



ASOCIACIÓN MEXICANA
DE TANATOLOGÍA, A. C.

Pionera de la
Tanatología en México

MEMORIAS DEL
IX CONGRESO NACIONAL
DE TANATOLOGIA

MUERTE DIGNA
UN ABORDAJE INTEGRAL

DEL 14 AL 17 DE NOVIEMBRE DEL 2012

Centro Libanés, Cd. de México

Asociación Mexicana de Tanatología, A. C.
Insurgentes Sur 1160-3er piso, Col. Del Valle
Tels. 55-75-59-95 ó 96 E-Mail: info@tanatologia-amtac.com
www.tanatologia-amtac.com / Twitter: [@tanatologiamex](https://twitter.com/tanatologiamex)
Facebook: <http://www.facebook.com/tanatologiamex>



REPORTE DE EXPERIENCIA: INTERVENCIÓN GRUPAL PARA EL MANEJO DEL DUELO POR LA PÉRDIDA DE UN HIJO, UNA OPCIÓN PARA LA INTERVENCIÓN EN FAMILIAS DE PACIENTES CON DISTROFIA MUSCULAR TIPO DUCHENNE EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN INFANTIL TELETÓN ESTADO DE MÉXICO

Olga Isabel Alfaro Ramírez del Castillo

Resumen

La distrofia muscular tipo Duchenne es una enfermedad crónica, degenerativa y con mal pronóstico para la función y para la vida. Los varones que la padecen tienen una esperanza de vida entre los 15 y los 25 años ¹. El padecimiento avanza de forma gradual desde una dependencia moderada hasta la dependencia total del paciente y culmina con la muerte del mismo. La causa principal de muerte es el paro cardio-respiratorio a consecuencia de infecciones de vías respiratorias que se complican ².

En el CRIT, Estado de México se atienden cerca de 110 pacientes con este diagnóstico confirmado y hay cerca de 25 pacientes más en proceso de diagnóstico.

El CRIT dispone de un servicio de psicología dirigido a las familias de estos pacientes (servicio de atención familiar) que se encarga de brindarles atención psicológica y tanatológica. Las características de la distrofia tipo Duchenne (crónica, degenerativa, terminal) conllevan múltiples pérdidas a lo largo de la vida del paciente que impactan de igual forma a su familia. Dichas pérdidas generan por ende, una gran demanda de atención. La atención tanatológica se requiere desde la recepción del diagnóstico, durante el desarrollo de la enfermedad, en la fase de cuidados paliativos hasta que sobreviene el fallecimiento del paciente y posterior al fallecimiento ³. Una vez que el paciente falleció, el servicio de atención familiar atiende a la familia por un máximo de 4 sesiones antes de derivarlos a una institución externa.

Uno de los problemas del servicio de atención familiar es que resulta insuficiente para cubrir las demandas de los padres cuyos hijos ya han fallecido, debido al volumen de pacientes que se manejan y al límite de 4 sesiones individuales.

Durante un año fallecen entre 6 y 15 pacientes del CRIT Estado de México a causa de la distrofia tipo Duchenne. Resulta complejo integrar la atención de estas familias al servicio de atención familiar de manera oportuna y eficaz. He observado que cuatro sesiones resultan insuficientes para acompañar a los padres a elaborar el duelo por la muerte de su hijo y para asegurar una adecuada canalización a servicios externos que den seguimiento al manejo del duelo.

Por ello, para prevenir la disfunción familiar ante la pérdida de un hijo, fortalecer el afrontamiento ante la muerte del paciente, favorecer la elaboración del proceso de duelo así como ofrecerles una atención oportuna y eficaz a todos los padres de estos jóvenes que fallecen, se buscó intervenir en la modalidad de grupo. Con base en las propuestas de la

psicología comunitaria (modelo de grupo de autoayuda) 4 se creó un grupo de acompañamiento tanatológico con el objetivo de apoyar a los padres en la elaboración del duelo por la pérdida de un hijo.

Se utilizó el modelo de “*grupo de autoayuda*” bajo el enfoque de grupo de Carl Rogers 5. Se trabajó en un modelo de grupo abierto, no directivo. Se estableció un encuadre básico para el grupo y una tarea narrativa de ingreso que consistió en elaborar y presentar la biografía de la familia desde su constitución hasta el momento actual. El psicólogo de atención familiar fungió como facilitador del grupo. Dentro de las sesiones se trabajó principalmente con información sobre características cognitivas, emotivas y conductuales de las distintas etapas del duelo y se trabajaron algunos ejercicios cognitivos y emotivos para favorecer la elaboración de las 6 tareas del duelo que propone Worden (2008) 6.

Participaron los padres de 6 jóvenes fallecidos en el periodo de diciembre 2010 a agosto 2011. El grupo inició con dos mujeres, ambas madres de dos adolescentes fallecidos a finales de 2010. Se fueron incorporando padres de 4 pacientes más que fallecieron en dicho periodo. Al momento de hacer el reporte había en el grupo 8 integrantes (2 hombres y 6 mujeres, edad media de 43.6 años, d.e de 9.6; 4 de ellos con escolaridad de secundaria, 2 con estudios de primaria y 2 con estudios de bachillerato). Una de las integrantes fue derivada a una institución externa para continuar su atención en el proceso de duelo y otra de las integrantes del grupo fue canalizada a un servicio de psiquiatría. En total permanecieron 6 integrantes en el grupo, familiares de 4 jóvenes fallecidos.

Las sesiones se realizaron una vez por mes con una duración promedio de 2 horas por sesión. Se habían realizado 8 sesiones cuando se elaboró el presente reporte. La información se analizó clasificando a los participantes como miembros de una familia. Hubo dos casos integrados sólo por las madres y dos casos integrados por ambos padres. Dos casos corresponden a integrantes del grupo que estuvieron desde el inicio y que asistieron a las 8 sesiones; uno que acumuló 7 sesiones y otro más que acumuló 3 sesiones. En los 4 casos observados se identificaron cambios positivos en las esferas física, emocional, conductual, cognitiva y social de todos los participantes que concuerdan con lo que se plantea como la resolución de las tareas del duelo del modelo psicosocial europeo 6,7.

De acuerdo a los resultados observados, la modalidad grupal puede ser una estrategia de intervención viable en las familias de pacientes con distrofia muscular tipo Duchenne del CRIT Estado de México cuyo hijo ha fallecido. Con la intervención grupal se pretende mejorar el servicio de atención tanatológica y extenderlo al mayor número de familias posible utilizando únicamente los recursos ya disponibles. De igual forma se busca mejoría en las esferas física, emocional, conductual, cognitiva y social de los participantes. Se plantea la posibilidad de sentar las bases de una propuesta de intervención grupal para padres que pierden a sus hijos a causa de la distrofia muscular tipo Duchenne.

Referencias

1. Baumgartner, M. y Argüello Ruiz, D. (2008). **Distrofia Muscular de Duchenne: revisión bibliográfica**. Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica. No.65, vol. 586. Pp. 315-318.
2. Kliegman, R.M., Behrman, R.E., Jenson, H.B., Stanton, B.F. (2007). *Muscular dystrophies*. En: Kliegman, R.M., Behrman, R.E., Jenson, H.B., Stanton, B.F. (2007). *Nelson Textbook of Pediatrics*. Ed.Saunders Elsevier, 18a ed. Filadelfia, EUA en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/000705.htm>
3. Fonegra de Jaramillo, I. (2001). *De cara a la muerte* en Castro-González, M.C. (2008). **Tanatología: la familia ante la enfermedad y la muerte**. Ed. Trillas, México, D.F.
4. Gómez del Campo, J.E. (2011). **Psicología de la comunidad**. Plaza y Valdés, México, D.F.
5. Rogers, C. (2004). **Grupos de encuentro**. Amorrortu, Argentina.
6. Tizón, J.L. (2004). **Pérdida, pena, duelo: vivencias, investigación y asistencia**. Paidós, España.
7. Worden, J.W. (2008). **Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner, Third Edition**. Springer Publishing Company, EUA, N.Y.