



INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

SERVICIO DE SALUD MENTAL

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

**DIPLOMADO EN PSICOLOGÍA HOSPITALARIA
DEL NIÑO Y EL ADOLESCENTE**

PRESENTA:

PSIC. SARITA SALGADO TORRES

PROFESORA TITULAR:

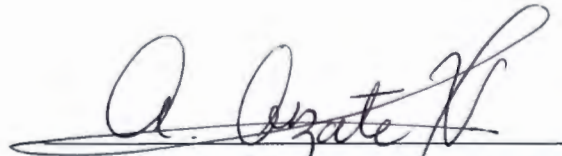
PSIC. ANGÉLICA MARÍA DE LOURDES ARZATE VIVAR

PERIODO: MARZO 2006 A FEBRERO 2007

MEXICO, D.F.

2009

APROBADO Y AROTIZADO PARA IMPRESIÓN:



PSIC. ANGÉLICA MARÍA DE LOURDES ARZATE VIVAR
PROFESOR TITULAR DEL DIPLOMADO DE
PSICOLOGIA HOSPITALARIA
PEDIATRICA DEL NIÑO Y EL ADOLESCENTE
ADSCRITA AL SERVICIO DE SALUD MENTAL DEL INP



DR. ARMANDO GARDUÑO E.
COORDINADOR Y MIEMBRO
FUNDADOR DE LA UNIDAD DE
CUIDADOS PALIATIVOS DEL INP



PSIC.ONC. JOSÉ MÉNDEZ V.
COORDINADOR DE PSICOLOGIA
DE LA UNIDAD DE CUIDADOS
PALIATIVOS DEL INP

AGRADECIMIENTOS

Al Instituto Nacional de Pediatría, catedral de la pediatría en México, por brindarme la oportunidad de formar parte de la plantilla de estudiantes en formación.

A mi coordinadora la Psic. Angélica Arzate Vivar, que gracias a su gran experiencia profesional me instruyó en la metodología de la asistencia del infante y el adolescente, proporcionándome la confianza en el desenvolvimiento con los niños.

De la misma forma agradezco las enseñanzas del Psic. Onc. José Méndez Venegas, por guiarme en el correcto desempeño del niño con enfermedad oncológica, así como los espacios que dedico a la docencia y la motivación por la investigación.

Un agradecimiento sincero al Dr. Armando Garduño por enseñarme el trato hacia el paciente en cuidados paliativos, así como por confiar en mi trabajo y brindarme un gran apoyo. De la misma forma agradezco a su equipo por integrarme y aceptar mi trabajo, en especial a la Enf. Estela Díaz (tanatóloga) de la cuál aprendí otra forma de relacionarse con los pacientes, sin dejar de ser profesional.

Agradezco a los pacientes y familiares que me dieron acceso a sus vidas y experiencias, sobre todo en condiciones catastróficas como es el caso del acercamiento a la muerte de un hijo o a la propia muerte. Gracias por todas sus enseñanzas.

Por último y no menos importante agradezco a mi hijo Diego E, Galaviz y a mi esposo Enrique Galaviz, que son pilares de mi hogar, por su paciencia, motivación y gran fortaleza. A mis padres, hermana, suegros y demás familia por su apoyo incondicional. Gracias.

CONTENIDO

1. CUIDADOS PALIATIVOS.....	7
1.1. ANTECEDENTES.....	7
1.2. CARACTERÍSTICAS FÍSICAS Y PSICOLÓGICAS DEL PACIENTE TERMINAL.....	8
1.3. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.....	9
1.3.1. FORMACIÓN Y ESTRUCTURA DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL INP.....	13
1.3.2. CONDICIONES EN LAS QUE SE INDICAN	13
1.3.3. PRINCIPIOS BÁSICOS.....	15
1.4. INTEGRACIÓN DEL EQUIPO	16
1.4.1. OBJETIVOS GENERALES DE LA INTERVENCIÓN DE ACUERDO AL ÁREA	18
1.4.2. OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA.....	18
2. EL DOLOR Y OTROS SÍNTOMAS.....	21
2.1. PSICOFISIOLOGÍA DEL DOLOR.....	23
2.2. MANEJO DEL DOLOR TOTAL	26
3. EL DOLOR EN NIÑOS.....	28
3.1. EVALUACIÓN DEL DOLOR.....	31
3.2. ESTRATEGIAS PSICOLÓGICAS PARA EL CONTROL DEL DOLOR.....	39
4. EL DUELO	41
4.1. PROCESO DEL DUELO.....	42
4.2. ETAPAS DEL DUELO.....	43
4.3. CALIDAD EN EL PROCESO DE MORIR	45
4.4. PROBLEMAS EN LA COMUNICACIÓN.....	45
4.5. MANEJO DE LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO.....	48

4.6. PREPARAR PARA MORIR.....	48
5. MUERTE Y DESARROLLO	50
5.1. DESARROLLO PSICOLOGICO.....	50
5.2. ELEMENTOS DEL DESARROLLO DEL ENTENDIMIENTO DE LA MUERTE.....	56
5.3. ETAPAS DE LA ADQUISICIÓN DE INFORMACIÓN DE LA ENFERMEDAD.....	57
5.4. MANEJO ESPIRITUAL.....	59
6. MANEJO DE LA CRISIS	60
6.1. ALTERACIONES MÁS FRECUENTES EN PACIENTES PALIATIVOS PEDIATRICOS.....	61
6.2. DECISIONES ETICAS.....	63
7. LA FAMILIA DEL PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	65
7.1. LOS HERMANOS.....	67
7.2. LOS PADRES.....	68
8. TERAPIAS PSICOLÒGICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	70
8.1. TECNICAS.....	73
9. DISCUSIÓN.....	75
REFERENCIAS.....	77

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

TABLAS

TABLA 1. Factores que influyen en la esperanza del paciente con enfermedad terminal y su familia	17
TABLA 2. Factores que afectan la percepción del dolor en los niños...	28
TABLA 3. Escalas de evaluación del dolor.....	38
TABLA 4. Comparación entre las fases del duelo.....	42
TABLA 5. Características del entendimiento del concepto de muerte de acuerdo al desarrollo.....	52
TABLA 6. Elementos del entendimiento del concepto de muerte.....	56
TABLA 7. Etapas de la adquisición de la información de la enfermedad.	57
TABLA 8. Alteraciones, evaluación y plan de tratamiento más frecuentes en pacientes paliativos.....	61

FIGURAS

Fig.1 Concepto de continuidad del Cuidado Paliativo.....	11
Fig.2 Integración multidisciplinaria.....	17
Fig. 3 Procesos del dolor.....	25
Fig. 4 Faces Pain Scale-Revised (FPS-R).....	34
Fig. 5 Escala Visual Análoga (EVA).....	35

1. CUIDADOS PALIATIVOS

1.1. ANTECEDENTES

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los cuidados paliativos como los cuidados apropiados para un paciente con una enfermedad incurable avanzada y progresiva, donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia; el objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia.¹

Gómez Sancho,² define los cuidados paliativos como *la atención total, activa y continuada a los pacientes y su familia por un equipo multiprofesional cuando la expectativa no es la curación*. Igualmente menciona que la meta es la calidad de vida del paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia, promoviendo cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su familia.

Dicho enfoque de atención se desarrolló a partir del tratamiento de pacientes que fallecían habitualmente en el hospital y dio lugar al establecimiento del movimiento de hospicios que hoy en día son una realidad y proporcionan cuidados paliativos a un gran número de pacientes con un diagnóstico de enfermedad incurable.³

Idealmente, los cuidados paliativos combinan el profesionalismo de un equipo interdisciplinario, con la parte activa del paciente y la familia como integrantes del equipo. Se proporcionan en los hospitales y hospicios, así como en la comunidad cuando los pacientes están viviendo en su hogar. Se intenta que la asistencia este disponible a lo largo de toda la enfermedad del paciente y durante el periodo de luto. Un componente integral de los cuidados paliativos

es capacitar y prestar apoyo a las personas que cuidan de otras para que puedan hacer frente a sus propias emociones y pesares, que inevitablemente surgen y que se pueden manejar a través de una comunicación eficaz.

En esencia se promueve el reajuste del paciente y su familia ante una nueva realidad para lograr el mejor afrontamiento posible a la situación de la enfermedad terminal a través de: el buen control del dolor y otros síntomas, la buena comunicación, el apoyo psicosocial y el trabajo en equipo.

1.2. CARACTERÍSTICAS FÍSICAS Y PSICOLÓGICAS DEL PACIENTE TERMINAL

Para determinar que un paciente es terminal⁴ es importante conocer los siguientes criterios:

- Se trata de una enfermedad avanzada, incurable y en fase de rápida progresión.
- Hay ausencia de respuesta a tratamientos.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactorias y cambiantes.
- El pronóstico de vida es inferior a 6 meses.
- Existe un impacto emocional intenso sobre el enfermo y familia por el sufrimiento físico, aislamiento, soledad y la proximidad de la muerte.⁵

Dichos pacientes experimentan sentimientos de frustración por las características de la propia enfermedad, preocupación de perder la dignidad, de perder el control y de que no su dolor físico sea incontrolable, dichas sensaciones se manifiestan con la siguiente sintomatología⁶:

- Ansiedad
- Depresión
- Irritabilidad

- Labilidad emocional

1.3. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS

Los cuidados paliativos tuvieron su origen en Europa durante el siglo IV con la creación de hospicios a cargo de religiosas que, con fines caritativos, atendían a viajeros, pobres y enfermos. En 1900 se fundó el convento Saint Joseph en Londres para realizar visitas a domicilio y dos años después se disponía de 30 camas para internos y moribundos pobres. Hasta ese momento la atención estaba dirigida a ofrecer hospitalidad, cuidados básicos y ayuda espiritual.

Posteriormente en 1952, la Dra. Cicely Saunders se vincula al hospital Saint Joseph y desarrolla conceptos técnicos para el control del dolor y sus síntomas en pacientes moribundos, con lo cual se inicia un manejo científico del paciente en etapa terminal. Es así como Cicely Saunders en 1959 emite la primera publicación como colaboradora del Dr. Ronald Raven en el capítulo dedicado al manejo del paciente en estadio terminal, destacando las necesidades multidimensionales de los pacientes con enfermedad maligna en estadio avanzado. La Dra. Saunders consolidó este movimiento en el Hospital Saint Christopher, institución que se convirtió en piedra angular de los cuidados paliativos, los cuales se difunden al resto de Europa y Estados Unidos. Esta iniciativa fue aprobada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) casi dos décadas después y actualmente es aplicado a pacientes con condiciones de vida limitada: pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas, sin posibilidad de curación y algunos de ellos en fase terminal.

Los cuidados paliativos pediátricos emergen como subespecialidad que se enfoca en lograr la mejor calidad de vida posible para los niños en condiciones de enfermedad terminal y sus familias, para lograr dicho objetivo el trabajo de los miembros del equipo en este campo necesita: ser claramente definido dependiendo de la población, proveer cuidados que correspondan

adecuadamente al sufrimiento así como estrategias avanzadas de soporte a los cuidadores y promover los cambios necesarios.⁷

Los cuidados paliativos interdisciplinarios se iniciaron en España a finales de la década de los ochenta. Hay muchos equipos dedicados a ello en todo el mundo, siendo más numerosos en Cataluña, España. En el Hospital de Sant Joan de Dué de Barcelona se creó la primera unidad de cuidados paliativos pediátricos en 1991 y desde entonces el equipo ha atendido a más de 500 niños y sus familias en el hospital o en sus domicilios.⁸ No hay otros equipos consolidados en España, ni tampoco son muchos en otros países a pesar de que hay niños que mueren por cáncer o por otras enfermedades y que no llegan a ser atendidos en todas sus necesidades. Algunos motivos de esta escasez puede ser que la infancia no es considerada periodo de muerte⁹.

Sin embargo, incluso en las unidades de cuidados intensivos (UCI) se plantea cada vez más la limitación terapéutica¹⁰ y los cuidados del niño en dichas condiciones aumentan su relevancia. Es deseable que se añadan otros hospitales pediátricos y equipos de asistencia primaria a este modo de trabajo que, ante la enfermedad terminal, no pretende alargar ni acortar la vida sino proporcionar bienestar al tiempo que al niño le quede por vivir ayudando a la vez a su familia.

Actualmente en América Latina se reconoce la participación de los cuidados paliativos pediátricos en diferentes países tales como Argentina, Uruguay, Paraguay, Cuba, Perú, Panamá, Chile, Costa Rica, México, entre otros. De tal manera que en el 2001 se fundó la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) con la misión de promover los cuidados paliativos en América Latina y el Caribe, a través de la comunicación e integración de todos los interesados en mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades incurables, progresivas, y la de sus familiares. Reconociendo como Cuidado Paliativo a un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades de pronóstico letal, y la de sus familias. Se basa en la prevención y el control del sufrimiento con identificación precoz y

evaluación y tratamiento adecuados del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y existenciales, de acuerdo a lo que concibe la OMS.

Por lo tanto, el Cuidado Paliativo Pediátrico (CCP) es el cuidado integral, de pacientes de 0 a 15 años que tienen una enfermedad progresiva y en etapa avanzada, que no responde a tratamiento curativo. El énfasis de la atención debe ser entonces el alivio del sufrimiento, control del dolor y manejo de síntomas asociados además de promover una mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Este cuidado debe ser un continuo en la atención del paciente, lo que permitirá una mejor relación entre el equipo de salud, el paciente y su grupo familiar.¹¹



Fig. 1 Concepto de continuidad del cuidado paliativo

Se plantea que los cuidados curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así se aplica gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico.

Las bases de la terapéutica son:

1. Atención integral, que tengan en cuenta los aspectos físicos, mentales, espirituales y sociales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.

2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tiene que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaborarán con el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada que hacer". Nada más lejos de la realidad y que demuestra una actitud negativa ante esta situación.
5. Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de los síntomas.

Cienfuegos en su exposición de cuidados paliativos y enfermo terminal menciona que el control de los síntomas debe estar caracterizados por los siguientes puntos:¹²

- a) Evaluar antes de tratar
- b) Explicar las causas de estos síntomas en términos que el paciente pueda comprender.
- c) La estrategia terapéutica siempre será mixta.
- d) Monotorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados.
- e) Atención a los detalles para optimizar el grado de control de los síntomas.

1.3.1. FORMACIÓN Y ESTRUCTURA DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL INP

La unidad de cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría (INP) cuenta con un equipo multidisciplinario encargado de brindar apoyo a todos los servicios que lo demanden, dicha unidad fue fundada por el Dr. Armando Garduño Espinoza en compañía de la Enf. Estela Díaz quienes con arduo labor diario continúan siendo parte fundamental del equipo. Actualmente la unidad ha incorporado más profesionistas dedicados a la salud mental, al control del dolor y otros síntomas, cabe señalar la participación activa del Psic. onc. José Méndez Venegas quién desde los inicios de la unidad ha colaborado con labores de asistencia y docencia. En lo que respecta al control del dolor la unidad se ve reforzada con la presencia de la Dra. Ofelia Ham quién con los más innovadores protocolos del control del dolor en niños ha mantenido el nombre en alto del bien morir.

Es así como la unidad de cuidados paliativos en el INP, ha sido pionera a nivel nacional en el tratamiento multidisciplinario del niño sin probabilidades de curación, cuando la expectativa de vida ya no esta dada por la cantidad sino por la calidad de esta, teniendo como meta proporcionar alivio del dolor físico, mental, social y espiritual en el niño y su familia.

En el entendido de que la muerte no se puede evitar pero el sufrimiento sí la unidad de cuidados paliativos en el INP proporciona una atención personalizada, con calidad y calidez humana.

1.3.2. CONDICIONES EN LAS QUE SE INDICAN LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

En el caso de los niños con enfermedades crónicas, se siguen diversos criterios para clasificar a los niños que requieren cuidados paliativos de esta manera Himelstein¹³ los describe:

1. Condiciones en las que el tratamiento curativo puede fallar
 - Malignidad progresiva, pobre pronóstico
2. Condiciones que requieren largos periodos de tratamiento intensivo que ayude a prolongar la calidad de vida
 - VIH
 - Desordenes o malformaciones genéticas graves
 - Inmunodeficiencias severas
 - Falla renal crónica
 - Falla respiratoria crónica o severa
 - Distrofia muscular
 - Quemadura severa
3. Condiciones progresivas en las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo desde el diagnóstico.
 - Desordenes metabólicos progresivos
 - Anormalidades cromosómicas
 - Formas severas de osteogénesis
4. Condiciones con discapacidad severa no progresiva que causa extrema vulnerabilidad de complicaciones.
 - Plasticidad cerebral severa con recurrentes infecciones
 - Prematurez extrema
 - Secuelas neurológicas graves por causas diversas
 - Daño cerebral por hipoxia

➤ **Malformaciones cerebrales severas**

Los cuidados paliativos pediátricos tratan de restaurar la esperanza de los niños mientras se enfrentan a condiciones médicas complejas, integran un *arte* y *ciencia* al mejorar la calidad de vida y atender el sufrimiento del niño con enfermedad crónica. De tal forma que, se sabe que niños de todas las edades incluyendo neonatos pueden recibir cuidados paliativos. Actualmente las investigaciones indican que el hogar es el sitio de cuidados preferido por ellos.

1.3.3. PRINCIPIOS BÁSICOS

Los principios básicos que rigen los cuidados paliativos pediátricos son:

- ❖ El cuidado se centra en el niño como individuo y en la familia como unidad funcional
- ❖ Se enfocan en el sufrimiento y deterioro de la calidad de vida
- ❖ La meta se dirige en forma consistente en base a las creencias y valores del niño y sus cuidadores
- ❖ El equipo interdisciplinario debe estar siempre disponible
- ❖ Es indispensable la participación del niño y sus cuidadores para la toma de decisiones
- ❖ El equipo debe facilitar la comunicación e información.

La calidad de vida y el bienestar de los pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los siguientes instrumentos básicos¹⁴:

1. Control de síntomas: saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen e inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes.
2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico estableciendo una relación franca y honesta.

3. Cambios en la organización que permitan el trabajo interdisciplinario y una adaptación flexible a los cambios que vayan padeciendo los enfermos.

4. Equipo interdisciplinario, con formación específica y dedicación de tiempo a esta labor.

1.4. INTEGRACIÓN DEL EQUIPO

Dado que los cuidados paliativos son *un conjunto de intervenciones* médicas, sociales y psicológicas *encaminadas a mantener o mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares cercanos, en la fase terminal.*¹⁵ Como unidad o servicio se enfrenta ante la necesidad de integrar el equipo de trabajo por un conjunto de profesionales comprometidos, como son:

- Pediatras paliativistas
- Enfermeras pediatras
- Algólogos
- Psicólogos infantiles o de la salud
- Paidopsiquiatras
- Terapeuta familiar
- Trabajador médico social
- Terapistas de lenguaje o físicos
- Subespecialistas
- Tanatólogos

De tal forma que se lleve a cabo una labor multidisciplinaria en todas las áreas y dimensiones, tal como lo proponen los modelos internacionales, basados en estándares de calidad.

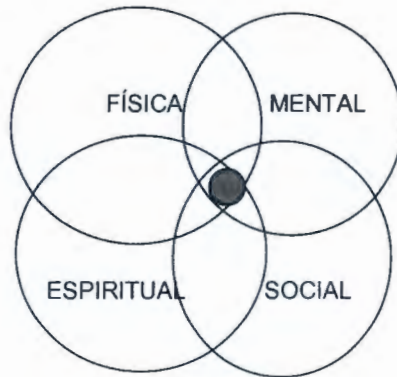


Fig. 2 Integración multidisciplinaria

Los pacientes en estadios terminales atraviesan por diversos desafíos que implican algunos aspectos que se deben de considerar al momento de la entrevista para abordar todas sus dimensiones, tales como: funcionamiento físico, bienestar emocional, relaciones sociales, adaptación a la enfermedad, economía, habilidades cognitivas deterioradas, creencias acerca del juego, la escuela, los padres, hermanos y amigos, en caso de los niños. Existen determinados factores que interfieren con la adaptación y esperanza del paciente y su familia, dichos factores a continuación se esquematizan.

Tabla 1. Factores que influyen en la esperanza del paciente con enfermedad terminal y su familia

INCREMENTAN	REDUCEN
Sentirse valorado	Sentirse devaluado
Relaciones significativas	Aislamiento
Tener metas realistas	Metas irreales
Buen control del dolor	Falta de control del dolor y otros síntomas
Buen nivel de comunicación	Conspiración del silencio

1.4.3. OBJETIVOS GENERALES DE LA INTERVENCIÓN DE ACUERDO AL ÁREA:

A) Respecto al enfermo

- Reducir la soledad y aislamiento
- Manejo del dolor y otros síntomas
- Aumentar su control sobre el entorno y su autonomía (ante la toma de decisiones).
- Disminuir la ansiedad y depresión.

B) Familia

- Soporte emocional, para enfrentamiento ante su situación actual y el duelo inminente

C) Personal

- Ayudar al manejo de la emociones ante la muerte
- Detectar necesidades reales del paciente

1.4.2 OBJETIVO DE LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

- Mejorar la calidad de vida y adaptación, que generalmente están determinados por¹⁶:
 - Avance de la enfermedad
 - Efectos del tratamiento
 - Nivel y modo de información recibida
 - Apoyo social
 - Recursos ambientales
 - Recursos personales ante el estrés
 - Disponibilidad del tratamiento psicológico
 - Patrones de afrontamiento que pueden ser:
 - ✓ *Adaptativos*. Confronta los temas directamente

- ✓ *Desadaptativos*. Primero evitan, posteriormente se quejan de estar deprimidos, en desacuerdo, se autoculpan. Tienen expectativas del futuro excesivas e irreales.

En el caso de los niños el cuidado de los síntomas debe ser incorporado en un plan holístico de cuidados para el niño y su familia. Esto ha sido resumido en una constitución realizada en el Reino Unido a través de la Asociación para niños en condiciones terminales y para sus familiares (Association for Children with Life Threatening and Terminal Conditions and their Families ACT).¹⁷ La cuál se presenta a continuación:

1. Cada niño deberá ser tratado con dignidad y respeto y se le deberá proporcionar privacidad en capacidades físicas e intelectuales.
2. Los padres admitirán como la primera preocupación y estarán centralmente envueltos como compañeros en todos los cuidados y decisiones que involucren a su niño.
3. A cada niño se le dará la oportunidad de participar en decisiones que se refieran a su cuidado, de acuerdo a su edad y entendimiento.
4. Cada familia deberá tener la oportunidad de consultar con un pediatra especialista quien tenga el particular conocimiento de la condición de su niño.
5. Se proveerá información para los padres, y para el niño y sus hermanos de acuerdo a la edad y entendimiento.
6. Una honesta y abierta aproximación será la base de toda comunicación la cuál deberá ser sensible y apropiada a la edad y entendimiento.
7. El hogar deberá seguir siendo el núcleo de la asistencia cuando sea posible. Todos los otros cuidados pueden ser proporcionados por el equipo pediátrico capacitado en un ambiente de atención centrado en la niñez.
8. Cada niño deberá tener acceso a la educación. Los esfuerzos serán hechos para permitirle al niño ocuparse en sus actividades propias de la niñez.

9. Cada familia estará autorizada a nombrar un trabajador clave que será capaz de reunir a la familia y mantener un sistema de soporte apropiado.
10. Cada familia tendrá acceso a un cuidado flexible en su propia casa y en un escenario para la familia completa, con apropiado soporte médico.
11. Cada familia tendrá acceso a soporte médico y de enfermería en su casa cuando lo requieran.
12. Cada familia deberá tener acceso a expertos sensibles, consejeros que procuren ayuda práctica y soporte financiero.
13. Cada familia deberá tener acceso a ayuda domestica en los tiempos de mayor estrés.
14. El apoyo ante la pérdida deberá ser ofrecido a toda la familia y estará disponible por tanto tiempo como lo requieran.

Dicha constitución integra a un equipo multidisciplinario capaz de tratar al paciente y su familia de manera adecuada.



2. EL DOLOR Y OTROS SINTOMAS

El dolor se define como una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con una lesión real o potencial, descrita en términos de la misma.¹⁸

El manejo del dolor debe ser integral ya que se sabe que los pensamientos negativos incrementan el estrés y a su vez provocan activación fisiológica que se ve involucrada en la percepción de la experiencia dolorosa.¹⁹

El dolor se asocia al sufrimiento, a reacciones emocionales de ansiedad, depresión e ira ante la enfermedad. Lo ideal es promover las intervenciones integrales, opciones coadyuvantes:²⁰

- Manejo farmacológico. Farmacoterapia analgésica con un nivel aceptable de efectos colaterales
- Manejo no farmacológico. Técnicas psicológicas: hipnosis, relajación muscular progresiva, visualización, biofeedback, modelado; o terapia cognitivo-conductual, etc.
 - Hipnosis: es una extensión de la imaginación visual y consiste en hacer participar activamente al niño en una fantasía, por ejemplo un paseo en alfombra voladora.²¹
 - Relajación muscular progresiva: consiste en tensar y relajar cada uno de los grupos musculares para lograr diferenciar entre el estar tenso y estar relajado.²²
 - Visualización: Alivia tensión muscular reduciendo el dolor. Los ejercicios actúan sobre las emociones y cogniciones de la experiencia del dolor, utilizando la habilidad de interpretar la realidad simbólicamente.²³
 - Biofeedback: Proceso en el que se aprende a controlar voluntariamente las respuestas fisiológicas reflejas reguladas de manera autónoma, por medio de un equipo electrónico se miden dichas funciones (comúnmente desapercibidas), devolviendo esa información al paciente y enseñándole a modificarlas (con la relajación)²⁴.

- Modelado: especialmente indicado previo a procedimientos invasivos, se le muestra al niño el desarrollo del acto médico en un video y se le hace ejecutar luego la misma intervención en una animal de peluche o hacer que lo comente con otros niños. Esto disipa algunos de sus temores y le familiariza con el procedimiento anunciado, con lo que se produce una disminución de su ansiedad y por lo tanto de su dolor²⁵.
- Terapia cognitivo-conductual: La terapia cognitivo conductual tiene más de 30 años de historia en el tratamiento del dolor mostrando eficacia. Es un conjunto de técnicas que tienen como objetivo enseñar la relación entre pensamientos, sentimientos, conducta, estímulo y dolor. Para modificar la cognición relacionada al dolor (actitudes, creencias y expectativas) y modificar la reacción del individuo ante la experiencia del dolor²⁶.

La teoría de la compuerta, fue la primera en proponer que el dolor tenía influencia de variables psicológicas, como la atención. Fue propuesta en 1965 por Melzack y Wall, indica que los fenómenos del dolor están determinados por interacciones en tres sistemas de la médula espinal: las células de la sustancia gelatinosa del asta dorsal, las fibras nerviosas de la columna dorsal que se proyectan hacia el cerebro y las primeras células de transmisión central del asta dorsal; de este modo la actividad neural aferente de los nociceptores periféricos está modulada en el asta dorsal de la médula que actúa como una puerta que impide o no el paso de los impulsos nerviosos que proceden de los nociceptores y del córtex; así el grado con que la puerta disminuye o incrementa la transmisión de impulsos nerviosos está en función de la actividad de las fibras sensoriales aferentes y de las influencias descendentes de las áreas centrales del córtex. Esto supone que la percepción del dolor no está influida solamente por los mensajes que llegan al cerebro desde los receptores especializados del organismo, sino que también está modulado por los mensajes descendentes del cerebro que pueden incrementar, atenuar o bloquear los mensajes ascendentes.²⁷

Así se presenta el dolor como una experiencia tridimensional, en la que interactúan factores fisiológicos y psicológicos en tres dimensiones:

- La dimensión sensorial-discriminativa, cuya función es de transmitir la estimulación nociva (térmica, mecánica y química) de los nociceptores y explica su intensidad y localización: Esta dimensión es la más periférica de la transmisión del dolor.
- La dimensión motivacional-afectiva, recoge los aspectos emocionales del dolor calificándolo como desagradable y aversivo o no, lo que puede elicitar conductas de ansiedad, depresión y/o de escape. Esta dimensión está medida por estructuras inmediatas como la formación reticular, el sistema límbico y el tálamo.
- La dimensión cognitivo-evaluativa alude a variables tales como la atención, las creencias, sugestión, valores culturales hacia el dolor. Esta dimensión está localizada a nivel cortical.²⁸

2.1. PSICOFISIOLOGIA DEL DOLOR

Entre el segundo y tercer trimestre de gestación todas las vías necesarias para la nocicepción están desarrolladas, de manera que al nacer todas las vías aferentes de la médula y los receptores, así como los neurotransmisores están listos para que el niño sienta dolor.²⁹

Como se había señalado anteriormente el dolor es definido como una "experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a un daño actual o potencial. Esta definición resalta que el dolor es un conjunto de emociones y emociones que dependen de experiencias pasadas del individuo y de su entorno, y que puede activarse no sólo con el estímulo nocivo sino incluso antes de entrar en contacto con él. Todos los eventos que se inician con el daño tisular y terminan con la percepción del dolor es lo que se conoce como nocicepción. Para que un estímulo nocivo se haga consciente necesita cuatro procesos³⁰:

Transducción: este es el proceso en el cuál un estímulo nocivo (eléctrico, mecánico, térmico, etc) se convierte en una señal eléctrica. Esto se lleva a cabo en los nociceptores que son en realidad las terminaciones nerviosas libres de las fibras encargadas de conducir el dolor (las fibras A y C). Las fibras A pocas mielinizadas, son terminaciones con alto umbral y alta velocidad de conducción (10-40 m/seg) y son las encargadas de transmitir el primer impulso, a la corteza cerebral (dolor epicrítico) para que suceda un mecanismo de retirada. Las fibras C amielínicas responden a estímulos mecánicos, químicos y térmicos; son mas lentas (2 m/seg) y son las responsables del dolor sordo y mal localizado que sucede después del dolor primario, llamado dolor protopático. Estos nociceptores de las fibras C tienen una característica especial y es que pueden ser sensibilizados e incluso activados espontáneamente por mediadores inflamatorios como las prostaglandinas (PGS), leucotrienos, sustancia P, acetil colina, histamina y potasio, es aquí donde juegan un papel importante los antiinflamatorios en el manejo del dolor agudo.

Transmisión. Es la propagación del impulso por las fibras aferentes primarias (A y C), que hacen sinapsis en la segunda neurona en el asta posterior de la médula, donde inician los tractos ascendentes que se proyectan hacia el tálamo, la corteza y el sistema límbico y reticular (tractos espinotalámicos y espinoreticular) controlados por neurotransmisores excitatorios (glutamato, aspartato, sustancia P y otros péptidos).

Percepción. La información es integrada y percibida en la corteza cerebral, sistema límbico y sistema reticular, haciéndose de esta manera consciente el dolor; responsable de las expresiones emocionales y de la formación de un estado general de alerta.

Modulación. Por último, la activación de vías descendentes inhibitorias se encargan de que no se perpetúe el dolor y por medio de neurotransmisores inhibitorios como opiodes endógenos, somatostatina, serotonina, norepinefrina y GABA, modulan la activación de las vías ascendentes.

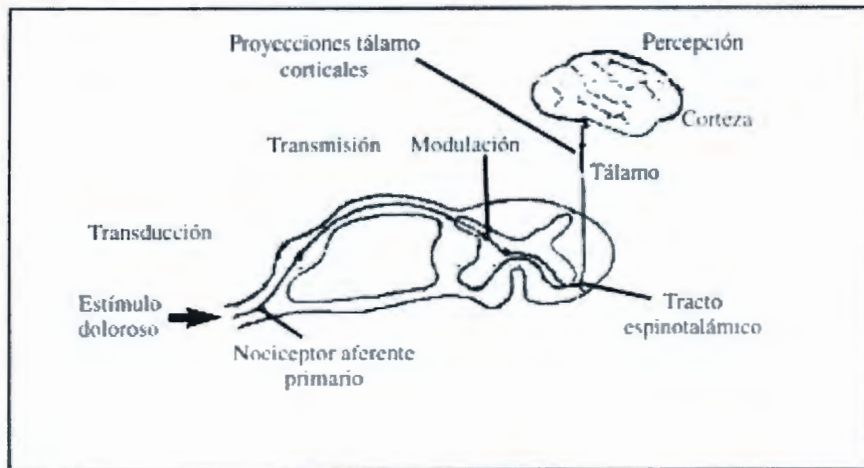


Fig. 3 Procesos del dolor

Todos estos procesos y neurotransmisores pueden ser de alguna forma modificados para controlar el dolor en el niño³¹:

- Se puede disminuir la activación del nociceptor C por PGS con antiinflamatorios no esteroideos (AINEs)
- Evitar la transmisión del dolor con bloqueos regionales o del neuroeje
- Utilizar drogas que inhiban los receptores de los neurotransmisores excitatorios.
- Aumentar o utilizar agonistas de los neurotransmisores inhibitorios
- Utilizar técnicas cognitivo-conductuales que cambien la percepción del dolor.

El dolor es una experiencia más cercana a las emociones y cogniciones que a una mera sensación, que no puede reducirse a la mera nocicepción (proceso neurológico de transmisión de dolor): de este modo el dolor crónico puede estar causado por la nocicepción, estar asociado a algún proceso de denervación (dolor central), deberse a causas psicológicas (ansiedad o depresión) o

factores conductuales (conducta de dolor) o a la interacción de todos los aspectos mencionados. Loeser en 1999, distingue cuatro niveles de complejidad creciente: nocicepción, dolor, sufrimiento y conducta de dolor. La nocicepción ocupa el nivel más elemental; en el segundo nivel tenemos que sería la experiencia provocada por la percepción de la nocicepción intimamente relacionada con aspectos emocionales (ansiedad, depresión, ira, etc), después tendríamos el sufrimiento como una respuesta afectiva negativa generada en los centros nerviosos superiores por el dolor, y otras situaciones tales como es el estrés, la ansiedad, la depresión, la pérdida de seres queridos, etc; llegando por último, a las conductas de dolor. Por tanto el dolor puede ser debido a la nocicepción a causas psicológicas o a fenómenos puramente conductuales asociados en el aprendizaje.³² Los pensamientos y emociones influyen directamente sobre el dolor pero los factores psicológicos también pueden influir indirectamente como en los siguientes casos:

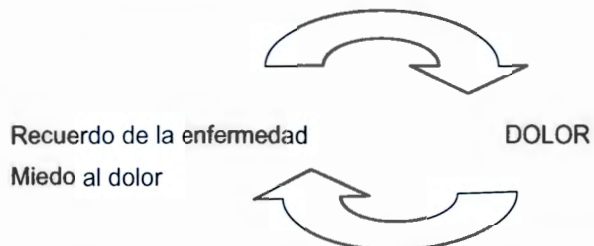
- Un sentimiento de indefensión puede incrementar de forma considerable el dolor, y es que la percepción de ausencia de control sobre la propia condición física conduce a una hiperreactividad y al catastrofismo, con lo que se aumenta la percepción del dolor y el sufrimiento.
- El abstenerse de realizar actividad física por temor al dolor, además de discapacitar a la persona le origina más dolor.

2.2. MANEJO DEL DOLOR TOTAL

La modulación del dolor es el resultado de la interacción neurofisiológica, bioquímica y psicológica (expectativas, distrés, atribuciones y creencias, afrontamientos). De tal manera que existen estrategias que potencian el autocontrol y reducen significativamente la percepción dolorosa.

- * COMPONENTES: Físicos, espirituales, psicológicos (emocionales) y sociales.

Prevenir \longrightarrow Enfrentamiento derrotista ante el tratamiento del dolor



Los programas de tratamiento del dolor crónico han confirmado la efectividad de la técnica cognitivo – conductual, en diferentes condiciones clínicas. Los procedimientos reducen la experiencia del dolor, la expresión del dolor y mejoran el afrontamiento.

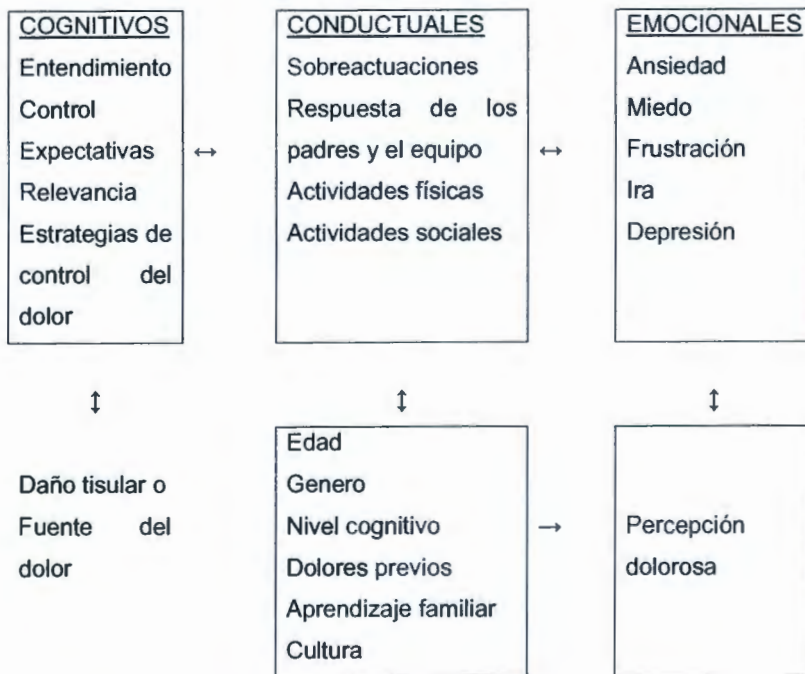


3. EL DOLOR EN NIÑOS

Existe un gran impacto del dolor y otros síntomas, en la calidad de vida de los niños con enfermedad maligna. Los estudios refieren que el dolor en la mayoría de los niños no es controlado efectivamente, sin embargo la debilidad, la anorexia, los problemas de movilidad y los déficits neurológicos, son frecuentemente intratables, por el contrario la constipación y la disnea son fácilmente tratados.³³

Se sabe que los factores cognitivos y emocionales afectan la percepción del dolor en los niños que reciben cuidados paliativos, la manera en que entiendan la fuente de su dolor, su habilidad para controlarlo, sus expectativas, la relevancia y significado del dolor, etc.

Tabla 2. Factores que afectan la percepción del dolor en los niños



La atención cuidadosa a los síntomas y su manejo es vital para los niños en cuidados paliativos. Esto puede mejorar su calidad de vida y ayudar a aliviar el estrés de ellos y sus familias. Ya que contribuye a una muerte más apacible y digna, dejando un recuerdo menos difícil del final de la enfermedad. Como proveedores de cuidados paliativos, se debe incrementar la cantidad y calidad de la información disponible sobre los síntomas de los niños.

Como se ha mencionado el dolor es un síntoma totalmente subjetivo, una construcción del sistema nervioso central que surge luego de una compleja interacción entre factores como: el daño tisular, mecanismos neuro-inmuno-endocrínicos, la percepción del entorno, la edad del niño, su nivel cognitivo, y de aprendizaje, la familia, las experiencias previas, la cultura, etc. Por lo tanto cuando se valora un síntoma lo que se mide es una experiencia subjetiva de otra persona, es decir una realidad que únicamente ella experimenta y puede enunciar.³⁴

Las vías nociceptivas están desarrolladas desde la vigésima semana de gestación, el resto de las estructuras básicas necesarias para percibir los otros síntomas están presentes desde el nacimiento, por lo que, al igual que los adultos los niños tienen dolor.

A partir de los dos años de edad los niños y niñas son capaces de indicar la presencia de un síntoma. De los tres años en adelante su capacidad para describir otras características de los síntomas (localización, intensidad, cualidad, grado de aflicción) aumenta progresivamente. Se debe considerar que los niños niegan los síntomas, a cualquier edad, si quien los interroga es un extraño, si creen que deben ser "valientes", o si temen al tratamiento (inyecciones).

Se ha reportado que existen diferencias entre el dolor y el estilo de afrontamiento en adultos, pero se le ha puesto poca atención en la población pediátrica. Investigaciones en estrategias de afrontamiento al dolor en edades tempranas puede proveer a los clínicos un mejor entendimiento de las

características de evolución de los estilos de afrontamiento para de esta forma identificar las áreas de intervención. En un estudio realizado por Lynch y colaboradores encontraron diferencias significativas con respecto al sexo y las estrategias de afrontamiento utilizadas. Las niñas buscan con mayor frecuencia apoyo social que los niños, mientras los niños frecuentemente utilizan más técnicas de distracción. Los adolescentes se ocupan en más autofrases (una estrategia cognitiva) que los niños. Ambos niños y niñas muestran una tendencia hacia eficaces mecanismos de enfrentamientos al reducir en promedio la intensidad del dolor. El internalizar y catastrofizar mostraron ser afrontamientos negativos para las niñas. Este estudio demuestra la temprana emergencia de las preferencias basadas en la edad y sexo en el uso de estrategias de afrontamiento en niños y adolescentes con dolor crónico.³⁵

Además de las diferencias anatómicas y fisiológicas (en líneas generales provocan que los síntomas se instalen de manera más rápida y difusa que en los adultos), existen diferencias psicológicas que determinan que los síntomas sean percibidos de manera diferente³⁶: los niños tienen mayor capacidad para abstraerse completamente en una tarea un juego o un evento imaginario, lo que puede disminuir la percepción de los síntomas. Sin embargo dado que carecen de las estrategias de enfrentamiento que los adultos han adquirido a lo largo de su vida, los niños son más vulnerables: sufren mayor angustia ante procedimientos y al ser separados de sus padres.

En general, los efectos inmediatos del tratamiento (venopunturas, caída del pelo, colocación de una sonda) tienen mayor impacto emocional sobre los niños que los efectos de largo plazo (una secuela pulmonar o incluso la cercanía de la muerte).

Kitamura y Kaneko³⁷ mencionan que la venopunción es una experiencia sumamente estresante para los niños. Los niños reportan altos niveles de ansiedad antes del procedimiento como durante el mismo. Para reducir dichos niveles ellos consideran los siguientes factores:

- Información del procedimiento
- Distractores durante el procedimiento
- Anestesia local

Se sabe que los padres cuidadores primarios representan un papel fundamental en el dolor del niño. En un estudio realizado en Canadá por Ryan, Shah y Ran en el 2007, se observó que al presenciar la venopunción de sus hijos elevaban su tasa cardiaca, su presión arterial y niveles de ansiedad. Dichas respuestas se consideran predictoras de la ansiedad del niño y su percepción del dolor.³⁸

Los niños ante un dolor intenso y persistente, pueden tener una marcada disminución de su actividad física y psíquica, lo que en ocasiones se interpreta erróneamente como un estado de "tranquilidad", a dicho cuadro se le denomina "atonía psicomotriz" en la escala DEGR (Douleur Enfant Gustave- Roussy), que se caracteriza por falta de expresividad, lentitud, escasez de movimientos y desinterés por el mundo exterior (no interactúan con otros, no juegan). Dicha escala DEGR es el instrumento más apropiado para el uso en cuidados paliativos, consta de 10 ítems (cada uno con puntos de 0 a 4) que miden tres dimensiones: signos directos de dolor, expresión voluntaria del dolor y atonía psicomotriz, fue validada en niños de 2 a 6 años con dolor agudo y crónico, por cáncer. Las características destacadas de esta escala son la identificación de la atonía psicomotriz como indicador de dolor crónico y la posibilidad de discriminar entre dolor agudo y crónico, desafortunadamente no existe versión en castellano.³⁹

3.1. EVALUACIÓN DEL DOLOR

La evaluación del dolor en el niño no es fácil, necesita conciencia del equipo médico y comprensión de los constantes cambios de percepción, interpretación y expresión del dolor, en relación con la edad, estado de desarrollo psíquico,

experiencias dolorosas previas y factores ambientales, entre los cuales la más importante es la relación padre-hijo. De la evaluación del dolor depende que esté sea tratado; es por eso que el instrumento de evaluación debe de fácil aplicabilidad para que permita una efectiva intervención al lado de la cama.

Menores de 2 años. Este grupo es difícil de evaluar ya que comunican verbalmente, en ellos la medida es fisiológica, ya que el dolor es un fenómeno estresante que activa el sistema nervioso autónomo, con liberación, con liberación de catecolaminas y el consiguiente aumento de la frecuencia respiratoria, vasconstricción periférica, frialdad y diaforesis. En ellos se evalúa además los cambios fisiológicos derivados de la actividad del sistema nervioso simpático, los movimientos del cuerpo, el llanto, la desaturación de oxígeno y la expresión facial que es el método más estudiado, real y consistente, convirtiéndose en el “gold estándar”

La evaluación de un síntoma se hace a través:

- a) la entrevista,
- b) la observación
- c) el examen físico

En la entrevista es importante incluir al padre y al niño para obtener datos acerca de las características del síntoma, su impacto sobre la vida diaria (juegos, alimentación, sueño, relación con otros), las experiencias familiares previas, y las técnicas caseras de alivio de los síntomas. El lenguaje y material gráfico utilizado en la entrevista debe ser simple y adaptado al nivel cognitivo del niño. Se recomienda averiguar como denomina el niño al síntoma en cuestión. La observación de la conducta implica registrar la actitud corporal, expresiones faciales, vocalizaciones y actitud general del niño. Esto aporta datos acerca del grado de molestia que provoca el síntoma. La observación es una herramienta clave al atender a niños pequeños o con déficit en

comunicación verbal e incluso a aquellos que niegan el síntoma. El examen físico puede detectar el origen del síntoma.

Una valoración adecuada deberá incluir:

1. Cuestionar al niño
2. Usar los instrumentos de valoración existentes.
3. Evaluar la conducta
4. Sensibilizar a los padres (involucrarlos en la evaluación)
5. Tomar decisiones terapéuticas.

El autorreporte es el método de elección del proceso de evaluación, indicado especialmente a partir de los cinco años ya que el niño posee mayor capacidad para recordar y reportar el dolor, antes encuentran dificultad para comunicarse y para expresar con palabras lo que sienten, por lo que se sugiere utilizar instrumentos adaptados a su nivel cognitivo.

Criterios para seleccionar instrumentos de evaluación

- Utilidad clínica y práctica: facilidad de uso y administración, formato adecuado para la etapa de desarrollo del niño y para la situación en la que se utilizará, costo y disponibilidad.
- Características intrínsecas del instrumento propiedades psicométricas adecuadas.
- Métrica: se recomienda reportar la medición de un síntoma en una métrica común y fácil de interpretar en escalas de 0 a 10.

Existen más de 40 instrumentos que miden el dolor. Hay dos tipos de instrumentos de autorreporte (unidimensionales y multidimensionales):

Unidimensionales

Miden una sola característica del dolor (generalmente intensidad), especialmente útiles para la etapa del monitoreo. Los niños de 4 a 10 años prefieren las escalas gráficas. De éstas, la FPS-R (Faces Pain Scale-Revised)

es la que cumple con la mayor cantidad de criterios de selección. Este tipo de escala de evaluación del dolor fue creada por Wong en 1986 y posteriormente surgió una versión revisada. Son 6 dibujos de rostros que van desde una cara neutra hasta una con dolor intenso, siendo la primera cara muy sonriente y la última triste y llorosa, mientras que los rostros intermedios muestran diferentes grados de felicidad y tristeza. El niño debe señalar la cara que representa su dolor. La gran ventaja de esta versión es la métrica, es sencilla, corta y fácil de reproducir.⁴⁰

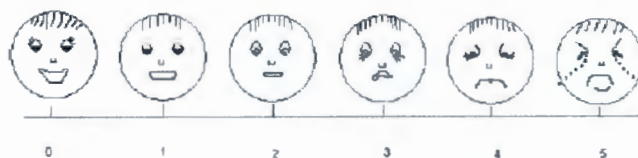


Fig. 4 Faces Pain Scale-Revised (FPS-R)

Dentro de las escalas numéricas para niños pequeños, el Poker Chip Tool es una herramienta ampliamente utilizada. Se le enseñan al niño 4 fichas de póker que representan pedazos de dolor. El niño debe elegir entre 1 (un poco de dolor) a 4 fichas (muchísimo dolor). Hay una versión con una 5ª. ficha blanca que significa “nada de dolor”.

La escala visual análoga (EVA), fue ideada por Aitken en 1969, la clásica consiste en una línea horizontal o vertical de 10cm de longitud (con dos leyendas en los extremos: a la izquierda “sin dolor”, y a la derecha “máximo dolor imaginable”. El niño debe marcar el lugar de la línea que representa mejor su dolor actual. La métrica es de 0 a 10. Puede ser usada también para valorar la respuesta al tratamiento analgésico.⁴¹

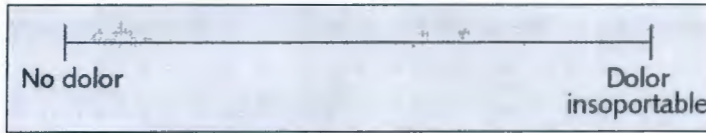


FIG. 5 ESCALA VISUAL ANALOGA (EVA)

El uso de escalas visual-análogas (EVA), requiere de una importante capacidad de abstracción. De hecho se ha reportado que hasta un 11% de los menores de 10 años fallan al querer completarla. Por lo que se considera más apropiada usarse a partir de los 11 años. Según los estudios se ha observado que la Word Graphic Rating Scale (una adaptación de la EVA con 3 descriptores de intensidad: poco, mediano e intenso) fue colocada en primer lugar en orden de preferencias por un grupo de niños y niñas internados de 8 a 17 años de edad.⁴²

La escala numérica es de uso muy difundido. Es sumamente sencilla y fácil de reproducir (se le dice al niño: “si 0 significa que no duele nada y 10 es el máximo dolor imaginable, ¿con cuánto calificarías tu dolor?). Las dos grandes limitaciones son la necesidad de que los niños conozcan los números y la falta de estudios extensos de validación⁴³.

Multidimensionales

Adecuados para revelar la naturaleza de la experiencia dolorosa y los factores que contribuyen a ella. Son útiles para evaluaciones iniciales y cuando aparece un nuevo dolor. Existen pocos instrumentos multidimensionales para niños. Entre ellos se encuentra la escala colorimétrica de Eland que consiste en un dibujo de una silueta infantil (frente y dorso) en la que el niño debe elegir los colores que para él representarían distintos grados de dolor, y luego pintar en la silueta “dónde y cuánto le duele”. Se ha utilizado a partir de los cuatro años de edad. La métrica es de 0-3 lo que hace difícil comparar sus resultados con otros instrumentos.

El PPQ (Pediatric Pain Questionnaire) se basa en el McGPQ, pero está destinado a niños con Artritis Reumatoide Juvenil con dolor agudo y crónico. Mide tres dimensiones en menores de 12 años (sensorial, afectiva y evaluativa) y cinco en adolescentes (influencia socioambientales y estatus funcional). Se obtienen reportes de padres y niños. El APPT (Adolescent Pediatric Pain Tool) mide localización, intensidad y cualidad del dolor agudo en adolescentes. No existe versión en castellano.

ESCALAS OBSERVACIONALES

Clásicamente se han usado parámetros fisiológicos (tensión arterial, frecuencia cardíaca, cortisol plasmático, oximetría de pulso) y conductuales (movimientos y vocalizaciones) como indicadores de dolor en menores de 3 años y en quienes tienen dificultades para comunicarse. Tomados en forma aislada, ambos tipos de indicadores son inespecíficos y poco sensibles a las intervenciones. Sin embargo ciertos patrones de conducta se asocian a la presencia de dolor.

Los instrumentos asignan un puntaje a cada una de las conductas y crean una categoría que permite interpretar si el niño manifiesta dolor leve, moderado o severo. El instrumento que parece más apropiado para el uso en cuidados paliativos es la escala DEGR (Douleur Enfant Gustave-Roussy). Consta de 10 ítems (cada uno con puntos de 0 a 4) que mide tres dimensiones: signos directos de dolor, expresión voluntaria del dolor y atonía psicomotriz. Fue validada en niños de 2 a 6 años con dolor agudo y crónico por cáncer. Las características destacadas de esta escala son la identificación de la atonía psicomotriz como indicador de dolor crónico y la posibilidad de discriminar entre dolor agudo y crónico.⁴⁴

Otra escala es la de University of Wisconsin Children's Hospital Pain Scale for Preverbal and Nonverbal Children (UWCH Scale). Se evalúan sus propiedades simultáneamente en niños menores de 3 años.⁴⁵ Incluye la evaluación de dos

conductas relacionadas al dolor persistente (la relación con el entorno y la capacidad para conciliar el sueño), sin embargo no hay versión en castellano.

Hay pocas escalas válidas y confiables que evalúen náuseas y vómitos, disnea, tos, astenia, anorexia, sequedad de boca, disfagia, constipación, prurito, insomnio, trastornos del ánimo, la memoria o la concentración, hipo, o disuria. En cuanto a síntomas individuales, existe un instrumento validado para niños con émesis por quimioterapia: el índice de náusea y vómito de Rhodes. Es un instrumento multidimensional que mide frecuencia y aflicción y demostró buena correlación entre los reportes de padres y los autorreportes.

De tal manera que nos encontramos ante la falta de un instrumento ideal, por lo que al seleccionar una escala es útil tomar en cuenta la población blanco, criterios de utilidad clínica, practicidad y las propiedades psicométricas conocidas. La sistematización del proceso de evaluación aportará datos que ayudarán a construir herramientas validas y confiables y permitirá atender mejor las necesidades de niños con enfermedades que amenazan o limitan la vida.



A continuación se describen las escalas de evaluación del dolor más utilizadas en pacientes pediátricos:

Tabla 3. Escalas de evaluación del dolor

Autor y año	Nombre de la escala	Tipo de escala	Rango de edades
Whaley y Wong 1987	Faces Pain Scale Revised	Unidimensional	4-10 años
Hester, 1979	Póker Chip Tool	Unidimensional	3-13 años
Atiken, 1969 Mc Grath, de Veber, y Hearn, 1985.	Escala Visual Análoga, EVA	Unidimensional	8-17 años
Eland, 1982	Escala Colorimétrica de Eland	Multidimensional	4 años en adelante
Varni, 1987	Pediatric Pain Questionnaire	Multidimensional	A partir de 12 años
Saavedra, 1979.	Adolescent Pain Tool (APT)	Multidimensional	Adolescentes
Gauvain-Piquard, Rodary, Rezvani, 1987	Doleur Enfant Gustave-Roussy	Multidimensional	2-6 años
Soetenga, Frank y Pellino, 1990	(Preverbal/Non-Verbal Assesment Tool) UWCH	Multidimensional	Antes de los 3 años.

3.2. ESTRATEGIAS PSICOLÓGICAS PARA EL CONTROL DEL DOLOR

Los niños responden de manera adecuada a los métodos psicológicos, ya que poseen mayor imaginación, son influenciables y confían en los adultos. Una preparación adecuada requiere: una descripción sensorial de lo que el niño va a percibir y una actuación que se va a hacer. La presencia de los padres se ha mostrado como un elemento de confianza en el niño ante los procedimientos disminuyendo la sensación de impotencia en el niño.⁴⁶

Algunos métodos tienen por objetivo distraer al niño de su sufrimiento y disminuir la ansiedad, dichos métodos comprenden una serie de técnicas de respiración: ya sea soplar con una trompetilla o sobre un molinillo de viento. Otras técnicas de distracción consisten en contar un cuento al niño, pedirle que imagine un lugar en el que se encuentre seguro, libre de ansiedad puede ser la playa, la montaña o su habitación. Una gran parte de sus miedos se disipan cuando piensan en ese lugar y esto mitiga su sufrimiento. La hipnosis es una extensión de la imaginación visual y consiste en hacer participar activamente al niño en una fantasía, por ejemplo un paseo en alfombra voladora. Otro enfoque es la sugestión, para la cuál se le explica que un guante mágico un interruptor del dolor va a disminuir su sufrimiento. Esta reformulación de la experiencia reduce con frecuencia el dolor en el niño. Los niños tienden a ser receptivos a estas intervenciones no invasivas, decrementan la ansiedad, incrementan la autoeficacia y el sentido de control y mejoran el conjunto de afrontamientos.⁴⁷

El modelado constituye otro método de autocontrol, consiste en mostrar al niño el desarrollo del acto médico en un video y hacerle ejecutar luego la misma intervención en una animal de peluche o hacer que lo comente con otros niños. Esto disipa algunos de sus temores y le familiariza con el procedimiento anunciado, con lo que se produce una disminución de su ansiedad.⁴⁸

Por su parte en los adolescentes encontrar frustración ante la pérdida de su independencia y de su capacidad para participar en actividades cotidianas.

Ellos refuerzan la necesidad de tener conocimiento del dolor y de tener un tratamiento holístico.⁴⁹



4. EL DUELO

El término *duelo* se aplica a la reacción psicológica que presentan algunas personas ante una pérdida significativa, es la respuesta emocional y conductual frente a dicha pérdida. Es un sentimiento subjetivo provocado por la muerte de un ser querido, conlleva un sentimiento de pérdida por ello e implica vivir un luto, que es la expresión social del comportamiento tras la pérdida. La expresión del duelo depende de las normas y expectativas culturales y de las circunstancias de pérdida. La CIE-10 (Clasificación estadística Internacional de las Enfermedades) describe manifestaciones clínicas más relevantes, humor depresivo, ansiedad, preocupación, sentimientos de incapacidad para afrontar problemas y el futuro, y un cierto grado de deterioro en la vida cotidiana. El DSM IV-R (Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales y conductuales, revisada), señala que ante la reacción de pérdida pueden aparecer síntomas característicos del episodio depresivo mayor. Henry Ey en 1998, refiere que la sintomatología depresiva que sobreviene una reacción de duelo casi siempre está favorecida por una predisposición de la personalidad base, unida a las condiciones de vida y al modo de existencia.⁵⁰

Por lo tanto el duelo se define como las emociones y cambios ante una pérdida y su duración va a depender de lo apegado que se estaba al objeto perdido y el tiempo de espera al desenlace. El proceso de duelo afecta la experiencia total del individuo, asociada con pensamientos, sentimientos y comportamientos. El duelo relacionado con la pérdida ocasionado por la muerte, es una experiencia emocional compleja e intensa, esta se manifiesta de muchas formas, cada persona es única, los individuos experimentan diferentes aspectos del proceso de duelo en distintos momentos, como se mencionaba anteriormente las creencias culturales, espirituales y el sistema de valores modifican las reacciones de duelo. La intensidad del duelo depende de la personalidad del individuo, la naturaleza de la relación con la persona moribunda, las crisis

vitales concurrentes, los recursos de afrontamiento y la disponibilidad de los sistemas de soporte.⁵¹

Kübler-Ross, Martocchio y Rando han identificado de distintas formas las fases del duelo. Kübler-Ross en 1969, identificó la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación, como las cinco fases del duelo. Martocchio en 1985, dividió el duelo en cinco grupos de procesos: 1) Shock e incredulidad; 2) anhelo y protesta; 3) angustia, desorganización y desesperación; 4) identificación y pesadumbre; 5) reorganización y resolución. Rando en 1993 redefinió tres fases de la respuesta a la pérdida identificadas como evitación, confrontación y aceptación. La siguiente tabla esquematiza y compara las aportaciones encontradas:

Tabla 4. Comparación entre las fases del duelo

Kübler-Ross (1969)	Martocchio (1985)	Rand (1993)
Negación	Shock e incredulidad	Evitación
Ira /Negociación	Anhelo y protesta	Confrontación
Depresión	Angustia, desorganización y desesperación	
	Identificación de la pérdida	
Aceptación	Reorganización y restauración	Aceptación/acomodación

4.1. PROCESO DE DUELO

El proceso de duelo se define como el estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura,

por lo cual siempre es dolorosa. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el duelo⁵².

La elaboración del proceso de duelo ayuda a que el individuo moribundo y las otras personas significativas se adapten a la pérdida, ya que las reacciones de duelo comienzan al conocer el pronóstico antes de que ocurra la muerte, el proceso de resolución del duelo puede tardar meses o años. Existen diferentes tipos de duelo⁵³:

El duelo *patológico*: se puede manifestar como duelo crónico, cuando la intensidad del pesar no disminuye después del primer año, la persona apesumbrada se queda “sumida” en el proceso de duelo.

El duelo *conflictivo*: se puede manifestar cuando la persona apesumbrada no ha resuelto sus sentimientos ambivalentes hacia el fallecido.

El duelo *ausente*: sucede cuando la persona apesadumbrada parece haber resuelto y continúa como si no hubiese sucedido nada.

El duelo *disfuncional*: es un duelo prolongado, no resuelto o perturbador. Puede ser a partir de una pérdida real o sólo percibida. Puede ocurrir cuando no se ha resuelto el duelo de una experiencia previa o cuando la expresión del duelo es bloqueada de algún modo.

El duelo *retrasado*: es un duelo de pensamientos y sentimientos exagerados, también considerado mal adaptativo, perturba la forma de vida habitual de la persona.

4.2. ETAPAS DEL DUELO

Como se mencionaba anteriormente según Elizabeth Kübler-Ross⁵⁴ el proceso de duelo involucra las siguientes etapas:

- Negación o aislamiento
- Ira
- Pacto o negociación

- Depresión
 - Aceptación
-
- a) El negar una realidad amenazadora le permite al paciente terminal apartarse de la aterradora idea de su desaparición física. En este caso la negación constituye un mecanismo adaptativo que sirve de función protectora para permitir al enfermo enfrentarse a los retos impuestos por su condición de un modo más gradual, este mecanismo es desadaptativo cuando bloquea la comunicación o planificación de tratamientos.
 - b) La ira surge de la impotencia que produce el conocimiento de la propia muerte. La ira puede estar dirigida contra cualquier persona involucrada en el cuidado del paciente o contra Dios. Es importante no personalizar la hostilidad recibida y comprender que surge del dolor que está sufriendo el paciente.
 - c) Por su parte la negociación o regateo es un intento por posponer la muerte, surge de la esperanza que siempre se tiene y que sostiene emocionalmente al paciente hasta su muerte.
 - d) Cuando el paciente se enfrenta a sus pérdidas, entra en una fase de depresión. Algunos de los factores que contribuyen a esta fase depresiva son la pérdida de control y de la independencia, la separación de los seres queridos, y el temor a convertirse en una carga para los demás.
 - e) La última fase, de aceptación, se alcanza, al resolverse la depresiva y consiste en una separación gradual de los seres queridos, de los objetos, de los roles; consiste en comprender, que el mundo sigue viviendo sin uno mismo, y en llegar a una conciliación existencial.⁵⁵

Dichas etapas pueden seguir ese orden o variar de acuerdo al individuo y sus condiciones. Generalmente varias fases pueden coexistir, algunas puede que nunca surjan y otras puede que resurjan en diferentes momentos del proceso.

4.3. CALIDAD DEL PROCESO DE MORIR

Constantemente se habla de la calidad de vida de las personas, sin embargo muy pocas veces se toca el tema de la forma de morir y de lo que se desea para ese momento. Actualmente se sabe que existen elementos situacionales que influyen en la calidad de vida en los últimos tres días del paciente⁵⁶, tales como:

- * Estar en el lugar deseado
- * No padecer dolor y controlar síntomas
- * Sentirse en paz consigo mismo, el entorno y Dios
- * Participar en actividades habituales
- * Mantener buena comunicación
- * Tener soporte emocional
- * Poder dar resolución a los problemas

4.4. PROBLEMAS EN LA COMUNICACIÓN

El 20% de los pacientes en cuidados paliativos refieren problemas de comunicación ya sea con la familia o el equipo médico, 35% de los pacientes que refiere tener problemas con el equipo médico menciona que se asocia a la dificultad de obtener información de su condición médica, tratamiento y pronóstico. Se sabe que evitar hablar de la muerte reduce la comunicación efectiva y provoca un distanciamiento doloroso.⁵⁷

Una relación médico-paciente correcta atenúa el temor, la ansiedad, la indefensión la incertidumbre que los hace vulnerables.

La comunicación adecuada incluye:

- a) Aprender a escuchar
- b) Técnicas específicas:

-Dar malas noticias sin hostilidad o excesiva indulgencia

-Responder preguntas difíciles

-Diálogo terapéutico

c) Comunicación con la familia y los profesionales

Escuchar proporciona un espacio para ordenar ideas, miedos y sentimientos incontrolables. Se identifican necesidades, reduce la tensión, se ayuda a la persona a enfrentarse con el problema, estimula el cumplimiento terapéutico.

Elementos a considerar

1. Percepción
2. Interpretación
3. Evaluación
4. Respuesta

Se sabe que la comunicación no verbal es responsable del 80% del mensaje transmitido. Por lo que hay que tomar en cuenta: gestos, sonidos, tono de voz, contacto físico, mirada, etc. Para transmitir confianza, seguridad, apoyo, no abandono. Pautas para la comunicación

1. Saludar al paciente por su nombre y darle la mano
2. Contacto ocular
3. Presentarse uno mismo
4. Permanecer ambos sentados
5. Escuchar atenta y empáticamente
6. Toma de decisiones conjuntas

La posición ideal para interlocutores es que ambos se encuentren sentados, permitiendo contacto visual y físico, sin barreras de por medio, por ejemplo un escritorio. La información es una herramienta terapéutica de alta eficacia:

reduce el miedo e incertidumbre, permite tomar decisiones y controlar su vida y fortalece la relación medico-paciente. La información adecuada y bien administrada pone en marcha mecanismos internos que facilitan su adaptación a la realidad. Es muy importante preguntarle al paciente: ¿qué es lo que sabe?, ¿qué es lo que quiere saber? Y si ¿esta preparado para recibir la información?

El objetivo es promover el enfrentamiento activo y no inducir hundimiento emocional, considerar que la enfermedad es una de las mayores amenazas concebidas por el paciente.⁵⁸

E. Kübler- Ross dice que los moribundos se comunican en tres idiomas: el verbal, el no verbal y el simbólico verbal. En el primer idioma, el mensaje se articula en un nivel consciente; en el segundo, revelan sus preocupaciones a través de un comportamiento manifiesto, normalmente inconsciente. El tercer idioma según la autora, es utilizado por los pacientes más necesitados, emiten un mensaje verbal, pero su verdadero significado está oculto tras símbolos.⁵⁹

Con respecto a la comunicación con los padres de un niño con enfermedad grave, hay que tomar en cuenta que frecuentemente han sido informados que su hijo ingresará a cuidados paliativos, sin embargo mantienen una esperanza no realista o bien se mantiene en un estado de negación, por lo que se les tiene que comunicar tanto a los padres como al niño con un lenguaje claro y comprensible, sin términos médicos de tal manera que poco a poco irán comprendiendo y aceptando la información a su propio ritmo y de acuerdo a su propia personalidad. Se requiere conocer lo que saben, lo que quieren saber, sus miedos y la forma en como pueden aceptar mejor la información, algo que es de suma importancia es el crear un vínculo interpersonal con el niño, para mejorar la confianza con él y su familia.

Dentro de los problemas más frecuentes de la comunicación que ocurre generalmente en los últimos días del paciente se encuentra la conspiración del silencio que es responsable de malos entendidos, interpretaciones falsas y una falta de calidad en el proceso de muerte. La conspiración del silencio consiste

en ocultar información al paciente del pronóstico de su padecimiento y tratar de que no se de cuenta que la familia está viviendo una crisis por dicha realidad⁶⁰. Es importante valorar objetivamente la actitud aparentemente proteccionista de la familia cuando omite información, ya que suele traducir su incapacidad para compartir la carga afectiva del enfermo conocedor de su diagnóstico y pronóstico. El equipo de cuidados paliativos debe intentar que la familia se comprometa y participe, informar en todo momento de lo que sucede, promover la comunicación, y ayudar a superar la conspiración del silencio si existiera⁶¹.

4.5. MANEJO DE LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

La actitud más razonable consiste en asegurar siempre al paciente y a su familia que nunca se les mentirá, que se les informará de la forma más adecuada y proporcionada a sus necesidades de saber, pero que no se contestará a preguntas que no han sido formuladas, ya que hay personas que prefieren ser tranquilizadas a conocer la realidad⁶². Se reconocen las siguientes recomendaciones:

- * Empatizar
- * Tranquilizar
- * Identificar temores y preocupaciones
- * Anticipar consecuencias
- * Hacer balance decisional
- * Proponer consensos
- * Llegar a un acuerdo

4.6. PREPARAR PARA MORIR

Se cree que no es apropiado hablar sobre el hecho de que alguien morirá, y que mencionar a la muerte hará que de alguna manera se apresure. Sin embargo, una discusión abierta, llana, idealmente desde el diagnóstico, puede ayudar a las personas con enfermedades crónico-degenerativas o terminales, a

sentir que sus preocupaciones son escuchadas, que se cumplen sus deseos y que no están solos. A veces es más fácil para los pacientes expresar sus sentimientos y preocupaciones con alguien externo a la familia, un interlocutor, especialmente al principio, por lo tanto un equipo interdisciplinario sensible a las necesidades del paciente será capaz de dar sostén y alivio. La mayoría de las personas quieren saber que se les recordará, el animar a los amigos y familiares para que compartan historias o recuerdos de la vida de la persona hace que el paciente se sienta querido y cuidado⁶³.

Las personas que se aproximan a la muerte suelen tener miedo de morir solos o con mucho dolor. El equipo de salud tiene que ser capaces de asegurar a sus pacientes que los cuidados paliativos durarán hasta el momento de la muerte; y que estarán con ellos siempre. Les preocupa qué les sucederá a las personas que se quedan, después de su muerte. Tal como lo menciona Sherr Lorraine en 1992, aunque quizá sea doloroso hablar sobre estos temas, hacer planes puede reducir la ansiedad⁶⁴.

Las personas que han sufrido recientemente múltiples pérdidas pueden temer “volverse locos” o perder el juicio. Es muy importante tranquilizarles y decirles que esos sentimientos son una parte normal de la aflicción. Algunas personas nunca se adaptan completamente a la pérdida, particularmente cuando se trata de la muerte de un hijo. En nuestra sociedad es muy frecuente la idea de que la muerte se concibe hasta una edad adulta, madura en donde ya se recabaron un cúmulo de experiencias y se “vivió”, de hecho se suele aceptar la muerte cuando ya no se encuentra un sentido a la vida, cuando las pérdidas de las funciones ya adquiridas van apareciendo, sin embargo ante una situación de muerte infantil el duelo se maximiza al considerar que falta un propósito para su existencia, los padres de un niño moribundo en los momentos de crisis no encuentran un motivo de la existencia fugaz de su pequeño y frecuentemente dicha circunstancia agrava la crisis que involucra el duelo conllevando a un sin fin de alteraciones emocionales en toda la familia, el reestructurar la idea de su motivo de existencia “fugaz” puede proporcionar alivio⁶⁵.

5. MUERTE Y DESARROLLO

5.1. DESARROLLO PSICOLOGICO

Para entender los temores y pensamientos de un niño enfermo acerca de la muerte se requiere conocer como piensa un niño saludable y como incluye sus conceptos de muerte. Jean Piaget explica el desarrollo, según su teoría de etapas que describe el nivel intelectual de los niños (sus pensamientos, percepciones, juicios y razonamientos) en orden de una secuencia jerárquica de tres periodos.

Etapas del desarrollo de Jean Piaget

Periodo sensoriomotor (0 a 2 años)

En el primer periodo el desarrollo intelectual empieza con acciones motoras y sensitivas, las cuáles al ser repetidas se convierten en conductas secuenciales. Esto forma las bases de la estructura intelectual posterior. Piaget en base a sus investigaciones concluyó que los niños en dicho periodo no eran capaces aún de formar conceptos.

El segundo periodo (preparación y organización de operaciones concretas, abarca de la niñez temprana a la adolescencia) consiste en dos estadios, el primero de pensamiento preoperacional y el segundo de operaciones concretas.

Estadio preoperacional (de los 2 a los 7 años)

Durante la etapa del pensamiento preoperacional, el niño es aun incapaz de diferenciar entre palabras externas e internas (egocentrismo), y sus pensamientos no siguen reglas lógicas. El niño atribuirá la vida y su conocimiento a objetos inanimados (pensamiento animista), y creará que los objetos inanimados pueden obedecer ante acciones o pensamientos (pensamiento mágico). En esta etapa el niño cree que puede ordenarle al mundo y se atribuye la causa de los eventos. El niño se atribuirá explicaciones

mágicas prelógicas en descubrir qué diferencia a la vida de la muerte, creará también que todos los objetos y eventos en el mundo son creados para servir a la gente (artificialismo).

Estadio de operaciones concretas (de los 7 años a los 12 años)

Durante dicha etapa, el niño gradualmente comienza a orientarse menos egocéntrico, el pensamiento animista, mágico, artificialista decremента y gradualmente desaparece, y el niño comienza a darse cuenta de la naturaleza de la persona. Sus estrategias de comunicación y el lenguaje incrementan dramáticamente y adquiere conceptos de conservación, espacio, tiempo y proporción. El pensamiento comienza a ser lógico e influenciado por reglas de disciplina tales como aritmética y mecánica. El niño está preocupado más bien por lo real que por las hipótesis y sus razones serán basadas tanto como sea posible a creencias sustentadas en la observación directa. El niño confrontado con la muerte ahora conocerá que los animales y las personas no mueren por la magia y buscaran descubrir las diferencias entre la vida y la muerte. La muerte adquiere para él el carácter de irreversible.

Periodo de operaciones formales (de la adolescencia a la adultez)

Durante las operaciones formales las estructuras cognitivas y funciones son integradas para lograr completar las capacidades intelectuales incluyendo la capacidad para tratar efectivamente con las palabras y las ideas abstractas.

La secuencia de estos periodos será ordenada en todos los niños, pero puede diferir en gran medida en las edades en las cuales ellos se muevan a través del desarrollo. Puede ocurrir una reversión ocasional a un modo de desarrollo de pensamiento menor.

Según los investigadores del comportamiento se sabe que de acuerdo a la edad, se conceptualiza la muerte, el desarrollo espiritual y el tipo de intervención. Los niños pueden entender el concepto de muerte como un

cambio de estado cerca de los 3 años, y tener un sentido de la posibilidad de la mortalidad personal hasta los 8 o 9 años.⁶⁶

Los niños expresan su temor a la muerte, y lo hacen más frecuentemente con el lenguaje no verbal que con el lenguaje verbal, pero, en todos los casos, es el mundo adulto el que teme enfrentar el problema. En muchos casos, prohíbe que se hable con el niño o que se responda a sus preguntas y, en otros, le responde con mentiras. El ocultamiento (engaño pasivo o engaño abierto) ataca la capacidad de pensar del niño y de huellas perjudiciales en su desarrollo. Si los adultos mienten, u ocultan la verdad al niño éste deja de creer en ellos.⁶⁷

El desarrollo del entendimiento de la muerte es paralelo a la secuencia de periodos cognitivos que maneja Piaget. El siguiente cuadro muestra las características del entendimiento del concepto de muerte, el desarrollo espiritual y la forma de intervención de acuerdo a la edad y etapa de desarrollo.

Tabla 5. Características del entendimiento del concepto de muerte de acuerdo al desarrollo según Himelstein (2005).⁶⁸

Edad	Características	Concepto predominante de muerte	Desarrollo espiritual	Intervención
0-2	Relación sensoriomotor con el ambiente Lenguaje limitado Pueden sentir que algo anda mal.	Ninguno	Reflejan fe, confianza y esperanza en otros Necesitan sentir autovaloración y amor	Máximo confort físico Comunicación física simple Personas y objetos transicionales Ser consistente

Edad	Características	Concepto predominante de muerte	Desarrollo espiritual	Intervención
2-7	Pensamiento mágico Egocentrismo Juego simbólico Desarrollo del lenguaje	La muerte es temporal y reversible, como dormir No es personalizada La muerte se puede causar por pensamientos	La fe es mágica y proviene de la imaginación Participar en rituales se vuelve importante Necesitan valor	Mínima separación de los padres Corregir percepción de que la enfermedad es un castigo Evaluar la culpa Usar lenguaje preciso
7-12	Pensamiento concreto	Desarrolla el concepto de la muerte según los adultos, ya no es irreversible	Confía en lo bueno y lo malo Puede aceptar diferentes interpretaciones externas como verdaderas Se conecta a un	Evaluar miedo de abandono Ser certero Proveer detalles concretos si lo pide Brindar apoyo de soporte

		<p>ble.</p> <p>La muerte puede ser personal</p> <p>Le interesa la fisiología y detalles de su muerte</p>	<p>ritual con identidad personal</p>	<p>Permitirle participación en la toma de decisiones</p>
12-18	<p>Generaliza</p> <p>La realidad se vuelve objetiva</p> <p>Es capaz de autorreflexionar</p> <p>Imagen corporal y autoestima conformadas</p>	<p>Explora explicaciones no físicas de la muerte</p>	<p>Empieza a aceptar interpretaciones internas como verdaderas</p> <p>Evoluciona la relación con Dios o un ser supremo</p> <p>Busca significado, propósito, esperanza y valor de la vida</p>	<p>Reforzar autoestima</p> <p>Permitir expresión de sentimientos fuertes</p> <p>Dar privacidad</p> <p>Promover independencia</p> <p>Ser realista</p> <p>Permitirle participar en la toma de decisiones</p>

Un infante que vive una situación de enfermedad prolongada, incurable e irremediamente progresiva pierde naturalmente su independencia y siente que pierde el control sobre sí mismo, lo que genera impotencia, la debilidad progresiva le hacen ver que no sólo no es capaz de realizar algunas tareas

habituales sino que también debe renunciar a metas y proyectos a futuro. Lo que conlleva una sensación de desesperanza e inutilidad y disminución de la autoestima que se manifiesta con expresiones de enojo, resentimiento, apatía y/o depresión.⁶⁹ Por lo que promover la autonomía en actividades que aún es capaz de realizar, valorar los logros que ha obtenido en su vida, mantener la esperanza con expectativas realizables, le dan al niño apoyo y seguridad⁷⁰.



5.2. ELEMENTOS DEL DESARROLLO COMPLETO DEL ENTENDIMIENTO DE LA MUERTE

Tabla 6. Elementos del entendimiento del concepto de muerte según Himelstein (2005)⁷¹

Conceptos de muerte	Preguntas que sugieren un entendimiento incompleto	Implicaciones del entendimiento incompleto
Irreversible	¿Cuánto tiempo permaneces muerto? ¿Puedes volver a vivir ya muerto?	Previene la separación de personas apegadas.
Finalmente todas las funciones terminan con la muerte	¿Qué haces cuando mueres? ¿Puedes ver ya muerto? ¿Cómo comes por debajo de la tierra? ¿La gente muerta se entristece?	Le preocupa el sufrimiento físico de las personas muertas
Universalidad (todo ser viviente muere)	¿Todos mueren, los niños, yo? ¿Cuándo moriré?	Puede ver la muerte como un castigo de acciones o pensamientos Puede sentir culpa y vergüenza
Causalidad (entendimiento realista)	¿Por qué las personas mueren? ¿Acaso por ser malas? Puedo desear que alguien muera	Culpa excesiva

5.3. ETAPAS DE LA ADQUISICIÓN DE INFORMACIÓN DE LA ENFERMEDAD

Bluebond-Langner⁷² describe cinco etapas de la adquisición de la información de la enfermedad en el niño con enfermedad crítica que se expresan en la siguiente tabla:

Tabla 7. Etapas de la adquisición de la información de la enfermedad

Estadio de adquisición de la información	Información del niño	Experiencia requerida para pasar a esta etapa	Autoconcepto del niño en esta etapa
Primera etapa	Es una enfermedad seria (no todos conocen el nombre de su enfermedad)	Los padres están informados del diagnóstico	Antes estaba bien pero ahora tengo una enfermedad seria
Segunda etapa	Los nombres de los medicamentos utilizados en el tratamiento, como se dan, y sus efectos colaterales	Los padres están informados que su hijo esta en remisión; los niños platican con otros niños de la clínica.	Estoy seriamente enfermo pero me recuperaré.
Tercera etapa	Propósitos de procedimientos especiales y tratamientos adicionales	La primera recaída	Siempre estoy enfermo pero me recuperaré

	consecuencias de los efectos secundarios de la terapia, y la relación entre síntomas particulares y procedimientos.		
Cuarta etapa	Una perspectiva larga de la enfermedad como una serie de recaídas y remisión.	Varios periodos de recaídas y remisión.	Estoy siempre enfermo y nunca me recuperaré
Quinta etapa	La enfermedad es como una serie de recaídas y remisiones, y finaliza con la muerte	El niño aprende de la muerte, de una enfermedad latente.	Estoy muriendo

Por su parte Kübler Ross observo que cuando los niños morían dejaban este mundo confiados y serenos, hallando consuelo en la expresión de sus sentimientos y en el amor incondicional en sus padres y en quien les presta oído⁷³. Conviene no subestimar la conciencia e inteligencia del niño con respecto a su propia enfermedad con frecuencia es más fácil abordar ese tema aunque para los padres sea muy difícil y doloroso, por lo que requieren apoyo y orientación.⁷⁴

5.4. MANEJO ESPIRITUAL

En lo que atañe al cuidado espiritual, este dependerá del nivel de desarrollo, generalmente las preocupaciones espirituales en los niños pueden ser: con respecto a la esperanza, el perdón, la soledad, la seguridad y el amor incondicional. La comunicación de los sueños, esperanzas, significados, reduce los niveles de ansiedad⁷⁵.

Tal como se ha observado la espiritualidad en los niños está definida de acuerdo a su desarrollo, la influencia de los demás, libros, pensamientos y tradiciones.⁷⁶ En este caso le corresponde al pastor o sacerdote en conjunto con la comunidad proveer las prácticas espirituales como rituales, bendiciones, oración o lecturas pueden ofrecer apoyo y bienestar. A la familia le ayuda el encontrar formas de recibir y compartir el apoyo espiritual.



6. MANEJO DE LA CRISIS

En los padres

Perder un hijo es uno de los mayores estresores de vida. Hay tres tipos de complicaciones de las crisis:

- Crisis retrasada
- Ausencia de crisis
- Crisis crónica irresuelta

A los padres les proporciona bienestar subjetivo el hecho de interesarse por su estado emocional en momentos de crisis, los incentiva en la toma de decisiones correcta y solución de problemas.⁷⁷

En los niños

Se provoca una crisis por el aislamiento prolongado, la pérdida de funciones y participación en la escuela. Lo que se puede mostrar en actitudes de apatía y tristeza.

Se sabe que las principales fuentes de sufrimiento en el niño terminal son el dolor, la disnea, y la fatiga. Los síntomas generales experimentados por los niños al morir generalmente son:

- Fatiga
- Disnea
- Cambios en la piel
- Irritabilidad
- Dolor
- Edema de piernas y brazos

6.1. ALTERACIONES MÁS FRECUENTES EN PACIENTES PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

En el siguiente cuadro se esquematiza en forma breve las acciones a seguir en caso de las alteraciones más frecuentes de acuerdo a la esfera que reporta el niño.

Tabla 8. Alteraciones, evaluación y plan de tratamiento más frecuentes en pacientes paliativos según Himmelstein (2005)⁷⁸

ESFERA	EVALUACIÓN	PLAN
PREOCUPACIONES FÍSICAS	Dolor	Tratamiento farmacológico Medicación de emergencia en casa Referirlo al especialista
PREOCUPACIONES PSICOSOCIALES	Miedos	Asegurar el no abandono Manejar los miedos en forma honesta
	Estilos de enfrentamiento y comunicación	Entrenar en afrontamiento y comunicación Comunicar explicando los conceptos de muerte de acuerdo a la etapa de desarrollo
	Experiencias previas con la muerte, otros eventos de vida traumáticos	Modificar el plan de cuidados y elecciones basados en experiencias previas

	Fuentes de apoyo	Hacer un plan de seguimiento con la familia posterior a la muerte
PREOCUPACIONES ESPIRITUALES	Esperanzas, sueños, Valores, significados de vida, Roles y rituales, Creencias acerca de la muerte	Referirlo con el proveedor del cuidado espiritual, Permitir el espacio para reflexionar
CUIDADOS AVANZADOS	Quienes toman las decisiones	Información de decisiones
	Trayectoria de la enfermedad	Identificar el impacto de la enfermedad en las capacidades funcionales y la calidad de vida Anticipar el tiempo de muerte
	Metas	Establecer metas de control y confort
	Cuidados al final de la vida	A quién llamar Cómo manejar los síntomas

Se sabe que la enfermedad terminal es un proceso avanzado, incurable, progresivo que no responde a tratamiento específico y que por sí mismo conducirá en un tiempo corto a la muerte. Dicho proceso se caracteriza por la presencia de distintos síntomas, que son cambiantes, múltiples y multifactoriales en mayor y menor intensidad. Por tal razón no hay un estándar

de oro en la terapéutica. Se sabe que las intervenciones del equipo deben centrarse básicamente en los siguientes puntos importantes:

1. Control de síntomas: dolor, vómitos, estreñimiento, disnea, etc. Es primordial un tratamiento rápido y eficaz.
2. Continuidad de cuidados: revisar hora a hora la evolución de cada uno de los problemas, el estado general, el grado de comodidad, el estado anímico. Interviniendo si fuera preciso lo antes posible.
3. Apoyo psicológico: satisfacer las necesidades del niño de "saber", ya que el ocultamiento, las mentiras y las dudas crean en el niño un estado de ansiedad y miedo.
4. La comunicación sincera y cordial, sin mentiras ni evasivas.
5. Necesidades sociales, compañías y actividades. Los prolongados ingresos en el hospital, la pérdida de su imagen por los tratamientos a los que se somete, las molestias de la enfermedad, etc. llevan al niño a estrechar sus amistades a las personas que conviven con él: padres y hermanos. El equipo de asistencia tiene el cometido de propiciar que el niño encuentre un más amplio círculo social, desinhibiéndole de complejos.
6. Eliminar miedos y tabúes.

De esta manera general se proporciona confort tratando de evitar que surjan alteraciones emocionales en los niños con enfermedad terminal.⁷⁹

6.2. DECISIONES ETICAS

Es importante trabajar en estrategias de toma de decisiones para lo cuál se propone:

1. Identificar quién toma las decisiones (cuidadores)
2. Explorar lo que entiende de la enfermedad y el pronóstico

3. Establecer la metas de los cuidados

4. Esclarecer dudas

Así como no olvidar los propósitos que guían las decisiones al final de la vida:

- preservar la calidad de vida,
- el control del dolor
- el confort del niño

Se debe considerar que no se trata de dar cuidados compasivos, sino por el contrario la actitud clínica es de indicar un tratamiento rápido y eficaz de todos aquellos síntomas potencialmente reversibles y que apunte a mejorar la calidad de vida del enfermo terminal sin prolongar su agonía ni acelerar su muerte, se trata en fin de tomar las mejores decisiones en la situación del enfermo haciendo un consenso entre el paciente, la familia y el equipo de salud.

Al igual que el enfermo su familia sufre una serie de cambios en cuanto a roles, funcionamiento, y sistema de vida de cada uno de los integrantes. Por lo que la intervención se ve enfocada en el conocimiento de los sentimientos hacia el niño⁸⁰, lo que creen sobre la enfermedad y la muerte, acceso y posibilidades económicas sus redes de apoyo, así como es necesario reconocer oportunamente los momentos de "agotamiento familiar". Es por tal motivo que resulta de vital importancia incorporar a los padres no sólo cómo familia sino como un componente importante del equipo de trabajo, considerando también las necesidades de los hermanos.

7. LA FAMILIA DEL PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS

En una investigación realizada en el 2007 por Ware y Raval, se estudio la experiencia de los padres de niños con enfermedad terminal, teniendo como objetivo conocer el entendimiento que manejan, el impacto de la enfermedad, y la percepción del servicio que se provee. Para dicho fin se empleo el método cualitativo, analizando los datos de entrevistas realizadas a los padres, a partir del análisis de interpretación fenomenológico. Ellos observaron que los cuatro temas que más resaltaron en todas las entrevistas fueron⁸¹:

- la sensación de los padres de que su mundo había girado, se había arruinado,
- el cómo ellos vivían sabiendo que su hijo moriría,
- el cómo los hombres se percibían así mismos diferentes de las mujeres,
- el deseo de los padres de contribuir a cambiar y mejorar como otros padres pueden enfrentarse con un niño con una enfermedad terminal.

Conocer las cualidades de la información que satisfacen y valoran tanto los niños como sus padres tiene un potencial que permite hacer mas efectiva la comunicación que respecta a las decisiones difíciles que enfrentan los médicos, padres y niños con una enfermedad terminal. Se sabe que en las unidades de cuidados paliativos pediátricos existen dominios positivos en la comunicación que la mejoran, tanto padres como hijos identifican cinco dominios de comunicación que juzgan ser altamente significativos y que influyen en la calidad de los cuidados estos son:

- La construcción de la relación
- La demostración de esfuerzo y competencia
- La información intercambiada
- La disponibilidad
- El nivel apropiado de involucramiento del padre y el hijo

➤ La coordinación del cuidado (identificada por los padres).

De tal manera que dichos dominios positivos de la comunicación son puntos importantes para que los médicos los reconozcan y monitoricen con los niños y sus familias en cuidados paliativos.

En contraparte existen características del médico que son juzgadas como cortantes de la comunicación tales como:

- tener una actitud irrespetuosa o arrogante,
- no establecer una relación con la familia,
- dar malas noticias de una manera poco sensible,
- retener información de los padres y perder su confianza,
- cambiar el curso de un tratamiento sin preparar al paciente y la familia.⁸²

Importancia de las reacciones de los familiares.

Tal como se ha mencionado el objetivo primordial de los cuidados paliativos es el proveer de cuidados tanto a los pacientes terminales como a sus familiares, con estrategias de intervención que ayuden a enfrentar la muerte del paciente y mantener el equilibrio emocional. Los familiares suelen experimentar un duelo anticipatorio, con reacciones que incluyen ira, inquietud, tristeza y desesperanza, esto es particularmente agudo cuando los pacientes son admitidos por primera vez a la unidad de cuidados paliativos. Sin embargo los miembros de la familia rápidamente aceptan la realidad y confían en sí mismos para cuidar a su paciente, buscando información y apoyo emocional de las enfermeras. Los familiares quieren estar seguros de que sus pacientes tienen los mejores cuidados y no sufren dolor. Es muy importante estar con el paciente durante el proceso de muerte.

Se sabe que las creencias culturales juegan un papel muy importante en las emociones y preocupaciones familiares, por lo que es básico conocer sus

necesidades, proporcionar información y apoyo emocional, por medio de intervenciones dirigidas a la familia desde el momento de que ingresa un paciente a la unidad de cuidados paliativos.⁸³

El equipo de cuidados paliativos debe actuar con la familia siguiendo los siguientes objetivos:⁸⁴

1. Comunicación e información como base de la relación.
2. Concientizar del estado del paciente sin crear falsas expectativas.
3. Eliminar sentimientos de culpa. Las reflexiones como: "si le hubiera llevado antes al médico" suelen atormentar a los padres.
4. La implicación de padres y hermanos en la atención al enfermo crea en ellos sentimientos de utilidad de "haber cuidado al ser querido". Tras la muerte el sentimiento de haber sido útiles les creara una paz que será crucial para la buena resolución del duelo.
5. Para lograr la implicación familiar en los cuidados es preciso adiestrar a la familia previamente
6. Facilitar el desahogo de la familia del niño enfermo creando un clima favorable para la expresión de la tristeza y del temor.
7. Responder a las dudas de los familiares sin evasivas tal como se ha planteado anteriormente, abriendo la esperanza al amor, al bienestar, etc.

7.1. LOS HERMANOS

Los hermanos y hermanas del paciente muestran un riesgo especial tanto durante la enfermedad del niño como después. Debido a las extraordinarias demandas que plantea el hijo enfermo, los hermanos sanos pueden sentir que sus necesidades no son atendidas por los padres. Este sentimiento de abandono puede generar culpa por estar sano y resentimiento hacia los padres y hermano enfermo. Los hermanos más pequeños pueden reaccionar ante el estrés con una actitud de una aparente inconciencia, en medio de alboroto que hay a su alrededor. Los padres deben saber que se trata de una respuesta

normal y animar a los hermanos del paciente a seguir con su vida cotidiana. Los hermanos más ligados al enfermo suelen adaptarse mejor tanto en el momento de la muerte como en el proceso posterior. Reconocer y aceptar los sentimientos de los hermanos, ser sinceros y abiertos, hacerles participar de forma adecuada en el acontecer del hermano enfermo les proporciona una buena base para asimilar la pérdida⁸⁵.

7.2. LOS PADRES

La población de niños que mueren antes de alcanzar la edad adulta incluye un gran número de pacientes en fase preverbal, incapaces en términos de desarrollo de tomar decisiones autónomas sobre su propio cuidado. En esos casos son los padres los que habrán de decidir. Los padres pueden culparse a sí mismos de la enfermedad del hijo aún cuando la lógica les diga que no tienen nada que ver con lo que pasa. El equipo de cuidados paliativos debe ser sensible ante estas posibles preocupaciones de los padres, que no suelen ser fáciles de expresar. El equipo puede aportar mucho apoyo necesario en esos momentos, escuchando en forma activa, las inquietudes de los padres. Los padres también necesitan información, terapia de apoyo, disponibilidad de asistencia domiciliaria, libros, material audiovisual o educativo, grupos de apoyo. Es importante comentar como enfocan los padres la muerte de su hijo, y hablar de los mitos del control del dolor y la utilidad de implicar a los hermanos. Lo que todos los padres quieren saber es que no se les abandonará. Las reuniones periódicas entre los profesionales sanitarios y la familia son esenciales para dar confianza y tratar los síntomas, explorar la influencia de la enfermedad en los miembros de la familia y proporcionar pautas de anticipación. Es importante encontrar un lugar adecuado para las reuniones, (no en los pasillos del hospital), revisar los temas discutidos con anterioridad, escuchar las preocupaciones y temas que se presentan, hacer que los padres repitan lo que se les ha dicho para asegurar la claridad y aportar respuestas francas y basadas en los hechos a las cuestiones que planteen incertidumbre.⁸⁶

Por lo anterior cobra real importancia el manejo de la familia en su totalidad tal como lo marcan las normas internacionales de los cuidados paliativos focalizadas en un modelo centrado en la familia bajo un enfoque integral que incorpora la atención humana cubriendo las necesidades físicas, psicosociales y espirituales del niño y su familia.

8. TERAPIAS PSICOLOGICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Como anteriormente se ha mencionado en la disciplina de psicología dentro de los cuidados paliativos es importante tomar en cuenta los siguientes aspectos⁸⁷:

- El proceso de adaptación a la enfermedad en fase terminal
- Las reacciones adaptativas y no adaptativas
 - Ansiedad
 - Depresión
 - Otras manifestaciones: irritabilidad, ira, negación, insomnio, culpa, etc.
- Problemas de comunicación
- Problemas relacionales
- Estrategias de afrontamiento a la enfermedad y la muerte
- Aspectos psicológicos del control de los síntomas

Dentro de las terapias psicológicas empleadas para el manejo de dichos aspectos encontramos⁸⁸:

- Terapia de asesoramiento
 - Apoyo social
 - Psicoterapia
1. Técnicas cognitivo-conductuales:
- Psicoeducación
 - Entrenamiento en técnicas específicas para el control de la ansiedad o para intervenir en diferentes problemas de depresión o tristeza
 - Entrenamiento en técnicas específicas para intervenir ante otros problemas desadaptativos (ira, negación, miedo, etc)

2. Otras técnicas psicológicas: Familiar, sistémica, humanista, Gestalt o psicodinámica

Existen diversas modalidades a emplear dentro de los cuidados paliativos, tales como: individual, de pareja, familiar o grupal.

En la familia, se debe tomar en cuenta a demás de lo anteriormente expuesto⁸⁹:

- La claudicación familiar.

- Estrategias de afrontamiento a la enfermedad y a la inminencia de la muerte.

- Situaciones familiares de riesgo.

- Proceso de duelo.

- Normal.

- Complicado.

La entrevista y evaluación deberá enfocarse en:

- Historia psicosocial*

- Entrevista familiar:

- Tipo de familia.

- Recursos.

- Factores de riesgo.

- Instrumentos de medida.

- Diagnóstico psicológico: DSM-IV-TR/ CIE-10:

- Evaluación multiaxial DSM –IV-TR.

- Psicopatología más frecuente relacionada con pacientes paliativos:

- * Trastornos adaptativos.

- * Trastornos del estado de ánimo.

- * Trastornos de ansiedad.

- * Trastornos somatomorfos: hipocondría.

- * Trastornos relacionados con el consumo de sustancias.

- * Duelo.

- * Otros.

- Facilitación en el proceso de duelo.

- Prevención y tratamiento del duelo complicado.

—La conspiración del silencio.

En la terapia cognitivo-conductual que es una de las que se emplean con mayor frecuencia en cuidados paliativos, el paciente aprende a resolver problemas y situaciones que anteriormente había considerado insuperables. La terapia se centra en "síntomas objetivos" específicos y se someten a una investigación lógica y empírica. Sus premisas básicas consideran que: el individuo es procesador activo, los pensamientos influyen en el estado de ánimo y la conducta, y los sujetos son capaces de aprender nuevas formas mejor adaptadas de pensar, sentir y comportarse.⁹⁰ Algunas de sus contribuciones al aplicarlo a pacientes paliativos son:

- Aumenta el autocontrol
- Cambian las percepciones, creencias y estereotipos disfuncionales
- Disminuye la angustia asociada a la enfermedad
- Promueve habilidades eficaces de afrontamiento
- Reivindicar el hecho de morir con responsabilidad personal

La importancia de este tipo de terapia es que la generalización del entrenamiento mantiene la adherencia y reduce el dolor ante el tratamiento, mejora la Calidad de Vida del niño al presentar menos complicaciones psicológicas, como miedo y ansiedad, se decremantan emociones negativas e incrementan conductas positivas al sustituir cogniciones distorsionadas y desadaptativas por adaptativas y racionales.

El alivio de los síntomas, con la última intención de mejorar la calidad de vida, es un componente fundamental para la medicina paliativa pediátrica. Ya que como se mencionó anteriormente, los factores psicológicos pueden exacerbar síntomas físicos o influenciar la percepción de los síntomas en los niños con enfermedad avanzada. Intervenciones cognitivo-conductuales han producido resultados positivos para el manejo de los síntomas a través de varias poblaciones enfermas. Hay una escasez de evidencia específica a la aplicación de estas intervenciones en paliación pediátrica, sin embargo tratamientos basados en la evidencia desarrollados a través de la investigación de otras poblaciones con enfermedad crónica degenerativa, pueden ser aplicados a

paliación pediátrica. Los niños tienden a ser receptivos a estas intervenciones no invasivas, las cuales pueden disminuir la ansiedad, incrementar la autoeficacia y el sentido de control, y mejorar el conjunto de afrontamientos. Actualmente se esta fortaleciendo la investigación continua en el uso de estas intervenciones en lo que respecta a los cuidados paliativos pediátricos.⁹¹ (Poltorak y Benore, 2006).

8.1. TECNICAS

Existen diversas técnicas dentro de la terapia cognitivo-conductual, tales como:⁹²

- Biofeedback. Proceso en el que se aprende a controlar voluntariamente respuestas fisiológicas reflejas reguladas de manera autónoma. Con un equipo electrónico se miden dichas funciones (comúnmente desapercibidas), devolviendo esa información al paciente y enseñándole a modificarlas (con la relajación).
- Desensibilización sistemática. Se trata de que mediante la inducción de un estado de relajación se visualicen escenas estresantes por medio de aproximaciones sucesivas contrarrestándolas con escenas placenteras. (Ideal para las fobias).
- Hipnosis. Altera percepción del dolor, bloqueando conciencia del mismo. Se produce analgesia si el dolor disminuye o cambia. Sustituye sensación dolorosa por más placentera.⁹³
- Técnicas de relajación. Reducen la ansiedad, miedo y el dolor.
- Relajación muscular progresiva de Jacobson (Tensión -relajación de grupos musculares). Una vez que reconocen el estado de tensión, se espera que use tal estado como una señal para emprender la relajación automáticamente.
- Relajación progresiva de Benson. El entrenamiento básicamente consiste en enseñar al individuo a respirar profundamente (inflando el abdomen) e ir

exhalando lentamente, induciendo calor y pesadez en cada grupo muscular al mismo tiempo de respirar profundamente.

- Visualización- imaginería. Alivia tensión muscular, reduce o elimina dolor y facilita la recuperación de una enfermedad. Los ejercicios actúan sobre las emociones y cogniciones de la experiencia del dolor, utilizando la habilidad de interpretar la realidad simbólicamente.⁹⁴

Son diversas las técnicas que pueden ser utilizadas para los pacientes paliativos sin embargo no todas están indicadas en los diferentes momentos, por lo que hay que estar atentos a las condiciones generales y las necesidades básicas que expresen los niños y sus familias.

9. DISCUSIÓN

La muerte a pesar de ser lo único seguro en la vida, sigue siendo un asunto al que se le da poca importancia o se le evita dar, frecuentemente se ignora la idea de que sucederá, al ignorarla lo único que se logra es que las fantasías y temores prevalezcan a la hora de enfrentarla.

Los cuidados paliativos surgen como una modalidad de asistencia, cuyo objetivo primordial es conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes que sufren enfermedades incurables y se aproximan a la muerte. Un elemento fundamental es el alivio del dolor en sus dimensiones físicas, psicológicas espirituales y sociales, con el objetivo de satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familias, así como apoyarlos en la toma de decisiones. Se requiere conjugar todos los aspectos científicos de diversas disciplinas aunado a una actitud humana.

En los niños la finalidad de los cuidados paliativos es la misma tomando en cuenta el respeto y el humanismo que se debe tener por un niño que muere, con tales acciones se pretende dignificar el proceso de morir y brindar apoyo a los padres, evitando el encarnizamiento terapéutico o el dejar sin tratamiento de soporte con las medidas básicas de confort.⁹⁵ Para llegar a conocer las necesidades del niño se requiere un equipo cercano, reconocer los factores involucrados y una adecuada y saludable red de apoyo social.⁹⁶

En oposición al “modelo curativo” centrado en conceptos médicos y altamente tecnológico, los cuidados paliativos priorizan al paciente y la familia desde un funcionamiento en equipo interdisciplinario, no jerárquico y que asegure el abordaje integral del enfermo, en esos momentos cobra vital importancia el soporte emocional que puede brindar el psicólogo en este campo, ya que con sus técnicas y conocimientos puede proporcionar el tratamiento necesario para aliviar este tipo de sufrimiento. Uno de los objetivos de la psicología clínica de la salud es el promover la calidad de vida, la adherencia a las indicaciones terapéuticas y la modificación de conductas de riesgo por medio de la

reestructuración cognitiva de creencias erróneas, así como promover la comunicación con la familia y el equipo de salud, habilidad básica inherente a los cuidados paliativos, que en pediatría es mediada de acuerdo a la etapa del desarrollo del menor.

Las trayectorias de muertes en el hospital provén una base para planear una unidad de paliación pediátrica comprensiva y un programa de cuidados al final de la vida, al identificar los escenarios, las limitaciones en tiempo y el personal clave, se observa la gran necesidad de proporcionar dichos cuidados en casa, haciendo énfasis en la reducción del tiempo de hospitalización.^{97 98} A pesar de que ha aumentado el número de solicitudes de muerte en casa, y de que las investigaciones apoyan el hecho de que tratamientos de soporte resultan ser más efectivas en el hogar, dado el ambiente propicio y las condiciones del niño,⁹⁹ es aún un reto satisfacer la petición del paciente y su familia. Resulta fundamental el implementar un sistema de monitoreo desde casa por medio de visitas domiciliarias, llamadas telefónicas y apoyo continuo a los niños y sus familias, labor que ha incorporado la unidad de cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría, que con su incesante trabajo multidisciplinar realza la proeza del cuidado del niño al final de la vida.

Dentro de mi experiencia profesional, como psicóloga inserta en la unidad de cuidados paliativos, tuve a bien desarrollar muchas capacidades profesionales de escucha, empatía, acompañamiento, aprendiendo día a día la apremiante misión de proveer calidad de vida al final de los días, aumentando en mí la conciencia y humanismo.

REFERENCIAS

- ¹ Levin, R., Sabini G. Cuidados paliativos: guías para el manejo clínico. El paciente oncológico, pautas de tratamiento. Unidad de cuidados paliativos, servicio de oncología clínica. Facultad de medicina. Universidad de la República. Montevideo: Fundación Editorial y Librería Especializada en Ciencias de la Salud, FEFMUR; 2001.
- ² Gómez Sancho Marcos. Cuidados paliativos: atención integral a enfermos terminales. En: Gómez S. M., editor. Cuidados Paliativos: atención integral a enfermos terminales. Vol. I. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPPS); 2003.
- ³ Programa conjunto de las naciones unidas sobre el VIH/SIDA. El sida: cuidados paliativos: actualización técnica del ONUSIDA. Ginebra: Colección: Prácticas óptimas del ONUSIDA; 2001: p.2-20.
- ⁴ Wohl M. Enfermedades de larga duración, México: Ed. Interamericana; 1960.
- ⁵ Gómez S.M. Los niños y la muerte. Cuando el niño es el enfermo. Los niños, la violencia y la muerte. Cap. 74. En: Gómez S.M. Editor. Cuidados paliativos: atención integral a enfermos terminales. Vol. II. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPPS); 2003.
- ⁶ Chapman Elizabeth, Whale Judith, Landy Annette, Hughes David y Saunders Margaret. Clinical evaluation of the Mood and Symptom Questionnaire (MSQ) in a day therapy unit in a palliative support centre in the United Kingdom. Palliative and Supportive Care. 2008; 6: 51-59.
- ⁷ Liben Stephen, Papadatou Danai y Wolfe Joanne. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas The Lancet 2008; 371: 852-864.
- ⁸ Martín JM, Trias M y Gascón J. Cuidados paliativos An Pediatr (Barc) 2005; 62: 479 - 479
- ⁹ Casado M. Estado vegetativo persistente: aspectos éticos. Med Intensiva. 2004;28:165-78.
- ¹⁰ Cabré Pericás L, Solsona Durán JF. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. Med Intensiva. 2002;26:304-11.
- ¹¹ Rodriguez Natalie, Cádiz Violeta, Fariás Claudia y Palma Chery. Cuidado Paliativo en oncología pediátrica, Rev Ped Elec. (en línea) 2005, Vol 2 No.2 ISSN 0718 0918.

- ¹² Cienfuegos Monyor Eduardo. Cuidados paliativos y enfermo terminal. <http://www.dif.gob.mx/adultosmayores/media/10.pdf>
- ¹³ Himelstein, B.P. Palliative care in pediatrics, *Anesthesiology Clin N Am.* 2005; 23: 837-856.
- ¹⁴ Rodriguez Natalie, Cádiz Violeta, Farías Claudia y Palma Chery. Cuidado Paliativo en oncología pediátrica, *Rev Ped Elec.* (en línea) 2005, Vol 2 No.2 ISSN 0718 0918.
- ¹⁵ Arèchiga O.G. Dolor y paliación, recursos en la medicina actual. México: 2000.
- ¹⁶ Arèchiga O.G. Dolor y paliación, recursos en la medicina actual. México: 2000.
- ¹⁷ Association for Children with Life Threatening and Terminal Conditions and their Families (ACT) Charter. Michael's Hill, Reino Unido: Bristol bs2 8d7; 1992.
- ¹⁸ International Association for the Study of Pain (IASP). Subcommittee on taxonomy: classification of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. *Pain*; 3(supl 87): 1986. 8225.
- ¹⁹ Rojas Santes y Ramirez Organista. Abordaje psicológico y técnicas de intervención. México: 2002.
- ²⁰ Grau J., Chacon M. Manejo psicológico del dolor en pacientes con cáncer terminal. La Habana: 1998.
- ²¹ POLTORAK and Benore. (2006). Cognitive-behavioral interventions for physical symptom management in pediatric palliative medicine. *J. Child Adolesc. Psychiatr Clin N Am.*: 15(3): 683-91.
- ²² Grau y Chacón, Manejo psicológico del dolor en pacientes con cáncer terminal. La Habana: 1998
- ²³ Meichenbaum Donald, *Cognitive-Behavior Modification: An integrative Approach*; Ontario: 1977.
- ²⁴ Meichenbaum Donald, *Cognitive-Behavior Modification: An integrative Approach*; Ontario: 1977.
- ²⁵ Bayter Marin, y Vazquez Chona. Dolor en Niños cómo evaluarlo y tratarlo eficazmente, *MEDUNAB*, Vol. 4 (10) 2001
- ²⁶ Bayter Marin, y Vazquez Chona. Dolor en Niños cómo evaluarlo y tratarlo eficazmente, *MEDUNAB*, Vol. 4 (10) 2001

- ²⁷ Gala F.J., Lupiani M, Guillén C, Gómez Sanabria A. y Lupiani S. Aspectos psicossiales del dolor, C. Med. Psicosom 2003; no.66: 46-55.
- ²⁸ Gala F.J., Lupiani M, Guillén C, Gómez Sanabria A. y Lupiani S. Aspectos psicossiales del dolor, C. Med. Psicosom 2003; no.66: 46-55.
- ²⁹ Bayter Marín J.E., Chona Vásquez J.E., Dolor en niños, como evaluarlo y tratarlo eficazmente. Temas prácticos. MEDUNAB 2001; vol.4 (10): 1-10.
- ³⁰ Bayter Marín J.E., Chona Vásquez J.E., Dolor en niños, como evaluarlo y tratarlo eficazmente. Temas prácticos. MEDUNAB 2001; vol.4 (10): 1-10.
- ³¹ Woolf C.J. Somatic pain- pathogenesis and prevention. Br J Anesth 1995; 75: 169-76.
- ³² Gala F.J., Lupiani M, Guillén C, Gómez Sanabria A. y Lupiani S. Aspectos psicossiales del dolor, C. Med. Psicosom 2003; no.66: 46-55.
- ³³ Goldman, Hewitt, Collins, Childs, Hain. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: united kingdom children's cancer study group/paediatric oncology nurses forum survey. Pediatrics 2006; vol. 117 no. 6: E1179-e1186
- ³⁴ Dussel V. Cuidados paliativos: guías para el manejo clínico. El paciente oncológico, pautas de tratamiento. Unidad de cuidados paliativos, servicio de oncología clínica. Facultad de medicina. Universidad de la república. Fundación Editorial y Librería Especializada en Ciencias de la Salud, FEFMUR; 2001.
- ³⁵ Lynch, Kashikar-Zuck, Goldschneider, Jones. Sex and age differences in coping styles among children with chronic pain. J Pain and symptom management 2007; Vol. 33 (2): 208-216.
- ³⁶ Goldman A. Life threatening illness and symptom control in children. Paediatric palliative care 2006: 1033-1043.
- ³⁷ Kitamura N, Kaneko K. effective and efficient method of painless venepuncture in children. Japan 2007; 55(3):257-61.
- ³⁸ Ryan S., Shah V., Ran D.G., Taddio A. Caregivers' responses to pain in their children in the emergency department. Arch pediatr adolesc med 2007; 161: 578-582.

³⁹ Dussel V. Cuidados Paliativos: Guías para el manejo clínico. Valoración de síntomas en pacientes pediátricos. Universidad de la república. Fundación Editorial y Librería Especializada en Ciencias de la Salud, FEFMUR; 2001.

⁴⁰ Hain R. Pain scales: a review. Palliative med. 1997

⁴¹ Khosravi Shahi, Del Castillo Rueda y Pérez Manga. Manejo del dolor oncológico, An Med Interna (Madrid), 2007; 24 (11): 554-557.

⁴² Dussel V. Cuidados paliativos: guías para el manejo clínico. El paciente oncológico, pautas de tratamiento. Unidad de cuidados paliativos, servicio de oncología clínica. Facultad de medicina. Universidad de la república. Fundación Editorial y Librería Especializada en Ciencias de la Salud, FEFMUR; 2001.

⁴³ Quiles M.J., Hofstadt C.J., Quiles. Instrumentos de evaluación del dolor en pacientes pediátricos: una revisión (2ª.parte). Rev Soc Esp Dolor 2004; 11: 360-369.

⁴⁴ MC Grath P.A. Pain control. Paediatric palliative care 2002; 1013-1031.

⁴⁵ Stevens B. Pain assessment in children: birth through adolescence. En: Pain management in children. Child and adolesc psychiatric clinics n am 1997; Vol. 6 (4): 725-744.

⁴⁶ Sschechter Neil. Actuación ante el dolor. Anales Nestlé 1999; 57: 23-31

⁴⁷ Poltorak, Benore. Cognitive-behavioral interventions for physical symptom management. En pediatric palliative medicine. J. Child adolesc. Psychiatr clin n am 2006; 15(3): 683-91.

⁴⁸ Hester N.O., Foster R., Kristensen K. Measurement of pain in children: Generalizability and Validity of the pain ladder and the poker chip tool. In: tyler dc. Krane ej, editors. Pediatric pain. 1990; Vol. 15 advances in pain research and therapy. New york: raven press ltd: 79-84.

⁴⁹ Kristyn C., Imms C., Howie L. Being in pain: a phenomenological study of young people with cerebral palsy. Developmental medicine & child neurology 2007; 49 (6): 445-449.

⁵⁰ Rojas M. Duelo patológico. Rev. de las unidades docentes de psicología médica 1998; 9 (1-2) España: 67-75.

⁵¹ Waller A. Caroline NL: Handbook of Palliative Care in cáncer. ed 2, Boston: 2000 Butterworth & Heinemann

⁵² Cienfuegos Monyor Eduardo. Cuidados paliativos y enfermo terminal.

<http://www.dif.gob.mx/adultosmayores/media/10.pdf>

⁵³ Staats Ch R., Pollard K.A., Brown C E., Cuidados terminales, Cap 10. En: Mantik Lewis, S., Heitkemper M. y Durksen S.R. Enfermería medicoquirúrgica: Valoración y cuidados de problemas clínicos. Elsevier. España: 2004

⁵⁴ Kübler-Ross. Sobre la muerte y los moribundos. USA: Ed. Mondadori giralbo; 1975.

⁵⁵ Die Trill M. Síntomas psicológicos durante la enfermedad terminal. Cap. 41. En: Gómez S.M. Editor. Cuidados paliativos: atención integral a enfermos terminales. Vol. I. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPPS); 2003.

⁵⁶ Arranz P. M., Bayès R. Apoyo psicológico. Cáp. 53. En: González Barón M y cols. Editores. Oncología clínica. Tomo 1. Fundamentos y patología general. 2ª. ed. España: Ed. Mc graw hill-interamericana; 1998. p. 651

⁵⁷ Levin R., Sabini G. Cuidados paliativos: guías para el manejo clínico. El paciente oncológico, pautas de tratamiento. Unidad de cuidados paliativos, servicio de oncología clínica. Facultad de medicina. Universidad de la República. Montevideo: Fundación Editorial y Librería Especializada en Ciencias de la Salud, FEFMUR; 2001.

⁵⁸ Vachon M. The emotional problems of the patient., Truycross R., Lichter I. The terminal phase. Heim. Copin and adaptation in cancer, En: Cooper C.L. Editor. Cancer and stress. Psychological, biological and coping studies. Ny, 1991: 197-235.

⁵⁹ Manrique De Lara, Del Río B. El psicólogo y las necesidades psicológicas. Cap. 58. En: Gómez S.M. Editor. Cuidados paliativos: Atención integral a enfermos terminales. Vol. II. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPPS); 2003.

⁶⁰ Contel Segura JC, Gené B, Gené Badía J, Margarita Peyá, Margarida Peyá Gascons. Atención domiciliaria. Madrid: Springer Science & Business. 1999

⁶¹ Astudillo W, Mendiñeta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Pamplona: EUNSA. 1995

- ⁶² Contel Segura JC, Gené B, Gené Badía J, Margarita Peyá, Margarida Peyá Gascons. Madrid: Springer Science & Business. 1999
- ⁶³ Kübler-Ross E, Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo. 1975.
- ⁶⁴ Sherr L. Agonía, muerte y duelo. México, D.F.: El manual moderno. 1992.
- ⁶⁵ Nehmand L.E. Abordaje teórico en el duelo familiar. La función del mito en su proceso de elaboración. Tesina. México, D.F. IFAC.
- ⁶⁶ Stevens M. Psychological adaptation of the dying child. Paediatric palliative care 1998: 1045-1054.
- ⁶⁷ Gómez S.M. Los niños y la muerte. Cuando el niño es el enfermo. Los niños, la violencia y la muerte. Cap. 74. En: Gómez S.M. Editor. Cuidados paliativos: atención integral a enfermos terminales. Vol. II. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPPS); 2003.
- ⁶⁸ Himelstein, B.P. Palliative care in pediatrics, Anesthesiology Clin N Am. 2005; 23: 837-856.
- ⁶⁹ Goldman. Care of the dying child. Oxford University Press. 1994.
- ⁷⁰ Himelstein, B.P. Palliative care in pediatrics, Anesthesiology Clin N Am. 2005; 23: 837-856.
- ⁷¹ Himelstein, B.P. Palliative care in pediatrics, Anesthesiology Clin N Am. 2005; 23: 837-856.
- ⁷² Bluebond-Langner M. The private lives of dying children. Princeton (NJ): Princeton University Press: 1978.
- ⁷³ Kübler-Ross E. La rueda de la vida. México:2006.
- ⁷⁴ Cobo Medina C., Ars Moriendi: Vivir hasta el final, de cómo se afronta la muerte anticipada. Ed. Díaz de Santos. 2005
- ⁷⁵ Kübler Ross E., La muerte y los niños: Barcelona: Luciernaga, 1992
- ⁷⁶ Costarino AT, Clínicas de anestesiológicas de Norteamérica 2005. No. 4 anestesiología pediátrica. Madrid: Elsevier.2006.
- ⁷⁷ Hynson J.L., Aroni R., Bauld C., Sawyer S.M. (2006). Research with bereaved parents: a question of how not why. Palliative medicine, vol. 20, no.8, pp. 805-811(7)
- ⁷⁸ Himelstein, B.P. Palliative care in pediatrics, Anesthesiology Clin N Am. 2005; 23: 837-856.

⁷⁹ Gascón Romero J. Cuidados Paliativos en Pediatría. Cap. 22. En: Chaure López I, Inarejos García M. Enfermería pediátrica,2001.

⁸⁰ Kane. Pediatric palliative care moving forward: empathy, competence, quality, and the need for systematic change. *Journal of palliative medicine* 2006; vol. 9 no.4: 847-849.

⁸¹ Ware J, y Raval H. A qualitative investigation of fathers' experiences of looking after child with a life-limiting illness, in process and in retrospect. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2007; vol. 12 (4): 549-65

⁸² Ware J, y Raval H. A qualitative investigation of fathers' experiences of looking after child with a life-limiting illness, in process and in retrospect. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2007; vol. 12 (4): 549-65

⁸³ Wong M.S., Chan S.W. The experiences of Chinese family members of terminally ill patients a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 2007; 16 (2): 2357-2364.

⁸⁴ Gascón Romero J. Cuidados Paliativos en Pediatría. Cap. 22. En: Chaure López I, Inarejos García M. Enfermería pediátrica,2001.

⁸⁵ Liben S., Cuidados Paliativos Pediátricos: asistencia a niños con enfermedades incurables. 8. En: Behrman R. Kilegman R M, Jenson H B, Tratado de pediatría .17ª. ed. Elsevier; España:2004

⁸⁶ Liben S., Cuidados Paliativos Pediátricos: asistencia a niños con enfermedades incurables. Cap. 38. En: Behrman R. Kilegman R M, Jenson H B, Tratado de pediatría .17ª. ed. Elsevier; España:2004

⁸⁷ Fernández F, Aguirar C, Amurrio L, Limonero G, Martínez G, Urbano S. Estándares de formación psicológica en Cuidados Paliativos. *Med Pal. Madrid* 2004; 11 (3): 174-179.

⁸⁸ Fernández F, Aguirar C, Amurrio L, Limonero G, Martínez G, Urbano S. Estándares de formación psicológica en Cuidados Paliativos. *Med Pal. Madrid* 2004; 11 (3): 174-179.

⁸⁹ Fernández F, Aguirar C, Amurrio L, Limonero G, Martínez G, Urbano S. Estándares de formación psicológica en Cuidados Paliativos. *Med Pal. Madrid* 2004; 11 (3): 174-179.

⁹⁰ Heim. Psychological, biological and coping studies. Copin and adaptation in cancer. En: Cooper C.L. Editor. *Cancer and Stress*. ny: 1997; 197-235.

⁹¹ Poltorak, Benore. Cognitive-behavioral interventions for physical symptom management. En pediatric palliative medicine. *J. Child adolesc. Psychiatr clin n am* 2006; 15(3): 683-91.

- ⁹² Grau J., Chacon M. Manejo psicológico del dolor en pacientes con cáncer terminal. 1998.
- ⁹³ Lynch, Kashikar-zuck, Goldschneider, Jones. Sex and age differences in coping styles among children with chronic pain. *Journal of pain and symptom management* 2007; Vol. 33 (2): 208-216.
- ⁹⁴ Collins J.J., Byrnes Me Dunkel I.J., Lapin, Nadel T, Thaler HT, Polyak T, Rapkin B, Portenoy RK. The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of pain and symptom management*. 2000; vol. 19(5): 363-377
- ⁹⁵ Garduño E.A. y cols. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para atención a pacientes con enfermedades en estado terminal. *Acta pediátrica mex.* 2006; 27 (5): 307-16.
- ⁹⁶ Kurashima, Latorre, Teixeira, De Camargo. Factors associated with location of death of children with cancer. *Palliative care* 2005; 3 (2): 115-9.
- ⁹⁷ Vats, Reynolds. Pediatric hospital dying trajectories: what we learned and can share. *J. Pediatric nurs* 2006; 32 (4): 386-92.
- ⁹⁸ Walston, Burger, Smith, Baugher. Comparing the quality of death for hospice and no hospice cancer patientes., *med care* 1988; 26 (2): 177-82.
- ⁹⁹ Savio, Garaventa, Gremmo, Camoriano, Manfredini, Fieramosca, Dini, Miano. Feasibility of integrated home/hospital physiotherapeutic support for children with cáncer. *Journal of supportive care in cancer* 2007; Vol. 15. No.1.