



**asociación
mexicana de
tanatología, a. c.**

**“LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS: VIDA, MUERTE
Y TRASCENDENCIA. DESDE EL ENFOQUE
DEL TRABAJADOR SOCIAL Y SUS
CONOCIMIENTOS TANATOLÓGICOS”**

T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN

T A N A T O L O G Í A

P R E S E N T A

CELINA PRADO RODRÍGUEZ



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C.

México, D.F., 16 de Diciembre de 2010.

DR. FELIPE MARTÍNEZ ARRONTE

Presidente de la Asociación

Mexicana de Tanatología, A.C.

P R E S E N T E.

Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé la tesina que presentó:

CELINA PRADO RODRÍGUEZ

Integrante de la Generación 2010-2011.

El nombre de la Tesina es:

**“LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS: VIDA, MUERTE Y TRASCENDENCIA.
DESDE EL ENFOQUE DEL TRABAJADOR SOCIAL Y SUS CONOCIMIENTOS
TANATOLÓGICOS”.**

A t e n t a m e n t e.

Psic. Ricardo Domínguez Camargo

Director de Tesina.

AGRADECIMIENTOS:

Gracias a Dios por regalarme la vida y tantas cosas más.

A mi hermosa familia, **especialmente a mi Jeannine** por su cumpleaños, a:

Rodolfo

Paty

Bere

Rudy

Jeanny

Isra

Valerita

Gracias por motivarme siempre, por su apoyo incondicional. Gracias porque siempre, siempre me impulsan para cumplir mis sueños:

A mi mamá persona que quiero tanto.

A mi papá Samuel Prado Flores, que con su partida me dejó dolor y sufrimiento, pero además sus valiosas enseñanzas para enfrentarme a la vida con entrega, decisión y coraje.

GRACIAS PAPÁ, LO LLEVARE SIEMPRE EN MI CORAZÓN.

Al Dr. Felipe Martínez Arronte Director de la AMTAC por su apoyo.

A mis maestras y maestros, un eterno agradecimiento a cada uno de ustedes por sus enseñanzas en este nuevo reto.

Gracias también Lupita Esperón y Marina porque con su actitud han dejado en mí grandes satisfacciones.

¡Gracias a todos por su profesionalismo!

“En todos los dones que me
brindan mis hermanos, veo el
obsequio de Dios”.

ÍNDICE

	Página
JUSTIFICACIÓN	06
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	07
OBJETIVOS	12
MARCO TEÓRICO	13
CAP. I. CARDIOPATÍA CONGÉNITA	13
Vida	
Trascendencia	
CAP. II. EL DIAGNÓSTICO Y SU IMPACTO	15
Duelo	
Tipos de duelo.	
CAP. III. LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA	17
La enfermedad y su impacto	
CAP. IV. CUIDADOS PALIATIVOS	20
Los cuidados paliativos y el Trabajo Social.	
Los cuidados paliativos y la Tanatología.	
CAP. V. EL SER HUMANO.	22

Pérdidas.	
CAP. VI. EL ENFERMO TERMINAL.	23
Etapas de duelo. Propuesta de Elisabeth Kubbler	
CAP. VII. AGONÍA Y MUERTE.	25
La Agonía.	
La muerte (definición).	
La muerte a través de la historia.	
Muerte encefálica.	
Reanimar o no reanimar.	
Muerte apropiada.	
CAP. VIII. LAS RELIGIONES.	34
Catolicismo.	
Budismo.	
Hinduismo.	
Protestantismo.	
CAP. IX. TRABAJO SOCIAL - TANATOLOGÍA VÍNCULO PERFECTO.	
Concepto.	36
Perfil del Tanatólogo.	
El Trabajador Social.	
INFORME METODOLÓGICO	39
CONCLUSIONES	40

“LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS: VIDA, MUERTE TRASCENDENCIA. DESDE EL ENFOQUE DEL TRABAJADOR SOCIAL Y SUS CONOCIMIENTOS TANATOLÓGICOS”.

Justificación:

El eje fundamental de este trabajo consistirá en analizar el duelo y sus etapas, por las consecuencias que puede traer el hecho de tener un enfermo en casa con una enfermedad congénita del corazón. La angustia de la familia ante tal situación y la importancia de la tanatología en el trabajo social. Necesidad que surge en virtud de que ambas se conjugan en el ejercicio profesional y la convivencia entre personas, exigiendo el respeto a la naturaleza del ser humano, sea cual sea su edad, género, capacidad mental o física.

Considerando lo anterior, la moral y la ética deberán prevalecer tanto en las instituciones médicas como en sus profesionales que día a día atienden a los pacientes y explican a sus familias los procesos y tratamientos a seguir (Código de Ética INCICH, 2003:9-12).

Esta investigación es importante porque aborda aspectos relevantes de la vida, la salud y el duelo que inicia cuando se diagnostica una enfermedad en uno de los miembros de la familia; sus repercusiones y trascendencia, el impacto que causa saber que puede convertirse en enfermo terminal y cómo enfrentan la situación atravesando por diferentes ciclos hasta llegar al cadáver.

Comúnmente se observa cómo los problemas de salud afectan a cada persona de diferente manera, su impacto depende en gran parte de cómo era ésta antes de su padecimiento, es decir, la personalidad, la condición física, el estilo de vida, la dinámica familiar y sobre todo cómo resuelven la situación para salir adelante.

De allí la importancia de la familia, la cual debe tener una estructura estable, que permita a los miembros de la misma satisfacer ciertas necesidades de

pertenencia, adaptación y protección, para que llegado el momento final, ésta pueda reincorporarse.

La enfermedad crónica tiene una evolución variable que trastorna la vida del paciente y de su familia; primero, por el deterioro físico producido ante la pérdida gradual de las capacidades y, segundo, porque además de la atención y comprensión que aquel demanda, se necesitan recursos económicos para su tratamiento, el cual siempre tiene un costo elevado.

Ante la presencia de un enfermo intervienen una serie de etapas que afectan por igual al individuo, en aspectos físicos, mentales, psicológicos y sociales y al entorno familiar, en el que sobrevienen cambios bruscos que generan crisis definitivas a las que hay que responder de la mejor manera posible. En este sentido la Tanatóloga deberá estar pendiente de las alteraciones y modificaciones que se provocan ante la enfermedad, entre las que se encuentra el impacto psicológico que se produce por el contacto con la enfermedad, el dolor y la muerte.

En cuanto a lo social, se vigilarán los diferentes aspectos del enfermo y su familia; (sociales, económicos, laborales).

Lo anterior será factible de acuerdo al perfil del tanatólogo y las funciones permitidas para el desarrollo del trabajador social; así como también el acceso a la información que se tiene como responsable de indagar respecto a las condiciones socio-económicas y el entorno social que rodea al paciente, permitiendo la cercanía con él y los familiares que lo acompañan en los diferentes servicios del Instituto Nacional de Cardiología Dr. Ignacio Chávez.

Planteamiento del problema.

En México y en el mundo, las enfermedades cardiovasculares, son la principal causa de muerte. Cada año mueren más personas por éstas que por cualquier otro motivo. (SINAIS, 2007).

Tan solo en México, durante 2007, poco más de 87 mil personas fallecieron a consecuencia de alguna enfermedad del corazón. (INEGI 2007).

Morbilidad.

Las enfermedades cardiovasculares, es decir, del corazón y de los vasos sanguíneos, son: (tomado de la OMS, 2007¹)

- Cardiopatía coronaria – enfermedad de los vasos sanguíneos que irrigan el músculo cardíaco (miocardio).
- Enfermedades cerebrovasculares – enfermedades de los vasos sanguíneos que irrigan el cerebro.
- Arteriopatías periféricas – enfermedades de los vasos sanguíneos que irrigan los miembros superiores e inferiores.
- Cardiopatía reumática – lesiones del miocardio y de las válvulas cardíacas debidas a la fiebre reumática, una enfermedad causada por bacterias denominadas estreptococos.
- **Cardiopatías congénitas – malformaciones del corazón presentes desde el nacimiento.**
- Trombosis venosas profundas y embolias pulmonares – coágulos de sangre (trombos) en las venas de las piernas, que pueden desprenderse (émbolos) y alojarse en los vasos del corazón y los pulmones.

El término cardiopatía puede englobar a cualquier padecimiento del corazón o del resto del sistema cardiovascular.

Las causas más importantes de cardiopatía, son los llamados “factores de riesgo modificables” dieta malsana, inactividad física y consumo de tabaco. (Organización Mundial de la Salud (2007).

Los efectos de la dieta malsana y de la inactividad física pueden manifestarse como “factores de riesgo intermedios”, aumento de la tensión arterial y del azúcar y los lípidos de la sangre, sobrepeso y obesidad.

Los principales factores de riesgo modificables son responsables de aproximadamente un 80% de los casos de cardiopatía coronaria y enfermedad cerebrovascular.

También hay una serie de determinantes subyacentes de las enfermedades crónicas, es decir “las causas de las causas”, que son un reflejo de las principales fuerzas que rigen los cambios sociales, económicos y culturales: la globalización, la urbanización y el envejecimiento de la población. Otros determinantes de las enfermedades son la pobreza y el estrés.

Otra realidad es que a pesar de que México es un país de jóvenes, el proceso de envejecimiento es progresivo y hoy día, más de 75% de la población mexicana mayor de 20 años, tiene por lo menos uno de estos factores de riesgo (Proyección a 2007, basado en 2005 (Am J, hipertensión 2006; 19:6).

En el nivel macroeconómico, las enfermedades cardiovasculares imponen una carga onerosa a los países de ingresos bajos y medianos. Se calcula que las cardiopatías, los accidentes vasculares cerebrales y la diabetes sacarina reducen entre 1 y 5% el producto interno bruto en los países de ingresos bajos y medianos que pasan por un crecimiento económico rápido, pues muchas personas mueren prematuramente (OMS, 2009).

Estas enfermedades afectan a muchas personas, y a menudo reducen gravemente los ingresos y los ahorros de los pacientes y de sus familias. Los ingresos que dejan de percibirse y los gastos en atención médica quebrantan el desarrollo socioeconómico de las comunidades y de los países.

Mortalidad.

De acuerdo con la información disponible a 2007, poco más de 87 mil personas fallecieron a causa de alguna enfermedad del corazón.

La problemática presentada en México con respecto a la salud, se debe a que en este país prevalecen los mayores factores de riesgo debido a que somos tercermundistas, y con un número exorbitante de habitantes, estamos expuestos a más enfermedades por la falta de cuidado de este órgano y a los malos hábitos alimenticios, además del estrés y la presión en la que vivimos, lo cual constituye un factor de riesgo más elevado para la manifestación de enfermedades relacionadas al corazón.

No obstante lo anterior y desde el punto de vista del Trabajo Social, el problema atenuante en esta ocasión, radica en que las enfermedades cardiovasculares son un problema social de dimensión pública. No sólo afecta a los enfermos y a su círculo de familiares y amigos, sino que afecta a toda la sociedad.

De aquí la importancia de ese vínculo con la Tanatología, que como bien menciona Elizabeth Kubler Ross, es la ciencia de la muerte y sus manifestaciones (Kubler 1972); nos enseña cómo disminuir el sufrimiento físico y psicológico de los enfermos terminales, así como los sentimientos de culpa y pérdida de los familiares y amigos.

Evidentemente la etapa de duelo comienza cuando se diagnostica una enfermedad, en el entendido de que “cualquier enfermedad crónica es potencialmente traumática para el que la padece, sin embargo, la cardiopatía congénita produce un efecto poderoso en el paciente y su familia por ser el corazón el órgano afectado y como éste da ritmo a la vida, es de todos conocido que la vida termina cuando el corazón deja de latir” (Attie Aceves, 2002:51).

El corazón es el órgano central para la elaboración de la ansiedad no sólo por su respuesta real a la angustia, sino también por su importancia psicológica y simbólica. El cardiópata congénito comparte estas concepciones, su enfermedad afecta el asiento de su alma y sus emociones, y será sobre esta parte de su

cuerpo que recibirá diversos tratamientos, incluso aquel que lleva a su corazón a detenerse por completo: **la cirugía**.

Así que uno de los objetivos principales del trabajo social consistirá en cubrir las necesidades de afecto y tratamientos emocionales a través de concientizar, motivar y educar a los familiares y enfermo con atención personalizada involucrándose con todo el equipo de salud para dar un servicio de calidad y calidez y lograr la satisfacción del enfermo para que acceda a llevar una mejor calidad de vida; informando al paciente y su familia de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos que pueden llevarlo hasta la muerte.

En el caso de los enfermos en etapa terminal, aplicará sus conocimientos tanatológicos, visualizará la necesidad de brindar una respuesta efectiva a todas esas familias que requieran de apoyo del profesional que ayude a rescatar sus recursos internos y externos, de modo que llegado el momento logren transitar con mayor alivio por la crisis y el dolor de la pérdida de su ser querido.

Se abordará además sobre el concepto de muerte ya que históricamente ha tenido numerosas interpretaciones y significados, sin olvidar de hecho que la muerte constituye, para cada ser humano un símbolo y un misterio.

El miedo a la muerte siempre ha acompañado a la humanidad y por lo que se comprende, no ha desaparecido en nuestra época, es así que la autora de esta investigación basándose en los conocimientos adquiridos sobre la tanatología, se plantea como interrogantes:

¿Cómo enfrentan el duelo ante la ausencia de la salud, el enfermo y su familia?

¿Cómo trascienden las diferentes etapas del duelo en su vida social, económica y laboral?

¿Cómo la sortean?

¿Cómo combina el trabajador social su profesión con la tanatología?

Considerando como pregunta de investigación la siguiente:

¿Cómo es la vida, muerte y trascendencia del enfermo cardiópata en fase terminal?

Objetivo General:

Reflexionar y profundizar sobre la vida de las personas con enfermedades congénitas y sobre la propia vida hasta llegar a la muerte, aplicando las herramientas necesarias para realizar un buen trabajo tanatológico.

Objetivos específicos:

Identificar las diferentes etapas de duelo por las que atraviesa la familia ante la presencia de una enfermedad postrera en uno de sus integrantes.

Determinar los efectos que ocasiona el diagnóstico médico ante la posibilidad de sobrevivencia o muerte.

Preparar tanatológicamente al enfermo en fase terminal.

Ayudar a la familia a enfrentar la situación ante la pérdida o desenlace final.

MARCO TEÓRICO

LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS: VIDA, MUERTE Y TRASCENDENCIA. DESDE EL ENFOQUE DEL TRABAJADOR SOCIAL Y SUS CONOCIMIENTOS TANATOLÓGICOS.

CAP. I. LA CARDIOPATÍA CONGÉNITA.

“Nacer con una cardiopatía congénita tiene un profundo impacto en la vida emocional y en el desarrollo psicosocial del individuo que la padece. Muchos de estos pacientes han tenido la experiencia de crecer y alcanzar la vida adulta con una enfermedad de la cual pocos esperaban que sobrevivieran” (Attie Aceves, 2002:51)..

Las cardiopatías congénitas son enfermedades con características muy particulares:

- Son engendradas en el seno materno, lo que determina la actitud de los padres hacia el hijo.
- Son enfermedades crónicas, aun en aquellos casos en que han sido corregidas quirúrgicamente.
- Abarcan un espectro muy grande tipo y gravedad de sintomatología.
- Pueden ser en ocasiones gravemente invalidantes.
- El corazón es el sitio de la patología.

Cualquier enfermedad crónica es potencialmente traumática para el que la padece, pero la cardiopatía congénita produce un efecto poderoso en el paciente y su familia por ser el corazón el órgano afectado. (Attie Aceves, 2002:51).

Los padres:

Cuando la madre es portadora de una cardiopatía congénita, el riesgo de un producto afectado es del 6.7% y si se trata del padre, éste se reduce al 2.1% (Perlof JK, 1998: 144-164).

El niño

La supervivencia de un niño con cardiopatía congénita dependerá principalmente de la severidad de la malformación, de las malformaciones no cardíacas asociadas y de las complicaciones perinatales. El tratamiento necesario para su solución impone al cardiópata hospitalizaciones frecuentes o prolongadas y diversos grados de limitación física, lo que obstaculiza el desarrollo de la independencia.

El adulto:

El adulto con cardiopatía congénita vive con la amenaza constante de deterioro y la sensación de daño a la integridad del cuerpo derivada no sólo de la propia enfermedad, sino de los procedimientos médicos necesarios para corregirla.

Vida.

Es importante considerar dos grupos de enfermos. Uno formado por pacientes que evolucionan sin tratamiento quirúrgico y el otro corresponde a enfermos que fueron tratados en la infancia y, gracias al éxito obtenido viven completamente sanos o con lesiones residuales o secuelas poco importantes.

Trascendencia

El Dr. Attie, refiere dos ejemplos de cardiopatías operadas en la infancia en las que el tipo de tratamiento, el uso de prótesis o la técnica quirúrgica no permiten una evolución libre de problemas; ya que finalmente, comentó, aparece en la edad adulta insuficiencia ventricular derecha, disfunción de la válvula tricúspide o arritmias.

Los factores de riesgo que incrementan la morbilidad son la clase funcional, las arritmias, la cianosis, la obstrucción ventricular izquierda y la isquemia cerebral. El riesgo elevado existe en presencia del síndrome de Eisenmenger en el que la

mortalidad postnatal es superior al 50%. Los enfermos deben estar informados de los riesgos del embarazo considerando los rasgos de la cardiopatía.

En todas las mujeres portadoras de cardiopatía congénita, los médicos deben investigar antecedentes de agentes teratógenos y ofrecerle consejos relacionados con la etiología, herencia, riesgos de recurrencia y opinión prenatal diagnóstica.

Los futuros padres deben ser informados del riesgo de recurrencia de la cardiopatía congénita, riesgo que depende del tipo de lesión que exista en uno de los padres o en el descendiente. La posibilidad de recurrencia de la cardiopatía congénita, cuando un descendiente está afectado es de 2.3%. Será del 7.3% si existen dos descendientes con cardiopatía congénita. Por otra parte, si la madre es portadora de una cardiopatía congénita, el riesgo de un producto afectado es del 6.7% y si se trata del padre, éste se reduce al 2.1%.(Perloff JK, 1998:144-164).

CAP. II. EL DIAGNÓSTICO Y SU IMPACTO (Inicia el duelo).

Las reacciones en el momento en que se conoce el diagnóstico se manifiestan por lo general, a través de sentimientos muy intensos de incredulidad, rabia, temor, culpa y dolor. En la mayoría de los casos, estos sentimientos se acompañan de una tendencia muy marcada de aislamiento y replegamiento de la familia sobre sí misma, cerrándose a todo apoyo que venga desde el exterior (Serradas, 2003:71).

Ante una situación de pérdida de la salud, los enfermos reaccionan de diferentes maneras, en primer lugar piensan que ese dictamen médico, las llevará a la muerte.

En este caso podremos hablar de un duelo anticipatorio, que se presenta cuando las personas tienen conocimiento claro de la situación, lo cual se cree, les permite prepararse anímicamente.

Generalmente, cuando uno de nuestros seres queridos padece una enfermedad mortal, nos enfrentamos ante diferentes fases de shock y negación, las cuales se

presentan al conocer la noticia de su enfermedad, puesto que desde que el enfermo se somete a todos los tratamientos posibles, existe la posibilidad de que sus días estén contados.

La duración de este tipo de duelo es proporcional conforme al avance de la enfermedad y representa un cambio brusco en la vida de cualquier individuo y su entorno, aunado a esto se corre el riesgo de caer en una crisis en su autoestima y en su sentimiento de identidad.

¿Qué es el duelo?

El duelo es un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada, asociándose a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática, por lo cual siempre es dolorosa. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el duelo.

El duelo en sus diferentes tipos, abarca manifestaciones físicas, psicológicas y conductuales. Pasa por una serie de fases y es aconsejable que tanto el enfermo como su familia se apoyen en profesionistas que los acompañen para ir superando cada etapa.

El proceso de duelo tiene como finalidad sacar al exterior los sentimientos, serenar el sufrimiento y la pena por aceptar la realidad, que tal vez los lleve a la separación, si esto ocurriese se trabajará para que los dolientes encuentren un nuevo cauce de amor. (Pangrazzi, 1993:94)

Tipos de duelo.

Duelo anticipatorio .Es el que se expresa por adelantado cuando una pérdida se percibe como inevitable. El duelo anticipatorio termina cuando se produce la pérdida, con independencia de las reacciones que puedan surgir después. A diferencia del duelo convencional cuya intensidad disminuye con el paso del tiempo, el duelo anticipatorio puede aumentar o disminuir en su intensidad cuando la muerte parece inminente. En algunos casos, sobre todo cuando la muerte

esperada se demora, el duelo anticipatorio llega a extinguirse y el individuo expresa pocas manifestaciones agudas de duelo cuando la muerte se produce.

Duelo normal. El duelo normal se inicia inmediatamente después, o en los meses subsiguientes a la muerte de un ser querido. Los signos y síntomas típicos del duelo son: tristeza, recuerdo reiterativo de la persona fallecida, llanto, irritabilidad, insomnio y dificultad para concentrarse y llevar a cabo las labores cotidianas. El duelo tiene una duración variable que, normalmente no es superior a seis meses, sin embargo un duelo normal puede acabar provocando un trastorno depresivo completo que requiera tratamiento.

Duelo patológico. El duelo patológico o anormal puede adoptar diversas formas, que van desde la ausencia o el retraso en su aparición, hasta el duelo excesivamente intenso y duradero, pasando por el duelo asociado a ideaciones suicidas o con síntomas claramente psicóticos.

Tienen mayor riesgo de sufrir un duelo patológico los que experimentan una pérdida repentina o en circunstancias catastróficas, los que están aislados socialmente, los que se sienten responsables de la muerte (ya sea real o imaginaria su responsabilidad), los que tienen historia de pérdidas traumáticas y los que mantenían una relación de intensa ambivalencia o dependencia con el fallecido.

Otras formas anormales de duelo se producen cuando algunos aspectos del duelo normal se distorsionan o magnifican hasta alcanzar proporciones psicóticas. Por ejemplo, identificarse con el fallecido adoptando alguno de sus rasgos o atesorando sus pertenencias puede ser considerado normal; pero creer que uno mismo es el fallecido o estar seguro de que se está muriendo de lo mismo de lo que murió el difunto no lo es. (Kaplan 1999:78-83).

CAP. III. LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA.

La familia, es la primera institución con la que cualquier ser humano tiene contacto y donde se inicia la transmisión de valores y creencias que forman actitudes y pautas de comportamiento, razones por las cuales, es un núcleo o grupo primario fundamental para la satisfacción de necesidades básicas de sus integrantes. Además, de ser el lugar donde se imparten los primeros cuidados físicos y alimentarios que se proporcionan a sus miembros desde niños, los principios de adaptación a la vida social.

Existen familias amalgamadas y familias desligadas. La primera evita el conflicto e impide la individualización. El entorno es visto como amenazante, por lo que se promueve en exceso la solidaridad familiar y la unión.

En la familia desligada, en cambio, se promueve la individualización prematura, aislando al individuo, lo que genera crisis frecuentes y hostilidad. Cabe señalar que en ambos tipos de familia la organización de roles es inestable y la disciplina eficaz.

La enfermedad crónica y su impacto en el núcleo familiar.

Las cardiopatías representan un tercio de todas las malformaciones congénitas; y su frecuencia varía según el país que las reporta y su nivel de control estadístico. La prevalencia de malformaciones cardíacas varía de 4.23% a 12.23% por cada mil nacidos vivos, según informes de 1980 en el Instituto Nacional de Cardiología; hasta la fecha; y representan por lo tanto un problema de salud público. (Attie Fause, 2002:33).

La sobrevivencia de aquellos que nacieron con cardiopatía congénita, alcanza hoy día una proporción importante que rebasa el 70% (Attie Fause, 2002:35).

La condición de enfermedad crónica de un hijo, genera en toda la familia, una situación de estrés, provocando intranquilidad e incertidumbre respecto al pronóstico, procedimientos médicos y cuidados terapéuticos, lo que puede interferir en la relación familiar, creando tensión. La reacción que tenga la familia va a estar influenciada por una serie de procesos relacionados con la

personalidad, historia familiar y manejo de emociones. (Barnett, Clements, Kaplan, 2003:184-200).

Toda enfermedad crónica, pasa por cuatro fases vinculadas a la dinámica individual y familiar y a la de la propia enfermedad, estas son:

- Su aparición, que puede ser aguda o gradual.
- Su trayectoria, ya sea progresiva, constante o episódica.
- Su desenlace, que será prematuro, progresivo, de pronóstico fatal o progresivo y,
- Su posibilidad de incapacitar, que puede ser cognoscitiva, cinético y/o sensorial, o bien acarrear pérdidas de energía, de imagen y control corporal, de identidad personal y/o de alteración en las relaciones íntimas. (Robles, 1989: 149).

En consecuencia, en cada una de estas fases aparecen crisis en diferentes grados, lo que afecta al sistema familiar, que tendrá que transformarse para sobrevivir de una manera que no quebrante su dinámica por acontecimientos que se acumularon, sin ser enfrentados.

Tomando en cuenta que la enfermedad tiene una evolución variable que trastorna la vida del paciente y de su familia por el deterioro físico producido ante la pérdida gradual de las capacidades, y además porque la atención y comprensión que demanda el enfermo, necesita de recursos económicos para su tratamiento, ya que la nueva situación produce cambios que conforme avanza el padecimiento complican la convivencia, lo que depende de las características propias de cada sistema, de la etapa en que se encuentre la enfermedad, del lugar que ocupe el paciente y de la fase del ciclo de vida que está cursando el grupo familiar.

Por lo tanto, estos cambios en la familia, afectan su estructura y organización y repercuten necesariamente en la modificación de sentimientos de sus integrantes, al tener que brindar atención, cuidado y medicamentos al enfermo.

Cuando se logra manejar adecuadamente la situación y se adaptan a los cambios, se obtiene el mejor provecho, ya que existe ayuda mutua entre los miembros de la familia para la solución de problemas; en caso contrario, habrá estrés y desorganización que tal vez induzcan a una desintegración, al mismo tiempo que se proporciona una atención deficiente al paciente por no comprender el proceso por el cual se está pasando (Robles, 1987: 147-148-149)

Hemos mencionado que generalmente, el tener un enfermo en casa provoca estrés, y este hace que la convivencia familiar sea compleja. Boss y colaboradores, plantean el estrés familiar como una realidad simbólica en la cual interactúan significados compartidos y expectativas acerca de los roles de sus miembros (Florenzano, 1995: 16).

Tomando en cuenta que el ecosistema de la familia está determinado desde afuera por la cultura (normas y valores predominantes en el grupo social), el contexto histórico (guerras, revoluciones, catástrofes, que afectan a un pueblo y por lo tanto a la familia), el contexto económico (estresor más frecuente en la pobreza), el contexto genético y biológico (vulnerabilidad genética a las enfermedades, la fortaleza física y caracteres heredados de personalidad, influyen en el modo en que la familia se enfrenta a las dificultades y estresores); el contexto interno estará constituido por factores como la estructura de la familia (roles asignados y límites), así como el psicológico (percepción del evento estresante) y el valórico (creencias y valores utilizados por la familia para definir las situaciones conflictivas que le toca vivir), la enfermedad crónica, hace que la familia se transforme en un sistema de alto riesgo por la presencia de conflictos. (Larrain, 2006: 14-17).

CAP. IV. CUIDADOS PALIATIVOS.

La calidad de vida de los pacientes congénitos suele ser mala; por tal motivo, estos cuidados deben iniciarse con el diagnóstico de la enfermedad en virtud de que su necesidad aumenta a medida que la enfermedad progresa.

Los cuidados no deben finalizar cuando se produzca el fallecimiento del paciente ya que incluyen el tratamiento del duelo en la familia. El duelo como conjunto de representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, constituye un proceso de adaptación que permite establecer el equilibrio personal y familiar roto por la muerte de un ser querido. El duelo normal o no complicado no suele superar los 2 años, y es patológico cuando fracasa el proceso mental de adaptación. Por lo tanto, es importante especificar que son factores predisponentes y evitables del duelo patológico: la mala comunicación médico-familia, la falta de anticipación, no lograr la satisfacción de la familia, el mal control de síntomas y la falta de implicación del personal sanitario en todas las etapas, principalmente en la última.

Los cuidados paliativos y el trabajo social.

Respecto a los cuidados paliativos, es importante mencionar que el trabajador social considera que el problema atenuante radica en que las enfermedades congénitas del corazón, son un problema social de dimensión pública. No sólo afecta a los enfermos y a su círculo de familiares y amigos, sino que afecta a toda la sociedad. Haciendo necesario que todos los ciudadanos se involucren, comenzando por las autoridades –ya sean políticas, económicas, sociales, sanitarias- de manera que diseñen planes de atención específicos para los enfermos del corazón Y no sólo se trata de diseñar planes, sino también de destinar fondos y llevar a cabo proyectos con el fin de paliar las necesidades de los pacientes y sus familiares como cuidadores primarios, ya que el cuidado de un enfermo conlleva a una carga física y emocional muy importante, repercutiendo muchas veces en la salud de su cuidador; y es que el familiar o el principal cuidador, en la mayoría de los casos es una persona no cualificada y con limitaciones,

A ello hay que sumar el hecho de que las necesidades del paciente congénito, por lo general son cada día mayores, por esta razón, el cuidador muchas veces se ve sometido a un estrés psíquico y físico persistente, sin embargo desea asistir al enfermo de la mejor manera posible; pero evidentemente conforme pasa el

tiempo, va sufriendo las consecuencias de no poder dar la asistencia o el servicio que quisiera, bien por falta de medios o fuerzas, bien porque las necesidades que demanda el enfermo superan sus posibilidades; siendo el resultado de todo ello, que el cuidador sin quererlo, se agote, se bloquee, lo cual perjudica su salud y bienestar físico y mental, repercutiendo en la persona a quien quiere ayudar y en el resto de sus familiares o personas que conforman su entorno.

De tal manera que las familias afectadas por las enfermedades del corazón entre sus miembros, sufren una importante “desprotección”; en la mayoría de los casos son personas que no cuentan con los medios y apoyos necesarios para cuidar a su paciente. Por ejemplo, en sus lugares de origen faltan hospitales especializados en este tipo de enfermedades, servicios de atención domiciliaria, etc. Y por si fuera poco, no existen las medidas jurídicas necesarias, como de carácter sociolaboral para dar respuesta a los asuntos que afectan la economía del hogar, como el hecho de que los familiares o el propio paciente, deben abandonar sus trabajos, los primeros para dedicarse al cuidado de sus enfermos y los segundos porque su enfermedad no se los permite o por bajas laborales a consecuencia de las mismas.

Los cuidados paliativos y la Tanatología.

Aparte de lo ya mencionado, el trabajador social-tanatólogo, debe saber que los cuidados paliativos consisten en acudir a la queja de alguien, ya que éstos son los cuidados activos que se brindan a una persona portadora de una enfermedad que en breve plazo la llevará a la muerte.

El hecho de brindar estos cuidados consiste en que alivian los síntomas del paciente y atienden los problemas de la familia en forma integral.

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran a la muerte como un proceso natural que no se va ni a adelantar ni atrasar.

CAP. V. EL SER HUMANO.

Los seres humanos muchas veces en la vida tenemos pérdidas importantes. Una de las pérdidas más dolorosas es la muerte de un ser querido. No es fácil decir un adiós definitivo a las personas que hemos amado, con las que hemos compartido momentos importantes de nuestra vida. La pérdida de ese ser es el suceso más doloroso para nosotros. Frente a ello, parece que no hay consuelo alguno. Lo único que podemos encontrar es apoyo emocional para soportar ese dolor.

Diferentes pérdidas.

La Dra. Isa Fonnegra, menciona que existen diferentes tipos de pérdidas físicas y que son tangibles, es decir, que las podemos palpar, por ejemplo: la muerte de la esposa o esposo, la cartera robada, la casa que se incendia.... Pero también incluye aquellas otras pérdidas simbólicas, que no son perceptibles externamente y cuya naturaleza es psicosocial, tales como la pérdida del estatus al retirarse de un trabajo o servicio, el divorciarse de la persona amada, la pérdida de la independencia durante una enfermedad, de la libertad en caso de secuestro o encarcelamiento, de una ilusión, de un sueño, de una parte de nuestro cuerpo, de la juventud incluso, de la confianza o la seguridad ante la vida, etc.

Además, alude otras pérdidas significativas necesarias para el crecimiento como nuestro nacimiento ya que al acontecer éste perdemos lo maravilloso que debe ser la vida uterina, el dejar de ser cargado en brazos de nuestros padres cuando aprendemos a caminar, la seguridad del hogar cuando ingresamos al colegio, la protegida infancia cuando llegamos a la adolescencia, cuando nace un hermano, cuando dejamos de ser solteros y renunciamos a ciertas libertades por contraer matrimonio y desde luego, las pérdidas físicas, emocionales, sexuales y sociales que la edad impone.(Fonnegra, 2001:163).

CAP. VI. EL ENFERMO TERMINAL.

Cuando hablamos de una enfermedad terminal, estamos hablando de que ésta no tiene cura, ni tratamiento y el tiempo de vida de quien la padece, es limitado.

Un enfermo terminal pasa por diferentes fases en su lucha contra la enfermedad y la muerte. Algunos ignoran la situación durante un tiempo y siguen trabajando como si estuvieran “tan bien como antes”. Otros van de un médico a otro con la esperanza de que el diagnóstico sea erróneo. Y otros intentan ocultar la verdad a su familia (o viceversa) (Kubler Ross, 1998:13).

Las etapas del duelo.

De acuerdo con el Modelo Escalonado de la Dra. Kubler Ross, (1994), existen diferentes etapas por las que pasa el individuo que se encuentra en fase terminal:

Fase de negación. Es la etapa considerada como la más difícil, ya que existe la negación fuerte cuando la gravedad del padecimiento se realiza de manera directa y con escasa sensibilidad o simpatía.

Fase de ira. El paciente llega al conocimiento de que es a él al que le toca morir y a nadie más. Se llena de sentimientos de irritación, envidia, amargura, y siempre se pregunta ¿por qué yo?

En contraste con la fase de negación, esta fase es muy difícil de afrontar para la familia y el personal y se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar.

Fase de Pacto. En esta fase, el enfermo ya no desea vivir largos años, sino que espera vivir para cumplir ciertos objetivos temporales.

Fase de depresión. El paciente reconoce que ya no puede seguir negando su enfermedad, ni puede dilatar la llegada de la muerte. Su insensibilidad y/o estoicismo, su ira y su rabia, serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida. Es una especie de luto anticipado del que brota una buena disposición para asumir la propia muerte y morir sereno. Los profesionales pueden ayudarlo, brindando un marco adecuado para que el enfermo resuelva problemas personales pendientes, como son: reconciliaciones, provisiones financieras, cuidado de los hijos, etc.

Fase de aceptación. Si el paciente tuvo tiempo y la ayuda tanatológica necesaria, llegará a la aceptación de su muerte sin depresión ni enojo.

En este punto se dan grandes momentos de silencio pero es aquí donde algunas comunicaciones están más llenas de sentido, la comunicación pasa de verbal, a no verbal.

La esperanza es lo único que generalmente persiste a lo largo de todas las fases anteriores especialmente después de la etapa de negación. La mayoría de los pacientes, dejan abierta una posibilidad de curación, de descubrimiento de un fármaco, o de un éxito de última hora en un proyecto de investigación. Es esta chispa de esperanza, la que los sostiene durante días, semanas o meses de sufrimiento. (Domínguez 2009:30, 32,33).

CAP. VII. AGONÍA Y MUERTE.

Preparar a la familia para la fase final: La agonía.

La agonía es una fase con entidad propia. Es difícil decir cuando se inicia y cuánto va a durar, ya que hay tantas agonías como enfermos. Viene a ser la culminación de una situación de retracción de la conciencia, que lleva consigo una desconexión con el exterior. Se caracteriza por un deterioro físico evidente de día en día: mayor debilidad, somnolencia, a veces agitación, desorientación, desinterés, dejadez, anorexia intensa y fallo orgánico. La mayor parte de las muertes se producen con un psiquismo descendido hasta el coma. No es frecuente una agonía lúcida.

La mayor parte de los enfermos terminan por entregarse sin lucha. Es rara una agonía con angustia. El moribundo por lo general demuestra mayor tranquilidad, incluso una atenuación o cesación de las molestias y dolores.

Esta fase normalmente crea una enorme angustia y a veces los familiares se derrumban, ya no pueden más, están exhaustos. Por esto es fundamental prepararles, informando de la posible evolución del proceso y de lo que pueden

hacer, hablar de todos sus miedos y dudas, de cómo actuar. La familia debe de sentirse útil, saber qué hacer, en esta dura fase que le espera.

¿Qué es la muerte?

La muerte es un suceso biológico, pero no es menos un suceso psicosocial: puede iniciar o detener un proceso que implica pérdida, aflicción y resolución, así como sus interrelaciones; un proceso que a menudo persiste entre los supervivientes mucho después de que ha ocurrido el deceso. (Corless, Germino, Pittman, 2005: 203).

La muerte a través de la historia.

El concepto de cadáver implica el de muerte, y la determinación de ésta, paradójicamente, no ha sido fácil en la historia de la humanidad.

Aunque aparentemente no debería existir dificultad de darse cuenta si una persona se encuentra en estado de muerte o de vida, es interesante asomarse a los pasajes de la historia que sobre este concepto se ha documentado, para comprender así muchos de los ritos o mitos que sobre la muerte se aducen a la fecha.

En el pasado, se identificaba la muerte de una persona con el cese de la función cardiorrespiratoria, pero actualmente se sabe que puede existir la muerte de partes del cuerpo, sin que esto equivalga a la muerte de la totalidad del individuo.

Ha habido una evolución importante del concepto de muerte en la historia de la humanidad, sobre todo ligado a los descubrimientos que sobre la reanimación de personas “aparentemente muertas” se fueron suscitando como parte del desarrollo tecnológico de la medicina.

Ya Galeno desde el punto de vista médico, refería en sus escritos, la confusión que existía sobre el criterio de diagnóstico de muerte en los casos de histeria, asfixia, coma y catalepsia, pues se daba cuenta que había ocasiones en que las

personas presentaban apariencia de muerte, y que no constituían un verdadero estado irreversible.

Naimónides a través de sus observaciones de casos clínicos, pensaba que era posible recuperar la vida después de ahogamiento, y ello fue confirmado cuando Elijah, médico contemporáneo suyo, restauró la respiración en un supuesto muerto por inmersión. Desde ese momento la pérdida de latido cardíaco y la respiración como diagnóstico de muerte empezó a ser cuestionable.

La práctica de los velorios se relaciona históricamente con la dificultad de determinar en muchos casos el estado de muerte, un antecedente de ello se encuentra en el Talmud, donde se pide a los deudos visitar el cuerpo del difunto por tres días para certificar la ausencia de signos vitales antes del enterramiento. Aparentemente la práctica del velorio de tres días evitaba el entierro de vivos, y la sociedad civil se encontraba conforme con ello, pero esa costumbre fue confrontada en el siglo XIV con la aparición de la Gran Plaga, ya que para evitar la epidemia se requería que los cadáveres fueran quemados lo antes posible. La pobre distinción entre coma y muerte, se reflejó en el miedo de la población al ser quemados vivos ya que en muchos casos de quema, los moribundos “revivían” en las hogueras, lo que causó pánico. y con estos hechos, el temor a la muerte se recrudeció en esa época. El médico del papa, Paulus Zacchiras escribió que durante 1740 a 1850 la única manera de hacer la distinción entre vida y muerte era la putrefacción, y otro investigador contemporáneo Winslow (1740) publicó su libro *Signos inciertos de muerte y peligro de enterramiento y disección prematura*. La población se encontraba cada vez más temerosa y perpleja sobre quién verdaderamente se encontraba muerto.

Otro acontecimiento que influyó sobre el criterio de defunción se ocasiono por un nuevo descubrimiento médico. En Francia (1740-1767) se empezó a enseñar la respiración artificial y muchas víctimas de ahogamiento, antes consideradas muertas, podían volver a la vida, la población nuevamente se preguntaba que era la muerte y si siempre se podría evitar a través de una tecnología. Por ello, en el

siglo XVIII las técnicas de resucitación incluían golpes y sacudidas para reanimar a la persona.

Obersales en 1721 y G. Bianchi 1755, dieron a conocer públicamente sus investigaciones sobre la electricidad, y en 1803 Aldini, con base en ellas, electrificó el “cadáver” de un convicto aplicándole un choque eléctrico, el reo revivió y con ello la sociedad quedó nuevamente pasmada del poder de la ciencia sobre la muerte. Por tanto, no es de extrañar que poco después, en 1808, Mary Shelley haya utilizado el caso Aldini como base para su novela Dr. Frankenstein. Nuevamente la sociedad tuvo conocimiento de la ciencia a través de la novela de ficción y apuntaló las ideas positivistas imperantes, la ciencia se volvía cada vez más el poder ilimitado del hombre sobre la muerte.

Pero el debate continuó; para 1701, Anton Von Leeuwenhock observó que había organismos que sobrevivían a la desecación por meses, y Baker y Spallanzani revivieron gusanos después de meses de animación suspendida. Claudio Berhard encontró “vida latente” en semillas, y S. Hunter y M. Hall revivieron reptiles y peces después de refrigeración en el proceso de hibernación.

¿Qué es la muerte?, se preguntaban todos, ¿puede regresarse a la vida después del cese de la respiración, desecación, hibernación, anestesia, choque eléctrico?
¿Quién está vivo y quién muerto?

En 1780, París, Antou Mermes popularizó el trance hipnótico, las personas observaban la conducta inconsciente de las personas; en aquellos momentos también se empezó a divulgar la existencia de zombis en África, y se relacionó el aparente estado cataléptico que se ocasionaba en el trance hipnótico, ¿no sería esta la prueba?, pensaba la sociedad, de que verdaderamente se podía regresar a los muertos’. Los familiares y aun los médicos necesitaban pruebas de muerte antes de proceder al enterramiento, pero en apariencia no había ninguna segura al respecto, por ello se empezaron a implementar una serie de artilugios para tratar de constatar la pérdida de la vida.

En el siglo XVIII se popularizaron las técnicas de poner un espejo en la nariz del cadáver para observar si éste no se empañaba, o una vela o pluma para observar algún imperceptible movimiento de respiración, se sumergían en agua a los cadáveres esperando que se reanimaran ante la ausencia de oxígeno (cosa que en verdad a veces funcionaba al haber un coma reversible), algunos científicos incluyeron la auscultación con estetoscopio, tomar el pulso, abrir arterias para observar si no había latido en el flujo de sangre, observación de manchas lívidas, ojos hundidos o una combinación de relajación muscular, falta de parpadeo, relajación de esfínteres y piel fría.

Hay que recordar que el primer concepto de “muerte cerebral” surgió muchos años antes, ya que W. Harvey había preservado la circulación y respiración en un decapitado en 1627.

No obstante, el público continuaba en pánico por el temor no solo al entierro prematuro sino por la falta de comprensión del significado de la resucitación por maniobras paliativas.

Otros preferían para evitar esa incertidumbre, que a sus familiares se les practicara una sangría toral, se embalsamaran, se realizara la autopsia, se cremaran, o decapitaran. Por lo menos así estaban seguros de que no sufrieran de un enterramiento prematuro.

Pero el problema no era solamente social, para las leyes cada vez era más difícil uniformar el criterio de muerte, los expertos utilizaban cada quien su propio método.

Para complicar más todo, en 1880 Sidney Ringer conservo un corazón latiendo por algún tiempo en solución salina; las personas se sorprendían que una parte esencial del cuerpo (donde muchos todavía creían se asentaba el alma), podía vivir separada del todo e *in vitro*.

Si antes fue importante el diagnóstico de muerte, ahora es imperioso, porque si algunas personas temían anteriormente ser enterradas vivas, en nuestra época, la

filosofía y la ética parten de la consideración de la realidad, por lo que en el caso del diagnóstico de muerte, la evidencia científica en este momento histórico, es para la medicina el diagnóstico de muerte encefálica. Es por ello que la reflexión parte de la comprensión del significado en la medicina de este concepto. Para la ciencia, parece claro que la muerte encefálica es equivalente a la muerte de la persona; y sus parámetros fueron establecidos desde 1981 por la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biochemical and Behavioral Research.

Muerte encefálica.

La muerte encefálica no trata de una nueva definición de muerte, sino de un criterio de indicio de muerte, después de que el paro cardíaco ha dejado de cumplir esa función.

La decisión del comité de Harvard de 1968 de fijar la muerte encefálica como criterio de la muerte, respondía por un lado, a una razón práctica: legitimar la extracción de órganos en los muertos encefálicos; por otro lado, a una razón objetiva: el paro cardíaco había dejado de ser un claro indicio de muerte como consecuencia de los avances médicos, el uso de marcapasos, la reanimación eléctrica cardíaca y con más razón, el trasplante de corazón, así como el empleo de la máquina de circulación extracorpórea que sustituye al corazón, evidenciaba que el corazón ya no constituía en sentido estricto, un órgano necesario para la vida, lo que constituye una necesidad para la vida, es la función de circulación y oxigenación sanguínea, que quede realizarse sin el órgano originario.

El problema es que los signos fisiopatológicos de la muerte no se presentaban en la muerte encefálica con apoyo respiratorio. Cuando el cerebro por falla de la circulación sanguínea interrumpe sus funciones, en **10 minutos**, se presenta daño irreversible. El fallo de las funciones encefálicas lleva a un paro respiratorio, que a su vez, produce un paro cardíaco y con ello las manifestaciones de los signos de

muerte. Existe por tanto una interdependencia de corazón y cerebro, pero con primacía encefálica, y ésta es una experiencia médica que puede ser probada. En el caso de utilización de un respirador, y ante el caso de diagnóstico de muerte encefálica, no sigue entonces ni el paro de corazón, ni los otros conocidos indicios de muerte, pues el respirador actúa como prótesis, que sustituye una función encefálica importante. Así como cualquier prótesis sustituye una función corporal, como en el caso del marcapasos la regulación del corazón, el respirador se encarga del control de la respiración. El corazón sigue latiendo, la circulación sanguínea del muerto encefálico sigue funcionando, pero se trata ya, de un cadáver.

La muerte encefálica se declaró como señal irreversible de muerte, porque a ésta le sigue también el paro cardíaco. En otras palabras porque, según los conocimientos médicos actuales es imposible vivir sin el funcionamiento del cerebro. En la unidad de cuidados intensivos, esta imposibilidad médica se enfrenta al hecho de que, con respiración artificial, siguen funcionando el corazón y la circulación sanguínea, Desde el punto de vista médico se suele argumentar que el muerto encefálico está, a pesar de todo, muerto, pero que la función de la circulación sanguínea se mantiene desde fuera de forma puramente maquina y técnica.

Reanimar o no reanimar.

Una de las decisiones más difíciles de tomar en el cuidado de enfermos congénitos, es cuando se acerca la terminalidad y se presenta la orden de no reanimar. Esta orden, que estrictamente significa no realizar maniobras de reanimación, se asocia con frecuencia a una reducción de tratamientos y cuidados. Tras ajustar por la severidad de la enfermedad, factores pronósticos y edad. Los pacientes con estas órdenes tienen una probabilidad de morir 30 veces superior a aquellos que no las tienen.

En la mayoría de estos casos, la edad es la variable que más se relaciona con dichas órdenes, y hasta en dos tercios de los casos la decisión se toma sin tener

en cuenta los deseos del paciente o de su familia y sin que haya correlación con los índices de calidad de vida existentes.

La decisión de no reanimar debería figurar explícitamente en la historia del paciente con enfermedad terminal tras ser consensuada con el paciente, si es posible, su familia y su equipo médico responsable. Esta decisión se debe tomar tras una valoración exhaustiva de los índices pronósticos y de calidad de vida. (Cerejido, 2001: 469-371).

Muerte Apropiaada

Según la enseñanza de Waissman, “Es aquella en la que hay ausencia de sufrimiento, persistencia de las relaciones significativas para el enfermo, intervalo para el dolor permisible, alivio de los conflictos restantes, creencia en la oportunidad, ejercicio de opciones y actividades factibles y comprensión de las limitaciones físicas, todo esto enmarcado dentro del ideal de cada ego”

Y Shneidman complementa:

“Cuando hablamos de una buena muerte, implicamos que es la apropiada, no sólo para el que muere, sino también para los principales sobrevivientes: una Muerte con la que ellos puedan vivir”

Si damos por supuesto que una muerte apropiada debe promover el respeto a la persona que muera y a sus familiares, si es aquélla que el paciente escogería en caso de que tuviera la oportunidad, si es en la que, durante el proceso de morir, se siente de tal manera tratado que le es posible dejar el control de todo en otras personas en quienes confía, y si por parte del tanatólogo, es aquella en la que realmente se ayuda de una manera eficaz, tanto al moribundo como a la familia a que vivan lo que pronto tendrán que vivir.

En la actualidad.

En 1930, como resultado de los grandes avances de la medicina, empezó un periodo en el que se confina a la muerte en los hospitales, ya para la década de los cincuentas, esto se va generalizando cada vez más y así, el cuidado de los enfermos en fase terminal es trasladado de la casa a las instituciones hospitalarias, dando por resultado que la sociedad de esa época, “escondiera” a la muerte en un afán de hacerla menos visible, para que no le recordara los horrores de la guerra que acababa de terminar.

En la década de los sesentas, la presencia de los familiares durante la muerte de un ser querido se vio disminuida en un 25% y durante esa época, se hace creer a todos que la muerte es algo sin importancia ya que al ocultarla se le despojaba de su sentido trágico, convirtiéndola en un hecho ordinario a la vez que tecnificándola y programándola, se le relegó y se le consideró insignificante.

El concepto y definición de la muerte según Potter (1971) y Gutiérrez (2006) ha variado a través del tiempo de acuerdo con la cultura, la religión y el pensamiento predominante de cada pueblo y de cada época, con la creencia o no, de la vida después de la muerte, que conlleva la esperanza de una vida cuando la estancia terrenal haya llegado a su fin.

Por la violencia tan frecuente en la vida cotidiana actual, al igual que durante las guerras, llega a verse a la muerte como algo natural, como también llega a suceder con los profesionistas del área de salud, quienes con un pensamiento biologista consideran a la muerte como un evento natural, normal y cotidiano, Dándole una interpretación solamente científica y técnica (Rebolledo, 1996; Tarasco, 1998)

Dans (1979), refiere, que la muerte como disolución de la unidad organizacional y funcional que compone a un individuo en realidad es un proceso, por lo que no se sabe cuando comienza hasta que el proceso ha terminado.

La muerte es parte de la vida misma (Di Caprio, 1999), es el resultado del envejecimiento y deterioro progresivo tanto orgánico como funcional. En otras ocasiones es el resultado del daño producido por diversas enfermedades agudas o crónicas cuya historia natural llega a su fase terminal a corto, mediano o largo plazo. En algunas ocasiones este plazo se ha modificado por los recursos que proporcionan el avance científico tecnológico y lo que muchas veces lo único que hacen es modificar la forma y el tiempo de morir.

La manera como se ve e interpreta a la muerte, ya sea como un acontecimiento general o ajeno, cambia cuando afecta a una persona en particular, cuando el enfermo o sus familiares se enteran de la posibilidad de la cercanía o la inminencia de la muerte, por lo que es importante conocer sus reacciones y actitudes en estas circunstancias (Veatch, 1976).

En tanatología entendemos por muerte, la pérdida de una persona. Es decir, lo que experimentamos como muerte es la pérdida de la pareja, del familiar, del amigo, es la pérdida de una relación personal y no solamente la pérdida de unos órganos vitales. El tanatólogo experimenta que la muerte se siente y se sufre.

CAP. VIII. LAS RELIGIONES.

La constatación del momento exacto de la muerte desde el punto de vista de la religión, se refiere al momento exacto de la separación del alma y el cuerpo, ya que el alma no es una sustancia visible y su separación del cuerpo como tal no se puede observar, solamente puede constatarse cuando acaba el efecto del alma sobre la materia, es decir, cuando deja de transmitir vida al cuerpo, como totalidad unitaria, La competencia de tal evidencia fue delegada al criterio de los médicos por la Iglesia Católica. (Juan Pablo II, 1989:4).

Para la iglesia Católica, todo en las Sagradas Escrituras, está en relación al Misterio Pascual de Cristo (Pasión, Muerte, Resurrección y Ascensión). Antes de El reinaba la Muerte en la creación. Pero Cristo, con su Muerte y Resurrección triunfa sobre ella y, desde ese instante, la Muerte cambia de sentido para el

Hombre Nuevo, que es el que muere con Cristo para resucitar con El y vivir eternamente en el Señor. (Reyes, 1997:240-241)

El Budismo.

Para el budismo la muerte es la fuerza que provoca que la realidad sea una ficción. La vida y el mundo, por lo mismo la muerte, son falsedades y meras invenciones. La totalidad de la vida y de la muerte es solamente una serie de transiciones en continuo cambio. La mayoría de la gente piensa que en la reencarnación, algo reencarna, algo que viaja de vida en vida. Pero el budismo no cree en una entidad independiente, inmutable, como un yo o un alma que sobreviva la muerte del cuerpo. El Buda tiene una concepción de muerte muy poderosa, por lo que debe haber una muy poderosa forma de pena. La única solución tendrá que ser la libertad. Esto lleva a la conciencia de la mente como mente, que es la esencia de la disciplina meditativa, requerida para prevenir que la mente nos lleve a los pantanos, o sea al retroceso. Reyes, 1997:200/207)

El Hinduismo.

El hinduismo es una religión, una cultura o, como dirían muchos hindúes, una forma de vida, se puede considerar como las tres cosas, puesto que las tradiciones hindúes no admiten la valoración occidental de los límites entre lo sagrado y lo no sagrado.

Las distintas tradiciones hindúes discrepan sobre que ocurre con el alma, cuando finalmente es liberada del ciclo de vida y muerte. Para algunos, el alma establece una jubilosa relación devota con el ser supremo y otras escuelas de pensamiento como el vaisnavismo bengalí, ven la liberación final como un estado de separación apasionada del alma humana de Dios. En este culto se concibe a Dios como Krisma y el alma asume el papel de las jóvenes pastoras que acompañan a la deidad. (Reyes, 1997:195)

Los hindúes no niegan la muerte, pero la restringen a lo ilusorio (Reyes, 1997:195).

El Hinduísmo, enfrenta la discontinuidad de la muerte oponiéndole la continuidad del ser, de lo real, de lo que verdaderamente es. Es decir, para el hindú no se opone la vida a la muerte Y si la continuidad se encuentra solamente en el ser, y no en la vida, es porque ésta tiene un comienzo. Si la vida entró en la existencia, necesariamente tendrá que salir de ella. (Reyes, 1997:198)

El Protestantismo.

Para el protestantismo y su entendimiento sobre la muerte, la fe tiene un papel central. La continuidad de la vida no esta en la inmoralidad, sino en la fe. La fe que es la que nos justifica.

Conociendo estos principios teológicos y bíblicos, el auxilio religioso que la iglesia protestante podrá dar al enfermo terminal y su familia, es sólo la palabra de Dios, porque en ella se finca nuestra fe y porque la palabra según San Juan, es Dios. Y todo depende de Dios y de su presencia.

El ritual protestante ante el enfermo terminal y el enfermo en fase terminal, es leerles la palabra de Dios para poder proveerles del último, trascendental y definitivo acto de fe. Ya que, según esta doctrina, la fe es la que da la vida eterna y no las obras que hagamos o dejemos de hacer. Si el enfermo y su familia, escuchan a Dios presente en su palabra, tendrán todo el consuelo y la ayuda necesarios. (Reyes, 1997:237).

CAP. IX. LA TANATOLOGÍA Y EL TRABAJO SOCIAL.

El concepto Tanatología, procede del griego thánatos = muerte, y logos = conocimiento.

La Tanatología es la ciencia de la muerte y sus manifestaciones. Gira alrededor del enfermo terminal y se basa en las descripciones y observaciones que sobre él se realizan para ofrecer un diagnóstico y mediante este, determinar las acciones a seguir (Kubler 1972).

El objetivo de la Tanatología es ayudar al hombre en aquello a lo que tiene derecho como primario y fundamental: A morir con dignidad, plena aceptación de la muerte y total paz.

Por lo que de acuerdo con Elisabeth Kubler Ross, por tener la importancia que tiene la tanatología, el estudio debe empezar con una visión de lo que es el hombre, sus necesidades, sus emociones y sus respuestas para entender y comprender sus dolores. Sobre todo esos sufrimientos que existen y son los más fuertes: el de la muerte y la desesperanza.

Perfil del Tanatólogo.

- Tener un profundo conocimiento, científico total de lo que es la Tanatología.
- Ser capaz de tener empatía con las personas.
- Desarrollar una gran habilidad para identificar rápidamente las necesidades de sus pacientes.
- Aptitud para las relaciones interpersonales.
- Tener un buen sentido del humor: ser capaz de reírse de lo absurdo de una situación y de él mismo.

¿Qué es un tanatólogo?

El Tanatólogo es el profesional que trabaja con pacientes terminales y tiene la capacidad para tolerar el contacto cercano con la muerte, el sufrimiento, la incertidumbre, la impotencia. Posee efectivas capacidades de escucha y responde adecuadamente, es consciente de sus propias limitaciones y por consiguiente de la frustración como elemento inseparable de la terapia al moribundo, posee un sólido entrenamiento y dispone de mecanismos de soporte propios.

¿En qué te puede ayudar un Tanatólogo?

El tanatólogo es el profesional capacitado que entiende, conoce el tema de la muerte y ayuda brindando apoyo durante todo el proceso de muerte, en la elaboración del duelo y así lograr vivirlo de una manera positiva.

Otra finalidad del tanatólogo es procurar que el paciente o cualquier ser humano que sufra una pérdida, se le trate con respeto, cariño y comprensión para ayudar a que conserve su dignidad hasta el último momento.

¿A quienes ayuda la Tanatología?

La Tanatología ayuda tanto a los pacientes terminales o en fase terminal como a los familiares y allegados desde que el familiar es diagnosticado, durante el proceso y posterior a la muerte para la elaboración del duelo.

Así como también se enfoca a cualquier pérdida significativa que tenga el ser humano.

El Trabajador Social.

El trabajo social, centra su trabajo cotidiano en las diversas pérdidas de los usuarios y usuarias que se atienden en el Instituto, por lo cual nuestra intervención profesional exige que adquiramos los conocimientos tanatológicos suficientes que permitan la sensibilidad, pero a su vez, que indique las reacciones típicas de los procesos. (Secretaría de Salud, 1999:56)

Evidentemente, la enfermedad crónica en un niño, no solo le provoca alteración física, sino que también altera la dinámica familiar, por lo que el cuidado de ellos va más allá del tratamiento médico, se requiere un cuidado adicional a las necesidades específicas familiares, en donde se trabaje hacia una parentalidad positiva, apoyo de redes, fortalecimiento de las relaciones interpersonales y autocuidado. (Navarro, Briceño, Villalobos, 2004:34).

El roll del Trabajador Social.

Es necesario establecer que el campo profesional del Trabajador Social, exige desarrollarse mediante modelos de intervención perfectamente definidos sobre su acción, de tal manera que se plantee el enfoque metodológico así como la concepción de un desarrollo teórico-práctico de nuestro ejercicio profesional a fin de analizar los esquemas operativos de nuestra intervención, encaminados a satisfacer las necesidades de la población usuaria de los servicios de los INSalud, coadyuvando a la intencionalidad de proporcionar una atención integral a los pacientes. (Secretaría de Salud, 1999:8).

Desde este marco de referencia, el Trabajo Social debe estar considerado como una actividad sustantiva, en cuanto a que lo social requiere atender paralelamente a lo biológico y a lo psicológico. (Secretaría de Salud, 1999:19).

Al respecto, la doctora Isa Fonnegra de Jaramillo comenta que el apoyo psicológico ante la inminencia de la muerte consiste en la posibilidad de construir entre dos –el enfermo y la trabajadora social con entrenamiento en tanatología-, un espacio de confianza, definitivamente terapéutico con el objetivo de romper las barreras de la incomunicación y facilitarle al enfermo el hablar y depositar en otro los miedos, las angustias, incluso el terror, sin la preocupación de dañar o empeorar las cosas, como puede ocurrir con un familiar por ejemplo (Fonnegra, 2001:140).

¿En donde encontramos el trabajo social para los moribundos?

A inicio del siglo XX, los roles de los pacientes y de los profesionales de la salud se volvieron cada vez más complejos y desafiantes. Los trabajadores sociales continúan proporcionando servicios en todos los entornos en los que los pacientes mueren: hospitales, programas de hospicio y el hogar. El entorno específico influye la naturaleza del servicio, pero no cambia la responsabilidad y misión básicas. El compromiso de ayudar a los pacientes moribundos y a sus familias se basa en el conocimiento y habilidades para ayudarlos a lidiar con un futuro incierto y, a menudo, terrible. Se prestan servicios valiosos cuando se guía o acompaña a las personas en su viaje (Corless, Germino, Pittman .2005:277).

INFORME METODOLÓGICO.

La presente investigación, fue descriptiva, se utilizó el siguiente proceso metodológico:

Investigación, Consistente en la aplicación de técnicas tales como la entrevista, observación, uso de fuentes documentales, búsqueda de todas aquellas circunstancias que inciden en la problemática de salud y en la calidad de vida del paciente; causas, consecuencias, repercusiones y alteraciones que la enfermedad congénita trae consigo en el núcleo familiar, entorno social, potencialidades y expectativas de cada uno de los afectados, así como, los recursos económicos, técnicos, instituciones y humanos con los que se cuenta, entre los principales aspectos a conocer. Combinando todo esto con la empatía.

Diagnóstico, utilizó técnicas como el análisis, interpretación y síntesis, identificó la problemática existente derivada de la enfermedades, tanto en el paciente como en su familia, la disposición y aspectos facilitadores para dar respuesta a la situación detectada y los recursos con los que se cuenta para iniciar el proceso tanatológico.

Programación. Una vez diagnostica la situación, involucró a los afectados para buscar los caminos correctos, tomando en cuenta las características de cada familia.

Ejecución. Con la finalidad de buscar la integración y adaptación de los familiares ante la situación, brindó asesoría y guía al paciente, al cuidador y a los demás familiares.

Seguimiento. Radica en la evolución de la atención que se proporcionará a la familia desde su inicio hasta el final.

Evaluación. Se llevó a cabo de manera permanente, periódica y continua con la finalidad de verificar los resultados obtenidos ,valorando la labor de cada uno de los integrantes en el proceso de duelo: paciente, cuidador, familia y profesional.

PROPUESTA:

Formación de grupos. La Trabajadora social-Tanatóloga, propone formar grupos de personas con problemáticas similares (enfermos terminales), para ayudar al paciente y su familia a superar la etapa final, apoyándose y coordinándose con otras disciplinas, según las necesidades detectadas.

CONCLUSIONES

Cada vez estoy más convencida de la importancia que tiene para el profesional en trabajo social vincular sus conocimientos con la tanatología, ya que ambos experimentan que la muerte se siente y se sufre, éstos me permitirán ayudar a las personas que están en fase terminal con dedicación, fortaleza y honestidad, acompañándola hasta su muerte, con la certeza de que no siempre será fácil, pero además me da la oportunidad de asistir también a las personas en sufrimiento tras la muerte de su ser querido, lo cual no deja de ser una tarea delicada y muy importante para la salud de quien atraviesa las diferentes etapas del duelo.

BIBLIOGRAFÍA

LIBROS:

I

ATTIE ACEVES, Carmen Leticia. (2002) “*La esfera psicológica y social del cardiópata Adulto*”. En: *Cardiopatías Congénitas en el Adulto*. Attie, Fause, México, D.F. Editorial Hargourt Brace.

CEREJIDO, Marcelino (1999) “*El envejecimiento, sus desafíos y esperanzas*”. Edit. UNAM y Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades. México, 1999.

CORLESS Inge, B. GERMINO Bárbara, PITTMAN Mary A. “*Agonía, Muerte y Duelo*”, un reto para la vida.

FONNEGRA De Jaramillo, Isa (2001) “De cara a la muerte”. Edit. Andrés Bello. Santiago de Chile.

JUAN PABLO II, (1989) “*Determinación del momento de la muerte*”, *Insegnamenti* XII, 2, núm. 4.

KAPLAN H, Sadock B. “*Duelo, luto y el sentimiento de pérdida*”. En: Edit. Médica Panamericana, S.A. 8ª. Ed. Madrid.

KUBLER Ross, Elisabeth (1998) *“Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido”*. Ediciones Martínez Roca, S.A. España.

NAVARRO Sandra, **BRICEÑO** Lilian, **VILLALOBOS** Jenny, (2004). *“Asistencia a la familia de un niño con enfermedad crónica”*. Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica, Pedregal P. “Enfermedades Crónicas en la Infancia” Boletín Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

PANGRAZZI, A. (1993) *“La pérdida de un ser querido: un viaje dentro de la vida”* Edit. Paulinas, Madrid.

PERLOFF JK, Koos B. Pregnancy and congenital heart disease. En: Perloff JK, Child JS. *Congenital Heart Disease in Adults*. Filadelfia. (1998) Edit. WB Saunders Company.

REYES ZUBIRÍA, Luis Alfonso. (1997) *“Persona y Espiritualidad”*. Curso Fundamental de Tanatología. Tomo I. México.

ROBLES DE FABRE, Teresa. *“El enfermo crónico y su familia”* (1987). Edit. Nuevo Mar y Centro Mexicano de Investigación y Clínico. México.

SECRETARÍA DE SALUD (1999) *“Modelo de Intervención de Trabajo Social de los Institutos Nacionales de Salud”* México, D.F.

REVISTAS

FAUSE, Attie, (2003) *“Código de Ética”*, Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez. Presentado en la LXI Reunión Ordinaria de Junta de Gobierno del 22 de Abril 2003. México, D.F.

SERRADAS, M. (2003) *“La Pedagogía hospitalaria, el niño enfermo”*. Un aspecto más en la intervención sociofamiliar. Revista de Pedagogía.

PÁGINAS ELECTRÓNICAS.

AMTAC

http://amtactanatologia.blogspot.com/2008_07_01_archive.html<http://lastresyuncuarto.wordpress.com/2008/08/10/tanatologa-virginia-ortiz-de-sanguino%C2%BFcomo-ve-la-muerte-la-tanatologia/>

http://amtactanatologia.blogspot.com/2008_07_01_archive.html

Aylwin, Solar, (2002) pp. 23. Consultado el 30-01-10, en: <http://200.63.96.115/pediat13/pfdf/200711/Asistencia.pdf>

Consejo Nacional de Población (CONAPO). Base de Datos de Defunciones 2007. *“Proyecciones de la población de México 2005-2050”*. México 2006. Secretaría de Salud. Dirección General de Información en Salud. Consultado en <http://estadística.inmujeres.gob.mx/myhpdf/506.pdf>

Domínguez Mondragón, Guadalupe (2009) *“La Tanatología y sus campos de aplicación”*, ensayo. http://www.publicaciones.ujat.mx/publicaciones/horizonte_san..

Fause, Attie, (2000) pp. 337 “Cardiopatías congénitas en el adulto”. Consultado en 06-11-2010 en [http://www.ugr.es/adeh/comunicaciones/gomez Diaz L.pdf](http://www.ugr.es/adeh/comunicaciones/gomez%20Diaz%20L.pdf)

Federación Mundial del Corazón, (2009). *World Heart Day. A workplace that encourages healthy habits can reduce heart disease and stroke*. Revisado el 10 de agosto de 2009, de: <http://www.world-heart-federation.org/what-we-do/world-heart-day/get-involved/about-workplace-wellness-programmes>

Florenzano Urzúa, Ramón (1995). *Psicología Médica* pp. 16 Consultado en 02,01, 2010 en: <http://200.63.96.115/pediat13/pfdf/200711/Asistencia.pdf>

Google, “Duelo y muerte”.

http://www.iconcología.net/catala/hospitalet/matges/model_guiadol.pdf

<http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp#biblio>

INEGI/Secretaría de Salud. (2007) Diez principales causas de mortalidad en hombres y mujeres. Revisado el 8 de agosto de 2009 de: SSA-SINAIS/INEGI. Consultado en http://sinais.salud.gob.mx/descargas/xls/diezprincausasmort2007_CNEGySR.xls.

Larraín Correa, Juan Agustín (2006) pp. 14-17 Señalización Célula-Célula durante el desarrollo temprano, pp. 14-17. Consultado el 06-11-2010 en <http://200.63.96.115/>.

Organización Mundial de la Salud (2007). “*Enfermedades cardiovasculares*”. Documento revisado el 5 de agosto de 2009 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/es/index.html>

Organización Mundial de la Salud [OMS] (2009). *El día mundial del corazón*. Documento revisado el 5 de agosto de 2009 de http://www.who.int/mediacentre/events/annual/world_heart_day/es/index.htm
!

Ortiz de Sanguino, Virginia (2008), “*Cómo ve la muerte la tanatología*”. <http://lastresyuncuarto.wordpress.com/2008/08/10/tanatologa-virginia-ortiz-de-sanguino%C2%BFcomo-ve-la-muerte-la-tanatologia/>

Sistema Nacional de Información en Salud [SINAIS] (2007). Boletín de Información Estadística. Volumen II “*Daños a la salud*”. Revisado el 8 de agosto de 2009, de: <http://www.sinais.salud.gob.mx/publicaciones/index.html>

Sistema Nacional de Información en Salud [SINAIS] (2007). “*Diez principales causas de mortalidad en hombres y mujeres*”. Revisado el 8 de agosto de 2009. de: http://www.sinais.salud.gob.mx/descargas/xls/diezprincausasmort2007_CNEGySR.xls