procesos biológicos deteriorantes; hay que considerar también sus implicaciones sociales y su significado psicológico”. (Fonegra, 1999, p. 27).

Cada persona vivirá su padecimiento desde sus perspectivas y su influencia social, lo cual origina pensamientos sobre que su enfermedad es algún castigo divino o simplemente una enfermedad viral.

La duración en el tiempo.

Las circunstancias en las que se encuentra la enfermedad del paciente, asume en los familiares cambios en su vida diaria, es decir; si la enfermedad es diagnosticada cuando ésta se encuentra muy avanzada, los familiares no tienen el tiempo suficiente para asimilarla y se encuentran con pensamientos ambivalentes sobre cómo actuar. En muchos casos dejan de lado sus propias necesidades para cubrir las del enfermo, pero también hay quienes abandonan esas tareas generando un sentimiento de culpa.

Las decisiones médicas.

Las decisiones acerca de cómo tratar la enfermedad y los cuidados necesarios para el enfermo, deben ser revisadas constantemente con un amplio criterio, pues en muchos de los casos, todo aquello que se haya hecho por el enfermo y lo que no, genera en la familia remordimiento y cuestionamientos sobre la calidad de la muerte que proporcionaron al enfermo.

“Conocer verbalmente o por escrito las preferencias de la persona acerca de las circunstancias en que le gustaría que se diera su muerte, y discutir las, previene muchos problemas y conflictos entre los médicos y los familiares”. (Fonegra, 1999, p. 31).

Por lo tanto, el duelo no siempre es consecutivo al fallecimiento, es decir en el momento de la muerte, sino tiempo antes. En múltiples casos el carácter previsible de la muerte del ser querido, provoca una reacción emocional que se denomina “duelo anticipatorio”.

Es un tipo de duelo en el que el deudo ya ha empezado la elaboración del dolor de la pérdida sin que esta haya ocurrido todavía. Es una forma de anticipar la pérdida que irremediablemente ocurrirá en un corto periodo de tiempo. Este tipo de duelo es relativamente frecuente cuando el ser querido se encuentra en una situación de terminalidad, aunque no haya fallecido. (Puente Boo, 2013, p. 18).

“Es una forma de adaptación a lo que va a llegar y que las personas involucradas tengan la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida. Este tipo de duelo se presenta mucho en el caso de pacientes oncológicos”. (Puente Boo, 2013, p. 18).

2.3.2.1 Duelo Anticipado en la Familia

Antes de la Muerte

De forma similar el familiar experimenta muchas de las sensaciones del paciente durante las diferentes fases de la enfermedad, (diagnóstico, tratamiento, intervalo libre de enfermedad, supervivencia, recidiva y final de la vida) asumiendo, por lo tanto, un cambio en su vida personal/familiar y en algunas ocasiones hasta profesional. Es el momento de afrontar una crisis situacional y reconocer el significado de las redes de apoyo disponible.

Después de la Muerte

Hay que estar muy pendientes del familiar para que elabore un duelo normal y no se complique, la identificación de los factores de riesgo es un elemento clave de cualquier sistema de atención al duelo preventivo porque permite la identificación de individuos vulnerables que van a necesitar ayuda psicológica.

Factores situacionales

Entre los factores de riesgo que afectan a los familiares se encuentran aquellos que pertenecen al orden ambiental o situacional, en los que destaca la creencia de que la muerte se podría haber evitado si ellos hubieran actuado de una forma diferente o tal vez si la

elección de médico hubiera sido la mejor. Destaca también el proceso oncológico que se designó para su enfermo, ya que pudo resultar extremadamente largo con un proceso muy deteriorativo tanto para el paciente como para la familia, misma situación que hace pensar en una muerte asociada al encarnizamiento terapéutico; es decir, la actitud del médico que se obstina en continuar el tratamiento y no deja que la naturaleza siga su curso, prolongando su agonía inútilmente.

Factores personales

Los factores personales que pueden complicar un duelo van desde desórdenes mentales preexistentes hasta el tener un mal funcionamiento familiar donde principalmente la dinámica sea hostil y conflictiva. La relación que se tenga con el enfermo, puede desatar un duelo complicado, pues en algunas ocasiones se suele tener una dependencia muy marcada y su muerte tiene un gran impacto para el doliente.

Otros

Entre otros factores encontramos que el doliente no puede hablar del fallecido sin experimentar un dolor intenso provocando de igual forma que no quiera desprenderse de las pertenencias materiales del fallecido. Otra manera de complicar el duelo es que los dolientes hacen cambios radicales en su vida después de una muerte, evitando a sus amigos a familiares y/o actividades relacionadas con el fallecido. El desarrollar una fobia respecto a la enfermedad o la muerte que padeció el fallecido también es considerado un factor de riesgo.

2.4 Fases de duelo en madres sobrevivientes

Las observaciones sobre la forma en que los individuos reaccionan a la pérdida de un familiar muestran que, en el curso de semanas y meses, sus respuestas pasan por una sucesión de fases.

Las cuatro fases son las siguientes:

1. Fase de embotamiento de la sensibilidad, que por lo general dura desde algunas horas hasta una semana y puede estar interrumpida por episodios de aflicción y/o cólera sumamente intensas.
2. Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, que dura algunos meses y a veces años.
3. Fase de desorganización y desesperanza.
4. Fase de mayor o menor grado de reorganización. (Bowlby, 1993, p. 103).

Para las descripciones de las respuestas típicas de las dos primeras fases, recurrimos en particular al estudio que realizó Parkes con viudas londinenses. Para las descripciones de las dos últimas fases nos hemos basado sobre todo en los resultados del estudio de Harvard y de otros. (Bowlby, 1993, p. 103).

Fase de embotamiento

La reacción inmediata a la muerte de un familiar o como en este caso de un esposo, varía en alto grado de una persona a otra y también de un momento a otro en cualquier viuda. La mayoría se siente aturdida y, en grados variables, incapaz de aceptar la realidad.

“Algunas describen abrumadores ataques de pánico que las obligan a buscar ayuda en sus amistades; otras tienen estallidos de enojo”. (Bowlby, 1993, p. 104).

Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida: cólera

Al cabo de unas horas o, quizás, pocos días después de la pérdida, se produce un cambio y la viuda comienza a percibir, aunque sólo sea en forma episódica, la realidad de la pérdida, lo cual le produce una sensación de intenso anhelo, espasmos de congoja y accesos de llanto.

Otra característica común de la segunda fase del duelo es la cólera...Por ende, sugerí que durante esta fase temprana del duelo es común que una persona alterne entre dos estados de ánimo. Por un lado, encontramos la creencia de que la muerte es real, con el dolor y el

anhelo desesperanzado que ello implica; por el otro, la incredulidad, acompañada por la esperanza de que todo ha de arreglarse y por la imperiosa necesidad de buscar a la persona perdida y recuperarla. Según parece, la ira es provocada por aquellos a quienes se considera responsables de la pérdida y también por las frustraciones que surgen durante esa búsqueda inútil.

Los súbitos estallidos de cólera son bastante comunes poco después de una pérdida, sobre todo las que son repentinas y/o experimentadas como injustamente tempranas, y no implican un pronóstico adverso.

“La búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, el desengaño repetido, el llanto, la rabia, las acusaciones y la ingratitud son rasgos de la segunda fase del duelo y deben entenderse como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida”. (Bowlby, 1993, p. 109).

Fase de desorganización y desesperanza y fase de reorganización

Para que el duelo tenga un resultado favorable parece necesario que un deudo tolere esta acometida de la emoción. Sólo si puede tolerar el anhelo, la búsqueda más o menos consciente, el análisis incansable de cómo y por qué se produjo la pérdida, y el encono contra todo aquel que pueda haber sido responsable, sin excluir siquiera al muerto, llega en forma gradual a reconocer y aceptar que la pérdida es permanente y que debe dar nueva forma a su vida. (Bowlby, 1993, p. 110).

2.5 Tareas de duelo en madres sobrevivientes

Worden (1997, pp. 27-35), habla de 4 tareas para elaborar correctamente el duelo (y disminuir posibilidad de un duelo complicado):

Tarea I: aceptar la realidad de la pérdida.

Cuando alguien muere, incluso si la muerte es esperada, siempre hay cierta sensación de que no es verdad. La primera tarea del duelo es afrontar plenamente la realidad de que la persona está muerta, que se ha marchado y no volverá. Parte de la aceptación de la realidad es asumir que el reencuentro es imposible, al menos en esta vida.

Otra manera que tiene la gente de protegerse de la realidad es negar el *significado de la pérdida*. De esta manera, la pérdida se puede ver menos significativa de lo que realmente es.

Llegar a aceptar la realidad de la pérdida lleva tiempo porque implica no sólo una aceptación intelectual sino también emocional. La persona en duelo puede ser intelectualmente consciente de la finalidad de la pérdida mucho antes de que las emociones le permitan aceptar plenamente la información como verdadera.

Tarea II: trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.

Es apropiado usar la palabra alemana Schmerz cuando se habla del dolor porque su definición más amplia incluye el dolor físico literal que mucha gente experimenta y el dolor emocional y conductual asociado con la pérdida.

No todo el mundo experimenta el dolor con la misma intensidad ni lo siente de la misma manera, pero es imposible perder a alguien a quien se ha estado profundamente vinculado sin experimentar cierto nivel de dolor.

John Bowlby (1980) dice: “Antes o después, aquellos que evitan todo duelo consciente, sufren un colapso, habitualmente con alguna forma de depresión”. Uno de los propósitos del asesoramiento psicológico en procesos de duelo es ayudar a facilitar esta segunda tarea para que la gente no arrastre el dolor a lo largo de su vida.

Tarea III: adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente.

Adaptarse a un nuevo medio significa cosas diferentes para personas diferentes, dependiendo de cómo era la relación con el fallecido y de los distintos roles que desempeñaba

Las personas en duelo no sólo se han de adaptar a la pérdida de los roles que desempeñaba antes el fallecido, sino que la muerte les confronta también con el cuestionamiento que supone adaptarse a su propio sentido de sí mismos.

Detener la tarea III es *no adaptarse* a la pérdida. La persona lucha contra sí misma fomentando su propia impotencia, no desarrollando las habilidades de afrontamiento necesarias o aislándose del mundo y no asumiendo las exigencias del medio. Sin embargo, la mayoría de la gente no sigue este curso negativo sino que decide que debe asumir los roles a los que no está acostumbrada, desarrollar habilidades que nunca había tenido y seguir adelante con un nuevo sentido del mundo.

Tarea IV: recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

Volkan en Worden (1997, p. 35) ha sugerido:

“Una persona en duelo nunca olvida del todo al fallecido al que tanto valoraba en vida y nunca rechaza totalmente su rememoración. Nunca podemos eliminar a aquellos que han estado cerca de nosotros, de nuestra propia historia, excepto mediante actos psíquicos que hieren nuestra propia identidad.”

Volkan continúa diciendo que el duelo acaba cuando la persona ya no necesita reactivar el recuerdo del fallecido con una intensidad exagerada en el curso de la vida diaria y puede vivir con ello sin ningún problema.

Los padres muchas veces tienen dificultades para entender la noción de rechazo emocional. Si pensamos en la recolocación, la tarea del padre en duelo implica cierta relación continuada con los pensamientos y recuerdos que asocia con su hijo, pero trata de seguir viviendo de manera cotidiana aún después de la pérdida.

2.6 Tanatología

En 1901, el término Tanatología, “La ciencia de la muerte”, fue acuñado por el médico ruso Elías Metchnikoff (1845-1916), premio nobel de Medicina en 1908. En ese momento la Tanatología fue considerada como una rama de la medicina forense que trataba de la muerte y de todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista médico-legal.

En 1930, como resultado de grandes avances en la medicina, se confinaba la muerte en los hospitales, y en la década de 1950 esto se generalizó cada vez más. Así el cuidado de los enfermos en fase terminal fue trasladado de la casa a las instituciones hospitalarias.

Etimológicamente la palabra Tanatología proviene del vocablo *tanatos*, que deriva del griego *Thanatos*, nombre que en la mitología griega se le daba a la diosa de la muerte, *Thanatos* (la muerte) es representada con una guadaña, una ánfora y una mariposa. La guadaña indica que los hombres son cegados en masa como las flores y las yerbas efímeras, el ánfora sirve para guardar las cenizas, y la mariposa que vuela es emblema de esperanza en otra vida, y de *logos* que deriva del griego *logos*, tiene varios significados: palabra, razón, estudio, tratado, discurso, sentido, etcétera. La gran mayoría de los filósofos griegos le daban la aceptación de sentido.

Mariño (2006) citado por Villalobos (2014. p. 8) menciona que considerando esto último, la Tanatología puede definirse etimológicamente como “la ciencia encargada de encontrar sentido al proceso de la muerte” (dar razón a la esencia del fenómeno).

La Dra. Elizabeth Kübler Ross es quien se da cuenta de los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos en fase terminal durante el proceso de la muerte y define a la Tanatología como una instancia de atención a los moribundos, por lo que se considera la fundadora de esta ciencia. La Tanatología está adquiriendo gran importancia a nivel mundial, incluyendo México, ya que han aparecido varias organizaciones de vanguardia, sin embargo, estas organizaciones trabajaban en conjunto y/o dependiendo de instituciones hospitalarias para enfermos de cualquier tipo y en condición de gravedad, dichas organizaciones son una instancia asistencial que responde a los requerimientos y necesidades de los enfermos crónicos terminales, así como a todas aquellas personas que han sufrido una pérdida significativa, ayudándoles a reencontrar el sentido de su existencia, respetando su marco de valores y creencias, sus objetivos particulares son, contribuir para que el enfermo viva con dignidad su proceso de Muerte y llegue a la aceptación de la misma con sus familiares, amigos, ubicándolos en la realidad de la Muerte para disminuir el dolor de la pérdida y finalmente constituir con la sociedad un enlace que permita captar las inquietudes de la comunidad respecto al proceso de la Muerte. (Alonso, 2014, p. 15).

Por lo tanto, la tanatología, como disciplina de ayuda profesional concibe integralmente a la persona en su ser bio-psico-social-espiritual, para vivir en plenitud. Tiene como objetivo fomentar y desarrollar las potencialidades del ser humano, para enfrentar con éxito

la difícil pero gratificante tarea de contrarrestar los efectos destructivos de la “cultura de la muerte”

Esta ciencia acompaña al sobreviviente en sus necesidades, apoya y aborda como superar la pérdida y los cambios ante las situaciones, y a través de estas modificaciones le ayuda para recuperarse y estar cada día mejor a través del respeto, comprensión, atención y acompañamiento.

La finalidad de la tanatología es concientizar y sensibilizar al ser humano del proceso de muerte y proporcionar a la persona que muere, una buena muerte, así como a las personas que han vivido un proceso de duelo a cerrar el ciclo de manera satisfactoria, fortalecida y empoderada. Con un entendimiento más lúcido del desarrollo de su consciencia y un conocimiento superior de su propio ser. Con mayor paz y armonía. (Morales, 2011)

Bajo estos lineamientos se observa que hablar de tanatología es entender la necesidad de estar bien, tanto uno mismo, como poder convivir saludablemente con la gente que nos rodea. Es rescatar lo que tenemos. Si bien es cierto que el vivir bien nos da tranquilidad, también el morir la da cuando es aceptado. Nos preparará para liberarnos de nuestra misión o bien aceptar que se ha cumplido con la encomienda en este mundo terrenal. (Morales, 2011)

La propuesta del taller sobre duelo que se presenta en este trabajo está basada en el objetivo, las necesidades, y la finalidad de la tanatología. En el desarrollo de este mismo se abordó el proceso de duelo que tiene como intención reconocer el dolor que produce la pérdida; esto contribuye a aceptar las ausencias, la muerte a manifestar dolor y a reincorporarse a las actividades diarias; mediante diversas técnicas apoyadas en la terapia Gestalt que veremos a continuación.

CAP. 3 TERAPIA GESTALT EN EL MANEJO DEL DUELO

3.1 Definición

Los fundamentos filosóficos en los que se apoya la Gestalt son principalmente en el Existencialismo y en el Budismo Zen.

“El Existencialismo plantea que las cosas no deben ser explicadas sino *vividas*, entonces lo importante es la experiencia y sólo se puede tener evidencias de la existencia mediante la experiencia” (Salama, 1996, p. 9)

“El Budismo Zen es un sistema japonés de meditación y auto-disciplina cuyo propósito es transformar radicalmente la experiencia cotidiana de quien lo practica mediante la trascendencia espiritual y el desarrollo del pensamiento” (Salama, 1996, p. 16)

Gracias a estas dos filosofías, la Gestalt se convierte en una propuesta optimista, en una alternativa para la persona que asume y acepta el reto de la existencia de la vida.

El enfoque Gestalt, nace con la finalidad de facilitar el crecimiento del potencial humano, enfatiza la observación no-manipulativa de la conducta en el aquí y ahora y se centra en la importancia del proceso de toma de conciencia de la persona, con un enfoque holístico de cómo está viviendo y creándose a sí misma.

Por tal, el enfoque Gestalt hace énfasis en la visión de que el individuo es un ser creativo en constante crecimiento y capaz de guiar conscientemente su comportamiento, desarrollando su máximo potencial en direcciones que logren finalmente su límite máximo como individuos únicos e irrepetibles y, **encontrando por sí mismo las soluciones a sus problemas existenciales asumiendo la responsabilidad de manejar su propia vida.** (Salama, 2001, p.39).

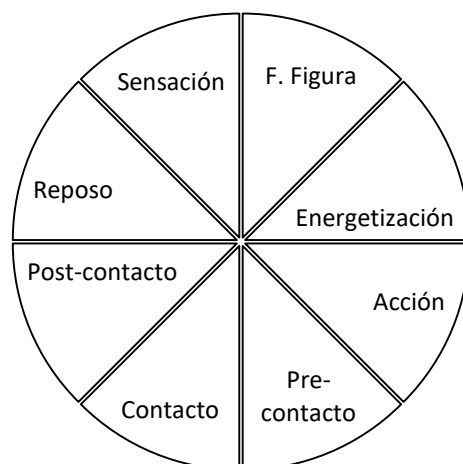
A la Gestalt se la define como una psicoterapia que se ocupa de resolver asuntos pendientes, asuntos que interfieren con la vida de la persona y que lo llevan a una inestabilidad con su entorno. (Salama, 1996)

3.2 Ciclo de la experiencia Gestalt

Al ser la Gestalt una alternativa de psicoterapia, encontramos que este enfoque se centra en la conducta presente, de ahí que la nombren *la terapia del aquí y el ahora*, donde existir es una experiencia de vida única y el cambio en el paciente no se logra a través de la explicación ni de la racionalización, sino por medio de la experiencia, es decir, de la vivencia.

Según Salama (1996) en Gestalt es indispensable trabajar con una metodología en base al Ciclo de la Experiencia como el que se describe a continuación:

Figura 1



REPOSO: Representa el equilibrio y punto de inicio de una nueva experiencia. Tiene el mismo valor la necesidad fisiológica como la psicológica, por lo que el inicio de esta fase está conectada a la necesidad emergente, sea cual fuere.

SENSACIÓN: Determina la identificación en la Zona interna al sentir físicamente una tensión de algo que aún no se conoce.

FORMACIÓN DE LA FIGURA: En esta fase el organismo ha diferenciado lo que le pertenece y necesita satisfacer. Se concientiza la sensación. Se establece el contacto con la Zona de Fantasía o Intermedia.

ENERGETIZACIÓN: En esta Fase se reúne la energía indispensable para llevar a cabo lo que la necesidad demanda. Se potencia la energía hacia la acción.

ACCIÓN: En esta etapa ocurre el paso a la Parte Activa movilizando la energía del organismo hacia el objeto relacional. Se actúa ya en la Zona Externa.

PRE-CONTACTO: Es cuando se identifica el objeto relacional para contactar. El organismo localiza la fuente de satisfacción y se dirige hacia ella.

CONTACTO: En esta Fase se establece el Contacto Pleno con el satisfactor y se experimenta la unión con el mismo. El organismo experimenta placer ante la necesidad que está satisfaciendo.

POST-CONTACTO: En esta etapa da comienzo la Des-Energetización hacia el Reposo junto con los procesos de Asimilación y de Alineación de la experiencia, todo esto dentro del Continuo de Conciencia.

A su vez, el ciclo de la experiencia Gestalt se ha dividido en dos hemisiclos:

A-PARTE SUPERIOR PASIVA: Se llama así debido a que no hay acción del organismo hacia la parte externa; sólo se conecta con la zona interna.

B-PARTE INFERIOR ACTIVA: La energía orgánica se pone en acción con su campo dentro de un contexto único e irrepetible, es decir, se relaciona con la zona externa.

Con la ayuda del ciclo de la experiencia y estrategias terapéuticas específicas se espera que el individuo libere la energía interrumpida y pueda fluir libremente.

3.3 Técnicas de Terapia Gestalt

La característica de la Psicoterapia Gestáltica reside en constituir un enfoque que vincula estrechamente teoría y tratamiento, propugnando el empleo de técnicas para alcanzar la expresividad de los sentimientos, focalizando el proceso de toma de conciencia acerca de cómo se bloquea la expresión.

Las técnicas utilizadas en terapia Gestalt pueden dividirse en dos grandes áreas: una, es dejar de hacer lo que sea necesario, para descubrir la experiencia que se oculta detrás de una determinada actividad y la otra es reunir la energía suficiente para hacer frente al contenido del darse cuenta del paciente, ya sea intensificando la atención o exagerando la acción deliberadamente. (Salama, 1988, p. 65).

A estas técnicas se les conoce como Supresivas, Expresivas e Integrativas, las cuales trabajan con una dependencia recíproca.

Técnicas Supresivas

Con estas técnicas se espera que la persona experimente lo que no quiere o lo oculto a fin de facilitar su darse cuenta. Entre ellas tenemos las técnicas de experimentar la nada, evitar “hablar acerca de”, detectar los “deberías” y detectar las formas de manipulación.

I. Experimentar la nada

El primer requisito para vivenciar lo que potencialmente podemos vivenciar, es dejar de hacer alguna otra cosa. Para vivenciar tenemos que estar presente, tenemos que estar aquí y ahora. No podemos “vivenciar”, “experiencia” (sólo recrear en la imaginación), lo que es pasado o ausente. La realidad siempre es ahora. (Naranjo, 1990)

Por medio de la sencilla técnica de dejar de hacer cualquier otra cosa que no sea vivenciar, el terapeuta y el paciente por igual pueden poner a prueba la validez de esta suposición.

La “nada” sólo es nada mientras estemos bajo la compulsión de hacer de ella un algo. Una vez que aceptamos la nada, todo se nos da por añadidura. La nada, entonces, se convierte en una pantalla sobre la que podemos ver todas las cosas, un “fondo” ante el cual surgen libremente todas las “figuras”. (Naranjo, 1990, p. 61)

II. Acercadeísmo

“La terapia gestáltica en esencia es un enfoque no interpretativo, ya que el objetivo es la experiencia, el percatarse, y no la introvisión intelectual.” (Naranjo, 1990, p. 63).

La regla de no hablar acerca de comprende: el evitar la explicación, justificación, el diagnóstico personal o el coleccionar información para dar una interpretación, más las discusiones del clima, las noticias, etc. Si el paciente apaga su “computadora mental”, tendrá más disponibilidad para vivenciar lo que le esté sucediendo en el presente. (Salama, 1988, p. 67).

III. Debeísmo

El decirnos a nosotros mismos lo que debiera ser, es otra manera de no vivenciar lo que es.

Uno de los objetivos de la terapia gestáltica es ser capaz de vivir de tal manera en el presente (al menos cuando lo elegimos así), que ningún estándar del pasado oscurezca nuestra toma de conciencia; que seamos tanto lo que somos, que ningún sentido de *debiera* nuble nuestra identidad. (Naranjo, 1990, p. 67)

IV. Manipulación

“El “hablar acerca de” se refiere al uso equivocado del intelecto; el “debeísmo” al uso equivocado de las emociones; la “manipulación” es el uso equivocado de la esfera de la acción” (Salama, 1988, p. 68).

Muchas de nuestras acciones están dirigidas a la minimización de algún malestar que no se está dispuesto a aceptar.

La acción, en contraste con la manipulación (de uno mismo o de otros), se vivencia como un flujo desde adentro, no como algo que se realiza con el fin de satisfacer estándares extrínsecos –ya sea internalizados (como mandón) o no. En la medida en que identifiquemos (y llamemos “yo”) a la función auto-manipuladora en nosotros, podremos vivenciar tal acción como algo que “nosotros” no efectuamos, pero que conseguimos que se produzca. (Naranjo, 1990, p. 75).

Técnicas Expresivas

Con estas técnicas se busca que el sujeto exteriorice lo interno, que se dé cuenta de cosas que posiblemente llevó en sí toda su vida pero que no percibía.

Así, todos los actos de autoexpresión dentro de su contexto, no son solo una ocasión para darse cuenta, sino una invitación abierta a la acción, donde el paciente aprende a ser él mismo, rompiendo con patrones fóbicos y aprende que la expresión de sí mismo es reconfortante y única base para el contacto real con otros. (Salama, 1988).

Salama (1988) expresa que estas técnicas pueden resumirse en tres principios:

- a. Expresar lo no expresado
- b. Terminar o completar la expresión
- c. Buscar la dirección y hacer la expresión directa.

Técnicas Integrativas

“En el sentido más general, toda técnica de expresión o supresión es integrativa, ya que despierta el darse cuenta de lo que estaba disociado de sí mismo, creando así pensamientos, sentimientos o imágenes inefectivas” (Salama, 1988, p. 74)

Para integrar las partes alineadas del paciente se utilizan técnicas como el encuentro intrapersonal y la asimilación de proyecciones.

Todas estas técnicas son herramientas útiles siempre y cuando se lleven a cabo de acuerdo al contexto, al desarrollo personal de cada individuo, a sus propias necesidades y con la personalidad del terapeuta.

3.4 Terapia en Grupo

La Gestalt como terapia se practica en diferentes contextos y con objetivos muy variados, desde lo individual hasta con grupos reguladores o grupos de desarrollo personal.

Desde sus comienzos, el terapeuta de un grupo Gestalt establece las normas de comportamiento dentro del grupo mediante modelos, explicaciones y sutiles confrontaciones. La posición terapéutica del terapeuta gestáltico consiste en prestar atención a la totalidad de la persona, tanto a su conducta corporal como a las palabras y sueños. El centro de atención se dirige a la conciencia de sí mismos de los miembros del grupo, el qué y cómo de su existencia actual, el tipo de contacto que establecen y sus patrones evitativos. (Kaplan & Sadock, 1998).

A través del aprendizaje interpersonal, los pacientes pueden desarrollar su capacidad para experimentar y disfrutar relaciones íntimas y prolongadas y para descubrir aspectos de sí mismos que habían permanecido ocultos.

En la literatura sobre Gestalt se describen cinco trastornos de la frontera de contacto: confluencia, retroflexión, introyección, proyección, y deflación.

PROPUESTA DE TALLER TANATOLÓGICO

JUSTIFICACIÓN

A lo largo de la vida se viven experiencias de pérdida, pero una que marca la vida de quienes lo sufren es sin duda, la muerte de un hijo a manos del cáncer. El cáncer en niños es toda una realidad y cada vez aumenta el número de casos que terminan en muerte.

En relación con los niños de nuestro país, en un estudio realizado sobre la mortalidad por cáncer en niños derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), se compararon dos períodos (1990–1994 y 1995–2000), con el objetivo de conocer la tendencia de estas causas en la población derechohabiente y se encontró para el primer período una tasa de mortalidad de 66.1 x 106 y para el segundo de 71.7 x 106 con un incremento de 8.5% en el período estudiado. En lo referente a los diferentes grupos de neoplasias en forma específica hubo incremento para las leucemias, los tumores del sistema nervioso central, tumores del sistema nervioso simpático, retinoblastoma, tumores hepáticos y tumores de células germinales; para el resto de tumores hubo una tendencia a la disminución. (Fajardo, 2005)

El mayor registro de nuevos casos de cáncer fue en el Estado de México (n= 1462). Así, ocupando las leucemias un (50.8%) los linfomas (9.8%) y los tumores del sistema nervioso central un (9.5%) constituyendo un 70% del total de los casos.

La incidencia global fue de 111.2 (todas las tasas por 1000.000 niños/año) y se encontró la incidencia más baja de linfomas y tumores del sistema nervioso central (9.9 y 10.3, respectivamente).

La razón masculino/ femenino fue de 1.1 y la mayor incidencia se encontró en los niños menores de 5 años. (González, 2011. p. 83)

Lo mencionado señala la necesidad del desarrollo de una mejor organización en el tratamiento de los niños con cáncer. Porque como ha sucedido en otros países en donde una mejor organización de la atención médica ha hecho que aumente la supervivencia de los pacientes y disminuya la mortalidad; o sea el tratamiento es la piedra angular para disminuir la mortalidad por cáncer en los niños.

Por lo tanto el futuro de los niños con cáncer radica en ofrecerles un buen tratamiento integral y para los que no lo han desarrollado, lo mejor es la prevención. (Fajardo, 2005).

Debido a que existe una incidencia considerable de casos de niños con cáncer y por ende existen más personas que necesitan un espacio para la ayuda ante pérdidas como las de un

hijo. Es que este taller busca brindar un espacio donde las madres de familia tengan un acompañamiento a sus sentimientos por la pérdida bajo las circunstancias mencionadas.

Y no es que no se tome en cuenta a la figura paterna de las familias, simplemente es que al hombre le cuesta más todo aquello que tenga que ver con lo sentimental. Por ello, ante una situación de enfermedad o algún problema familiar se le considera como un “proveedor” de la casa; entendido como quien lleva el sustento económico al hogar. Siendo las madres las que quedan al frente de la situación en la que se encuentra su hijo enfermo.

Por lo tanto, las madres en su mayoría, son quienes están a cargo del cuidado del hijo (a) en todo su proceso de enfermedad, dejando así de lado toda aquella actividad que realizaba una vez dado el diagnóstico de su hijo.

Es importante trabajar el duelo porque después de haber sufrido una pérdida existen tareas que se deben realizar para que el doliente pueda reestablecer un equilibrio ya que el duelo es un proceso y no un estado. Con la ayuda de diferentes técnicas como por ejemplo el escribir, dibujar, role playing y reestructuración cognitiva se les guiará a las dolientes para que durante el trayecto del taller su desarrollo sea favorable.

Cabe resaltar que este taller se quedará solamente en una propuesta debido a que por el momento se está analizando la posibilidad en algunas instituciones de aplicarlo, por esta misma situación no se cuenta con ningún tipo de resultados.

TALLER

Un taller es una metodología de trabajo en la que se integran la teoría y la práctica. Se caracteriza por la investigación, el descubrimiento científico y el trabajo en equipo, a través del acopio sistematizado, de material relacionado con el tema tratado, teniendo como fin la elaboración de un producto tangible.

Un taller es también una sesión de entrenamiento o guía de varios días de duración. Se pondera la solución de problemas y/o la capacitación, y requiere la participación de los asistentes. (Villalobos, 2014. p. 33)

Como objetivo principal de esta propuesta de taller, es brindar un espacio a madres donde compartan sus sentimientos en relación a las diferentes fases del duelo debido a la pérdida de un hijo con cáncer. Donde se espera que al término de éste, las madres sientan acompañamiento ante su dolor y acepten lo sucedido como parte de su realidad.

El taller contará con 10 sesiones de aproximadamente 2 horas cada una y con una población de un máximo de 20 madres que hayan sufrido la pérdida de un hijo por cáncer.

SESIÓN	TIEMPO	TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDAD	TAREA	MATERIAL
1	2 hrs	Presentación	*Presentar el taller. *Integrar a las participantes *Sondear expectativas	*Bienvenida *La telaraña. Ver Anexo, pág. 45	Ninguna	*Ovillo de lana *Hojas de colores *Marcadores
2	2 hrs	Duelo	*Expresar los sentimientos en relación a la pérdida.	*Abrazos musicales. Ver Anexo, pág. 46 *Conociendo al cáncer. Ver Anexo, pág. 46	Ninguna	*Aparato reproductor de música
3	2 hrs	Fases	*Ubicar en qué parte del duelo se encuentra cada madre	*Reacciones más frecuentes. Ver Anexo, pág. 47 *Explicación del proceso de duelo. Ver Anexo, pág. 47	Ninguna	*Imágenes que demuestren diferentes emociones
4	2 hrs	Las emociones	*Compartir sentimientos, preocupaciones y problemas ante el grupo.	*Nuestras molestias. Ver Anexo, pág. 48 *Representación de emociones. Ver Anexo, pág. 48	Ninguna	*Plastilina *Relato. Ver en anexo pág. 55 *Cámara fotográfica *Proyector *Laptop
5	2 hrs	Solidaridad	*Generar confianza en el grupo	*La caída a la confianza. Ver Anexo, pág. 49	Hacer una carta. Ver elementos en anexo, pág. 57	*Bastantes cojines *Una silla
6	2 hrs	Integrando la pérdida	*Expresar lo no dicho al fallecido	*Silla vacía. Ver Anexo, pág. 50	Ninguna	*Pañuelos desechables *Dos sillas *música suave con violines *Aparato reproductor de música
7	2 hrs	Integrando la pérdida	*Expresar lo no dicho al fallecido	*Silla vacía. Ver Anexo, pág. 51	Ninguna	*Pañuelos desechables *Dos sillas *música suave con violines

						*Aparato reproductor de música
8	2 hrs	La esperanza	*Expresar acompañamiento a las madres	*A mí me gustaría. Ver Anexo, pág. 52	Ninguna	
9	2 hrs	Emprender un nuevo comienzo	*Asumir responsabilidades *Integrar la pérdida a la vida cotidiana	*Transformando la culpa. Ver Anexo, pág. 53 *La maleta. Ver Anexo, pág. 53	Ninguna	*Hojas blancas de madera *Colores de madera
10	2 hrs	Me llevo y dejo	*Cerrar el taller	*Te ofrezco mi corazón. Ver Anexo, pág. 54 *Evaluación del taller. Ver Anexo, pág. 54	Ninguna	*Corazones de cartulina *Marcadores *Hoja de trabajo. Ver Anexo, pág. 58

ANEXO

SESIÓN 1

Actividad: Bienvenida

1. Las guías del taller darán la bienvenida a todas a las asistentes.
2. Se indicarán el número de sesiones de las q consta el taller.
3. Asimismo, se sondearán cuáles son las expectativas que ellas tienen sobre el taller.

Actividad: La Telaraña

1. Se formará un círculo con todas las participantes, una de las facilitadoras al azar decidirá cuál mamá sujetará el extremo de un ovillo de lana ella misma comenzará a presentarse diciendo su nombre, lo que más le guste (hacer, ver, oler, cocinar etc.) edad y de donde es.
2. Posteriormente sin soltar su extremo deberá lanzar el ovillo de lana a otra participante de forma que la lana cuelgue entre ambas. La mamá siguiente repetirá la operación de presentarse y volverá a lanzar el ovillo a otra participante distinta, pero siempre sujetando su extremo.
3. Cuando finalice la presentación de todas las participantes se formará un entramado similar al de una tela de araña, ahora para deshacer la tela de araña se hará de forma inversa devolviendo el ovillo a la compañera que lo dio y expresando el mayor número de datos posibles de ella

* Esta técnica permite que los miembros del grupo se conozcan y su integración.

SESIÓN 2

Actividad: Abrazos musicales

1. Se pedirá a las participantes que se muevan (caminen, corran, bailen, salten etc.) por todo el espacio disponible del salón; mientras lo hacen se escuchará música o ellas mismas pueden cantar una canción que sea de su agrado.
2. Al escuchar la voz de la facilitadora que coordinará la actividad diciendo ¡YA! Se detendrá la música o la canción cual haya sido el caso y dirá “Abrazos musicales de 3 personas” las participantes deberán abrazarse en grupos de 3, pasados unos segundos así abrazadas comenzará a escucharse nuevamente la música o la canción y a la voz de ¡YA! Ahora la indicación será “Abrazos musicales de 5 personas” Así sucesivamente hasta llegar al número total de personas del grupo que necesitamos para culminar en un abrazo colectivo.

* La abrazoterapia nos habla de que el contacto terapéutico, reconocido como instrumento esencial para la curación. Se emplea para acrecentar en los pacientes la voluntad de vivir. Los abrazos, además de hacernos sentir bien, se emplean para aliviar el dolor, la depresión y la ansiedad. Provocan alteraciones fisiológicas positivas en quien toca y en quien es tocado. El acto de tocar puede comunicar más amor en cinco segundos que la palabra en cinco minutos. Abrazar a alguien que ha tenido un mal día puede ser más curativo que todas las palabras de apoyo que podamos articular. Un abrazo nos tranquiliza, y hace que desaparezcan los miedos. Hace soportables los días insoportables y fortalece la autoestima.

Actividad: Conociendo al cáncer

1. Dos personas invitadas por las guías compartirán con las madres su experiencia con el cáncer. Cabe mencionar que estas personas son sobrevivientes del cáncer que ahora tienen una perspectiva diferente, pues han resuelto su duelo.
2. Al término de la plática quien lo desee podrá hacer preguntas a los ponentes.

SESIÓN 3

Actividad: Reacciones más frecuentes

1. A partir de que las participantes vayan llegando se les indicará que ocupen un lugar tratando de acomodarse lo más cómodamente posible.
2. Con la ayuda de un proyector y una laptop se exhibirá una presentación de imágenes donde se representan las reacciones que tiene la gente que pasa por un proceso de duelo.
3. Terminada la presentación se les pedirá a las participantes que de forma voluntaria expresen una opinión sobre lo que vieron en la proyección.

Actividad: Explicación del proceso de duelo

1. En cuanto la llegada de las participantes sea total se les pedirá a ellas mismas que se acomoden en sus asientos de manera que alcancen a mirar sin ningún problema el gráfico (contiene lo que es el proceso del duelo) que estará pegado en alguna pared.
2. En seguida las facilitadoras ofrecerán una explicación sobre lo que es el duelo y las fases por las que pasa este mismo. Si existen dudas se aclararán en el momento.
3. Finalmente las participantes se enumerarán del 1 al 4 para poder formar 4 equipos (los 1 con 1 las 2 con las 2 las 3 con las 3 y las 4 con las 4) y en cada equipo una a una las participantes expresará a sus demás compañeras en cuál de las etapas del duelo se encuentra.

SESIÓN 4

Actividad: Nuestras molestias

1. Conforme las participantes lleguen se les invitará a que se vayan integrando en el centro del salón formando un círculo.
2. Formado ya el círculo totalmente una de las facilitadoras comenzará a preguntar a las participantes que tal estuvo su mañana mientras tanto la otra facilitadora observará cuál de las participantes se encuentra más dispersa y le tomará una fotografía.
3. Al término de haber escuchado algunas de narraciones de cómo fue la mañana de algunas de las participantes y también ya tomada la fotografía se les indicará que ocupen su asiento.
4. En seguida la fotografía tomada se proyectará con la ayuda de una laptop y un proyector para todas las participantes y cada una de ellas expresará en voz alta que emoción según su opinión refleja el rostro de su compañera.

Actividad: Representación de emociones

1. Todas las participantes se encontrarán sentadas y se les proporcionará una barra de plastilina.
2. Se les indicará que cierren sus ojos y que pongan la mayor atención posible en el relato que una de las facilitadoras narrará para ellas.
3. Mientras el relato se escucha las participantes formarán alguna figura con la plastilina que se les proporcione esto al mismo tiempo que tienen los ojos cerrados. (la figura que formarán dependerá de las emociones que generen durante el relato)
4. Terminando el relato podrán abrir lentamente sus ojos y observarán la figura que formaron con sus manos.
5. En seguida las facilitadoras se encargarán de establecer una relación emoción-acción con algunas de las figuras que las participantes hicieron.

Al término de la sesión, quien lo desee, podrá expresar cómo se sintió durante la misma.

SESIÓN 5

Actividad: La caída a la confianza

1. A la llegada de las participantes se les asignará un lugar a cada una de ellas en las dos filas que se irán formando, se acomodarán de manera que se vean de frente unas con otras y se tomarán las manos muy fuertes.
2. Una participante elegida al azar subirá a una silla y se colocará dando la espalda a sus compañeras mientras tanto las demás guardarán silencio tomadas de las manos.
3. Ya de espaldas y con los ojos cerrados la participante que se encuentra en la silla se lanzará hacia atrás donde sus compañeras la recibirán brindándole la mayor confianza posible demostrando que no la dejarán caer. (colocar bastantes cojines bajo las manos de las participantes que formaron las filas para evitar algún accidente)
4. Así sucesivamente hasta que pase la última participante del grupo.
5. Al final se les pedirá que expresen cómo se sintieron realizando la actividad, si les costó trabajo o no llevarla a cabo.

Por último se les pedirá a las asistentes que como tarea, realicen una carta para su ser querido. Ver en anexo pág. 57 para más detalle sobre los lineamientos de la misma.

SESIÓN 6

Actividad: Silla vacía

Con la ayuda de la carta, que se les dejó de tarea, seguirán las instrucciones siguientes

1. Se recibirán a todas las participantes y se les pedirá por favor que se acomoden con su silla de manera que formen un círculo entre todas.
2. Esta sesión solo se trabajará con la mitad del grupo (10 participantes) aunque si se requerirá la presencia del resto del grupo.
3. Formado ya el círculo por las participantes se situaran dos sillas una frente a la otra dentro de este mismo, a la primer participante se le da la indicación de que ocupe una silla.
4. Se le pedirá que concentre toda su atención en la silla mientras respira profundamente y escucha música de violines tranquilamente para que imagine que su fallecido se encuentra ahí.
5. Enseguida se propone a la participante que cierre los ojos e inicie un dialogo con la persona que ha perdido contándole lo que ocurrió en su ausencia.
6. Posteriormente se inicia la transmisión de sentimientos elaborados e inconclusos y de todos aquellos aspectos que queden pendientes.
7. Las facilitadoras intervendrán haciendo énfasis en el sentimiento o emoción que acompañe la situación descrita en ese momento.
8. A lo largo de la sesión existirán diversos cambios en la silla, la participante ocupará tanto la silla del inicio como la silla que ocupará la proyección para sentir la situación y así poder establecer el dialogo.
9. Se intentará otorgar significado a aquello que no queda concluido, intentando buscar una forma de entender; ponerse en el lugar de la persona que se ha perdido y ofrecer la posibilidad de integrarlo a un nuevo comienzo
10. Por último se solicitará que abran los ojos y que hablen, compartan de lo que se dieron cuenta con la actividad.

SESIÓN 7

Actividad: Silla vacía

1. Se recibirán a todas las participantes y se les pedirá por favor que se acomoden con su silla de manera que formen un círculo entre todas.
2. Se retomará la segunda parte del grupo (las siguientes 10 participantes)
3. Formado ya el círculo por las participantes se situarán dos sillas una frente a la otra dentro de este mismo, a la primer participante se le da la indicación de que ocupe una silla.
4. Se le pedirá que concentre toda su atención en la silla mientras respira profundamente y escucha música de violines tranquilamente para que imagine que su fallecido se encuentra ahí.
5. Enseguida se propone a la participante que inicie un diálogo con la persona que ha perdido contándole lo que ocurrió en su ausencia.
6. Posteriormente se inicia la transmisión de sentimientos elaborados e inconclusos y de todos aquellos aspectos que queden pendientes.
7. Las facilitadoras intervendrán haciendo énfasis en el sentimiento o emoción que acompañe la situación descrita en ese momento.
8. A lo largo de la sesión existirán diversos cambios en la silla, la participante ocupará tanto la silla del inicio como la silla que ocupará la proyección para sentir la situación y así poder establecer el diálogo.
9. Se intentará otorgar significado a aquello que no queda concluido, intentando buscar una forma de entender; ponerse en el lugar de la persona que se ha perdido y ofrecer la posibilidad de integrarlo a un nuevo comienzo.
10. Por último se solicitará que abran los ojos y que hablen, compartan de lo que se dieron cuenta con la actividad.

* En esta técnica se puede encontrar un importante recurso para el trabajo terapéutico de las proyecciones y al mismo tiempo facilitar a la persona el descubrimiento y la reintegración de sus propias proyecciones. De esta forma la silla actúa a manera de pantalla, donde el paciente focaliza su atención y proyecta su percepción del acontecimiento. Narra y describe lo sucedido. Identifica sus emociones y sentimientos ligados a cada elemento significativo de tal acontecimiento, expresa y libera profundas tensiones internas. Establece contacto y toma conciencia del significado que ha asignado a tal acontecimiento, así como la forma como interfiere en su vida.

La persona encuentra la posibilidad de resignificar, sentir y responder de una nueva forma más integral y saludable. Si el acontecimiento es pasado, reconoce que no es posible cambiar lo sucedido pero que si es posible cambiar su significado y la forma de sentirse al respecto. Si el acontecimiento es presente, descubre nuevas formas de afrontar y responder ante tal situación de su vida.

SESIÓN 8

Actividad: A mí me gustaría

1. Las participantes ocuparán su asiento y se acomodarán de manera que se forme un círculo.
2. Se formarán papelitos con el nombre de cada una de las participantes
3. Se elegirá al azar a una participante ella tomará un papelito y dirá en voz alta el nombre de la compañera que salió (no puede salir el nombre de ella misma) y la participante nombrada tendrá que decir lo que le gustaría que en ese preciso momento sus compañeras hicieran por ella por ejemplo: ser aplaudida, que se le abra cantar con ella etc.
4. Al finalizar la actividad se les pedirá que expresen cómo se sintieron

SESIÓN 9

Actividad: Transformando la culpa

1. Se les preguntará como inicio, qué consideran que es la culpa
2. Pidiendo varias opiniones se construirá el concepto de culpa y en qué consiste sentirse de esa manera.
3. Se avanzará la sesión con una exposición del tema por parte de las guías, siempre teniendo en cuenta la opinión e ideas de las asistentes.
4. Al término de la exposición, se les pedirá que formen equipos, en donde cada una de ellas, expresará su caso en particular, de si en algún momento sintieron culpa o si aún la sienten.
5. De forma general, expresarán cómo se sintieron en el transcurso de la sesión.

Actividad: La maleta

1. Las participantes se sentarán formando un círculo.
2. Se repartirá una hoja y un bolígrafo a cada una de las participantes y en ella se deberá dibujar una maleta de viaje.
3. Ya que hayan terminado el dibujo se les dará la indicación de que esa maleta que dibujaron será para realizar un viaje y que este mismo viaje será especial porque este no tendrá regreso. Las participantes tendrán que pensar que es lo que podrían llevar en su maleta que les sea útil para la vida y lo escribirán en su dibujo.

SESIÓN 10

Actividad: Te ofrezco mi corazón

1. Mientras las participantes van llegando se les otorgará un corazón de cartulina de color rojo y un plumón con la finalidad que dentro de ese corazón escriban su nombre.
2. Terminando de escribir su nombre las participantes formarán un círculo.
3. La consigna será para todas las participantes que detenidamente se observen unas con otras y que recuerden todos los momentos más significativos para cada una de ellas mientras estuvieron en el proceso del taller.
4. Dado un tiempo de 15 minutos para la observación y el recordar se pasará a que cada una de las participantes elijan a una de sus compañeras para ofrecerle su corazón.
5. Por último se les dará tiempo para que platicuen y establezcan acuerdos entre ellas para seguir acompañándose en este proceso.

Actividad: Evaluación del taller

1. En el mismo círculo formado por la actividad anterior las participantes se sentarán y a cada una se les dará una hoja de trabajo junto con un bolígrafo para que evalúen el taller del cual fueron participes. (Ver anexo, pág. 58)
2. Se les dará la indicación de que al llenar la hoja de trabajo se debe de hacer de manera individual y lo más sinceramente posible.
3. Posteriormente compartirán lo expresado en sus hojas para todo el grupo.

EL RELATO

La Corta Historia del hombrecito de mi vida

Y esta es mi triste historia lo más resumida que se puede... El 13 de febrero di a luz a mi Alan Ezequiel y murió el 14 de febrero solo vivió un día fue cesárea. Después de casi 3 días con dolores y oxitocina para inducirme el parto pero yo resistí todo por mi niño... El nació de 37 semanas, peso 3300 y midió 50 cm, para mí era la perfección hecha bebe, me enamore completamente con tan solo verlo. Puedo decir que jamás había amado a nadie con tanta locura como lo amo a él. Nació, me lo acercaron, lo abrase como puede porque me estaban suturando, le dije que él era mi vida y que lo amaba mucho, el abrió sus ojitos me miró, suspiro y se lo llevaron... lo pasaron a la incubadora por unos problemas con los pulmoncitos, mi marido fue a verlo por la tarde y se enamoró de él.

Al siguiente día ya que me habían dado permiso de verlo, en ese momento en que estaba esperando para entrar a verlo vi que estaban los doctores muy ocupados con un bebe, dándole respiración de boca a boca tratando de reanimarlo yo no alcanzaba a mirar bien que era el mío. Pero no dejaba de sentir una angustia horrible, le rogaba a DIOS que por favor no fuera mi hijo. Ya que salieron los doctores les dieron informes de sus bebes a todos y al último a mí, me dieron la noticia de que mi niño había muerto por unos problemas en los pulmoncitos y en su corazón; que ahora que he investigado supe que mi hijo murió debido a una cardiopatía congénita las cuales es muy raro que suceda y no puedo evitar preguntarme ¿Por qué me tenía que pasar a mí? Al avisarme la pediatra entre en shock, me puse como loca, lo único que salía de mi boca era NO, NO, NO.

Entre a verlo y estaba moradito se había asfixiado, pero si era mi niño (creo que dentro de mí aún guardaba la esperanza de que se hubieran equivocado, sonará cruel pero que hubiera sido otro niño). Solo lo miraba y lloraba, quería cargarlo pero en las condiciones en las que me encontraba me daba miedo tirarlo, no quería lastimarlo. Al verlo allí muerto lo único que se me venía a la cabeza era morirme yo también. Era lo que quería morirme. Ya no sentir ese dolor que me estaba matando. Subí a la habitación donde estaba y les dije que quería irme, me decían que no, que aún tenía que quedarme un día más. Además que por la impresión tan fuerte podía ponerme mal en casa, no sé cómo le hice pero me calme a tal punto que la presión estaba normal. Entró el ginecólogo a evaluar si podía irme, llega y me dice ¿Por qué se quiere ir? Le respondí que porque falleció mi bebe y no pienso permanecer más tiempo aquí y el tan fríamente me responde ¿Y? ¿Qué usted también se quiere morir? Después de eso no le respondí, solo trataba de estar tranquila para irme de allí. Estaba en el mismo cuarto con otras dos mamis, ellas si tenían a sus bebes y to no. Ellas saldrían de esa clínica con sus hijos en brazos, y yo con mi hijo en una caja directo al cementerio. Me partía el corazón oír llorar a sus bebes y saber que yo jamás escucharía llorar de nuevo al mío

Llego mi marido por mí, estaba muy conmocionado aún, no me decía nada. Me ayudo a cambiarme de ropa y me sostenía mientras salíamos de la clínica, todo era silencio. Le pregunte que como se sentía y me respondió “hasta ayer era el hombre más feliz del mundo”. No pude evitar llorar y pedirle perdón a mi marido por no haber cuidado a mi hijo. Gracias a DIOS en esos momentos él se mantuvo tranquilo para ser ese soporte que yo tanto necesitaba, no paraba de decirme “todo va estar bien” “vamos a salir adelante” “siempre vamos estar juntos” y todo lo que me decía me tranquilizaba.

Mi hijo murió el jueves 14 de febrero de 2013 y lo enterramos el lunes 18 de febrero fue horrible dejar su cuerpecito allí. Hice que me abrieran la caja y no paraba de mirarlo, tenía el impulso de tomarlo entre mis brazos y correr con él de no dejar que lo enterraran, quizá estaba loca pero eso quería hacer. Pero al verlo allí tan “calmadito” tan hermoso como dormido comprendí que ya no era más mi hijo, que solo era su cuerpo y que por más que yo lo cargara, por más que yo le hablara el no despertaría.

Decidí dejar ese abrazo para nuestro reencuentro, que sé que no será pronto. Aun así estoy poniendo todo de mi parte para seguir sin él puedo decirles que no es fácil, todos los días lo extraño. A veces lo extraño con lágrimas en los ojos por tanto dolor que aun siento, otras veces con una sonrisa al recordar los momentos lindos que me dio estando dentro de mí. Sé que es un camino difícil que apenas va empezando, pero sé que podré seguir. “Es la promesa que le hice a mi hijo y la cumpliré”

Saludos a todas y un abrazo lleno de comprensión y mucha fuerza!!!

LA CARTA

Redactarán una carta con los siguientes elementos:

*Reconozco en mí y en ti: expresar momentos agradables

*Te expreso mis sentimientos: el cómo estoy, cómo me siento

*Por ello, decido decirte: pedir disculpas y disculparte

*Agradezco: expresar lo que nos haya dejado esa persona

*En tu honor: decir a qué se comprometen de manera personal

HOJA DE TRABAJO

AFIRMO QUE APRENDI

*Aprendí que yo

*Me di cuenta que yo

*Aprendí de nuevo que yo

*Noté que yo

*Descubrí que yo

*Me sorprendí que yo

*Me sentí feliz porque yo

*Me preocupe porque yo

CONCLUSIONES

El proceso de duelo debe vivirse dignamente, lo que implica enfrentar el dolor y el sufrimiento, permitiéndonos asimilar cada una de nuestras emociones que van apareciendo durante el proceso de duelo. La muerte de un ser querido y su impacto, dependerá del grado de intimidad de la relación, pero también de la capacidad de desprendimiento.

La capacidad que tiene una persona de recuperarse frente a la adversidad es diferente. Después de una pérdida, las cogniciones toman otro rumbo y el entorno de vida del doliente es apreciado de un modo distinto. Ahora bien, el doliente puede no llegar a una resolución saludable si las tareas del duelo no se cumplen, afectando, así, su personalidad y con ésta, la rutina diaria de actividades.

Por otro lado, al ser nosotros un grupo social en donde la cultura hacia la muerte se ha ido perdiendo, debemos empezar a trabajar en este aspecto, pues todo sería más fácil si desde pequeños aprendiéramos a manejar y expresar nuestros sentimientos hacia la pérdida, lo que nos brindaría la oportunidad de vivir los duelos solamente como la culminación de la oportunidad de vivir, y buscar de nuevo el equilibrio de nuestras vidas.

Reconocer y abrirse al dolor permite al sujeto sentir ese dolor, mirarlo, abrazarlo, expresarlo y, lo más importante, no reprimirlo. Así, el duelo fluctúa entre el hacer y el sentir, dando una orientación que permita aceptar y entender, intelectual y emocionalmente, la pérdida

Concluimos entonces, que la muerte y el proceso del duelo son dos hechos naturales de la vida que exigen un despliegue enorme de todas nuestras posibilidades. Es un recorrido personal que requiere acompañamiento y de la sana elaboración de un duelo depende la calidad de la relación futura con nosotros mismos, con los demás y con la vida.

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

- Acinas, P. (2012). Duelo en situaciones especiales: suicidios, desaparecidos, muerte traumática. *Revista digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*. Vol. 2. Núm. 1
- Alonso Vázquez, J & I. (2014). *La Tanatología, una ciencia con nivel profesional*. Tesina. México: Asociación Mexicana de Tanatología.
- Allende, A & Fajardo, A. (2011). Historia del registro de cáncer en México. *Rev. Med. Inst. Méx. Seguro Soc.* Núm 49 (Supl 1).
- Amiel, J. (1978). *Manual de oncología*. España: Masson.
- Bowlby, J. (1998). *El Apego y la pérdida*. Barcelona: Paidós.
- Cantón & Cortés. (2000). *El apego del niño a sus cuidadores*. Madrid: Alianza.
- Casciato, D. (2013). *Manual de Oncología Clínica*. España: WoltersKluwer.
- Castro, M. (2007). *Tanatología: la inteligencia emocional y el proceso de duelo*. México: Trillas.
- Clerico, M. (2008). *Morir en sábado. ¿Tiene sentido la muerte de un niño?* España: Desclée De Brouwer
- Cortinas, C. (1991). *Cáncer. Herencia y Ambiente*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Cueto Bejarano, C. (2010). *El niño en fase terminal. "Atención y Apoyo que requiere en este proceso"*. Tesina. México: Asociación Mexicana de Tanatología.
- Dameshek, W. & Gunz, F. (1967). *La leucemia*. España: Científico-Médica
- Dodson Fitzhugh. (1973). *El arte de ser padres*. Madrid: Aguilar.
- DSM-IV-TR. (2003). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales; 4ª Edición, Texto Revisado*. Barcelona: Masson. Gómez, M. (2007). *La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto*. 2da Edición. España: Arán.
- Estapé, J. & Pérez, B. (1991). *Medicina general y cáncer*. España: Ediciones Doyma

- Fajardo Gutiérrez, A. (2005). "Boletín Médico del Hospital Infantil de México". Rev. Scielo. Vol.62. Núm. 1.
- Fonegra, De Jaramillo, I. (1999). De cara a la muerte. Cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir plenamente. Colombia: Andrés Bello.
- Gómez, J. (2004). Duelo y Muerte. Competencias profesionales del psicólogo con enfermos terminales. Colombia: Universidad Piloto de Colombia.
- Gómez, M. (2007). La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto. 2da Edición. España: Arán.
- González, M.G. (2011). "Cáncer en niños residentes del Estado de México". Rev. Med. Inst. Méx. Seguro Soc. Vol.49. (S1)
- Heredia, B. (2005). Relación madre e hijo. México: Trillas.
- Horno, P. (2011). Ser madre, saberse madre, sentirse madre. España: Desclée De Brouwer.
- Instituto Nacional de Salud Pública. (2012). *LEUCEMIA. "Protocolo de la atención para leucemia linfoblástica. Guía clínica y esquema de tratamiento"*. Recuperado el 26 de noviembre del 2015 de [www.salud.gob.mx/unidades/dgpfs/micsitio/ptcia/...](http://www.salud.gob.mx/unidades/dgpfs/micsitio/ptcia/)
- Kehoe, B et al. (2012). Epigenética en Leucemia Mieloide Aguda. Rev. HEMATOLOGIA, Vol. 16 N 3.
- Kübler-Ross, E. (2014). Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico. México: DEBOLS!LLO.
- Lewis, Y. (1993). Padre e hijo. La más desafiante de las relaciones familiares. México: Manual Moderno.
- López, G. (2011). Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. Vol. 31. Núm. 109
- Medina, E. & Martínez, R. (2009). Fundamentos de Oncología. México: UNAM Ciudad Universitaria.

- Morales, F. et al. (2011). La educación tanatológica para el bienestar de la salud. Rev. Dig. Universitaria. Vól. 12 Núm. 2
- Nágera, P. H. (1972). Educación y desarrollo emocional del niño. México: La Prensa Médica Mexicana, S.A.
- Naranjo, C. (1990). LA VIEJA Y NOVÍSIMA GESTALT; actitud y práctica de un Experiencialismo ateórico. Chile: Cuatro vientos.
- Núñez García, B. (2013). El papel del psicólogo ante el aborto inducido y el duelo en mujeres jóvenes. Tesina de Licenciatura. México: FES-Zaragoza. UNAM.
- O'Connor, N. (1990). Déjalos ir con amor. México: Trillas
- OMS. (2015). Consultado el día 14 de noviembre de 2015 en Web: http://www.who.int/health_topics/cáncer/en/.
- OMS. (2015). Consultado el día 20 de noviembre en Web: <http://www.who.int/topics/cáncer/es/>
- OMS. (2016). Consultado el día 06 de enero en Web: http://www.who.int/cáncer/media/news/Childhood_cáncer_day/es/
- Ortega, S. et al. (2007). Leucemia Linfoblástica Aguda. Rev. Med. Int. México. Medigraphic. Vól. 23. Núm. 1.
- Penerini, A. (2003). La aventura de ser mamá: experiencias verdaderas de madres que se animaron a seguir siendo mujeres. Buenos Aires: Del Nuevo Extremo.
- Pereira, T. (2010). Evolución y diagnóstico del duelo normal y patológico. Revista FMC. Vol. 17. Núm. 10.
- Pérez Barrero, S.A. (2007) ¿Cómo evitar el suicidio en los adolescentes? E-Book. Psicología on line. URL extraído el día 29 de enero de 2012 desde <http://www.psicologia-online.com/ebooks/suicidio/index.shtml>
- Pérez, T. (2003). El cáncer en México. México: El Colegio Nacional.

- Puente Boo, Ma José (2013). El duelo: cuidados enfermeros en pacientes y familiares oncológicos.
- Rivera, R. (2009). El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista. México: Editores de Textos Mexicanos.
- Rivera, R. (2010). Rutas críticas en la evaluación y tratamiento de los niños con cáncer. México: Editores de Textos Mexicanos.
- Ruíz-Argüelles, G. J. & San-Miguel, J.F. (1996). Actualización en leucemias. México: Panamericana.
- Salama, P. H. (1988). El enfoque gestalt una psicoterapia humanista. México: El Manual Moderno.
- Salama, P. H. (1996). GESTALT. De persona a persona. México: Editado por el Instituto Mexicano de Psicoterapia.
- Salama, P. H. (2001). Psicoterapia GESTALT. Proceso y metodología. México: Alfaomega
- Salaverry, O. (2013). La etimología del cáncer y su curioso curso histórico. Rev. Perú Med. Exp. Salud Pública. Núm. 30 (1).
- Schaefer, D; y lions, C. (2004). Cómo contárselo a los niños. Barcelona: Médici
- Simon,S., Howe,L. & Kirschenbaum, H. (1977). Clarificación de valores. Manual de estrategias prácticas para maestro y alumnos. México: AVANTE.
- Villalobos Guerrero, R. (2014). Propuesta de un taller de estrategias para aprender a manejar las pérdidas. Tesina. México: Asociación Mexicana de Tanatología, A. C.
- Worden, W. (1997). El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. España: Paidós.