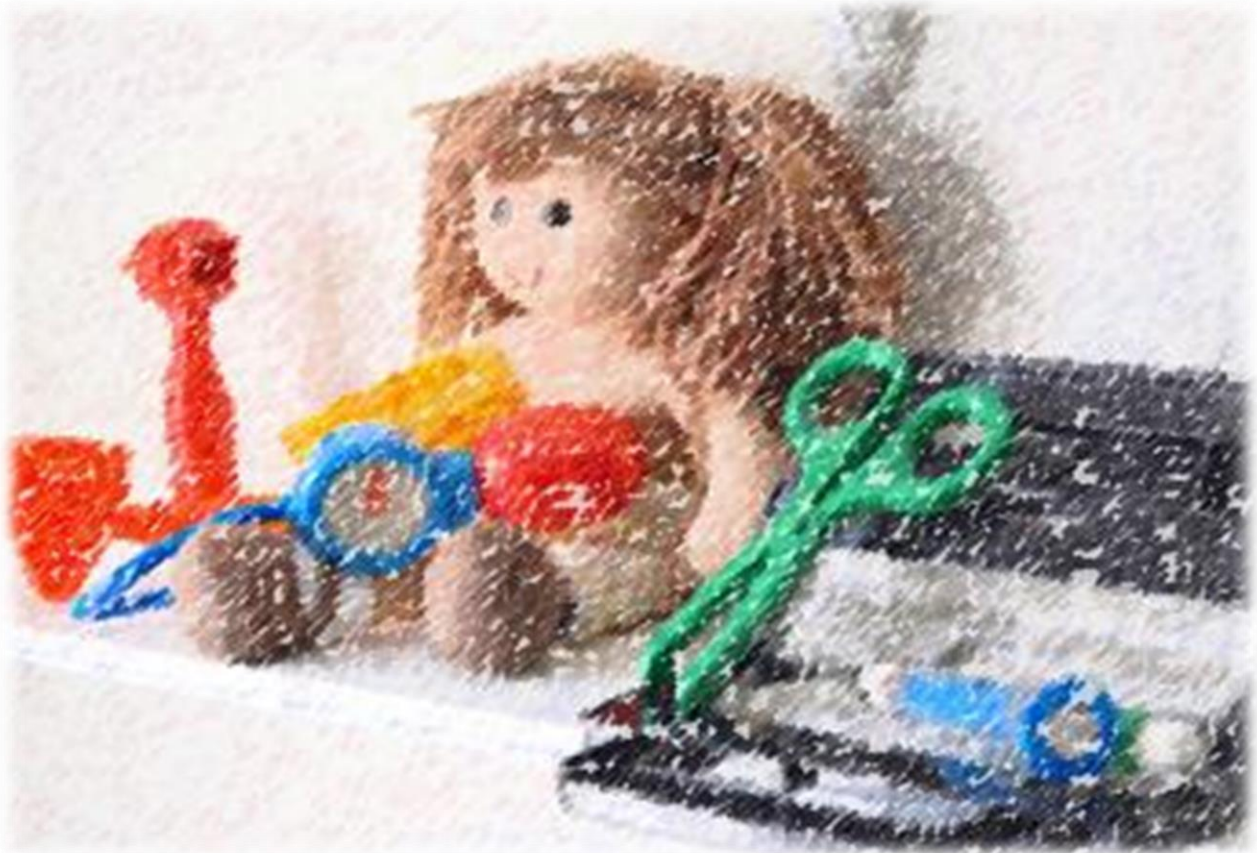


Propuesta de protocolo de actuación: preparación de la muerte de un/a menor y proceso de duelo.



Trabajo Fin de Grado.

Facultad de Ciencias Políticas y Sociales.

Director: Manuel Hernández Hernández.

Alumna: Nayarit D. Herrera Herrera.

Presentación: 23 de Septiembre de 2014

Convocatoria: 3ª convocatoria oficial.

Índice

	Pág.
1. NATURALEZA	1
2. FUNDAMENTACIÓN	2
3. MARCO TEÓRICO.....	5
3.1. Duelo	5
3.1.1. Concepto	5
3.1.2. Estadios del proceso de duelo	6
3.1.3. Duelo anticipado, duelo normal y duelo complicado	8
3.1.4. Áreas que influyen en el fracaso del duelo	9
3.2. Elaboración del proceso de duelo.....	10
3.2.1. Estrategias para afrontar el duelo	10
3.2.2. Asesoramiento y terapia en el duelo	11
3.2.3. Grupo de duelo	11
3.3. Infancia, preparación para la muerte y duelo	12
3.3.1. Un/a niño/a va a morir	12
3.3.2. Equipo hospitalario y familia del menor que va a morir	14
3.3.3. Consecuencias de la enfermedad y muerte de un/a niño/a	16
3.4. Intervención profesional desde el Trabajo Social.....	18
3.4.1. Trabajo Social y cuidados paliativos	18
3.4.2. Trabajo Social en procesos de duelo	20
4. FINALIDAD Y OBJETIVOS.....	23
5. METODOLOGÍA.....	24
6. RESULTADOS	27
6.1. Entrevista a profesionales	27
6.2. Entrevista a padres y madres: testimonio	36
7. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	46
8. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.....	51
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	59
ANEXOS	62

1. NATURALEZA.

Este proyecto de investigación, que forma parte del Trabajo Fin de Grado de la alumna, correspondiente al título de Trabajo Social y al curso 2013/14, intenta determinar, a partir de la opinión de profesionales y del testimonio de una madre que sufrió la pérdida de una hija, cuáles son, o pueden ser, las distintas actuaciones, generales, más adecuadas en un proceso de preparación para la muerte de un/a menor y el correspondiente duelo. Es decir, busca establecer cómo se prepara a un/a niño/a y a su familia para la muerte y tras la pérdida, qué actuaciones se deben realizar con sus familiares más cercanos/as (padres, hermanos/as...), para materializarlo en una propuesta de protocolo de actuación.

Teniendo en cuenta que lo aconsejable es que no se limite o circunscriba la intervención profesional a los momentos previos inmediatos a la defunción del niño/a, y que se precisa una preparación previa y apoyo posterior, se pretende definir las actuaciones necesarias, fundamentalmente, en cuatro momentos:

- **Prevención:** Con el objetivo de conseguir que la población, en general, cambie la concepción negativa de la muerte y para intentar hacerla más cercana, asumiéndola como un proceso natural de la vida.
- **Diagnóstico y tratamiento de una enfermedad crónica.** En los siguientes momentos:
 - Menores con enfermedades crónicas, pero aún sin riesgo importante de agravamiento.
 - Menores con enfermedades crónicas, hospitalizados/as o con pequeñas hospitalizaciones, y considerados/as en grupos de riesgo.
 - Menores con pronóstico negativo, pero aún con posibilidades de supervivencia.
 - Menores en situación terminal.
- **Comunicación del fallecimiento del niño/a.**
- **Tratamiento del duelo.** Intervención, que, tras la pérdida, se realiza con los padres y madres y, si los/as hubiese, con los/as hermanos/as.

2. FUNDAMENTACIÓN.

La razón inicial de este trabajo, es dar respuesta a las exigencias de aprendizaje y evaluación del Trabajo de Fin de Grado de Trabajo Social, de la Universidad de La Laguna, durante el curso académico 2013/2014.

Me decidí por esta temática, primeramente, porque siempre me ha llamado la atención el papel del Trabajo Social en el ámbito de Salud, sobre todo, en lo que respecta a cuidados paliativos en menores. Además, la función que realiza el/la trabajador/a social en procesos de duelo también es un campo que me interesa, especialmente, de cara a mi futuro profesional y sobre el que quiero seguir formándome. Por otro lado, responde a una necesidad esencial, personal y social, porque el tema de la muerte sigue siendo “tabú” en nuestra sociedad, es decir, no se aborda como un proceso normal de la vida y por tanto, todavía cuesta hablar con franqueza de la misma, y sobre todo, en el caso de los/as menores, al verlo como algo “anti-natural”. Por último, porque me parece, a pesar de su importancia vital y profesional, un tema poco explorado y escasamente conocido en nuestro campo y eso me llamó aún más la atención, ya que es algo diferente a lo que he hecho en estos años.

Por último, otro de los motivos de la realización de este proyecto es la relevancia del tema en sí, como lo acreditan algunos datos, tanto a nivel internacional, como estatal y autonómico, que nos muestran, fundamentalmente, lo siguiente:

En el ámbito internacional, la OMS (2014), en el primer Atlas Mundial de Cuidados Paliativos, destaca que, actualmente, solo una de cada diez personas que necesita cuidados paliativos recibe esa atención. Además, señala que todos los años más de veinte millones de pacientes necesitan cuidados paliativos al final de la vida, de los cuales casi un 6% son niños/as. Asimismo, hace hincapié en que solo veinte países – entre los cuales, no se encuentra España- del mundo han integrado adecuadamente, los cuidados paliativos en los sistemas de atención sanitaria.

Por su parte, la OMS (2011), en su Informe sobre la Situación Mundial de las Enfermedades no transmisibles, afirma que éstas son las responsables de más de 36 millones de muertes al año, siendo la principal causa de defunción del mundo (63% del total de muertes anuales). Además, al contrario de lo que se pueda pensar, más de nueve millones de esas muertes se producen en personas menores de sesenta años. Por último,

sitúa a las enfermedades cardiovasculares como las primeras responsables de estas defunciones, con 17,3 millones cada año, seguidas del cáncer (7,6 millones), las enfermedades respiratorias (4,2 millones) y la diabetes (1,3 millones). Estos grupos de enfermedad suponen el 80% de las muertes producidas por enfermedades crónicas.

En el ámbito estatal, con respecto a la atención al duelo, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (actualización 2010-2014), nos muestra que la atención al duelo es un aspecto fundamental para los equipos de cuidados paliativos. El 88,6% de los 80 equipos, que responden a una encuesta, indican que atienden el duelo, pero que la presencia de psicólogos/as y trabajadores/as sociales es limitada.

Por otro lado, el Atlas de Servicios de Cuidados Paliativos en Europa (EACP ATLAS, 2013) afirma que aunque España, tras la publicación de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos en 2007 (actualizada en 2010/2014), aumentó el número de servicios y programas destinados a este colectivo, sigue a la cola de Europa. Otro aspecto que la sitúa en esta situación, es que tampoco se ha previsto la creación de un Área de Formación Específica para cuidados paliativos, además de la tendencia a aprobar leyes regionales sobre los derechos de los/as pacientes al final de la vida, y no una ley nacional específica de cuidados paliativos, para asegurar así la calidad de estos servicios.

Por último, según datos recientes del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (junio, 2014), en la actualidad existen, aproximadamente, entre 11.000 y 14.000 niños/as en España que padecen algún tipo de enfermedad limitante para su vida y la mitad, entre 5.500 y 7.400, se estima que necesitarán atención paliativa pediátrica especializada. Asimismo, destaca que, a pesar de la disminución de la mortalidad infantil, está aumentando la prevalencia de enfermedades incurables y la discapacidad, algo que supone que los/as menores sobrevivan durante años con una alta vulnerabilidad, y por tanto, necesiten cuidados paliativos. Por otro lado, hasta los 19 años, las causas más frecuentes de muerte, susceptibles de cuidados paliativos, son los tumores (44,4%), las enfermedades del sistema nervioso (17,5%) y las malformaciones congénitas (17%). Además, se observa, que a pesar de la aprobación, en 2007, de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, los recursos destinados a cuidados paliativos pediátricos son casi “inexistentes”.

En el ámbito autonómico, en la actualidad, Canarias no cuenta con un plan específico de cuidados paliativos para niños/as, tal y como afirma el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014).

Según datos del 2014, de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, las principales causas de mortalidad en las islas son las enfermedades cardiovasculares (41,4%), las patologías respiratorias (38,3%) y los tumores (27,6%). Además, se aprecia un ascenso en la morbilidad y mortalidad por enfermedades crónicas, destacando la hipertensión, con un 40%, y la diabetes con un 12%.

Por otro lado, según informó, en junio de este mismo año, el presidente del Colegio Oficial de Médicos, Rodrigo Martín, Canarias presenta un importante déficit de camas de paliativos. Diversos indicadores de la Organización Mundial de la Salud (OMS) establecen un mínimo de 80 camas para cuidados paliativos por cada millón de habitantes. Por lo tanto, Canarias necesitaría 160 camas de este tipo. Sin embargo, en la actualidad el archipiélago cuenta con solo 63 camas para paliativos, algo que supone una de las cifras más bajas de España.

Por último, según datos de la Consejería de Sanidad, la mayor parte de las camas de paliativos se concentran en la provincia de Las Palmas de Gran Canaria, donde además cuentan con 12 especialistas. Concretamente, en Gran Canaria cuentan con 32 camas (16 en el Hospital Insular y otras 16 en el Negrín) y con 10 en Lanzarote (Hospital Doctor José Molina Orosa). En cambio, en la provincia tinerfeña solo cuentan con 21 camas para paliativos (11 en el Hospital del Tórax de La Candelaria, donde cuentan con 6 médicos, y 10 en el hospital de La Palma). No se explica el motivo de esta diferencia, teniendo en cuenta que Tenerife es la isla más poblada.

3. MARCO TEÓRICO.

3.1. Duelo.

3.1.1. Concepto.

El duelo es algo sano, natural, positivo. Para elaborar correctamente un duelo hay que quitarle el miedo al dolor y a la muerte y verlo como algo lógico y terapéutico. Además, el duelo es más que la manifestación sentimental: es la digestión y la aceptación de una pérdida, de un cambio, la reestructuración cognitiva y emocional, la apertura a planos más maduros de funcionamiento y el establecimiento de nuevas prioridades y objetivos.

Herrero y Botella (2002, citado en Poch y Herrero, 2003) afirman que “la muerte y toda pérdida significativa en general rompen la continuidad de nuestras vidas; en este sentido, el proceso de duelo puede entenderse como el intento de restablecer dicha continuidad” (p. 58).

El psiquiatra George Engel (1961, citado en Worden, 1997), en su ensayo publicado en *Psychosomatic Medicine*, expone que el proceso de duelo es un estado donde se produce una desviación de la salud y del bienestar, y por tanto, es necesario que el/la deudo/a pase por un periodo de adaptación para que vuelva a un estado de equilibrio.

Por su parte, Freud (1915, citado en Tizón, 2004) afirma que el duelo “es la reacción habitual a la pérdida de una persona amada o de una abstracción puesta en su lugar: la patria, un ideal, la libertad, etc.” (p. 19).

Según de la Fuente (2002, citado en García y Calvo, 2012), el duelo es un proceso emocional y conductual, sujeto a variaciones individuales que dependen de la relación del individuo/a con el/la fallecido/a, el significado que tiene para el/la familiar tal pérdida y la variedad de recursos de los que dispone para hacerle frente a la misma.

Por otro lado, Bowlby (1983) afirma que el término “duelo” se utiliza para hacer referencia a “[...] una serie bastante amplia de procesos psicológicos que se ponen en marcha debido a la pérdida de una persona amada [...]” (p. 40).

Por último, Poch y Herrero (2003) hablan del duelo como un proceso normal que permite elaborar la pérdida y ayudar a los/as dolientes a vivir con esa ausencia. Asimismo, afirman que es un proceso dinámico, donde existen recaídas, pero también íntimo y social, dada la necesidad de disponer de una red de apoyo. Por último, supone

una elección, en la medida en que la persona es la que elabora el proceso, planificando y buscando significado a las cosas que le rodean.

3.1.2. Estadios del proceso de duelo.

Son muchos los/as teóricos/as que han estudiado los estadios del proceso de duelo, pero sus enfoques han sido dispares y los han dividido en etapas, en fases o tareas.

Etapas o fases del proceso de duelo.

Sin duda alguna, una de las autoras más conocidas y citadas por profesionales del ámbito de la enfermedad terminal y el duelo, es la doctora Elisabeth Kübler-Ross (1969). En su primer libro, *Sobre la muerte y los moribundos* desarrolló un modelo de etapas basándose en su práctica clínica con enfermos/as terminales y posteriormente, se aplicó a personas en duelo para dar explicación a lo que sucede tras la pérdida.

Según Kübler-Ross (1969, citado en Poch y Herrero, 2013) las etapas del proceso de duelo son:

1. Negación y aislamiento. El/la doliente niega la realidad del suceso aislándose de su entorno.
2. Cólera e ira. Aceptación parcial, donde el/la sujeto/a se da cuenta de que el fallecimiento ha tenido lugar y responde con ira, resentimiento, dolor, etc.
3. Negociación. El/la pariente/a intenta establecer pactos con algún ser superior (frecuentemente con los/as médicos/as, Dios...) para conseguir el “milagro” de la curación.
4. Depresión. Cuando no se puede seguir negando la pérdida, la persona entra en un proceso de tristeza profunda que, generalmente, es temporal.
5. Aceptación. Las personas que son capaces de superar las etapas anteriores llegan a esta última, donde contemplan el devenir con mayor tranquilidad.

Para Parkes (1972, citado en Worden, 2004) el proceso de duelo consta de cuatro fases fundamentales:

- Fase I: periodo de insensibilidad o adormecimiento, poco después de la pérdida.
- Fase II: fase de anhelo. Se desea el retorno del ser querido/a y se tiende a negar el fallecimiento. Además, la rabia juega un papel fundamental en esta fase.
- Fase III: desorganización y desespero.

- Fase IV: reorganización de la conducta.

Por su parte, Bowlby (1980, citado en Tizón, 2004), cuyo trabajo e intereses coinciden con los de Parkes (1972), plantea las siguientes: 1) fase de incredulidad y embotamiento de la sensibilidad; 2) fase de añoranza, anhelo y búsqueda de la persona perdida; 3) fase de desorganización y desesperanza y 4) fase de mayor o menor reorganización.

Como se puede observar, existen solapamientos entre ambos autores. Además, tanto Bowlby (1980) como Parkes (1972), consideran que el proceso de duelo ha finalizado cuando el/la pariente/a atraviesa y supera la última fase, la reorganización de la conducta.

Siguiendo la misma línea, Sanders (1989, citado en García, 2010) describe el proceso de duelo en cinco fases: 1) shock; 2) pérdida de la conciencia; 3) retirada de conservación donde el/la doliente empieza a darse cuenta de que la persona no volverá, entrando así en un estado depresivo; 4) curación y 5) renovación.

Tareas del proceso de duelo.

Worden (2004) prefiere hablar de las “Tareas del proceso de duelo”. Cree que el concepto de fases considera al doliente un/a ser pasivo/a, mientras que el enfoque de las tareas otorga a la persona una cierta sensación de fuerza y la capacidad de tomar acción.

Plantea las siguientes cuatro tareas específicas, e indica que no tienen por qué seguir un orden establecido: *I: aceptar la realidad de la pérdida* (pueden aparecer conductas que niegan la pérdida como, por ejemplo, mantener las cosas tal cual las dejó el/la fallecido/a o deshacerse de todo); *II: trabajar las emociones y el dolor de la pérdida*; *III: adaptarse a un medio en el que el/la fallecido/a está ausente* y *IV: recolocar emocionalmente al fallecido/a y continuar viviendo*.

Por último, Worden (2004) afirma que el proceso acaba cuando se han cumplimentado las cuatro tareas del duelo, algo que puede durar de uno a dos años como máximo. Un punto de referencia puede ser cuando el/la superviviente piensa en el/la fallecido/a sin ese dolor intenso y cuando puede volver a abrir sus emociones al resto de su entorno.

3.1.3. Duelo anticipado, duelo normal y duelo complicado.

Se habla de *duelo anticipado* como aquel proceso que se inicia con el conocimiento de la futura muerte, de uno/a mismo/a o de un/a ser querido/a. Este proceso suele posibilitar que el/la enfermo/a realice una revisión de su vida para zanjar temas pendientes, facilitando así, que la persona tenga un “buen morir” (Jaramillo, 2001, citado en Yoffe, 2013).

Favorece un posterior duelo sano: a) el acompañamiento al enfermo/a en los últimos momentos, y b) la despedida, la cual genera un gran sentimiento de tranquilidad en ambas partes (Jaramillo, 2001, citado en Yoffe, 2013).

Este duelo anticipado, para Folkman (1997, citado en Yoffe 2013), es una oportunidad que tiene la familia y el/la enfermo/a para planear y tomar decisiones sobre el tipo de cuidado para el/la paciente, el tratamiento médico, dónde quiere morir... Además, esta misma autora afirma que los/as familiares que ayudan en el cuidado y acompañamiento del enfermo/a, en su última etapa, experimentan emociones positivas útiles para amortiguar el dolor.

Por otro lado, el concepto *duelo normal* hace referencia a aquellas manifestaciones consideradas normales tras cualquier pérdida. Worden (2004), dado la amplia y variada lista que encontramos, dividió las mismas en cuatro categorías generales: *sentimientos* (tristeza, enfado, ansiedad, soledad, entre otros), *sensaciones físicas* (vacío en el estómago, opresión en el pecho y/o garganta, falta de energía...), *cogniciones* (confusión, sentido de presencia, alucinaciones, etc.) y *conductas* (trastornos del sueño y/o alimentación, atesorar objetos que pertenecían al difunto/a, soñar con el/la fallecido/a...)

Anna Freud (1960, citado en Bowlby, 1983) nos habla del duelo sano como “[...] el esfuerzo exitoso de un individuo por aceptar que se ha producido un cambio en su mundo externo y también que él debe realizar cambios correspondientes en su mundo interno, representacional, y reorganizar y quizás reorientar, en consecuencia, su conducta de apego” (p.40). Por su parte, Nomen (2008) afirma que las condiciones más favorables para el desarrollo de un duelo sano son: la información (educación en materia de duelo), la compañía (apoyo social) y la conversación (hablar cuantas veces sea necesario).

Con respecto al duelo *complicado o patológico*, Horowitz (1980, citado en Worden, 2004) lo define como “la intensificación del duelo al nivel en que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas, o permanece inacabablemente en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución” (p.117). Además, afirma que la patología del duelo está más relacionada con la intensidad o la duración de la reacción frente a la pérdida, que con la simple presencia o ausencia de una determinada conducta (Horowitz, 1980, citado en Worden, 2004).

Por otro lado, Worden (2004) distingue el duelo complicado en cuatro tipos: *a) duelo crónico*, *b) duelo retrasado* (se caracteriza por la intensidad de los sentimientos, que al ser examinados, se observa que suele tratarse de un duelo no resuelto por una pérdida anterior), *c) duelo exagerado* (caracterizado por conductas desadaptativas, sentimientos desbordantes y respuestas exageradas. En este tipo de duelo se suelen incluir los trastornos psiquiátricos más frecuentes tras una pérdida: la depresión y la ansiedad), *d) duelo enmascarado* (síntomas físicos, psicológicos o conductuales que causan dificultades, donde el/la deudo/a no es capaz de reconocer que están relacionados con el fallecimiento).

3.1.4. Áreas que influyen en el fracaso del duelo.

Worden (2004) detalla, a continuación, los factores que hacen entender por qué las personas fracasan al elaborar el proceso de duelo.

Factores relacionales, como un grado alto de ambivalencia con hostilidad no expresada, en el que se experimenta sentimientos de culpa y enfado excesivos que dificultan el proceso; las relaciones narcisistas, donde el/la fallecido/a es una extensión del superviviente; relaciones donde se siente dolor por aquello que se deseaba y nunca se tuvo; y las relaciones muy dependientes (Horowitz, 1980).

Factores circunstanciales como no saber si la persona está muerta (Lazare, 1979); el duelo inacabado (los/as dolientes se aferran a la idea de que la persona está viva); y cuando se producen pérdida múltiples (Lazare, 1979).

Factores históricos como las pérdidas del pasado, ya que éstas pueden suponer un impacto en las pérdidas futuras (Simos, 1979).

Factores de personalidad como aquellos/as que no toleran los sentimientos de dependencia (Simos, 1979) o el propio autoconcepto del deudo/a (por ejemplo, el ser el/la fuerte de la familia y no expresar sus emociones) (Lazare, 1979).

Factores sociales como no poder hablar abiertamente del tema (“conspiración de silencio”), negar la pérdida o la ausencia de una red social de apoyo (Lazare, 1979).

3.2. Elaboración del proceso de duelo.

La elaboración del proceso de duelo es el esfuerzo que hace el/la familiar para aceptar la pérdida y para llevar a cabo una serie de cambios que trae consigo la misma (Freud, 1960, citado en Tizón, 2004). Si se digiere el dolor de la pérdida y se asume como algo natural, puede suponer para el/la superviviente un crecimiento y enriquecimiento personal. Sin embargo, una elaboración inadecuada del proceso puede llevar a la persona a serias dificultades en su desarrollo psicológico, biológico o psicosocial, dando lugar a un duelo patológico.

3.2.1. Estrategias para afrontar el duelo.

Las estrategias de afrontamiento son todos aquellos recursos, personales y sociales, que emplea el/la doliente o la persona que va a morir para sobrellevar el estrés y el dolor ante este tipo de situaciones (Nomen, 2008).

Lazarus (1986, citado en Nomen, 2008), en el *Cuestionario de formas de afrontamiento*, nos describe ocho modos de afrontamiento: 1) confrontación, 2) distanciamiento, 3) autocontrol, 4) búsqueda de apoyo social, 5) aceptación de la no culpabilidad, 6) huida o evitación, 7) planificación de objetivos, 8) reevaluación positiva y aprendizaje de la situación vivida.

Por su parte, Attig (1991; 1996, citado en Nomen, 2008) afirma que existen cuatro facetas que se ponen en funcionamiento tras la pérdida de un/a ser querido/a: 1) *faceta intelectual y espiritual de afrontamiento activo* (con frecuencia, se produce un cambio drástico de creencias); 2) *faceta emocional y psicológica de afrontamiento activo* (ira, miedo, tristeza, sorpresa, resentimiento, culpa); 3) *faceta conductual de afrontamiento activo*; 4) *faceta social de afrontamiento activo* (el entorno reacciona a nuestra propia pérdida, pero también a la suya, por lo que podrán estar a nuestro lado o distanciarse por no poder compartir su dolor).

3.2.2. Asesoramiento y terapia en el duelo.

Worden (2004) establece una distinción entre asesoramiento y terapia. El *asesoramiento* implica ayudar en el duelo normal, facilitando la realización eficaz de las cuatro tareas.

Por otro lado, Parkes (1980, citado en Worden, 2004), nos habla de tres tipos básicos de asesoramiento: 1) servicios profesionales que realizan médicos/as, enfermeros/as, psicólogos/as y trabajadores/as sociales; 2) servicios en los que se selecciona y forma a voluntarios/as que están apoyados/as por profesionales y 3) grupos de autoayuda.

En cuanto al momento en que debe realizarse el asesoramiento, Worden (2004) considera que, como muy pronto, después de una semana del funeral. Sin embargo, cuando existe conciencia de una muerte inminente, el/la asesor/a puede contactar con la familia antes del fallecimiento, tras la pérdida y ofrecer un asesoramiento más intenso tras una semana del funeral.

En cuanto a la *terapia* en el duelo, el objetivo principal es identificar y resolver aquellas tareas del proceso que no se han realizado y las barreras que nos lo impiden, y que favorecen, por tanto, el desarrollo de un duelo complicado (Worden, 2004).

Una vez el/la profesional ha realizado la terapia, ha de evaluar la misma partiendo de los cambios que ha experimentado el/la doliente. Hablamos de tres tipos de cambio: *experiencia subjetiva* (aumento de la autoestima y reducción de la culpa, además de empezar a pensar en el/la difunto/a sin dolor (Lazare, 1979)); *cambios conductuales* (se empiezan a formar nuevas relaciones sociales) y *alivio de síntomas* (reducción de dolores corporales y del síntoma que le hizo buscar tratamiento) (Worden, 2004).

3.2.3. Grupo de duelo.

El grupo de duelo es “[...] una herramienta de educación, normalización de síntomas y aprendizaje compartido de estrategias para continuar viviendo tras la pérdida, todas ellas situaciones y emociones comunes que se manifiestan después del fallecimiento de un ser querido” (Nomen, 2008, p. 183).

Tipos de grupo de duelo.

1. *Grupo de autoayuda o ayuda mutua*: grupo creado y gestionado por los/as propios/as familiares, y sin ayuda terapéutica. Generalmente, las personas que llevan más tiempo

en el grupo, son las encargadas de gestionar las tareas del grupo, y además, asesoran y guían a los/as que se van incorporando.

2. *Grupo terapéutico*: grupo con las mismas características que el grupo de autoayuda, salvo que en éste si están acompañados/as y asesorados/as por un/a profesional.

Objetivos de un grupo de duelo.

Nomen (2008) nos habla de los objetivos que fueron propuestos por la Asociación de la Ayuda en el Duelo “Tornar a Somriure” (“Volver a Sonreír”). Destaca los siguientes: 1) motivar a los/as deudos/as a compartir sus experiencias con el resto de miembros/as, para ayudarles a aceptar la pérdida; 2) ayudar al superviviente a identificar, normalizar y expresar emociones; 3) ayudar al doliente a organizar su vida tras el fallecimiento; 4) ofrecer soporte en las etapas más difíciles del proceso de duelo (Navidades, aniversarios, cumpleaños...); 5) formación sobre el duelo y sus reacciones.

3.3. Infancia, preparación para la muerte y duelo.

En este punto, vamos a tratar, por un lado, el fallecimiento de un/a menor: cómo lo vive el/la niño/a y su familia, y cómo se enfrenta el/la menor ante su propia muerte; y por otro lado, tras la pérdida, abordaremos cómo desarrolla la familia el duelo y las repercusiones que ha tenido dicha muerte en sus vidas.

3.3.1. Un/a niño/a va a morir.

Al contrario de lo que se puede pensar, según Tizón (2004), los/as niños/as no temen tanto la muerte como la soledad, el ser abandonados/as, el hecho de afrontar la muerte solos/as...De ahí, la importancia de establecer en los hospitales las medidas que sean necesarias para que los/as niños/as, durante todo el proceso, estén y se sientan acompañados/as por sus seres queridos/as.

El/la menor, más pronto que tarde, suele darse cuenta de la situación y de cómo a sus padres/madres les cuesta acercarse y hablar con él/ella normalmente. Establecer unas líneas de comunicación adecuadas con el/la enfermo/a terminal, es fundamental tanto para los/las padres/madres como para los equipos asistenciales, ya que las dificultades en la comunicación pueden suponer, en la familia, un problema para la elaboración del futuro duelo (Black, 1998, citado en Tizón, 2004).

A partir de las expresiones y reacciones de su entorno, el/la niño/a empieza a darse cuenta de la gravedad de su situación y surgen en él/ella muchas preocupaciones. Tizón (2004) parte de la premisa de que los/as niños/as, como generalmente todos/as los/as pacientes terminales, saben lo que está pasando pero callan sus dudas y preguntas por el terror que les supone el tema de la muerte, y para evitar a sus padres/madres un mayor sufrimiento. Sin embargo, observa cómo los/as adultos/as están asustados/as y cómo lo expresan, o bien cohibiéndose o mostrando una hiperactividad extraña. El/la menor, entonces, empieza a esforzarse por un ser un/a “buen/a enfermo/a”. Por tanto, nos encontramos en una compleja situación: por un lado, el/la niño/a no entiende nada, salvo el miedo y sufrimiento de sus padres/madres; y por otro lado, unos/as padres y madres que saben/niegan que su hijo/a morirá dentro de un tiempo indeterminado y en un contexto de sufrimiento (Tizón, 2004).

Tal y como afirma Tizón (2004), en esta situación es fundamental el uso de funciones emocionales, tanto en el equipo profesional como en la familia: expresión de amor-solidaridad, confianza, expresión emocional no desproporcionada, y apoyo constante.

Ante la sobrecarga que supone esta situación, se puede dar en el/la menor un aumento de la ansiedad, sentimientos de incompetencia, inseguridad, etc. Por este motivo, los/as padres/madres y el equipo sanitario, deben comunicarle al infante que está enfermo/a, decirle de qué enfermedad se trata, los tratamientos y medicamentos que recibe... Esto suele aumentarles, entre otras cosas, la colaboración, autoestima y la confianza en sus propias capacidades.

El hecho de comunicar el pronóstico de la enfermedad recobra más importancia en la adolescencia. En esta etapa, se le debe ayudar a expresar sus sentimientos y pensamientos, aunque muchas veces debido al momento de desarrollo por el que pasa, esta ayuda no proviene de los/as padres/madres sino del equipo médico o de un/a allegado/a de confianza (amigos/as, primos/as, abuelos/as...). Una aportación importante que realiza esa “figura de comunicación” es la de facilitar que el/la niño/a pueda condolerse (dolerse junto a alguien), ya que, muchas veces, sienten que tienen que pedir permiso para hacerlo, sobre todo, si ven a sus padres/madres muy afectados/as; en este caso, la figura de apoyo debe explicar al niño/a que expresar sentimientos de tristeza, ira o protesta son respuestas normales ante esta situación. Por otro lado, cuando el/la menor es pequeño/a, se puede facilitar su expresión mediante

juegos o dibujos, lo que le permite a los padres y madres obtener información sin tener que preguntarles nada (Tizón, 2004).

En el caso de los/as niños/as, también es de vital importancia un tratamiento biológico adecuado al dolor, las complicaciones, los efectos secundarios de los fármacos y las exploraciones e intervenciones. El equipo sanitario debe asegurar, al menor y a su familia, que no le dejarán sufrir, ya que existen medios para evitarlo. Además, también deben advertir, previamente, de los posibles síntomas secundarios (vómitos, lesiones...).

Por último, destacar el hecho de que los/as niños/as enfermos/as desean vivir de la forma más normal posible. Por este motivo, se considera imprescindible introducir, en los servicios de pediatría hospitalaria, elementos como servicios de escolarización asistida, salas de juegos adaptadas, hospitalizaciones cortas... Todo ello no solo produce mejoras en la autoestima del menor, sino que también favorecen la efectividad de los tratamientos y disminuyen el dolor y el sufrimiento. Sin embargo, siempre que así lo permita la situación sanitaria, morir en casa es un factor demostrado de tranquilidad para el/la niño/a y un factor protector de la evolución del duelo de los padres y las madres (Lauer y otros, 1989; Black, 1998, citados en Tizón, 2004).

3.3.2. Equipo hospitalario y familia del menor que va a morir.

Cuando un/a niño/a tiene una enfermedad terminal, no solo se ven tocados/as emocionalmente sus padres/madres, sino también los equipos hospitalarios y pedagógicos, de atención primaria y de pediatría comunitaria.

Para Tizón (2004), una de las tareas fundamentales del equipo sanitario, es la atención a los/as padres/madres del menor, ya que la muerte de un/a hijo/a supone un riesgo psicopatológico y psicosocial. Los/as padres/madres deben participar en el proceso, recibiendo una información adecuada por parte del equipo cuidador, además de estar presentes en las reuniones clínicas y tomar parte en todas las decisiones respecto al desarrollo de la enfermedad o tratamiento.

Para los padres y madres, la pérdida anunciada es tal que es normal que se den etapas de negación o de defensa: muchas veces suelen actuar como si no conociesen el diagnóstico, o buscando nuevos tratamientos, a pesar de diversas coincidencias en el

pronóstico final. Aun así, el equipo socio-sanitario debe ser tolerante y facilitar esa “segunda opción” siempre y cuando no sea contraproducente para el/la menor.

Por otro lado, el equipo cuidador ha de saber que al notificar el diagnóstico y el pronóstico, se va a producir en la familia un duelo anticipatorio. En estos casos, el equipo debe informar desde el principio e indicar los distintos servicios especializados que puedan ayudar en estos casos.

En esta fase terminal, el duelo anticipado puede hacer que los padres y madres tiendan a distanciarse del hijo/a para prepararse para la próxima separación. Sin embargo, el/la propio/a niño/a y el resto de familiares pueden vivir este distanciamiento como un signo de indiferencia. En este punto, el equipo sanitario ve necesario una prevención y una atención al duelo anticipatorio: hablar sobre el tema antes de que ocurra la pérdida, y asegurar a los padres y madres sus capacidades para calmar el dolor del niño/a. También, muchas veces, es aconsejable que los padres y las madres se adelanten a los arreglos del funeral, ya que es una forma de enfrentarse, anticipadamente, a la primera y segunda tarea de duelo.

Por otro lado, diversas investigaciones demuestran que, salvo excepciones, es mejor que el/la infante muera en casa. Esto ayuda a la reorganización del sistema familiar y proporciona una cierta capacidad de control sobre la situación. Es importante que el equipo cuidador plantee a la familia todas las opciones, que van desde la hospitalización plena o breves hospitalizaciones con alta médica, a la atención en el propio hogar del menor a través de un programa de atención domiciliaria (PADES). No obstante, si la familia no se siente capaz y pide que se hospitalice al menor, hay que apoyar la decisión de los/as mismos/as, intentando así disminuir los sentimientos de culpa inherentes a estas situaciones.

Otro aspecto a resaltar, es la desatención que sufren los/as hermanos/as del enfermo/a terminal. Ante la muerte de un/a menor, estos/as niños/as suelen necesitar más atenciones de las acostumbradas. A menudo, los padres y las madres están ya no solo preocupados por el/la niño/a enfermo/a, sino también por cómo comunicarles esta noticia al resto de hijos/as. Por su parte, el equipo asistencial, para requerir ayuda o información, debe estar en continua comunicación con los Servicios Sociales, los centros educativos o de Salud Mental especializados.

Por último, los/as niños/as, ante su próximo fallecimiento, suelen aislarse física y emocionalmente. Frente a esto, los padres y madres suelen sentirse desbordados/as, por lo que el equipo sanitario debe ayudarles a comprender que no se trata de un rechazo, sino de una expresión de tristeza profunda que no impide que el/la infante aún necesite consuelo y compañía. (Tizón, 2004).

3.3.3. Consecuencias de la enfermedad y muerte de un/a niño/a.

Tabla I: Consecuencias en padres y madres que pierden a un/a hijo/a: madre y padre.

PADRES Y MADRES	
<ul style="list-style-type: none"> • Menor tristeza si el/la niño/a muere en el hospital, a pesar de que existen múltiples estudios que demuestran que morir en el hogar, supone menos culpas, dudas... (Martison, 1986; Black, 1998). • Mayor riesgo de sufrir algún tipo de psicopatología. • Tendencia a autoculparse. • Vivir la muerte del hijo/a con ritmos diferentes, lo que puede dificultar su comunicación y apoyo mutuo. • Un/a progenitor/a que esté solo/a tendrá peor pronóstico y consecuencias más serias, ya que no podrá compartir sus emociones con la pareja. • El dolor y la culpa pueden llevar a una menor capacidad expresiva y a un peligroso aislamiento. • Suelen sentir que nunca superarán la pérdida. • Posibles dificultades en la segunda y tercera tarea del duelo (Worden, 2004). • Riesgo de que se rompa la pareja (Bowlby, 1983). En muchos casos, ese malestar está presente antes de la muerte del niño/a, y va en aumento paralelamente con la enfermedad. Por el contrario, otros autores como Black (1998), afirma que la pareja se puede cohesionar más. 	
PADRE	MADRE
<ul style="list-style-type: none"> • Tendencia a trastornos de conducta, al consumo de drogas... Esto puede deberse a la creencia de que se le marginó de la vida de su hijo/a o porque su esposa sigue centrada en la 	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor riesgo, que el padre, de sufrir algún trastorno psicopatológico (Tizón, 2004). • Tendencia a desarrollar depresión (Daniels y otros,

<p>muerte del niño/a o lo haya estado por mucho tiempo (Tizón, 2004).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Según García (2010), son menos propensos, que las madres, a expresar emociones. • Suelen centrarse en el bienestar de su pareja, ocultando sus verdaderos sentimientos y tratando de ser fuertes (Colsen, 2001). • Para Bibby (2001), responden a la muerte de un/a hijo/a con sentimientos de impotencia y con la necesidad de recuperar un sentido de control en sus vidas. 	<p>1987).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dificultades de contención: aumento de desesperanza, sentimientos de aislamiento, dificultades económicas, etc. (Tizón, 2004). • Tal y como afirma García (2010), se sienten más cómodas para expresar emociones en la intimidad. Suelen llorar más que los hombres; estos, rara vez lo hacen en público (Martin y Doka, 1996).
---	--

Fuente: elaboración propia a partir de Tizón (2004) y García (2010).

Tabla II: Consecuencias en los/as hermanos/as.

HERMANOS/AS
<ul style="list-style-type: none"> • Doble riesgo de desarrollar un trastorno psicológico. De ahí, la necesidad de una intervención preventiva. Aun así, hay muchos/as niños/as que parecen adaptarse satisfactoriamente, y por tanto, no padecen trastornos psiquiátricos. • Aumentan las demandas de atención y contención emocional hacia los padres y las madres. • Por estos motivos, suelen desarrollar un proceso de duelo complicado. Para facilitarles la elaboración del mismo, siempre que ellos/as quieran, se les puede dejar que participen en los cuidados de su hermano/a enfermo/a, que asistan al funeral, que puedan estar junto con él/ella...

Fuente: elaboración propia a partir de Tizón (2004).

Tabla III: ¿Cómo lo vive el equipo sanitario?

EQUIPO SANITARIO
<ul style="list-style-type: none"> • La muerte de un/a niño/a es vivida como cierto fracaso en sus conocimientos y capacidades, por tanto, suelen insistir en tratamientos agresivos para el/la menor

cuando éste/a y su familia ya están preparados para recibir cuidados paliativos, mostrando así cierta falta de sensibilidad y apoyo.

- Suele aislarse del niño/a terminal y de su familia.
- Puede ser beneficioso el contacto con la familia tras el fallecimiento, ya que es una forma de observar la evolución del duelo y poder ofrecer ayuda cuando se perciban dificultades.
- Ese contacto, entre familia y equipo sanitario, suele contribuir a la mejora de la relación asistencial y a las capacidades de contacto emocional del profesional.
- Sin embargo, el/la médico/a tiene que ser consciente de sus limitaciones, es decir, debe conocer sus límites para no ofrecer una proximidad y ayuda determinada, que luego no se podrá mantener.

Fuente: elaboración propia a partir de Tizón (2004).

3.4. Intervención profesional desde el Trabajo Social.

Profundizando en el tema que nos concierne, resulta interesante hacer una distinción de la intervención desde el Trabajo Social: Trabajo Social y cuidados paliativos, y Trabajo Social en procesos de duelo.

3.4.1. Trabajo Social y cuidados paliativos.

El Trabajo Social en cuidados al final de la vida, interviene desde el contexto clínico y en este sentido, Jerome Cohen (1980, citado en Ituarte, 1992) nos habla del Trabajo Social Clínico como aquel que “[...] implica una amplia gama de servicios psicosociales para individuos, familias y pequeños grupos en relación a una variedad de problemas humanos vitales. Tal práctica puede realizarse bajo auspicios tanto públicos como privados. Tiene que ver con la valoración de la interacción entre la experiencia biológica, psicológica y social del individuo, que proporciona una guía para la intervención clínica. Una característica distintiva es el interés del clínico por el contexto social dentro del cual se producen o son modificados los problemas individuales o familiares. El Trabajo Social Clínico por consiguiente, puede implicar intervenciones en la situación social tanto como en la situación de la persona. Los tres fundamentos principales por los que el Trabajo Social Clínico produce el cambio o el mantenimiento de la función son: 1) por medio de la relación interpersonal con el clínico, 2) por medio de cambios en la situación social; 3) por medio de cambios en las relaciones con personas significativas en el espacio vital de los individuos" (p. 5-6).

Por su parte, la N.A.S.W. (Asociación Nacional de Trabajadores Sociales, EEUU) (1978, citado en Ituarte, 1992) señala que “un trabajador social clínico está, por formación y experiencia, profesionalmente cualificado a un nivel de práctica autónoma, para proveer servicios directos de diagnóstico, preventivos y de tratamiento a individuos, familias o grupos cuyo funcionamiento está amenazado o afectado por stress social o psicológico o por deterioro de salud” (p. 5).

Dentro del Trabajo Social en el Área de Salud, y concretamente en el Trabajo Social Hospitalario, el/la trabajador/a social antes de conocer las necesidades del enfermo/a, es necesario que además de poseer unos conocimientos y habilidades determinadas, comprenda la sensibilidad del paciente y empatice con el/la mismo/a, favoreciendo así que el/la enfermo/a se marche con dignidad, sin dolor y con el menor sufrimiento posible (Vanzini, 2010). Las necesidades, según Moro y Lerena (2011), de los/as enfermos/as terminales van desde las necesidades biológicas (aseo, alimentación, actividad física...), a necesidades psicosociales (comunicación, escucha, apoyo, acompañamiento, sentirse útil e independiente...) y necesidades espirituales (el/la trabajador/a social debe favorecer la comunicación en el núcleo familiar para posibilitar, de esta manera, la manifestación de inquietudes por parte del enfermo/a).

Por último, según Aguirre de Cárcer (2000) el/la trabajador/a social en la atención de cuidados paliativos, puede abarcar las siguientes áreas de actuación:

Con el equipo. El/la trabajador/a social aporta los datos psicosociales obtenidos de la intervención con el/la enfermo/a y su familia y su conocimiento en relación a la resolución de problemas y tratamiento. Asimismo, participa en la oferta de recursos comunitarios y en la elaboración del plan de acción, además de mantener comunicación constante con el voluntariado y los organismos competentes. Por último, participa en la detección y evaluación de problemas dentro del equipo y realiza, también, un trabajo conjunto de investigación y mejoras del mismo.

Con la persona enferma. Se centra en mostrarse disponible para escuchar y acompañar al enfermo/a en esta etapa, además de ofrecerle apoyo y ayudarle a resolver cualquier tipo de necesidad que presente (social, económica, jurídica...). Además, debe averiguar las personas de referencia del paciente, el grado de relación-comunicación (en la actualidad y previo a la enfermedad) y si existen temas que no se han resuelto. Por

último, tiene que decidir, con la persona enferma, los pasos que se van a llevar a cabo en función a los objetivos que desea conseguir.

Con la familia. La principal labor profesional se basa en ayudar a la familia a adaptarse emocionalmente a la situación, y para ello, el/la trabajador/a social, entre otras actuaciones, analizará sus necesidades y preocupaciones, averiguará sus recursos personales, ofrecerá apoyo y comprensión, podrá intervenir, si se precisa, como mediador/a en las relaciones familiares, informará sobre grupos de ayuda, recursos disponibles...

Con la comunidad. El/la trabajador/a social debe informar al paciente y su familia sobre los recursos comunitarios existentes, los cuáles pueden provenir o bien del ámbito socio-sanitario (hospitales, atención domiciliaria...), de los organismos públicos (red de Servicios Sociales, Salud Pública, etc.) o de Organizaciones No Gubernamentales (Servicios Sociales y sanitarios privados, recursos puntuales y servicios funerarios). Además, intentará concienciar a la comunidad de la importancia de una atención global previa y posterior a la muerte y, sobre todo, sensibilizar a la población acerca de las connotaciones negativas y culturales que se desarrollan para omitir la existencia de la muerte.

Con el voluntariado. El/la trabajador/a social participa en la puesta en marcha y seguimiento de un programa de voluntariado ejerciendo su función en la selección y educación del mismo, mostrando apoyo, adecuando las tareas y actividades dependiendo de las habilidades de cada voluntario/a y a quien van dirigidas, favoreciendo, además, la integración del grupo y elaborando la documentación necesaria.

3.4.2. Trabajo Social en procesos de duelo.

En cuanto a la intervención profesional tras el fallecimiento, Worden (2004), en apartados anteriores, nos hablaba del *asesoramiento psicológico y la terapia*.

Este autor afirma, que el/la profesional realizará un mero asesoramiento para que la persona pueda cumplimentar adecuadamente las cuatro tareas del duelo. Sin embargo, cuando el/la deudo/a presenta dificultades a la hora de elaborar el proceso de duelo, o éste se alarga demasiado en el tiempo, se hace necesaria una terapia de duelo, donde el/la profesional detecte las barreras que están dificultando la elaboración del duelo y pueda trabajar con las mismas.

Desde el Trabajo social, el *objetivo fundamental de la intervención*, es el de ayudar a los/as supervivientes a completar cualquier cuestión no resuelta con el/la fallecido/a y poder así despedirse. Para ello, es necesario aumentar la realidad de la pérdida, ayudar a la persona a tratar con sus emociones (expresadas y latentes) y a superar los obstáculos que entorpecen el desarrollo a su proceso de duelo, favoreciendo, de esta manera, la vuelta a la vida “normal” (Herrera, Rodríguez y Herrera, 2006).

Por su parte, Neymeyer (2002) nos describe los *desafíos profesionales a la hora de intervenir*: a) reconocer la realidad de la pérdida, b) abrirse al dolor para facilitar el descanso emocional, c) revisar nuestro mundo de significados (una pérdida también supone una ruptura de las creencias que hasta ese momento habían sido el sustento de nuestra vida), d) reconstruir la relación con lo que se ha perdido, ya que la muerte transforma las relaciones con el/la difunto/a (se pasa de la negación a sentir su presencia...) en lugar de ponerles fin, y e) reconstruirnos a nosotros/as mismos/as puesto que tras la pérdida nunca volveremos a ser “nuestro/a antiguo/a yo”.

Finalmente, las *técnicas y estrategias* de las que pueden hacer uso, los/as profesionales del Trabajo Social son: las intervenciones formalizadas simples y las intervenciones formalizadas elaboradas (tabla IV) y otras estrategias (tabla V).

Tabla IV: Intervenciones formalizadas simples y elaboradas.

Intervenciones formalizadas simples	Intervenciones formalizadas elaboradas
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Apoyo y seguimiento. ▪ Clarificación, interpretación y uso del silencio del terapeuta. ▪ Orientar en las gestiones. ▪ Preguntas, reformulaciones, directrices... ▪ Ofrecer información, escucha. ▪ ... 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entrenamiento en comunicación, relajación, en tareas conductuales, observación... ▪ Identificación de miedos irracionales. ▪ Reestructuración del sistema de creencias. ▪ Mediación, psicoeducación, etc. ▪ Intervenciones directas: preguntas, tareas estratégicas, connotaciones positivas, paradojas.

Fuente: Herrera, Rodríguez y Herrera (2006).

Tabla V: Otras estrategias de intervención.

Estrategias para reducir el sufrimiento
<ul style="list-style-type: none">• Empatía.• Habilidades de comunicación y apoyo emocional.• Formación en estrategias de afrontamiento de estrés.
Técnicas de relación
<ul style="list-style-type: none">• Realizar preguntas (cerradas, abiertas, neutras y/o de influencia).• Escuchar.• Ofrecer información útil.
Técnicas de aproximación para la relación de ayuda
<ul style="list-style-type: none">• La empatía.• Feedback.
Técnicas y estrategias de tratamiento
<ul style="list-style-type: none">• Gestión de trámites, ayudas y prestaciones: ayuda a domicilio, cuidados, programas de respiro familiar...• Educación familiar para la reestructuración.• Entrenamiento en comunicación, mediación, resolución de conflictos.• Negociación y motivación para la implicación de familiares ausentes.

Fuente: Herrera, Rodríguez y Herrera (2006).

4. FINALIDAD Y OBJETIVOS.

La finalidad de este proyecto de investigación es conocer, a través de profesionales, qué actuaciones llevan o se han de llevar a cabo, con el/la menor y su familia, en cada uno de los momentos del proceso: prevención, diagnóstico y tratamiento de una enfermedad crónica, fallecimiento del niño/a (incluye comunicación del deceso, obviamente) y tratamiento del duelo. Además, mediante el testimonio de una madre que perdió a su hija, sabremos cómo viven los/as menores y los padres y madres esta situación, y cuáles son las necesidades de la familia y el/la niño/a durante todo el proceso. Con todo ello, elaboraremos una propuesta de protocolo de actuación, señalando las actuaciones que se consideran más idóneas en cada fase.

Por otro lado, los objetivos que se plantean son los siguientes:

Objetivo general: Conocer cuáles son, o podrían ser, las actuaciones más adecuadas que los/as profesionales deben llevar a cabo con el/la menor y su familia, más próxima, en los distintos momentos del proceso.

Objetivos específicos:

- Averiguar las necesidades del niño/a y su familia durante todo el proceso.
- Identificar las actuaciones que realizan, o que creen convenientes realizar, los profesionales en las distintas fases del proceso.
- Elaborar una propuesta de protocolo de actuación.

5. METODOLOGÍA.

▪ Tipo de investigación.

En este proyecto, se emplea un método mixto (cualitativo y cuantitativo). Por un lado, cualitativo, puesto que se parte de información extraída de entrevistas tanto a profesionales que exponen diferentes posturas, como al testimonio real de una madre que relata la experiencia de perder a una hija. Asimismo, también se cuenta con información, de diferentes autores/as, expuesta en el marco teórico. Y por otro lado, tiene una dimensión cuantitativa de las diferentes opiniones.

Además, se trata de una investigación exploratoria y descriptiva, ya que vamos a averiguar, a través de la consulta documental, qué dicen los/as autores/as qué se debe o no se debe hacer y por qué, durante todo el proceso. Por otro lado, mediante las entrevistas, se determinará qué actuaciones creen necesarias los/as profesionales y qué necesidades presenta el/la menor y su familia a lo largo de la enfermedad y tras la pérdida. Además, es descriptiva porque se va a exponer y detallar, por fases, las actuaciones más idóneas a realizar en el proceso.

▪ Técnicas e instrumentos.

- a) Técnicas: la consulta documental y la entrevista.
- b) Instrumentos: guion de la entrevista, fichas de registro de las entrevistas, ficha de registro de la transcripción de la entrevista del testimonio, ficha bibliográfica.

▪ Triangulación.

Para conocer múltiples visiones sobre el tema, se ha recogido información, fundamentalmente, a través de:

1. Entrevista estructurada a profesionales que ejercen, han ejercido o conocen del tema de la preparación para la muerte de un menor y el proceso de duelo.
2. Entrevista semiestructurada a una madre que perdió a su hija menor.
3. Revisión documental mediante el marco teórico del proyecto.

Con todo ello, se cruzan las informaciones para averiguar si coinciden o no, es decir, si la visión de los/as profesionales sobre las actuaciones más idóneas a realizar concuerda tanto con las necesidades del niño/a y su familia, como con las principales cuestiones

teóricas. Para finalmente, elaborar una propuesta de protocolo que recoja los puntos comunes de todas las partes.

- **Procedimiento.**

En un primer momento, se pretendía comparar distintos protocolos de actuación, en este campo, para recoger aquellos aspectos fundamentales y elaborar, posteriormente, una propuesta de protocolo final que recogiera las actuaciones generales más idóneas. Sin embargo, debido a la escasa información encontrada, se decidió realizar entrevistas a profesionales con conocimientos en la preparación para la muerte de un/a menor y el proceso de duelo y a padres y madres. La información obtenida se comparará en conjunto con los aspectos más relevantes del marco teórico de este proyecto, a fin de elaborar una propuesta más fundamentada y potente.

Además del diseño de la investigación (que incluye la elaboración de los instrumentos y la confección del marco teórico), con respecto a la fase de recogida de datos, se procedió a la recolección y análisis del material teórico, sobre las cuestiones relevantes que, a juicio de diversos investigadores/as y expertos/as, se debían tener en cuenta en relación al fallecimiento de un/a menor y el posterior proceso de duelo de sus familiares.

Obviamente, en la revisión teórica se han tenido en cuenta también los conceptos fundamentales del duelo, sus características, tipos, fases o tareas...Pero, sobre todo, haciendo especial hincapié a la preparación para la muerte en la infancia y el proceso de duelo de los/as familiares más cercanos/as, además del papel que desempeña el Trabajo Social en este campo.

Por otro lado, aunque la muestra inicial era más amplia, se hicieron entrevistas a siete profesionales (cinco trabajadores/as sociales, una psicóloga y un enfermero). Se ha tenido en cuenta, naturalmente, el peso cuantitativo de las respuestas y grado de acuerdo de los/as participantes, pero no se han descartado aquellas que, a juicio de la alumna o el director, pueden tener una relevancia cualitativa.

También se hubiera querido disponer de una muestra más amplia de padres y madres que han perdido un/a hijo/a, pero ha resultado complejo y difícil acceder a este colectivo. En todo caso, se ha podido realizar una entrevista a una mujer que perdió a su hija, de ocho años, de cáncer y que tras diez años del fallecimiento, inició su labor como

voluntaria en la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Con esta entrevista se pudo conocer diversas cuestiones de interés como:

- a) Cómo vive un/a menor y su familia todo el proceso, desde que se conoce el diagnóstico hasta el fallecimiento y el posterior proceso de duelo.
- b) Cuáles son las necesidades de un/a niña y su familia, a lo largo de todo el proceso.
- c) El trato recibido por parte de profesionales y su opinión sobre el mismo.
- d) El papel del voluntariado con personas enfermas.

Una vez se realizó el vaciado de estas tres vías de información (entrevistas, testimonio, revisión documental) se procedió a la elaboración del análisis de las respuestas, para así, poder observar con mayor claridad los aspectos comunes y aquellos específicos. De este modo, se extraen las conclusiones y se elabora un inventario de fases y actuaciones, que entendemos podría adoptar el modelo o la forma de protocolo, recogiendo todos los aspectos fundamentales a llevar a cabo durante las cuatro principales fases del proceso: prevención, diagnóstico y tratamiento de una enfermedad crónica, comunicación del fallecimiento del niño/a y tratamiento del duelo.

Por último, se procede a la redacción del Trabajo de Fin de Grado y a la defensa del mismo, con la intención, también, de proceder a la devolución de los resultados a los ciudadanos/as y profesionales participantes y a las unidades hospitalarias interesadas, para contribuir modestamente a la mejora de las actuaciones en este campo.

6. RESULTADOS.

Dado la amplia información extraída tanto de las entrevistas a los/as distintos/as profesionales como al testimonio, en este apartado se describen de forma resumida y esquemática los resultados obtenidos de ambas fuentes.

6.1. Entrevistas a profesionales.

Como profesional, ¿qué actuaciones vería conveniente que se realizaran en cada una de las fases descritas a continuación? ¿Qué aspectos considera imprescindibles que se lleven a cabo en cada fase?

Fase I. Prevención. ¿Qué se podría hacer, con la población en general, para hacer menos traumática y más natural la muerte?

- De los/as 7 profesionales encuestados/as, 6 señalan que se debe entender la muerte como un proceso normal de la vida, algo que se debe sacar de lo oculto para normalizarlo.
- 1 de los/as 7, indica la necesidad de romper con las ideas preconcebidas (no asociar el momento de la muerte con hospitales, ni alejar los tanatorios y cementerios del pueblo), fomentar la vida sana y los cuidados personales.
- 1/7: Formación específica de procesos al final de la vida en determinados estudios universitarios (Medicina, Enfermería, Psicología, Trabajo Social).
- 2/7: Trabajar el tema desde la escuela. Uno/a considera que se debe utilizar la muerte “como un elemento más del contenido educativo y, sobre todo, de desarrollo evolutivo y psicológico” de los/as menores.
- 1/7: Trabajar el concepto de muerte desde el cine, foros de discusión, álbumes de fotos de la persona fallecida, a través de formas lúdicas, dinámicas...Naturalizar y normalizar, también, los rituales espirituales y sociales.
- 1/7: Es más fácil abordar el tema cuando la persona es creyente o cuando, independientemente de la religión, puede entender la muerte como un proceso de la vida.
- 2/7: Normalizar el tema de la muerte hace que tanto el proceso de defunción como el de duelo se realice de una forma más sana. Se tiene que hacer comprender a la sociedad que no se debe alejar a los/as menores de estos

procesos, ya que acentúa sus miedos e imposibilita que éstos/as, si quieren, puedan despedirse de sus seres queridos.

- 2/7: Necesidad de cambio cultural. Uno/a de ellos/as cree que es necesario trabajar el tema de la muerte con la misma normalidad que en otras culturas, pero reconoce que no sabe cómo hacerlo. El/la otro/a profesional considera que se debe producir este cambio desde la escuela, para quitarle miedo a la muerte y favorecer que, en un futuro, la persona pueda marcharse tranquila y acompañada.

Fase II. Diagnóstico y tratamiento de una enfermedad crónica.

Fase II.I. Menores con enfermedades crónicas, pero aún sin riesgo importante de agravamiento.

- 2 de los/as 7 encuestados/as señalan que al no existir cercanía a la muerte, esta cuestión no se trata con el/la paciente. Si éste/a no quiere hablar del tema, hay que respetarlo/a. Uno/a de ellos/as cree que el/la profesional debe limitarse a contestar cuestiones que plantee el/la paciente. El/la otro/a explica que se tratará el tema cuando esté presente en la cabeza del enfermo/a o cuando éste/a esté obsesionado/a con el mismo.
- Para 4 de los/as 7 entrevistados/as hay que realizar actuaciones tanto con el/la menor como con su familia.
- 1/7: Esencial la existencia de una acción coordinada entre el equipo médico y sociosanitario y la familia, a la hora de compartir información, tomar decisiones e iniciar el plan de acción.
- 1/7: Importancia del diagnóstico y tratamiento temprano de la enfermedad para garantizar una buena calidad de vida al paciente.
- 1/7: Ofrecer a los padres y madres apoyo, acompañamiento, información y gestionar sus dudas; y favorecer el ocio y entretenimiento de los/as niños/as.
- 2/7: Necesidad de capacitar y enseñar a los padres y madres a tratar con un/a menor con una enfermedad crónica.
- 1/7: Actuar con la comunidad, dándole tiempo y ayudándole a procesar la situación para que aprenda a reaccionar de forma correcta. Muchas veces, la familia o el/la menor perciben su modo de reaccionar como una ofensa, pudiendo ser éste una forma de canalizar su dolor o impacto.

Fase II.II. Menores con enfermedades crónicas, hospitalizados/as o con pequeñas hospitalizaciones, y considerados/as en grupos de riesgo.

- Para uno/a de los/as entrevistados/as, existen diversos factores relacionados con la hospitalización: a) personales (cada edad requiere distintas herramientas y necesidades y preocupaciones), b) relacionados con la enfermedad, c) relacionados con la familia (los/as hermanos/as del paciente sufren un cambio personal y familiar), d) relacionados con las redes sociales y el equipo de salud, e) relacionados con el ambiente hospitalario.
- 2/7: Explicar al menor y a su familia lo que está ocurriendo y lo que puede ocurrir. Uno/a añade que, a pesar de la hospitalización, la persona no debe perder la responsabilidad sobre su vida y por tanto, se debe favorecer que el/la niño/a adquiera nuevos hábitos adecuados a su estado y fomentar, además, la Educación para la Salud. Por otra parte, ve el centro hospitalario como un buen lugar para trabajar pautas con el/la enfermo/a y su familia.
- 2/7: Ayudar para que el/la menor viva de la forma más parecida a un/a niño/a que no esté enfermo/a (adaptar las habitaciones del hospital, que comparta habitación, hacerle partícipe del proceso para reducir su miedo, comunicarle la existencia de aulas de juego, intentar que siga recibiendo clases o acudiendo al centro educativo...).
- 2/7: Las actuaciones dependerán de las necesidades que presenten los padres y madres. Uno/a afirma que éstas serían: gestión de recursos, prestaciones, la alimentación del cuidador/a principal durante el ingreso, alojamiento... Otro/a considera que se debe realizar un trabajo cognitivo con los padres y madres (técnicas de relajación, habilidades de comunicación y afrontamiento). El trabajo con los/as niños/as dependerá de la edad (a mayor edad, más trabajo cognitivo y a menor edad, más trabajo de tipo conductual).
- 2/7: Importancia del acompañamiento, tanto por parte de los padres y madres como por el voluntariado. La presencia de éste último, favorece el acompañamiento y también sirve de respiro familiar.

Fase II.III. Menores con pronóstico negativo, pero aún con posibilidades de supervivencia.

- 2/7: Intentar que el/la menor tenga una vida lo más normal posible. Uno/a expone que el/la profesional debe garantizar la calidad existencial y asistencial del paciente.
- 3/7: Importancia de la escucha y acompañamiento por parte de la familia y del equipo profesional. Uno/a de ellos/as señala, también, el apoyo para favorecer el desahogo. Otro/a explica que se debe acompañar normalizando las reacciones del enfermo/a y su posible deterioro.
- 3/7: Averiguar si el/la paciente conoce su estado, si lo niega, hay que respetarlo. Uno/a añade que se debe abordar el tema cuando el/la paciente esté preparado/a y que sería aconsejable que lo hiciera con el/la “profesional de referencia”. Otro/a cree que hay que investigar si los padres y madres son conocedores/as del estado real de salud de su hijo/a. Tras esto, se intenta que tengan expectativas realistas.
- 2/7: Importancia de la formación. Uno/a habla de la importancia del trabajo interdisciplinar y el/la otro/a profesional ve fundamental una formación específica en este campo.
- 1/7: Ayudar en el control de síntomas del paciente.
- 1/7: Establecer “algunas medidas de soporte o bienestar” por si falla el plan propuesto por el equipo médico y la familia.
- 2/7: Favorecer que los padres y madres enfoquen el tema desde un punto de vista positivo. Uno/a cree que esto es fundamental ya que, muchas veces, se entra el duelo antes del fallecimiento, lo que impide disfrutar de lo que queda. Además, añade que se trabaja alejando el concepto de muerte y el de enfermedad porque suele dificultar el trabajo. El/la otro/a expone que los padres y madres tienen que comunicarle al niño/a todo lo que puede ocurrir y no negarse a las posibilidades.
- 1/7: Actuaciones destinadas no solo a normalizar el deterioro del paciente sino también a ayudar a despedirse, cerrar capítulos... Cuando el/la enfermo/a no pueda despedirse, el/la profesional debe crear en el momento “despedidas simbólicas” para favorecer ese proceso de despedida.

Fase II.IV. Menores en situación terminal.

- 1 de los/as 7 entrevistados/as aclara que un/a enfermo/a en situación terminal sufre un gran impacto emocional, presenta una escasa o nula capacidad de respuesta ante los tratamiento y por tanto, tiene un pronóstico de vida corto.
- 2 de los/as 7 consideran que es importante mostrar cercanía y apoyo al paciente y escuchar, cuidar y acompañar a su familia.
- 1/7: Respetar si el/la enfermo/a no quiere tratar el tema de la muerte. Aun así, se debe analizar la situación para ver si existe pacto de silencio entre el/la enfermo/a y sus familiares. Si es así, probar a hablar a solas con el/la niño/a.
- 2/7: Los/as menores son muy intuitivos/as, y suelen conocer cuándo van a fallecer. Por ello, uno/a de los/as profesionales cree que es fundamental que los padres y las madres no engañen a sus hijos/as, y les expliquen que es un final, para poder así cumplir su último deseo.
- 2/7: Hablan de la estancia hospitalaria del niño/a. Uno/a considera que se debe favorecer la pernocta del padre o madre para que el/la enfermo/a esté acompañado/a y para que se abran las vías de comunicación. Además, cree que se tiene que ofrecer un espacio a los padres y madres para que éstos/as puedan desahogarse sin la presencia del enfermo/a. Uno/a de los/as entrevistados/as cree que hay que intentar que exista un ambiente de tranquilidad y silencio en la habitación, y que desde el hospital, se ofrezca algún tipo de distracción al infante (videojuegos, escuchar música...)
- 1/7: Hace referencia a cuestiones como la medicación, sedación y el encarnizamiento terapéutico. Considera que se debe preguntar al paciente, o en su defecto, a la familia sobre el deseo de medicación o sedación. Ser coherentes y respetar el clima familiar. Además, piensa que el/la profesional tiene que valorar como posicionarse ante familiares que insisten en el encarnizamiento terapéutico.
- 2/7: Favorecer el desahogo. Uno/a detalla que se trabaja la normalización de emociones, el desahogo emocional, técnicas de relajación, cierre de asuntos...
- 2/7: Se trabajará, sobre todo, con los padres y madres. Uno/a de los/as profesionales explica que ante problemas de afrontamiento del menor, se dan pautas a los padres y madres. Si el problema persiste, entonces si hay que trabajar con el/la niño/a. Asimismo, expone que es importante ayudar a los/as

padres/madres para que den instrucciones a los/as menores sobre cómo actuar cuando los/as vean afectados/as. Por último, afirma que, ante la presencia de pensamientos distorsionados, se trabajará la terapia cognitiva y también, la contención emocional para que vayan adquiriendo control en esas situaciones. El/la otro/a cree que, primeramente, se debe hablar con los padres y las madres para intentar “quitarle el miedo a la muerte” y si se observa que no cuentan con herramientas para hacer frente a la situación, informarles sobre la existencia de profesionales que ayudan a adquirirlas.

- 2/7: Favorecer la despedida entre el/la enfermo/a y sus allegados/as.

Fase III. Comunicación del fallecimiento del niño/a.

- 1/7: “Hay que informar a la familia en un lugar adecuado (generalmente, un despacho)”, sentados/as a su mismo nivel y transmitiendo empatía y apoyo.
- 1/7: Lo correcto es no tener que comunicar la noticia, sino que los padres y madres, si así lo desean, estén al lado de su hijo/a y puedan despedirse.
- 3/7: Importancia de ayudar a que los padres y madres puedan despedirse a solas y en una habitación independiente y confortable. Uno/a cree que se les debe facilitar que puedan avisar a alguien para que los/as acompañe. Otro/a considera que hay que dejarlos/as participar en la preparación del niño/a y los rituales. Por último, el/la otro/a profesional afirma que la despedida es fundamental para elaborar un buen proceso de partida.
- 2/7: Mostrar apoyo, atención y cuidado al resto de familiares que estén presenciando ese momento. Uno/a considera que hay que explicarles que los/as padres/madres se están despidiendo, y si se observa que alguno/a está muy afectado/a ofrecerle que lo/a vea un/a sanitario/a. El/la otro/a ve fundamental prestar mayor atención al “cuidador/a principal”.
- 1/7: Sobre todo, apoyo emocional.
- 4/7: Dada la conmoción del momento, en esta fase, no se podrá realizar una intervención profunda. Uno/a de ellos/as explica que en las primeras semanas los padres y madres están en shock y por tanto, el/la profesional debe limitarse a estar cercano/a. Además, añade que, en este momento, el principal problema no es el fallecimiento del niño/a, sino el proceso de duelo ya que piensa que “la persona que se muere está preparada para ello”. Otro/a de los/as profesionales afirma que lo único que se podrá hacer es acompañar, ser respetuosos/as y servir

como escudo ante la maquinaria hospitalaria. Por último, otro/a considera que no tienen que estar presentes en estos momentos y que además, no se podría realizar un buen abordaje; la familia primero tiene que encajar ese golpe y pasar por una serie de rituales, reuniones familiares...

- 1/7: Evitar los consejos y las frases hechas, vale más un silencio o un gesto, ya que los/as familiares lo único que necesitan es que se les acoja. Además, se les debe ayudar a apoyarse en lo que les gusta para sobrellevar estos duros momentos. Asimismo, el/la profesional debe identificar sus prejuicios para que no se le cuelen en la intervención.
- 4/7: La única intervención posible es facilitar el tema del papeleo, sepelio, rituales... Uno/a de estos/as profesionales afirma que lo único que se puede hacer es facilitar, sobre todo, los trámites religiosos ya que favorecen la despedida. El/la otro/a cree que no se debe cerrar la historia clínica hasta que la familia realice estos trámites. Otro/a de ellos/as afirma que para que la sensación de acompañamiento sea real, lo más conveniente es no adelantar información, sino esperar a que la familia pregunte. Esto requiere del profesional, templanza, fortaleza y sensibilidad. Por último, otro/a explica que el/la profesional debe adelantarse y analizar los recursos económicos de la familia, para ver si pueden hacer frente a la situación y, sobre todo, para que llegado el momento, no se encuentren con otra preocupación.
- 1/7: Si se percibe la existencia de un problema muy urgente, se le concede cita pasados quince días del fallecimiento y se realizaría un abordaje en crisis.
- 1/7: En caso de que se hubiese prestado material técnico para el hogar del paciente, en un plazo mínimo de una semana, se procede a su retirada para permitir que los/as familiares elaboren el duelo de forma más tranquila.
- 3/7: Tras quince o treinta días se hace un balance para ver cómo lo están llevando. Uno/a explica que los problemas suelen aparecer tras este periodo de tiempo, dado que los padres y las madres ya han adquirido conciencia de la ausencia del menor. Otro/a afirma que si se percibe que les está costando en exceso elaborar el proceso de duelo, entonces se les oferta atención psicológica.

Fase IV. Tratamiento del duelo. ¿Qué actuaciones se llevarán a cabo con familias que están pasando por un duelo normal, y cuáles otras con aquellas que están sufriendo un duelo complicado o patológico?

- 1/7: Aclara que no posee formación en materia de duelo y que por tanto, estos casos los suele derivar a un/a profesional de la Psicología.
- 4/7: Explican las diferencias entre duelo normal y duelo complicado. Uno/a cree que duelo complicado es aquel donde “se alarga la necesidad de apoyo para poder aceptar lo que ha ocurrido”. Otro/a de ellos/as cree que la principal diferencia “se encuentra en la intensidad y duración de las reacciones emocionales”. Otro/a expone que “un duelo normal dura aproximadamente un año”, si supera este periodo de tiempo ya hablaríamos de duelo complicado y por tanto, de un problema que requiere atención profesional, concretamente, de Salud Mental.
- 1/7: Comenta su experiencia con una madre que sufría un duelo complicado. Aclara que en el caso de fallecimiento de hijos/as, el proceso de duelo puede tardar más de un año, sin necesidad de ser patológico. El trabajo se centraría en reactivar a la persona, promoviendo la actividad, el cuidado personal, estableciendo nuevas rutinas...
- 3/7: Antes de un periodo de quince o treinta días no se sabrá con exactitud si algún familiar necesita tratamiento.
- 5/7: Necesidad de tratamiento y ayuda profesional. Uno/a cree que si los/as familiares siguen muy sumidos/as en el dolor, hay que convencerles de la necesidad de tratamiento. Otro/a de los/as profesionales piensa que antes de ofrecer tratamiento hay que valorar si la persona está pasando por un duelo normal y por tanto, no requiere del mismo. Además, añade que pueden aparecer conductas exageradas, dependiendo del momento personal por el que esté pasando el familiar, que no se deben confundir con reacciones de duelo complicado. Sin embargo, puede ocurrir que el momento de la pérdida la persona no reaccione con una conducta esperable, en estas circunstancias, y que al tiempo manifieste una conducta extraña, pero que, quizás, tenga que ver con una forma de perpetuar el duelo. Todo va a depender de la información que se le dé a los/as familiares y de lo que el/la profesional considere como normal dentro del proceso de duelo. Por otro lado, otro/a considera que, en casos de duelo

complicado, es más conveniente que la persona acuda a un/a profesional de la Psicología, ya que cree que los/as profesionales del Trabajo Social tienen una formación limitada, aunque, también, considera que todos/as los/as profesionales pueden ser terapeutas con una determinada formación. Otro/a de estos/as entrevistados/as explica que se debe realizar un seguimiento y si al mes se observan complicaciones, ofertar ayuda psicológica. La duración del tratamiento será la necesaria para el/la paciente. Por último, otro/a expone que lo normal es que un duelo se supere sin ayuda profesional pero, en estos casos, sí sería conveniente.

- 2/7: Necesidad de tratamiento farmacológico. Uno/a considera que en las primeras semanas es normal que los/as familiares estén deprimidos/as, sin embargo, si tras quince o treinta días se observan conductas muy ansiosas, se debe plantear este tipo de tratamiento y/o ayuda terapéutica. El/la otro/a cree fundamental la ayuda psicológica y el apoyo emocional por parte de un/a psicólogo/a o de un/a médico/a.
- 2/7: Formación de grupos de duelo. Mientras uno/a de ellos/as habla de los grupos de ayuda mutua, el/la otro/a profesional comenta su experiencia con un grupo terapéutico. Explica que fue una vivencia tanto positiva, porque los padres y las madres se daban cuenta de que no eran los/as únicos/as, al mismo tiempo que compartían consejos, técnicas de afrontamiento... Como negativa, porque se contagiaban mucho las emociones e incluso algunos/as comentaban que les afectaba demasiado saber la historia del otro/a.
- 1/7: Informar al entorno de los padres y madres, sobre cómo deben acompañarles correctamente.
- 1/7: Importancia de ayudar a la familia a desarrollar las distintas fases del proceso de duelo. Destaca, sobre todo, que los/as familiares vayan desprendiéndose de las pertenencias del fallecido/a, respetando siempre el ritmo de cada uno/a. Aclara que no es insano guardar algún objeto, pero no dedicar una habitación de la casa para ello. Además, hace hincapié en trabajar la culpa. Por último, afirma que si se realiza el duelo antes de que la persona fallezca, se puede ir trabajando para prevenir estos temas.

6.2. Entrevista a padres y madres: testimonio.

Gracias a la colaboración de una voluntaria de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), se pudo contar con el testimonio de una madre que perdió a su hija de ocho años, hace veinticinco. En la entrevista nos cuenta:

- Su experiencia como madre ante una enfermedad de este tipo y el fallecimiento de una hija. Además, cuenta el transcurso de la enfermedad, explicando su marcha a Estados Unidos ante un posible tratamiento para la niña.
- El proceso de duelo y su necesidad de tratamiento terapéutico.
- El papel de voluntaria que inició, sobre todo con menores, en la AECC, varios años después de la pérdida.
- El trato que recibió de los/as profesionales y el que considera que deben de recibir los padres y madres durante todo el proceso.

Por respeto a la intimidad, en la redacción de la entrevista se sustituirán los nombres verdaderos por otros ficticios.

Por último, dada la larga duración de la entrevista, se decidió seleccionar aquellos fragmentos que se consideran más útiles para este proyecto, en función de las distintas fases que se exponen a continuación:

Fase I. Prevención.

María explica que le tiene que comunicar a la menor el regreso a Tenerife, ya que los tratamientos en Estados Unidos serían de carácter paliativo. En este momento, la entrevistada cree que “[...] uno de los inconvenientes mayores es el que se ve a nivel social [...], que entiendo por qué, pero que no debería de ser [...]”. También nos habla de la importancia para la niña del contacto social con sus amigas: “[...] no dejes que mis amigas me vean hasta que yo ya esté mejor [...]”.

Fase II. Diagnóstico y tratamiento de una enfermedad crónica.

Fase II.II. Menores con enfermedades crónicas, hospitalizados/as o con pequeñas hospitalizaciones, y considerados/as en grupos de riesgo.

Nos habla de su labor de voluntaria, destacando lo difícil que resultaba decorar la habitación y las dificultades con las que se encontró por querer, por ejemplo, pegar un poster: “[...] yo entraba a aquel hospital todo blanco, todo aburrido, aquellas paredes...

[...]. [...] No sabes lo que me costó poner aquel poster en la pared, porque que si iba a estropear la pared, que si eran las normas del hospital... [...]. [...] Pues yo le dije “mira yo no te voy a estropear la pared” [...] y lo pegué [...]”. Además añade que en la actualidad ya si se ha optado por “[...] ir introduciendo colores en las puertas, en las paredes, se admite que los niños pongan alguna cosa, sin estropear claro [...]”. También, resalta que lo fundamental es “[...] cambiar un poco y hacerle en definitiva [a] un niño, la vida más llevadera [...]”.

Por otro lado, afirma que desde el voluntariado hay muchas otras cosas que se pueden hacer (visitas de un sacerdote, si el/la paciente así lo desea, facilitarles el periódico...) “[...] para darle mayor calidad de vida al paciente [...] y darle apoyo emocional a la familia [...]. [...] Todo eso es un trabajo que no se ve pero si se nota [...]”.

Por último, de la labor profesional cuando un/a menor llega a un hospital, María cree que “[...] tiene que haber un equipo que arroje a esa familia [y] a ese niño [...] tanto a nivel médico, como a nivel psicológico, como a nivel social, de trabajadores sociales del propia hospital o en conjunto con el voluntariado [...]”. Concretamente, del enfermo/a oncológico/a, afirma que “[...] no es un enfermo cualquiera [...], puede llegar a ser un enfermo crónico, con unos tratamientos muy duros, [...] [y] un gran deterioro [...], donde la familia o gran parte de esa familia, lo sufre también [...]”. Además, nos habla del temor que existe a hablar claramente de la enfermedad y afirmar “[...] tiene cáncer [...]”. Cree que los/as profesionales deben ofrecer información constante, siempre y cuando así lo quiere el/la paciente y, sobre todo, “[...] mostrarle que en ese mundo nuevo al que acaba de entrar que no está solo [...]. Porque es que te sientes muy perdido [...] y [con] muchos miedos [...]”. Asimismo, considera que el/la médico/a “[...] no [debe] perder de vista que no está tratando con enfermedades, sino con enfermos y con familiares del enfermo [...]”. Por último, añade que ve fundamental que en este equipo estén presenten un/a trabajador/a social y un/a psicólogo/a.

Fase II.III. Menores con pronóstico negativo, pero aún con posibilidades de supervivencia.

María afirma que desde el principio, se le comentó que la enfermedad tenía un “[...] mal diagnóstico y peor pronóstico, porque los tratamientos que habían en aquel momento... Lo que se me aconsejó fue sal de España [...]”.

La entrevistada, hace hincapié en la ayuda externa que recibió, sobre todo, por parte de la empresa donde trabajaban tanto ella como su marido, Pedro. “[...] Ellos se pusieron sobre el asunto [...] y bueno, me dieron varias opciones para llevar a la niña, el nombre de ella es Sonia, y al final [...] me fui a Estados Unidos [...] porque después de que se mandaron todos los informes de la niña [...] daban más posibilidades, hasta un 80% [...]”. Afirma que no lo dudaron y en menos de una semana se marcharon.

Por otro lado, María también explica que la niña era consciente de la situación, ya que ella misma fue la encargada de hacérselo saber: “[...] “mira Sonia ahora te van a poner un tratamiento y donde mejor te lo van a poner es en Estados Unidos, mamá y papá vamos contigo y vas a estar todo el tiempo genial y cuando te lo terminen [...] nos volvemos”, evitando, en todo momento, traspasarle mis miedos a ella [...]”. Además, aclara que su marido y ella no podían irse ambos a Estados Unidos con la pequeña: “[...] teníamos la parte buena de que nos habían dado la oportunidad de ir a Estados Unidos, pero no se podía todo al 100% [...]. “[...] Lo ideal era que yo, como madre, fuera la que tenía que ir con la niña ¿no? [...]”.

Con respecto al apoyo recibido, comenta que se sintió arropada desde el primer momento, sobre todo, por parte del médico que realizó la primera intervención a la niña en Tenerife: “[...] nos acompañó en el vuelo [y] [...] estuvo allá hasta que la niña se quedó instalada en el hospital [...]”. También, habla del apoyo de su marido, que viajaba cada “x” tiempo, de una amiga que también estuvo una temporada y de su madre, que se quedó con ella hasta el final.

Algo que resalta, de una forma especial, María, es que le maravillaba la forma en que los/as médicos/as hablaban con la menor “[...] no le inspiraban temor, sin faltar a la verdad [...]”.

Por otra parte, explica que Sonia, por momentos, si expresaba sus dudas y preguntas, y que su visión era como “[...] “estoy aquí, tengo que luchar porque estoy malita y en el futuro regresaré otra vez a mi casa y bueno, ahora me toca pasarlo un poquito mal” [...]”. Además, afirma que cree que la niña “[...] no sintió miedo, [...] [pero sí] cansancio por el tipo de vida que llevó durante un año y pico que estuvimos allá [...]”. También, comenta su hija “[...] tenía un lado muy positivo [...]”, y es que los buenos momentos los disfrutaba al máximo. Por otro lado, dice que en algunas ocasiones “[...]”

era ella la que me ayudaba a mí porque claro, yo me desahogaba sola, [...] pero yo [...] veía que lo que yo hacía a ella le valía para estar [...]"

En relación a la estancia en Estados Unidos, dice que en el hospital se pusieron todas las facilidades para que Sonia, dentro de sus posibilidades, continuara una vida normal, aunque aclara que se trataba de un centro privado. Empezó “[...] a descubrir un mundo nuevo infantil [...] porque fueron catorce meses de entradas y salidas del hospital ¿no? [...]”. [...] [Tenía] jardines, traían desde caballos, entonces imagínate ¿no? un mundo que yo decía esto es lo que yo le quiero dar a mi hija y se lo están dando [...]”. Considera que se trata de “[...] no aislarlos del mundo exterior [y] [...] darle la parte que en realidad el niño tenía que vivir [...]”.

Respecto a su desahogo emocional confiesa que “[...] con quien único me lo permití fue con mi madre que estaba allí y con mi marido ¿no? Pero yo noté que no me entendían porque, por ejemplo, [...] el día que yo llegué con la noticia de que el trasplante había fracasado [...] el consuelo de mi madre [fue] “hija pues ya tendrás más hijos si pierdes a Sonia” ¿Sabes? [...] La gente no sabe cómo ayudarte porque también se tienen que enfrentar a sus propios miedos [...]”.

María también hace alusión al papel del voluntariado en el hospital de Estados Unidos y afirma que “[...] yo veía como mi hija eso lo valoraba ¿sabes? Con qué ganas, con qué ilusión esperaba a la señora [que] [...] entraba por las habitaciones a dejarles una tontería ¿no? [...]”. Además, resalta las buenas instalaciones del centro hospitalario que además de contar con amplios jardines, teatros... “[...] Tenían lo que llamaban el “playroom” donde los niños iban a jugar y ahí no podían entrar médicos, fijate ¿no? Entonces si el médico requería de algún niño o una enfermera [...] el niño salía [...]. El niño se encontraba protegido y seguro en aquella habitación [...]”.

Por otro lado, la entrevistada nos habla de su experiencia con la trabajadora social del hospital y comenta que fue fundamental ya que no solo la ayudó con el idioma (María no sabía inglés) sino también en todo lo que respecta a la niña y el hospital. Incluso dice que “[...] un día tuve un problema de salud y yo “¿pero qué hago ahora?” “¿Cómo hago?” Y me lo solucionaron, me acompañó, me hicieron las pruebas, todo... [...]”. También hace hincapié en la importancia de “[...] que la persona se sienta lo menos perdida dentro de ese mundo que es el diagnóstico [...]”.

Por último, María nos habla del momento en que los tratamientos e intervenciones no pudieron parar la enfermedad de la menor y explica que “[...] en los catorce meses que estuvimos allá no se paró de darle tratamiento, se llevó el protocolo, las cosas todas iban bien y de repente cuando ya le iban a dar el alta para volvernó aquí y seguir, [...] la enfermedad volvía. Después, se hace otro segundo intento con otro tipo de medicamentos más nuevos que ya habían salido, tampoco resulta; después se lleva a cabo el trasplante de médula, como ella no tenía más hermanos se hizo de ella misma, con todo lo que eso conlleva, todo iba perfecto y cuando otra vez íbamos a volvernó, vuelve a aparecer la enfermedad, entonces ya es el punto donde tú dices... [...]”.

Fase II.IV. Menores en situación terminal.

María explica que antes de su marcha a Estados Unidos, ya aquí no daban posibilidades de supervivencia a Sonia. “[...] La enfermedad al ser tan agresiva [...] cuando se manifestó ya hubo que correr [...]. [Fue todo a marchas forzadas,] una operación en La Candelaria [...], reunión de médicos y bueno, primero dijeron seis meses de vida [...]”.

Tras los catorce meses de tratamiento, la entrevistada dice que “[...] los médicos hablaron conmigo y me [...] dijeron [...] “ya no hay más, porque ella ha sufrido mucho, la enfermedad sigue estando como al principio”, [...] entonces digo “vale pues ¿qué posibilidades hay?” Volvernó a España porque ya lo seguido que le podrían hacer [...] era lo mismo que podían hacer allá. [...] Además, me tocó recibir la noticia sola [...], llamé después a [...] una persona con la que yo me veía mucho [...] y le dije “vente porque esto yo no lo puedo”... No sabía ni cómo enfrentarlo ni con mi madre, ni con la niña, sobre todo, ¿no? [...]. Ahora me emocio[n]o [algo afectada], pero bueno no importa, entonces [...] avisé aquí, para que Pedro se fuera para allá urgente [...]. Yo [...] entré en la habitación de la niña y le dije “mira Sonia aquí el tratamiento ya se acabó, los médicos dicen que nos podemos volver, que lo que te van a poner ya te lo pueden poner en Tenerife, pero como tú quieras, si tú quieres continuar aquí, mami se queda” y entonces, ella me dijo que quería volver. ¿Ves?, en situaciones como esa, yo puedo pensar que ella intuyó que ya no se podía hacer más [...]”.

Por otra parte, cuenta “[...] yo deduzco que ella tenía una actitud muy positiva, aunque me dijo [...] “ay mamá ¿otra vez a empezar?”, “Sonia es lo que hay, ¿tú quieres?”, o sea yo tampoco nunca la forzaba porque me imaginaba por lo que ella estaba pasando [...]”. Antes de regresarse a Tenerife, decidieron hacerle “[...] un regalo de despedida del país,

por decirlo de alguna manera [...]” y se marcharon a unas cabañas en la naturaleza. “[...] Era poder darle una cosa fuera del hospital y que ella pudiera disfrutarlo ¿no? Fueron poquitos días porque su estado tampoco lo permitía, y luego ya fíjate, que nos vinimos y no llegó aquí a dos semanas [...]”. Comenta que “[...] ya la última noche que también la volví a bajar con fiebre [...]” el médico le aconsejó que se quedará en el hospital. “[...] No me dijo...Pero bueno también son cosas que intuyes porque dices yo me vine de allá por lo que vine [...]”.

Por otra parte, María relata que “[...] igual que yo tenía claro que no le iba a prolongar la vida a mi hija con aparatos, metida en una máquina, inconsciente... pero por tenerla allí no ¿no? [...] Yo lo vi allí en Estados Unidos con otros niños porque a mí me llevaron a ese sitio y me dijeron “¿tú quieres esto para tu hija?” [...] y yo dije “no, yo quiero que mi hija hasta última hora esté lo mejor posible, pero yo no le voy a prolongar la vida de esta manera”, entonces, igual que yo era consciente de eso [...] también conservaba la esperanza de que algo cambiara, [...] eso lo tuve hasta el último día, pero tampoco a ver... [...]. Salvo, pues aquella noche en la que ella ya se puso malita y ya yo me di cuenta que ya... [...]”.

Finalmente, dice que “[...] yo entiendo que los médicos se sientan impotentes cuando no pueden curar, pero no siempre se puede curar, a veces, se puede aliviar [...] y por último, acompañar, [...] entonces eso le hace mucho al paciente, uno no se siente tan alejado de la humanidad [...]”.

Fase III. Comunicación del fallecimiento del niño/a.

María afirma que la menor falleció en el hospital “[...] porque yo la tenía que traer todo los días al hospital ¿no? [...]”. Sin embargo, intentaba no dejarla allí, sino llevarla a casa para que estuviera rodeada de los suyos. Además, dice que procuró “[...] que se fuera tranquila, en paz y no la quise retener [...]”.

En cuanto al momento del desenlace, la entrevistada dice que lo vivió junto a su marido, Pedro, pero que éste se vio superado por la situación. “[...] Yo sé que el sacó fuerzas de donde no tenía pero el pobre lo pasó fatal, tan mal...Que yo tenía el dolor de él, el mío y el de la niña [entre lágrimas] [...]”. Por último, añade “[...] ahí termina una etapa y empieza otra que es la del duelo [...]”. Afirma que es mucho más dura, “[...] porque empiezas a tener [...] el dolor de ausencia, sobre todo, porque como en los últimos

catorce meses fueron las veinticuatro horas, claro al principio es un vacío tremendo ¿no? Crees que va a volver, crees que está ahí y bueno, yo tuve que recurrir a ayuda psicológica”.

Fase IV. Tratamiento del duelo.

Al preguntarle si no se había planteado recurrir a ayuda profesional antes de la pérdida, María explica que ella no era consciente de que la necesitara aunque sí fuera necesaria, y que además no disponía de tiempo ya que la menor la requería las veinticuatro horas. Comenta, que con quién, casi único, pudo desahogarse fue con el médico de Tenerife de la menor, “[...] porque de resto yo a mi familia lo que tenía era que ayudarlos también a ellos ¿no? [...]. Yo veía que la gente que estaba a mi alrededor me quería mucho pero no me podía ayudar, porque todo el mundo lo que te dice es “tienes que ser fuerte”, o sea [...] ¿seguir siendo fuerte me estás pidiendo? [...] Entonces tú dices “ya no puedo, me tienen que ayudar”. [...] Pedro, pues con su propia negación de no querer enfrentar, pues me decía “pues la vida es eso” “nacemos y morimos” ¿Sabes? [...] Entonces yo dije tampoco me puede ayudar porque también tiene su propio drama [...]”. Por ello, explica que se puso en contacto con un amigo psiquiatra “[...] y le dije mira “yo no sé qué puedo hacer con mi vida porque la tengo acabada”, él sabía ¿no? Y “yo no sé si puedo sacar algo en claro de todo esto con mi vida, yo no sé”, porque es verdad que muchas veces detrás de la pérdida de un hijo se va el matrimonio al traste y me daba miedo ¿no? [...]”. El amigo le dijo “[...] “mira yo te pongo un tratamiento de medicamentos pero tú necesitas una terapia, yo no te la puedo dar porque somos amigos y te haría daño, pero te voy a recomendar a una persona que te va a ayudar” [...]. [...] Me puso en manos de una terapeuta buenísima, y ahí estuve años, pero los primeros años yo iba pues como una autómatas ¿no? [...] Hasta el punto en que ya elaboré todo mi duelo [...] y [...] empecé a remontar y a asumir, o sea incorporas a tu vida lo que te ha ocurrido, porque eso quien diga que lo supera, yo creo que, miente [...]”.

Por otro lado, la entrevistada aclara que lo que llevó a cabo fue “[...] una terapia profunda de análisis [...]” y añade que durante el tratamiento “[...] claro que te vienen momentos difíciles, de bajón, toda la vida, porque recuerdas un aniversario, recuerdas un cumpleaños, recuerdas el día de la madre... Son muchas cosas. [...] Yo tuve la suerte que a través de ese trabajo psicológico, no me convertí en una persona resentida, sino

que le volví a coger el gusto a la vida y tirar para adelante, [...] a ver, es como decir “en mi vida antes era esto y ahora es esto y con esto tengo que vivir [...]”.

Ante la pregunta de cuándo cambió el “chip” y empezó a recuperar su vida, María afirma que no hay un momento exacto, sino que fue de manera progresiva a medida que acudía a la psicóloga. Sin embargo, afirma que “[...] aunque a un nivel muy inconsciente, yo creo que es cuando yo tomo la decisión de ir a ese médico. [...] Aunque pasaron después dos o tres años para, realmente, decir “yo puedo vivir con esto, soy capaz de vivir con esto”, mientras no ¿sabes? [...] A mí me costó mucho poder hablar de Sonia sin llorar pero lo más mínimo, durmiendo mal, malcomiendo, los nervios mal... Todo [...]”.

En cuanto a la duración del tratamiento, comenta que duró diez años. “[...] Al principio las sesiones eran más seguidas, a lo mejor eran dos o tres a la semana, después ya se iban espaciando, [...] una cada quince días, después a lo mejor tenía una recaída, pues una a la semana ¿sabes? [...]. Ella [la profesional] sin que te des cuenta te va preparando para la separación, de forma que tú, [...] a pesar de que después al principio extrañas el no ir a las sesiones, el no poder tener a alguien con quien hablar y decirle... Te das cuenta que tú ya tienes las herramientas para vivir [...]”.

Por otra parte, ante la cuestión de cuándo decidió acabar el tratamiento afirma que “[...] es una cosa como conjunta entre el terapeuta y tú [...]. Llega el momento en que ya se habla de la despedida, que [...] puede tardar meses ¿sabes? [...] Porque, a lo mejor, en esa despedida yo puedo tener un retroceso [...]. Entonces es una despedida por ambas partes [...]”. Por otro lado, aclara que empezó el tratamiento tras un año, aproximadamente, de la pérdida de Sonia y que hizo el intento con otro médico, antes de llegar a esta psicóloga, pero que no funcionó, porque fue “[...] una cosa como para salir del paso, como para mucha medicación [y yo lo que necesitaba era] [...] sentarme, hablar, sacar todo aquello... [...]”. Además, afirma que “[...] cuando ya empecé, si tiras de la hebra ya no es solo el hecho que me llevó allí a la consulta, ella me lo preguntó, la terapeuta, “¿usted quiere, ya que estamos ahora en esto, seguir y hacer como una limpieza general?” Y yo le dije “sí”, porque ya habían más cosas ¿no?”.

También, expone “[...] a los quince días de fallecer Sonia, yo empecé a trabajar porque yo decía [...] “me tengo que agarrar a algo para no perder la cordura” [...]. Y mi salvación, en un principio [...] [fue la] obligación de levantarme todos los días, ir a

trabajar y por la tarde iba a la terapia, esa era mi vida [...] porque yo no quería salir, no quería disfrutar, me parecía totalmente injusto que yo pudiera seguir disfrutando de la vida mientras mi hija ya no estaba [...].”

Con respecto a cuándo empezó a observar su cambio, María explica que “[...] en pleno proceso de psicoanálisis empezó mi cambio. [...] Cambia [todo] [...], te empiezas a relacionar con el mundo exterior porque tu empiezas a estar mejor interiormente ¿no? [...]. [Poco a poco] todo se va normalizando, se va recolocando, por momentos la herida se te puede abrir un poquito, pero cada vez se te abre menos [...]. Cuesta mucho porque es darte por vencida a algo que no quieres admitir, aunque seas consciente de que la persona ya no está, pero tu inconsciente se resiste en aceptar algo tan injusto. [...] A todo el mundo le dices pero... “¿Por qué? ¿Por qué?” Y nadie sabe por qué, no hay un por qué, yo no lo encontré, o sea el por qué es porque la vida es así, y esas cosas pasan, y hoy te pasa a ti y mañana a mí y ¿por qué a mí no? ¿No? Si a los otros les pasa, ¿por qué a mí no? [...].”

Por otra parte, la entrevistada comenta que “[...] hasta tu fe también se desquebraja ¿no? [...] Yo decía es que tampoco me dan una respuesta que yo como madre pueda aceptar, no me vengán a decir que Dios se la llevó porque la quería tener con él, que es lo que te dice la iglesia ¿no? “Es que era tan buena”, “era un ángel”... Que tú dices “¡por Dios dame otra explicación!”, dime que es una putada que yo haya perdido a mi hija, pero no que Dios me ha hecho esto, me la da y me la quita... [...] Entonces todo eso que se te descoloca [y tienes que] volver a colocarlo de otra manera [...].”

En relación a su papel de voluntaria de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), María dice que lo comenzó diez años después de la pérdida y antes de finalizar con su tratamiento terapéutico, y afirma que no solo le sirvió para “sanar sus heridas” sino también para ayudar a otros/as. Explica que aunque en la asociación te preparan “[...] a mí me sirvió mucho mi propia experiencia [...]. Primero empecé con la gente adulta y luego ya vi que el mundo de los niños [...] daba mucho miedo, porque lo encontraban demasiado duro, demasiado injusto, demasiado... Y yo dije bueno, aquí es donde yo puedo hacer mi labor mejor, precisamente porque sé lo que es y porque ya yo estaba más o menos, entre comillas, sanada de lo mío, sino no hubiera podido [...]. A mí me ayudó como para cerrar el círculo y asumir lo que me había pasado porque [...] te das cuenta que eso no te pasa solo a ti [...]. [...] Yo creo que algo hice bueno y con

esa idea me fui a los diez años. [...] Cuando hablé con la psicóloga de la asociación le dije “mira yo no sé si voy a ser buena voluntaria porque me ha pasado esto y yo tengo miedo y no sé” y ella me dijo “María adelante” creo que ella me animó, dice “yo creo que sí, que la gente que está muy segura es la que, a veces, después se echa para atrás” y con mis miedos empecé y donde iba un año estuve diez.”

De su labor de voluntaria, con los/as niños/as y sus familiares, resalta, sobre todo, “[...] [el no decirles] a esas mamás y a esos papás nada de lo que me decían a mí, que sabía que no servía para nada, sino simplemente acompañar y decir “vale, llora, patalea, que ya vendrá el tiempo de...” “De esto después vas a salir”, pero ahora no te voy a dar palmaditas en la espalda y te voy a estar diciendo “no llores”, “ya tendrás más hijos”, “sé fuerte”, es que “era un angelito que se fue al cielo”...No, es el dolor de una madre y de un padre, entonces ¿sabes qué? Yo creo que al final, todo ese sufrimiento por el que yo pasé con mi hija y el que pasó ella y toda esa experiencia, tuvo esa recompensa de yo poder ayudar a otro y [al mismo tiempo ayudarme] a mí misma [...]”. Además, añade que nunca les decía a los/as enfermos/as y/o sus familias que tuvieran fe “[...] porque me parecía que los iba a engañar, yo les decía “tengan esperanza, hay que luchar mientras se pueda”. [...] No puedes estar con una actitud negativa, pero sin negar la realidad, “es grave, pero hay que luchar” [...].”

Por último, María habla, a nivel general, del papel de la trabajadora social de la AECC y la trabajadora social del hospital donde ejerció su papel de voluntaria. Afirma que “[...] ellas se comunican, nosotras éramos el puente ¿no? Entonces, desde una reclamación que quería hacer el enfermo y que él no la podía hacer por sí mismo... [...]. La trabajadora social del hospital, yo creo que es lo mismo que la nuestra, pero la nuestra en casos más concretos, en ese campo de la oncología y la otra es más general a todos los enfermos [...]”.

7. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN.

Este apartado se ocupa del análisis de la información obtenida en las entrevistas a profesionales y padres y madres, así como de referentes teóricos/as en relación al tema que nos ocupa, y que se describen, con más detalle, en las aportaciones de los/as autores/as recogidas en el marco teórico de este proyecto, con el fin de apreciar en qué se parecen y diferencian las distintas fuentes. Por razones de espacio, se ubica, en el apartado de “ANEXOS”, información resumida en formato de tabla, donde se registran los aspectos más relevantes de los/as teóricos/as consultados/as, así como de las entrevistas a los/as profesionales y a los padres y madres.

De esta manera, se observa lo siguiente:

- Las fuentes teóricas y profesionales, en relación a la **prevención**, coinciden en la necesidad de normalizar la muerte y el duelo desde la educación, sobre todo, para garantizar que el proceso de defunción y duelo se elabore de una forma más sana. Además, los/as profesionales consideran que hay que diseñar actuaciones orientadas a romper con el “tabú” que supone hablar libremente de la muerte. Por su parte, los/as autores también añaden la importancia de sensibilizar a la comunidad sobre las consecuencias negativas de alejar la conciencia de muerte. De la misma manera, la madre entrevistada también cree imprescindible una actuación preventiva, sobre todo, para favorecer el contacto social del paciente. Sin embargo, llama la atención, que a pesar de que los/as profesionales afirman la necesidad de naturalizar este tema, muchos/as confiesan que no saben cómo hacerlo. Por tanto, esto deja aún más claro, esa falta de información y formación sobre el tema.
- La **fase II.I (menores con enfermedades crónicas, pero aún sin riesgo importante de agravamiento)** no se aborda en el marco teórico de este proyecto (no hemos podido localizar ningún investigador que estudiase cómo tratar este tema en esta etapa) y tampoco la menciona el testimonio, pero sí los/as profesionales. La mayoría de las actuaciones que describen van destinadas a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. Sin embargo, ninguno/a habla de trabajar la muerte de forma preventiva, sencillamente no se ve posible. La razón, puede ser porque plantear esta cuestión (al menos en nuestra cultura y en este tiempo), puede generar efectos contraproducentes y potenciar los miedos

del paciente, aunque, también, pueda servir para adelantarse, ante una eventualidad poco probable, y así tener preparado al menor y su familia. Parece ser un tema tabú, aun en aquellos casos donde, hay algún riesgo (aunque mínimo).

- Respecto a **los/as menores hospitalizados/as y en riesgo**, tanto los/as profesionales como el testimonio y las fuentes teóricas consultadas, consideran de vital importancia que desde el centro hospitalario se favorezca la estancia de los/as mismos/as (a través de actuaciones concretas como, por ejemplo, introducir colores en las paredes, posibilitar la existencia de una escuela hospitalaria, crear sala de juegos, permitir a los/as menores decorar las habitaciones...). Asimismo, profesionales y testimonio coinciden en la importancia del acompañamiento, no solo el que proporcionan los padres y madres y/o demás familiares, sino sobre todo, el voluntariado hospitalario.

Por otro lado, algunos/as de los/as entrevistados/as comentan que dada la relativa desatención que pasan, en esta fase, los/as hermanos/as del enfermo/a, éstos/as sufren un proceso de cambio personal y familiar. Sin embargo, no se mencionan actuaciones específicas para paliar el mismo. Por tanto, se hace esencial una intervención con los/as hermanos/as (explicarles la situación, hacerles sentir acompañados/as, apoyados/as, entendidos/as, etc.). Esta labor debe ser extensiva a otros/as menores de la red familiar (como primos/as) y a los/as compañeros/as del aula o el colegio.

Por último, tampoco ninguno/a de los/as profesionales habla de cómo tratar el asunto cuando, durante la hospitalización permanente o puntual del paciente, se produce el fallecimiento de otro/a menor con el/la que se comparte habitación o planta.

- Ante un **pronóstico negativo**, los/as teóricos/as consultados/as y los/as profesionales resaltan la importancia de que los/as padres/madres y/o el equipo profesional expliquen con claridad al menor la gravedad de la situación, sin dramatizar, pero siendo realistas. De igual manera, el testimonio destaca que esta forma de informar o de comunicarse, con calidez y sinceridad, minimiza los miedos o temores en los/as menores enfermos/as.

Por otra parte, autores y profesionales, también creen fundamental la presencia de una “figura de referencia”, bien sea un/a profesional, familiar o allegado/a al

enfermo/a, con el/la que éste/a pueda comunicarse en profundidad y con libertad y así expresar su dolor, miedos, dudas, preocupaciones...

Resulta curioso, que pese a su importancia, solo dos de los/as profesionales hagan alusión a la necesidad de formación específica y, sobre todo, de trabajo interdisciplinar. También, solo uno/a de los/as entrevistados/as, en esta fase, habla de ayudar en el control de síntomas del paciente. Por último, otro/a enfoca la actuación no solo al deterioro, sino también a favorecer la despedida. Como se puede observar, a pesar de que algunas de estas cuestiones se mencionan más adelante, algunos/as profesionales han decidido prevenir y empezar a tratarlas desde esta fase.

- Frente a **menores en situación terminal**, la mayoría de profesionales y los/as autores/as citados/as, creen que se deben establecer vías de comunicación abiertas, honestas y adecuadas entre el/la niño/a y la familia y el equipo profesional. Es importante también, favorecer el acompañamiento del menor e incluso la estancia nocturna del padre o de la madre.

En cuanto al encarnizamiento terapéutico, solo hace referencia uno/a de los/as entrevistados/as, indicando que el/la profesional debe valorar como posicionarse. Asimismo, los/as autores/as exponen que el equipo debe facilitar y respetar esto, siempre y cuando no perjudique al paciente y se prolongue la agonía, sin necesidad, causando más daño al enfermo/a. El testimonio, también explica cómo los/as médicos/as le mostraron alguno de estos casos y cómo ella decidió no hacer lo mismo con su hija. En este sentido, se observa la importancia de ofrecer todas las posibilidades a los/as padres/madres para que ellos/as tomen la decisión.

Por su parte, el testimonio y los/as principales teóricos/as, afirman “el no poder curar” es vivido, en cierta manera, como un fracaso profesional. Por ello, los/as autores/as comentan que los/as médicos/as suelen insistir en tratamientos e intervenciones, a pesar del pronóstico terminal. En esta línea, el testimonio apunta a que esos sentimientos no hagan olvidar que, aunque no se pueda curar, es igualmente importante aliviar y acompañar. En este sentido, destacar que solo uno/a de los/as profesionales habla de recurrir a la sedación o medicación para acabar con el dolor del paciente, algo imprescindible para garantizar una muerte digna y tranquila.

Los/as principales teóricos/as también destacan que, en esta fase, es fundamental que se trate con el/la paciente aquellas cuestiones que aún no ha zanjado, además de poder servir de enlace o mediador/a familiar.

Por último, también solo uno/a de los/as entrevistados/as, hace referencia a averiguar si existe “pacto de silencio” y, por tanto, no se habla con normalidad de lo que está pasando. Es de destacar que solo uno/a lo haya mencionado porque, como se puede observar a lo largo del trabajo, suele estar presente en este tipo de situaciones y dificulta no solo la labor profesional, sino también la comunicación y por tanto, la relación entre familiares y enfermo/a.

- Con respecto a la **comunicación del fallecimiento**, solo encontramos información a través de los/as profesionales y el testimonio. Por un lado, casi la totalidad de los/as profesionales hacen hincapié en la imposibilidad de realizar una buena intervención, en esta fase, ya que lo recomendable es que la actuación profesional se limite a prestar acompañamiento y facilitar los trámites burocráticos. Por último, la mayoría de los/as profesionales, también coinciden en la importancia de facilitar que los padres y madres puedan vivir el desenlace junto a su hijo/a. Siguiendo esta línea, en el relato del testimonio se confirma dicha necesidad, ya que tanto la madre como el padre pudieron acompañar a la menor hasta el último momento.
- Sin embargo, del **tratamiento del duelo** sí han aportado datos las tres vías consultadas. Destacar el hecho de que en este punto es donde mayor información han dado tanto los/as autores/as, como los/as profesionales y el testimonio.

El testimonio y las principales fuentes teóricas consultadas coinciden en la importancia del voluntariado como un tipo de asesoramiento en la etapa de duelo. Además, afirman que se puede producir una ruptura de creencias al no encontrar respuestas válidas ante el fallecimiento. Por último, desde la revisión teórica, se observa cómo se describen diferentes reacciones del padre y de la madre tras la pérdida, algo que se puede comprobar con el testimonio, ya que confirma que, al menos en su caso, fue así.

Por otro lado, también coinciden aportaciones de los/as autores/as y los/as profesionales. Ambos/as hablan de favorecer la realización de las tareas del duelo, trabajar la culpa, principalmente, de los padres y madres, y de la importancia de la formación de grupos de duelo (grupos de ayuda mutua o grupos terapéuticos) como posible tratamiento. Sin embargo, solo uno/a de

los/as entrevistados/as es el/la que hace alusión a la necesidad de trabajar la culpa para favorecer el desarrollo de un buen duelo. A pesar de su importancia, el ayudar a los/as familiares a desprenderse de las pertenencias del difunto/a, respetando su ritmo, también ha sido algo indicado únicamente por un/a solo/a profesional.

Con respecto a los/as entrevistados/as y el testimonio, ambos/as resaltan la importancia de no pronunciar consejos y las típicas frases hechas (tanto en el momento que se comunica la noticia del fallecimiento, como durante el proceso de duelo), sino acompañar y favorecer el desahogo. Por otra parte, también coinciden en la conveniencia de establecer una rutina, tras el fallecimiento, para ir “activando” a la persona.

Solo en la revisión teórica se puede apreciar cómo hablan de la presencia de conspiración del silencio, tras la pérdida, y, sobre todo, de la necesidad de una actuación preventiva con los/as hermanos/as, antes y después del fallecimiento.

Destacar el hecho de que un/a de los/as profesionales entrevistados/as, concretamente un/a trabajador/a social, afirma que en estos casos es más recomendable que la intervención profesional venga de un/a profesional de la Psicología. Esto, de alguna manera, deja entrever como, en ocasiones, hay profesionales del Trabajo Social que siguen limitando su campo de actuación y por tanto, su formación.

Por último, ni en la revisión documental ni en las entrevistas a los/as profesionales se habla de la posibilidad de ofrecer algún tipo de ayuda profesional, a los padres y madres, antes del fallecimiento. Algo a lo que ha hecho alusión el testimonio, y que supondría una actuación preventiva para, por un lado, favorecer el desahogo, acompañar...Y por otro lado, evitar complicaciones mayores en las fases siguientes.

8. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.

En primer lugar, en este apartado, se presenta, finalmente, una propuesta de protocolo o inventario de actuaciones a realizar, con carácter general, de cara a tratar este tema y que intenta recoger las actuaciones señaladas por las tres vías consultadas. Seguidamente, se exponen una serie de propuestas y recomendaciones que se consideran necesarias en este campo. Por último, se hace una reflexión personal acerca de lo que ha supuesto mi paso por el Grado de Trabajo Social y la realización de este trabajo.

Tabla VI: Propuesta de protocolo de actuación: preparación de la muerte de un/a menor y proceso de duelo.

PROPUESTA DE PROTOCOCOLO DE ACTUACIÓN: PREPARACIÓN DE LA MUERTE DE UN/A MENOR Y PROCESO DE DUELO
Fase I. Prevención.
<ul style="list-style-type: none">• Intervención preventiva, con toda la población, desde la infancia (sobre todo, a través de educación y en la escuela, el cine...) para aprender a ver de forma más natural y positiva la muerte y, además, formar anticipadamente en materia de duelo.• Fomentar la vida sana, los hábitos saludables y los cuidados personales.• Establecer una formación específica, de este campo, en determinados estudios universitarios.• Trabajar con la comunidad, para romper con las ideas preconcebidas y para hacerles entender la importancia de no alejar a los/as menores de los procesos de defunción y duelo.• Normalizar los rituales espirituales y sociales.• Trabajar el concepto de muerte a través de formas dinámicas, visuales, etc.
Fase II. Diagnóstico y tratamiento de una enfermedad crónica.
Fase II.I. Menores con enfermedades crónicas, pero aún sin riesgo importante de agravamiento.
<ul style="list-style-type: none">• Explicar a la familia la situación y los posibles tratamientos y riesgos. Además, ayudarles a tratar el tema con su hijo/a.• Establecer una acción coordinada entre el equipo profesional y la familia.• Importancia de un diagnóstico y tratamiento temprano, para garantizar la calidad

de vida del paciente.

- Trabajar el tema de la muerte con el/la paciente cuando éste/a esté preparado/a u obsesionado/a con esta idea.
- Capacitar y enseñar a los padres y madres a tratar con un/a menor con una enfermedad crónica.
- Mostrar, a los padres y madres, apoyo, acompañamiento, información...
- Favorecer el ocio y entretenimiento en los/as niños/as.
- Trabajar con la comunidad para ayudarles a procesar la situación y, sobre todo, para enseñarles a reaccionar y actuar correctamente.

Fase II.II. Menores con enfermedades crónicas, hospitalizados/as o con pequeñas hospitalizaciones, y considerados/as en grupos de riesgo.

- Favorecer la estancia del enfermo/a en el centro hospitalario, estableciendo medidas (arquitectónicas, de organización...) y elementos concretos (sala de juegos, decoración en las habitaciones, introducir colores en las paredes, escuela hospitalaria, etc.).
- Importancia del acompañamiento al niño/a por parte de sus padres/madres y/o allegados/as, así como del voluntariado hospitalario.
- Presencia de un equipo profesional, formado por médicos/as, enfermeros/as, psicólogos/as y trabajadores/as sociales, que acoga, informe y apoye al paciente y a su familia.
- Los/as profesionales médicos/as no deben olvidarse que no están tratando con meras enfermedades, sino con personas enfermas que aparte de su enfermedad, también presentan otro tipo de necesidades y preocupaciones.
- Si los/as hubiese, prestar atención profesional a los/as hermanos/as del paciente, ya que suelen sufrir un cambio personal y familiar.
- Realizar un trabajo cognitivo con los/as padres/madres y menores de mayor edad, y un trabajo conductual con los/as niños/as más pequeños/as.
- Intentar que, durante su estancia, el/la paciente adquiera nuevos hábitos adecuados a su nuevo estado y fomentar la Educación para la Salud.

Fase II.III. Menores con pronóstico negativo, pero aún con posibilidades de supervivencia.

- Explicar, con claridad, al menor y su familia la gravedad de la enfermedad y los posibles tratamientos, sin dramatizar pero siendo realistas.

- Intentar que sean los/as padres/madres quienes les expliquen al niño/a la situación y lo que puede suceder en un futuro.
- Favorecer que los padres y madres tengan expectativas realistas, pero mantengan una actitud positiva.
- Garantizar la calidad existencial y asistencial del menor.
- Escuchar y mostrar cercanía al paciente.
- Importancia del voluntariado, no solo como acompañamiento sino como respiro familiar.
- Para favorecer la expresión de aquellos/as niños/as de mayor edad, es aconsejable, la presencia de una “figura de comunicación” que bien puede ser un/a familiar, un/a amigo/a o un/a de los/as profesionales. Cuando los/as menores son más pequeños/as, se puede potenciar el ocio y entretenimiento para ayudarles a expresar sus emociones, dudas y/o preocupaciones.
- Es fundamental una formación específica y un trabajo interdisciplinar.
- Ayudar en el control de síntomas del niño/a.
- Establecer medidas de soporte y bienestar.
- Actuaciones no solo dirigidas al deterioro del enfermo/a, sino también a posibilitar la despedida y dejar asuntos zanjados.

Fase II.IV. Menores en situación terminal.

- Establecer líneas adecuadas de comunicación entre el equipo profesional, el/la menor y su familia.
- Trabajar no solo con la familia y el/la menor enfermo/a, sino también con el equipo profesional, la comunidad y el voluntariado.
- Ayudar a que los/as padres/madres expliquen a su hijo/a que se trata de un final, para poder así cumplir con su último deseo.
- Tanto los/as familiares como los/as profesionales deben mostrar mayor atención al niño/a, además de apoyo, seguridad, confianza, sinceridad y esperanza.
- Hacer comprender a los padres y madres que el aislamiento que suelen sufrir los/as menores, en esta fase, es normal y no impide que sigan acompañándolo/a.
- Ante problemas de afrontamiento del menor, se realiza una terapia con los/as padres/madres. Si el problema persiste, entonces se interviene con el/la niño/a.
- Informar sobre los lugares (hospital, atención en el hogar...) dónde el/la infante puede fallecer y respetar la decisión de los/as padres/madres, procurando tener

en cuenta el deseo también del niño/a.

- Ayudar a los padres y madres a adquirir herramientas de afrontamiento.
- Intervención preventiva con los/as hermanos/as del paciente, manteniendo un contacto continuo con el centro educativo, los Servicios Sociales...
- Ofrecer a los padres y madres un espacio donde poder desahogarse sin la presencia de su hijo/a.
- Intentar que exista un ambiente de tranquilidad en la habitación del menor, además de la posibilidad de ofrecerle algún tipo de distracción (permitir pequeños paseos, videojuegos, escuchar música, etc.).
- Explicarle a los/as padres/madres cómo dar instrucciones a su hijo/a sobre cómo actuar cuando los observen afectados/as. Esto hará que el/la menor se sienta útil, ya que está contribuyendo a mejorar el estado emocional de sus padres/madres.
- Poner en marcha los medios necesarios para que el/la menor muera sin dolor y con tranquilidad.
- Mostrar a los/as padres/madres las posibilidades existentes y si deciden aferrarse al “encarnizamiento terapéutico”, seguir mostrando apoyo y respetar su decisión.
- El profesional sanitario, una vez ya no pueda curar, debe mostrar el mismo interés en aliviar los síntomas del paciente y acompañarle hasta el final.
- Ayudar en la despedida del enfermo/a con sus familiares y allegados/as.

Fase III. Comunicación del fallecimiento del niño/a.

- Intentar que los/as padres/madres, si así lo desean, estén al lado de su hijo/a cuando se produzca el desenlace. Si no es así, informar en un lugar adecuado mostrando empatía y apoyo.
- Posibilitar que los/as padres/madres se despidan a solas y en un lugar confortable.
- Facilitar, si quieren, el avisar a algún/a cercano/a para que les acompañe.
- Es aconsejable dejarles participar en los procesos de preparar al menor, en los rituales religiosos...
- Atención especial al “cuidador/a principal” y mostrar apoyo y cuidado al resto de familiares que estén presenciando ese momento.
- Limitarse a mostrar cercanía, acompañamiento, escuchar y a servir de “escudo” ante la maquinaria hospitalaria.
- Informar paulatinamente, pero siempre esperando a que los/as familiares

pregunten.

- Si se percibe la existencia de un problema que requiera mucha urgencia, se puede realizar un abordaje en crisis a los quince días del fallecimiento.
- Los/as profesionales pueden adelantarse y, antes de llegar a esta fase, averiguar si la familia cuenta con medios económicos suficientes para poder hacer frente a esta situación.
- Hay que evitar los consejos y las frases hechas. Lo único que necesitan los/as dolientes, en este momento, es sentirse acompañados/as, por tanto vale más un silencio o un simple gesto.
- Se debe intentar que los/as supervivientes se apoyen en cosas que les gusten para sobrellevar así estos duros momentos.
- Se ha de realizar un seguimiento y si tras un plazo de tiempo, de quince o veinte días, se observan complicaciones en la elaboración del duelo, se debe ofrecer ayuda terapéutica.

Fase IV. Tratamiento del duelo.

- Antes de ofrecer tratamiento, hay que valorar si la persona está desarrollando un duelo normal y por tanto, necesita un mero asesoramiento, o un duelo complicado y por tanto, requiere de una terapia más profunda.
- Importancia del papel del voluntariado como tipo de asesoramiento.
- Ante una muerte inminente, el asesoramiento puede realizarse antes de la pérdida, en el momento del fallecimiento y, como mínimo, una semana después del funeral.
- Frente a casos de duelo complicado o patológico se debe trabajar para reactivar a la persona, promoviendo la actividad, el cuidado personal y la higiene, estableciendo nuevas rutinas...
- Puede ser necesario el tratamiento farmacológico cuando se observen conductas ansiosas o con alta vulnerabilidad.
- Es aconsejable la intervención preventiva con los/as hermanos/as permitiendo que, si así lo desean, participen en los cuidados del menor, acudan al funeral...
- La creación de grupos de duelo (grupos de ayuda mutua o grupos terapéuticos) como tipo de tratamiento, puede ser muy útil.
- Dar instrucciones al entorno, de los/as padres/madres, sobre cómo acompañarles adecuadamente.

- Favorecer la realización de las tareas del duelo ayudando, por ejemplo, a desprenderse de las pertenencias del fallecido/a, respetando siempre el ritmo de cada persona.
- Puede ser necesario trabajar la culpa en los/as padres/madres.
- Es recomendable que, el equipo sanitario, mantenga contacto con la familia tras el fallecimiento, pero siendo consciente de sus limitaciones, para no ofrecer una atención que luego no pueda brindar o mantener.
- Lo principal, es ayudar al superviviente a resolver cuestiones no resueltas con el/la difunto/a y poder así despedirse.

En cuanto a las futuras propuestas y recomendaciones, se plantean las siguientes:

- Necesidad de una ley nacional en cuidados paliativos como marco común ante las leyes autonómicas existentes sobre los derechos de los/as pacientes al final de la vida, para dar respuesta a las necesidades de los/as enfermos/as de todo el territorio español, garantizando así la equidad y calidad de servicios.
- Impulsar la creación de planes autonómicos o regionales sobre cuidados paliativos.
- Instaurar un área de formación específica, en materia de cuidados paliativos y preparación para el duelo, para garantizar la presencia de profesionales cualificados/as en dicho servicio.
- Establecer planes regionales específicos de cuidados paliativos pediátricos.
- Ampliar el número de los equipos multidisciplinares de atención a cuidados paliativos y duelo.
- Fomentar la presencia de trabajadores/as sociales y psicólogos/as en los equipos profesionales.
- Necesidad de formación en materia de cuidados al final de la vida, no solo en carreras universitarias como la Medicina o Enfermería, sino también en otras como el Trabajo Social o Psicología.
- Diseñar programas de atención específica a hermanos/as de menores enfermos/as durante la enfermedad, en el momento del fallecimiento y tras la pérdida, así como a otros/as miembros/as menores de la red familiar y compañeros/as de aula y/o centro educativo.

- Ayudar a construir un concepto de muerte, en los/as escolares, más positivo y realista y, por tanto, es fundamental que los centros educativos lo integren como parte del currículo formativo integral del menor (a través de charlas informativas, el cine, juegos didácticos...).
- Introducir mejoras en la calidad de la atención prestada a los/as niños/as en situación terminal y a sus familias promoviendo una respuesta profesional dirigida a satisfacer sus necesidades.
- Necesidad de que el equipo profesional no solo mantenga comunicación constante con los padres y madres de los/as menores enfermos/as, sino que les capacite y enseñe cómo actuar en las distintas fases del proceso de la enfermedad.
- Intensificar las intervenciones con los padres y madres antes del fallecimiento del menor, sirviendo de apoyo, acompañamiento y fuente de desahogo.
- Naturalmente, se deben poner en marcha programas de respiro familiar para el/la cuidador/a principal.
- Potenciar la figura del voluntariado hospitalario (siempre y cuando no suponga suplantar tareas y labores profesionales de psicólogos/as y trabajadores/as sociales), no solo como forma de acompañamiento y respiro para los/as familiares, sino también como oportunidad para generar cambios en los centros hospitalarios, donde, generalmente, la atención va dirigida hacia las necesidades médicas y no tanto a las sociales, psicológicas...
- En casos donde el/la paciente y su familia decidan estar en el hogar durante la enfermedad y la muerte, se debe ajustar la intervención profesional asegurando la misma atención y calidad de los servicios.
- Los padres y madres, durante el proceso de duelo, es fundamental que sigan recibiendo atención y cuidado profesional, no solo por el equipo socio sanitario, sino también por su Centro de Salud y/o los Servicios Sociales comunitarios.
- Favorecer la autonomía de los/as menores, asegurando su intervención en la toma de decisiones sobre su salud.
- Mantener informados/as a los/as menores de su estado de salud, no solo mediante información directa de los padres/madres o profesionales, sino también, a través de juegos, cuentos, videojuegos... Que expliquen la enfermedad, posibles tratamiento, etc. Se trata de abrir vías complementarias de comunicación más adaptadas a los/as niños enfermos/as, favoreciendo el ocio y

el entretenimiento a la par que encuentran explicaciones a sus dudas y preocupaciones.

- Trabajar el concepto de muerte, con el/la menor y su familia, ante la presencia de un pronóstico negativo, para ir preparándoles para que, llegado el momento del desenlace, sepan llevarlo de la mejor manera posible, evitando así complicaciones durante el proceso de duelo.
- Para seguir garantizando una atención de calidad a los/as menores enfermos/as y sus familiares, sería de gran interés que se ampliara el número de investigaciones en este terreno.
- Habría que procurar incorporar la experiencia de los/as propios/as niños/as enfermos/as y la de sus hermanos/as en este tipo de estudios.
- Convendría ir sistematizando y generando documentos profesionales, concretamente desde el Trabajo Social, sobre estas materias que ayudaran al avance de la disciplina en este terreno.
- Generar oportunidades para la comunicación y los encuentros entre profesionales, que se dedican a esta área, y propiciar debates en el seno del Trabajo Social.

Por último, de mi experiencia en el Grado de Trabajo Social cabe resaltar el crecimiento educativo, adquiriendo conocimientos amplios sobre la importante labor de los/as trabajadores/as sociales en sus distintos campos de actuación y descubriendo así, cuáles son aquellos donde quiero seguir enfocando mi formación profesional. Además, también ha supuesto, indudablemente, un crecimiento personal, ya que no solo te nutres de los conocimientos meramente teóricos, sino también de aquellos más vivenciales, que te hacen reflexionar y al mismo tiempo, abrirte a nuevas ideas y puntos de vista. Finalmente, con la realización de este Trabajo de Fin de Grado ese crecimiento, obtenido a lo largo de estos cuatro años de estudios, se ha intentado materializar, descubriendo, además, un campo de gran interés donde el Trabajo Social puede hacer una muy buena labor y donde poder seguir formándome profesionalmente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Aguirre de Cárcer, A. N. (2000). *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Madrid: Arán Ediciones, S.A.
- Alwan, A. (2011). *Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2010: resumen de orientación*. Ginebra: OMS (Organización Mundial de la Salud). Recuperado el 24 de junio de 2014 de: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf
- Bowlby, J. (1983). *La pérdida afectiva: tristeza y depresión*. Barcelona: Paidós Ibérica S.A.
- Cámara, J. L. (2014, 16 de junio). La ley canaria de muerte digna necesita 100 camas de paliativos. *Diario de avisos*. Recuperado el 24 de junio de 2014 de: <http://www.diariodeavisos.com/2014/06/ley-canaria-muerte-digna-necesita-100-camas-paliativos/>
- Centeno, C., Lynch, T., Donea, O., Rocafort, J., y Clark, D. (2013). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 - Full Edition*. Milán: EAPC (European Association for Palliative Care). Recuperado el 24 de junio de 2014 de: <http://dspace.unav.es/dspace/handle/10171/29291?locale=en>
- Connor, S. R., y Sepulveda, M. C. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Ginebra: Worldwide Palliative Care Alliance. Recuperado el 24 de junio de 2014 de: <http://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/>
- Europa Press. (2014, 9 de junio). Canarias carece de un plan específico de cuidados paliativos para niños, según el Ministerio de Sanidad. *Diario de avisos*. Recuperado el 24 de junio de 2014 de: http://www.diariodeavisos.com/2014/06/canarias-carece-plan-especifico-cuidados-paliativos-para-ninos-segun-ministerio-sanidad/?utm_content=bufferf54d7&utm_medium=social&utm_source=facebook.com&utm_campaign=buffer
- García, A. M. (2010). *Vivir el duelo. La experiencia de perder un hijo*. Canarias, España: Ediciones Idea.
- García, I., y Calvo, P. (2012). *Guía del duelo en el ámbito escolar. Ante la pérdida que decir...que hacer...* Recuperado el 27 de febrero de 2014 de: <http://www.opside.uji.es/docs/Guiadueloescolar.pdf>

- Herrera, J.M., Rodríguez, I., y Herrera, R.M. (2006). *Una propuesta metodológica para el tratamiento psicosocial de la familia cuidadora tras la muerte del ser querido*. *Revista Trabajo Social y Salud*, 54, 231-242.
- Ituarte, A. (1992). *Procedimiento y proceso en trabajo social clínico*. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud: actualización 2010-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Centro de publicaciones. Recuperado el 24 de junio de 2014 de: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- Moro, M. P., y Lerena, I. (2011). *El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos*. *Revista de Trabajo Social y Acción Social*, 49, 270-276. Recuperado el 10 de abril de 2014 de: http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/49_15.pdf
- Neimeyer, R. A. (2002). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós Ibérica S.A.
- Nomen, L. (2008). *Tratando...el proceso de duelo y de morir*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Poch, C., y Herrero, O. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades*. Barcelona: Paidós Ibérica S.A.
- Tizón, J. L. (2004). *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Paidós Ibérica S.A.
- Vanzini, L. (2010). *El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional*. *Revista de Trabajo Social y Acción Social*, 47, 184-199. Recuperado el 10 de abril de 2014 de: http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_12.pdf
- Worden, J. W. (2004). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós Ibérica S.A.
- Yoffe, L. (2013). *Nuevas concepciones sobre los duelos por pérdida de seres queridos*. Perú: Universidad Femenina del Sagrado Corazón. Recuperado el 2 de marzo de 2014 de:

[http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2013/2/Laura%20-Yoffe.pdf](http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2013/2/Laura%20Yoffe.pdf)

ANEXOS.

Tabla VII. Principales aportaciones de la revisión teórica.

REVISIÓN TEÓRICA	
FASE I	<p>-Nomen (2008): para el desarrollo de un duelo sano es fundamental la información (educación en materia de duelo).</p> <p>-Aguirre de Cárcer (2000): sensibilizar a la población acerca de las connotaciones negativas y culturales que se desarrollan para omitir la existencia de la muerte.</p>
FASE II: FASE II.II	<p>-Tizón (2004): establecer en los centros hospitalarios medidas (arquitectónicas, de organización...) y elementos concretos (sala de juegos, servicios de escolarización...).</p>
FASE II.III	<p>-Los padres y las madres y el equipo profesional deben comunicar al menor su estado de salud, tratamientos... (Tizón, 2004).</p> <p>-En la adolescencia es importante la presencia de una “figura de comunicación” para favorecer la expresión del menor. Cuando son más pequeños/as ésta se puede potenciar mediante dibujos, juegos, etc. (Tizón, 2004).</p>
FASE II.IV	<p>-Establecer líneas adecuadas de comunicación entre el/la menor y su familia y el equipo profesional (Black, 1998, citado en Tizón, 2004).</p> <p>Según Tizón (2004):</p> <ul style="list-style-type: none">-El equipo debe ser tolerante y facilitar esa “segunda opción” a la que algunos/as padres y madres suelen aferrarse.-Se tiene que informar a los padres y madres sobre todas las opciones donde el/la paciente puede morir, y respetar su decisión.-Ante la desatención que suelen sufrir los/as hermanos/as del enfermo/a, el equipo debe estar en continuo contacto con los SS.SS, centros educativos...-Hacer entender a los padres y madres, que el aislamiento que sufre el/la paciente, es normal y que no impide que sigan

	<p>acompañándolo/a.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Como la muerte supone cierto fracaso profesional, el equipo sanitario suele insistir en tratamientos e intervenciones, a pesar del pronóstico terminal del paciente. -Aguirre de Cárcer (2000): el/la profesional debe averiguar las personas de referencia del paciente, el grado de comunicación existente con la familia y si existen cuestiones que aún no se han resuelto. Añade, que se puede intervenir, muchas veces, como mediador/a en las relaciones familiares.
FASE IV	<p>Para Worden (2004):</p> <ul style="list-style-type: none"> -En la primera tarea del duelo (“aceptar la realidad de la pérdida”) pueden aparecer conductas que niegan el fallecimiento. -En los factores sociales que influyen en el fracaso del duelo, se encuentra, entre otros aspectos, la “conspiración del silencio”. -Tratamiento a través del asesoramiento o de la terapia. Parkes (1980, citado en Worden, 2004): tres tipos de asesoramiento (el de los/as profesionales, el voluntariado, y los grupos de ayuda mutua). -El asesoramiento, si se tiene conocimiento de la muerte, se puede iniciar antes del fallecimiento, tras la pérdida y como mínimo, una semana después del funeral. -Nomen (2008): grupos de duelo (grupos de ayuda mutua y grupos terapéuticos). <p>Según Tizón (2004):</p> <ul style="list-style-type: none"> -Hacer entender a los padres y las madres que los sentimientos de culpa son normales, además de potenciar sus capacidades y ayudarles a recuperar el control de sus vidas. -Diferentes reacciones, ante el fallecimiento, por parte del padre y la madre. -Realizar una intervención preventiva con los/as hermanos/as del enfermo/a. -Es aconsejable, que el equipo mantenga contacto con la familia tras el fallecimiento, siendo conscientes de sus limitaciones,

	<p>para no ofrecer una atención que luego no puedan dar o mantener.</p> <p>-Herrera, Rodríguez y Herrera (2006): para ayudar al superviviente a resolver cuestiones no zanjadas con el/la difunto/a y poder despedirse, el/la profesional del Trabajo Social, podrá utilizar diversas técnicas y estrategias: apoyo, escucha, seguimiento, entrenamiento en comunicación, técnicas de relación...</p>
--	---

Tabla VIII. Principales aportaciones de los/as profesionales

PROFESIONALES		
FASE I	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de entender la muerte como un proceso normal de la vida. • Fomentar la vida sana y los cuidados personales. • Naturalizar y normalizar los rituales espirituales y sociales. • No alejar a los/as menores de los procesos de enfermedad, defunción y/o duelo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Romper con ideas preconcebidas. • Formación específica en determinados estudios universitarios. • Trabajar el concepto de muerte desde la escuela, cine, foros de discusión...Y a través de formas dinámicas, visuales, lúdicas, etc. • Necesidad de un cambio cultural.
FASE II: FASE II.I	<ul style="list-style-type: none"> • Respetar si el/la paciente no quiere hablar del tema de la enfermedad y/o muerte. • Limitarse a tratar cuestiones que plantee el/la enfermo/a. • A los/as padres/madres: apoyo, acompañamiento, 	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar actuaciones con el/la menor y su familia. • Establecer una acción coordinada entre el equipo profesional y la familia. • Favorecer el ocio y el entretenimiento en los/as menores.

	<p>información...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Importancia del diagnóstico y tratamiento temprano. • Trabajar con la comunidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Explicarles a los padres y las madres la enfermedad, tratamientos...Y ayudarles a hablar, con sinceridad, con sus hijos/as.
FASE II.II	<ul style="list-style-type: none"> • Explicar al menor y su familia la situación actual y la posible situación futura. • Importancia del acompañamiento (padres y madres y/o voluntariado). • Los/as hermanos/as del paciente sufren un cambio personal y familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Intentar que el/la niño/a adquiriera nuevos hábitos. • Fomentar la Educación para la Salud. • Realizar trabajo cognitivo con los/as padres/madres y menores de mayor edad, y de tipo conductual con los/as más pequeños/as. • Favorecer la estancia del enfermo/a en el hospital.
FASE II.III	<ul style="list-style-type: none"> • Garantizar calidad existencial y asistencial del paciente. • Abordar el tema de la muerte cuando el/la enfermo/a esté preparado/a. Aconsejable que lo haga el/la “profesional de referencia”. • Ayudar en la despedida. Si el/la paciente no puede despedirse, crear “despedidas simbólicas”. 	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia de la escucha y el acompañamiento. • Intentar que los padres y madres tengan expectativas realistas, pero sean positivos/as y no se nieguen a las posibilidades. • Favorecer que los/as padres/madres informen al menor de lo que puede ocurrir. • Ayudar en el control de síntomas del menor.
FASE II.IV	<ul style="list-style-type: none"> • Mostrar cercanía, apoyo, escuchar, cuidar. • Averiguar la existencia o no de pacto de silencio. • Posibilitar el ingreso del padre o madre del menor 	<ul style="list-style-type: none"> • Hacer entender a los padres y las madres la importancia de que expliquen a su hijo/a que va a fallecer, para cumplir así, su último deseo.

	<p>enfermo/a.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Favorecer un ambiente de tranquilidad y silencio en la habitación. • Ofrecer algún tipo de distracción al paciente. • Con los padres y madres: terapia cognitiva y contención emocional. • Trabajar fundamental con los padres y las madres. Si el problema persiste, realizar la terapia también con el/la menor. • Ofrecer un espacio de desahogo a los/as padres/madres. 	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntar al paciente, o en su defecto a la familia, si éste/a requiere de medicación o sedación. • Valorar como posicionarse ante casos de encarnizamiento terapéutico. • Intentar que los/as padres/madres aprendan a dar instrucciones a su hijo/a sobre cómo actuar cuando los vean afectados/as. • Informar a los padres y madres de la existencia de profesionales que ayudan a adquirir herramientas de afrontamiento. • Favorecer la despedida.
FASE III	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar a que los/as padres/madres, si así lo desean, vivan el desenlace junto a su hijo/a. • Prestar mayor atención al cuidador/a principal. • Evitar los consejos y frases hechas. • Ofertar atención psicológica si, tras quince o treinta días, se observan complicaciones. • Identificar prejuicios para evitarlos en la intervención. • En su caso, retirada de material técnico del hogar del paciente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Informar la noticia en un lugar adecuado. • Importancia de que los padres y madres se despidan a solas del menor. • Mostrar atención, apoyo y cuidado al resto de familiares. • La única intervención posible es facilitar el papeleo del hospital, funeral... • Si antes de quince días se observa algún problema muy urgente: abordaje en crisis.

FASE IV	<ul style="list-style-type: none"> • Reactivar a la persona promoviendo la actividad, el cuidado personal, estableciendo nuevas rutinas... • Valorar si la persona está pasando un duelo normal y, por tanto, no necesita tratamiento. • Tratamiento farmacológico y/o terapéutico. • Formación de grupos de duelo. • Intentar que los/as familiares vayan desprendiéndose de las pertenencias del difunto/a, respetando su ritmo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Más recomendable, en estos casos, la atención de un/a psicólogo/a. • Seguimiento, si al mes se observan complicaciones, se ofrece atención psicológica. • A pesar de que lo normal es que los duelos se superen sin ayuda profesional, en estos casos si es recomendable. • Trabajar la culpa.
----------------	---	---

Tabla IX. Principales aportaciones del testimonio.

TESTIMONIO		
FASE I	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de preparar a la población de forma preventiva. 	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia del contacto social para la menor.
FASE II: FASE II.II	<ul style="list-style-type: none"> • Hacer más llevadera la estancia de un/a menor en el centro hospitalario (colorido en las paredes, permitir decorar las habitaciones...) • Necesidad de acabar con el temor de expresar el nombre de la enfermedad y hablar con claridad de la misma. 	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia de la labor del voluntariado hospitalario. • En el hospital, debe existir un equipo profesional (médico/a, psicólogo/a, trabajador/a social) que acoja, informe y acompañe al paciente y su familia. • El/la médico/a no debe olvidarse de que está tratando con personas enfermas, no con enfermedades.

FASE II.III	<ul style="list-style-type: none"> • Mucho apoyo desde el principio, sobre todo, por la empresa donde trabajaba, por el médico de la menor, su marido, una amiga y su madre. • La menor expresaba sus dudas y preguntas. • Percibe que la niña no sintió miedo sino cansancio pero el tipo de vida que llevaba. • Importancia del papel del voluntariado. • Su desahogo emocional, fundamentalmente, con su madre y su marido. 	<ul style="list-style-type: none"> • La madre fue quien informó a la menor de su estado y su marcha a Estados Unidos. • Resalta cómo los/as médicos/as se comunicaban con los/as niños/as con sinceridad, pero sin transmitirles miedo. • En el hospital estadounidense se favoreció la estancia de la niña. • Fundamental la figura de la trabajadora social en el centro hospitalario.
FASE II.IV	<ul style="list-style-type: none"> • Recibió sola la noticia de la situación paliativa de la menor. • La madre fue quien le explicó a su hija su marcha a Tenerife. • Fundamental que los/as médicos/as no se olviden de aliviar y acompañar, una vez no puedan curar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Deduce que la menor sabía que se trataba de un final, pero que tenía una actitud muy positiva. • Se negó al encarnizamiento terapéutico, aunque conservó la esperanza hasta el último momento.
FASE III	<ul style="list-style-type: none"> • La menor falleció en el hospital, aunque procuraban que estuviera en casa. • Reacciones diferentes por su parte y por la de su marido. 	<ul style="list-style-type: none"> • Procuró que se fuera tranquila, sin retenerla. • Comienza la etapa del duelo, mucho más dura que el resto.

FASE IV	<ul style="list-style-type: none"> • Al principio, lo que le ayudó fue seguir la rutina de ir al trabajo y a terapia. • Al año del fallecimiento, buscó ayuda profesional. • Su cambio comenzó de manera progresiva mientras acudía a terapia. • La decisión de finalizar el tratamiento es una decisión conjunta entre el/la terapeuta y el/la paciente. • Se tambalearon sus creencias religiosas. • Importancia del voluntariado para terminar de “sanarse” y a ayudar a otros/as. 	<ul style="list-style-type: none"> • Primero estuvo con un/a profesional que solo le ofertaba tratamiento farmacológico. • Después, con otro/a profesional, inició una terapia profunda de análisis. • El tratamiento duró dos años. • El/la profesional te va preparando para la despedida. • Se trabajan otras cuestiones, no solo el fallecimiento, que están afectando a la persona. • De su papel de voluntaria, resalta no expresar las típicas frases hechas, solo acompañar y favorecer el desahogo. Además, mostrar una actitud positiva pero realista.
----------------	---	--