



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

**“PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR
SOCIAL ANTE EL DUELO EN FAMILIARES DE
PACIENTES DEL
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ”**

TESIS

QUE PRESENTAN:

ALEJANDRA AGUILAR CAMPOS

ROCIO AQUINO ROSAS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

DIRECTORA DE TESIS:

MTRA. MARTHA PATRICIA

FLORES AYÓN



MÉXICO.

2007



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

GRACIAS POR TODO



ROCIO

ALE

AGRADECIMIENTOS.

A nuestra directora de tesis Mtra. Martha Patricia Flores Ayón por su paciencia, tiempo, esfuerzo y dedicación hacia nuestro trabajo, por su excelente calidad humana y profesional que permite la apertura de ideas y retroalimenta la formación profesional.

A nuestro jurado revisor que con su conocimiento contribuyeron a la culminación de nuestro trabajo.

A los profesores de la licenciatura que con sus enseñanzas fueron la base de este trabajo y de la meta cumplida.

A nuestra casa la UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO, y a nuestra amada ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL.

GRACIAS POR TODO...

Atentamente:

ROCIO AQUINO ROSAS

ALEJANDRA AGUILAR CAMPOS

AGRADECIMIENTOS.

A Dios que me envió junto a dos seres humanos excelentes, **mis Padres**, que me han formado humana y académicamente, con esfuerzo, dedicación y principios que fortalecen mi persona y me hacen cada día mejor, Gracias por llegar conmigo hasta este momento de culminación de una meta más en mi vida, que realmente es suya, por estar a mi lado apoyándome en todo momento y motivar mi superación profesional.

Que Dios Los Bendiga Y Los Llene De Salud Siempre.



A mi hermana por estar a mi lado y comprenderme en todo momento, que todos tus sueños se cumplan y alcances lo que anhelas en la vida; el éxito también es tuyo.

A mi hermano por sus palabras de motivación hacia la terminación de mis estudios, aunque estas lejos siempre estas con nosotros.



A mis sobrinas Mitzi, Citlali, Marina y Yaretzi que la culminación de mis estudios profesionales sea motivo de un sueño nuevo en sus vidas, que logren todas sus metas y sepan que siempre cuentan conmigo.

A mis tíos Soledad e Isidro y **primos** Saúl, Hugo, y Alfredo; por motivarme siempre a seguir adelante.

A mi novio Michel por su estar conmigo en esta larga y gratificante etapa de mi formación profesional, se que no fue fácil pero contribuiste a que mi meta al fin este cumplida.



A mi compañera de tesis porque juntas recorrimos el camino profesional espero que esta experiencia sea gratificante en tu vida siempre y que todas tus metas se cumplan. Felicidades

A todas las familias del hospital que inconscientemente permitieron mi aprendizaje y dejaron una huella en mi vida, sin ellas esto no seria igual.

Gracias Familia

Atentamente:

ROCIO AQUINO ROSAS

AGRADECIMIENTOS.

A Dios y a mi Ángel por escucharme y darme señales que orientan mis pasos, y sobretodo por brindarme la oportunidad de ser quien soy; gracias por darme la oportunidad de vivir y por las capacidades otorgadas, por los grandes amigos y todo el entorno que me enseña día a día que todo esfuerzo es importante.

A mis Padres que en todo momento me apoyaron sin importar el tiempo, las desveladas, los cambios de humor que tengo de repente y por su **amor** incondicional.

Gracias Mamá por el tiempo compartido, por escucharme, por tus consejos cuando los necesite y por las noches interminables que me acompañaste.

Gracias Papá por estar siempre ahí apoyándome, dándome fuerzas para seguir adelante, porque como bien me dijiste, esta carrera es la mejor herencia que me puedes dar.

Gracias Elizabeth por ser mi hermana, por estar cuando te necesito, por echarme porras y sobre todo por ser un ejemplo de superación y mi gran ideal profesional y personal.

Gracias Familia, porque aunque no somos perfectos, siempre están a mi lado, demostrándome su amor, y espero que se sientan muy orgullosos de nuestro esfuerzo compartido y que por fin se ve culminado, aunque es el principio de la vida profesional que me han regalado.



"FAMILIA LOS AMO"

Gracias a las familias y a las autoridades del Hospital Infantil de México Federico Gómez por abrirnos las puertas de la institución y de sus vidas, por compartir sus experiencias y tenernos confianza, pero sobretodo por dejar en mí una gran enseñanza de vida.

Gracias a mi compañera de Tesis por compartir esta gran experiencia conmigo y trabajar en equipo, porque a pesar de las buenas y malas experiencias logramos llegar a la meta planteada.

Y por último y no menos importante por ello, **Gracias** a mis **Amigos** que me han escuchado y aguantado, por todo el tiempo que disfrutamos juntos y por los buenos y malos momentos, espero haber correspondido a su amistad.



***** QUE DIOS LOS BENDIGA A TODOS *****

Atentamente:

ALEJANDRA AGUILAR CAMPOS

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
---------------------------	---

CAPÍTULO 1 FAMILIA Y TEORÍA DE SISTEMAS

1.1. Concepto de Familia.....	5
1.2. Características de la Familia.....	6
1.3. Funciones de la Familia.....	7
1.4. Tipos de Familia.....	8
1.5. El Ciclo Vital de la Familia.....	9
1.6. El Papel de la Familia como un Sistema	14

CAPÍTULO 2 LA PÉRDIDA Y EL DUELO COMO AFECCIONES EN LA CALIDAD DE VIDA

2.1. Concepto de Pérdida.....	23
2.2. Tipos de Pérdidas.....	24
2.3. Concepto de Duelo.....	28
2.4. Etapas de Duelo.....	31
2.5. Tipos del Duelo.	34
2.6. Como Afecta el Duelo la Calidad de Vida.....	35
2.7. Como Afrontar el Duelo Ante las Pérdidas.....	40

CAPÍTULO 3 ALTERNATIVAS DE INTERVENCIÓN ANTE EL DUELO A PARTIR DE LA TANATOLOGÍA

3.1. Tanatología.....	45
3.2. Intervención del Trabajador Social con la Familia.....	49
✕ Niveles de Intervención.....	51
✕ Trabajo Social de Casos.....	53
✕ Trabajo Social de Grupos.....	55
3.3. Comunicación como Mecanismo para Superar el Duelo.....	57
3.4. Rituales.....	61
3.5. Reuniones Familiares.....	63
3.6. Religión.....	64
3.7. Grupos de Mutua Ayuda.....	65
3.8. Tratamiento Psicológico (Psicoterapia Individual).....	67
3.9. Terapia Educativa.....	68

3.10. Terapia Familiar.....	69
3.11. Terapia Ocupacional.....	70
3.12. Tiempo Libre y Ocio.....	71

CAPÍTULO 4 RESULTADOS Y ANÁLISIS DE DATOS

4.1. Justificación.....	74
4.2. Planteamiento del Problema.....	78
4.3. Objetivo General.....	79
4.4. Objetivos Específicos.....	79
4.5. Hipótesis.....	79
4.6. Variables.....	80
4.7. Operacionalización de las Variables.....	80
4.8. Universo de Trabajo.....	83
4.9. Selección de la Muestra.....	83
4.10. Tamaño de la Muestra.....	83
4.11. Criterios de Selección.....	83
4.12. Consideraciones Éticas.....	84
4.13. Instrumento.....	84
✂ Aplicación del Instrumento a las Familias.....	84
5.14. Resultados y Análisis de Datos.....	85
4.15. Experiencias Compartidas.....	116
4.16. Conclusiones.....	129
4.17. Sugerencias.....	134

CAPÍTULO 5 PROPUESTA DE INTERVENCIÓN INTEGRAL “LA TANATOLOGÍA COMO HERRAMIENTA DEL TRABAJADOR SOCIAL Y LA FAMILIA”

5.1. Justificación.....	137
5.2. Objetivo General.....	138
5.3. Objetivos Específicos.....	139
5.4. Metas.....	139
5.5. Límites.....	140
5.6. Recursos.....	140
5.7. Estrategia.....	141
5.8. Supervisión.....	142
5.9. Evaluación.....	142

PROYECTOS ESPECÍFICOS

Proyecto A "CAPACITACIÓN POR LA TRASCENDENCIA DEL PROFESIONAL".....	145
---	-----

PROYECTO B "APRENDIENDO A DEJAR EL DOLOR: INFORMACIÓN Y ATENCIÓN TANATOLÓGICA PARA FAMILIAS EN LA ELABORACIÓN DEL DUELO".....	181
---	-----

BIBLIOGRAFÍA	194
---------------------------	-----

ANEXOS

1. INSTRUMENTO: "INFORMACIÓN Y ATENCIÓN TANATOLÓGICA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROCESO DE DUELO Y CALIDAD DE VIDA".....	200
--	-----

2. TRÍPTICO INFORMATIVO DE TANATOLOGÍA.....	206
---	-----

INTRODUCCIÓN

La situación política, económica y social que presenta actualmente el país, se ve reflejado en las familias que acuden al hospital infantil de México Federico Gómez que no cuentan con los ingresos suficientes para satisfacer las necesidades básicas, que además presentan dificultades para acceder a servicios de salud y tienen limitantes para atender a los miembros que enferman, lo que les lleva a padecer situaciones difíciles. A las carencias se les agrega dolor emocional, por un lado del paciente ante la enfermedad y por el otro, de su familia que padece en su conjunto diversas pérdidas que van sucediendo a lo largo de su vida familiar. Por la importancia que tiene la familia en la sociedad y en ámbito social en el capítulo uno, se presentan los conceptos de familia sus características y los tipos de ésta, englobando su tarea y función de acuerdo al enfoque sistémico que establece la correlación de las partes como un todo, afectando directamente a cada miembro de manera individual.

Ante las pérdidas sobreviene el duelo, hecho que las hace vulnerables emocionalmente, agravándose la situación por la falta de información y atención oportuna, por lo cual se hace referencia en el segundo capítulo al concepto y tipos de pérdidas, el duelo, sus etapas, y la concepción de calidad de vida abordando la afectación que vive la familia ante éstas, además que se dan a conocer algunas actividades que ayudan a afrontarlo.

Para lograr una intervención integral ante el duelo, se retoman y se proponen en el tercer capítulo algunas formas de intervención partiendo principalmente de los aportes de la Tanatología y el Trabajo Social que como profesión multidisciplinaria posee habilidades y conocimientos teóricos-prácticos¹ para intervenir en diversas áreas tanto públicas como privadas mediante la investigación, planeación, ejecución y evaluación de planes, programas y proyectos, con la finalidad de promover el bienestar social, el empoderamiento y potenciación de los sujetos, grupos o comunidades, dando alternativas para la solución de problemas sociales. Así mismo se estudia la comunicación como medio para superar el duelo, los rituales, los grupos de mutua ayuda, la religión, el tiempo libre y ocio, la terapia ocupacional, familiar, psicológica y educativa.

De acuerdo al escenario planteado, a partir de la investigación teórica y de campo con las familias de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez conocimos su forma de pensar, sus emociones y sentimientos de manera directa, como se muestra en el capítulo cuatro análisis cualitativo de resultados. Se diseñó una propuesta de intervención del Trabajo Social que presentamos en el capítulo cinco cuya finalidad es integrar los conocimientos que aportan la Tanatología y el Trabajo Social para brindar una atención integral y tener la posibilidad de beneficiar la calidad de vida al brindar información y atención ante el duelo que viven frente a la

¹ Evangelista Eli, V Congreso Nacional de Trabajo Social "Dimensionalidad del Trabajo Social en México" Hospital General De México, México D.F 11 agosto 2007.

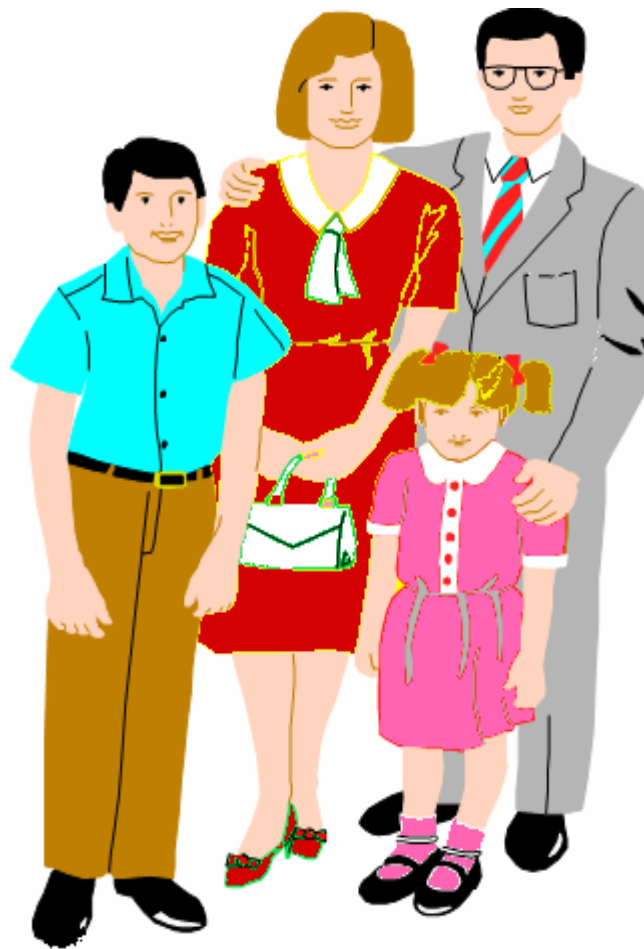
enfermedad, con el propósito de darles herramientas para que puedan afrontarlo, con sus propios recursos, de forma óptima. Esta propuesta de intervención tanatológica surge a partir de la detección de escasa atención a los familiares en relación a cómo afrontar la pérdida de la salud a partir del diagnóstico de la enfermedad y la elaboración del proceso de duelo. En la construcción de esta propuesta se consideran las necesidades de la población así como las condiciones sociales y contextuales que en el quinto capítulo se plantea mediante un programa integral que consiste en dos vertientes: 1) la capacitación del personal de trabajo social del hospital para hacer frente a la escasez de recursos humanos y 2) la información y atención a la familia mediante sesiones informativas, talleres y la formación de grupos de ayuda mutua.

La aportación teórica y práctica de la investigación sustenta la propuesta, que al momento de ejecutarla será necesario practicar una evaluación que nos permita comprobar si tiene los resultados esperados de tal forma que pueda proponerse su réplica en otras localidades e instituciones donde existan semejanzas en la problemática que se aborda y se tenga la posibilidad de beneficiar a otros usuarios, ya que tendrán al alcance un material de apoyo para hacer frente a situaciones de duelo.

CAPITULO 1

/

FAMILIA Y TEORÍA DE SISTEMAS



En su origen, el hombre nace desprotegido ante un medio adverso, por razones de sobrevivencia y reproducción se reúne, por el hecho fundamental, de convivencia con sus semejantes, por lo que llega a formar agrupaciones primarias, (familias), para después formar clanes, hordas o tribus. La familia es la institución de mayor relevancia para su subsistencia, de ahí que se le considera la célula de la sociedad¹.

Se pueden encontrar diversos conceptos de familia, ya que ésta no siempre ha sido la misma, pues ha variado de acuerdo al momento histórico en el que se esté desarrollando, manifestándose con diversas características dependiendo del lugar y el espacio, lo que ha demostrado que nunca permanece igual sino que se adapta a los cambios sociales, tecnológicos, económicos, culturales, históricos, y políticos de cada sociedad; muestra de esto es que en las décadas de los 40' a los 60' del siglo veinte, se consolidó el modelo de familia tradicional en la que la pareja formada por el hombre y la mujer tenían entre ocho y diez hijos aproximadamente, la madre administraba el hogar y el padre tenía el rol de la manutención económica. En la actualidad ya no encontramos fácilmente familias con diez hijos, de tal forma que para los años 70' y 80' la familia se compacta, hay menos hijos y el padre participa en las labores del hogar, la crianza de los hijos y las madres comienzan a trabajar.

Actualmente las familias tienen que enfrentarse a un contexto social globalizado, con tecnología de punta, medios de comunicación, insuficientes servicios de educación y salud, que sin duda sobrevivirán y se perpetuarán por años a pesar de las adversidades; hoy no solo hay un modelo de familia sino varios que muestran la fuerza indiscutible de ésta, como dice Amanda Artola "privilegiando sobre todo su función de ser núcleo de afectos".²

A todo esto hay que agregar factores como la igualdad del sexo, el trabajo de la mujer fuera de casa, su progresiva profesionalización, el problema de la vivienda y los desplazamientos geográficos. Elementos inductores múltiples en extensión y frecuencia que operan en la aparición de nuevos modelos familiares no consolidados. Hoy en día la sociedad con quien la familia comparte su temporalidad es muy diferente a la que conocieron nuestros abuelos. Ideas, criterios, formas de conducta que aparecían ayer como incuestionables, han pasado a adquirir un perfil más borroso. La matriz cultural que en estos tiempos nos entrama es la de una sociedad pluralista que se basa en el reconocimiento, aceptación y valoración de la diversidad en los distintos órdenes y niveles de la vida, en razón de esa permanente y dinámica interacción entre la sociedad pluralista y las familias, las normas y conductas internas de éstas han variado.³

1.1. Concepto de Familia.

¹ Estrada Inda Lauro, "El ciclo vital de la familia", Ed. Grijalbo, México DF, 2003. Pág. 11

² Artola Amanda, Ramón Piezzi, Comp., "La familia en la sociedad". Ed. Espacio Buenos Aires Argentina 2000. Pág. 23

³ Op Cit. Artola Amanda, Ramón Piezzi, Comp., pág.22-25

Hoy la definición de familia ha cambiado a tal grado que existe una confusión. Antes la familia era formada por papá, mamá y los hijos, actualmente la familia es más que un concepto, sin embargo no cabe duda que a pesar de las distintas circunstancias y contextos sociales es el núcleo básico de toda sociedad.

Existen distintos enfoques para la definición de familia:

Desde el punto de vista jurídico se refiere "al grupo formado por la pareja, sus ascendientes y descendientes, así como por otras personas unidas por vínculos de sangre o matrimonio o sólo civiles, a los que el ordenamiento positivo impone deberes y otorga derechos jurídicos"⁴

En psicología⁵ se valora a la familia como la célula básica de desarrollo y experiencia en donde los individuos están unidos por:

Razones Biológicas: Al perpetuar la especie y ayudar al indefenso infante humano en su crianza, hasta llegar a que se autosostenga.

Razones Psicológicas: Para proveer la satisfacción de necesidades afectivas básicas que permite el desarrollo y el crecimiento pleno de las potencialidades y ofrece el ámbito óptimo para la identificación con los roles sexuales.

Razones Socio-Económicas: Es la unidad básica de supervivencia

Para Ezequiel Ander-Egg la familia "es la forma de vinculación y convivencia más íntima en la que la mayoría de las personas suelen vivir buena parte de su vida. A lo largo de la historia ha ido adoptando diferentes formas, de ahí que sea un error considerar que hay un modelo único de familia. En sentido estricto y restringido, se designa como familia al grupo que tiene su fundamento en lazos consanguíneos. En su acepción amplia, la palabra "familia" hace referencia al conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines con su tronco genético común. Analógicamente, se dice que constituye una familia un conjunto de individuos que tienen entre sí relaciones de origen y semejanza"⁶

Ivonne Castellán menciona: Una familia puede ser definida como una reunión de individuos: unidos por vínculos de sangre; que viven bajo el mismo techo o en un mismo conjunto de habitaciones, con una comunidad de servicios.⁷

⁴ Eroles Carlos, Coord., "Familia y Trabajo Social, un enfoque clínico e interdisciplinario de la intervención profesional", Ed. Espacio, Buenos Aires, 1998, pp.138-140

⁵ Op Cit. Eroles, Pág. 2.

⁶ Ander Egg-Ezequiel. "Diccionario de Trabajo Social". Ed. Lumen, Buenos Aires Argentina, 1996, Pág.128

⁷ Castellan Yvonne. "La Familia". Ed. Fondo de Cultura Económica, México D, F 1985, Pág. 7

Florencio Escardo dice: La familia es una entidad basada en la unión biológica de una pareja que se consume con los hijos y que constituye un grupo primario en el que cada uno tiene funciones claramente definidas.⁸

Carlos Eroles asevera que la familia es el núcleo fundamental de la sociedad, en ella el ser humano nace, crece y se desarrolla. En su tarea socializadora, la familia cumple con la trascendente función social de preservar y transmitir los valores y las tradiciones del pueblo, sirviendo de enlace a las generaciones.⁹

La familia se entiende como una unidad básica biopsicosocial con leyes y dinámicas propias, que le permiten mantenerse en equilibrio y soportar las tensiones y variaciones sin perder la identidad como grupo primario de organización social, a través de la unidad, la continuidad en el tiempo y el reconocimiento de la comunidad que lo rodea.

Para efectos de la investigación se conceptualizará a la familia como el grupo de personas con o sin lazo consanguíneo unidas por el sentimiento de amor, donde se aprenden o remodelan los valores, las normas, aptitudes, actitudes hábitos y conductas, dentro de la familia cada miembro puede desempeñar distintos roles sin dejar de lado su función principal de apoyo emocional ante distintas situaciones adversas, indispensables para el desarrollo de cada integrante.

1.2. Características de la Familia.

La estructura de la familia se ha modificado con el paso del tiempo de acuerdo al contexto social y a sus necesidades por lo que es necesario enfatizar que cada una cuenta con características propias flexibles, es decir se pueden preservar, modificar o no existir. A continuación se describen algunas características de acuerdo al contexto actual:

- ✓ La familia puede ser una unidad de supervivencia y desarrollo para los integrantes, siempre que se procure con su cooperación, comprensión y actitudes ser un factor positivo para el crecimiento. Si sucediera lo contrario, su influencia puede convertirse en un obstáculo para el desarrollo evolutivo de ésta.
- ✓ No necesariamente la conforman personas unidas por lazos de consanguinidad.
- ✓ Es un espacio productor, transmisor y remodelador de pautas y prácticas culturales como: costumbres, estilos de vida, hábitos, normas, valores y tradiciones.

⁸ Escardo Florencio. "Anatomía de la familia". Ed. Lidiun, 11° edición, Buenos Aires, 1992, Pág. 1

⁹ Op Cit. Eroles, Pág. 131.

- ✓ Los integrantes tienen derechos y obligaciones de acuerdo al rol que desempeñen dentro de la familia.
- ✓ Existe una convivencia entre miembros, es un ámbito que incide para la formación de identidad.
- ✓ Es el primer espacio de socialización los individuos.
- ✓ Los integrantes conviven y comparten la abundancia o escasez de recursos de subsistencia y servicios.
- ✓ Satisface necesidades emocionales entre los miembros.
- ✓ Entre los integrantes hay apoyo incondicional, solidaridad y cooperación ante cualquier situación.

1.3. Funciones de la Familia.

La familia puede o no desempeñar las siguientes funciones de acuerdo a la estructura y dinámica interior, aunque no son exclusivas:

a) Función reguladora de las relaciones sexuales y la reproducción.

La unión sexual de la pareja, en la familia, tiene como finalidad la reproducción de la especie humana, la procreación, es en buena parte sinónimo de familia.

b) Función económica:

Esta función, presenta un doble aspecto, como unidad productora de bienes y servicios donde sus miembros pueden ser empleados de la empresa familiar, o pueden trabajar fuera de la ésta para contribuir al aporte económico, y como unidad de consumo para la satisfacción de las necesidades básicas.

c) Función educativa y socializadora.

La tarea fundamental de la familia es transformar en determinado tiempo a sus integrantes en individuos autónomos con plena independencia para desarrollarse en la sociedad.

d) Función afectiva.

El hombre requiere de afecto para lograr un equilibrio físico, emocional y psíquico, la familia es la que en forma natural provee afecto y apoyo entre los miembros que la integran.

A la familia le correspondería para un sano desarrollo de sus integrantes cumplir con las características y funciones mencionadas, sin embargo, esto depende de su estructura y dinámica interna de cada una, por lo que pueden no cumplir una o varias de éstas, y esto provocar disfunciones en los miembros o en su caso conservar al sistema familiar.

1.4. Tipos de Familia.

En su recorrido evolutivo la familia no es un sistema estandarizado ni estable puesto que ha adoptado formas diversas de acuerdo a cada contexto histórico y cultural de la sociedad. En la actualidad existen distintos tipos de familia que han sido estudiados y conceptualizados por distintos autores como Carlos Eroles, Adriana López Ramírez y Aída Valero Chávez, los cuales se complementan de la siguiente forma:

Familia nuclear: Se encuentra formada solamente por los padres e hijos, pudiendo coexistir con alguna de otro tipo, se puede creer que este tipo de familia es independiente a sus familias de origen sin embargo siempre se recurre a ellas en los momentos de conflicto.

Familia ampliada o extensa: Se refiere a las familias donde hay convivencia con los miembros de otras generaciones y/o la presencia de otros familiares bajo un mismo techo.

Familia reconstituida, ensamblada (reciclada): Es el grupo familiar que lo conforman una pareja que ha tenido (uno o ambos) experiencias matrimoniales anteriores es decir son los "separados vueltos a casar", en la actualidad son una estructura familiar que se multiplica.

Familia separada: Aquí se conceptualiza a la familia desde el hijo, en donde los padres no cohabitan la misma casa, sin embargo, pueden con su cooperación, comprensión y actitudes ser un factor positivo para el crecimiento de su hijo. Si sucediera lo contrario, su influencia puede convertirse en un obstáculo para el desarrollo evolutivo del hijo.

Grupos de crianza: Son las personas o familiares que se convierten en referentes familiares de un niño, que se hacen cargo de él por distintas circunstancias, los tíos (a cargo del sobrino) o los vecinos (que se hacen responsables de un niño).

Familia monoparental: Se trata de una madre o de un padre que conforman con su(s) hijo (s), un grupo familiar. Es una realidad en crecimiento y es más numeroso el grupo de madres solas cabeza de familia.

Familia de amigos: Es una realidad existente en diversos sectores sociales, esencialmente en las zonas con fuerte migración de jóvenes, se considera a los amigos como familia pero no lo son, con base a los lazos de afecto surgido por la amistad, así los amigos cumplen roles de tíos, primos, abuelos, hijos, nietos, madre o padre.

4.5. El ciclo vital de la familia.

La familia como todo organismo vivo, tiene una historia, un nacimiento y un desarrollo. Se reproduce, declina y también muere. Confronta diferentes tareas en cada uno de estos pasos: la unión de dos seres con una meta común; el advenimiento de los hijos, el educarlos en sus funciones sexuales y sociales, el soltarlos a tiempo para la formación de nuevas unidades y el quedar la pareja sola nuevamente.¹⁰

La familia como unidad sistémica, y haciendo un paralelismo con el sistema de menor jerarquía de los individuos, seres humanos que la constituyen, tiene también un ciclo vital, un origen, un desarrollo y un final.

Las etapas y fases que idealmente tendrían una secuencia lineal, en la realidad algunas de ellas no se dan en forma sucesiva, sino a veces simultánea, llegando en ocasiones a pasar a una posterior sin haber cumplido previamente, de manera adecuada o completa la anterior, con las dificultades o desviaciones que ello implica para un proceso evolutivo más sano o positivo.¹¹

ETAPAS	FASES
---------------	--------------

¹⁰ Op Cit. Estrada, Pág. 12

¹¹ Pérez Fernández, Rubio Aureoles Eusebio, Coord., "Antología de la sexualidad humana", Tomo II, Ed. MIGUEL ANGEL PORRUA, México, 1994, Pág. 182-189

I. Los antecedentes (Fases preliminares)	<ol style="list-style-type: none">1. El desprendimiento de la familia de origen.2. El encuentro y el cortejo.3. El proyecto de pareja y la decisión de serlo
II. El inicio (Fases tempranas)	<ol style="list-style-type: none">4. El matrimonio: compromiso de vida y constitución formal de ser pareja.5. Integración inicial y decisión de ser familia.6. Advenimiento de los hijos. Nuevos roles.7. Familia e hijos pequeños. Lactancia, 1ª infancia.
III. El desarrollo (Fases intermedias)	<ol style="list-style-type: none">8. Familia y época preescolar.9. Los hijos y la escuela.10. Pubertad y adolescencia de los hijos.11. Los hijos jóvenes-adultos.
IV. La declinación (Fases tardías)	<ol style="list-style-type: none">12. El desprendimiento de los hijos, el nido vacío y el reencuentro.13. Las nuevas familias. Nuevos roles.14. Vejez y muerte. Disolución de la familia nuclear.

Pérez Fernández, Rubio Aureoles Eusebio, Coord., "Antología de la sexualidad humana", Tomo II, Ed. MIGUEL ANGEL PORRUA, México, 1994, Pág.183

I. Etapa de antecedentes

Las tres fases preliminares de esta etapa de la formación de la familia. El desprendimiento de la familia de origen, es el proceso del desarrollo psicológico de alcanzar la capacidad de autonomía emocional y de autosuficiencia, que le permita al hijo joven adulto la toma de sus decisiones de vida con verdadera libertad y responsabilidad, no al mero hecho de salirse físicamente de la familia de origen, sin que se hayan dado los elementos anteriores. La siguiente fase, la del encuentro con la pareja potencial y el cortejo de la misma con miras a llegar a integrarse como tal, se ve influido muchas veces por distintas presiones ya sean de la familia de origen como de su medio social, tanto en el caso del hombre como de la mujer, y en estas condiciones el que ambos sean capaces de plantearse un proyecto de pareja y tomen la decisión de serlo con un mayor grado de libertad y conciencia.

II. Etapa inicial

La primera fase de esta etapa es en general la que tiene un inicio más claro y definido, marcado por el ritual del matrimonio de la pareja, pero es esencialmente cuando ambos hacen explícito y públicamente manifiesto su compromiso de vida, pues son los dos en un acto de libertad supuestamente con plena conciencia y responsabilidad los que se comprometen uno con otro a ser pareja. En la siguiente fase, ya la pareja conviviendo formalmente tendrán la oportunidad ambos de irse integrando y adaptando en forma inicial a su vida juntos, idealmente en forma independiente de ambas familias de origen, en el sentido psicológico sobre todo, con respeto a su autonomía, a su espacio vital y a su privacidad física y emocional.

Esto se facilita cuando la pareja cuenta con vivienda independiente, aunque no necesariamente depende de ello. Al término de esta fase la pareja puede dar un paso trascendental, la decisión de ser familia, lo cual idealmente debería de hacerse con plena conciencia, como algo programado por ambos cónyuges en su proyecto de vida de pareja y familia, el momento de hacerlo para que ambos estén preparados a pasar de un sistema de dos adultos, de la pareja, del matrimonio que no es familia aún, a un sistema de más de dos, que ya incluye una nueva generación.

La siguiente fase, la del advenimiento del/los hijo/s, marca formalmente el paso de ser *ya* familia, que se había planteado como decisión en la fase anterior, y que trae con ello la adquisición de nuevos roles primarios por parte de los miembros de la pareja, que además del inicial de hija/o, después novia/o, esposa/o, adquieren ahora el de madre y padre, de significancia trascendente. Es en la fase de hijos pequeños, la lactancia y la primera infancia, traslapada con la parte final de la anterior, en que la familia sufre una de sus primeras crisis de adaptación normativa del ciclo vital. Después del entusiasmo, la ilusión y las fantasías (y a veces temores) alrededor del embarazo y el nacimiento del primer hijo, la demanda de atención y cuidados que exige pueden ser de tal magnitud, sobre todo si se tienen dos o más hijos pequeños muy seguidos, o hubo un embarazo y parto gemelar o múltiple, sin la suficiente preparación de la pareja para estos cambios, en que el *stress* de ellos, los sentimientos de desplazamiento que puede llegar a sentir el padre, etcétera, abatan el umbral de tolerancia a la frustración y aumente el nivel de irritabilidad-tensión entre los miembros de una familia así. Éste puede ser un factor, además de las necesidades particulares de la madre de tiempo personal, para actividades de realización personal, laboral o profesional, por el que cada vez más y más tempranamente los infantes son enviados a las guarderías y/o los centros de desarrollo infantil, en su sección maternal.

III. Etapa de desarrollo

Si bien ya en las dos últimas fases de la etapa anterior, la familia como tal empieza a realizar sus primeras funciones psicosociales hacia los menores, especialmente las funciones nutricia y vincular, fundamentales para sobrevivencia y el

bienestar emocional de los hijos. Es en las siguientes cuatro fases de la etapa del desarrollo que llega a realizar todas ellas e idealmente a plenitud, con las otras instancias sociales que participan en el proceso; en nuestro medio es importante destacar el papel que juega en estas fases la familia extendida, generalmente en forma positiva y de apoyo, aunque a veces llega a ser un tanto intrusiva si no se respetan muy bien los límites intersistémicos. Es en la época preescolar cuando las funciones psicosociales de la familia llegan a tener la mayor relevancia, pues es entonces que constituye la casi totalidad del mundo interaccional de los hijos. El hijo va adquiriendo seguridad emocional, autoestima y un sentido de pertenencia familiar, a través del afecto y la aceptación que le ayudan mucho en el desarrollo de su identidad como ya se apuntaba, primero grupal, familiar y con base en ella individual, en la medida que la misma familia la apoya y la respeta.

El marco de referencia de lo que es permitido o aceptado requiere hacerse más preciso y consistente, racionalmente fundamentado para ayudar a los hijos a incorporarlo adecuadamente. En la siguiente fase la elección de escuela es de gran importancia, buscando que se dé una complementariedad adecuada entre ella y la familia, que no haya grandes o graves discrepancias entre el modelo formativo que se lleva en la escuela con el de la familia, pues de otro modo se puede causar confusión y desorientación a los niños.

La fase de la pubertad y la adolescencia de los hijos suele ser crítica, pues remueve con frecuencia muchas de las ansiedades que ambos, madre y padre, vivieron cuando les tocó a ellos mismos vivirla; la aparición de los caracteres sexuales secundarios, el despertar de la genitalidad y el cuestionamiento que los hijos adolescentes hacen de la autoridad paterna, particularmente si ha sido manejada en forma impositiva, irracional y autoritaria, la forma de retar las costumbres y las normas sociales, especialmente si se han manejado en forma eminentemente convencional y con incongruencia.

El conflicto que se genera puede ser de mayor o menor gravedad, en especial si queda inserto en una conflictiva familiar conyugal de fondo, agravada por los desacuerdos en el manejo de la situación y las mutuas inculpaciones.

La última fase de esta etapa, los hijos jóvenes adultos, aun dentro de la familia, siendo una gran oportunidad de compartir para padres e hijos la satisfacción profunda de una tarea cumplida por ambas partes, de los padres haber apoyado y facilitado el proceso de maduración de los hijos, para éstos el ser capaces de alcanzar su verdadera autonomía, la emocional y la capacidad de autosuficiencia aun dentro del seno del hogar, y no ficticiamente con la mera salida física, manteniendo dependencias internas e inconscientes. Sólo se es libre verdaderamente cuando se puede acercar y alejar, mantener distancia y cercanía, de la familia de origen, disfrutar y conservar su pertenencia en sentido más amplio, preservando los límites y la privacidad del grupo nuclear más chico de convivencia.

IV. Etapa de declinación o involución

Pasamos a esta etapa iniciándola con la fase del desprendimiento de los hijos jóvenes adultos ya, los que se separan del hogar original por diversas razones, por irse a estudiar o trabajar a otro lado, porque han tomado la decisión de hacer su propia vida y casarse o vivir independientemente ellos solos. Esta fase coincide con las de la etapa de antecedentes o la primera de la etapa inicial de un nuevo grupo familiar potencial y concluye así un ciclo, pero continuándose aun el de la familia que estamos siguiendo en su ciclo vital. Ésta es la fase en que si se da el desprendimiento de todos los hijos (sólo uno, dos o tres) en forma casi simultánea, la pareja original se queda sola de nueva cuenta y algunos autores la han denominado el "nido vacío", al concluir las tareas fundamentales de los roles materno y paterno que alcanzan su mayor importancia en las etapas anteriores, padre y madre se encuentran nuevamente con el rol fundamental de esposa y esposo, que si se había descuidado en las fases previas del proceso, resulta un reencuentro entre casi desconocidos, extraños, que necesitan redescubrirle. Ésta es una etapa que puede ser de crisis u oportunidad para mayor crecimiento y enriquecimiento en la pareja que ha sabido mantener su vínculo conyugal y no sólo el coparental.

Continuando su propio proceso evolutivo los hijos pueden haber pasado ya de la fase inicial de integración de su matrimonio a ser una nueva familia, y el advenimiento de los miembros de esta tercera generación, permite adquirir a los padres de la familia original que hemos venido siguiendo en su ciclo vital, adquirir nuevos roles, el de abuela y abuelo, desplegando en ellos capacidades afectivas a veces depuradas por la experiencia de los años. En nuestro medio con frecuencia, al tener mayor número de hijos, tres o más, y de edades diversas es posible que se den algunas de estas fases en forma simultánea o incluso se modifique el orden de las mismas o llegue a saltarse alguna, pues puede ya entrarse a la fase de nuevas familias y aun tener hijos adolescentes o jóvenes adultos dentro de la familia que no han decidido desprenderse todavía.

En este caso no se da el nido vacío y la siguiente fase, con la muerte de uno de los cónyuges y que la consecuente disolución del núcleo familiar original, se presente sin que la pareja llegue al reencuentro o a la vejez los dos solos. Cuando llega a darse esta última fase, la pareja de los padres ya viejos y solos con frecuencia se adscribe a la de alguno de los hijos, sobre todo si sólo quedara uno de los padres, el mantenerse viviendo solo e independiente para un viejo requiere recursos de salud y económicos que no siempre se tienen.

1.6. El Papel de la Familia como un Sistema.

El presente trabajo es apoyado y sustentado por la Teoría General de sistemas que permite tener un panorama completo sobre la dinámica familiar, se abordará a la familia desde este enfoque que establece la correlación de las partes como un todo, el cual afecta directamente a cada miembro de manera individual.

El creador de esta teoría, el biólogo alemán Ludwing Von Bertalanffy 1941, la concibió como una teoría general capaz de elaborar principios y modelos que fueran aplicables a todos los sistemas, cualquiera que sea la naturaleza de sus partes y el nivel de organización.

Bertalanffy define al sistema "como un complejo de elementos interactuantes en el cual el estudio de las partes y los procesos aislados es necesario, además de resolver los problemas decisivos hallados en la organización y el orden que lo unifican, resultantes de la interacción dinámica de las partes y que hacen diferente el comportamiento de éstas cuando se estudian aisladas o dentro del todo".¹² Es decir que hay una interdependencia entre las partes, por lo que si hay un cambio en uno de los elementos del sistema, provocará un cambio en los otros que lo conforman, por lo que su comprensión se presenta cuando se estudian globalmente.

Ander-Egg define al sistema como un "Conjunto delimitado de elementos diversos que tienen ciertas propiedades y posiciones, pero que están funcionalmente interrelacionados entre sí y que dependen recíprocamente los unos de los otros, de manera que forman un todo organizado u orgánico"¹³

Por su parte Cusinato lo define "como cualquier entidad, abstracta o concreta, construida por partes interdependientes".¹⁴

Se utiliza el término sistema para referirse a una amplia gama de fenómenos, desde los sistemas de comunicación hasta los sistemas ecológicos, de control, educativo, etc. El estudio de los sistemas mira exclusivamente a los sistemas activos, a aquellos que producen comportamientos. El comportamiento manifestado por un sistema consiste en una secuencia de actos interdependientes llamada operación, la cual consta de una serie de actos, cada uno de estos es necesario para conseguir un determinado resultado.¹⁵

Cada sistema posee un margen propio de libertad de elección en cuanto a los medios e itinerarios y en lo tocante a los fines y a los resultados que se pretenden alcanzar. Existen sistemas extremadamente simples, como los del tipo binario, provistos tan sólo de dos estados posibles (abierto/cerrado, encendido/apagado);

¹² Ludwing Von Bertalanffy "Teoría General de los Sistemas: Fundamentos, Desarrollo, Aplicaciones", Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1976, Pág. 31,57

¹³ Op Cit. Ander Egg, pág. 274

¹⁴ Cusinato Mario "Psicología de las Relaciones familiares", Ed. Herder, Barcelona, 1992, Pág 231.

¹⁵ Idem. Cusinato, Pág. 231-232.

sistemas más complejos capaces de adaptarse a un cierto ámbito de condiciones. Otros son libres en cuanto a los medios para alcanzar un fin, pero no pueden cambiar el fin mismo, hay sistemas que pueden elegir las modalidades de la acción y fijar el fin.¹⁶

La Teoría General de Sistemas tiene su fundamento en tres premisas básicas:

1. Los sistemas existen dentro de sistemas: Cada sistema existe dentro de otro más grande. Por ejemplo, la familia se encuentra dentro de un sistema mucho más grande como lo es la sociedad.
2. Los sistemas son abiertos: Cada sistema recibe y descarga información, energía, recursos y/o materiales en otros sistemas. Principalmente se caracteriza por un proceso de cambio infinito con su entorno. Un sistema deja de ser abierto cuando pierde el intercambio con dicho entorno, es decir pierde sus fuentes de energía para generar transformaciones o procesamientos que puedan ser recibidos y descargados.
3. Las funciones de un sistema dependen de su estructura: Esta premisa es aplicable también para los sistemas biológicos y mecánicos.

Se define a los subsistemas como la división de un sistema mediante la organización de interrelaciones entre elementos que comparten un mismo carácter y una sola clase de propósitos subordinados a los fines del sistema.

Existen dos tipos de sistemas clasificados por su naturaleza, que se definen por el tipo de interacción que se genera con el ambiente.

El sistema cerrado es el que no interactúa interna o externamente, no existe influencia de su entorno por lo tanto no hay cambio, es decir, no se produce intercambio alguno de material entre su interior y su exterior.

El sistema abierto es el que funciona de manera adaptativa a las condiciones que le impone el entorno, en el cual se da un intercambio de materia, energía e información permitiendo así su crecimiento y desarrollo; se caracteriza por importar y exportar elementos permanentemente, en este proceso, el sistema rompe y reconstruye sus elementos, pero se mantiene constante por el principio de homeostasis o mantenimiento de un estado estable. Es por ello que a todo organismo vivo al estar en relación con cada una de sus funciones se le considera como sistema abierto. Dentro de éste se encuentran dos fuerzas:

¹⁶ Idem. Cusinato, Pág. 231, 232

- ✓ Negativas (Homeostasis): El sistema se mantiene estable en cuanto a la información que recibe; esto puede originar que no se logre algún cambio o movimiento en su interior, permaneciendo estático.
- ✓ Positivas (Morfogénesis): Según la cual a veces un sistema debe modificar su estructura básica¹⁷. Cuando un síntoma que afecta el todo se hace evidente, el sistema empieza a modificarse, perdiendo su estabilidad para crear cambios que ayuden a que este grupo evolucione y crezca a través de lo aprendido, es decir, existe una predisposición a ser modificado.

Un sistema es cerrado cuando no se produce intercambio alguno de material entre su interior y su exterior. Al contrario, caracterizamos como abierto al sistema que intercambia materia con el ambiente que lo rodea.

Una gran diferencia existe entre los sistemas vivos y los inanimados. La definimos con el concepto de equifinalidad. Por lo general, el estado final de los sistemas cerrados es determinado más o menos directamente por las condiciones iniciales. Los organismos vivos tienen una historia distinta pues se puede alcanzar en ellos un mismo estado final arrancando de condiciones iniciales diversas y recorriendo caminos diferentes. Se define tal comportamiento como equifinalidad, tomado como aspecto discriminante entre los sistemas vivos y los inorgánicos.¹⁸

Los equilibrios de los sistemas cerrados se basan en reacciones reversibles. Los estados estacionarios, por el contrario, se caracterizan por reacciones irreversibles: "Un sistema en equilibrio no necesita energía para su conservación, ni se puede obtener energía de él, para transformar la energía en trabajo, el sistema no estará en estado de equilibrio, pero sí deberá tender a alcanzarlo. He aquí, pues, que para poder encontrarse en esta situación, el sistema debe conservar un estado estacionario. Por tanto, el carácter de sistema abierto es la condición necesaria para garantizar la continua capacidad operativa del organismo" (Von Bertalanffy 1950, 24).¹⁹

El efecto que la información puede tener si es retransmitida correctamente al punto de partida contribuye a la estabilidad del sistema por su adaptación a los cambios ambientales. La retroacción puede ser positiva o negativa, pero en ambos casos una parte de la información que sale es reintroducida al sistema como comentario a la salida misma. La diferencia entre los dos mecanismos reside exclusivamente en los resultados producidos por ellos. En el caso de una retroacción negativa, la corrección tiende a disminuir la desviación hacia la salida respecto a una norma preestablecida.

¹⁷ Hoffman Lynn, "Fundamentos de terapia familiar, un marco conceptual para el cambio de sistemas", Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1987, Pág. 57

¹⁸ Op.Cit. Cusinato, Pág. 232

¹⁹ Idem. Cusinato, Pág. 232

En la retroacción positiva, la corrección tiende a aumentar la desviación hacia la salida, es positiva respecto a la tendencia en acto. La retroacción negativa, ya que está ligada más directamente a los procesos homeostáticos. Ella juega un papel decisivo en la consecución y ulterior conversación del estado estacionario. Por otro lado, la retroacción positiva está ligada a los procesos de cambio y de pérdida de la estabilidad.²⁰

Otra manera de considerar la homeostasis y morfogénesis es por lo que Buckley llama variedad y freno. Freno es sinónimo de pauta estructura, regularidad. Ningún sistema vivo puede sobrevivir sin pauta o estructura. Por otra parte, demasiada estructura o negentropía lo matará. Por ello siempre debe haber algunas fuentes de mecanismos para la variedad, que actúen como pool-rizos (serie de hechos causados mutuamente en que la influencia de cualquier elemento regresa a sí misma por medio de otros elementos) potencial de variabilidad adaptativa para enfrentar al problema de trazar una nueva o más detallada variedad y freno en un medio cambiante²¹

Las características esenciales de la teoría, según su creador, parten de comprender las relaciones entre ellos:

- ✓ Propósito u objetivo: todo sistema tiene uno o algunos designios. Tanto los elementos, como también las relaciones son las que van a definir el planteamiento y el alcance de un objetivo.
- ✓ Globalismo o totalidad: hay una relación entre las partes que conforman al sistema, de manera que cualquier cambio en alguna parte provoca modificaciones en las otras y todo el sistema, debido a su relación de causa/efecto, de dichos cambios derivan dos fenómenos:
 - Entropía y negentropía: El primero es un proceso mediante el cual un sistema tiende a consumirse, desorganizarse y morir. La pérdida de energía en los sistemas aislados los lleva a la degradación, degeneración, desintegración y desaparición. En estos sistemas siempre es creciente, y por lo tanto los sistemas están condenados al caos y a la destrucción. Aunque ejerce principalmente su acción en sistemas cerrados y aislados, afecta también a los sistemas abiertos; éstos últimos tienen la capacidad de combatirla a partir de la importación y exportación de flujos desde y hacia el ambiente, con este proceso generan negentropía (entropía negativa).

La negentropía²² es una fuerza que tiende a producir mayores niveles de orden en los sistemas, se refiere a la energía que el sistema

²⁰ Idem. Cusinato, Pág. 231, 232

²¹ Op.Cit. Hoffman, Pág. 58, 59

²² http://es.wikipedia.org/wiki/Teor%C3%ADa_de_sistemas

importa del ambiente para mantener su organización y sobrevivir. Se puede considerar a la negentropía como un mecanismo auto-regulador con capacidad de sustentabilidad, es decir con una capacidad y un poder inherente de la energía de manifestarse como deseo de incontables formas y maneras, busca la subsistencia del sistema para lo cual usa mecanismos que ordenen, equilibren, o controlen el caos. Mecanismo por el cual el sistema pretende subsistir y busca estabilizarse ante una situación caótica.

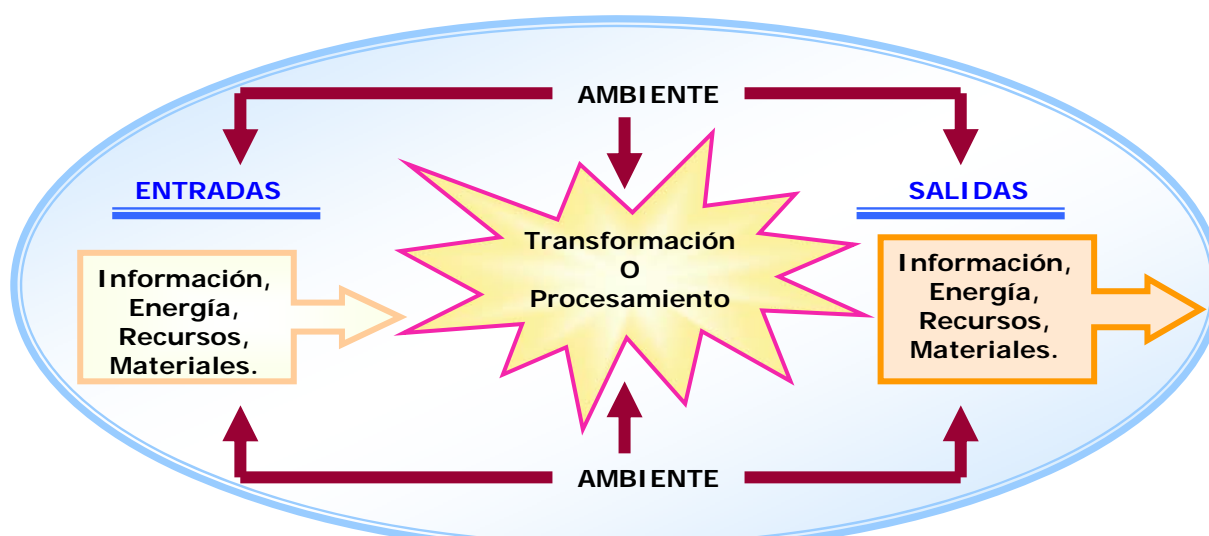
A lo que Hoffman refiere ningún sistema vivo puede sobrevivir sin pauta o estructura. Por otra parte demasiada estructura, "negentropia" lo matará²³.

Para comprender un sistema es importante tomar en cuenta que solo es definible por su cohesión, es decir, por las interacciones entre los elementos que lo componen, un sistema no se compone solo de cosas que se unen entre si, sino por la forma específica como se cohesionan para formar un objeto sistémico, por ejemplo, los seres humanos, con características diferentes, cuando se cohesionan forman grupos sociales específicos, como la familia, amigos, etc. De tal manera que si en un solo miembro (subsistema) de la familia (sistema) hay alguna alteración los demás subsistemas sufrirán un cambio

La comunicación es lo que hace que el sistema funcione, es el principio por el cual se produce un cambio en los sistemas y/o subsistemas ya que se trasmite información novedosa, que al ser procesada genera el cambio. La retroalimentación es el principio donde el sistema detecta cualquier desviación, respecto a un valor determinado, del mismo o sus elementos o interrelaciones, y produce una señal que tiende a restaurar la situación.

El modo genérico del sistema se representa en el siguiente esquema, donde se observan las interrelaciones en entradas y salidas enfatizando el cambio posterior a la transformación:

²³ Op.Cit. Hoffman, Pág. 58.



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Entrada, insumo o impulso (input): Es la fuerza de arranque del sistema, que provee el material o la energía para la operación del sistema.

Transformación o procesamiento (throughput): Es el fenómeno que produce cambios, es el mecanismo de conversión de las entradas en salidas o resultados. Generalmente es representado como la caja negra, en la que entran los insumos y salen cosas diferentes, que son los productos.

Salida o producto (output): Es la finalidad para la cual se reunieron elementos y relaciones del sistema. Los resultados de un proceso son las salidas, las cuales deben ser coherentes con el objetivo del sistema.

Ambiente: Es un conjunto de fenómenos que puede provocar un cambio, influir en el sistema y ser influido por éste²⁴. Es el medio que envuelve externamente el sistema. La supervivencia de éste depende de su capacidad de adaptarse, cambiar y responder a las exigencias y demandas del ambiente externo. En el caso de la familia se puede decir que el ambiente y los problemas que se presentan son el cambio, la influencia que moviliza al grupo y que lo modifica. El cambio provoca una modificación en el estado interno y/o externo de las partes que conforman al sistema.

Gracias a los isomorfismos de las modalidades sistémicas de relación y conexión, la validez del pensamiento sistémico se ha extendido de ciencias de mayor tradición científica a las ciencias humanas. «Si un cierto conjunto de objetos constituye un sistema, debe poseer ciertas características generales de los sistemas,

²⁴ Op.Cit. Cusinato, Pág.238

independientemente de cuál es el sistema del que se discute» (Von Bertalanffy 1952, 81).²⁵

La familia es el centro de interés que se ha desplazado progresivamente de la mónada aislada (individuo) a las relaciones entre las partes de un sistema más amplio (individuo en relación). El estudio de las modalidades relacionales se ha convertido en el instrumento para determinar las reglas que caracterizan la compleja organización del sistema familiar: «Se considera la familia como el sistema relacional primario en el proceso de individuación, crecimiento y cambio del individuo; considerado en el seno del proceso de individuación, crecimiento y cambio de todo el sistema familiar. Cabe considerar el sufrimiento del individuo como expresión de la disfuncionalidad de todo el sistema, ya sea en sus relaciones internas o con el ambiente exterior» (Malagoli Togliatti 1983, 17).²⁶

En la concepción sistémica se presta, atención al comportamiento interactivo y a los procesos de autorregulación y transformación del sistema familiar como conjunto compuesto por individuos. Para captar la naturaleza de los sistemas interactivos, es decir, para ver cómo se define y organiza la interacción, se examina la estructura de los procesos de comunicación continuos y esporádicos en cuanto expresión empíricamente observable de los intercambios humanos en términos de relación.

Hall y Fagen definen al sistema como un conjunto de objetos, así como de relaciones entre los objetos y entre sus atributos”, en el que los objetos son los componentes o partes del sistema, los atributos son las propiedades de los objetos, y las relaciones “mantienen unido al sistema” (...). Así, mientras que los “objetos” pueden ser seres humanos individuales, los atributos son sus conductas comunicacionales (Watzlawick, Beavin y Jackson 1971, 114-115).²⁷

En la visión sistémica se concibe la familia como una estructura organizativa antepuesta a la mediación y a la integración de las exigencias internas y externas al sistema. La misión de la organización familiar consiste, pues, en buscar el equilibrio: hacia el interior, entre las expectativas y deseos de sus miembros; de cara a la vertiente externa, en la mediación entre las exigencias de cada individuo o de todo el núcleo y las expresadas por la sociedad. La mediación y la búsqueda del equilibrio se basan en las capacidades autocorrectoras y de transformación que el sistema puede poner en marcha para no sucumbir.²⁸

La familia vista como un sistema es un “un conjunto de elementos que interactúan entre sí, puesto que existe una interdependencia entre las partes. Así por ejemplo, si se da un cambio en uno de los elementos del sistema, éste probablemente afectará el comportamiento de los demás elementos” lo cual precisamente ocurre ante

²⁵ Op.Cit. Cusinato, Pág.237

²⁶ Op.Cit. Cusinato, Pág.237

²⁷ Idem. Cusinato, Pág. 237- 238

²⁸ Idem. Cusinato, Pág. 237- 238

la pérdida de la salud de alguno de los integrantes de la familia afectando a todo el sistema familiar y al ambiente donde se desenvuelve, sobre todo cuando la enfermedad ataca a un miembro menor de edad, puesto que las expectativas futuras que se tienen hacia éste se ven desvanecidas incluyendo aquí entre muchos otros el factor cultural de nuestra sociedad donde no se tiene la perspectiva de que un hijo enferme sino todo lo contrario se cree que el padre será el primero en sufrir un padecimiento físico, lo que altera considerablemente la situación familiar, es decir las relaciones entre los subsistemas (cada integrante) se verán afectadas, modificando sus roles, conductas, reglas, la comunicación etc., es decir cada subsistema se retroalimenta de acuerdo a sus relaciones con el otro.

Como ya se expuso con anterioridad la familia nunca permanece igual en cuanto a su estructura, dinámica así su comportamiento y forma de relacionarse con el exterior, como sistema abierto siempre está en constante cambio de acuerdo al contexto social en el que se desarrolle.

CAPITULO 2

LA PÉRDIDA Y EL DUELO COMO AFECCIONES EN LA CALIDAD DE VIDA.



En el presente capítulo se estudiará a la familia como ya se mencionó es una unidad biopsicosocial que es necesario visualizarla como un todo en el que cada parte es importante y fundamental para el desarrollo integral del sistema social que compone.

El ciclo vital conlleva diferentes pérdidas desde el nacimiento y hasta la muerte, algunas repercutirán significativamente en el ser humano, otras probablemente no sean perceptibles, pero siempre se encuentran latentes, como parte de la socialización del individuo, en la familia y el exterior.

Se encontrarán las bases teóricas que sustentarán la intervención, para que las familias enfrenten la pérdida de salud y elaboren el duelo, además se denotará la importancia del papel de la comunicación en el proceso de elaboración del duelo y finalmente se revisarán aportes sobre la adaptación a una vida "nueva", buscando que en la familia no haya tanta repercusión en su calidad de vida.

El Trabajador Social tiene constante relación con personas que atraviesan por pérdidas y duelo, en especial cuando la enfermedad de un miembro de la familia desencadena diversas problemáticas, por lo cual es importante que en la intervención sea integral en las necesidades de la población.

2.1. Concepto de Pérdida.

El término, pérdida significa privación de lo que se poseía, Arnaldo Pangrazzi menciona que "la vida, desde el nacimiento hasta la muerte, es una sucesión de separaciones y pérdidas"¹ es decir el ser humano vive en un vaivén de pérdidas, desde que se nace, se pierde el confort y la tranquilidad que el vientre materno proporciona, con el paso del tiempo se pierden los dientes, se sufren cambios físicos, psicológicos y emocionales así también los sueños cambian o desaparecen, algunas de estas pérdidas conllevan un significado mayor que otras que probablemente pasen desapercibidas cada pérdida tiene un significado e implica un dolor de intensidad diferente para cada persona.

"Toda separación también es una pérdida, un morir a un modo de ser, de vivir, de estar en relación para abrirse a nuevos modos de ser, a nuevas relaciones, a nuevos desafíos".²

¹ Pangrazzi Arnaldo, "El duelo, como elaborar positivamente las pérdidas humanas", Ed. San Pablo, Argentina, 2003. Pág. 27

² Op.Cit. Pangrazzi, Pág. 12

El impacto de la pérdida es gradual o violento, es decir puede ser algo que puede ser una enfermedad que poco a poco previene a la familia de la muerte o bien un accidente en el cual llega súbitamente.

La pérdida de salud en un integrante de la familia (menor de edad), implica una situación en la que la familia (sistema) se ve sometida a cambios en cada integrante (subsistema) en su vida cotidiana, es decir, actividades como ir a trabajar, estudiar, ir por los hijos a la escuela, o bien actividades recreativas pueden verse afectadas a partir de la pérdida de salud, por lo que será ineludible aprender a vivir con esas pérdidas así como reconocer las emociones y sentimientos que se viven ante dicha situación.

2.2. Tipos de Pérdidas.

Existe una amplia variedad de pérdidas, las cuales conforman una parte del sistema:



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

A continuación se mencionará en general en qué consisten estas pérdidas desde la perspectiva de Arnaldo Pangrazzi.³

Las Pérdidas Interiores: Entre las que se encuentran la pérdida de libertad, autonomía, belleza física, autoestima, motivación, amor así mismo, esperanza y valores.

Las Pérdidas Afectivas: Incluyen el adiós de un amor, la muerte de un ser querido, la experiencia de separación o divorcio, la muerte de una mascota, soltería.

Las Pérdidas Geográficas: Se relacionan con la pérdida de la propia casa, de la lengua, cultura y religión.

Las Pérdidas Profesionales: Como la pérdida del trabajo, de la reputación, etc.

Las Pérdidas Institucionales: Se refiere a los cambios imprevistos en la estructura familiar (sistema) como puede ser el fallecimiento del padre (subsistema) o la madre (subsistema) lo cual genera una serie de cambios en el interior del núcleo familiar, la pérdida de confianza en el sistema político o religioso, el cierre de una empresa, la decadencia de una estructura o asociación.

La Pérdida de Salud: Una de las pérdidas más significativas ya que la salud es el estado del ser orgánico que permite ejercer normalmente todas las funciones, con ésta también se pierde el proyecto de vida y de autonomía. Además implica cambios en el uso del tiempo por la estancia en un hospital, el cual se convierte en un nuevo hogar para el paciente y los familiares.

Las Pérdidas de la Propiedad: Como la separación forzada de los bienes a causa del crimen, la violencia, desastres naturales, o procesos jurídicos.

Las Pérdidas de los Sueños: Con frecuencia los seres humanos fantasean con el deseo de casarse, ser padres, contar con ciertos estudios, viajar, etc., y cuando no es posible llevarlos a cabo se convierten en pérdidas ya que se deben dejar a un lado para ver la realidad y seguir adelante con ella.

Pérdidas dentro de una Pérdida: Con frecuencia una pérdida, especialmente cuando es grave, produce otras. Por ejemplo con la pérdida de salud de un integrante de la familia trae consigo la de seguridad, estabilidad económica, comunicación, etc.

³ Pangrazzi Arnaldo, "Los grupos de mutua ayuda en el duelo. Pastoral de la esperanza", Ed. San Pablo, Bogota Colombia, 2003. Pág. 25-33

La Última Pérdida, la Muerte: De todas las separaciones, la muerte es la más temida, sea de los seres queridos o de uno mismo. Una vez que se nace lo único seguro es la muerte.

La vida del ser humano es una gama de distintos colores, etapas y tiempos en el cual todo está medido por algo que se pierde o se adquiere. Toda etapa lleva a pérdida de lo que se es o fue, para mirar hacia lo que puede llegar a ser, esta relación de pérdida y adquisición es necesaria para crecer como ser humano.

Toda separación también es una pérdida de un modo de ser y vivir para abrirse a nuevas formas de vida. El transcurso de la vida de todo ser humano está lleno de pérdidas, que se recuerdan continuamente, algunas de estas pasan inadvertidas, otras dejan huellas que duran toda la vida. Algunas de las pérdidas más significativas para el ser humano son las siguientes y se expone lo que dice Arnaldo Pangrazzi en su obra "el duelo como elaborar positivamente las pérdidas humanas".⁴

El nacimiento: Representa una de las primeras pérdidas debido a que el bebé abandona el ambiente donde se encuentra protegido, de manera que al nacer sobreviene una separación de este ambiente protector. En las fases iniciales de desarrollo se vive un proceso de dependencia física y afectiva con la madre, sin embargo con el paso de los años amplía sus habilidades, espacios y relaciones, cortando así poco a poco la dependencia afectiva, fisiológica, etc. materna lo cual sin lugar a dudas representa una pérdida significativa.

Pérdidas durante el ciclo de vida: El crecimiento se articula a lo largo de diferentes etapas, la infancia, la juventud, la edad adulta, la vejez y la muerte; cada una de éstas se caracteriza por distintos cambios físicos, psicológicos y emocionales con oportunidades y responsabilidades propias a cada etapa.

El desarrollo humano es gradual, conlleva pérdidas y adquisiciones, algunos acontecimientos simbolizan el paso de una etapa a otra, la entrada al jardín de niños, al servicio militar, el término de los estudios, al matrimonio, a la paternidad. Culturalmente el matrimonio marca el comienzo de una nueva vida, pero surge de una separación, el hombre y la mujer, dejarán sus familias de origen para formar una nueva, estando la reciente unión marcada de recuerdos, lágrimas y sonrisas; para los padres de familia se encuentra la pérdida del ser que engendraron y criaron, desde ese momento la vida para quien se va y para quien se queda, ya no será la misma.

La jubilación representa otra pérdida importante porque el trabajo define a la persona dándole un rol en la sociedad, favorece el ejercicio de las

⁴ Op.Cit., Pangrazzi, Pág. 13-27

competencias profesionales, y cuando llega la jubilación muchos sienten el derrumbe de su imagen personal y no saben qué hacer con el tiempo que tienen.

La vejez por su lado trae muchas pérdidas, el anciano se debilita día con día, va perdiendo sus habilidades para realizar las actividades cotidianas como agacharse, caminar o correr, se va perdiendo la vista, no se escucha igual, su fuerza declina, las facultades intelectuales disminuyen, le es difícil recordar, pierde la salud, la independencia y al final, la vida.

Pérdida de la cultura: La favorecen los medios de comunicación, la pobreza y marginación, por ejemplo en México las necesidades económicas inducen al ser humano a la búsqueda de un trabajo mejor remunerado para garantizar una buena calidad de vida, por lo que la gente busca emigrar a las grandes ciudades, así la promesa o esperanza de una vida distinta conlleva al sufrimiento, al rompimiento del propio mundo cultural dejando atrás lugares y tradiciones, para aventurarse a países donde la lengua, comportamientos y tradiciones son distintos.

Pérdida de los bienes materiales: Los bienes materiales de cada persona son distintos de acuerdo a la simbolización que se le otorga a cada objeto como: joyas, vestidos, libros, dinero, casa, plantas, fotografías, papeles, muebles, etc. En ocasiones la pérdida de estos objetos es debido a desastres naturales, robos, divorcios, cambios de lugar de residencia, o en la condición económica, entre otros. "Para muchos una de las pérdidas más difícil es la de su casa pues representa la pérdida implícita del pasado",⁵ vecinos, amigos, ambiente o escuela, es decir de todo un conjunto de relaciones familiares y vecinales que proporcionaban seguridad y estabilidad en la vida. Casos así los apreciamos cuando hay algún desastre natural donde familias enteras no quieren abandonar sus casas o, al enfermo que no quiere trasladarse a otro lugar para ser atendido y permanece en su hogar hasta el último momento.

Pérdida de lazos afectivos: Hay ocasiones en las que personas ligadas anteriormente por amistad o lazos sanguíneos rompen los puentes de comunicación, basta una palabra inoportuna, un gesto inesperado o una injusticia cometida, para que la relación se rompa, la confianza se vuelve desconfianza, el amor, rencor y resentimiento.

Lo mismo sucede con las relaciones intergeneracionales, cuando la comunicación se rompe entre padres e hijos, hermanos, tíos o primos, o bien los ancianos que se lamentan por haber sido olvidados.

Otra pérdida dramática es el divorcio, difícil de asumir porque incluye elementos de posibles irresponsabilidades personales, tiene connotaciones de

⁵ Op.Cit., Pangrazzi, Pág. 17

fracaso social, va acompañado en ocasiones de insultos, reproches, maltrato físico o psicológico que daña la autoestima de quien lo recibe pero también de quien lo ejerce, significa también en ocasiones pérdida de la casa, un ideal, del trabajo, de una condición económica y moral ante la sociedad, de amigos, el divorciado tiene que afrontar además nuevas responsabilidades y problemas ligados a su vida personal, a sus expectativas de vida.

Pérdida de la esperanza pérdida: Se puede hablar de pérdidas por realidades soñadas, anheladas y que nunca se han tenido, la experimentan individuos que por distintas situaciones, tienen que abandonar sus estudios o renunciar a una carrera, a un proyecto de vida, también lo viven las parejas que sufren de esterilidad, la mujer que vive uno o más embarazos fallidos debido a la fragilidad de la naturaleza o por propia elección (aborto provocado); en todos estos casos hay pérdida de un sueño, un deseo o una expectativa.

La muerte: Es una de "la más temidas",⁶ probablemente porque se desconoce qué sucede con el que se va, se pide que le sean perdonados todos sus errores y que esté bien en donde esté, se teme a lo que no se conoce, a lo inevitable, a lo natural, a no ver, sentir, escuchar, al ser que se ha muerto.

Las relaciones afectivas que acaban con la muerte generan dolor pero inevitablemente todas las personas lo viven o lo vivirán y para superarlo deberán decir que sienten, que piensan y asimilarlo de la mejor manera para sufrir lo menos posible.

2.3. Concepto de Duelo.

La palabra duelo proviene del latín "cor-dolium" (el corazón que duele), así que es el proceso de reacciones emocionales que se experimentan ante una pérdida. Cada pérdida tiene un significado diferente y cuando ésta ocurre, ¿qué se hace o que se debe de hacer ante dichas pérdidas?, es un trabajo que maneja dimensiones emotivas y cognitivas, así como del comportamiento de la persona. Otros conceptos son:⁷

- ✓ Es el vacío o soledad que se siente cuando se está solo en la mesa después de haber comido durante años con otra persona.

⁶ Op.Cit., Pangrazzi, Pág. 30

⁷ Op.Cit., Pangrazzi, Pág. 31

- ✓ Es desear que las cosas fueran diferentes, pero estar conscientes que no lo son ni lo serán más.
- ✓ Es la madre que va al cementerio todos los días para permanecer unos momentos frente a la tumba de su hijo antes de comenzar sus actividades cotidianas.

Cada duelo es diferente dependiendo de la pérdida será la duración e intensidad del duelo a elaborar.

Lo principal del duelo, no es cómo se elabora o cuánto tiempo dura, sino el resultado, la capacidad de seguir adelante con nuevas expectativas, objetivos y metas a nivel personal, por ejemplo: imaginemos a un deportista a nivel profesional que por un accidente pierde una pierna, la pérdida en este caso es significativa ya que dicha actividad es parte de su forma de vida, por lo tanto el proceso de duelo de ésta persona será en gran medida un reto, ya que sufrirá un cambio radical en su forma de vivir, sus sueños se habrán derrumbado y sus metas deberán cambiar, ya no caminará, ahora se desplazará con ayuda de una silla de ruedas o de muletas. En los próximos meses su duelo será extenuante y para lograr recuperarse y orientar su nueva vida, no importa el tiempo que esto dure, lo primordial es que esta persona logre salir adelante con sus nuevas limitaciones, que conquiste su estabilidad emocional para seguir viviendo en plenitud sin añorar el pasado y sobretodo con una nueva vida siempre de cara al presente.

El duelo es un proceso con características específicas como lo menciona Arnaldo Pangrazzi⁸:

1. Es inevitable: El ser humano continuamente se encuentra sumergido en una serie de pérdidas y por tanto de duelo. Una condición indispensable para el crecimiento es el cambio, éste no sucede sin separaciones y toda separación produce reacciones más o menos atenuadas de duelo. Al respecto Kübler indica es un hecho irreversible, un trabajo arduo y difícil.⁹
2. Conlleva sufrimiento: Muchos han comparado la experiencia del duelo a un túnel. El único modo de salir de él es atravesarlo, aceptar su oscuridad como condición para acercarse gradualmente a la luz. Quien evita el túnel, quien vuelve atrás, elude el itinerario necesario para volver a entrar en la vida, postergando y prolongando el dolor. En la elaboración del duelo, la palabra clave es "proceso", lo importante es que la persona esté en movimiento y no permanezca inmovilizada por el dolor.

⁸ Op.Cit., Pangrazzi, Pág. 31-33

⁹ <http://www.imsersomayores.csic.es/salud/psicologia/saludmental/recursos/duelo.html>

3. Es portador de crecimiento: La vida es parte de un círculo de pérdidas y el crecimiento de un ser humano conlleva separaciones y nuevas formas de vida.
4. Requiere de tiempos adecuados: El tiempo por sí solo no sana el dolor. El factor decisivo no es el tiempo en sí, sino lo que se hace con el tiempo y como es utilizado para activar respuestas constructivas frente al sufrimiento.
5. Se elaboran rituales y manifestaciones externas: Las experiencias importantes de la vida necesitan "rituales" para no quedar incompletas o inconclusas.
6. Procesos psicológicos: La superación de una pérdida está ligada a una serie de tareas a realizar:
 - La aceptación de la pérdida
 - La expresión de sentimientos y la superación gradual de reacciones que bloquean el crecimiento
 - La adaptación a una vida nueva
 - El involucrarse en nuevas relaciones o en nuevos proyectos que ayuden a volver a vivir

Concepción Poch y Olga Herrero¹⁰ mencionan algunas características generales de los procesos de duelo y son:

Es un proceso normal: es una reacción natural, normal y esperable cuando se produce una pérdida, el duelo no es ninguna enfermedad.

Es un proceso dinámico: no es estático, la persona experimentará cambios a lo largo del tiempo, como oscilaciones del humor y de la sensación de bienestar/ malestar.

Es un proceso íntimo: la forma de responder a la pérdida así como a la secuencia y la duración de las reacciones emocionales varían en función de cada individuo.

Es un proceso que permite elecciones: la persona puede decidir, en cierta manera, la forma de elaborar su proceso de duelo, eligiendo aquello que para ella tienen más sentido en un momento determinado.

¹⁰ Poch Concepción y Herrero Olga , "La muerte y el duelo en el contexto educativo", Ed. Paidós, España, 2003, Pág. 61-69

En general durante el proceso de duelo se manifiestan una serie de sentimientos que precisan de cierto tiempo para ser superados.

2.4. Etapas del Duelo.

Como proceso en el duelo se viven etapas que no necesariamente son sucesivas o bien no tienen un tiempo determinado e incluso en ocasiones puede existir regresiones a una etapa anterior; esto se debe a que cada persona es diferente y cada quien tiene una forma distinta de sentir, vivir, superar, etc., además depende del significado y apego que se tiene con lo perdido.

Una de las autoras más conocida en todo el mundo es Elizabeth Kübler-Ross, su modelo de fases que desarrollo es ampliamente reconocido y citado por profesionales del ámbito de la salud, fue el fruto de veinticinco años de trabajo en hospitales con enfermos terminales, las fases que ella menciona son las siguientes y se retoman de Concepción Poch y Olga Herrero¹¹ y Mónica Cruz¹²:

- 1) **Negación y aislamiento.** Rechazo de la verdad (¡No, no soy yo!). Al doliente le cuesta aceptar realidad de la pérdida y niega la "realidad" del suceso a la vez que se aísla de su entorno.

En ésta etapa la persona al recibir la noticia de la pérdida se encuentra en estado de shock por el impacto, se siente como adormecida sin creer lo que está sucediendo, se enfrenta a una realidad que no logra comprender y que capta toda su atención. Niega lo que está sucediendo, rechaza la realidad y sumerge en una constante serie de afirmaciones negativas, el reto es que la persona logre confrontar la realidad por sí misma, el papel que la familia o amigos juegan en esta etapa debe ser medido, se debe tener cuidado con apoyar la negación y la sobreprotección, así como incitar la realización de actividades que no se desean elaborar, o propiciar el reposo absoluto por un tiempo prolongado.

El tiempo de esta etapa puede prolongarse desde minutos, días y hasta seis meses, durante los cuales se experimentan sentimientos de pena, dolor, incredulidad y confusión a nivel psicológico, físicamente se presentan trastornos del apetito, ya sea por falta o exceso y náuseas, además de insomnio o exceso de sueño.

- 2) **Rabia y la Ira.** Reconocimiento de la verdad (¿porqué precisamente a mí?).

¹¹ Op.Cit., Poch y Herrero , Pág. 72

¹² Mónica Cruz Hernández, Alicia Velásquez Ávila, "Bajo la sombra del duelo", tesis UNAM, 2004, Pág. 78

Que se despiertan en el individuo cuando se da cuenta de que el acontecimiento crítico ha tenido lugar.

Después de un tiempo de estar aletargado y tratando de encontrar falsedades para no aceptar la realidad de la pérdida, se logra asimilar y reconocer lo que ha sucedido.

El sentimiento más común que se vive en esta etapa es el enojo contra lo que ya no se tiene, uno mismo o Dios, seguido de angustia y desasosiego por no saber qué, cómo o cuándo se podrá seguir adelante, además la culpa aparece de la mano de la rabia, la persona se encuentra sumergida en un vaivén de emociones en donde responsabiliza a terceros o a ella misma por lo sucedido, pensando en el "si hubiera" y se cree que una u otra acción habría detenido el evento al que se enfrenta y tienen una duración de aproximadamente entre una y dos semanas, es importante mencionar que la familia o los amigos en ésta etapa no tienen una participación importante, por lo contrario pueden ser sujetos de rabia o culpa por parte de quien vive el evento.

- 3) Pacto o Regateo. Compromiso sobre la verdad (Sí, soy yo... pero sí...). Con los médicos, con Dios, o con toda persona que se encuentre cerca, de modo que la persona intenta establecer pactos con algún ser superior para que se produzca el milagro de una curación.

Ésta etapa se caracteriza por enfocarse en un ser supremo al que se le ofrecen sacrificios u objetos con tal de recibir un "milagro" en el que lo perdido vuelva a estar presente, la serie de compromisos que se hacen pueden o no cumplirse pues son condicionantes al favor recibido, también existen pactos con seres humanos en los que de igual forma se prometa algo a cambio de lograr que la pérdida deje de serlo, no tiene un periodo establecido ya que mientras la persona que elabora el duelo mantenga la esperanza de algún cambio en lo perdido seguirá conservando el compromiso o el pacto que se ha elaborado. Una vez aceptado que este pacto no será exitoso, la persona entra en la cuarta fase.

- 4) Depresión. Abatimiento ante la verdad (Sí, soy yo).

Es más difícil de superar, aquí existe la posibilidad de regresión a las primeras etapas pues la pena y llanto se intensifican. Se expresa libremente el dolor y la tristeza que se viven día a día, una vez que la persona se ha dado cuenta de la realidad es entonces cuando se somete a un proceso en donde cada momento es complicado, por tanto el sentimiento de no saber cómo se va a seguir adelante, invade la mente de la persona y sobre todo una pregunta específica ¿con qué fuerza seguiré adelante?, esto es muy común en la depresión

pues la persona se siente sin ánimo y fuerza para hacer cualquier actividad, las extremidades pesan y todo cuanto se hace cuesta el doble de trabajo de lo normal.

Con el tiempo este sentimiento se logra desvanecer, sobre todo cuando se hacen cosas diferentes a las que se hacían antes de la pérdida, o bien cosas que llamen al recuerdo con el fin de desahogar emociones que por una u otra razón el ser humano intenta reprimir.

En lo que respecta a la familia es importante comprender a la persona que se encuentra en depresión ya que los cambios emocionales repentinos que se presentan pueden confundirlos, pero ellos son importantes para superar esta etapa, porque brindan apoyo, comprensión y un soporte emocional, todo esto con base a la comunicación que se da en su entorno social.

5) Aceptación. Reconciliación con la verdad (Sí, soy yo y estoy listo).

Última etapa del proceso en donde se acepta la realidad y se comienza a vivir con ella, regresan los deseos y motivación de vivir, la fortaleza para seguir adelante, aquí existe con la pérdida, la persona se enfoca entorno al aquí y ahora, mirando hacia un futuro inmediato y no a largo plazo, se tiene conciencia que en cualquier momento puede haber otra pérdida.

Las relaciones familiares vuelven a ser estables, adquirir la intensidad y cotidianidad que se tenían antes de la pérdida y de entrar en duelo, es preciso mencionar que en ocasiones dependiendo la pérdida, el tipo y tiempo del duelo, las relaciones familiares pueden ser más estrechas o romperse en determinado momento.

Es necesario mencionar que no todas las personas que experimentan un duelo pasan por todas las etapas y que tampoco son lineales, es decir cada persona experimenta de distinta forma el duelo, tal vez primero lo acepte pero después lo niegue rotundamente por ello es importante, platicarlo, comunicarse y solicitar apoyo de profesionales capacitados como lo son el trabajador social, el psiquiatra y el psicólogo.

En síntesis el proceso de duelo es viable compararlo con la caída de una persona desde la cima al fondo de una montaña y probablemente al principio se detenga en lo sucedido, después por fuerzas propias intente salir, pero en el trayecto sufrirá de recaídas en donde vislumbrará la importancia, entre otros, del apoyo de su familia y amigos, que aunado a las ganas de seguir adelante logre subir de nueva cuenta a la cima, teniendo en su conciencia la existencia de la pérdida, pero también de una nueva realidad y de lo que esta por venir.

2.5. Tipos de Duelo.

El estudio del duelo ha permitido identificar una tipología específica de acuerdo a los sentimientos y al crecimiento que la persona presenta después de la pérdida.¹³

Duelo Normal: Éste regularmente en tiempo tarda de 8 a 12 meses, en los cuales se viven diversas emociones que no tienen un tiempo establecido para cruzar de una a otra etapa.

Duelo Anticipado: Se expresa por adelantado cuando una pérdida es percibida como inevitable, por lo regular en enfermedades terminales. Caracteriza principalmente porque toma conciencia de cuánto está sucediendo y tiene la oportunidad de compartir sentimientos con las personas involucradas en la pérdida.

Duelo Retardado: Es experimentado por aquellas personas que realizan actividades frenéticas para no tener que detenerse en lo que ha sucedido, por lo regular este duelo se manifiesta en las fases iniciales en donde se reprimen sentimientos. En lo que respecta al crecimiento de la persona después de la pérdida solo es en apariencia, ya que después de meses o años de sucedida la pérdida, basta un recuerdo que desencadene el sentimiento no resuelto y un retroceso en donde se puede recomenzar el proceso desde las primeras fases, como si no hubiese pasado el tiempo.

Duelo Crónico: Después de la pérdida, la persona es absorbida por constantes recuerdos, añoranzas y es incapaz de integrarse de nuevo a su vida habitual. Por lo cual es indispensable de la presencia de un especialista que apoye en la superación de la pérdida, puesto que la persona por si sola no ha podido elaborar el duelo. Simmons¹⁴ menciona: "el motivo es claro: si estás siempre fantaseando con el pasado, aunque inconscientemente, no tienes tiempo para el presente; si te dejas aprisionar por la relación con quien ya no existe, no tienes energías para con quien existe. El aislamiento del ambiente conlleva el aislamiento de sí mismo."

Duelo Patológico: al no poder llevar a cabo un duelo normal o reprimir las emociones que se comienzan a experimentar, la persona comienza a adoptar diversas sensaciones como agotamiento nervioso, síntomas hipocondríacos, dependencia a medicamentos, drogas o alcohol, es decir se vive un desequilibrio físico y psíquico. Por lo regular éste tipo de duelo lo viven personas que experimentan una pérdida repentina o en circunstancias catastróficas y personas

¹³ Op.Cit., Pangrazzi, Pág. 70-82

¹⁴ Op.Cit., Pangrazzi, Pág. 78

que tienden a aislarse de un grupo social. Este tipo de duelo para ser superado y llegar a su fin es preciso consultar a un especialista ya que, de no resolverse, puede llevar a vivir con la pérdida día con día o en casos extremos la persona puede llegar a suicidarse.

En lo que respecta al duelo en los niños es importante que se les de información adecuada sencilla y clara de acuerdo a sus capacidades, de lo que esta sucediendo referente a la pérdida para evitar confusiones, adecuándose al lenguaje del pequeño algunos de los canales de expresión para comunicarle la realidad son:

- La fábula: es un modo eficaz para introducir gradualmente al niño a comprender, a la luz de la narración, lo que ha sucedido; el uso de imágenes de la naturaleza: por ejemplo una flor marchita o un pájaro muerto sirven de comparación para facilitarle la comprensión de algún acontecimiento luctuoso, de humanos.
- El juego: para recordar lo perdido y dar expresión a su malestar y a sus necesidades.
- El dibujo: es un recurso para narrar su historia interior a través de los temas que desarrolla y los colores que utiliza.

En síntesis, en los duelos retardado, crónico, patológico existe la imposibilidad de aceptar la pérdida y con ella las diversas emociones que se viven como sentirse aturdido, ira, culpa y tristeza etc., se bloquea el crecimiento de la persona y la capacidad de equilibrio físico y emocional.

2.6. Cómo Afecta el Duelo la Calidad de Vida.

La noción de calidad de vida comprende todos los aspectos de las condiciones de vida de los individuos y las familias, es decir, todas sus necesidades, y las esferas biopsicosociales en que se desarrolla la vida cotidiana.

El concepto de calidad de vida a lo largo del tiempo se ha mantenido vigente por la importancia que el ser humano le da al bienestar físico, emocional y social. Distintos investigadores han tratado de explicar lo que es la calidad de vida, de ahí que diversos autores han intentado conceptualizarla de manera global, equiparándola con el buen vivir¹⁵.

¹⁵ Fernández Godoy María José, "La Calidad de Vida en Pacientes Oncológicos", Ed. Almería, España, 2000,

Cella y Tulsy refieren que la calidad de vida es la estimación que hace la persona de su propia satisfacción, con el nivel actual de funcionamiento, comparado con el que percibe que es posible o ideal de obtener.¹⁶

Para Breslin es un concepto abstracto, que recoge el nivel percibido por el paciente del bienestar físico, psicológico y social; como un fenómeno altamente subjetivo mediado por valores personales y culturales, así como las creencias, el concepto de uno mismo, las metas y experiencias de la vida, etc.¹⁷

Para la Organización Mundial de la Salud¹⁸ la calidad de vida es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas e inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia y sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

I. Brown, Renwick y Nagler (1996) afirmaron que la calidad de vida está estrechamente relacionada con la salud, de la cual ha tomado prestada una parte importante. Tanto la calidad de vida como la salud son constructores sociales.¹⁹

Jacobson, Groor y Samson (1995) sostienen que la calidad de vida se define como la percepción individual de bienestar relacionado con el estado de salud y comprende las siguientes dimensiones: funcionamiento físico, dolor, estado emocional, satisfacción con el tratamiento y preocupaciones sobre el futuro.²⁰

Fallowfiel (1993), Mercier y Schraub (1993) y Montazeri, Gillis y McEwen (1998) describen aspectos relacionados con el conocimiento de tener una enfermedad que amenaza la vida que pueden influir negativamente en el bienestar de las personas: información inadecuada, pronóstico incierto, culpabilidad sobre la causa, miedo al dolor, y una muerte poco digna. También tienen un papel importante en el bienestar del individuo, la angustia durante los exámenes previos al diagnóstico, las dificultades materiales, sociales y familiares durante y después de la enfermedad.²¹

¹⁶ Op.Cit. Fernández Godoy, Pág. 21- 23

¹⁷ Idem. Fernández Godoy, Pág. 21- 23

¹⁸ Hernández Angela, "Familia y adolescencia: Indicadores de salud", Ed. Fundación W. K. Kellogg, Washington, D.C., E.U.A., 2ª edición, 1999,

¹⁹ Schalock Robert L., Miguel Ángel Verdugo, "Calidad de Vida Manual Para Profesionales de la educación, y servicios sociales". Ed. Alianza, Madrid, 2003, Pág.76

²⁰ Op.Cit. Schalock Robert L., Miguel Ángel Verdugo, Pág. 78

²¹ Op.Cit. Schalock, Pág. 82

El Organismo de Cooperación y Desarrollo Económico OCDE en 1982 dio a conocer una lista de indicadores sociales de calidad de vida algunos de ellos son²²:

- ✓ Educación: escolaridad, adquisición de conocimientos.
- ✓ Empleo: acceso al empleo, salario, trabajo parcial o seguro.
- ✓ Salud: incapacidad permanente o parcial, esperanza de vida, duración de vida.
- ✓ Tiempo y ocio: tiempo libre, actividades recreativas, vacaciones.
- ✓ Medio físico: vivienda y servicios.

La búsqueda de dimensiones que midan la calidad de vida se remonta al trabajo pionero de Campbell (1976) tal y como lo muestra la tabla del trabajo de Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo²³, donde muestran un consenso de las dimensiones de calidad de vida de acuerdo distintas investigadores en diferentes momentos.

TABLA DIMENSIONES PROTOTÍPICAS DE CALIDAD DE VIDA²⁴	
INVESTIGADOR	DIMENSIONES CLAVE
Flanigan (1982)	Bienestar físico y material Relaciones con otras personas Actividades sociales, comunitarias y cívicas Desarrollo y logro personal Ocio
Organización Mundial de la Salud (WHO 1997)	Salud física Psicológica Nivel de independencia Relaciones sociales Entorno Espiritualidad, religión, creencias personales

Robert L. Schalock. Calidad de Vida Manual Para Profesionales de la educación, y servicios sociales. ED. Alianza .Pág.78

²² Setién María Luisa. "Indicadores sociales de Calidad de Vida un Sistema de Mediación Aplicado al País Vasco". Ed. Centro de investigaciones sociológicas. Madrid España 1993, Pág. 78

²³ Op.Cit. Schalock, Pág. 36

²⁴ Op.Cit. Schalock, Pág. 37

TABLA DIMENSIONES PROTOTÍPICAS DE CALIDAD DE VIDA²⁵	
INVESTIGADOR	DIMENSIONES CLAVE
Cummins (1996)	Bienestar material Salud Productividad Intimidad Seguridad Lugar en la comunidad Bienestar emocional
Schalock (1996, 2000)	Bienestar emocional Relaciones interpersonales Bienestar material Desarrollo personal Bienestar físico Autodeterminación Inclusión social Derechos

Robert L. Schalock. *Calidad de Vida Manual Para Profesionales de la educación, y servicios sociales*. ED. Alianza .Pág.78

Así mismo un aspecto clave del consenso es que en la actualidad ningún autor omite la inclusión de una dimensión subjetiva en cualquier formulación de la calidad de vida y que los modelos típicos (E.G. Cummins, 1996; Schalock y Keith, 1993) presentan la calidad de vida subjetiva como un resultado fundamental.²⁶

Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo mencionan que la calidad de vida personal tiene componentes tanto objetivos como subjetivos.²⁷

Los indicadores objetivos generalmente se refieren a condiciones externas, basadas en el entorno, como la salud, el bienestar social, las amistades, el nivel de vida, la educación, la seguridad social, la vivienda, el barrio y el ocio²⁸. Es decir, las tendencias que se consideran como básicas para poder evaluar lo que es calidad de vida objetiva son la satisfacción de necesidades básicas de un acceso a un trabajo digno y bien remunerado que les permita acceder a bienes y servicios como vivienda, educación, alimentación, salud, recreación, etc.

²⁵ Op.Cit. Schalock, Pág. 37

²⁶ Op.Cit. Schalock, Pág. 35

²⁷ Op.Cit. Schalock, Pág. 48

²⁸ Op.Cit. Schalock, Pág. 185

En lo que se refiere a los indicadores subjetivos se centran en las relaciones subjetivas de una persona ante las experiencias de la vida y normalmente se miden desde una de estas dos perspectivas: bienestar psicológico o satisfacción personal. Cabe destacar que el carácter subjetivo de la calidad de vida es el modo de pensar y sentir del sujeto.

La calidad de vida podemos conceptualizarla de acuerdo al contexto actual como una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal y como lo percibe cada individuo, cada familia y cada grupo; determinando ellos los indicadores de bienestar, así para una familia puede ser un indicador las vacaciones, o un tipo de vivienda mientras que para otra no lo es. Sin embargo existen indicadores de calidad de vida que son necesarios en todo ser humano como: la salud, la alimentación, el vestido y la vivienda.

La calidad de vida abarca diferentes dimensiones como lo son:²⁹

Dimensión física: Es la percepción del estado físico, la actividad funcional o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento.

Dimensión psicológica: Se relaciona con el control, la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo, incluye creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.

Dimensión social: Es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como el afecto, la intimidad, el entretenimiento, el trabajo, la situación económica y la necesidad de apoyo familiar y social.

Dimensión espiritual: Abarca el significado de la esperanza, la trascendencia, la religiosidad y la fortaleza interior.

Estas dimensiones tienen que ver con el bienestar del sujeto y aunque no existe una escala de medición determinada socialmente, el sujeto es quien establece su propia medición, cada quien supone inquietudes específicas y únicas por su carácter subjetivo, es decir, la calidad de vida es lo que el individuo dice que ésta es.

La disminución de ciertos aspectos que la familia considera como necesarios para una calidad de vida ante una enfermedad repercute en ellos en lo físico, emocional y social, por tanto la familia y el paciente enfrentan dos pérdidas significativas la salud y la calidad de vida. La familia se puede

²⁹Shirley e. Otto., "Enfermería oncológica", ED. Harcourt/OCÉANO, VOL. III, España, pp. 807.

recuperar elaborando su duelo, aceptando lo que ya sucedió, aprendiendo a vivir con lo que se tiene valorándolo para seguir adelante y poco a poco recuperar la calidad de vida.

En cada familia el estado de bienestar físico, emocional y social es distinto de acuerdo al tipo de duelo que elaboren, una persona y/o familia que acepta en poco tiempo la pérdida estará emocionalmente mejor y por ende podrá realizar las actividades cotidianas cubriendo así el aspecto social, aceptando lo que se tiene en el momento.

Al igual que a nivel individual la familia define su situación ideal de bienestar de acuerdo a sus propias necesidades, puesto que para algunas familias las condiciones de vida, acceso a bienes y servicios, el ejercicio de sus derechos y el respeto a sus valores, pueden ser diferentes a las de otras, todo tiene que ver con el significado que le den a cada dimensión de bienestar.

2.7. Como Afrontar el Duelo Ante las Pérdidas

Ante una pérdida significativa ya sea de un ser querido, el trabajo, el divorcio o la salud, hay quienes logran con sus propias fuerzas y recursos reiniciar su vida, también hay quien se refugia en el dolor, y la desesperanza y quien busca ayuda profesional, sea cuál sea la forma, lo importante es elaborar el duelo para poder seguir con su vida pues de no ser así se puede provocar enfermedades somáticas, problemas psíquicos o bien muertes anticipadas.

Es importante señalar que el dolor o el sufrimiento por una pérdida significativa tienen que ver con lo que piensas y sientes cuando ésta sucede, es una sensación de aturdimiento, o de tristeza, rabia, resentimiento, etc.

La elaboración del duelo es el proceso que se lleva ante una pérdida en donde se expresa el dolor y se lucha por que éste disminuya y se supere, una forma de alivio, de permitir la expresión del dolor, consiste en llorar, hablar sobre la pérdida, escribir, gritar, etc. Todos sentimos dolor ante una pérdida, pero cada quien podrá expresarlo de diferente forma.

Worden³⁰ identifica cuatro tareas para la elaboración del duelo, las cuales resumen las etapas esenciales para separarse del pasado y crecer con lo perdido:

³⁰ Op.Cit., Pangrazzi, Pág. 81

Aceptar la realidad de la pérdida: Es la premisa más evidente, pero a su vez, el paso más difícil, hay resistencia a corto y largo plazo para aceptar la irreversibilidad de la pérdida, una señal de que la persona empieza a aceptar la pérdida es cuando comienza a hablar de lo perdido.

Experimentar el dolor: El sufrimiento causado por una pérdida está lleno de sentimientos que piden hospitalidad. El proceso para realizarlo puede ser por distintos caminos:

- La conciencia: lo primero es llamar por su nombre a lo que se siente, "me siento triste", "estoy resentido", "me siento inseguro".
- La comprensión: los diversos estados de ánimo pueden surgir de recuerdos, contactos, temores, tratar de conocer su origen ayuda a conocerse mejor y ampliar el propio abanico de respuestas.
- La expresión: hay quien prefiere la expresión verbal, desahogándose con alguien y quien lo hace de manera no verbal quizá dando un paseo o realizando alguna actividad. Cada individuo elige la expresión más adecuada para liberar la energía y tensión que lleva dentro. Los niños pueden elaborar dibujos o escribir frases.

Adaptarse al ambiente: El abatimiento que acompaña una pérdida significativa es una reacción comprensible, pero el retirarse del mundo porque se está herido, no ayuda.

Reinvertir la energía emotiva en otras relaciones: Lo importante es ir más allá de las preguntas que se refieren al pasado y al dolor, ¿por qué precisamente a mi?, para abrirse a posibilidades del futuro, ¿ahora qué puedo hacer?, el desafío es el de orientar las propias posibilidades humanas y el de donación hacia otras causas, principalmente cuando se ha perdido a un ser querido.

Algunas actividades que ayudan a elaborar el duelo son:

- ✓ Aprender a desapegarse, desapegarse no significa olvidar al ser querido o lo que se perdió, sino crear un espacio entre lo perdido y el desafío de llevar adelante el propio proyecto de vida, conlleva la capacidad de liberar los sentimientos.
- ✓ Comunicar lo que se siente, ayuda a liberar toda la tensión guardada por no expresar los sentimientos, los resentimientos, las heridas, culpas, acusaciones, también sentimientos de estima, aprecio y amor, que pudieron haber sido frustrados, lo importante es comunicar los sentimientos que surgen de la situación presente, de la soledad e incertidumbre.

- ✓ Tomar decisiones, quien está golpeado por un duelo, puede elegir sentirse víctima de los acontecimientos o desarrollar una actitud de realismo, huir de la realidad o afrontarla. El pasado no se puede cambiar, lo que se puede hacer es comenzar hoy con voluntad, por ejemplo decidir anticipar la visita de algún amigo o ver un programa de televisión. Las pequeñas decisiones permiten a las personas volver a sumergirse en la vida para construir un nuevo proyecto de vida.
- ✓ Aprender a perdonar, quien ha sufrido un duelo debe aprender a perdonar expresiones de ofensas, errores cometidos, falta de atención, para poder estar tranquilo consigo mismo sin perturbaciones.
- ✓ Creer en si mismo, la confianza se promueve retomando actividades dejadas y aumenta en la medida en que la persona descubre que lo ayuda a curarse y a sentirse mejor.
- ✓ Aceptar que la pérdida es totalmente real, puede llevar tiempo semanas o meses, lo ideal es aceptar la realidad poco a poco.
- ✓ No impedirse sentir dolor por la pérdida, para curar el dolor hay que sentirlo, para dominarlo hay que afrontarlo.
- ✓ Leer es fortificante porque aporta ideas y puntos de vista que incitan al análisis y reflexión.
- ✓ Dejar que los demás nos ayuden, ahora y siempre.
- ✓ Escribir un diario, es una forma de liberar tensiones y sentimientos de cada día.
- ✓ Fijarse metas, cultiva la confianza en uno mismo.
- ✓ Desprenderse de mitos destructivos acerca del dolor y el duelo como:
 - ¡Las lágrimas son un signo de debilidad!
 - ¡Ahora eres el hombre o mujer de la casa!
 - ¡No se debe hablar de la muerte!
 - ¡Tienes que ser fuerte y seguir adelante!

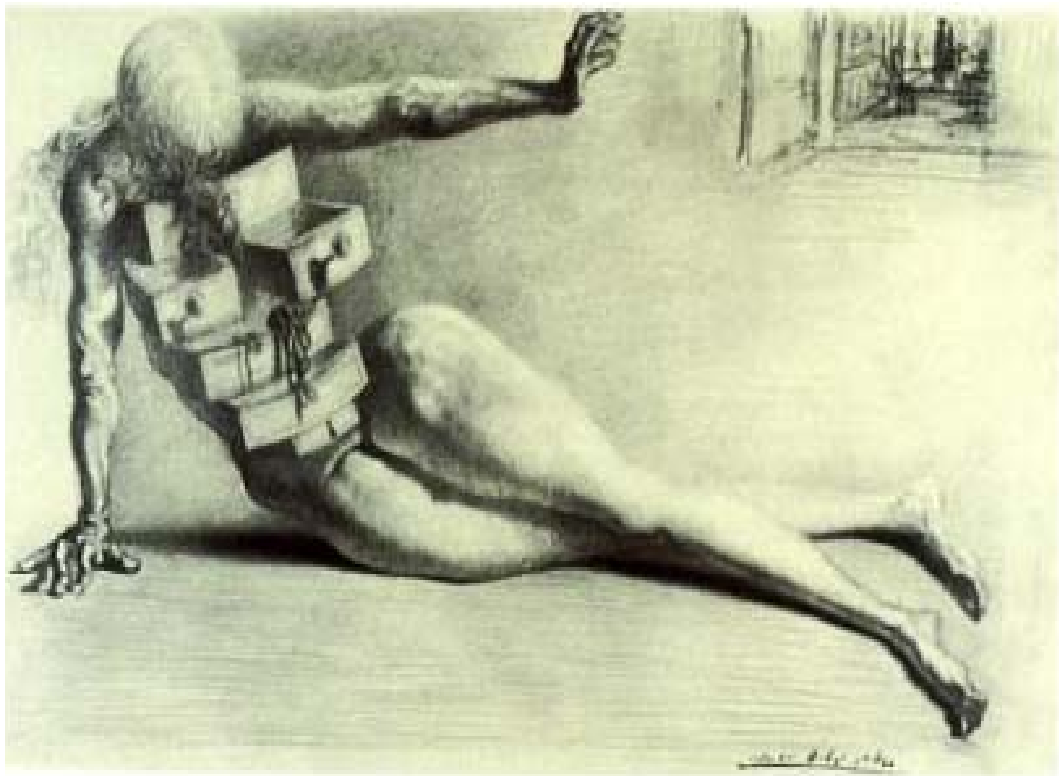
Estas afirmaciones son perjudiciales, el dolor es normal y necesario para poder seguir con el proceso de vida, hay que aceptarlo tal y como es.

- ✓ Llorar es una forma de expresar el dolor, no se debe reprimir es una buena terapia y es saludable.
- ✓ Reír es uno de los mejores placeres de la vida de todo ser humano y también de las mejores terapias.
- ✓

CAPÍTULO 3

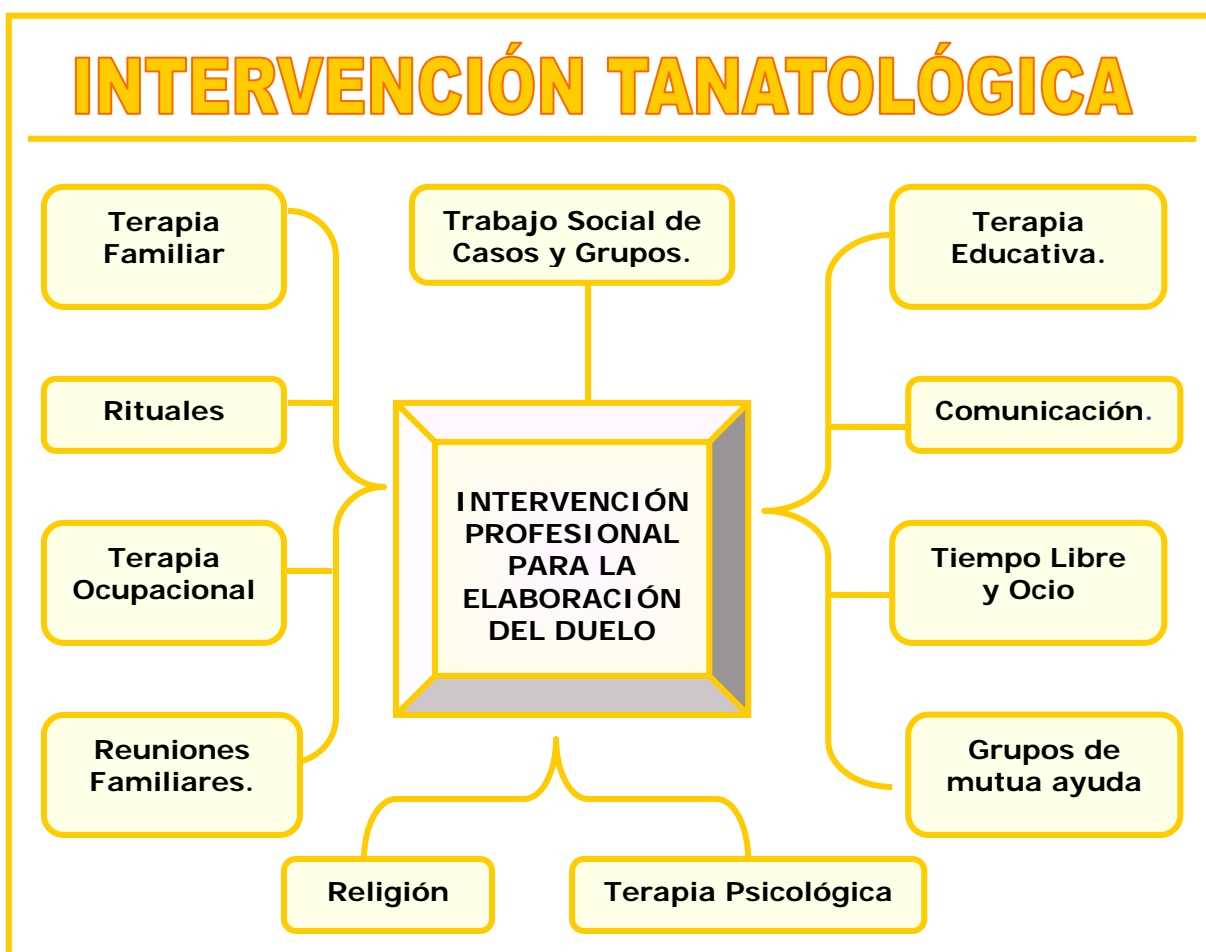
ALTERNATIVAS DE INTERVENCIÓN

ANTE EL DUELO A PARTIR DE LA TANATOLOGÍA.



Salvador Dalí
1936 *La realidad de las cosas*

Dentro del ámbito profesional se encuentran diversas alternativas de intervención ante el duelo, teniendo como base la tanatología que parte de la necesidad de apoyar a pacientes y familiares a superar una pérdida significativa a través de la elaboración del duelo, el siguiente esquema es una propuesta que se plantea para intervenir en el duelo.



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

3.1. Tanatología.

Para dar inicio mencionaremos lo que ha significado para distintas culturas la muerte, para nuestros ancestros, los mexicas, la muerte era germen de vida, en la mitología griega, el sueño, Hypnos, hermano de Thánatos, muerte, de la familia de la noche, habitaban en las costas del mar occidental, en la

oscuridad subterránea y para los antiguos hebreos, la muerte fue consecuencia del pecado original.

La muerte la definimos como un hecho trascendental que pone fin a la vida; suscita en el hombre las más grandes y graves reflexiones, las más profundas preguntas existenciales porque ninguna cultura ha podido descifrar que sucede después de ésta.

El término tanatología lo utilizó por primera vez el médico ruso Elías Metchnikoff (1901) quien recibió en 1908 el premio Nobel de Medicina, en ese tiempo fue considerada como una rama de la medicina forense que trataba la muerte y todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista médico legal.¹

En los años sesentas se le da otro enfoque, gracias a las investigaciones que realizó la médica psiquiatra Elizabeth Kübler Ross, en 1958 en el hospital general de Nueva York realizó estudios con pacientes en fase terminal pues no le agradaba el trato que le daban a los enfermos terminales que eran evitados, abusados y nadie era honesto con ellos. Ella, a diferencia de sus colegas, hizo del hecho de acompañar a los enfermos terminales el centro de su tarea, impartió seminarios en los que participaban enfermos terminales que contaban al público su situación.²

Kübler Ross³ decía "Mi meta era romper con la barrera de la negación profesional que prohibía a los pacientes expresar sus más íntimas preocupaciones"

En México la tanatología fue implantada por el Fundador De La Asociación Mexicana De Tanatología (AMTAC), el doctor Alfonso Reyes Zubiría, quién fue discípulo de la Dra. Elizabeth Kübler Ross, fundada el 18 de noviembre de 1988, por la inquietud que existía en México de ayudar al ser humano a morir en paz, con aceptación total y dignidad⁴.

De esta manera la tanatología surge a partir de la necesidad de ayudar tanto a pacientes como a familiares a superar la muerte o una pérdida significativa que representara un duelo, es decir el dolor que aparece tras la muerte de un ser querido o una pérdida e incluye todos los sentimientos, reacciones y cambios que ocurren durante el proceso de cicatrización de una herida por la pérdida de un ser querido o por otro tipo de pérdida. El medio para

¹ Monografías.com <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art62/int62.htm>

² Cruz Hernández Mónica, Velásquez Ávila Alicia, "Bajo la Sombra del Duelo", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004, pág. 78.

³ Idem. Cruz Hernández y Velásquez Ávila, pág. 78.

⁴ Reyes Zubiría Alfonso, Tercer Simpo: "Aportes de Trabajo Social a las neurociencias" México, D.F. 17 agosto 2007

sanar es una elección del doliente aunque en un principio no suceda como una elección conciente.

El dolor del duelo, es producto del amor y de la preocupación hacia el otro. Si alguien pudiera vivir en total aislamiento, en la absoluta indiferencia hacia los demás, en completa despreocupación, nunca experimentaría ni la tristeza, ni el dolor, ni la congoja por la muerte de un ser querido o una pérdida, sería inmune a las heridas que produce el amor.

Para conceptualizar la tanatología debemos saber que el nombre de esta disciplina proviene del concepto Thanos, Dios griego de la muerte, hijo de la noche y de Hipos.

Thanatos= Muerte
Logos= Estudios o tratado.

La Tanatología aborda el fenómeno de la muerte desde diversas perspectivas como la religión, lo espiritual, humanista y todo lo que respecta al significado de morir:

La Ciencia De La Muerte
O
Disciplina Encargada De Encontrar Sentido Al Proceso De La Muerte

La tanatología también es el estudio interdisciplinario del moribundo y la muerte, especialmente de las medidas para disminuir el sufrimiento físico y psicológico de los enfermos terminales, así como la aprehensión y el sentimiento de culpa de los familiares.

Ayuda a superar toda clase de pérdidas emocionales desde la vida de un ser querido, hasta el cambio de casa, de escuela, de trabajo, un divorcio, el nido vacío, una jubilación, etc., por lo cual las personas pueden padecer un duelo.

El Dr. Reyes Zubiría menciona: "La tanatología es una disciplina cuyo campo propio es el estudio científico, humanístico, religioso y en general de todo conocimiento humano de lo que es morir, la muerte y la existencia después de la muerte. Pero que no puede quedarse en estudio teórico solamente, tiene un objetivo principal: el paciente terminal,⁵ gira alrededor de él y toda clase de pérdidas, se basa en las descripciones y observaciones que sobre él realiza para ofrecer un diagnóstico, mediante el cual organiza las acciones a seguir, por otra parte busca difundir la información resultante de investigaciones sobre las

⁵ Reyes Zubiría Alfonso, Segundo Congreso Nacional de Tanatología y primer simposio internacional, México, octubre, 1994.

relaciones físicas y mentales del paciente, que llevan al tanatólogo a pre conocer las conductas emocionales y psicológicas del mismo o de sus familiares, éstas se encuentran determinadas por los sentimientos, pensamientos y recuerdos, así como por las percepciones que experimentan.

La tanatología percibe al hombre como un todo, con sus necesidades físicas, psicológicas, espirituales, sociales y culturales enfocando su atención al paciente terminal, y a quienes le rodean: familia, amigos, equipo terapéutico interdisciplinario (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, sacerdotes, abogados) todos aquellos que en algún momento y por un motivo específico tienen que enfrentarse con la muerte de un ser humano⁶ como disciplina de ayuda profesional además de proporcionar ayuda profesional al enfermo terminal y a sus familiares, también atiende a personas con ideas suicidas y a todo individuo que haya tenido una pérdida significativa

La tanatología concibe integralmente a la persona y estudia el proceso de morir y del duelo; proporciona herramientas a individuos o familias para que logren afrontar la muerte y apoyar al ser que sufre una pérdida significativa, ya que como parte de la vida de todo ser humano tiene que enfrentar al único hecho universal y cierto que es "la muerte", y las distintas pérdidas que se tienen a lo largo de la vida.

Su campo de acción puede ser compatible con otras disciplinas científicas tales como: la medicina, antropología, trabajo social, enfermería, sociología, entre otras. De tal forma que la atención al individuo o la familia que sufre una pérdida significativa sea integral proporcionándole atención oportuna ante el duelo que se vive.

La Tanatología proporciona herramientas para que, como seres humanos, podamos enfrentar la muerte y apoyar al ser que sufre. Sus objetivos son:

- ✓ Humanizar el proceso de muerte y favorecer que el hombre tenga una muerte digna.
- ✓ Proporcionar al individuo un bienestar físico, psicológico y espiritual posterior a una pérdida significativa.
- ✓ Que la persona que haya sufrido una pérdida significativa la acepte con dignidad y paz, y siga viviendo con calidad el mayor tiempo posible
- ✓ Que la persona tenga libertad de elegir el estado de vida que quiere.

⁶ Cabazos Pérez María Lilia. Catedrática de la Escuela de Psicología y del Instituto de Enseñanza Abierta de la FAC Unidad Saltillo.

- ✓ Ayudar a los que tengan ideación suicida a cambiar su situación de profunda desesperanza o depresión por una esperanza nueva y real.
- ✓ Romper con los mitos, tabúes y miedos relacionados con la muerte.
- ✓ Hacer valer que todo hombre tiene derecho a morir con la dignidad de persona humana.
- ✓ Ayudar a la reflexión y análisis del por qué nuestra cultura regula nuestro comportamiento ante los moribundos.
- ✓ Desculpabilizar y liberar de angustia el comportamiento ante los moribundos.
- ✓ Incorporar un vocabulario preciso en relación con la muerte, exento de connotaciones moralistas y vergonzantes.

El principio general de la tanatología es que al enfermo terminal se le debe ayudar a que siga siendo productivo el mayor tiempo posible, logrando calidad de vida y una muerte con paz, dignidad y aceptación de manera que se complementa con los siguientes principios:

- ✓ Eliminar el miedo a la muerte.
- ✓ El suicidio es un mal que se puede prevenir, al brindar la ayuda adecuada.
- ✓ El amor incondicional es un ideal asequible, lograr que la gente acepte que cada uno es responsable de sus sentimientos, pensamientos, acciones, elecciones y de la liberación de las emociones negativas que hubo en el pasado, para que viva feliz, libre y en paz con ellos mismos y con los demás.

La Tanatología de manera integral concibe al individuo como una unidad biopsicosocial y espiritual que requiere de ayuda y apoyo, para enfrentar su propia pérdida y la de sus seres queridos, la labor principal de un Tanatólogo se encuentra centrada en la persona y su familia, busca el respeto de su libertad, autonomía y dignidad en el proceso de muerte y duelo.

3.2. Intervención del Trabajador Social con la Familia.

El término "intervención" tiene el factor común de acción colectiva o individual para la transformación de una situación social. El punto de partida de

la intervención social es la valoración de la situación para buscar el cambio de ésta.

El Trabajo Social como profesión, persigue el cambio social, la solución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento de las personas para incrementar el bienestar social.

La intervención del Trabajador Social se extiende a toda la población, ofreciendo servicios sociales que abarcan todas las necesidades de las personas, grupos y comunidades.

El Trabajador Social, basándose en su formación académica actúa en diversas áreas tanto públicas como privadas, ofrece una atención global e integral, la intervención la dirige a personas, grupos, o comunidades, como familias, colectivos, asociaciones, ONG´S, fundaciones, administraciones públicas, etc.

Quintero Velásquez menciona que para el Trabajo Social, intervenir significa tomar parte de una acción con la intención de influenciarla. La intervención del Trabajador Social consiste en permitir a la persona/sujeto desarrollar sus capacidades, ayudarlo a modificar su situación y finalmente ayudarlo a resolver sus problemas.⁷

Trabajo social es una profesión multidisciplinaria que se posee habilidades y conocimientos teóricos-prácticos⁸ para intervenir en diversas áreas tanto públicas como privadas mediante la investigación, planeación, ejecución y evaluación de planes, programas y proyectos, con la finalidad de promover el bienestar social, el empoderamiento y potenciación de los sujetos, grupos o comunidades, dando alternativas para la solución de problemas sociales.

El Trabajador Social como profesionista de la salud pretende ayudar a desarrollar las capacidades de la familia para superar la pérdida de la salud de alguno de sus integrantes, por ejemplo un menor de edad y, de esta forma, elevar su calidad de vida modificando ciertas conductas.

En el ámbito de la salud el Trabajador Social es un profesional apto para estudiar las necesidades sociales en el proceso de salud-enfermedad, así como para identificar los recursos y medios con los que se dispone para la atención a las necesidades y proponer estrategias de acción que permitan la recuperación y rehabilitación de la salud, ya sea en individuos, grupos o comunidades.

M^a Rosario Ovejas Lara menciona que "una intervención familiar adecuada exige un conocimiento profundo de las personas atendidas, no

⁷ Quintero Velásquez Ángela María, "El Trabajo Social familiar y el enfoque sistémico", Ed. Lumen HVMANITAS, Buenos Aires, 2004, Pág. 29

⁸ Idem. Evangelista Eli.

pudiendo valorar los problemas de modo aislado”⁹. Por lo que la intervención del Trabajador Social contempla las actividades a realizar de manera organizada con la finalidad de efectuar un impacto determinado en la realidad social. Dicha intervención establece un carácter multidimensional y pluricausal, enfrenta una variedad de problemáticas sociales desde la totalidad del complejo social, que en éste caso será en la totalidad del sistema familiar.

Por su parte, Silvia Galeana de la O menciona que la intervención del Trabajador Social en el área de la salud “aborda el proceso salud-enfermedad desde una perspectiva multidisciplinaria e integral; es decir, desde un enfoque biopsicosocial, objetivado en necesidades y problemas sociales, pugnando por una salud completa de los individuos”¹⁰

↳ **Niveles de intervención**

Los niveles de intervención pretenden generar cambios y favorecer a la sociedad en su conjunto en sus procesos de desarrollo. Los niveles de atención son los siguientes:

Primer Nivel: Prevención Primaria.= Prevención «antes de que suceda», la intervención está dirigida a la “Población normal” para promoción de la salud y evitación de problemas y enfermedades. Los servicios que proporciona son Información, Orientación, Orientación Vocacional, Cursos y Talleres.¹¹

Trata de reducir las posibilidades de enfermedad en una población expuesta a riesgos, impidiendo así que las personas lleguen a encontrarse en condiciones disfuncionales y de trastorno¹². Si nos centramos en los intereses de prevención primaria en los aspectos directamente psicológicos, nos encontramos con las iniciativas que se interesan por los procesos sociales ligados a las organizaciones culturales no sólo para mejorar el ambiente y las estructuras, sino también para promover acciones del cuerpo docente y de los otros sujetos de la comunidad académica que sean capaces de favorecer el correcto desarrollo de la personalidad.

Otro ámbito es el de los fenómenos comunitarios, especialmente del

⁹ Simón Alfonso Lola y Rejado Corcuera M^a Montserrat, Coord., “Familias y Bienestar Social”, Ed. Tirant lo Blilanch, Valencia, 2000, Pág. 172

¹⁰ Sánchez Rosado Manuel, Coord., “Manual de Trabajo Social”, Serie Metodología y Práctica del Trabajo Social, Ed. Plaza y Valdés, 2^a edición, 2004, Pág. 147

¹¹ Margain Compean María Teresa, Flores Ayón Martha Patricia, “La terapia familiar como parte de un modelo de servicios psicoterapéuticos en una institución asistencial”, Tesis de Maestría en Terapia Familiar, IFAC, 1997, Pág. 72.

¹² Op. Cit. Hoffman Lynn, Pág.457.

tiempo libre (clubes, asociaciones, grupos deportivos, animación, etc.), a los que se considera ocasión permanente de socialización y de relación, capaces de formar modalidades de comunicación. Se asigna un valor primordial a la familia como ambiente insustituible de desarrollo de los procesos psicosociales. De ahí que la familia sea objeto de iniciativas de educación y de apoyo que permitan aprovechar al máximo las potencialidades de las que está dotada.¹³

Segundo Nivel: Prevención Secundaria.= Atención «antes de que sea demasiado tarde», la intervención está dirigida a la “población en riesgo” para detección precoz y tratamiento oportuno. Los servicios que proporciona son Psicodiagnósticos (Estudios Psicométricos y de Personalidad) y Psicoterapia.¹⁴

Intenta disminuir la duración de los trastornos, circunscribiendo la difusión y propagación de la enfermedad en las poblaciones en las que están ya presentes y actúan tales fenómenos disfuncionales. Es básicamente una intervención que tiende a la detección y tratamiento precoz de los fenómenos en cuestión. Este tipo de dirección se propone intervenir rápidamente con personal y metodología que permitan hacer frente con eficacia al evento problemático. Por esta razón, se pone sumo empeño en determinar los problemas en el tiempo más breve posible y a poner en marcha intervenciones terapéuticas centradas en aspectos muy específicos, también mediante la instrucción de personas próximas a los sujetos que se encuentran en dificultad.

Una forma de prevención secundaria importante es la que se orienta a la formación de los trabajadores sociales, sanitarios y académicos para que sean capaces de contener el trastorno, evitando la estigmatización y aislamiento de cuantos viven eventos problemáticos. Esta forma trata también de dirigir de modo correcto y oportuno las peticiones de ayuda.

Otro aspecto de la prevención secundaria es la vigilancia constante de las poblaciones con riesgo. Para ello, utiliza el asesoramiento y la integración de los servicios presentes en un determinado territorio para evitar la propagación incontrolada del trastorno, así como el desenraizamiento y la pérdida de identidad de los individuos y de los grupos afectados.¹⁵

Tercer Nivel: Prevención Terciaria.= Rehabilitación «antes de que se repita», la intervención está dirigida a “Población con patología” para evitar cronicidad y lograr compensar limitaciones o discapacidad. Los servicios que proporciona son Psicoterapia y rehabilitación.¹⁶

¹³ Op.Cit., Cusinato, Pág. 457, 458

¹⁴ Op. Cit. Margain, Flores, Pág. 72.

¹⁵ Op.Cit., Cusinato, Pág. 458, 459.

¹⁶ Op Cit. Margain, Flores, Pág. 73.

Tiende a atenuar las consecuencias de los trastornos y de las enfermedades ya manifestadas. Para ello, trata de favorecer la eventual recuperación de condiciones menos trastornadas y más funcionales. No se trata ya de actuar sobre las personas o comunidades experimentado tales situaciones disfuncionales y que se encuentran en vías de recuperación.

La prevención terciaria se concreta como obra de *rehabilitación* para devolver las capacidades sociales y profesionales, así como la estima y seguridad que menguaron a consecuencia de los eventos problemáticos. No. es una simple tarea de «restitución» porque se propone aprovechar la experiencia de disfuncionalidad temporal o permanente de manera que se convierta en ocasión de desarrollo y de crecimiento para quien ha sido golpeado y para todo el ambiente circunstante. Con la prevención terciaria se intenta promover un cambio de mentalidad respecto a temáticas sociales y culturales de relieve.¹⁷

↳ Trabajo Social De Casos

En lo que se refiere a la atención individualizada el Trabajador Social proporciona atención a nivel individual o familiar, en la cual se utilizan una serie de técnicas para ayudar al individuo a enfrentar su problemática empleando sus habilidades y recursos, mediante el tratamiento integral de tal forma que se fortalezca, para que en un futuro pueda resolver por sí mismo distintas problemáticas.

Dentro del Trabajo Social de Casos es necesario estudiar los siguientes elementos:¹⁸

Al sujeto de caso (paciente o usuario): Su postura frente a la vida, sus capacidades, experiencias anteriores, responsabilidad, postura frente al problema que se atiende, nivel cultural, y todos los aspectos que repercuten o representan algo para el sujeto.

La problemática: Es el conjunto de situaciones sociales que se presentan en el caso y que afectan de manera directa al sujeto de caso y su núcleo familiar.

Ambiente: Es el medio en que se está desarrollando el sujeto en el momento de presentar su problemática.

¹⁷ Op Cit. Cusinato, Pág. 459.

¹⁸ Valero Chávez Aida. "Antología de Trabajo Social de Casos", Centro de Estudios Tecnológicos, Industriales y de Servicios No.5, 2002. Pág. 21

Recursos: Entendidos como las instituciones, medidas, personas, actitudes, habilidades y conocimientos que pueden ser usados como medios o satisfactores para mejorar o superar la situación del sujeto y/o su familia.

Para atender un caso es necesario que el Trabajador Social realice un proceso metodológico, es preciso aclarar que desde el primer contacto con la persona se inicia el tratamiento y continúa durante el tiempo en el que el caso se encuentre siendo atendido.

Este proceso metodológico consta de las siguientes fases¹⁹:

Investigación: Consiste en buscar, observar y analizar toda clase de hechos y situaciones que se refieran al caso interrelacionadamente con el problema o los problemas que se presenten. En cada caso, las personas y los hechos significativos en la experiencia y la vida del sujeto, así como su actitud frente a ellos, que es un reflejo de su postura general frente a la vida, constituyen lo que en Trabajo Social de casos se llama "unidad de atención". Generalmente se toman en cuenta los siguientes rubros:

- Situación actual.
- Contexto familiar.
- Contexto social.
- Perspectiva histórica.
- Estudio de las relaciones y los roles familiares.
- Funcionamiento individual.
- Antecedentes laborales, económicos y de satisfacción de necesidades.

Diagnóstico: Es un análisis, síntesis de la descripción del sujeto y su situación, tiende a establecer relaciones de causa-efecto o de correlación; a determinar los factores que impulsan al sujeto a recurrir al servicio y a realizar un estudio crítico de sus posibilidades de cambio.

Plan Social: Es el planteamiento de una serie de medidas que se proponen para la resolución de un caso. María Castellanos define el Plan como "La exposición de principios o actividades recomendables con el objeto de resolver o atenuar el o los problemas del paciente o usuario".

¹⁹ Op.Cit, Valero Chávez Aida, Pág. 20-34.

Tratamiento: Es la puesta en práctica de una serie de medidas establecidas en el plan social. El éxito de las acciones que se llevan a cabo no solamente se debe a lo que se realiza, sino a la forma como se realiza.

El Trabajador Social actúa como facilitador de alternativas de intervención ante determinada problemática que oriente y ayude al individuo, familia y/o comunidad a tomar sus propias decisiones; tomando en cuenta los recursos y herramientas con los que cuenta el sujeto(s) por el cual se esta realiza la intervención.

En el tema de la investigación se trata de proporcionar información y atención a la familia de los pacientes para que logren elaborar oportunamente el duelo y no vean afectada su calidad de vida.

↳ Trabajo Social de Grupos

El Trabajo Social de grupos se enfoca principalmente en la investigación y diagnóstico de distintas necesidades de un grupo determinado para realizar programas y proyectos encaminados a la resolución de las necesidades. Por tal motivo partiremos definiendo lo que es un grupo:

Natalio Kisnerman se refiere al concepto de grupo en su obra "Servicio Social de Grupo (1973-: 98)" como: "El conjunto de individuos que interactúan en una situación dada con un objetivo por ellos determinado".

Por su parte Ezequiel Ander-Egg define al grupo como "la existencia de dos o más personas que se hallan en interacción durante un periodo apreciable, que tienen una actividad u objetivo común dentro del marco de ciertos valores compartidos, y con una conciencia de pertenencia suficiente para despertar la identificación como grupo"²⁰

Aida Valero menciona que para el Trabajo Social, un grupo lo constituyen dos o más personas que comparten objetivos por ellos mismos establecidos, cuya relación es cara a cara y suficientemente significativa como para establecer vínculos que se extiendan más allá de las tareas para las que se reúnen.²¹

Para tal estudio identificaremos como grupo al conjunto de personas que viven una situación común y/o que pretenden alcanzar un mismo objetivo.

²⁰ Op.Cit., Ander Egg, Pág.139

²¹ Op.Cit, Valero Chávez Aida, Pág. 8-9

El Trabajo Social de grupo es uno de los tres métodos clásicos que se emplean en la profesión, por medio de éste se ayuda a que los miembros de un grupo puedan satisfacer sus necesidades. El proceso metodológico que utiliza el Trabajador Social de grupos se enfoca principalmente en la investigación y diagnóstico de distintas necesidades de un grupo determinado para realizar programas y proyectos encaminados a la resolución de las necesidades y es el siguiente:²²

Investigación: De aquí parten dos premisas la primera es cuando el grupo ya existe (como grupos de baile, juegos etc.); aquí se debe investigar en torno al origen del grupo, es necesario conocer su allá, su entonces, para comprender su aquí y ahora. La segunda es cuando el Trabajador Social forma un grupo, por lo tanto se tiene que investigar de la comunidad, el entorno, y las necesidades de ésta, utilizando como técnicas la observación, entrevistas, visitas domiciliarias, etc.

El Diagnóstico: Se menciona el contexto actual y la jerarquización de las necesidades, incluyendo la determinación de recursos disponibles, teniendo por objetivo servir de base para la realización de un programa o proyecto.

1. La realización de un programa debe contener:

1. Justificación.
2. Objetivos.
3. Metas.
4. Límites.
5. Recursos.
6. Cronograma de actividades.
7. Supervisión.
8. Evaluación.

La Evaluación: Es un proceso que debe estar desde el principio de cualquier tipo intervención, periódicamente y al final, es una valoración que se hace de manera continúa de los avances del programa, para ello se consideran tanto los objetivos como las metas, los cuales se miden a partir de la utilización de algunos instrumentos y procedimientos que permiten conocer si fueron cumplidos. Con la finalidad de modificar algunos errores y mejorar las intervenciones futuras.

El profesional de Trabajo Social tiene una formación integral que le permiten realizar una intervención por caminos viables para la resolución de las

²² Op.Cit, Valero Chávez Aida, Pág. 21-34

necesidades reales y sentidas por individuos, grupos o comunidades con miras a una transformación y superación de los problemas sociales, en este caso los presentes en la familia, facilitándoles alternativas de solución a sus problemas, con la finalidad de propiciar la autogestión y empoderamiento de la población para que sean ellos quienes con recursos propios logren salir adelante.

3.3. Comunicación como Mecanismo para Superar el Duelo.

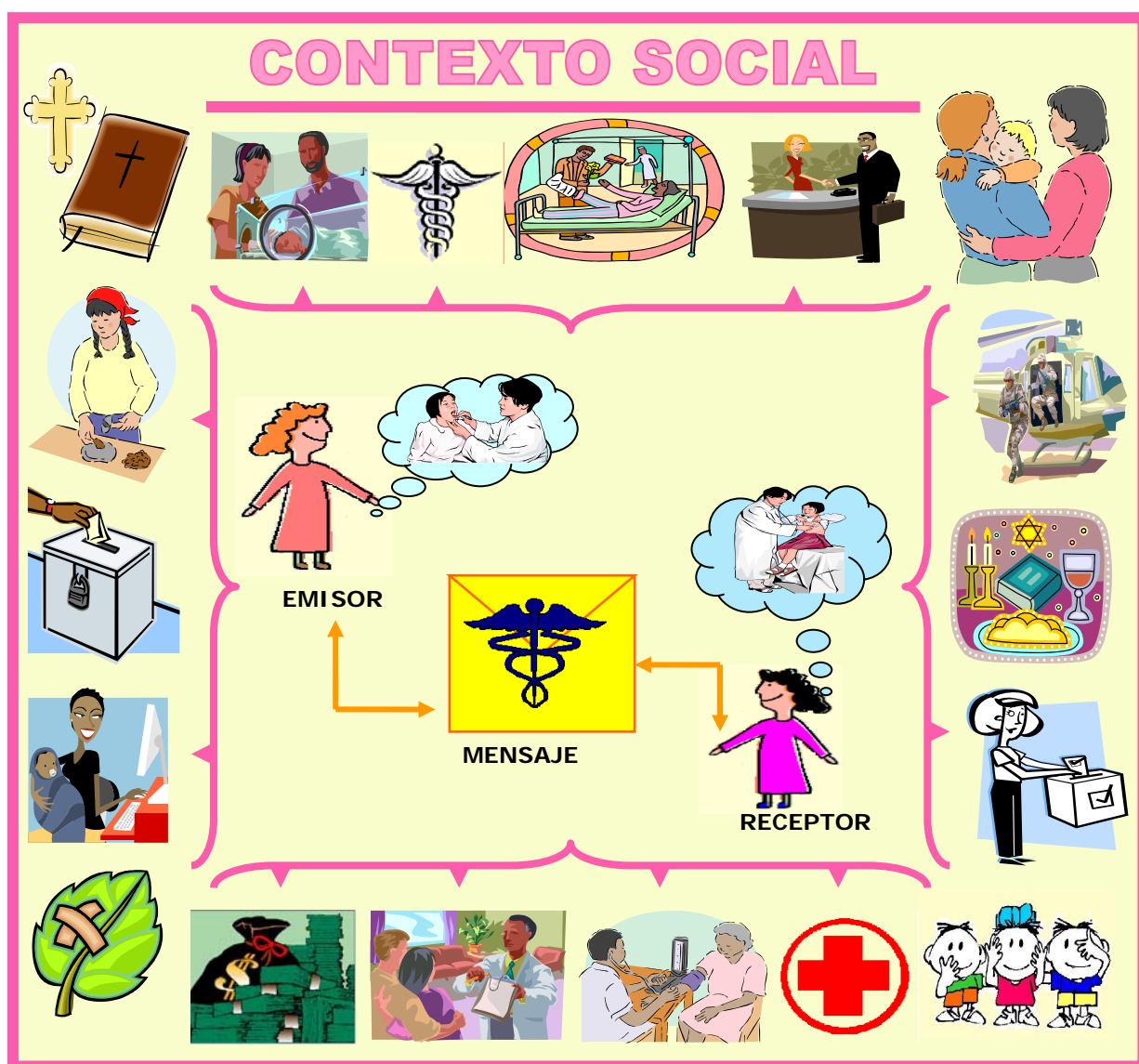
La comunicación es entendida como el proceso de transmisión y recepción de ideas, información y mensajes, las sociedades han sobrevivido gracias a este proceso básico; puesto que es indispensable para la socialización del ser humano, ésta comienza dentro del núcleo familiar, es aquí donde surge la interacción con otras personas.

Ander-Egg define la comunicación como: la transmisión de signos, señales o símbolos de cualquier clase entre personas. Relación entre individuos encaminada a la transmisión de significados mediante el empleo del lenguaje, la mímica, las actitudes, etc. En esta interacción, todos actúan como emisores y receptores de los mensajes.²³

En cuanto a las relaciones de comunicación entre los integrantes de la familia la falta o ausencia de ésta puede provocar desintegración y/o problemas dentro de ella. Para evitarlo, los integrantes deben comunicarse de una forma apropiada y clara con los que quiere hacerlo, la idoneidad radica en la forma de emitir y recibir el mensaje adecuado de acuerdo a la situación o temática que se aborda entre los interactuantes.

Desde el punto de vista social podemos ejemplificarlo con el siguiente esquema, en donde el mensaje se encuentra acorde al contexto social del que se trata, éste le da significado a la información que se emite.

²³ Op.Cit, Ander Egg, Pág. 65.



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Existen cuatro tipos de comunicación,²⁴ a lo largo de la vida del ser humano, como una forma de subsistir:

Intrapersonal: Aparece cuando se habla con uno mismo. Se realiza en la mente, en el pensamiento y desarrolla la inteligencia, su función primordial es la comprensión de la realidad, esta comunicación es el principio para poder interactuar con una o mas personas.

²⁴ Maldonado Willman, Héctor. "Manual de Comunicación Oral", Ed. Alambra Mexicana. México 1993, Pág. 42

Interpersonal: Se manifiesta entre dos o más personas en donde se intercambian mensajes para lograr una conducta en el receptor. "El estudio de la comunicación interpersonal se ocupa de las situaciones sociales relativamente informales en la cuales las personas interactúan entre si mediante el intercambio de señales verbales y no verbales". Los individuos que participan en este tipo de comunicación emplean en ocasiones los cinco sentidos y permite una relación de reciprocidad.

Intragrupal: Se conforma por grupos que se establecen por hechos sociales, presentan un mínimo de unidad, ya sea por lazos psicológicos, interés material o espiritual, como el caso de la familia. Los grupos se dan con base a objetivos específicos.

Intergrupal: Es la interrelación comunicativa entre los grupos y familias, con un lenguaje, meta o fin común, con una compatibilidad necesaria para relacionarse a través de canales que sirvan dentro y fuera del grupo o familia. Es la comunicación que se establece para transmitir mensajes entre grupos, como en reuniones familiares, eventos sociales o grupos de ayuda mutua.

De la comunicación se desprende toda intervención, sin ella el ser humano no puede salir adelante ante la pérdida y cualquier otra situación. Dentro de la familia es importante que exista la comunicación para que ésta continúe, aún más si se enfrenta a una pérdida significativa es necesario que mantenga un canal de comunicación abierto ya que esto es una base para superar el duelo y hacer frente a la situación.

Cuando se habla de la importancia de la comunicación de la familia ante el duelo es preciso enfatizar que en primera instancia y por ser parte del propio proceso, la persona se encontrará más segura comunicándose intrapersonalmente, para después lograr abrirse a un grupo quienes deberán comprender la situación por la que se atraviesa y cuidar los mensajes que se envían, llegando a la comunicación interpersonal y sucesivamente hasta la intra e intergrupal.

Si bien es primordial expresar las emociones de forma verbal, también lo es la comunicación no verbal, un hecho dice más que mil palabras, cada acción o gesto es parte de esta comunicación y en ocasiones más representativa que la verbal, por lo cual se debe tener cuidado con todo lo que se expresa a una persona que se encuentra sensible por el cúmulo de sentimientos que se viven como parte del duelo.

Una comunicación abierta en la familia significa que los miembros de ésta logren expresar sus sentimientos teniendo así una mayor probabilidad de lograr superar el dolor que se vive ante una pérdida, por lo contrario, de no

existir una comunicación más allá de la intrapersonal se puede llegar a necesitar ayuda profesional para lograr superar el duelo.

Otro aspecto positivo en la comunicación es que la persona y/o familia en duelo, puede recurrir a otros grupos de personas como amigos, profesionales, la práctica de una religión o la cultura; estos grupos funcionan como una red de soporte emocional que permitirá desahogar emociones provocadas por la pérdida. Algunas consideraciones para lograr una adecuada comunicación durante el duelo son²⁵:

Cuidar las expresiones no verbales, evitando hacer todo tipo de gestos que denoten fastidio por la situación que se vive, ya que la persona que se encuentra viviendo un duelo se encuentra sensible a las reacciones físicas y gesticulares que realizamos al escuchar. Es preciso recordar siempre que con gestos podemos emitir un mensaje equivocado y que la persona en duelo se retraiga hasta el punto de no querer hablar más de sus sentimientos.

Definir lo que es importante y hacer hincapié en ello, es decir, definir lo que no tiene importancia y pasarlo por alto, pero siempre cuidando el no minimizar el sentimiento de dolor que se expresa.

Manifestar los sentimientos abiertamente y con sinceridad en el momento oportuno y a la persona adecuada.

No intentar adivinar el pensamiento o dar por hecho las cosas. Es importante saber que cada persona siente y vive el duelo de diferente forma, y no por que alguien ya haya vivido algo similar, el sentimiento del otro es lo mismo, es por ello que debemos escuchar atentamente lo que se emite.

Cuidar no emplear la lógica para esconderse de la realidad emocional. Por lo regular creemos que es absurdo o tonto nuestro sentimiento y lo hacemos a un lado, aunque se encuentre latente en cada actividad realizada, lo idóneo es expresar lo sentido y no permitir que crezca.

No culpar al receptor por algo que no se puede remediar, o que se encuentre fuera de su alcance. Nadie tiene la culpa de lo que sucede, las cosas pasan y el ¿porqué? y ¿para qué?, solo uno mismo con el tiempo lo sabrá.

Mostrar respeto tanto al receptor, como al emisor por los sentimientos expresados.

Es importante aprender a escuchar, para no distorsionar el mensaje que se esta comunicando.

²⁵ Wahlroos, Sven. "La Comunicación en la Familia: una Guía hacia la Salud Emocional", Ed. Diana, México 1979.

La comunicación es una enorme sombrilla que influye y cubre todo lo que sucede entre los seres humanos.²⁶ La comunicación no solo hace referencia a la capacidad de expresar los hechos acontecidos en la realidad, sino de la creación de un clima apropiado que permita y anime la expresión abierta de los sentimientos individuales de cada uno de los miembros de la familia y así poder elaborar el duelo.

La comunicación como medio para superar el duelo favorece la expresión de sentimientos, emociones, preocupaciones, temores y confusiones. Es necesario mantener viva la llama de la comunicación entre familia para poder juntos superar toda clase de obstáculos y pérdidas que se presenten a lo largo de la vida en familia y sobre todo cuando se tiene un enfermo o sucede un fallecimiento. Así la comunicación abierta y clara es una forma de ayudar a elaborar el duelo satisfactoriamente recordando que ésta puede ser verbal, no verbal, escrita y visual.

3.4. Rituales.

Los rituales son procedimientos propios de distintas sociedades y familias que promueven el cambio individual, familiar y social. Las acciones y símbolos forman parte de ellos, aunque varíen en complejidad y duración.

Desde el punto de vista de la antropología los ritos convalidan la estructura social actual y promueven la resolución de problemas personales y sociales, al facilitar la manifestación de ideologías, valores, normas y emociones mediante actos simbólicos (Comstock, 1972).²⁷

Un ritual comprende un conjunto de actos y/o interacciones simbólicas más o menos estructuradas, que no se restringen únicamente a la ceremonia de realización, sino que incluyen el proceso completo de preparación, la experiencia misma de ejecución y reintegración posterior a la vida cotidiana (Roberts, 1991).²⁸

Los rituales cumplen con las siguientes funciones de acuerdo a cada región geográfica, ya que la cultura es diferente:

- ✓ Regular el funcionamiento social, familiar y permitir una evolución conflictiva.

²⁶ Idem. Maldonado Willman, Pág. 42

²⁷ http://www.psicocentro.com/cgi-bin/articulo_s.asp?texto=art29002

²⁸ http://www.psicocentro.com/cgi-bin/articulo_s.asp?texto=art29002

- ✓ Transmitir la cultura, valores y normas de una generación a otra en grupos y familias.
- ✓ Coordinar el pasado, presente y futuro social y familiar.
- ✓ Señalar y respaldar las transiciones del ciclo vital.
- ✓ Evocar emociones intensas que unen en una misma experiencia fenómenos diversos.
- ✓ Abarcar simultáneamente distintas dimensiones sensoriales y cognitivas del significado.
- ✓ Proporcionar apoyo y contención a emociones y sentimientos.
- ✓ Alterar los estados de conciencia de los participantes.

Existen diversos tipos de rituales en los que se encuentran:

Rituales de Transición: Actúan en las transiciones normativas experimentadas por personas y grupos a lo largo de su vida, marcando el final de una etapa de desarrollo y comienzo de otra nueva.

Ritos de Continuidad: Se ejecutan repetidamente, siendo su finalidad mantener la normalidad dentro de cada etapa del ciclo vital. Entre los ritos de continuidad se encuentran los telécticos e intensificación.

- Telécticos: Pueden ser diarios, semanales o anuales. Indican el desprendimiento del pasado o lo viejo por el presente o lo nuevo, como: celebraciones luctuosas, nacimiento de un bebé, rosarios, etc.
- Intensificación: Son actividades colectivas de un grupo, que pueden coincidir con los cambios periódicos del entorno. Dentro del núcleo familiar podemos encontrar tres tipos de rituales:
 - a) Celebraciones: Son festejos que se encuentran dentro del contexto cultural de cada entorno familiar, como lo puede ser el día de muertos, año nuevo, etc.
 - b) Tradiciones: son los festejos compartidos por la familia como cumpleaños o aniversarios.
 - c) Rutinas familiares: son las actividades que se realizan cotidianamente y que llegan a ser habituales e imperceptibles por los integrantes de la

familia, como lo es la comida, la convivencia entre los integrantes de ésta, momentos de entretenimiento, etc.

Las experiencias importantes de la vida requieren rituales para no quedar inconclusas. En cada cultura se realizan distintos ritos para enfrentar el duelo por el ser querido y/o una pérdida significativa, por ejemplo, en algunas regiones los ritos de las exequias, la notificación de la muerte ocurrida, vestir el cadáver, la velación, la misa de aniversario, el levantamiento de cruz, las expresiones de condolencias de parte de amigos y conocidos, son formas de realizar rituales que ayudan en la elaboración del duelo.

Los rituales nos permiten honrar y recordar la pérdida que se tuvo (un ser querido, divorcio, salud, etc.) asistir a un funeral, o al hospital donde está un familiar enfermo, puede parecer muy difícil de enfrentar, pero participar en un acto así ayuda a asumir que la pérdida es real y a dar inicio con la aceptación.

Participar en un ritual en honor a lo perdido ayuda a ver la realidad, a eliminar sentimientos de negación o incredulidad que quizás se tuvieron o se tengan ante la pérdida.

3.5. Reuniones Familiares.

Una forma para que las familias compartan sus valores es reunirse en la cual sus miembros comparten sentimientos, experiencias, angustias, problemas y sucesos que ocurren día a día, si éstas se llevan a cabo constantemente ayudan a fortalecer el vínculo entre cada uno de los miembros.

Las reuniones no necesitan ser formales, es importante incluir a toda la familia tanto como sea posible, ya que es un soporte emocional, social y psicológico en momentos difíciles o cuando sus integrantes experimentan una crisis.

Las reuniones familiares son un estímulo para cada integrante pues se intercambian ideas, sentimientos, se pasa un rato agradable con las personas a las que se quiere, en éstas se puede aprovechar para hablar con los adultos que hayan experimentado pérdidas similares a la que se esté viviendo en el momento.

Así mismo se pueden planear reuniones familiares para elaborar el duelo como ir al cementerio, plantar un árbol en memoria de lo perdido, o dejar salir el dolor que llevamos dentro de cualquier manera.

Es en este tipo de reuniones donde la comunicación es un mecanismo primordial para apoyarse emocionalmente y lograr poco a poco elaborar el duelo, aceptar y superar la pérdida que se ha tenido, hay familias que lo afrontan mejor que otras pues las aprovechan para expresar sus sentimientos.

En el caso de las familias disfuncionales se debe promover este tipo de reuniones, ya que al estar basadas en la comunicación, pueden ser una alternativa para mejorar su funcionalidad a partir de un evento que afecta a los integrantes de la familia como lo es la pérdida de salud, o en su caso buscar otras alternativas que se ajusten a la dinámica y situación familiar.

3.6. Religión.

Al hablar de religión debemos dejar en claro que nos referimos a la fe y las creencias que las personas tienen hacia algo divino, sobrenatural o sagrado a las cuales recurren en momentos en los que se enfrentan a problemas que rebasan su comprensión.

La religión dentro de su concepción implica:

- ✓ El sentimiento o expresión de la persona de amor, miedo o pavor hacia un poder sobrehumano y poderoso.
- ✓ Un sistema de fe y culto.
- ✓ La creación del universo, el propósito de la vida, la naturaleza humana, la diferenciación entre el bien y el mal, la moral, la existencia después de la muerte (Cielo, purgatorio, infierno, reencarnación), salvación, etc.

La religión es un sistema de creencias, preceptos, prácticas y rituales. Las posturas religiosas son entendidas como la forma en que un individuo se identifica frente a una o varias religiones. En el mundo coexisten diversas religiones por lo que es necesario mostrar tolerancia entendida como el grado de aceptación frente a un elemento contrario a reglas morales, civiles o físicas, es decir respetar las diferencias que los individuos tenemos.

La fe significa que se cree en algo, con ésta se pueden comprender y sobrellevar las dificultades que plantea la vida, pertenecer a una iglesia o culto religioso implica compartir creencias con otras personas o estar solo con ellas y consigo mismo, lo cual es benéfico para la elaboración del duelo. Las palabras y la música de las religiones sirven de consuelo para algunas

personas, dan sentido a la vida y al duelo porque se establecen nuevas relaciones para seguir adelante ante la vida

La religión o la fe es solamente es una forma de desahogo que a algunas personas les sirve para salir adelante, sin embargo hay quienes no opinan lo mismo y buscan otra alternativa para superar el duelo ante una pérdida significativa, cada quien cree, piensa y siente diferente, por lo cual cada quien tiene su propia manera de salir adelante ante una pérdida.

3.7. Grupos de Mutua Ayuda.

En los últimos años se ha incrementado el número de este tipo de grupos, modelo inspirado del grupo de alcohólicos anónimos, fundado en 1935 en Estados Unidos. A partir de éste han surgido una variedad de grupos como los formados para quienes sufren depresión, las mujeres víctima de violencia, los separados, comedores compulsivos, dependientes de droga, de fármacos, enfermos de SIDA, enfermos de cáncer, diabéticos, personas en duelo, etc.

Algunos lo definen como grupos de auto-ayuda para hacer hincapié al principio de ayudarse a sí mismo, de no delegar en otros profesionales la tarea de sentirse bien, quizás sea mejor el concepto de mutua-ayuda ya que el grupo ofrece el dinamismo no solo de ayudarse a sí mismo, sino también de ayudar al otro en situaciones similares a la suya, es decir, ayudarse recíprocamente y superar la crisis.

Hay algunos tipos de duelo en los cuales la problemática de los integrantes sobrepasa la capacidad de ayuda del grupo y es necesaria la intervención de un profesional ya sea un psiquiatra, psicólogo, trabajador social u otro.

Para la elaboración del duelo normal, en cambio, se ha confirmado la eficacia de estos grupos y los beneficios recibidos por los participantes en términos de recuperación de la esperanza, de las relaciones y del apoyo personal.

Irvin Yalom menciona las siguientes ventajas terapéuticas del grupo:

- ✓ La autocomprensión: A nivel de pensamientos, sentimientos y comportamientos.
- ✓ La catarsis: La liberación de lo que se tiene dentro.

- ✓ El aprendizaje: Los estímulos constructivos que se obtienen de la observación y de la escucha de los otros.
- ✓ La universalidad: Una perspectiva más amplia que engloba otros dolores y hace descubrir otras modalidades para afrontar el sufrimiento.
- ✓ El realismo: El reto de asumir con responsabilidad la propia vida.
- ✓ El sentido de pertenencia: El sentirse aceptado por el grupo favorece el sentimiento de solidaridad y el desarrollo de habilidades relacionales.

Arnaldo Pangrazzi menciona algunos objetivos de los grupos de mutua-ayuda:²⁹

El apoyo emotivo: El grupo se vuelve un lugar donde los participantes pueden expresar su dolor, sus miedos, sus decepciones, derrotas y esperanzas. El poder expresar sus sentimientos y el sentirse comprendido, constituye, la base sobre la cual se construye la confianza y la experiencia de mutua ayuda.

El apoyo social: La presencia que comparten un sufrimiento similar crea vínculos de solidaridad, esperanza, mejora la propia habilidad comunicativa e interpersonal.

La información y la educación recíproca: El grupo es una escuela donde cada uno es, al mismo tiempo maestro y discípulo.

Potenciar la propia capacidad para afrontar y resolver los problemas de la vida: el objetivo del grupo es ayudar a curar las propias heridas para sanarse y recomenzar el viaje.

Estos grupos han aportado a sus integrantes:

- ✓ La toma de conciencia de la existencia de personas con problemas y sentimientos similares a los propios.
- ✓ El desarrollo de nuevas amistades.
- ✓ La oportunidad de intercambiar con otros las distintas maneras de enfrentarse a las pérdidas.
- ✓ La capacidad de adaptarse a los cambios.

²⁹ Op. Cit., Pangrazzi Arnaldo, Pág. 36

- ✓ Sentirse menos solos cuando se deben afrontar sentimientos y dificultades provocadas por una pérdida.
- ✓ Aprender actitudes constructivas en la elaboración del duelo a través de la confrontación y el compartir con los demás.
- ✓ Aprender a expresar y elaborar sentimientos negativos.
- ✓ Ganar confianza en uno mismo y en sus capacidades.

Los grupos favorecen un clima positivo y de apoyo que ayuda a volver a vivir y proyectarse hacia el futuro, del encuentro con otras personas pueden aprenderse formas distintas para afrontar los problemas, imitar a quienes han elaborado positivamente su duelo. Lo importante del encuentro con los demás es que se promueva la confianza personal para tomar el control de la propia vida. El grupo estimula el potencial individual y recrea los recursos de sus miembros para el bien común.

3.8. Tratamiento Psicológico O Psicoterapia Individual.

La Psicoterapia es el tratamiento de las enfermedades mentales por procedimientos basados en la comunicación verbal y emocional, así como en otros comportamientos simbólicos.

La psicoterapia se diferencia de la ayuda informal que una persona puede prestar a otra en, al menos, dos aspectos: el primero, en que la controla un psicoterapeuta, formado y autorizado para ello, lo que supone una sanción cultural que le otorga la autoridad propia de los médicos; el segundo es que se apoya en teorías científicas que han estudiado el origen de los trastornos mentales y la forma de aliviar sus consecuencias.³⁰

Cuando una persona no logra superar el duelo o algún problema por sí solo o con ayuda de personas cercanas a ella es necesario que acuda con un especialista para lograr salir adelante, el terapeuta podrá implementar diversas estrategias y técnicas para apoyar a superar la problemática que presenta el paciente.

El tratamiento psicológico o psicoterapia es un espacio de reflexión en el que se afrontan los problemas. Dentro de este espacio el terapeuta y el paciente reflexionan juntos para averiguar cuál es el problema que en ocasiones es

³⁰ Enciclopedia Microsoft Encarta 2002.

inconsciente y al localizar el punto medular del problema, que muchas veces se ha olvidado, se puede solucionar.

El tratamiento consiste en establecer entre ambas partes involucradas (paciente-terapeuta) un programa para modificar las conductas, pensamientos y sentimientos que son relevantes durante el problema³¹. La característica más importante del tratamiento consiste en brindar el apoyo al paciente, pero también hacerlo responsable del cambio y la resolución del problema que se presenta. La duración de la terapia no es algo definido debido a que cada persona es diferente y por lo tanto su forma de sentir y vivir su problema, es decir la duración de la terapia será el tiempo en el que el paciente realice su proceso, es aquí donde se encuentran los principales retos y problemas de la terapia.

La resolución de los problemas por los que el paciente acude a tomar terapia no es un proceso automático o establecido, son procesos en los que interviene la persona que tiene que cambiar, por eso se dan grandes variaciones en la duración de la terapia.

3.9. Terapia Educativa

Consiste en proporcionar al individuo información precisa, clara y confiable sobre el funcionamiento normal del individuo, dándole atención particular a los procesos y funciones de tipo emocional. El reconocimiento del área afectiva y/o emocional y sus implicaciones en el desarrollo y funcionamiento. También es importante la información sobre respuestas emotivas y motoras resultado de la frustración o el displacer.³²

La terapia educativa combina enfoques educativos y terapéuticos en la evaluación, remediación, manejo de casos y comunicación/defensa de derechos, ofrece a los niños y adultos con discapacidades del aprendizaje y otros retos en el aprendizaje una amplia gama de intervenciones intensivas e individualizadas diseñadas para remediar estos problemas.³³

La terapia educativa promueve las destrezas de las personas para que puedan usar sus habilidades para un beneficio y así sobrepasar o compensar las áreas de debilidad. Los terapeutas educativos crean e implementan un plan de

³¹ <http://www.cop.es/colegiados/M-0045/www.psicoterapeutas.com>

³² Gaytán González Andrés, "Guía De Capacitación Y Manual De Procedimientos Para SAPTEL" ed. Consejo regional latinoamericano y del caribe de salud mental. Pág. 96

³³ <http://www.aetonline.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3285>

tratamiento que utiliza información de una variedad de fuentes, incluyendo el contexto social, emocional, psico-educativo y neuropsicológico.

Las áreas específicas de tratamiento en la terapia educativa en aspectos sociales y emocionales del aprendizaje son el entendimiento de la interrelación entre el aprendizaje y el funcionamiento social/emocional y ayudar a que ocurran cambios positivos, desarrollar el dominio de destrezas a través de la remediación académica que promueva una mejor autoestima, proveer un ambiente seguro donde se puedan expresar sentimientos y ansiedades relacionadas al proceso de aprendizaje y preocupaciones escolares, escuchar terapéuticamente para comprender las razones detrás de los comportamientos que interfieren con el aprendizaje y emplear estrategias que atiendan la evasión y la resistencia.³⁴

El manejo de casos en terapia educativa es ayudar a interpretar la información y servir como enlace entre la familia, la escuela y el trabajo, entender y definir los problemas claramente y resolver diferencias y mediar o reconciliar todos los puntos de vista entre el paciente, la familia, maestros y otras personas.

3.10. Terapia Familiar.

La terapia familiar es un concepto global de procesos sociales y psicoterapéuticos cuyo objetivo es tratar problemas de comunicación familiar y desajustes emocionales,³⁵ para su éxito final se establece al comienzo un diagnóstico basado en su situación sociocultural. El objetivo es mejorar la estructura de comunicación y el ambiente emocional.

Para dar inicio a la terapia se analiza la situación en la que se encuentra la familia dando oportunidad a que cada uno de los integrantes expresen sus expectativas y percepciones del entorno familiar, sus experiencias emocionales conflictivas y su concepto de convivencia positiva, lo anterior bajo la dirección y supervisión de un terapeuta experto.

En ocasiones para las sesiones terapéuticas pueden emplearse diversas "herramientas de trabajo" con el objetivo de conseguir el cambio sistémico, una de éstas son los rituales que no sólo le sirven al terapeuta para provocar el cambio, sino también le ayudan en la evaluación del funcionamiento familiar.

Siempre que se trabaja con rituales, la primera etapa de la terapia es evaluar la situación familiar, traduciendo los problemas a términos concretos,

³⁴ <http://www.aetonline.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3281>

³⁵ Microsoft Encarta, Biblioteca de Consulta 2002.

estableciendo en qué etapa del ciclo vital se encuentra y qué transiciones tiene que afrontar. En segundo lugar, se evalúa el tipo y estructura de los rituales de intensificación reguladores de su vida (incluyendo celebraciones, tradiciones y rutinas) y su grado de adaptación a los cambios evolutivos.

La labor del terapeuta es identificar los símbolos clave y lograr que el paciente o familia se comprometan con la nueva experiencia.

El terapeuta familiar debe intentar crear un ambiente abierto desde el punto de vista de la comunicación y positivo emocionalmente, en el que resulte posible entender y solucionar los posibles conflictos que se puedan presentar dentro y fuera de las sesiones, e incluso una vez concluida la terapia.

La terapia en general ayuda a liberar todos los resentimientos, secretos, culpas, remordimientos, miedos, frustraciones que se acarrean con el paso del tiempo en cada uno de los integrantes de la familia, siendo benéfico porque la libera emocionalmente a cada uno para seguir con su vida.

3.11. Terapia Ocupacional.

La terapia ocupacional se centra en la realización de actividades planificadas útiles que proporcionen al paciente triunfos escalonados que le ayudarán a vencer la falta de confianza en sí mismo, la escasa autoestima, la dificultad de enfrentarse al estrés y la depresión. La terapia ocupacional se centra en obtener un equilibrio entre el trabajo, el juego y el descanso, en maximizar la función independiente y en considerar al paciente como un sujeto capaz y no como un impedido.³⁶

La terapia ocupacional se realiza a partir de un amplio estudio de problemas y aptitudes que los pacientes presentan, tales como las físicas, psicológicas y sociales.

El éxito de una terapia ocupacional radica en el estudio integral del contexto individual y social que el paciente presente y que ésta vaya dirigida hacia un bien definido.

“El nivel funcional óptimo al que cada paciente puede aspirar es una cuestión altamente individual y determinada por el conjunto de circunstancias de cada caso y no por las meras limitaciones físicas, psicológicas o sociales que inciden tanto en el paciente como en el terapeuta responsable del tratamiento.

³⁶ Enciclopedia Microsoft Encarta 2002.

Esta función óptima estará representada por un punto situado entre la normalidad y la completa dependencia.³⁷

En esencia un tratamiento ocupacional utiliza la actividad como parte de un tratamiento de rehabilitación integral, posterior a un estudio minucioso de las potencialidades que el paciente presente.

3.12. Tiempo Libre y Ocio.

Tiempo libre es aquel que no se utiliza para trabajar, comer o dormir, el que no se dedica a una actividad reglada y sujeta a horario: asistir a clase, comer, trabajar, etc.³⁸

El ocio es una actividad, una inversión en nosotros mismos, en nuestra sensibilidad, en nuestro afán de conocimiento, en nuestra capacidad de disfrutar con lo que nos conmueve, nos cautiva o favorece nuestra realización con uno mismo y con los demás.

Cuando utilizamos el tiempo libre de forma creativa, se desarrollan capacidades, favoreciendo el equilibrio personal y enriqueciendo la experiencia, dando al ocio una dimensión de enriquecimiento personal, por tanto, el ocio es el tiempo libre que utilizamos para hacer lo que nos gusta y para el crecimiento personal.

El ocio es un componente esencial de la persona. Supone una experiencia vital que expresa la vivencia de unos valores específicos que ayudan a la autorrealización de las personas en cuanto permite una acción gratuita y libre. Es un espacio creativo, de expansión de la personalidad, de contenido lúdico, formativo, autoexpresivo y de salud en sus acepciones de bienestar, físico, psíquico y social. Por lo tanto tiene una relación directa con la calidad de vida.

Durante el tiempo libre y ocio es conveniente motivar a la persona hacia la ocupación creativa y satisfactoria de éste. Por ejemplo en la estancia en las salas de espera del Hospital Infantil de México Federico Gómez fomentar la realización de diferentes actividades productivas y de satisfacción para ellos como leer, bordar, tejer, etc.

³⁷ http://www.e-mexico.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Centro_de_Rehabilitacion_Teleton

³⁸ http://perso.wanadoo.es/angel.saez/pagina_nueva_167.htm

Presentamos en este capítulo una propuesta de las diversas formas en las que se puede intervenir ante una situación de duelo, resaltando el papel del Trabajador Social ante dichas situaciones; mediante el Trabajo Social de caso y grupo, lo cual no quiere decir que sean indispensables para todos los individuos, que pasan por este proceso, es decir cada persona requiere de una intervención distinta, así puede ser que una familia ante una pérdida realice reuniones familiares donde conversen de sus sentimientos y otra en la misma situación no lo haga refugiándose en la fe para superarlo, ambas formas de elaborar el duelo y de intervención son aceptables, tanto como una terapia psicológica o familiar.

CAPÍTULO 4

RESULTADOS Y ANALISIS DE DATOS.



Se realizará una investigación con un enfoque dominante¹ cualitativo de tipo exploratorio con alcance descriptivo correlacional ya que se recolectan los datos y se analizan teniendo la posibilidad de entender el problema.

El diseño de la investigación será no experimental transversal, se trata de una investigación en donde se realizará la recolección de datos en un momento único, en el tiempo² con el propósito de explorar el comportamiento de las variables y analizar su incidencia e interrelación en un lugar y momento determinado.

A partir del marco teórico se diseñó un instrumento que permitirá conocer la problemática a fondo de las familias de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez, se analizarán los datos y se elaborará una propuesta de intervención de Trabajo Social que beneficie a las familias de dichos pacientes con la finalidad de orientarlas e informarlas acerca del duelo que viven frente a la enfermedad del paciente menor de edad, con el propósito de ayudarlos a elaborarlo de forma óptima y así tener la posibilidad de mejorar su calidad de vida.

4.1. Justificación.

La situación social de nuestra sociedad actual atraviesa por distintas situaciones hostiles tanto económicas como políticas que afectan a los individuos que forman parte una institución familiar, lo cual representa una serie de pérdidas para estas.

No obstante lo señalado por la Ley, existe un amplio sector de la población ocupada que aún se encuentra desprotegido, pues carece de seguridad social, la cual tiene como finalidad garantizar el derecho a la salud (como lo establece el Artículo Cuarto de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos), la asistencia médica, la protección de los medios de subsistencia y los servicios sociales necesarios para el bienestar individual y colectivo. La relación entre el empleo y la seguridad social que se encuentra establecida en la Ley Federal del

¹ Se lleva a cabo bajo la perspectiva de alguno de los enfoques, cualitativo o cuantitativo, el cual prevalece, y el estudio conserva componentes del otro enfoque (Hernández Sampieri.)

² Hernández Sampieri Roberto, Carlos Fernández Collado, Et Al "Metodología De La Investigación", Ed. McGraw-Hill Interamericana, 3ª EDICIÓN, MÉXICO, 2003, Pág. 289

Trabajo; de acuerdo con este ordenamiento, los patrones están obligados a brindar prestaciones a sus trabajadores, tales como vacaciones, aguinaldo, reparto de utilidades y, principalmente, las contenidas en los esquemas de seguridad social destacando el servicio médico.

De acuerdo con el XII Censo General de Población y Vivienda 2000, habitan en México 32.6 millones niños (menores de 15 años), una tercera parte de la población del país. Si bien la población infantil es predominantemente urbana —siete de cada diez habitan en localidades de 2 mil 500 habitantes— la población que reside en esta área es menor comparado con la presencia que tienen en la población rural (32 y 39%, respectivamente). Cabe señalar que sólo en este grupo de población el volumen de hombres supera discretamente a las mujeres, 16.5 millones son niños y 16.1 millones niñas. La composición por edad de la población infantil muestra que hay 2.1 millones de menores de un año; 8.6 millones de 1 a 4 años y 22 millones de 5 a 14 años.

En lo referente a salud datos del INEGI³ muestran que las enfermedades más atendidas entre la población de 0 a 14 años en los hospitales del Sistema Nacional de Salud durante el 2001, están relacionadas con la gestación, el parto y el puerperio; así como las que afectan al intestino y a las vías respiratorias (infecto-contagiosas) y las relacionadas con actos violentos como traumatismos, envenenamientos, fracturas y heridas.

Por otro lado, de acuerdo con la Encuesta Nacional de Nutrición 1999, los problemas más graves derivados de las deficiencias de alimentación en los niños y niñas de 0 a 5 años son: bajo peso, que afecta a 8 niños y 7 niñas entre un centenar de cada sexo, y la estatura corta (desmedro), que se presenta en 18% de los varones y 17% de las mujeres.

En los niños y niñas de 5 a 11 años los problemas de bajo peso para la edad se registra en 5% de infantes en cada sexo. La anemia afecta a la quinta parte de la población de 5 a 11 años, y lo mismo sucede con los problemas de sobrepeso y obesidad.

En el caso específico del Hospital Infantil de México Federico Gómez en el periodo de Enero-Diciembre del 2006 ingresaron⁴, 6428 pacientes, de los cuales las principales causas de hospitalización fueron:

³ <http://www.inegi.gob.mx/est/default.asp?c=119>

⁴ Informe del periodo de Enero-Diciembre de 2006 del departamento de Bioestadística Archivo Clínico del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

CAUSAS DE HOSPITALIZACIÓN HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ		
CAUSA	CASOS	TASA
Tumores (neoplasias)	2128	30.1%
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	1798	25.4%
Enfermedades del sistema genitourinario	5544	7,8%
Enfermedades del sistema digestivo	495	7.0%
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos	377	5.3%
Enfermedades del sistema respiratorio	269	3.8%
Traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias de causas externas	262	3.7%
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	180	2.5%
Enfermedades del ojo y sus anexos	161	2.3%
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	154	2.2%

Informe del periodo de Enero-Diciembre de 2006 del departamento de Bioestadística Archivo Clínico del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

En México, en lo que se refiere a mortalidad, del total de defunciones registradas en el 2001, el 11.2% corresponden a menores entre 0 a 14 años. El índice de sobre mortalidad masculina muestra que por cada cien muertes de niñas ocurren 132 de niños. De las defunciones infantiles, los menores de un año concentran casi tres cuartas partes, esto ocurre debido a que durante el primer año de vida el riesgo de morir es mayor que en las siguientes edades.

En el caso del Hospital Infantil de México Federico Gómez las principales causas de mortalidad⁵⁹ registradas en el periodo de Enero- Diciembre del 2006, fueron:

⁵⁹ Informe del periodo de Enero-Diciembre de 2006 del departamento de Bioestadística Archivo Clínico del Hospital Infantil

CAUSAS DE MORTALIDAD HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ		
CAUSA	CASOS	TASA
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	63	33.7%
Tumores (neoplasias)	46	24.6%
Afecciones originadas en el período perinatal	20	10.7%
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos	12	6.4%
Enfermedades infecciosas y parasitarias	10	5.3%
Enfermedades del sistema respiratorio	8	4.3%
Enfermedades del sistema digestivo	8	4.3%
Enfermedades del sistema genitourinario	8	4.3%
Enfermedades del sistema nervioso	4	2.1%
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	3	1.6%

Informe del periodo de Enero-Diciembre de 2006 del departamento de Bioestadística Archivo Clínico del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Si bien los niños y adolescentes son quienes reciben la atención médica en el Hospital Infantil de México Federico Gómez sus familias también necesitan atención, ya que carecen en su mayoría del soporte emocional y financiero para enfrentar la pérdida de salud de uno de sus miembros, lo que se convierte en un problema social. A partir del conocimiento del diagnóstico y posteriormente con el tratamiento, la familia en general vive un duelo, cambia la organización y la comunicación, además sobreviene un desmoronamiento emocional que transforma la dinámica cotidiana, situación que se agudiza cuando la enfermedad y el tratamiento se prolongan por meses, incluso años, por lo que el desarrollo emocional y psicológico de todos los miembros de la familia se obstaculiza.

El Hospital Infantil De México Federico Gómez es una institución de salud que otorga servicios de tercer nivel de atención que tiene la misión de resolver problemas de salud de niñas, niños y adolescentes con atención especializada, priorizando las necesidades nacionales. Investigación de alto nivel para definir pautas de atención. Formación de recursos humanos y difusión nacional e internacional de conocimientos.

Sin embargo no se cuenta con una investigación relacionada con las familias de los pacientes, por lo que el siguiente trabajo pretende realizar una investigación que brinde elementos para la realización de una propuesta de intervención.

Cabe destacar que esta necesidad surge a partir de la realización de la Práctica de Especialización de la Licenciatura en Trabajo Social llevada a cabo durante el periodo 2005-2 por el grupo 1913 de la Escuela Nacional de Trabajo Social, en donde a partir de la observación y entrevistas con familiares de pacientes de los servicios del Hospital Infantil de México Federico Gómez se tuvo un acercamiento con la población y uno de los principales problemas detectados fue la falta de atención tanatológica para los familiares de los pacientes, sin embargo tomando en cuenta que la sociedad es cambiante, las investigadoras se insertaron en campo para realizar una observación participante teniendo contacto con los familiares en donde se observa, entre otros factores, que los familiares del paciente viven un duelo ante la pérdida de salud y se encuentran desprotegidos ante esta situación ya que el hospital cuenta con escasos recursos humanos capacitados en tanatología para brindarles apoyo. En el caso específico del Área de Trabajo Social solamente diez Trabajadoras Sociales cuentan con una formación tanatológica, lo que impide brindar una atención integral a las familias, esto aunado a la sobrecarga de trabajo administrativo puesto que su papel esencial es valorar la situación socioeconómica del paciente y su familia, así como la gestión de recursos materiales para el tratamiento médico.

4.2. Planteamiento del Problema.

La familia desde el punto de vista social es un grupo social básico creado por vínculos de parentesco, que ha estado presente en todas las sociedades, idealmente, la familia proporciona a sus miembros protección, compañía, seguridad y socialización.

Al presentarse una dificultad de salud en un miembro de la familia, los demás miembros sufren por la pérdida de la salud. Los seres humanos se enfrentan a diferentes pérdidas y a duelos que cuando no son elaborados, existen problemas emocionales tanto de quien tiene la pérdida como de las personas que se encuentran a su alrededor.

Uno de los problemas de la familia que vive la pérdida de salud de algún miembro, en especial de un menor de edad, es la falta de apoyo e información, que les permita la superación de la pérdida y elaborar el duelo oportunamente,

ya que al no existir elementos informativos de cómo enfrentar una pérdida, se ve afectada la calidad de vida de la familia.

La presente investigación pretende conocer y dar a conocer si, la falta de información y atención tanatológica en las familias que sufren la pérdida de la salud de uno de sus miembros, repercute en la elaboración del duelo, y su calidad de vida.

¿Los familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez que enfrentan una pérdida significativa de la salud o muerte, requieren de información y atención tanatológica para elaborar oportunamente el duelo y no ver afectada su calidad de vida?

4.3. Objetivo General.

Realizar una investigación en el Hospital Infantil de México Federico Gómez para conocer si los familiares de los pacientes que enfrentan una pérdida significativa de la salud requieren de información y atención tanatológica para la elaboración del duelo con la finalidad de ofrecer elementos para una propuesta de intervención social.

4.4. Objetivos Específicos.

- ✓ Diseñar, aplicar y analizar un instrumento que permita identificar la necesidad de atención tanatológica en las familias de los pacientes que acuden al Hospital Infantil de México Federico Gómez.
- ✓ Obtener información que ayude a identificar si los familiares de los pacientes que enfrentan una pérdida significativa de la salud requieren de información y atención tanatológica para la elaboración del duelo.
- ✓ De acuerdo a los resultados del instrumento ofrecer elementos para diseñar una propuesta de intervención de Trabajo Social en beneficio de las familias que atiende el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

4.5. Hipótesis.

La falta de atención e información tanatológica a las familias que acuden al Hospital Infantil de México Federico Gómez ante la pérdida significativa de salud

de uno de sus integrantes, menor de edad repercute en la elaboración del duelo y su calidad de vida.

4.6. Variables.

Variable Independiente: Elaboración del duelo.

Es el proceso de reacciones emocionales que se experimentan ante una pérdida, es un trabajo que maneja dimensiones emotivas y cognitivas, así como el comportamiento de la persona.

Variable Intercurrente: Atención e información tanatológica

Se refiere a los datos y conocimientos que un sujeto tiene en relación a la Tanatología y proceso de duelo, así como el apoyo u orientación que los familiares han recibido por parte del Hospital.

Variable Dependiente: Calidad de vida.

Es una medida compuesta de bienestar físico, psicológico, social y espiritual, tal como lo percibe cada individuo, familia y grupo.

4.7. Operacionalización de Variables

VARIABLE	INDICADORES	ÍNDICES
VARIABLE INDEPENDIENTE Elaboración del proceso de duelo	1.1. Pérdida	1.1.1. ¿Qué entiende por pérdida? 1.1.2. ¿Qué pérdidas ha vivido su familia en los últimos meses?
	1.2. Emociones	1.2.1. ¿Al momento de conocer el diagnóstico, qué sintió usted? 1.2.2. ¿En este momento cómo se siente emocionalmente?

VARIABLE	INDICADORES	ÍNDICES
VARIABLE INDEPENDIENTE Elaboración del proceso de duelo	1.3. Proceso de duelo	<p>1.3.1. ¿Posterior al diagnóstico tuvo algún problema físico?</p> <p>1.3.2. ¿En algún momento se sintió culpable o culpo a alguien por la enfermedad de su paciente? ¿Por qué?</p> <p>1.3.3. ¿Pidió o prometió algo a alguien por la recuperación de su paciente? ¿Qué fue?</p>
VARIABLE INTERCORRENTE Atención e información tanatológica	2.1. Información y atención	<p>2.1.1. ¿Ha recibido algún tipo de terapia?, ¿De qué tipo y en dónde?</p> <p>2.1.2. ¿Ha recibido algún tipo de apoyo por parte del hospital para enfrentar la pérdida de salud de su paciente?</p> <p>2.1.3. ¿Qué tipo de apoyo además del médico cree que necesita el paciente y su familia respecto a la enfermedad que sufre?</p> <p>2.1.4. ¿Considera usted necesaria la existencia de un área en el hospital donde se le brinde apoyo emocional al paciente y a la familia?</p> <p>2.1.5. ¿Cree usted que sería importante hablar con personas que viven o han vivido experiencias similares a la suya? Cómo y Porqué</p> <p>2.1.6. ¿Estaría dispuesto a apoyar a otras personas que viven situaciones similares a las suyas? ¿Por qué?</p>

VARIABLE	INDICADORES	ÍNDICES
VARIABLE INTERCURRENTE Atención e información tanatológica	2.1. Información y atención	2.1.7. ¿Alguna vez ha hablado con el personal del hospital respecto a cómo se siente ante la enfermedad de su paciente? 2.1.8. ¿Estaría dispuesto asistir a pláticas informativas acerca de cómo afrontar lo que esta viviendo y poder superarlo?
	2.2. Tanatología	2.2.1. ¿Conoce qué es la tanatología? 2.2.2. ¿Sabe qué es el proceso de duelo?
VARIABLE DEPENDIENTE Calidad de Vida	3.1. Bienestar	3.1.1. ¿Qué considera usted necesario para estar bien?
	3.2. Dimensión Psicológica	3.2.1. ¿Qué es lo que le da fuerza para seguir adelante? 3.2.2. ¿Cuáles son sus principales preocupaciones a raíz de la pérdida?
	3.3. Dimensión Social	3.3.1. ¿Cree usted que se ha afectado su vida a partir de la enfermedad de su paciente? 3.3.2. ¿Le han apoyado con la enfermedad personas ajenas a su familia? ¿Quiénes? 3.3.3. ¿Qué otros problemas se presentaron en su familia a partir de la enfermedad?
	3.4. Dimensión Espiritual	3.4.1. ¿En algún momento se ha refugiado en la fe para sobrellevar el problema?
	3.5. Familia	3.5.1. ¿Los miembros de su familia le han apoyado con la enfermedad? ¿Cómo? ¿Por qué? 3.5.2. ¿A partir de la enfermedad, su familia se encuentra más unida?

4.8. Universo de Trabajo.

Familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez

4.9. Selección de la Muestra.

La muestra comprende a los familiares de los pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez que se encuentren hospitalizados en el mes de Abril de 2007.

4.10. Tamaño de la Muestra.

Se realizará un muestreo no probabilístico⁶ de tipo intencional ya que las investigadoras decidirán los elementos que integran la muestra de acuerdo a los objetivos y criterios de inclusión.

La muestra comprende a 70 familiares de los pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez que se encuentren hospitalizados o en tratamiento en el mes de Abril de 2007.

4.11. Criterios de Selección.

1. Inclusión

- ✓ Padre o madre del paciente y familiares colaterales.
- ✓ Que el paciente se encuentre hospitalizado actualmente, en tratamiento o que asistan a consulta externa.
- ✓ Cualquier nivel socioeconómico, creencia social y religiosa.

2. Exclusión

- ✓ Vecinos, amigos, compadres, etc.
- ✓ Usuarios de laboratorios, banco de sangre y rayos X.

⁶ Marcela A. Álvarez Izazaga, "Metodología de la Investigación Médica Cualitativa: Apuntes para el módulo 1", Ciudad Universitaria, México, DF. 2007.

4.12. Consideraciones Éticas.

- ✓ La información proporcionada por los familiares del paciente será confidencial y se mantendrá el anonimato de pacientes y familiares, si así lo deciden.
- ✓ Las investigadoras respetaran en todo momento, lugar y circunstancia a los participantes de la investigación.
- ✓ Los participantes tienen derecho a restringir o abandonar la entrevista cuando lo consideren pertinente.
- ✓ Aceptar responder el instrumento de manera voluntaria.

4.13. Instrumento.

El instrumento aborda las variables de análisis que permiten conocer la existencia de la necesidad de atención e información tanatológica, así como la repercusión en la elaboración del duelo y calidad de vida.

- ✓ Aplicación del instrumento a las familias

El instrumento se realizó en base al marco teórico de referencia para la investigación, comenzando con una prueba piloto del instrumento que ayudo a identificar si las preguntas eran comprensibles para los entrevistados y evitar confusiones futuras, la estructura del instrumento se encuentra determinada, además de las variables, por la conveniencia y apertura de la temática comenzando por las emociones y el conocimiento de éstas ante el duelo, seguida de la información que se tiene de tanatología y de la atención que se ha recibido de ella en la institución y por los profesionales indicados, por último se toma en cuenta la calidad de vida, pues de ella depende la estabilidad del núcleo familiar, como también de la necesidad de apoyo para superar la pérdida.

El instrumento se realizó mediante entrevista personal a los familiares en las diversas salas de espera del hospital.

Al finalizar la aplicación del instrumento se realizó un análisis predominantemente cualitativo de acuerdo a las variables de investigación. Esta información será útil y necesaria para el diseño de una propuesta de intervención.

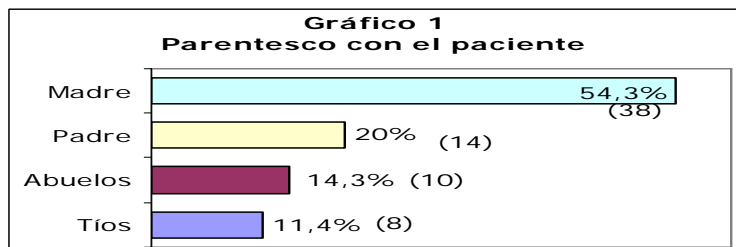
4.14. Resultados y Análisis de Datos

La familia es un sistema en donde si alguno de sus elementos se encuentra afectado repercute en la totalidad del sistema, es decir se establece la relación de las partes como un todo, que afecta directamente a cada miembro así como a su ambiente y entorno, como lo mencionó Bertalanffy, el sistema es "un conjunto de elementos que interactúan entre sí, puesto que existe una interdependencia entre las partes". Cuando uno de los miembros de la familia sufre una modificación puede alterar todo el sistema familiar en lo económico, social, religioso, cultural, físico, psicológico o emocional.

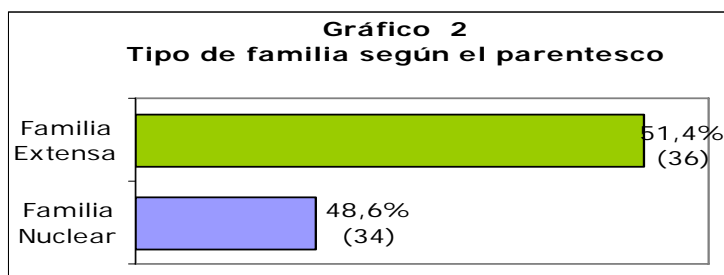
A continuación se dará cuenta del análisis de los resultados del instrumento aplicado a los familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez que atiende a pacientes de entre 0 y 16 años de edad, con problemas de salud que ameritan el tercer nivel de atención, procedentes de diferentes Estados de la República Mexicana. Es necesario destacar que en el año 2006 el nosocomio atendió un total de 6428 pacientes del cual, el 75% de las familias de los pacientes perciben desde uno hasta tres salarios mínimos, con un nivel de escolaridad básico primaria y secundaria 25% y 40 % respectivamente y el 18% con media superior; entre las principales ocupaciones se encuentran los trabajadores no calificados 48%, oficiales, operadores y artesanos 16%, y el 15% son trabajadores de servicios, vendedores de comercios y mercados ⁷

La población que comprende la muestra es de 70 casos que representa el 100%, de los cuales la mayoría son las madres de familia en un 54.3% y los padres 20% quienes se encuentran más tiempo en el hospital, sin dejar de contar a familiares colaterales como abuelos y tíos los cuales pertenecen a familias extensas 51.4%, es decir aquellas en donde hay convivencia con miembros de otras generaciones y/o existe la presencia de otros familiares bajo un mismo techo (Gráfico 1 y 2 respectivamente).

⁷ Concentración Anual del Perfil Socioeconómico 2006, Departamento de Trabajo Social, Hospital Infantil de México Federico Gómez.



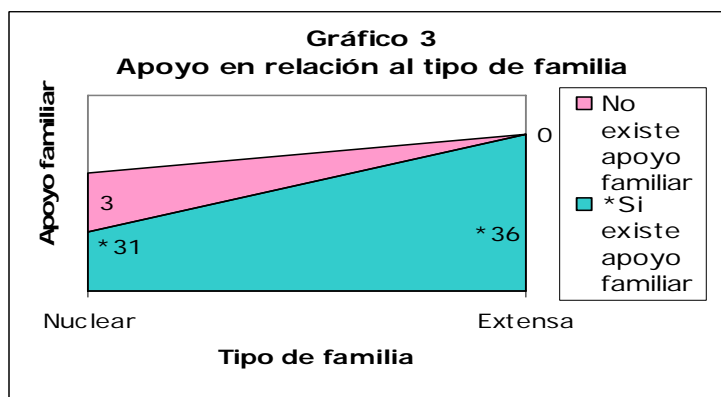
Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

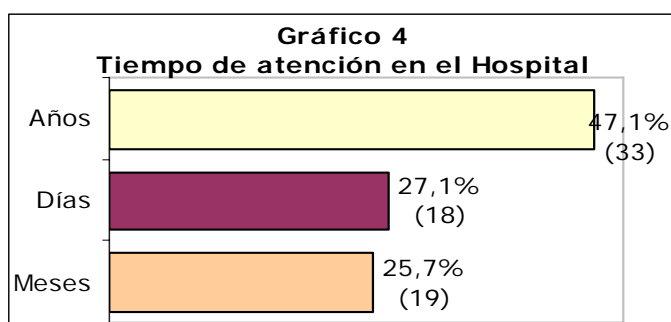
Dentro de la familia cada miembro desempeña distintos roles, incluso la función de apoyo emocional ante situaciones adversas, indispensable para el desarrollo de cada integrante; sin embargo al haber un hijo enfermo, los padres prestan mayor atención a éste, delegando sus responsabilidades a la familia extensa (abuelos, tíos, primos) o a hijos mayores.

En la familia, como grupo social de personas con o sin lazo consanguíneo unidas por el sentimiento de amor mutuo, el apoyo familiar es de suma importancia y éste aparece en todas las familias de tipo extensa y nuclear en donde se apoyan entre generaciones debido a los lazos solidarios familiares (Gráfico 3).



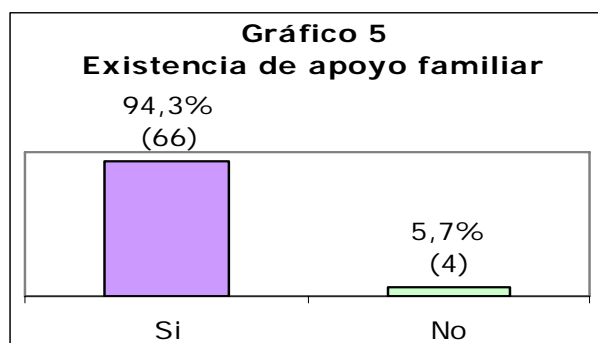
Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

De la población entrevistada, el paciente tiene entre 1 y 19 años de atención en el hospital representando el 47.1%, quienes tienen entre 1 y 20 días de haber ingresado por primera vez al hospital son atendidos en el servicio de UCIN (Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales) 27.1%; cabe mencionar que en el rubro de meses se tomaron en cuenta a los pacientes que tienen menos de un año de ser atendidos en el hospital 25.7 %, (Gráfico 4).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

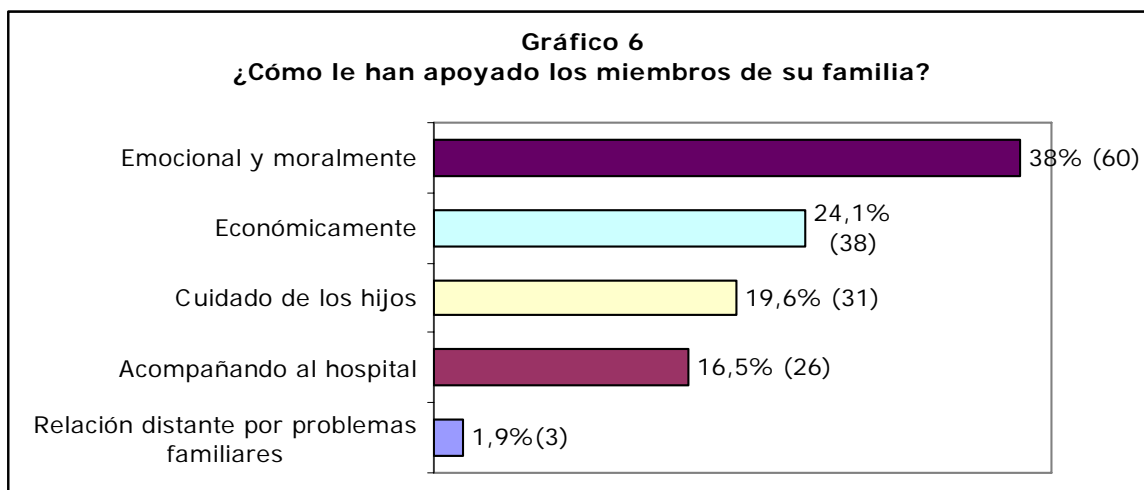
La familia cumple la función de apoyo 94.3% en situaciones conflictivas para sobrellevar de una u otra forma las preocupaciones y problemas aunados a la enfermedad (Gráfico 5).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

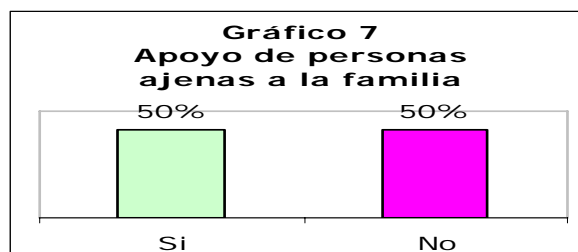
El apoyo principalmente es en lo "moral y emocional" 38%, "económicamente con lo que pueden" 24.1%, en el cuidando a los demás hijos 19.6% siendo los cuidadores principalmente los abuelos maternos, paternos y los tíos, y acompañando a los padres del paciente al hospital 16.5%. Quienes no reciben ningún tipo de apoyo familiar (5.7% gráfico 5) expresan que la relación es distante 1.9% por problemas familiares ya que comentan "mi familia no quiere a mi esposa porque creen que miente de la enfermedad de mi hijo para sacarme dinero" "no tengo familia mi madre murió hace un año y no tengo comunicación con mi papá ni mis tíos" "tenemos problemas familiares y no vienen a verme", "mi familia vive en otro Estado y aquí no conozco a nadie"

(Gráfico 6).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

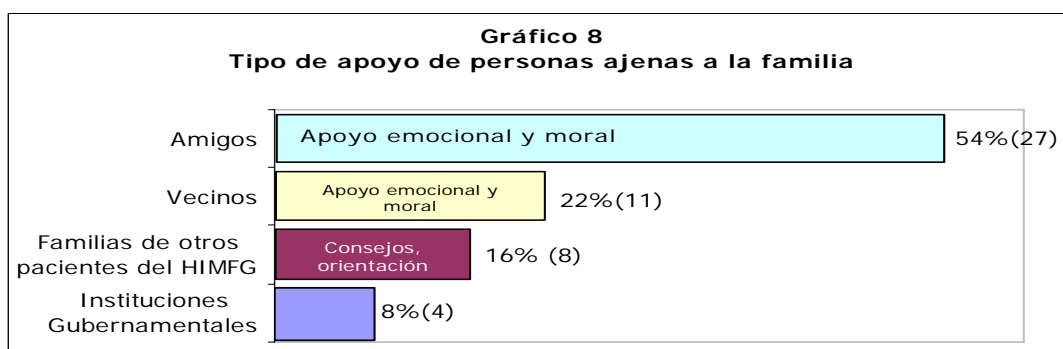
Además del apoyo familiar existe el apoyo que se brinda por parte de personas ajenas a la familia, a decir de los entrevistados en un 50% (Gráfico 7).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

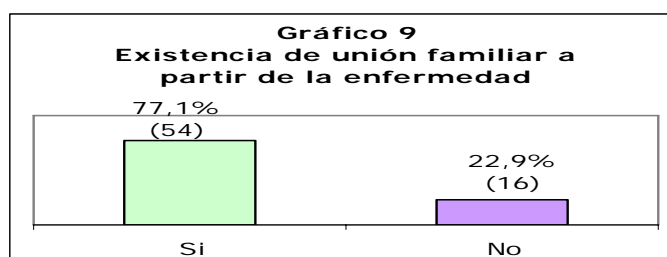
Quienes cuentan con el apoyo de personas ajenas a la familia, el 38% de éste apoyo es de amigos y vecinos 15.7% quienes brindan apoyo emocional y moral "preguntando como sigue mi hijo", "traen comida" y "llaman por teléfono para saber de la salud de mi hijo y la mía"; otro tipo de apoyo que refieren recibir es el que se brindan entre los familiares de los pacientes del hospital 11.4% donde se han creado lazos de hermandad ya que se dan consejos, se orientan para sobrellevar la situación y saber qué hacer en determinado momento, refieren, "compartimos comida, y si alguien no tienen para un

medicamento o algo que necesite nos cooperamos para ayudarlo cuando se puede porque a veces no tenemos ni para nosotros". También las instituciones gubernamentales aunque "mínimamente" ayudan a las familias con recursos materiales o financieros 5.7% como el DIF Municipal, El Programa Visión Mundial y El Programa Oportunidades (Gráfico 8).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Es importante destacar que la división de tareas entre los integrantes de la familia fortalece su unión 77.1% "cuando le dije a mi familia que el niño estaba enfermo todos me ofrecieron su ayuda, en lo que podían, además mi esposo y yo nos comunicamos más", "mi esposo al principio no me creía que la niña estuviera enferma, creía que todo era un invento mío, pero cuando ya vio que sí, nos unimos más para sacar a la niña adelante, luego me pregunta cómo estoy, qué necesito o si estoy bien...", "pues si nos unimos más, porque si no, cómo le hacemos para sacar a mi hijo adelante, además cómo le haríamos si mi esposa se viene abajo, yo solo no creo que podría y unidos nos damos fuerza" (Gráfico 9).

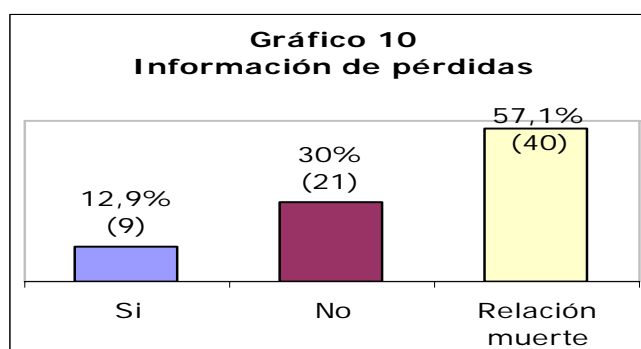


Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Quienes no tuvieron esa unión familiar (22.9% gráfico 9) a partir de la enfermedad mencionan: "mi familia si me ayuda pues, vivo en la casa de mi

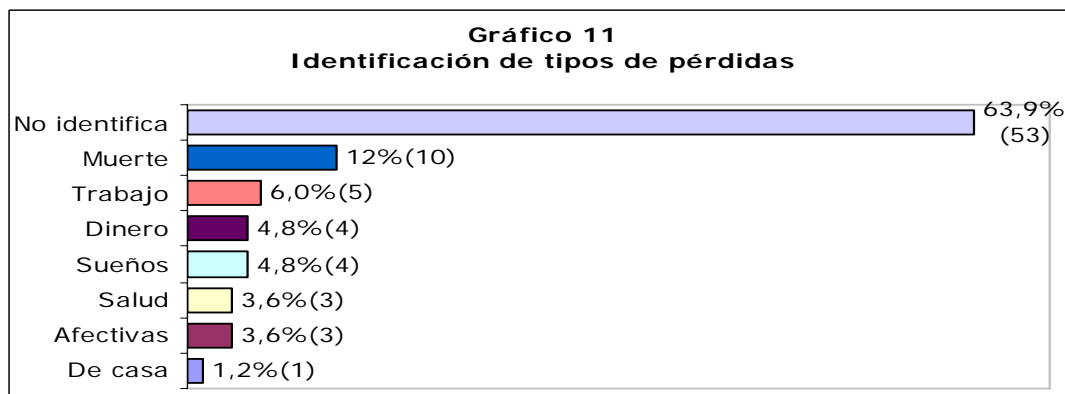
hermana, pero tenemos muchos problemas por mi hijo, me tengo que aguantar, si no a donde me voy con mi niño”, “la verdad piensan que mi niña les puede pegar su enfermedad y casi no me hablan”, “mi familia vive en otro Estado de la República, así que no tengo mucho contacto con ellos, a veces, si necesito algo les hablo y me preguntan por el niño, pero casi no”. Para ellos, la familia, en algunos casos, es de suma importancia en los momentos difíciles porque en sus integrantes encuentran apoyo y solidaridad, además de ser una fuerza que les impulsa a seguir adelante.

Al cuestionar a la población respecto al significado de la palabra pérdida, relacionan el concepto con la muerte 57.1% o no sabe qué es 30%. (Gráfico 10).



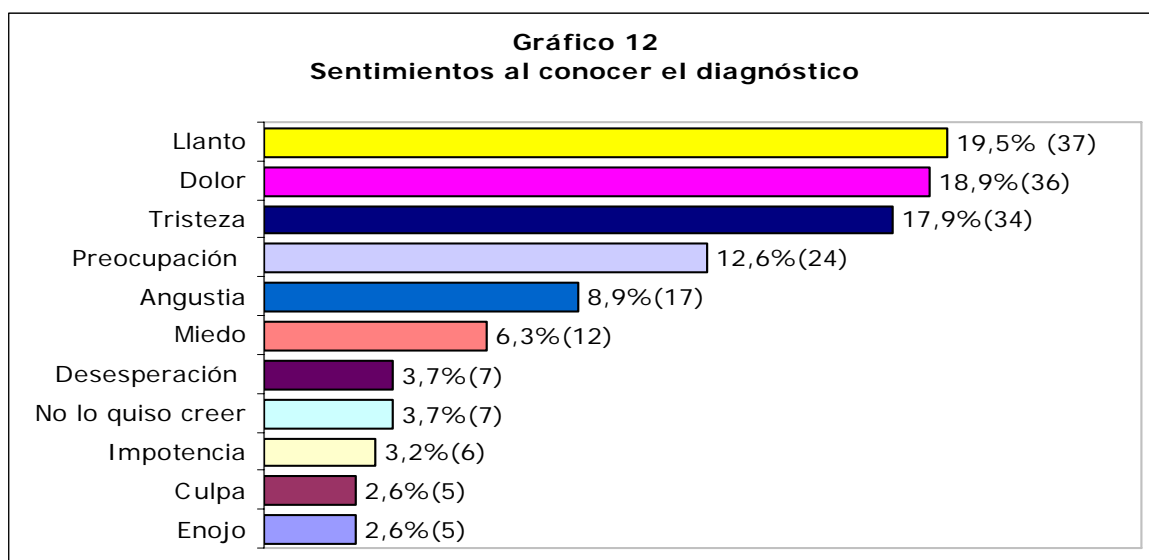
Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, “Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez”, Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Recordemos que una pérdida es algo con lo que ya no contamos, es la privación de lo que se poseía; el 63.9% los entrevistados no identifica ningún tipo de pérdidas que haya tenido o tenga actualmente y quienes si llegan a identificarlas mencionan que en los últimos meses han tenido pérdidas de vidas con la muerte 12%, trabajo 6%, de sueños 4.8%, de dinero 4.8%, de afectos 3.6%, de salud 3.6% y de casa 1.2% (Gráfico 11).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Pese a que la población entrevistada no identifica la salud como una pérdida significativa, se encontró que cuando sobreviene la enfermedad del menor, se inicia el duelo. Las principales emociones que sobrevienen al momento de conocer el diagnóstico son el llanto 19.5% y dolor 18.9% "cuando me dijeron los doctores lo que tenía mi hija, me sentí muy mal, sentía que el mundo se me venía abajo", "sentí que me moría porque mi hijo estaba muy enfermo, no sabía cómo hacerle, todo se viene abajo", "sentí como si me fuera a morir del dolor tan grande", "se me hizo un nudo en la garganta, sentí como si me cayera" (Gráfico 12).



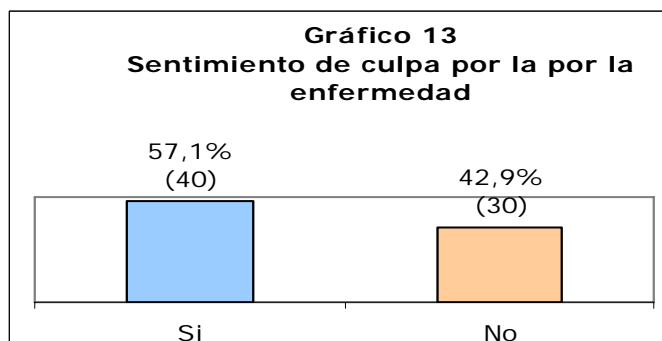
Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Otro sentimiento que se percibe es la tristeza 17.9% "sentí mucha tristeza pues saber que tu hijo está enfermo, es muy triste", "cuando mi hermana me dijo que la niña estaba muy mal de su corazoncito, me dio mucha tristeza porque es mi consentida y jamás pensamos que esto podría pasar", "me sentí triste por lo que me decían los doctores, pero más aún porque mi hijo ya no iba a poder jugar foot ball, porque le gusta mucho, pero tiene que cuidarse"; el sentimiento de preocupación 12.6% "me preocupaba no saber dónde llevarlo para que se curara, el dinero y como iba a tomar él y mi familia la noticia", "cuando me dijeron pensé en el dinero, si apenas alcanza para comer, cómo le íbamos a hacer con esto... pero poco a poco vamos teniendo para lo que se necesita gracias a Dios" (Gráfico 12).

También aparece la angustia 8.9% tanto por el paciente como del futuro de la familia, la salud y lo económico; el miedo 6.3% "pues me da miedo que mi hijo cada vez se ponga mal, o que no se recupere", "tengo mucho miedo que se me vaya a morir mi niña, porque soy su mamá y la amo" (Gráfico 12).

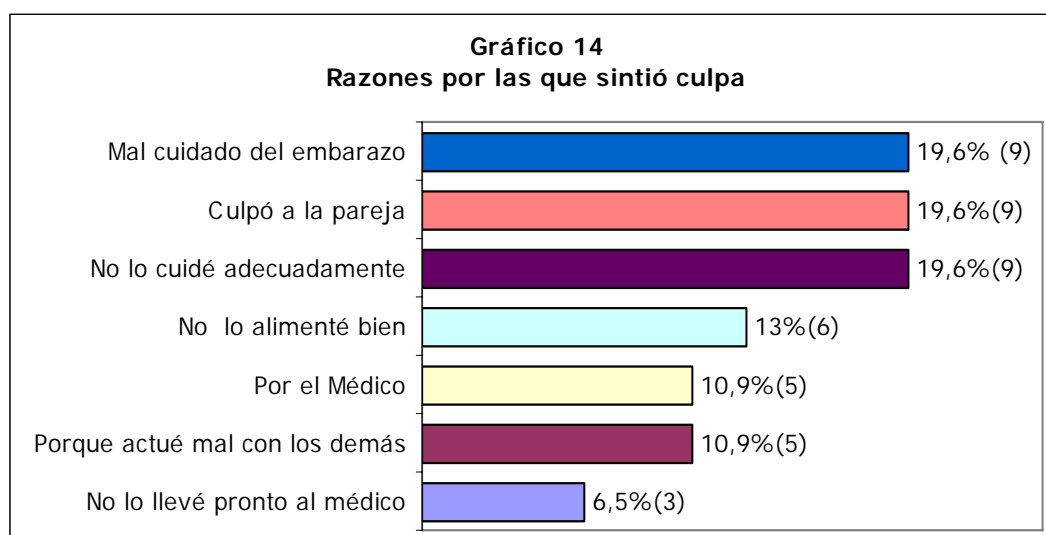
Algunas personas entrevistadas mencionan que no lo quisieron creer 3.7% "al principio creí que el doctor me estaba mintiendo, que no era cierto", "mi marido pensó que estaba loca y que el doctor era un inepto y hasta fuimos a ver a otros doctores, pero estaba en lo correcto, nada más gastamos en vano", "primero no me creían en la casa porque mi familia decía que nadie ha padecido de ninguna enfermedad y por eso decían que los doctores y yo estábamos mal"; otros sentimientos que aparecen son la desesperación 3.7%, la impotencia 3.2% y el enojo 2.6% por como recibieron la noticia "la verdad me enoje mucho y me sentí impotente, por un lado porque el doctor es como muy payaso y nos soltó la noticia como si estuviera dando las buenas noches, ¡muy payaso!, y por otro lado me sentí impotente de no poder hacer nada para que mi hijo no esté enfermo" (gráfico 12).

En lo que respecta a la culpa (2.6% gráfico 12) no manifiestan haberla sentido o hayan culpado a alguien, sin embargo durante el desarrollo de la entrevista expresaron 57.1% que si se sintieron culpables (Gráfico 13).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

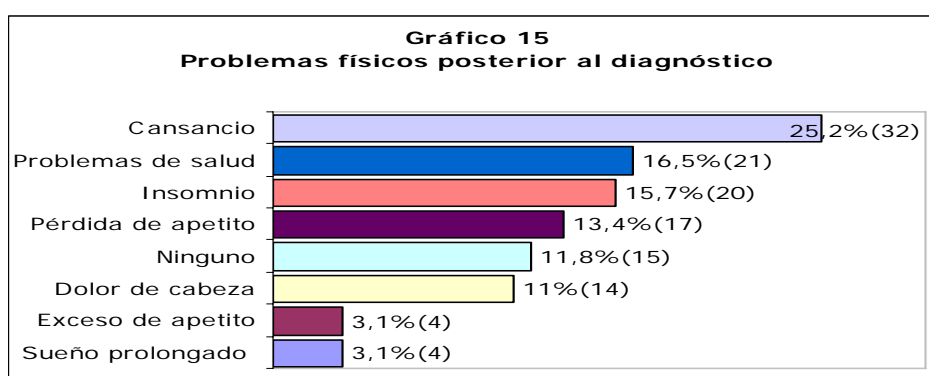
Entre las causas más mencionadas por los familiares se encuentran: no haberse cuidado durante el embarazo 19.6%, el no haber cuidado bien al paciente 19.6% y culpabilizan a su pareja 19.6% por cuestiones hereditarias, además de no alimentarlo adecuadamente 13%, haber actuado mal con otras personas 10.9%, culpan a los médicos por negligencia 10.9% y por no haberlo llevado pronto al médico 6.5% (Gráfico 14).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Posterior al diagnóstico de su paciente, la población menciona que han padecido problemas físicos como cansancio 25.2% "estar en el hospital es

cansado y se hinchan los pies, me siento como adormecida, como si hacer cualquier cosa me costara mucho trabajo”; insomnio 15.7% “A veces no puedo dormir, me la paso pensando en mi hijo, en su futuro y en mis demás hijos, que me preguntan porqué su hermanito está enfermo...”; pérdida de apetito 13.4% “cuando uno está aquí la verdad ni hambre da, pero mi esposo dice que debo comer, pero no me da hambre en todo el día”; también se padece de sueño prolongado 3.1% “siempre tengo que pararme temprano para ir a trabajar, pero cuando descanso, hay días en los que me despierto hasta las 10 u 11 de la mañana, pues ya es bien tarde y tengo que venir a ver a mi hijo, mi esposa se enoja porque me quedo dormido y no me despierto aunque tenga despertador”; y exceso de apetito 3.1% “cuando no tengo que estar aquí como mucho, de hecho ya engordé, como a todas horas porque siempre tengo hambre”. Éstas son reacciones físicas propias de las primeras etapas del duelo, cuando una persona inicia un duelo y no logra externar sus emociones, llega a somatizarlas y se provocan problemas de salud 16,5%, como el dolor de cabeza constante 11.0% y otras como alteraciones en la presión arterial(Gráfico 15).



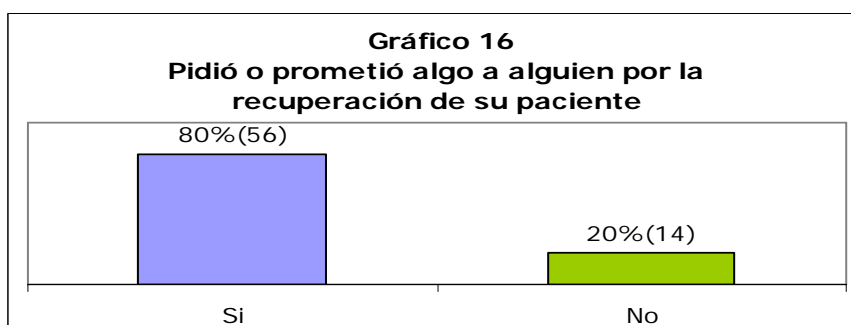
Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, “Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez”, Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Además refieren tener problemas emocionales como depresión que en algunos casos les ha llevado a pensar en intentar suicidarse.⁸ No toda la población presentó este tipo de problemas, el 11.8% indicaron que ninguno, pues cada quien vive y siente de diferente manera su duelo.

El duelo como proceso de reacciones emocionales que se experimentan ante una pérdida. Es diferente, dependiendo del apego que existía con lo que se perdió de lo cual dependerá su duración e intensidad.

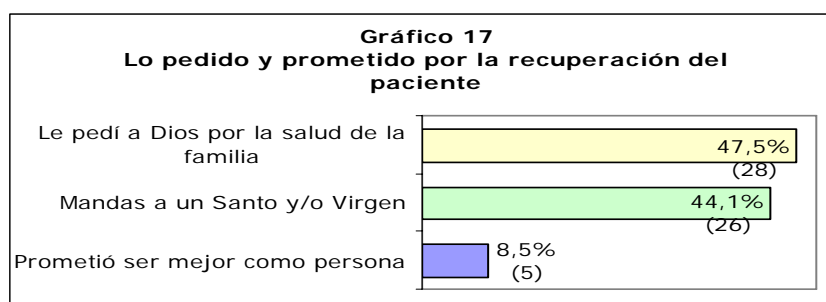
⁸ Se detectaron tres casos de suicidio, los cuales se engloban en el rubro de salud, por ser un problema de salud mental.

Una de las etapas del proceso de duelo es el pacto en donde se condiciona, se promete o se pide algo a cambio de un favor, en el caso de las personas entrevistadas mencionan que le han pedido a un ser supremo "Dios, Santos, Virgen de Guadalupe, etc.", por la recuperación del paciente 80% (Gráfico 16).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

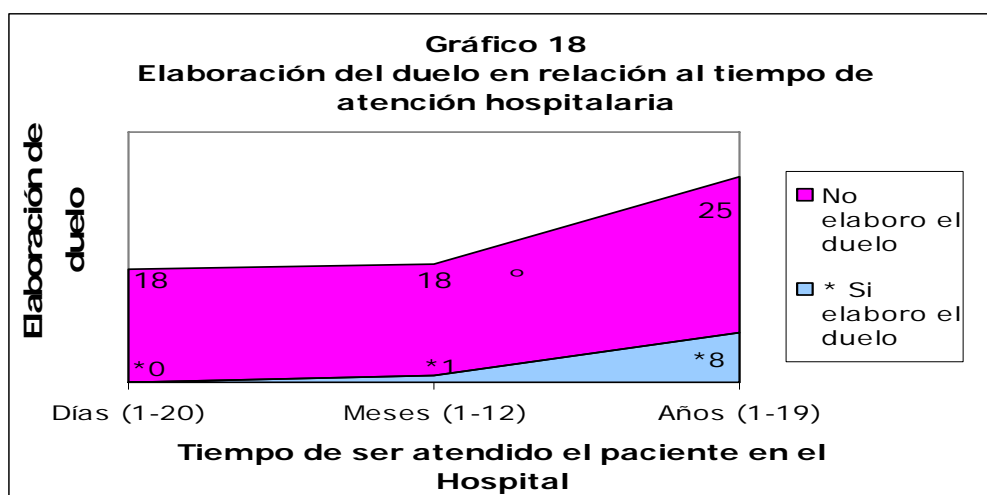
Dentro de estas promesas se encuentran las mandas 44.1% "le prometí a la Virgen ir a la Basílica de Guadalupe y entrar al atrio de rodillas", "le prometí a mis Santos que les prendería una veladora y les llevaría flores a sus iglesias", "prometí llevar a mi niño y su foto a la iglesia para agradecer a Dios que se recupere"; le pedí a Dios por la recuperación de mi paciente 47.5% y ser mejor persona 8.5%, "prometí que sería mejor persona y dejaría de ver a alguien que no debo ver con tal de que mi niño se recupere o poco a poco pueda salir adelante" (Gráfico 17).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

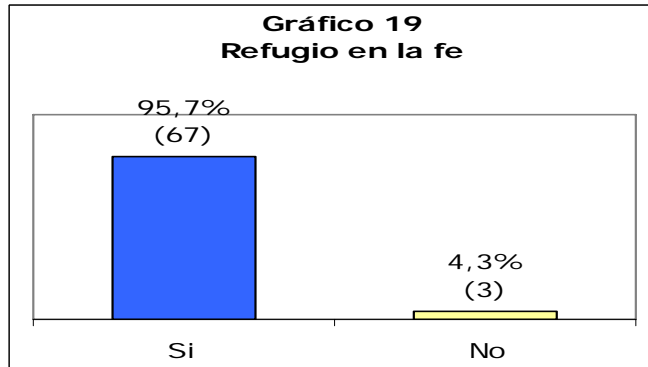
Con los sentimientos, emociones y reacciones antes mencionadas podemos confirmar que el duelo no ha sido elaborado. Esto es significativo ya que la población (47.1% Gráfico 4) tiene años siendo atendida en el hospital (de 1 a 14 Años) y para entonces el duelo debería haberse elaborado pues

normalmente tarda aproximadamente entre 8 y 12 meses, lo cual es un indicador de duelos anormales, por lo que es indispensable una atención especializada que apoye en la elaboración y superación del duelo, ya que la persona por si sola no ha podido elaborarlo (Gráfico 18).

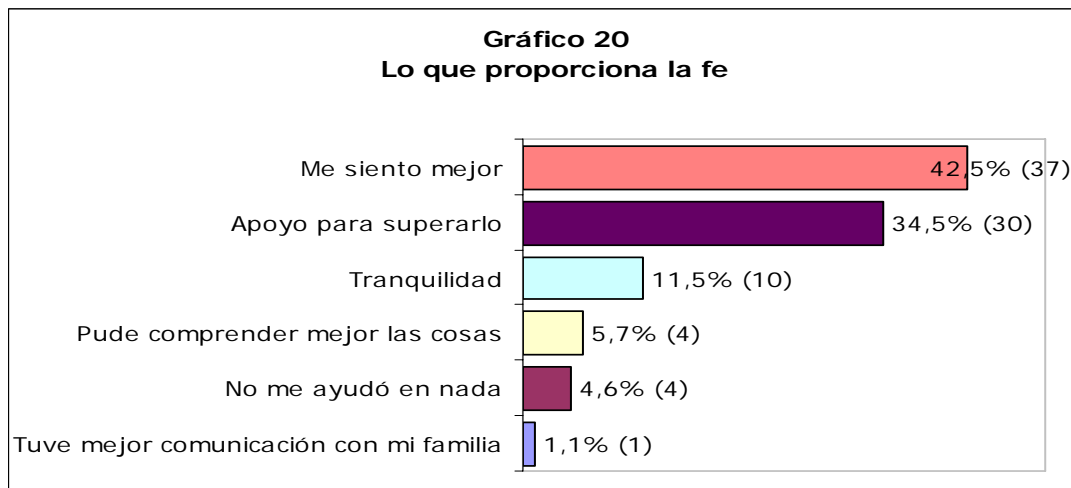


Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Siguiendo con el tema de la religión es preciso mencionar que los entrevistados refieren haberse refugiado en ella 95.7% lo que les ayuda a sentirse mejor 42.5%, "es un apoyo para superar lo que vivo" 34.5%, "me da tranquilidad" 11.5%, "mi mamá me dijo que me acercará a Dios para que entienda porque le pasa a mi hijo esto, y si me siento mejor y comprendo mejor las cosas" 5.7%, "cuando nos acercamos a Cristo pudimos comunicarnos mejor como familia y gracias a él nos unimos para superar esta prueba de fe que nos pone con mi sobrina" 1.1%. Quienes mencionan no haberse refugiado en la fe refieren que no les ayudaría en nada hacerlo (Gráfico 19 y 20).



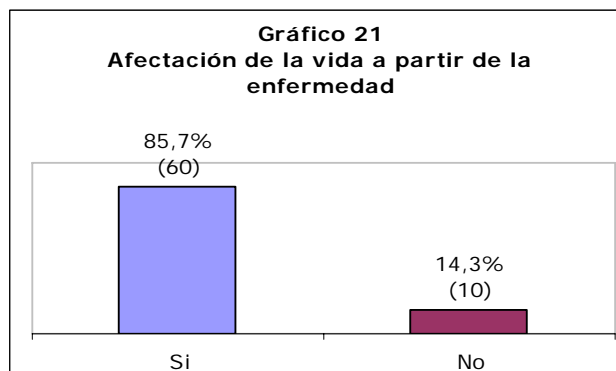
Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

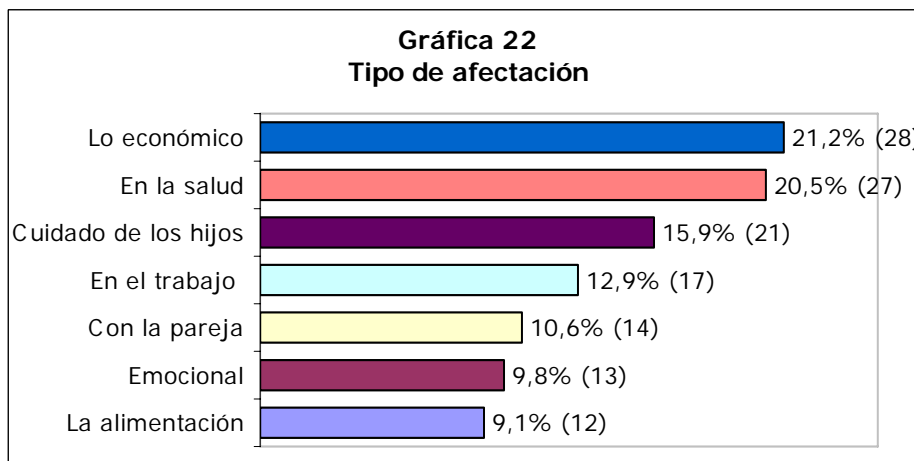
El pacto con un ser supremo es propio del duelo y de la dimensión espiritual de la calidad de vida, con esto podemos observar que toma relevancia dicha dimensión en las personas que viven un duelo pues su religión les da elementos para sobrellevar la situación, sin embargo en la mayoría de los casos se siguen sintiendo mal emocionalmente.

La población entrevistada ha visto afectada su vida a partir de la enfermedad del paciente 85.7% en diferentes ámbitos (Gráfico 21).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Su vida se ve afectada en el ámbito económico 21.2% debido entre otros aspectos a que son familias extensas, de escasos recursos económicos que se dedican a actividades poco remuneradas en sus lugares de origen y con un grado de escolaridad bajo, lo cual les deja pocas alternativas remunerativas, así mismo se ven afectados por el costo del tratamiento y hospitalización y el traslado de su lugar de origen al hospital; el 12.9% ve afectado su trabajo ya que refieren tener que abandonarlo o trabajar por su cuenta lo que trae repercusiones considerables en su economía "tengo que abandonarlo o pedir permiso para poder acudir a las citas con el médico o para el tratamiento si mi hijo está internado...", "ese día no entra nada de dinero pues tengo que estar aquí y quién atiende el negocio, nadie..."; en la salud 20.5%, algunos de estos problemas se acentúan debido a los problemas en la alimentación 9.1% ya que la ingesta diaria de alimentos se ve disminuida por falta de recursos económicos o porque dejan de comer por estar pendiente del paciente. Las madres hacen énfasis del cuidado de los demás hijos 15.9% debido a que los dejan con algún familiar cercano y esto tiene repercusiones emocionales tanto en los hijos como en la madre o el padre "tengo que dejar a mi hijo solo, me pide que vaya con él y no sé qué hacer, no quiero irme por si pasa algo aquí, pero mi otro hijo también me necesita mucho", "no puedo partirme en dos pero eso, si me parte emocionalmente porque no se si deba ir con mi otro hijo que está sano o quedarme con el enfermo" (Gráfico 22). En contraposición hay quienes consideran que no se ha afectado en nada su vida personal (14.3% gráfico 21).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

La afectación en la calidad de vida⁹ de la población es consecuencia de la pérdida de la salud del paciente y de la no elaboración del duelo¹⁰, y de las pérdidas consecutivas que van teniendo durante el proceso de la enfermedad y su ciclo como familia (Gráfico 23).

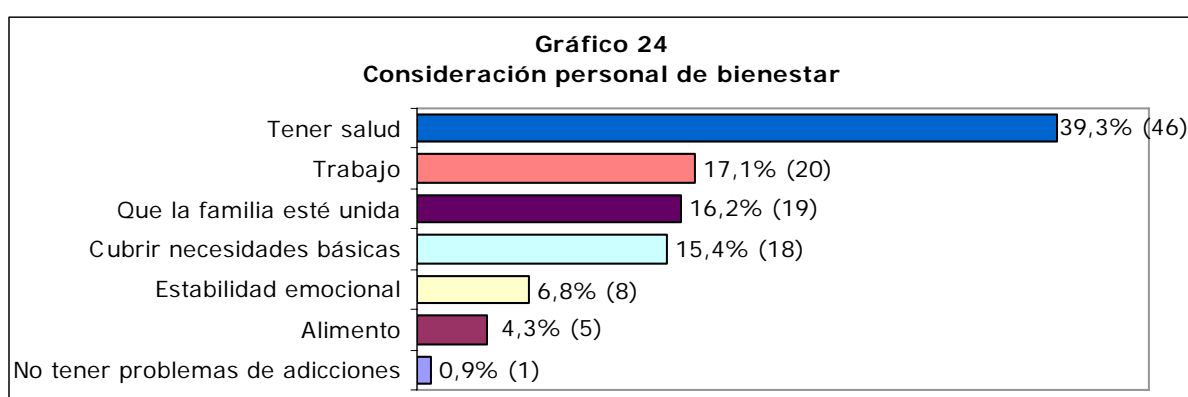


Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

⁹ Gráfica 21 y 22

¹⁰ A partir de los resultados que se obtienen de las reacciones que se presentaron al conocer el diagnóstico (Gráfico 12), el tiempo de atención en el hospital (Gráfico 4), el pacto (Gráfico 19 y 20), la culpa (Gráfico 13 y 14) y los sentimientos que se presentan al momento de la entrevista (Gráfico 23), se concluye si se elaboró o no el duelo

Para tener calidad de vida los entrevistados consideran que es necesario tener únicamente salud 39.3%; trabajo 17.1% "necesito trabajar para tener dinero y cubrir el tratamiento médico y lo que se necesite..."; cubrir necesidades básicas 15.4%; así como necesidades afectivas tales como la unión familiar 16.2% para hacer frente a cualquier problema "si la familia está unida todo es más fácil, pues nos apoyamos unos a otros...", "lo importante es que la familia esté unida aunque comamos frijoles y arroz" y por último estabilidad emocional o autoestima que 6.8% (Gráfico 24).

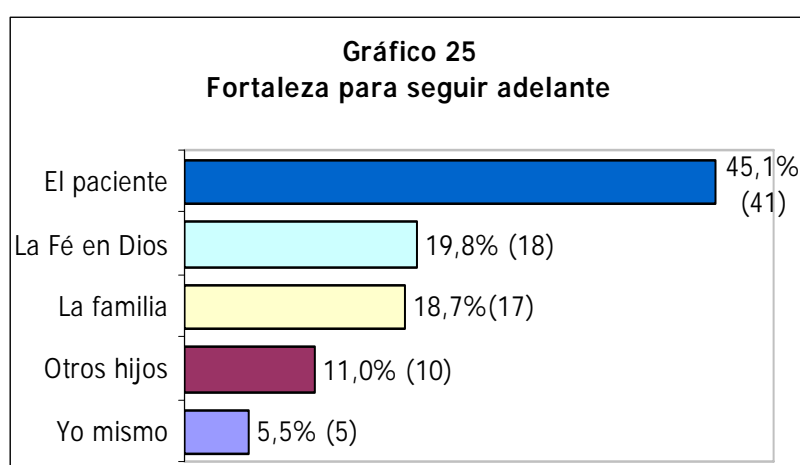


Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Esto confirma la definición de calidad de vida de la OMS que menciona que es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

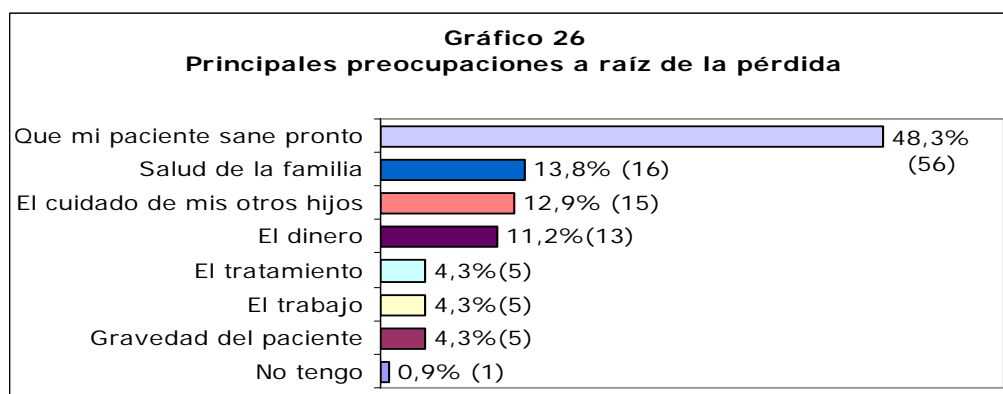
Como seres humanos se tienen metas, expectativas y sueños que se convierten en fuerza de vida, lo que les da fuerza para seguir adelante a las personas entrevistadas, ante toda esta situación de desajuste es, primordialmente, la búsqueda de la salud del paciente 45.1% ya que mencionan "ver a mi niño luchar con todas su fuerzas para salir adelante es lo que me da fuerzas a mí", "sacar adelante a mi niño", " a veces me siento muy mal pero ver que mi hijo le hecha ganas y quiere recuperarse me da fuerzas para seguir acompañándolo", "me da fuerzas mi hijo cuando me dice que ya pronto nos vamos a ir y voy a descansar en mi cama y ver la tele", "quién más me puede dar fuerzas sino ella, que lucha y aguanta tantas cosas que le hacen aquí...".

El 18.7% expresa que la familia les impulsan para salir adelante y luchar por el bienestar de todos. Para algunas personas entrevistadas sus otros hijos son quienes les dan las fuerzas para salir adelante 11% ya que refieren "tengo que luchar porque mi otro hijo me espera en casa" "mis demás hijos me dan la fuerza para seguir"; y por último la fe en Dios 19.8% pues mencionan que "teniendo fe todo es posible", "todo está en manos de Dios", "Dios es el único que decide si mi hijo se cura o no". Cabe señalar que la mayoría de las personas profesan la religión Católica, seguido de los Testigos de Jehová y en algunos casos Cristianos y Evangelistas (Gráfico 25).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

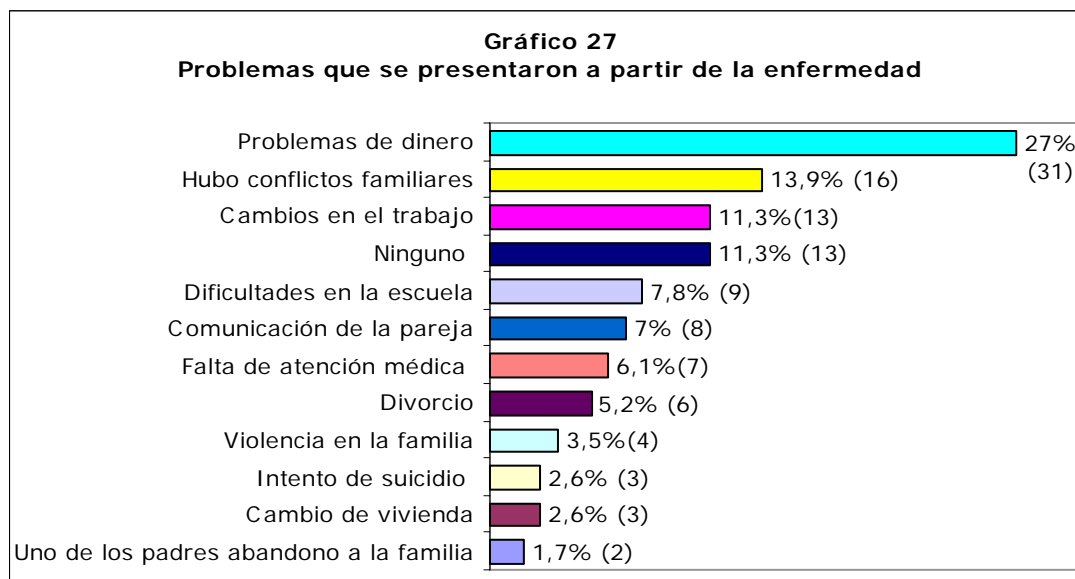
Dentro de las principales preocupaciones de los familiares a raíz de la enfermedad del paciente se encuentra la pronta recuperación de éste 48.3%, el cuidado de otros hijos 12.9%, y la salud de la familia en general 13.8% ya que refieren tener miedo de que alguien más de la familia padezca de alguna enfermedad grave o la misma del paciente. Otra preocupación es el dinero 11.25% pues es difícil cubrir con los gastos tanto de la familia como del hospital en cuanto al tratamiento, estudios, etc., y muchas veces no es suficiente con lo que cuentan; y el trabajo 4.3% pues deben cumplir con el jefe o cuidar y atender el negocio si es familiar (Gráfico 26).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocío, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Entre los problemas más frecuentes que se reconocen en el entorno familiar con la presencia de la enfermedad son de dinero 27%; los cambios en el trabajo 11.3% lo refieren tanto padres como madres, aunque los más preocupados son los primeros ya que tienen que trabajar; también es un problema el estar pendiente del paciente, su pareja y de sus otros hijos, "No quiero dejar el trabajo porque de ahí saco para el tratamiento, pero me duele que éste sola mi esposa aquí, pero si no trabajo no tenemos dinero para nada" (Gráfico 27).

De los cambios más significativos están los que han repercutido en la dinámica familiar 13.9% pues se manifiesta que tuvieron serios conflictos como: la falta de comunicación con la pareja "hemos tenido que vender cosas para el tratamiento y gastos médicos", "mi pareja tomó el vicio de la droga desde que mi hijo está enfermo", incluso hay quienes refieren haber vivido violencia entre la pareja 3.5%; además se han tenido problemas con alguno de los hijos en cuanto a su rendimiento escolar o tuvieron que abandonar la escuela 7.8% para tal caso indican "mi otro hijo se volvió más rebelde para hacer cosas de la escuela y en la casa...", "quiere que esté mas tiempo con él pero no puedo por estar aquí al pendiente...", "tuvo que dejar la escuela por falta de dinero..", cabe señalar que no solo los hermanos abandonan la escuela por este motivo, también el paciente en tratamiento ha tenido que dejarla, ya sea por el dinero o por las constantes visitas al médico, "por falta de tiempo para llevarlo, mi hijo tuvo que dejar de ir a la escuela" (Gráfico 27).



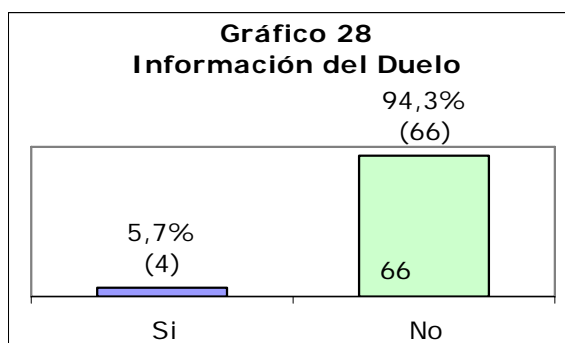
Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Tomando como base la teoría de sistemas, el cambio en alguno de los elementos del sistema produce cambios en otros, debido a su relación de causa/efecto, en estos casos, la enfermedad va relacionada con los distintos problemas y alteraciones en la dinámica familiar. Los cambios que se producen en el sistema se derivan de dos fenómenos, por un lado la entropía en donde las familias durante el transcurso de la enfermedad suelen desgastarse y desintegrarse; hay un rompimiento en la comunicación y no existe entrada de información; y por otro lado la homeostasis en donde las familias reaccionan de manera positiva recuperando el equilibrio frente a las circunstancias adversas.

Los problemas y preocupaciones de la familia están relacionados con la enfermedad y su tratamiento, afectando tanto la satisfacción de necesidades básicas como la estructura familiar, la calidad de vida, el bienestar económico, psicológico individual y familiar.

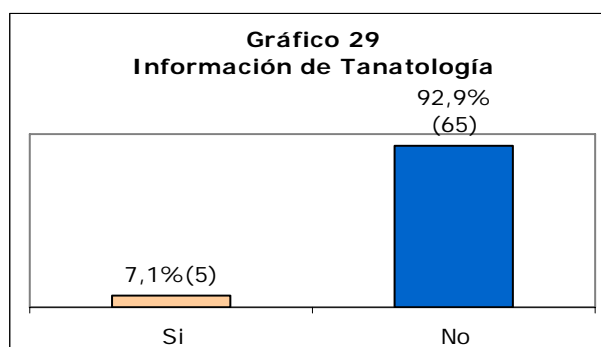
En este sentido la atención e información tanatológica es de gran importancia porque el desconocimiento de alternativas y apoyos en momentos de crisis agrava los problemas que padece la familia.

La falta de atención e información tanatológica se ve claramente expuesta en los 70 entrevistados pues el 94.3% no tiene ningún conocimiento acerca de lo que es el duelo, al que se enfrentan ante la pérdida de salud (Gráfico 28).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

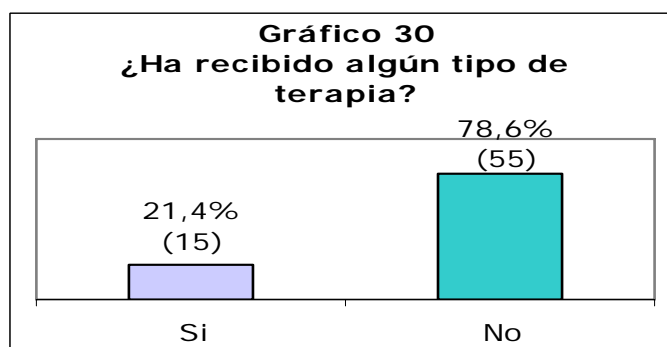
En lo referente a la Tanatología 92.9% siendo ésta una disciplina, que como tal, surge a partir de la necesidad de ayudar tanto a pacientes como a familiares a superar una pérdida significativa, proporcionándoles herramientas para lograrlo. Es preciso mencionar que quienes saben qué es la Tanatología 7.1%, han recibido la información por parte de algún familiar o amigos psicólogos y por asistir a alguna plática en su comunidad en la que se tocaba el tema (Gráfico 29).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

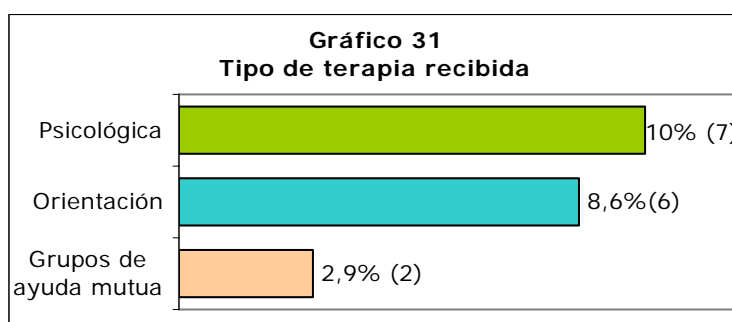
Dentro del Hospital la población refiere que, en el tiempo de atención médica del paciente, no han contado con ningún tipo de terapia 78.6%, ni con

apoyo emocional 72.9% u orientación 58.6% para sobrellevar y elaborar el duelo al que se enfrentan (Gráfico 30).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

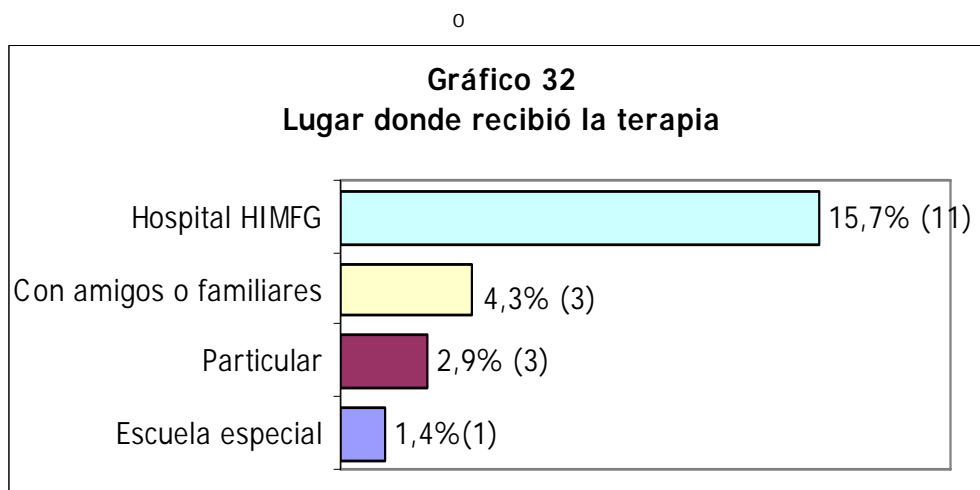
Si bien existe un porcentaje mínimo en el que los familiares han recibido alguna terapia (21.4% gráfica 30), ésta ha sido de carácter psicológica 10%, orientación 8.6% y en grupos de mutua ayuda 2.9%, (Gráfico 31).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

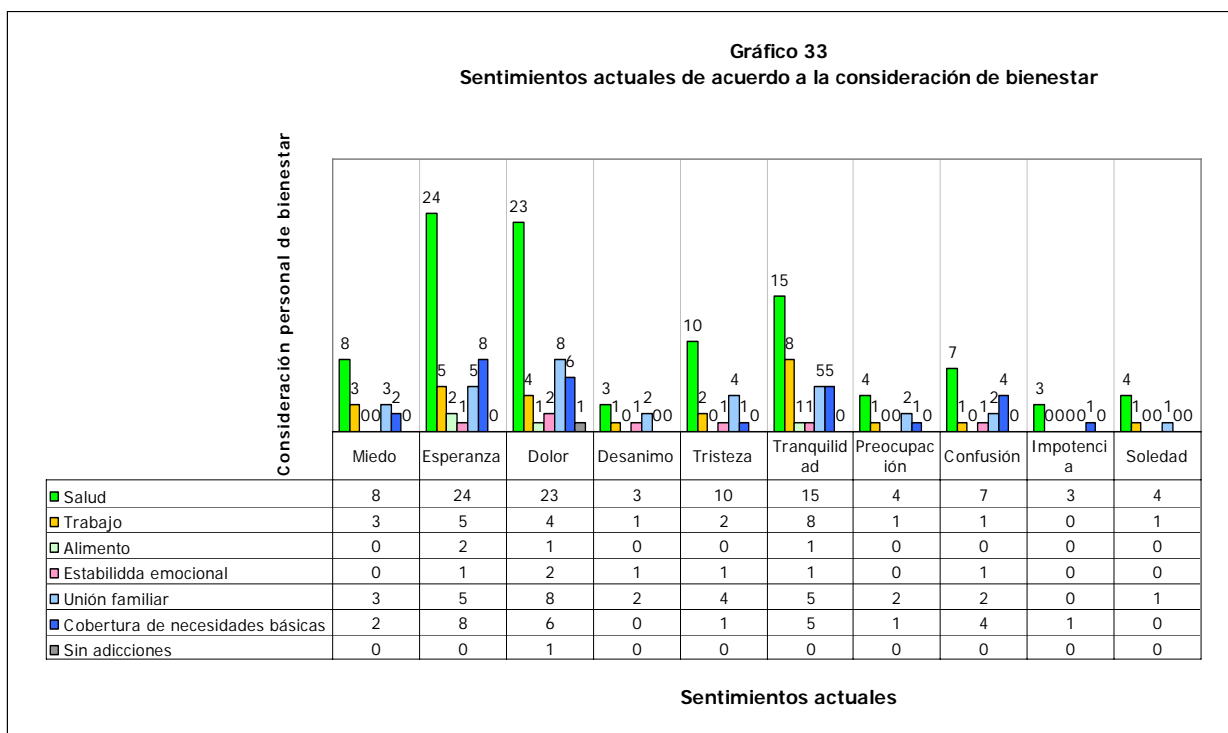
Del total de las personas que han recibido terapia 68.8 % la han recibido dentro de las instalaciones del Hospital Infantil de México Federico Gómez por lo regular en el servicio de UTIP o UCIN, con amigos o familiares 18.8% aquí se

encuentran tomadas en cuenta aquellas personas que refirieron saber qué es la tanatología por algún familiar o amigos, y por último quienes recibieron la atención en centros de apoyo particulares 12.5% y la escuela especial a la que asiste el paciente 1.4% (Gráfico 32), cabe destacar que en algunas ocasiones estas personas han recibido la terapia en dos lugares diferentes.



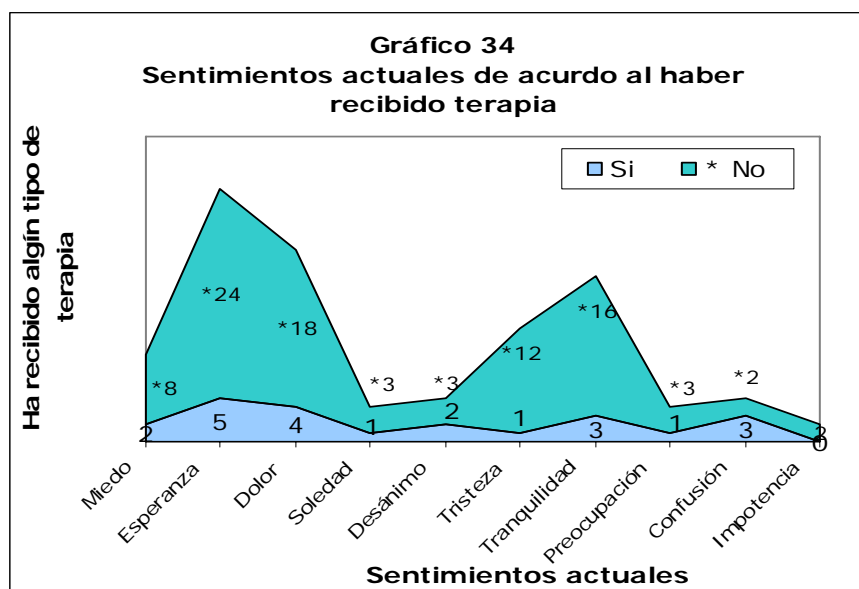
Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Existe una relación entre el duelo no elaborado y la calidad de vida puesto que las personas aunque llevan años viviendo con sentimientos contradictorios propios de las etapas del duelo como la rabia, culpa, dolor, llanto, negación, esperanza, tranquilidad etc., no aceptan la realidad y siguen viviendo con el recuerdo o añoranza de lo que han perdido, afectando así su calidad de vida, ya que para ellos lo principal es la salud, lo económico y la unión familiar, lo cual, expresan se ha visto afectado, como vemos basan el bienestar en tener salud tanto quienes tienen dolor ante la enfermedad como quienes tienen esperanza y tranquilidad de que su familiar la recupere (Gráfico 33).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Tomando en cuenta que el 47.1% (Gráfico 4) de la población entrevistada lleva años utilizando el servicio médico y que al momento de la entrevista refieren tener sentimientos de dolor (21.7%) y presentan problemas que radican en lo económico, en la familia, lo emocional, etc., podemos observar que la población necesita de atención e información continua e integral para que no sufra un detrimento en la calidad de vida; pues es evidente la escasa atención que los familiares reciben dentro del hospital en lo referente al ámbito tanatológico, la población entrevistada refiere que cuando han sido informados mediante pláticas o conversaciones quedan confundidos por contradicciones que se cometen al intentar explicar lo referente al desahogo, las emociones que se viven y la actitud que se debe tener ante lo que se vive, por otro lado las personas que han sido atendidas dentro de las instalaciones del Hospital Infantil de México Federico Gómez refieren que solamente una vez han podido hablar con alguien de psicología a petición de algún médico o bien por solicitud propia, pero ésta solo ha sido tomada en una ocasión pues mencionan que existe sobrecarga de trabajo en el área de psicología, por los cambios de servicio o debido al alta, ya no siguen con la atención (Gráfico 34).

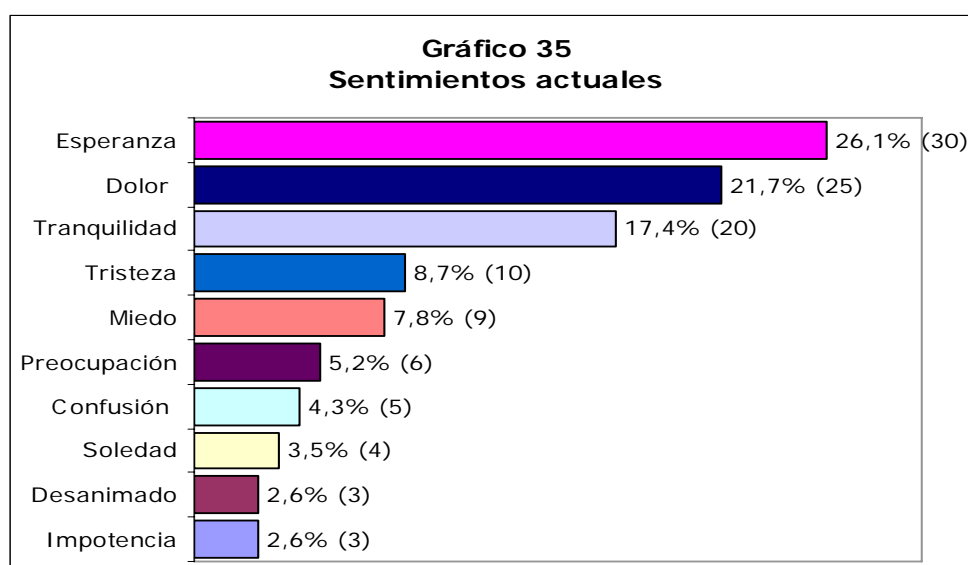


Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Como seres humanos, en los momentos de tensión se puede reaccionar de diferente manera, puesto que cada quien le da a la pérdida diferente significado. En el momento de la entrevista los sentimientos que manifiestan los entrevistados son de malestar en su mayoría como el dolor, entendido como sufrimiento, aflicción, pena o pesar 21.7%, "parece que el tiempo no pasa pues el ver a mi niño enfermo, o acudir al hospital siento lo mismo que viví cuando..."; el miedo 7.8% "temo que me digan que el tratamiento cambie y sea más agresivo para ella", "me da miedo que los médicos me digan que tiene otra enfermedad además de la que ya padece"; el sentimiento de soledad 3.5% se encuentra en quienes permanecen en el hospital al cuidado del menor, sienten estar solos en los momentos difíciles en los que les gustaría estar acompañados de algún miembro de su familia que los apoye y los reconforte, las razones por las que no cuentan con dicho apoyo son, por un lado, las políticas del hospital, ya que sólo puede entrar un familiar y sólo en casos en que el paciente se encuentre en Terapia Intensiva o Urgencias pueden haber dos familiares y, por otro lado los miembros de las familias se dividen las tareas, alguien debe ser el sostén económico, otra persona quien se encuentre en el hospital al cuidado del paciente y en caso de tener otros hijos alguien de la familia debe estar a cargo de ellos, por lo que los roles familiares se redistribuyen para hacer frente a la adversidad; vuelve la tristeza 8.7% "siento... una gran tristeza cada vez que veo a mi bebe enfermo, con agujas y tubos...", "a veces mi niña quiere comer dulces como otros niños pero por su enfermedad no puede, y me hace sentir muy mal, me da tristeza"; además los entrevistados se encuentran preocupados 5.2% por

lo que sucederá con la enfermedad; confusión 4.3% en estos casos los entrevistados mencionaron que tenían este sentimiento porque por un lado se encuentran serenos, por que saben que se encuentran atendidos por buenos especialistas, y por otro lado se encuentran con la zozobra del resultado del tratamiento; se sienten impotentes 2.6% por el trato a veces frío de los médicos y no poder hacer nada por la recuperación del paciente argumentando "hay cosas que no están en mis manos y quisiera tener el poder de aliviar a mi hijo, o que yo fuera quien estuviera enferma", el desanimado 2.6%, este sentimiento va de la mano de la impotencia por sentirse incapaz de hacer algo por el paciente (Gráfico 35).

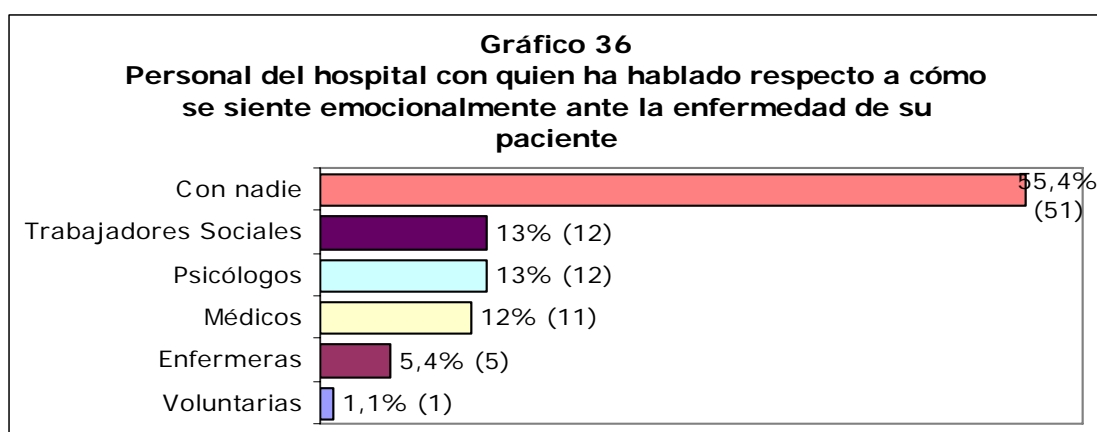
Existen también, en algunos casos, sentimientos de bienestar como la esperanza 26.1% y la tranquilidad 17.4% puesto que piensan que poco a poco la salud del paciente ira mejorando, cuestión que se vuelve dolor, impotencia, llanto, tristeza etc., al no ver mejoría o al haber recaídas, además de las pérdidas que van teniendo en el transcurso de la enfermedad (Gráfico 35).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

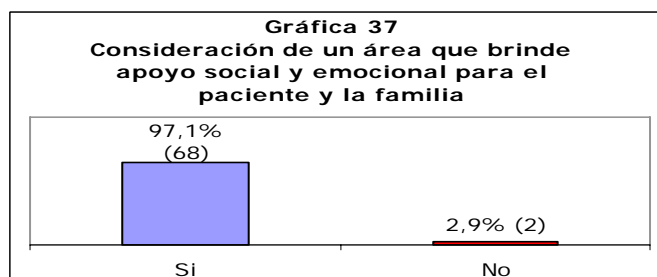
Las personas que refieren haber contado con el apoyo mencionan que éste fue por parte de psicólogos 13% en el servicio de Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica UTIP y Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales UCIN, por Trabajadoras Sociales 13% durante las entrevistas de clasificación, reclasificación o seguimiento de caso "hable con la Trabajadora Social, me escuchó y apoyó cuando lo necesitaba", por médicos 12%, enfermeras 5.4% durante la estancia

hospitalaria "cuando mi hijo estaba internado hablaba con las enfermeras cuando se podía", y por voluntarias 1.1% cuando han recibido algún otro tipo de apoyo de su parte, "recién llegamos no traíamos dinero y nos mandaron a que le hiciéramos unos estudios al niño, la Trabajadora Social nos mandó con las voluntarias para pedir ayuda, no fue todo pero algo nos ayudó, ahí nos preguntaron a mi esposa y a mí como nos sentíamos" (Gráfico 36).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

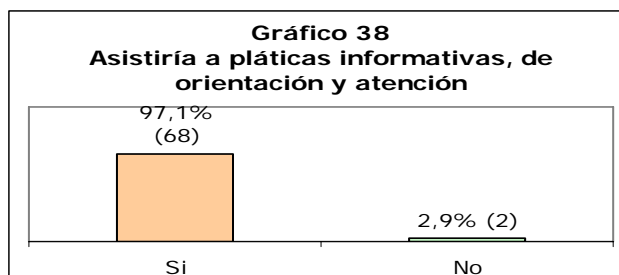
A consideración de la población entrevistada, el 97.1% cree necesaria la existencia de personal del hospital que les brinde apoyo social y emocional tanto al paciente como a la familia durante el proceso de atención médica. Los entrevistados mencionan que es importante que se les tome en cuenta a ellos como familia pues son quienes se encuentran al pendiente y a cargo del menor y señalan "como seres humanos tenemos emociones y sentimientos con los que no es muy fácil vivir... a veces demostramos ante la gente tranquilidad y una cara de si se puede, pero en realidad nos sentimos mal, sin ánimos y como si nos encontráramos en la oscuridad, pero debemos demostrar lo contrario para que nuestra familia no se venga abajo...". Quienes no creen que sea necesaria un área de este tipo 2.9% comentan que no les interesa nada que no sea referente a la salud de su paciente o bien creen que no lo necesitan pues hay cosas más importantes para ellos (Gráfico 37).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Por lo que refieren estar completamente dispuestos a asistir en determinado momento a un servicio de este tipo y piden tomar en cuenta las posibilidades de horario de las familias refiriéndose al traslado y atención médica

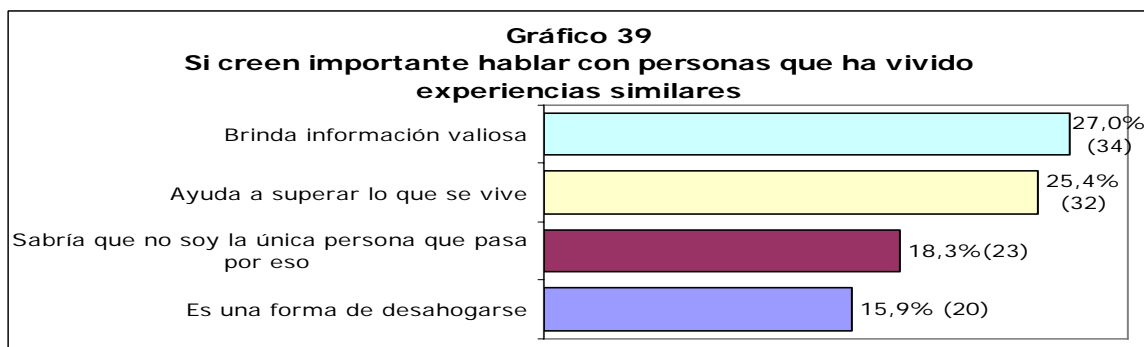
(Gráfico 38).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

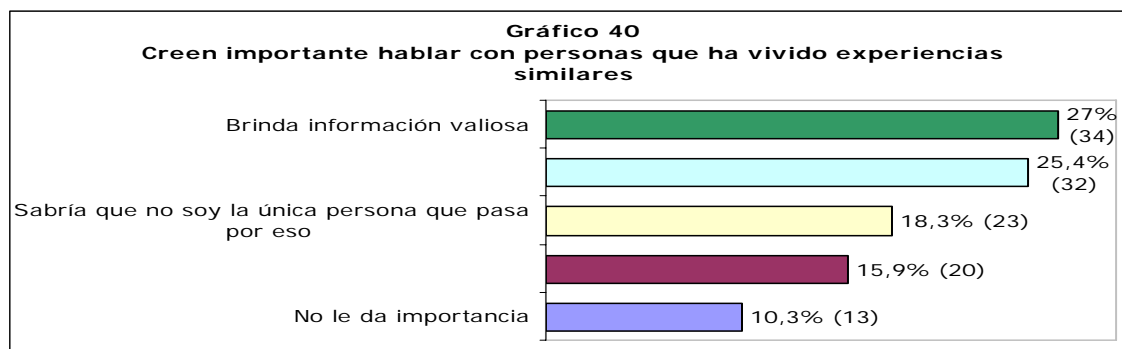
Es preciso mencionar que los familiares entrevistados mencionan que si bien creen necesitar este apoyo, les gustaría que fuera por parte de personal capacitado que no les confundiera respecto de la información y atención que se les brinda, "a mi si me gustaría que nos dieran apoyo emocional, porque si se necesita en estos momentos pero que sean personas que sepan de lo que hablan porque luego vienen a decirnos, en pláticas, cómo nos vamos a sentir, o que hacer para desahogarnos, ¡esas cosas!, pero luego se confunden y nos dejan peor...". Además refieren que sería importante que se tomaran en cuenta los lazos de amistad y hermandad que se han generado con otros familiares ya que durante su permanencia en el hospital se relacionan, proporcionando y recibiendo apoyo unos de otros, "desde que llegamos tenemos buena relación con la gente, ellos son con quienes de verdad hablamos, sabemos que nos entienden porque estamos pasando por cosas casi iguales..."; A si mismo

consideran importante hablar de sus experiencias con personas que han vivido situaciones similares a las de ellos 81.4%, (Gráfico 39).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

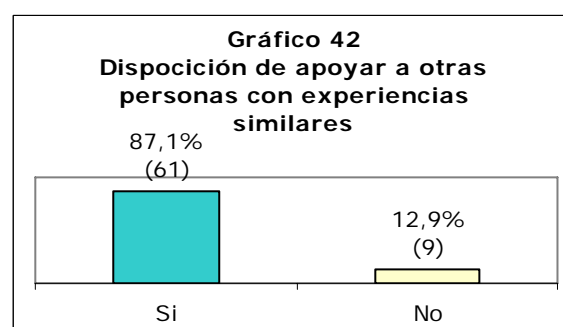
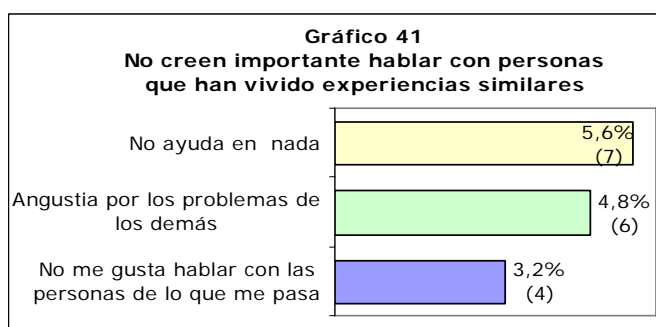
Ya que esto les brinda información valiosa 27%; les ayuda a superar lo que viven 25.4% se brindan consejos entre ellos; y sienten empatía con otros familiares dejando de sentir que son los únicos que pasan por una situación de enfermedad 18.3%, "al principio pensé que yo era la única que pasaba por esto y me sentía sola como bicho raro, pero ahora me doy cuenta de cuantas personas por desgracia pasamos lo mismo y nos ayudamos entre nosotros, ¿si no quién?", además refieren es una forma de desahogarse 15.9% (Gráfico 40).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

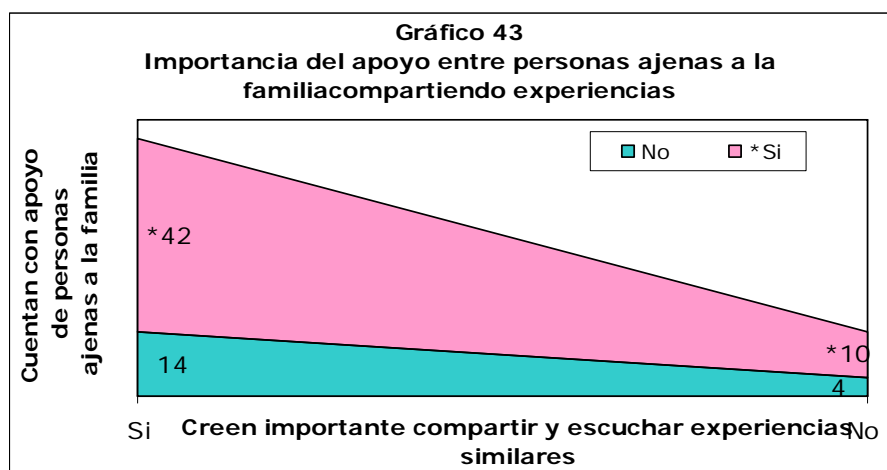
También hay quienes piensan que el hablar 18.6% (Gráfico 39) y ayudar 12.9% a otras personas no es importante "para mí lo importante es que me digan que mi niño salió bien en sus estudios y pues no tengo ni ganas de hablar con nadie, no me importa..."; consideran que no ayuda en nada 5.6% y que puede ser lo contrario, angustiándoles los problemas que los demás viven 4.8% "no, para que hablo con personas que, en primera me van a contar lo que les

pasa, y suficiente tengo yo con lo mió, como para llevarme lo de otros”, o bien son personas a las que no les gusta hablar de lo que sienten y viven 3.2% (Gráfico 41 y 42).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

Evidentemente existe relación entre los lazos de apoyo que se generan con otros familiares y la importancia que la población le da a compartir experiencias similares a la suya, viéndolo como un apoyo con lo que pueden salir adelante (Gráfico 43).

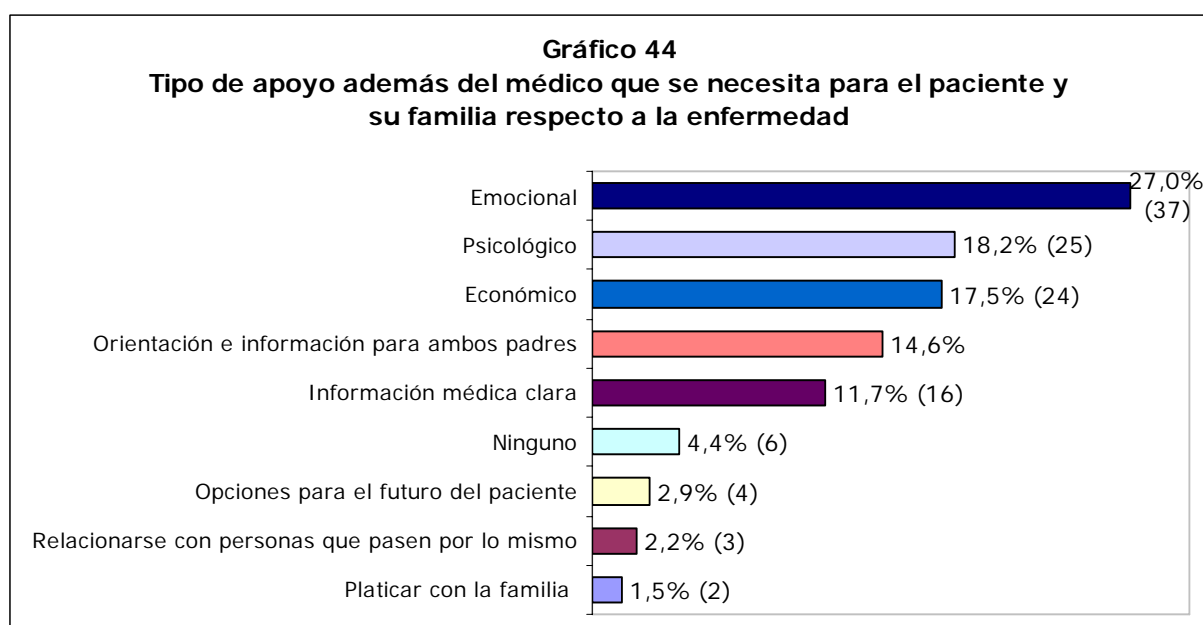


Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

A partir de la pérdida de salud en uno de los integrantes de la familia sobrevienen diferentes problemas como económicos, familiares, emocionales, entre otros, por lo que es importante tomar en cuenta las necesidades que la familia refiere a partir de éste hecho.

Además de la atención médica, se considera necesario recibir apoyo emocional 27% para sobrellevar lo que se encuentran viviendo, "si necesitamos de apoyo emocional porque hay días en los que traigo el nudo en la garganta y me siento mal por todo esto, pienso que si me escucharan y me orientaran me sentiría mejor"; también creen importante recibir apoyo psicológico 18.2% para ir solucionando los problemas que han surgido a partir de la enfermedad del paciente, manifiestan la necesidad de recibir orientación e información para ambos padres 14.6%, los entrevistados mencionan que desean ser ambos padres quienes reciban el parte médico ya que por lo regular entre el nerviosismo, el miedo y la angustia de la persona que recibe dicha información quedan lagunas cuando se le comunica al familiar del estado de salud del paciente además les representa "una agonía que uno esté dentro de las instalaciones y el otro fuera sin saber qué sucede". Al respecto diversos autores¹¹ refieren que pueden influir negativamente en el bienestar de las personas la información inadecuada, el pronóstico incierto, la culpabilidad sobre la causa, el miedo al dolor y una muerte poco digna, así como la angustia durante los exámenes previos al diagnóstico, las dificultades materiales, sociales y familiares

¹² (Gráfico 44).



Fuente: Aguilar Campos Alejandra, Aquino Rosas Rocio, "Propuesta de intervención del Trabajador Social ante el duelo en familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2007.

¹¹ Fallowfiel, Mercier, Schraub (1993), Montazeri, Gillis y McEwen (1998).

¹² Robert L. Schalock. Calidad de Vida Manual Para Profesionales de la educación, y servicios sociales. ED. Alianza .pág.82

También se considera necesaria la información clara para resolver las dudas de la enfermedad y el tratamiento médico 11.7% mencionando los padres que necesitan información sobre las opciones para el futuro del paciente 2.9% quienes solicitan este apoyo mencionan "cuando mi niño se recupere va a estar limitado y yo quisiera saber ¿si aquí no le pueden ayudar para cuando el crezca? porque ya más grande tiene que valerse por si mismo" esto también es reproducido para el resto de la familia que necesita de una terapia ocupacional que les de herramientas para enfrentar la vida a futuro; les interesa también relacionarse con personas que pasen por lo mismo 2.2%, comentan que es sumamente importante la relación que se pueda establecer o se tiene con personas que pasan por situaciones similares puesto que les ayuda el ver que no son los únicos; manifiestan que es necesario mantener la comunicación familiar 1.5% pues se ve limitada por la división familiar que se presenta para cubrir con las nuevas actividades que se realizan como el trabajo extra, las visitas y permanencia en el hospital, el cuidado de otros hijos, etc. De igual forma mencionan necesitar apoyo económico 17.5% pues refieren que el tratamiento ha sido largo y muy costoso lo cual ha agotado los recursos económicos de la familia, aunque saben que relativamente es mínimo su costo a comparación de otros lugares; y por último hay quienes consideran no necesitar ningún apoyo 4.4% mientras su familia y el paciente se encuentren unidos y apoyándose unos a otros (Gráfico 44).

4.15. Experiencias Compartidas.

Durante la realización de las entrevistas se encontraron diversos casos que consideramos importante comentar, si bien todo lo que la población entrevistada comentó fue enriquecedor para la investigación, sin embargo, compartiremos las más significativas.

Nos parece importante que quienes lean estos relatos sepan que sólo el escuchar a las personas en momentos difíciles de crisis, hace la diferencia entre un silencio que da como resultado el malestar prolongado y el desahogo que nos permite clarificar y comenzar a tomar decisiones, teniendo la posibilidad de seguir adelante con nuevos ánimos. Lo que pareciera un simple hecho, el haber sido escuchado, se convierte en un hecho trascendente para la vida de una persona o de una familia, que sienten que son comprendidos y que no están solos ante la adversidad.

Parentesco: Papá
Servicio: Urgencias

"...Tengo dos semana de estar aquí con mi hijo, mi esposa se encuentra muy triste, pero yo estoy muy mal, - con llanto refiere- justamente hoy mi madre está siendo velada y mañana la entierran, pero yo no voy a estar ahí porque tengo que estar con mi hijo. No puedo derrumbarme por que soy la cabeza de la familia, y si mi esposa me ve mal ella se pondría peor.

Antes de que mi madre se muriera, mi hijo ya estaba aquí y ella me dijo: pase lo que pase, tú cuida de tu hijo, yo voy a estar bien, yo te cuidé a ti, ahora tú cuida de igual manera a tu hijo. Lo que más me preocupa es que aún no me han dicho exactamente qué tiene mi hijo, y entre estudios, medicamentos y todo, el dinero se está acabando.

Me siento cansado y muy triste porque mi mundo se está derrumbando..."

En ese momento lo único que el papá necesitaba era hablar, que alguien lo escuchara, porque el dolor era muy fuerte, pero no podía externarlo pues la situación lo impedía, pero también necesitaba un diagnóstico exacto, el cual fue dado tres días después de la entrevista.

Parentesco: Mamá
Servicio: Oncología

"Estoy aquí por la quimioterapia que le están poniendo a mi bebé, pero de verdad creo que sólo Dios sabe a quién le envía este dolor. Bueno, yo creo que tuve la culpa porque tengo dos hijos, él y otra niña, pero son de diferentes padres, la más grande es la niña, la tuve sola y siempre la traté muy mal, le pegaba y de todo la regañaba, cuando me casé tuve a mi niño, el que está malito y como me porté tan mal creo que Dios me castigó, porque fui muy mala con la niña.

A la niña me la está cuidando mi hermana desde que el niño se enfermó, y pregunta si no la quiero, si su hermano se va a morir, por qué ya no estoy con ella. Mi esposo no la quiere y por eso no la cuida, además

tiene que trabajar porque aunque nos está ayudando con esto una fundación, como quiera que sea es un gasto extra.

Yo me siento tranquila porque sé que se va a curar, eso me dijeron los doctores, pero si me duele y me dan ganas de llorar cuando veo que lo pican y que se siente bien mal con la cosa esa que le ponen..."

Parentesco: Abuela Paterna y Mamá

Servicio: Rehabilitación

"Mi nieta está aquí por retraso mental, mi hijo está muy mal, él deseaba mucho a su hija y mire, ella nació enferma, él ha intentado suicidarse en dos ocasiones, una de ellas en un puente, pero los vecinos me avisaron y llamaron a la cruz, la otra en la casa con un cuchillo, no tiene trabajo, mi esposo y yo los ayudamos en lo que podemos.

Su esposa es muy joven la trata mal en ocasiones, pero yo la defiendo, todos los hemos ayudado en la familia pero no siempre van a ayudar y la niña estará así siempre. Me duele que mi hijo esté mal, tengo miedo que un día se mate y no me pueda dar cuenta a tiempo, hemos tenido muchos problemas de dinero en la casa, por cubrir gastos de la niña y mantener a los tres"... – en ese momento llega la esposa de su hijo, una joven de 17 años de edad que refiere "Mi madre murió hace un año y yo me junté con mi esposo, nunca viví con mi papá pero lo veía de vez en cuando y ahora también lo veo a veces –en ese momento la suegra comenta -pero no la ayuda- es cierto no me ayuda solo una tía, que tiene la misma enfermedad que mi mamá, tenía cáncer, mis suegros me han ayudado con todo lo del hospital de la niña desde que tenía tres meses hasta ahora que ya tiene año y medio.

Al principio sentía que me moría del dolor de ver a mi hija enferma, deseaba morirme incluso pensé en hacerlo, pero al ver a mi esposo más mal que yo, dije ¿qué será de mi hija si yo no estoy aquí?, no quiero que mi hija sufra todo lo que yo, no entiendo por qué Dios me hizo esto, toda mi vida ha sido sufrir no tuve a mi padre, mi madre enferma, mi hija también y mi esposo me maltrata, él llora mucho quiere morirse porque no sabe qué hacer y luego yo tampoco se" – sus ojos se llenan de lágrimas.

Al entrevistador un nudo en la garganta que tiene que mitigar con palabras de aliento para no quebrarse- yo quisiera que le dieran más terapia para ver si puede hacer las cosas o que le dieran terapia con delfines, porque yo he visto que eso ayuda a los niños con retraso mental,- al preguntarle si ha recibido algún tipo de terapia indica- si he visto dos veces a una psicóloga pero poco tiempo y a veces hablo con las personas del hospital que tienen niños enfermos y nos apoyamos, yo quiero que ayuden a mi esposo para que no se vaya a matar nunca” se despiden de la entrevistadora agradeciéndole su atención porque “necesitábamos hablar con alguien de lo que sucede en la casa nadie lo sabe mas que los que se han dado cuenta de que mi hijo quiere matarse y de que a veces trata de golpear a mi nuera, gracias por escucharme y ojala un día puedan ayudarnos más”.

La entrevista con ellas duró aproximadamente dos horas se desahogaron aunque repetían muchas situaciones que ya habían descrito, mostraban tristeza al narrarlo y preocupación constante por la vida del padre de la niña, el dinero y el futuro de la niña.

Parentesco: Abuela Paterna

Servicio: UCIN

“El sábado 24 de marzo, nunca se me va a olvidar. Estábamos todos bien contentos de que ya casi se iba a aliviar mi nuera, ese día ya casi en la noche, mi hijo me habló a la casa y me dijo que ella se había desmayado y que la llevaba al hospital. Cuando yo llegué al hospital, mi hijo me abrazó y llorando me dijo que su esposa había tenido un derrame cerebral y que tenían que sacarle al bebé porque si no se moría, entonces pues decidió que el bebé naciera, pero durante la cirugía la mamá murió y del hospital donde nació lo trajeron para acá porque le faltaba tiempo y no se que cosas más, el caso es que desde entonces estoy yo aquí.

Me duele mucho lo de mi nuera pero ahora tengo que ser fuerte para ayudar a mi hijo que se quedó solo con su bebé, además de todas las broncas que se le vienen encima. Hoy sepultan a mi nuera, pero ayer mi hijo me comentó que le están echando a él la culpa de lo que pasó y le dijeron que si el niño vive se lo van a quitar, pero yo creo que no es justo, y no porque sea mi hijo, sino porque es el papá y él solito está cargando con el gasto de los hospitales y del sepelio de mi nuera, y desde que estamos aquí nadie viene, aunque sea para ver cómo está el bebecito.

Mi hijo está muy mal porque todo se le está juntando, yo lo veo y me acuerdo cuando estaba chiquito cuando lloraba, pero ahora no quiere, dice que debe ser fuerte por su hijo y que ahora tiene doble tarea ser papá y mamá, bueno si lo dejan. Y yo pues soy su madre y me duele verlo así, a él y a mi nieto.

Yo le pido a Dios y a su mamá que los cuide desde allá arriba y que mi niño se recupere, porque la verdad es que yo también ya estoy bien cansada de estar aquí, todo el día y la noche, porque en primera tengo que esperar a que alguien venga por mi, porque no se andar en la calle y como no se leer pues peor, y en segunda pues solo estamos mi hijo, dos de sus hermanos y yo, pero ellos tienen que trabajar, yo también tengo que abrir mi tiendita, pero primero está mi hijo y con lo que pueden ellos me van ayudando..."

Parentesco: Madre

Servicio: UTIP

Joven señora de 20 años con una hija mayor de 6 años y la bebé de tres meses, cohabitan en la casa de sus padres, su esposo actualmente desempleado desde ya hacia unos dos meses. "Mi hija está muy mal, tengo tres meses aquí y no se recupera a veces está bien y otros días los médicos me dicen que está grave, me siento muy desesperada –comienza a llorar- yo se que mi hija está enferma y que si vive no será normal y sufrirá, pero yo la cuidaré porque la quiero, es mi hija, no me importa que esté mal ella es mi vida, no se qué haría si ella se muriera, todo en mi familia está mal, a mi esposo lo corrieron por faltar, era mesero de un lugar, no tenemos dinero su familia no nos ayuda, no tienen nada y mi familia es la que ha solventado los gastos de la niña y cuidan a mi otra hija que se ha vuelto rebelde, no quiere comer ni obedecer y cuando hablo con ella por teléfono me dice que vaya con ella que todo va estar bien con su hermanita, eso me entristece porque se que me quiere dar ánimos y yo no le hago caso.

Pobre de mi hija, pero no quiero dejar a mi bebé, con mi esposo también he tenido problemas íntimamente no quiero tener nada y peleamos yo le digo que cómo es posible que piense en eso mientras mi hija está en el hospital y él dice que nada se puede hacer, pero él está mal, yo no quiero que me toque – durante toda la entrevista llora y

muestra en momentos que acepta la enfermedad con todo y sus consecuencias pero en otros busca el motivo, a quién culpar, no lo cree dice que sanará su hija- la culpa la tengo yo porque hice muchos corajes en mi embarazo, todos me hacían enojar y yo no me controlaba y Dios me castigó por ser mala con los demás, por eso acepto con mucho amor si mi hija queda mal, pero que no muera,- al preguntarle si ha recibido terapia- un médico solicitó que me viera una psicóloga porque me vio muy mal un día, pero llegó hasta el otro día y no me gustó lo que me dijo porque quiere que sea fuerte y no lloré, pero es mi hija cómo no voy a llorar , yo creo que si necesito ayuda para que pueda sacar todo lo que tengo adentro”

A esta persona se le dio seguimiento, tres días después se le fue a visitar a la sala, escuchándola de cómo se sentía en el momento, qué le habían dicho los médicos, cómo se sentía ante el diagnóstico y la respuesta fue muy desagradable la niña estaba más grave, ella emocionalmente destrozada, no podía hablar bien, lloraba demasiado pero no deseaba que la entrevistadora se fuera, al calmarse un poco mencionó- “porqué a mi hija y no a mi, qué hice mal para sufrir así, no quiero que mi hija muera, ella es un angelito que no le ha hecho daño a nadie- después de hablar con ella y calmarla la entrevistadora se retiró del lugar, indicándole algunas actividades sencillas de hacer para sentirse mejor ante la situación.

Posterior a una semana la abuela materna solicitó apoyo para ella y su hija a la entrevistadora debido a que les habían indicado que la niña pronto fallecería, por lo que se propició la validación de sus sentimientos y reacciones, pero sobre todo se les escuchó siendo empático y no juzgando ninguna reacción ante el duelo, posterior la niña falleció y la madre buscó a la entrevistadora para buscar consuelo y escucha.

Con este caso pudimos darnos cuenta que no todas las personas son empáticas, ya que ella había recibido atención psicológica, pero no le agradó la forma en que la trataron de ayudar, sin embargo con la entrevistadora se apegó para enfrentar su situación emocional, enmarcando la gratitud por escucharla y apoyarla, hasta el momento busca apoyo, sin embargo se le ha dotado de herramientas para poder hacer frente a su situación y en venideras pérdidas las pueda afrontar.

Parentesco: Abuela Materna

Servicio: Urgencias

“Mi hija se fue a sacar unos papeles que le piden y yo estoy aquí para cuidar a mi nieto, ella tiene nueve hijos y todos de padres diferentes, hace unos días ella dice que el niño se desmayó, pero no le hizo caso y otra vez le pasó igual y por eso lo trajo para acá y le acaban de decir que creen que es leucemia y quién sabe como le va a hacer para pagar, porque ella vive de lo que gana vendiendo elotes en la calle, yo no le puedo ayudar más que viniendo unas horas aquí, pero tengo que hacer mis cosas.

Solo que sus otros hijos le ayuden pero no creo, porque ella les dijo, cuando se trajo al niño para acá, que si tenían hambre tenían que trabajar, ya saben vender elotes y si se ponen abuzados de eso comen, pero no es mucho como para que saquen adelante al niño.

Yo pienso que nada más ha de ser anemia porque está re-flaco el chamaco, bueno, igual que todos. Pero, si es lo que dicen yo creo que mi hija se va a poner bien mal, porque últimamente le está entrando el remordimiento de que sus hijos no tienen papá, pero también como se le ocurre meterse con puro hombre casado...”

Parentesco: Madre

Servicio: Terapia Intensiva

“Mi hija tiene leucemia está muy grave, la traje con dos úlceras en la boca y ahora está llena de úlceras hasta la garganta, tengo mucho coraje con los médicos y enfermeras, porque mi hija me decía que se sentía mal y que no podía respirar, los médicos me dijeron que era porque se quería ir ya a la casa, que no le hiciera mucho caso, mi hija llegó al grado de arrancarse los sueros y agujas llamaron a una psicóloga que tardó tres días en venir, según por mucho trabajo, - comienza a llorar- mientras amarraban a mi hija para que no se quitara la sondas y sueros, cuando vino la psicóloga dijo que tenía miedo a morir y quería ver sus hermanos mandó a comprar un medicamento muy caro, hasta las personas que están aquí me ayudaron con dinero, pero al otro día llegó una doctora muy buena que no se de donde es y le hizo un estudio y descubrió que la infección ya la tenía avanzada hasta la garganta y dijo

que la niña no estaba loca y que si no se atendía rápido podía ponerse mas mal.

No sabe lo que es ver a su hija amarrada desesperada, diciéndome que no puede respirar, me duele eso, no puedo hacer nada y en los médicos, que pongo su vida, no la cuidan, tal vez tengo la culpa porque debí haberla traído hace un mes y medio, pero hice otras cosas y no pude, llamé al hospital para avisar y me dijeron que estaba bien porque no había cupo para ella hasta después me avisarían, y luego murió mi mamá hace un mes, todavía no me repongo de la muerte de mi madre y no quiero que muera mi hija porque yo me muero junto con ella, ella es buena,- recibe una llamada de su casa- es mi hijo quiere saber cómo esta su hermana ,el también me preocupa llora por como me ve y dice que regrese a la casa con su hermana, todos estamos mal y sin dinero, lo único que quiero es que ni hija salga de aquí aunque tenga que vender todo o me endeude para toda la vida pero que mi hija sane o que Dios me lleve a mi y no a ella”

Un caso realmente emotivo lleno de lágrimas, desesperación, coraje, enojo, sentimientos que mueven al ser humano en lo más profundo de su ser, aunque lo plasmado aquí jamás, se comparará, con la realidad de ver a un ser humano sufrir frente a uno, pudiendo ser tú mismo, tu madre, tu hermana, tu sobrina, tu tía, tu abuela, por ello hay que hacer al profesional un ser humano sensible y empático, siempre que se sienta apto para ello.

Parentesco: Mamá

Servicio: Cirugía de Tórax

“La verdad yo culpo a mi esposo por lo que le pasó a la niña, porque un día se entercó a ir con su familia y descuidó a la niña y como ella está chiquita se le hizo fácil tomar una botella de refresco, pero tenia cloro en lugar de refresco y se quemó la traquea, y desde entonces estamos aquí mi mamá y yo al cuidado de la niña, porque ni él ni su familia vienen conmigo al hospital, porque dicen que tienen trabajo o cualquier tontería, por ejemplo la consulta la teníamos hasta dentro de una semana, pero al papá se le ocurrió darle de tomar refresco a la niña y eso los médicos lo tienen contraindicado, y yo soy la que tengo que venir y aparte soportar los regaños de los médicos por el descuido de cosas básicas para que la niña se recupere.

Me da mucho coraje con él y como me dijeron que no es necesario que se quede internada hoy me voy a ir a la casa de mi mamá porque estoy muy molesta por todo, me da coraje ver que la niña quiere algún dulce o algo y no se lo puedo dar porque le hace daño, o que se quiere quitar la sonda porque le duele. Todo eso a mí me parte el alma, ella tiene solo dos añitos y tienen que pasar por cosas tan horribles que a veces me hacen sentir cobarde porque no se cómo voy a enfrentar el día siguiente o cuando me pregunte por qué le paso esto, no se, me duele y a la vez me da coraje.

Mi mamá y mi familia me han ayudado mucho y creo que por eso no me caigo, porque a veces es bien difícil, por ejemplo en casa de mi mamá vive mi hermana, ella tiene un bebé de la edad de ella y juegan y los tratan igual, pero yo pienso ¿porqué a mi niña si es tan perfecta? Y cuando me acuerdo del porque me da una rabia que bueno me la paso entre el enojo y el dolor...”

Parentesco: Mamá

Servicio: Ortopedia y Odontología

“Mi hijo ya tiene de ser atendido 19 años, de hecho ya se pasó de la edad que los atienden aquí pero me dijeron que ya nada más que termine el tratamiento lo van a dar de alta aquí y si necesita otra cosa va a ser en un hospital de adultos. Cuando llegamos aquí mi niño tenía un problema en la cadera y el pie, los doctores me decían que no iba a quedar bien, incluso me dijeron que iba a estar cojito, pero gracias a Dios no fue así; en esos momentos me sentí bien mal como si me fuera a un hoyo bien grande y negro, porque nada más estábamos él y yo solitos y pues a echarle ganas porque es mi hijo y no lo iba a dejar así.

Después me dolía y me sentía muy triste porque en la escuela los chicos le hacían burla, pero después una vecina que tenía un hijo de su edad lo llevaba para que los dos jugaran y se entretuvieran y después como les convenía porque yo los cuidaba otras dos me llevaban a los niños, pero a mi hijo le ayudó porque los niños lo defendían en la escuela y dejaron de molestarlo.

Yo me acuerdo cuando venía cargándolo en la espalda para sus citas o que lo operaban, pero gracias a Dios ya pasó y ahora estamos aquí

porque le empezaron a atender sus dientes y ya nada más es eso. Y lo de su pierna pues como si nada porque ni cojea ni nada, hasta los doctores me dicen que a qué santo lo encomendé para que estuviera re-bien. Yo les digo a los papás con los que luego platico, que le echen ganas, que si se puede y de muestra está mi hijo que ya está grande y está muy bien.

De verdad que yo día a día le doy gracias a Dios por haberme mandado a este hospital, que los doctores me atendieran bien a mi hijo y pues claro, que él este re-bien..."

Parentesco: Tía

Servicio: UCIN

"Mi hermana acaba de tener a su bebé hace tres meses pero luego lo internaron y desde entonces estamos aquí y ella está cansada y desesperada porque unos días nos dicen que está bien, que se está recuperando y uno se siente tranquila y con esperanza, pero luego otra vez se agrava y nos derrumbamos, pero estamos aquí al pie de cañón.

Yo me siento muy cansada y tengo que poner cara de que estoy tranquila y en paz, pero la verdad es que sólo es una careta porque en realidad por dentro me siento mal, me duele estar aquí, no me da hambre, estoy física y emocionalmente cansada, pero yo, al igual que mi mamá estamos aquí para ayudar y apoyar a mi hermana.

El esposo de mi hermana no puede estar aquí porque él trabaja y es quien ha tenido que hacerse cargo de los gastos del hospital, además de pagar lo que deben del parto de mi hermana"

Parentesco: Mamá

Servicio: Oftalmología

"Tengo doce hijos y todos están sanos, pero hace dos años a mi hija se le pusieron como blancos los ojos y la traje para que la atendieran, después de que le hicieron muchos estudios me dijeron que tenía glaucoma, le dieron tratamiento y como nada funcionó le enuclearon los ojos, hace unos meses le pusieron ojos de vidrio, pero todo está muy mal,

porque la veo y me pregunto ¿Porqué a mi hija, si todos lo demás están bien porque ella está mal?

Mi esposo dice que todo va a salir bien, pero yo no puedo hacer como si nada pasara, con mucho esfuerzo le conseguimos a la niña una escuela especial porque creo que lo único que ahora podemos hacer por ella es darle todo lo que necesite para salir adelante cuando esté grande.

A partir de la enfermedad de mi niña no tenemos relación con mi familia y con la de mi esposo porque decidimos ya no tener más hijos y nuestra religión (adventista) no los prohíbe ya que no se debe usar ningún tipo de anticonceptivo, pero si de por si era difícil mantener a 12 hijos, ahora con la educación especial y tratamiento que se debe seguir con la niña es más difícil económicamente.

Lo peor es que en estos momentos me siento sola y muy triste pues mi hija ya no ve, tiene problemas de aprendizaje y comportamiento, mi familia ya no quiere ni verme y solo cuento con mi esposo y alguna amiga que conocí en el hospital y como pasa por cosas similares, entiende la situación y me da consejos, lo que más me duele es que mejor otras personas me ayudan que mi propia familia”

Parentesco: Mamá y Papá

Servicio: Cardiología

“Tuvimos hace año y medio a unas gemelitas, una de ellas nació con problemas en el corazón y desde entonces ha estado en tratamiento e internada, los dos procuramos siempre estar aquí, -Papá- cuando tenemos que internar a la niña yo pido permiso o vacaciones para estar aquí, nuestra familia se encarga de cuidar a la gemela y a mis otros hijos.

-Papá- nosotros ya medio aceptamos lo que va a ocurrir pero nuestra familia no cree que esté mal y fríamente nos dicen que nos conformemos con la niña que tenemos, que la otra mejor que se muera.

-Mamá- claro que me preocupa lo que pasará mañana pero aunque me duele, estoy tranquila porque se que si Dios me la quiere dejar, aquí la voy a tener pero si él decide llevársela, yo la dejo ir, solo quiero que ya no sufra.

-Papá- los doctores dicen que ya está en la últimas por eso no nos vamos de aquí, además los dos nos damos fuerza para que podamos seguir porque solo nos tenemos en estos momentos a nosotros como pareja.

Cuando nos dijeron que la niña ya estaba muy mal y en etapa terminal, nos dieron supuestamente terapia pero la verdad no nos sirvió para nada porque quien nos atendió no sabía ni que nos decía, incluso nos dijo "despidanse de la niña y no lloren", pero más adelante nos dijo "lloren con ella y díganle lo que sienten", entonces lloramos si o no. Nosotros ahora creemos que las únicas personas que nos pueden ayudar son los papás que están aquí, porque ellos saben lo que estamos pasando, incluso en navidad y año nuevo nos reunimos para pasar las fechas porque hemos creado un lazo muy fuerte de hermandad, ellos rezan por nosotros y nosotros por ellos..."

Parentesco: Abuela Materna

Servicio: UCIN

"Mi hija se siente mal porque piensa que ella tiene la culpa de lo que le está ocurriendo al bebé, ella tiene 32 años y hace uno se casó, como ya está grande su marido y ella decidieron tener familia, pero durante el embarazo le detectaron a mi hija diabetes y presión alta, por lo que tuvo un embarazo muy complicado y cuando el bebé nació pues tuvo muchos problemas.

Nosotros somos de Guanajuato y ellos apenas se vinieron a vivir aquí con la familia de él pero la verdad hay muchos problemas porque por un lado nadie está de acuerdo con la pareja, en mi casa no queríamos que se casara con él porque es más chico que ella y no tenía trabajo, pero se encapricharon y se casaron, ahora, en la casa de él tampoco la quieren por la edad y con esto piensan que ella lo hizo con maldad, que se embarazó sabiendo que estaba enferma.

Por ejemplo yo estoy quedándome con una parienta que tenemos aquí y me presta ropa y todo porque según yo nada más venía a conocer a mi nieto y ayudar a mi hija los primeros días pero con esto pues ya llevo diez días aquí y nada más veo cómo trata el muchacho éste a mi hija, yo creo que pasando todo esto se van a separar, porque ayer él le dijo que ya no quería estar con ella porque era mala.

A mi me duele ver a mi hija por un lado triste porque su niño está malito y por otro porque su esposo se esta portando bien mal con ella y la verdad es que ella lo quiere mucho, pero a ver qué pasa. Ahorita mi hija está dentro con el bebé y yo pues acompañándola..."

Estas experiencias nos dejan algo más que resultados y palabras, nos dejan enseñanzas de vida y nos recuerdan que el ser profesionales no quita el hecho de ser humanos y trabajar con ellos.

Quien lea estos relatos y el trabajo de intervención, entenderán la importancia y el significado que para nosotras tienen estos relatos y los que por desgracia no podemos compartir con ustedes. Siempre recuerden que el Trabajador Social es un ser humano y profesional que interviene en situaciones de conflicto para la población objetivo.

Cuando intervengan en una situación determinada, recuerden que quién está frente a ustedes es una persona que los necesita y por mínima que sea la intervención, siempre será significativa para quien la reciba, nunca olviden que la carrera de Trabajo Social es parte de las Ciencias Sociales y Humanidades y todo radica en la humanización.

4.16. Conclusiones

Con base en los resultados obtenidos de las entrevistas y la relación, testimonios y observaciones de los entrevistados comprobamos nuestra hipótesis diciendo que la falta de atención e información tanatológica a las familias que acuden al Hospital Infantil de México Federico Gómez repercute en la elaboración del duelo y su calidad de vida, pero también las diferentes pérdidas que surgen a partir de la enfermedad son determinantes para la elaboración del duelo y la calidad de vida en las familias, ya que se encontró lo siguiente.

Las familias que acuden al hospital por la pérdida de salud de uno de sus miembros, presentan serios problemas por su condición económica y social, lo que se magnifica con el desarrollo de la enfermedad y por la falta de información y atención tanatológica ante la pérdida, presentándose otros problemas sociales, económicos, físicos, emocionales que alteran la dinámica familiar y representan pérdidas que repercuten en la elaboración del duelo y su calidad de vida.

La población entrevistada pertenece a familias que ante la pérdida de salud de alguno de sus integrantes cumplen con diversas funciones como:

- ✓ Económica. Aportan recursos con los que contribuyen al gasto de la familia para la satisfacción de las necesidades básicas como alimentación, vestido, habitación y sobre todo la salud.
- ✓ Afectiva. La familia crea un ambiente de solidaridad, cooperación y apoyo entre sus miembros alrededor de la pérdida a la que se enfrentan.
- ✓ Educación y socialización. Cuando además del paciente hay más hijos, la familia extensa es quien se encarga de cuidarlos y educarlos. Además entre los miembros de la familia se da un reparto de tareas y de roles para salir adelante con la situación.

El personal que tiene conocimientos de Tanatología es escaso en comparación con la población que es atendida por el Hospital Infantil de México Federico Gómez (6428 anualmente) y los que cuentan con ellos, no los aplican por la falta de tiempo y espacios apropiados para ello. El desconocimiento del tema en la mayoría del personal del Departamento de Trabajo Social ocasiona que no estén sensibilizados para ello, lo que impide proporcionar mínimamente apoyo de contención a los familiares que atraviesan por la pérdida significativa de la salud, por lo cual es necesaria la capacitación.

Las personas que han recibido atención en el hospital ha sido de tipo psicológica y en una sola ocasión a petición de algún médico o por ellos mismos, teniendo que esperar varios días incluso semanas para poder ser escuchados y atendidos, siendo la atención insuficiente.

Cuando en la familia hay un miembro menor de edad con pérdida significativa de la salud, la familia se ve afectada, ya que la familia funciona como un sistema vivo en el cual cada uno de sus integrantes se explica en función del otro, cada interacción o contacto implica un cambio el cual genera otro al interior del sistema familiar que se verá reflejado en sus relaciones. Cada familia se ve afectada de forma diferente, dependiendo entre otros factores de la etapa en la que se encuentra en su ciclo de vida y del lugar que ocupa en el sistema familiar.

En la familia se da un proceso de adaptación por el cambio que se vive: un niño enfermo provoca un desajuste y debilitamiento entre los integrantes de la familia, rompiéndose el equilibrio emocional.

Con respecto a las pérdidas las familias no las identifica y sólo las relacionan con la muerte como único significado de pérdida, aunque recordemos que una pérdida es la privación de lo que se poseía.

Las familias que se enfrentan al dolor de vivir pérdidas como se ha confirmado en la literatura atraviesan por distintas fases que aunque no aparecen en un solo orden, las viven de distinta forma y magnitud entre las que se encuentran:

- ✓ La negación en donde piensan que eso no les ocurre a ellos, que no es verdad lo que está pasando o que el diagnóstico médico es incorrecto.
- ✓ Un período de rabia y resentimiento, que suele llegar a un enfrentamiento con el cónyuge y otros familiares (abuelos, hijos, tíos) o con el personal médico, a veces buscando culpables, que no existen.
- ✓ Refugio en la fe o religiosidad, que son utilizados como mecanismo de afrontamiento ante la situación, generalmente enfocado a un ser supremo al que le ofrendan objetos o acciones que ellos mismos realizarán para que su paciente sane, este tipo de ritual está presente en todo el período que viven durante la enfermedad debido a la importancia que otorgan a un ser supremo.

- ✓ Etapa de confusión de sentimientos, debido al tratamiento médico extenso del paciente o a la desinformación sobre el mismo y la enfermedad, cuando no saben que sucederá con el paciente, si mejorará o no, se sienten en momentos tranquilos pero en otros muy tristes y angustiados.
- ✓ El periodo de aceptación o afrontamiento total de la pérdida no se da en estos casos debido a la falta de información y atención emocional ante la situación.

Cada familia se ve afectada de diferente forma ante la pérdida de salud de su paciente, por lo que enfrenta su duelo con los pocos recursos que posee para ello, sin embargo, se hace evidente que no logran hacer frente a su situación y por ende no logran elaborar el duelo que conlleva este gran cambio en sus vidas.

El proceso de la enfermedad que vive un miembro de la familia conlleva un desajuste y desgaste familiar en todos y cada uno de los miembros, se desencadenan situaciones de conflicto y a veces de enfermedad de otros miembros, principalmente del cuidador que es regularmente la progenitora que se ha de ocupar de la atención durante la hospitalización, revisiones periódicas, preparación de alimentos del paciente, curaciones etc.

La dinámica familiar cambia debido a otros factores que la desajustan como son:

- ✓ La preocupación persistente por las consecuencias futuras hacia la familia y el paciente por la economía familiar, el trabajo, el cuidado del paciente y de los otros hijos así como su educación escolar, etc.
- ✓ Problemas de dinero y cambios en el trabajo.
- ✓ Rompimiento de comunicación intrafamiliar
- ✓ Problemas conyugales y de violencia intrafamiliar.
- ✓ Emociones y sentimientos de confusión derivados del agotamiento físico y emocional por el tratamiento, desinformación y la falta de atención emocional.
- ✓ Las constantes visitas al médico.

- ✓ La duración prolongada del tratamiento y lo agotador para el paciente y el cuidador.
- ✓ Hospitalizaciones prolongadas del paciente.
- ✓ Problemas de salud de otros miembros de la familia.

La mayoría de las familias estudiadas muestran resiliencia que es la capacidad que tienen los seres humanos de vivir y desarrollarse biopsicosocialmente de manera correcta en medios que les han sido adversos tanto en lo psíquico como en lo social¹ como mecanismo para enfrentar la situación estresante que provoca la pérdida de salud de alguno de sus integrantes.

Las familias mantienen la esperanza de que su paciente sanará aunque lo vean muy grave, lo que muestra que cómo seres humanos y familia están hechos de sentimientos y amor como dice Armanda Artola: "privilegiando sobre todo la función de la familia de ser un núcleo de afectos".²

Ante la pérdida de salud sobrevienen al mismo tiempo otras pérdidas que tienen que afrontar consciente o inconscientemente, estas varían de una familia a otra dependiendo de su condición social, económica, física, afectiva, y sus redes sociales con que cuentan; entrado así en un proceso de duelo, que repercute en la calidad de vida del enfermo y la familia, ya que se enfrentan a una serie de cambios constantes entre los principales se encuentran:

- ✓ La salud no solo del enfermo inicial sino de los demás miembros de la familia.
- ✓ El dinero para gastos de tratamiento.
- ✓ El trabajo y el cuidado de los otros hijos, lo que no solo afecta económicamente sino emocionalmente a cada individuo, de manera que se ve afectada su calidad de vida tanto en el bienestar emocional, físico, psicológico, económico, espiritual, familiar, etc.

¹Coord. Dr. Enrique Dulanto Gutiérrez, "La Familia, un espacio de encuentro y crecimiento para todos", Academia Mexicana de Pediatría A.C, Editores de Textos Mexicanos, México DF, 2004, pág. 297.

² Amanda Artola. "La familia en la sociedad". ED. Espacio Buenos Aires Argentina 2000.

Aunado a lo anterior, otros factores que se consideran como situaciones desencadenantes de la depresión son los diferentes tipos de pérdidas y el proceso de duelo³ no elaborado oportunamente.

Por lo que con este trabajo se puede contribuir a la sociedad para cambiar las cifras que se tienen de la enfermedad, ayudando a las familias ante el duelo que viven por todas las pérdidas, informándolos orientándolos y proporcionándoles una atención tanatológica para que puedan enfrentar el proceso de duelo y tener la posibilidad de elevar su calidad de vida, los familiares serán transmisores del conocimiento a otros individuos lo cual beneficiará aún más a la sociedad.

La percepción de lo que es calidad de vida/bienestar está determinado por sus metas, logros y creencias de lo que es necesario para estar bien mientras para unos lo principal es la salud para otros es el trabajo, con el cual pueden cubrir los demás aspectos.

Algunos se refugian en la fe para sentirse mejor y a otros les parece que no es necesario, lo que comprueba que la calidad de vida es tal y como lo percibe cada individuo, cada familia y cada grupo.

Es preciso que el personal de Trabajo Social sea capacitado en el área tanatológica para brindar una atención integral, pero también se debe tomar en cuenta que las condiciones de trabajo son adversas debido al exceso de actividades administrativas, carencia de espacios y ambientes adecuados, lo que dificulta la apropiada apertura del familiar para expresar sus emociones, frenando así una atención oportuna y adecuada para ayudarlos a elaborar el duelo, e imposibilitando al Trabajador Social para realizar funciones sociales acordes a su perfil profesional

La población entrevistada refiere que es necesario que se les brinde atención e información social y tanatológica, tanto a los pacientes como a la familia pues son ellos quienes apoyan al paciente a salir adelante. Al brindarles atención y apoyo, dotamos a la familia de herramientas para enfrentar las pérdidas y los problemas que se les presenten en su vida cotidiana, pues les habremos facilitado alternativas para salir adelante en la vida con sus continuas pérdidas.

³ Andrés Gaitán González. "Guía de Capacitación Y Manual de Procedimientos Para SAPTEL, ED. Consejo Nacional Latinoamericano y del Caribe de salud mental. Pág. 61

4.17. Sugerencias.

Proporcionar a la familia información y atención adecuada y clara que les ayuden a elaborar el duelo, les facilite la comprensión de la enfermedad, y sus sentimientos ante la situación destacando la naturalidad de las emociones del ser humano.

Fomentar la capacitación para las Trabajadoras Sociales para que sus competencias profesionales respondan a las necesidades que los usuarios de este sector demandan y de salud para estar preparadas ante cualquier eventualidad.

Dar continuidad a la atención emocional a la familia porque una sola entrevista o plática de duelo provoca confusión a los familiares.

Permitir el acceso de ambos padres para informar de la enfermedad y favorecer la comunicación entre ellos, disminuyendo de alguna forma su desconocimiento y la angustia que genera el que solo uno de ellos posea la información o la efímera explicación que éste puede hacer de lo comunicado.

Brindar a la familia apoyo emocional y rodearla de un ambiente agradable para que puedan enfrentar la situación que viven, mediante una actitud de respeto, confianza, confidencialidad, procurando con ello espacios adecuados para una conversación óptima.

Difundir entre médicos, enfermeras, y jefes de servicio del Hospital Infantil de México Federico Gómez el objetivo y quehacer profesional del personal de Trabajo Social resaltando sus funciones para que conjuntamente trabajen en atención a la familia de forma interdisciplinaria.

Fomentar con las autoridades correspondientes la apertura de un área de trabajadores sociales especializados en el tema tanatológico, exclusivo para la atención de familiares de pacientes del hospital.

Fomentar el hábito de la lectura a los familiares de pacientes que pasan demasiado tiempo en el nosocomio, permitiéndoles despejar el pensamiento y contribuir al conocimiento.

Procurar espacios adecuados para que el personal de Trabajo Social realice sus entrevistas en un ambiente óptimo de privacidad y comodidad para la familia sin temor a ser juzgados por otro familiar, pues los espacios de que se disponen limitan al familiar para expresar sus emociones.

Formación de grupos de ayuda mutua con los familiares durante el proceso de duelo

Realizar trípticos informativos acerca de los trámites que los familiares deben seguir, tomando en cuenta el estado de shock y aturdimiento que los familiares presentan en situaciones de crisis, con la finalidad de evitar malos tratos que en ocasiones reciben de distintos profesionales ya sea por la carga de trabajo y/o desconocimiento de la información.

En el caso de la formación académica de los futuros licenciados en trabajo social es necesario tomar en cuenta que los alumnos deben ser capacitados tanatológicamente para enfrentarse a los problemas que están por atender. Sobre todo a los alumnos de prácticas de especialización que se interesan en el ámbito de la salud, ya que el llegar a un universo diferente puede ser impactante para cualquier persona, pues aunque seamos profesionales no dejamos de ser seres humanos.

CAPÍTULO 5

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN INTEGRAL "LA TANATOLOGÍA COMO HERRAMIENTA DEL TRABAJADOR SOCIAL Y LA FAMILIA"



5.1. Justificación.

El Hospital Infantil de México Federico Gómez es una institución de tercer nivel que atiende a menores de 0 a 18 años de edad. Cuya misión¹ es la resolución de problemas de salud de niñas, niños y adolescentes con atención especializada, priorizando las necesidades nacionales; investigación de alto nivel para definir pautas de atención; formación de recursos humanos y difusión nacional e internacional de conocimientos.

Siendo el Trabajo Social una disciplina que mediante su intervención, contribuye al conocimiento y transformación de los procesos para incidir en la participación de los sujetos y en el desarrollo social. Persigue el cambio social, la solución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento de las personas para incrementar el bienestar.

Podemos decir que la intervención del Trabajador Social consiste en permitir a la persona/sujeto desarrollar sus capacidades, ayudarlo a modificar su situación y finalmente ayudarlo a resolver sus problemas (Quintero Velásquez, 2003)²

Visto de esta manera el Trabajador Social como profesionalista de la salud pretende ayudar a desarrollar las capacidades de la familia para superar la pérdida de la salud de alguno de sus integrantes, (el menor de edad) y, de esta forma, elevar su calidad de vida modificando ciertas conductas.

El Trabajador Social realiza funciones como:

- a) Investigación.
- b) Planeación, administración, ejecución, supervisión y evaluación de programas y proyectos sociales.
- c) Formación y organización de grupos para la prevención y atención de los problemas sociales.
- d) Diseño, desarrollo y evaluación de estrategias de intervención social en los niveles individual, grupal y comunitario.
- e) Organización y capacitación a la población para su participación social.

¹ <http://www.himfg.edu.mx>

² Quintero Velásquez Ángela María, "El Trabajo Social familiar y el enfoque sistémico", Ed. Lumen HVMANITAS, Buenos Aires, 2004, Pág. 29

- f) Promoción y fundamentación de políticas sociales de acuerdo con las necesidades y demandas colectivas.

Tomando en cuenta que el Trabajador Social del Hospital Infantil de México Federico Gómez es un profesional que tiene relación constante con las familias, debe contar con conocimientos referentes a la atención tanatológica frente al duelo por la pérdida de salud y en algún momento ante la muerte, para brindar una atención integral junto con otros profesionales como médicos, enfermeras y psicólogos con quienes mantiene constante comunicación. Con esto las familias se verán beneficiadas al otorgarles una atención emocional ante el duelo con la posibilidad de elevar su calidad de vida.

Se proporcionará a la familia un espacio donde pueda expresar sus emociones y hablar sin miedo de sus vivencias, informándoles y orientándoles acerca de lo que vivirán ante el duelo, brindándoles una atención especializada.

La no elaboración del duelo representa un problema social debido a que es una causal de depresión y la OMS indica que para el 2010 el principal motivo de consulta y tratamiento será ésta, por lo que estamos frente a un gran problema social que afecta a toda la sociedad y a su núcleo, la familia; entre las causas principales por las que la depresión se intensifica es la falta de personal capacitado en para la intervención social, psicológica y psiquiátrica, así como espacios y dependencias gubernamentales que brinden atención especializada a costos accesibles para quien la padece y sus familias.

Por lo anterior, se realiza una propuesta de intervención que pretende capacitar en aspectos tanatológicos al personal para beneficiar a las familias de pacientes del hospital, además de proporcionar información y atención oportuna e integral ante el duelo, para que las familias tengan la posibilidad de elevar su calidad de vida.

5.2. Objetivo General.

Llevar a cabo una intervención social en el Hospital Infantil de México Federico Gómez que abarcará la capacitación del personal del hospital en el área tanatológica, en especial Trabajo Social a fin de contar con personal capacitado para brindar una atención integral a la familia, teniendo la posibilidad de beneficiar su calidad de vida, además de proporcionar información y atención tanatológica a la familia ante la pérdida significativa de la salud.

Integrar los conocimientos que aportan la tanatología y el Trabajo Social para brindar una atención integral a las familias y tener la posibilidad de beneficiar su calidad de vida.

5.3. Objetivos Específicos.

- ✓ Capacitar en el área tanatológica al equipo de salud involucrado con los familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez, especialmente el personal de Trabajo Social.
- ✓ Proporcionar información y atención a los familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez, ante la pérdida significativa de la salud, brindándoles herramientas para la elaboración del duelo y tener la posibilidad de mejorar su calidad de vida. Y en caso de ser necesario, referir a quien lo necesite a un servicio de atención especializado.

5.4. Metas.

- ✓ Gestionar un espacio físico dentro del hospital para la ejecución de las actividades de ambos proyectos.
- ✓ Lograr que el 90% el personal del Área de Trabajo Social asista a la capacitación y formación tanatológica
- ✓ Contar con al menos 6 personas de distintas instituciones tanatológicas que participen como ponentes.
- ✓ Que el 80% de los participantes permanezcan hasta el final del curso.
- ✓ Llevar a cabo en no más de seis meses el curso de capacitación.
- ✓ Realizar dos sesiones informativas al mes en cada una de las diferentes salas de espera del Hospital Infantil de México Federico Gómez, con una duración de 45 minutos máximo cada una y captar a población interesada en asistir a los talleres planteados.
- ✓ Realizar 8 talleres consecutivos de orientación y atención a los familiares de las temáticas mencionadas, con duración de dos horas máxima.

- ✓ Lograr la permanencia y asistencia en los talleres de por lo menos 10 personas del total de la población registrada.
- ✓ Posterior a los talleres, formar por lo menos un grupo de ayuda mutua de 15 personas máximo.

5.5. Límites.

- ✓ Tiempo.
 - ✎ La duración del programa será de un año en el ciclo 2008.
 - ✎ En cuanto al proyecto de capacitación, ésta se llevará a cabo como una actividad de enseñanza del Área de Trabajo Social durante seis meses, a partir de febrero del año 2008 para posteriormente ejecutar con el proyecto de atención e información tanatológica a las familias, el cual será continuo.
- ✓ Espacio.
 - ✎ El programa se llevará a cabo en las instalaciones del Hospital Infantil de México Federico Gómez en los lugares que sean asignados, que reúnan características de un aula y/o auditorio con sillas, aislamiento y privacidad, etc.
- ✓ Universo.
 - ✎ Personal del Hospital Infantil de México Federico Gómez, en especial Trabajadoras Sociales.
 - ✎ Familiares de pacientes que asisten al Hospital Infantil de México Federico Gómez.

5.6. Recursos.

- ✓ Humanos: se conforma por un grupo integrado por:
 - 1) Trabajadoras Sociales responsables del programa.

- ✍ Mtra. Martha Patricia Flores Ayón
- ✍ P.L.TS. Aguilar Campos Alejandra
- ✍ P.L.TS. Aquino Rosas Rocio

2) Área de Trabajo Social.

3) Mínimo 6 ponentes invitados de instituciones tanatológicas para la capacitación del personal y atención a las familias.

✓ Materiales

- 1) Computadora e Internet
- 2) Impresora
- 3) Toner o cartuchos de tinta para impresora
- 4) Memoria USB 200 MB y CD para PC.
- 5) Cañón para proyección y PC.
- 6) Papelería.
- 7) Espacio físico para la realización de actividades de cada proyecto.

✓ Institucionales

- 1) Hospital Infantil de México Federico Gómez.
- 2) Instituciones de atención tanatológica.

✓ Financieros

Se utilizarán los recursos ya asignados al área de Trabajo Social y los recursos que se recuperen por las inscripciones al curso de asistentes externos.

5.7. Estrategia.

La ejecución del programa se llevará a cabo en dos etapas:

La primera etapa consiste en la capacitación del personal del Hospital Infantil de México Federico Gómez, con lo que se busca la atención integral e interdisciplinaria, no solo a los pacientes, sino también a los familiares, ya que éstos son una base importante de su recuperación. Dentro de la capacitación, el personal desarrollará la habilidad de escuchar y comprender a los familiares de pacientes del "Hospital Infantil de México Federico Gómez que viven una pérdida

significativa de la salud e incluso ante la muerte contarán con los elementos para intervenir hacia la elaboración del duelo.

Posteriormente se llevará a cabo el proyecto de atención e información tanatológica que comprende sesiones informativas, realización de talleres y formación de grupos de ayuda mutua. En dicho proyecto se brindará atención primaria de duelo a los familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez, y en caso de ser necesario se les canalizará a un servicio de atención especializado, ante el proceso de duelo por la pérdida significativa de salud o la muerte.

Cabe destacar que una vez que los recursos humanos del Hospital Infantil de México Federico Gómez se encuentren capacitados, tendrán elementos necesarios para informar o bien referir a los familiares al proyecto de atención e información tanatológica.

5.8. Supervisión.

Se realizará por parte de las responsables del programa, así como de la jefa del Área de Trabajo Social, para el mejoramiento oportuno y continuo de las actividades que se realizan dentro de lo establecido por el programa.

Dicha supervisión se llevará a cabo durante la ejecución del programa sin horario y tiempo establecido con el fin de detectar anomalías en la ejecución del mismo.

5.9. Evaluación.

Se llevará a cabo al inicio, durante y después de la ejecución del programa:

Cualitativa: se retomarán los aspectos estipulados en los objetivos con lo que se determinará si el programa beneficia a la población atendida. Lo anterior se llevará a cabo mediante diferentes instrumentos como crónicas grupales, informes, cuestionarios y cronogramas, además de las observaciones y registros de las responsables del programa.

Cuantitativa: se realizará de acuerdo a los puntos establecidos en las metas, además de la realización de codificación de resultados en tablas de

distribución de frecuencias para lograr un análisis global del alcance del programa, así como de tres cuestionarios aplicados a las Trabajadoras Sociales antes, durante y después de la capacitación.

A continuación se presentan las fases a seguir para la ejecución del programa.

FASE	ACTIVIDAD	INSTRUMENTO	PRODUCTOS
EJECUCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Definición de funciones ✓ Coordinación de personal. ✓ Capacitación. ✓ Sesiones informativas. ✓ Talleres de información tanatológica. ✓ Atención e información tanatológica. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Material didáctico. ✓ Cronograma. ✓ Cartas descriptivas. ✓ Informes. ✓ Crónica grupal. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Curso de Capacitación al personal. ✓ Atención e información a familiares de pacientes del hospital.
SUPERVISIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Entrevistas a usuarios ✓ Observación de sesiones informativas, talleres y del curso de capacitación. ✓ Revisión de informes el curso de capacitación, sesiones informativas y talleres. ✓ Presentación de casos. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Informe. ✓ Crónica grupal. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mejoramiento continuo de actividades y estrategias del programa.

FASE	ACTIVIDAD	INSTRUMENTO	PRODUCTOS
EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none">✓ Análisis, reflexión y cuantificación del programa.✓ Aplicación de cuestionarios antes después de la capacitación a trabajadoras sociales.	<ul style="list-style-type: none">✓ Informe.✓ Cronograma.✓ Crónica grupal.✓ Cuestionarios.	<ul style="list-style-type: none">✓ Evaluación general del programa.

La propuesta de intervención parte de la teoría de sistemas y se basa en la atención individualizada y de grupos, así como de los dos primeros niveles de atención, prevención y atención.

Cabe señalar que el proyecto de capacitación titulado "Capacitación por la trascendencia del profesional", está diseñado de acuerdo a los lineamientos de formato para capacitación de la Dirección de Enseñanza del Hospital Infantil de México Federico Gómez, encargada de aprobar la ejecución de proyectos de enseñanza para el personal del mismo.

**Proyecto A "CAPACITACIÓN POR LA TRASCENDENCIA DEL
PROFESIONAL"**

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ
SUBDIRECCIÓN DE ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE
ÁREA DE TRABAJO SOCIAL

Curso de Capacitación en Tanatología.

Coordinador: Mtra. Martha Patricia Flores Ayón.

Profesores adjuntos: P. L. T.S Alejandra Aguilar Campos
P. L. T.S. Rocio Aquino Rosas

ESTRUCTURA PEDAGÓGICA:

Fecha de Inicio: 7 de Febrero del 2008

Fecha de Terminación: 17 de Julio 2008

Duración Total: 46 hrs.

Horario: Jueves de 12:00 a 14:00 hrs.

Sede: Hospital Infantil de México Federico Gómez

Dirigido a: Trabajadores Sociales, personal interesado.

Número Máximo de Alumnos: 70

México, D. F. 28 de mayo del 2007.

II) PRESENTACIÓN.

Es importante que en las instituciones de salud en donde se presentan casos de pacientes con pérdidas significativas de la salud y/o en fase terminal, exista la participación de profesionales en temas tanatológicos específicamente en este caso del Trabajador Social con especialidad o formación para atender de forma integral al paciente y a su familia, por estas razones su intervención en la elaboración del proceso de duelo, es fundamental para el fortalecimiento de la salud mental, emocional y el desarrollo de potencialidades en el ser humano.

Es ineludible la capacitación tanatológica enfocada a los Trabajadores Sociales del Hospital Infantil de México Federico Gómez debido a que estos actores son los que tienen el trato directo, estrecho y continuo con los pacientes y sus familiares de manera que, si cuentan con una formación tanatológica, podrán otorgar a la familia una atención integral y un seguimiento acorde a la situación que viven, ayudándoles a elaborar y afrontar el duelo que viven por la enfermedad del paciente y así tener la posibilidad de elevar su calidad de vida.

Por lo tanto, el curso será de nivel básico y se dirigirá principalmente al personal con funciones de Trabajador Social y supervisor adscritos al Área de Trabajo Social, así como a personal que tiene relación directa con la familia y el paciente como lo son médicos, administrativos y enfermeras.

III) OBJETIVO GENERAL.

Capacitar en el área tanatológica al equipo de salud involucrado con los familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez, especialmente el personal de Trabajo Social.

IV) REQUISITOS DE INGRESO.

Realizar funciones de Trabajador Social y contar con la formación técnica o de licenciatura en Trabajo Social o ser personal que tiene relación directa con la familia y el paciente como médico o paramédico.

V) PERFIL DE EGRESO.

El egresado tendrá conocimientos teóricos en cuanto a orígenes y principios de la tanatología, campos de aplicación de la tanatología, la familia de acuerdo al contexto actual englobando su tarea y función acorde al enfoque sistémico, además de pérdidas y duelo.

Tendrá la capacidad de aplicar dichos conocimientos en la realidad en la que se encuentre inserto, así mismo tendrán la habilidad de escuchar, comprender, orientar e informar a los familiares de pacientes que viven una pérdida significativa, apoyándoles a afrontar el duelo.

VI) TEMARIO

Módulo 1: Bases y aplicación de la tanatología.

Módulo 2: La familia desde un enfoque sistémico y tanatológico.

Módulo 3: Pérdidas y duelo en la familia.

Módulo 4: Calidad de vida ante el duelo.

Módulo 5: Intervención integral e interdisciplinaria ante el duelo.

VII) DESGLOSE DE CONTENIDOS TEMÁTICOS

MODULO 1: BASES Y APLICACIÓN DE LA TANATOLOGÍA.

SESIÓN: 1-3

OBJETIVO: Que los asistentes conozcan los fundamentos y principios básicos de la tanatología y su aplicación en el ámbito de la salud y el contexto social.

TEMAS:

- ✓ La Tanatología: Orígenes y principios fundamentales.
- ✓ Aplicación de la Tanatología en el ámbito de la salud y contexto actual.
- ✓ Presentación de casos de acuerdo al conocimiento adquirido por parte de los asistentes.

SESIÓN NÚMERO: 1

FECHA: 7 Febrero 2007

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Registro de socios.	Apertura del grupo y aplicar una evaluación diagnóstica al grupo.	Presentación de los organizadores, indicando al grupo las normas de permanencia en la capacitación. Entrega de la evaluación escrita al grupo.	Cuestionarios de evaluación.	Registro de socios. Resolución e cuestionarios	Ficha individual Impresiones del cuestionario de evaluación.	Evaluación diagnóstica a cada integrante del grupo.	MTRA. MARTHA PATRICIA FLORES AYÓN. PLTS. ALEJANDRA AGUILAR CAMPOS PLTS. ROCIO AQUINO ROSAS	40 Min.
La tanatología: Orígenes y principios fundamentales.	Que los asistentes conozcan la historia de la tanatología: ¿Dónde y Cómo surgió?, principios generales, así como dar a conocer su definición conceptual y que ellos logren integrar un concepto con los elementos proporcionados.	Exposición de los orígenes y principios fundamentales de la tanatología, así como su definición.	Diapositivas en Power Point.	Exposición.	Cañón. PC.		MTRA. MARTHA PATRICIA FLORES AYÓN.	40 Min.
		Formación de equipos de seis personas para elaborar un concepto que integre el aporte de todos. Cada equipo dará lectura a su concepto. Resolución de dudas y comentarios.		Organización Lluvia de Ideas.	Pizarrón. Marcadores para pizarrón. Hojas blancas			40 Min.

SESIÓN NÚMERO: 2

FECHA: 14 Febrero 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Aplicación de la Tanatología en el ámbito de la salud y contexto social.	Que los asistentes identifiquen en qué ámbito se aplica la tanatología, resaltando el ámbito de la salud en el contexto actual	Exposición de los diferentes ámbitos en que se aplica la Tanatología, resaltando la salud en el contexto actual.	Diapositivas en Power Point.	Exposición. Lluvia de Ideas.	Cañón. PC. Pizarrón.		MTRA. MARTHA PATRICIA FLORES AYÓN.	1 Hora 30 Min.
		Resolución de dudas y comentarios.		Reflexión.	Marcadores para pizarrón.			15 Min.
		Se indicara a quince miembros del grupo que elaboren un caso práctico en donde apliquen lo aprendido hasta el momento, para presentarlo en la siguiente sesión, proporcionando impresiones del mismo a diferentes equipos	Lista de asistencia.	Organización.	Hojas blancas			15 Min.

SESIÓN NÚMERO: 3

FECHA: 21 Febrero 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Presentación de casos de acuerdo al conocimiento adquirido por parte de los asistentes.	Que los asistentes demuestren el conocimiento aprendido mediante la definición, descripción y explicación de casos reales. Es decir, que apliquen la teoría en la práctica.	Se formarán equipos de seis personas a los que se les entregaran los casos impresos.		Organización.			MTRA. MARTHA PATRICIA FLORES AYÓN.	5 Min.
		Quince miembros del grupo asignados anteriormente, presentarán su caso.	Casos impresos en hojas para cada equipo.	Exposición de caso.	Pizarrón.	Casos presentados por los participantes		1 Hora. 10 Min.
		Se realizará la retroalimentación de los casos expuestos.		Lluvia de Ideas. Análisis.	Marcadores para pizarrón. Hojas blancas			45 Min.

MODULO 2: LA FAMILIA DESDE UN ENFOQUE SISTÉMICO Y TANATOLÓGICO.

SESIÓN: 4-8

OBJETIVO: Los asistentes reforzarán sus conocimientos teóricos sobre familia identificando las funciones y tipos de familias de acuerdo al contexto actual englobando su tarea y función de acuerdo al enfoque sistémico.

TEMAS:

- ✓ Conceptualización de la familia como núcleo básico de la sociedad.
- ✓ Funciones y tipos de familia, históricamente y del contexto actual.
- ✓ Ciclo vital de la familia.
- ✓ Fundamentos de la Teoría de Sistemas y su aplicación al estudio de la familia.
- ✓ Presentación de casos de acuerdo al conocimiento adquirido por parte de los asistentes.

SESIÓN NÚMERO: 4

FECHA: 28 Febrero 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO	
La familia como núcleo básico de la sociedad: conceptualización.	Reforzar los conocimientos acerca del concepto de familia	Exposición de los orígenes de la familia.	Diapositivas en Power Point.	Exposición.	Cañón. PC.		PLTS. ALEJANDRA AGUILAR CAMPOS.	35 Min.	
	Que los asistentes definan y expliquen el concepto de familia.	Formar equipos de seis personas que integrarán un concepto propio de familia.		Organización.	Pizarrón.				35 Min.
		Cada equipo dará lectura a su concepto y explicará el porqué de la definición.		Lluvia de Ideas.	Marcadores para pizarrón.				
		El coordinador retomará elementos de cada equipo para formular una definición general de familia.		Análisis.	Hojas blancas				
		Exposición de las diferentes definiciones de familia, así como las características de la familia.	Diapositivas en Power Point.	Exposición.	Cañón. PC.				
	Resolución de dudas y comentarios.						15 Min.		

SESIÓN NÚMERO: 5

FECHA: 6 Marzo 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Funciones y tipos de familia históricamente y del contexto actual	Que los asistentes reconozcan las funciones actuales de la familia.	Exposición de las funciones de la familia.	Diapositivas en Power Point. Bibliografía del tema.	Exposición.	Cañón. PC.		PLTS. ROCIO AQUINO ROSAS	25 Min.
		Debate con el grupo acerca del cambio histórico de las funciones de la familia.		Debate. Lluvia de Ideas.				35 Min.
		Exposición de las funciones de la familia en la actualidad.	Diapositivas en Power Point. Bibliografía del tema.	Exposición.	Cañón. PC.			25 Min.
		Formar equipos de seis personas para realizar un cuadro comparativo de las unciones de la familia a través del tiempo.		Organización. Lluvia de Ideas.	Pizarrón. Marcadores para pizarrón. Hojas blancas	Elaboración del cuadro comparativo de las funciones de la familia.		35 Min.

SESIÓN NÚMERO: 6

FECHA: 13 Marzo 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Ciclo vital de la familia	Que los asistentes conozcan y analicen el ciclo vital de la familia.	Exposición del ciclo vital de la familia.	Diapositivas en Power Point.	Exposición.	Cañón. PC.		PLTS. ROCIO AQUINO ROSAS	1 Hora.
		Formar equipos de seis personas para realizar un ejemplo del ciclo vital de la familia.		Organización.	Pizarrón. Marcadores para pizarrón.			20 Min.
		Cada equipo presentará su ejemplo, para retroalimentar lo expuesto.		Lluvia de Ideas. Análisis.	Hojas blancas	Presentación del ejemplo por equipo.		25 Min.
		Resolución de dudas y comentarios.						15 Min.

SESIÓN NÚMERO: 7

FECHA: 20 Marzo 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Fundamentos de la Teoría de Sistemas y su aplicación al estudio de la familia.	Que los asistentes integren los conocimientos de la teoría sistémica a la familia.	Exposición de los fundamentos básicos de la teoría de sistemas.	Diapositivas en Power Point. Bibliografía del tema.	Exposición.	Cañón. PC.		MTRA. MARTHA PATRICIA FLORES AYÓN.	1 Hora.
		Relación de los fundamentos de la teoría de sistemas con la familia.						30 Min.
		Resolución de dudas y comentarios.	15 Min.					
	Organizar al grupo y asignar tareas para la siguiente sesión.	Se indicara a quince miembros del grupo, diferentes a los de la sesión 2, que elaboren un caso práctico en donde apliquen lo aprendido hasta el momento, para presentarlo en la siguiente sesión, proporcionando impresiones del mismo a diferentes equipos.	Lista de asistencia.	Organización.	Hojas blancas			15 Min.

SESIÓN NÚMERO: 8

FECHA: 2 Marzo 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Presentación de casos de acuerdo al conocimiento adquirido por parte de los asistentes	Que los asistentes apliquen el conocimiento aprendido teóricamente a la realidad social mediante el análisis	Se formarán equipos de seis personas a los que se les entregaran los casos impresos.		Organización.		.	PLTS. ROCIO AQUINO ROSAS.	5 Min.
		Quince miembros del grupo asignados anteriormente, presentarán su caso.	Casos impresos en hojas para cada equipo.	Exposición de caso.	Pizarrón. Marcadores para pizarrón.	Casos presentados por los participantes		1 Hora. 10 Min.
		Se realizará la retroalimentación de los casos expuestos.		Lluvia de Ideas. Análisis.	Hojas blancas			45 Min.

MODULO 3: PÉRDIDAS Y DUELO EN LA FAMILIA.

SESIÓN: 9-13

OBJETIVO: El asistente obtendrá conocimientos referentes a los distintos tipos de pérdidas, tipos de duelo y etapas de éste, obteniendo la habilidad de identificar la pérdida y etapa por la cual atraviesan las familias que son atendidas por dicho profesional. Aplicando dicho conocimiento en su ámbito laboral-profesional.

TEMAS:

- ✓ Tipos de pérdidas a nivel familiar y social.
- ✓ Etapas y Tipos de duelo.
- ✓ Duelo en los niños.
- ✓ Actividades que ayudan a afrontar el duelo.
- ✓ Presentación de casos de acuerdo al conocimiento adquirido por parte de los asistentes.

SESIÓN NÚMERO: 9

FECHA: 3 Abril 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Tipos de pérdidas a nivel familiar y social.	Que los asistentes conozcan e identifiquen las pérdidas y los tipos de pérdidas que existen	Exposición del concepto de pérdida, además de los tipos de pérdidas que el ser humano vive a lo largo de su vida familiar y socialmente.	Diapositivas en Power Point. Bibliografía del tema.	Exposición. Análisis. Organización.	Cañón. PC.		PLTS. ROCIO AQUINO ROSAS	1 Hora
		Se elegirán a cinco miembros del grupo para que ejemplifiquen las pérdidas a nivel familiar y social, ya sea personal y/o de un caso específico.						20 Min.
		Cada miembro del grupo de manera individual realizará un cuadro de pérdidas que identifique en su vida o en lo profesional.						Cuadro de pérdidas por asistente para valoración personal. 25 Min.
		Resolución de dudas y comentarios						15 Min.

SESIÓN NÚMERO: 10

FECHA: 10 Abril 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Etapas y Tipos de duelo	Que los asistentes conozcan en qué consiste el duelo, sus características, las etapas y los tipos de duelo que existen, para que puedan identificarlo y aplicarlo en su área laboral.	Exposición del concepto de duelo, características, etapas y tipos de duelo que existe.	Diapositivas en Power Point. Bibliografía del tema.	Exposición. Lluvia de Ideas. Análisis.	Cañón. PC.		PLTS. ALEJANDRA AGUILAR CAMPOS.	1 Hora 15 Min.
		Se elegirán a cinco miembros del grupo para que ejemplifiquen lo referente al duelo.						30 Min.
		Resolución de dudas y comentarios						15 Min.

SESIÓN NÚMERO: 11

FECHA: 17 Abril 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO	
Duelo en los niños	Que los asistentes reconozcan la importancia de hablar con los niños acerca de la pérdida vivida.	Exposición de la importancia de informar sencilla y claramente a los niños acerca de las pérdidas, de acuerdo a sus capacidades.	Diapositivas en Power Point.	Exposición.	Cañón. PC.		PLTS. ROCIO AQUINO ROSAS	1 Hora	
		Explicación de las formas de hablarles a los niños acerca de las pérdidas.	Bibliografía del tema.						
		Formar equipos de seis personas, se les dará narraciones impresas en las que tendrán que identificar cuales son útiles para trabajar con niños el duelo.	Narraciones impresas para el grupo previamente preparadas por el responsable de la sesión.	Lluvia de Ideas.	Pizarrón. Marcadores para pizarrón. Hojas blancas			Identificación de las narraciones.	20 Min.
		Cada equipo indicara sus razones por la elección de la narración útil para niños.							25 Min.
		Resolución de dudas y comentarios							15 Min.

SESIÓN NÚMERO: 12

FECHA: 21 Abril 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Actividades que ayudan a afrontar el duelo.	Que los asistentes reconozcan las actividades que ayuden a afrontar el duelo.	Formar equipos de seis personas, indicándoles que describan algunas actividades que crean ser de ayuda en la elaboración del duelo y porqué.		Organización. Lluvia de Ideas.	Hojas blancas		PLTS. ROCIO AQUINO ROSAS	30 Min.
		Cada equipo dará lectura a su descripción de actividades.						
		Exposición, por parte del responsable de la sesión, de las actividades que ayudan en la elaboración del duelo.	Diapositivas en Power Point. Bibliografía del tema.	Exposición.	Cañón. PC.			1 Hora.
		Resolución de dudas y comentarios						15 Min.
		Se indicara a quince miembros del grupo, diferentes a los de la sesión 2 y 7, que elaboren un caso práctico en donde apliquen lo aprendido hasta el momento, para presentarlo en la siguiente sesión, proporcionando impresiones del mismo a diferentes equipos.		Organización. Lista de asistencia.	Hojas blancas			15 Min.

SESIÓN NÚMERO: 13

FECHA: 8 Mayo 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Presentación de casos de acuerdo al conocimiento adquirido por parte de los asistentes	Que los asistentes integren los conocimientos teóricos adquiridos hasta el momento, para ponerlos en práctica en el ámbito profesional mediante la comprensión y análisis de conocimientos.	Se formarán equipos de seis personas a los que se les entregaran los casos impresos.		Organización.			PLTS. ROCIO AQUINO ROSAS	5 Min.
		Quince miembros del grupo asignados anteriormente, presentarán su caso.	Casos impresos en hojas para cada equipo.	Exposición de caso.	Pizarrón. Marcadores para pizarrón.	Casos presentados por los participantes		1 Hora. 10 Min.
		Se realizará la retroalimentación de los casos expuestos.		Lluvia de Ideas. Análisis.	Hojas blancas			45 Min.

MODULO 4: CALIDAD DE VIDA ANTE EL DUELO.

SESIÓN: 14-17

OBJETIVO: El Trabajador Social reforzará sus conocimientos teóricos sobre calidad de vida y obtendrá conocimiento referente a la afectación de la calidad de vida ante una pérdida.

TEMAS:

- ✓ Enfoques de Calidad de vida revisión histórica.
- ✓ Indicadores de calidad de vida.
- ✓ Afectación de la calidad de vida ante el duelo.
- ✓ Presentación de casos de acuerdo al conocimiento adquirido por parte de los asistentes.

SESIÓN NÚMERO: 14

FECHA: 15 Mayo 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Enfoques de Calidad de vida revisión histórica.	Que los asistentes identifiquen que es la calidad de vida en el contexto actual	Exposición del concepto de calidad de vida, enfoques de diversos autores y una revisión histórica de calidad de vida.	Diapositivas en Power Point. Bibliografía del tema.	Exposición.	Cañón. PC.		PLTS. ALEJANDRA AGUILAR CAMPOS	1 Hora.
		Formar equipos de seis personas para realizar un cuadro comparativo de la calidad de vida a través del tiempo.		Organización. Lluvia de Ideas.	Pizarrón. Marcadores para pizarrón.	Elaboración y explicación del cuadro.		30 Min.
		Cada equipo explicará y dará a conocer al grupo el contenido de su cuadro.		Exposición.	Hojas blancas			20 Min.
		Resolución de dudas y comentarios						10 Min.

SESIÓN NÚMERO: 15

FECHA: 22 Mayo 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Indicadores de calidad de vida	Que los asistentes puedan clasificar los indicadores de calidad de vida.	Exposición de indicadores de calidad de vida objetivos y subjetivos.	Diapositivas en Power Point. Bibliografía del tema.	Exposición.	Cañón. PC.		PLTS. ALEJANDRA AGUILAR CAMPOS	1 Hora.
		Formar equipos de seis personas para realizar un cuadro comparativo de los indicadores de calidad de vida objetivos y subjetivos.		Organización.	Pizarrón. Marcadores para pizarrón.	Elaboración del cuadro.		20 Min.
		Cada equipo dará a conocer su cuadro		Lluvia de Ideas.	Hojas blancas			15 Min.
		El coordinador retomará elementos de cada equipo para formular un cuadro general de indicadores subjetivos y objetivos para comprender la calidad de vida.		Análisis.				15 Min.
		Resolución de dudas y comentarios.						10 Min.

SESIÓN NÚMERO: 16

FECHA: 29 Mayo 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Afectación de la calidad de vida ante el duelo	Que los asistentes conozcan e identifiquen cómo se ve afectada la calidad de vida durante el duelo.	Exposición de la afectación de calidad de vida ante el duelo.	Diapositivas en Power Point.	Exposición.	Cañón. PC.			40 Min.
		Formar equipos de seis personas donde identificarán cómo se afecta la calidad de vida ante el duelo de acuerdo a los indicadores revisados.		Organización.	Pizarrón. Marcadores para pizarrón.			30 Min.
		Cada equipo dará a conocer su interpretación de la afectación de la calidad de vida ante el duelo producido por una pérdida significativa.		Lluvia de Ideas. Análisis.	Hojas blancas			20 Min.
		Resolución de dudas y comentarios.						15 Min.
		Se indicara a quince miembros del grupo, diferentes a los de la sesión 2, 7 y 12, que elaboren un caso práctico en donde apliquen lo aprendido hasta el momento, para presentarlo en la siguiente sesión, proporcionando impresiones del mismo a diferentes equipos.		Organización. Lista de asistencia.	Hojas blancas			15 Min.

SESIÓN NÚMERO: 17

FECHA: 5 Junio 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Presentación de casos de acuerdo al conocimiento adquirido por parte de los asistentes	Que los asistentes integren los conocimientos teóricos y prácticos en el ámbito laboral mediante el análisis.	Se formarán equipos de seis personas a los que se les entregaran los casos impresos.		Organización.			PLTS. ALEJANDRA AGUILAR CAMPOS	5 Min.
		Quince miembros del grupo asignados anteriormente, presentarán su caso.	Casos impresos en hojas para cada equipo.	Exposición de caso.	Pizarrón. Marcadores para pizarrón. Hojas blancas	Casos presentados por los participantes		1 Hora. 10 Min.
		Se realizará la retroalimentación de los casos expuestos.		Lluvia de Ideas. Debate. Análisis.				45 Min.

MODULO 5: INTERVENCIÓN INTEGRAL E INTERDISCIPLINARIA ANTE EL DUELO.

SESIÓN: 18-23

OBJETIVO: Los asistentes aprenderán las distintas formas de intervención ante el duelo para aplicarlo a las familias que acuden al hospital con la finalidad de brindar una atención integral.

TEMAS:

- ✓ Intervención del trabajador social con la familia.
- ✓ Trabajo social de casos y grupos.
- ✓ Comunicación como mecanismo para superar el duelo.
- ✓ Formas de afrontamiento ante el duelo.
- ✓ Presentación de casos de acuerdo al conocimiento adquirido por parte de los asistentes. Trabajo Final.
- ✓ Presentación de casos de acuerdo al conocimiento adquirido por parte de los asistentes. Trabajo Final.

SESIÓN NÚMERO: 18

FECHA: 12 Junio 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Intervención del trabajador social con la familia.	Que los asistentes reconozcan y comprendan cómo es la intervención del profesional de Trabajo Social con la familia.	Exposición de intervención y Trabajo Social	Diapositivas en Power Point. Bibliografía del tema.	Exposición.	Cañón. PC.		MTRA. MARTHA PATRICIA FLORES AYÓN	50 Min.
		Indicar al grupo que realicen una definición propia de intervención y Trabajo Social.			Pizarrón. Marcadores para pizarrón.	20 Min.		
		Voluntariamente se leerán las definiciones		Lluvia de Ideas.		15 Min.		
		El coordinador retomará elementos de cada definición, anotándolos en el pizarrón para que en conjunto con el grupo se forme un concepto general de cada tema.	Análisis.	Hojas blancas	25 Min.			
	Resolución de dudas y comentarios.				10 Min.			

SESIÓN NÚMERO: 19

FECHA: 19 Junio 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Trabajo Social de Casos y Grupos.	Que los asistentes aprendan la forma de intervención del Trabajo Social de Casos y Grupos.	Exposición de los elementos metodológicos del Trabajo Social de Casos y Grupos.	Diapositivas en Power Point. Bibliografía del tema.	Exposición.	Cañón. PC.		PLTS. ROCIO AQUINO ROSAS	1 Hora 20 Min.
		Se elegirán a cinco miembros del grupo para que ejemplifiquen lo expuesto.		Lluvia de Ideas.				25 Min.
		Resolución de dudas y comentarios.		Análisis.				15 Min.

SESIÓN NÚMERO: 20

FECHA: 26 JUNIO 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Comunicación como mecanismo para superar el duelo.	Que los asistentes identifiquen los tipos de comunicación que existe y su importancia en su labor profesional.	Exposición de elementos básicos de la comunicación y su importancia en la elaboración del duelo.	Diapositivas en Power Point. Bibliografía del tema.	Exposición.	Cañón. PC.		PLTS. ALEJANDRA AGUILAR CAMPOS	1 Hora
		Realización de un sociodrama en donde se ponga al grupo por parejas para un ejercicio de comunicación durante una simulación de entrevista durante el duelo.		Organización. Sociodrama. Análisis. Lluvia de Ideas.				30 Min.
		Retroalimentación del sociodrama.						20 Min.
		Resolución de dudas y comentarios.						10 Min.

SESIÓN NÚMERO: 21

FECHA: 3 Julio 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICA DIDÁCTICA	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Formas de afrontamiento del duelo mediante actividades.	Que los asistentes conozcan y reconozcan las diferentes formas en que se puede ayudar para afrontar el duelo.	Exposición de las formas en que se puede afrontar el duelo.	Diapositivas en Power Point.	Exposición.	Cañón. PC.		PLTS. ROCIO AQUINO ROSAS	1 Hora.
		Formar dos equipos para realizar la actividad de rompecabezas, en donde los integrantes del equipo reconozcan las formas de afrontar el duelo.	Tarjetas para el rompecabezas , previamente realizadas por el responsable de la sesión.	Armando rompecabezas.				30 Min.
		Resolución de dudas y comentarios.						15 Min.

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICA DIDÁCTICA	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Formas de afrontamiento del duelo mediante actividades.	Que los asistentes conozcan y reconozcan las diferentes formas en que se puede ayudar para afrontar el duelo.	Se solicitará al grupo elaborar y entregar por escrito el trabajo final que consiste en la presentación de un caso, el diagnóstico y el plan de intervención retomando los conocimientos adquiridos a lo largo de la capacitación. Se pedirá a la primera parte del grupo según la lista que presenten el caso al grupo, indicando además que la otra parte expondrá la última sesión.	Lista de asistencia.	Organización	Hojas blancas			15 Min.

SESIÓN NÚMERO: 22

FECHA: 10 Julio 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Presentación de casos de acuerdo al conocimiento adquirido por parte de los asistentes. Trabajo Final.	Evaluar los conocimientos teóricos y habilidades adquiridas durante la capacitación.	Entrega de trabajos finales.					PLTS ALEJANDRA AGUILAR CAMPOS	5 Min.
		Presentación de casos.	Diapositivas en Power Point. Acetatos.	Exposición. Análisis.	Cañón. PC. Retroproyector de acetatos.	Presentación de casos.		1 Hoa. 25 Min.
		Retroalimentación de los casos presentados.	Papel Bond. Hojas.	Lluvia de Ideas.	Pizarrón. Marcadores para pizarrón. Rotafolio			20 Min.
		Indicar a la mitad restante del grupo la presentación del caso en la siguiente sesión.		Organización.	Lista de asistencia			10 Min.

SESIÓN NÚMERO: 23

FECHA: 17 Julio 2008

TEMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	MATERIAL DIDÁCTICO	TÉCNICAS DIDÁCTICAS	EQUIPO DE APOYO	EVALUACIÓN	RESPONSABLE	TIEMPO
Presentación de casos de acuerdo al conocimiento adquirido por parte de los asistentes. Trabajo Final.	Evaluar los conocimientos teóricos y habilidades adquiridas durante la capacitación.	Presentación de casos.	Diapositivas en Power Point. Acetatos. Papel Bond. Hojas.	Exposición. Análisis. Lluvia de Ideas.	Cañón. PC.	Presentación de casos.	PLTS ALEJANDRA AGUILAR CAMPOS	1 Hoa. 25 Min.
		Retroalimentación de los casos presentados.			Retroproyector de acetatos. Pizarrón. Marcadores para pizarrón. Rotafolio			20 Min.
		Devolución de trabajos finales evaluados.			5 Min.			
		Cierre de la capacitación.	Diapositivas en Power Point.	Cañón. PC.	10 Min.			

VIII) CRITERIOS METODOLÓGICOS. METODOLOGÍA DIDÁCTICA.

Se realizarán exposiciones de temas y en cada módulo se realizarán ejercicios de aplicación de los contenidos con casos prácticos, así mismo al finalizar cada módulo se reforzarán los conocimientos con la presentación de casos por parte de los asistentes para relacionar la teoría con la realidad.

IX) CRITERIOS DE EVALUACIÓN Y ACREDITACIÓN.

Para otorgar constancia de participación, se requiere una asistencia mínima del 80% del total de sesiones.

La calificación mínima aprobatoria es de 8 (ocho), en escala del 1 al 10, que se conformará de la siguiente manera:

- ✓ 20% Participación.
- ✓ 80% Trabajo de cada módulo.

X) BIBLIOGRAFÍA BÁSICA.

- ✓ Reyes Zubiría Alfonso, Segundo Congreso Nacional de Tanatología y primer simposio internacional, México, octubre, 1994.
- ✓ Artola Amanda, Ramón Piezzi, Comp., "La familia en la sociedad". Ed. Espacio Buenos Aires Argentina 2000.
- ✓ Castellan Yvonne. "La Familia". Ed. Fondo de Cultura Económica, México D, F 1985, pp. 159.
- ✓ Castellan Yvonne. "La Familia: del Grupo a la célula". Ed. Kapelusz, Buenos Aires, Argentina, 1983, pp. 167.
- ✓ Eroles Carlos, Coord., "Familia y Trabajo Social, un enfoque clínico e interdisciplinario de la intervención profesional", Ed. Espacio, Buenos Aires, 1998. pp. 288.
- ✓ Escardo Florencio, "Anatomía de la familia". Ed. Lidiun, 11° edición, Buenos Aires, 1992. pp. 210.

- ✓ Maldonado Willman, Héctor. "Manual de Comunicación Oral", Ed. Alambra Mexicana. México 1993, pp. 177.
- ✓ Pangrazzi Arnaldo, "El duelo, como elaborar positivamente las pérdidas humanas", ED. San Pablo, Argentina, 2003, pp. 260.
- ✓ Pangrazzi Arnaldo, "Los grupos de mutua ayuda en el duelo. Pastoral de la esperanza", Ed. San Pablo, Bogota Colombia, 2003, pp. 134.
- ✓ Quintero Velásquez Ángela María, "El Trabajo Social familiar y el enfoque sistémico", Ed. Lumen HVMANITAS, Buenos Aires, 2004, pp. 143.
- ✓ Schalock Robert L., Miguel Ángel Verdugo, "Calidad de Vida Manual Para Profesionales de la educación, y servicios sociales". Ed. Alianza, Madrid, 2003, pp. 448.
- ✓ Valero Chávez Aida. "Antología de Trabajo Social de Casos", Centro de Estudios Tecnológicos, Industriales y de Servicios No.5, 2002, pp. 91.
- ✓ Valero Chávez Aida. "Antología de Trabajo Social de Grupos", Centro de Estudios Tecnológicos, Industriales y de Servicios No.5, 2002, pp. 69.

XI) BIBLIOGRAFÍA COMPLEMENTARIA.

- ✓ Ander Egg-Ezequiel. "Diccionario de Trabajo Social". Ed. Lumen, Buenos Aires Argentina, 1996, pp. 351.
- ✓ Castellan Yvonne. "La Familia". Ed. Fondo de Cultura Económica, México D, F 1985, pp. 159.
- ✓ Castellan Yvonne. "La Familia: del Grupo a la célula". Ed. Kapelusz, Buenos Aires, Argentina, 1983, pp. 167.
- ✓ Dulanto Gutiérrez Enrique, Coord, "La Familia, un espacio de encuentro y crecimiento para todos", Academia Mexicana de Pediatría A.C, Editores de Textos Mexicanos, México DF, 2004.
- ✓ Hoffman Lynn, "Fundamentos de terapia familiar, un marco conceptual para el cambio de sistemas", Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1987, pp 328.

- ✓ Quintero Velásquez Ángela María, "El Trabajo Social familiar y el enfoque sistémico", Ed. Lumen HVMANITAS, Buenos Aires, 2004, pp. 143.
- ✓ Mediación Aplicado al País Vasco". Ed. Centro de investigaciones sociológicas. Madrid España 1993

XII) CAPSULAS BIOGRÁFICAS.

Mtra. Martha Patricia Flores Ayón.

Licenciada en Trabajo Social por la UNAM, Maestría en terapia familiar por el Instituto de la Familia A.C., Diplomada en Administración de servicios de trabajo social por la UNAM-CIES, en Sexualidad Humana y Bioética por el IPN, en Terapia Familiar por la ENEP Iztacala UNAM. Profesora de la Especialidad en Modelos de Intervención con Jóvenes en la Escuela Nacional de Trabajo Social UNAM y Jefa del Departamento de Trabajo Social del Hospital Infantil Federico Gómez.

P.Lic.T.S. Alejandra Aguilar Campos

Candidata a la Lic. En Trabajo Social por la Escuela Nacional de Trabajo Social-UNAM

P. Lic. T.S. Rocio Aquino Rosas

Candidata a la Lic. En Trabajo Social por la Escuela Nacional de Trabajo Social - UNAM, Candidata a Diplomada en Psiquiatría Clínica por Laboratorios Pharmed Solutions y STPS.

**SUBDIRECCIÓN DE ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE
ÁREA DE TRABAJO SOCIAL**

PRE-EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS

DATOS GENERALES:

Servicio que atiende. _____

INSTRUCCIONES: Indique en el paréntesis la letra que corresponda o conteste las preguntas según sea el caso:

I- Tiene alguna formación Tanatológica: SI () NO ()
a) Curso b) Diplomado c) Otro _____ ()

Indique el lugar donde recibió la formación Tanatológica:

- 1- Mencione los objetivos de la Tanatología.
- 2- Defina ¿Qué es una pérdida?
- 3- Mencione al menos dos tipos de pérdidas que haya atendido.
- 4- ¿Qué es el duelo?
- 5- Indique las etapas del proceso de duelo.
- 6- Mencione algunas actividades para elaborar el proceso de duelo.
- 7-¿Qué otro tipo de atención además de la médica cree que necesita la familia y el paciente dentro de la atención integral? ¿Por qué?

POST-EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS

1. Mencione los principios y objetivos de la Tanatología.
2. En qué beneficia que tenga conocimientos tanatológicos.
3. Defina ¿Qué es familia?
4. Mencione un ejemplo de la aplicación de la tanatología en el ámbito de la salud.
5. Ejemplifique las funciones de la familia.
6. Mencione dos tipos de familia que haya atendido y sus características.
7. Enumere las etapas del ciclo de la familia y muestre en cada una el tipo de pérdidas que se tiene.
8. Relacione la teoría de sistemas con la familia.
9. Explique con un caso las etapas y un tipo de duelo.
10. Indique seis actividades concretas que ayudan a elaborar el duelo.
11. ¿Qué es calidad de vida según lo expuesto en el curso?
12. Mencione los pasos de la Intervención de caso o grupo.
13. ¿Cuáles son los 3 principales indicadores de calidad de vida?
14. Menciones claramente como es que puede intervenir el trabajador social ante el duelo.
15. ¿Cuál es la utilidad de la intervención del trabajador social tanatológico en las ciencias sociales y en el ámbito de la salud?

PROYECTO B "APRENDIENDO A DEJAR EL DOLOR: INFORMACIÓN Y ATENCIÓN TANATOLÓGICA PARA FAMILIAS EN LA ELABORACIÓN DEL DUELO"

FUNDAMENTACIÓN

Ante una pérdida significativa sobreviene el proceso de duelo, que al no ser elaborado puede producir diferentes situaciones de conflicto en el entorno social en donde se desenvuelve la persona, e incluso repercutir en su salud.

Recordemos que una pérdida es algo con lo que ya no contamos, es la privación de lo que se poseía; el 63.9% de la población no identifica ningún tipo de pérdidas que haya tenido o tenga actualmente y quienes si llegan a identificarlas mencionan que en los últimos meses han tenido pérdidas de vidas con la muerte representado por el 12%, el 6% de trabajo, de sueños el 4.8%, de dinero el 4.8%, de afectos y de salud el 3.6% respectivamente y el 1.2% de casa.

La falta de atención e información tanatológica se ve claramente expuesta en los 70 entrevistados pues el 94.3% no tiene ningún conocimiento acerca de lo que es el duelo, al que se enfrentan ante la pérdida, así mismo refieren que, en el tiempo de atención médica del paciente, el 78.6% no han contado con ningún tipo de terapia dentro del Hospital la población, ni con apoyo emocional u orientación, representados por un 72.9% y 58.6% respectivamente, para sobrellevar y elaborar el duelo al que se enfrentan.

A consideración de la población entrevistada, el 97.1% cree necesaria la existencia de personal del hospital que les brinde apoyo social y emocional tanto al paciente como a la familia durante el proceso de atención médica. Los entrevistados mencionan que es importante que se les tome en cuenta a ellos como familia pues son quienes se encuentran al pendiente a cargo del menor por lo que refieren estar completamente dispuestos a asistir en determinado momento a un servicio de este tipo.

Es preciso mencionar que los familiares entrevistados mencionan que si bien creen necesitar este apoyo, les gustaría que fuera por parte de personal capacitado que no les confundiera respecto de la información y atención que se les brinda, además refieren que sería importante que se tomaran en cuenta los lazos de amistad y hermandad que se han generado con otros familiares ya que durante su permanencia en el hospital se relacionan, proporcionando y recibiendo apoyo unos de otros, hablando de sus experiencias (81.4%) ya que esto les brinda información valiosa (27%); les ayuda a superar lo que viven (25.4%) se dan consejos entre ellos; y sienten empatía con otros familiares

dejando de sentir que son los únicos que pasan por una situación de enfermedad (18.3%).

Para los profesionales de la salud es necesario conocer la atención primaria de duelo.³

Los objetivos generales de ésta atención y sus cuidados son:

- ✓ Prevención primaria procurar que la persona elabore su duelo de manera natural y óptima, mediante la información y asesoría emocional (tanatológica)
- ✓ Atención secundaria brindar a las personas que lo requieran ayuda para elaborar el duelo mediante la atención tanatológica y/o una terapia oportuna; realizar labores de seguimiento de caso y si es necesario derivar a otro nivel.
- ✓ Atención terciaria asumir el seguimiento y/o soporte de personas con duelos crónicos y patológicos, de años de evolución y secuelas en la calidad de vida.

De acuerdo a la investigación realizada y tomando en cuenta la necesidad latente de atención e información tanatológica que los familiares de pacientes que son atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez se llevará a cabo un proyecto que les proporcione información, orientación y atención tanatológica a partir de una pérdida significativa, como lo es la salud de uno de los integrantes de la familia.

El proyecto tiene la finalidad de apoyar a las familias que se encuentran en proceso de duelo a elaborarlo, para que por si mismas logren superarlo y vivir con la una nueva realidad que se les presenta; con los recursos y situaciones diferentes a las que anteriormente presentaban o con las que habían soñado, y así elevar su calidad de vida a partir de su propio autoconcepto de ésta.

OBJETIVO GENERAL

Proporcionar información y atención a los familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez, ante la pérdida significativa de la

³ <http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp>

salud, brindándoles herramientas para la elaboración del duelo y tener la posibilidad de mejorar su calidad de vida. Y en caso de ser necesario, referir a quien lo necesite a un servicio de atención especializado.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Realizar sesiones informativas en las salas de espera de los diferentes servicios del Hospital Infantil de México Federico Gómez para dar a conocer elementos importantes de la tanatología y la elaboración del duelo ante la pérdida significativa de la salud.
- ✓ Formar grupos, a partir de las sesiones informativas, referidos del Área de Trabajo Social o interesados en general, para ahondar en las temáticas de Tanatología, pérdidas significativas, elaboración del duelo, familia y calidad de vida.
- ✓ Establecer grupos de ayuda mutua entre las familias de los pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez, en donde los integrantes den a conocer sus experiencias exitosas para la elaboración y superación del proceso de duelo a partir de una pérdida significativa.

METAS

- ✓ Realizar dos sesiones informativas al mes en cada una de las diferentes salas de espera del Hospital Infantil de México Federico Gómez, con una duración de 45 minutos máximo cada una y captar a población interesada en asistir a los talleres planteados.
- ✓ Realizar 8 talleres consecutivos de orientación y atención a los familiares de las temáticas mencionadas, con duración de dos horas máxima.
- ✓ Lograr la permanencia y asistencia en los talleres de por lo menos 10 personas del total de la población registrada.
- ✓ Formar por lo menos un grupo de ayuda mutua de 15 personas máximo.

BENEFICIARIOS.

Directos: Familiares de pacientes del Hospital Infantil de México Federico Gómez que se encuentren interesados en la información y atención tanatológica.

LOCALIZACIÓN FÍSICA.

- ✓ Las sesiones informativas se llevarán a cabo en las salas de espera de los edificios "ARTURO MUNDET" y "FEDERICO GÓMEZ" del Hospital Infantil de México Federico Gómez.
- ✓ Los talleres se llevarán a cabo en los lugares asignados por el Hospital Infantil de México Federico Gómez, al igual que las sesiones del grupo de ayuda mutua.

RECURSOS

- ✓ Humanos
 - ✎ Tres Trabajadoras Sociales
- ✓ Materiales
 - 1. Computadora e Internet
 - 2. Impresora
 - 3. Toner o cartuchos de tinta para impresora
 - 4. Memoria USB 200 MB y CD para PC.
 - 5. Cañón para proyección y PC.
 - 6. Hojas blancas y de colores.
 - 7. Plumas, plumones y lápices.
 - 8. Espacio físico para la realización de talleres y grupo de ayuda mutua
- ✓ Institucionales
 - 1. Hospital Infantil de México Federico Gómez.
 - 2. Instituciones de atención tanatológica.

ACTIVIDADES Y TAREAS.

La ejecución del proyecto será consecutivamente:

- ✓ Se realizará la coordinación con el hospital para la asignación del espacio físico en donde se llevarán a cabo los talleres y las reuniones del grupo de ayuda mutua, así como la organización de las personas encargadas de ejecutar el proyecto.
- ✓ Una vez especificados los lugares y horarios disponibles para la realización de los talleres, se elaborará el material de difusión para éstos, como trípticos y carteles. Además se realizará el material didáctico de apoyo para las diferentes sesiones informativas, de acuerdo a las cartas descriptivas
- ✓ Posteriormente se realizarán sesiones informativas en las diferentes salas de espera de los edificios "ARTURO MUNDET" y "FEDERICO GÓMEZ" del Hospital Infantil de México Federico Gómez; dichas sesiones tendrán una duración de 45 minutos máximo cada una.
- ✓ Al finalizar cada sesión informativa se captará personas para formar parte del grupo que asistirá a los talleres, para lo cual se realizará un registro previo con el siguiente instrumento:

FICHA INDIVIDUAL	
Nombre:	_____
Tiempo que lleva siendo atendido el paciente:	_____
Servicio que le atiende:	_____
Parentesco con el paciente:	_____
Edad:	_____
Domicilio:	_____ _____ _____
Teléfonos:	_____ _____

- ✓ Una vez realizadas las sesiones informativas, se difundirá con carteles y/o volantes la realización de los talleres, además se retomará el instrumento antes mencionado para confirmar la asistencia de la población, además se coordinará con el Área de Trabajo Social para referencia de población que necesite de la información, orientación y atención que se brindará en las sesiones.
- ✓ Posteriormente se efectuarán los talleres de orientación y atención a los familiares en donde se abordarán las temáticas establecidas en las cartas descriptivas.
- ✓ Los talleres se llevarán a cabo diariamente, con una duración máxima de cuatro horas cada una, durante las sesiones los responsables de la ejecución del proyecto realizarán crónicas grupales, las sesiones se encuentran distribuidas de acuerdo a las cartas descriptivas.
- ✓ Posterior a la realización de los talleres se llevará a cabo la primera sesión del o los grupos de ayuda mutua que se hayan formado, en donde alguna de los responsables del proyecto fungirá como coordinador y facilitador de la dinámica del grupo.
- ✓ Se realizarán una o dos sesiones del grupo a la semana con forme avance su ciclo de vida. En las sesiones se abordarán experiencias y apoyo de todo tipo entre los integrantes del grupo conforme se vaya requiriendo.
- ✓ Cabe señalar que en cualquiera de los momentos de la ejecución del proyecto que se detecte que algún familiar necesita un apoyo especial por duelo patológico, el encargado en la ejecución del proyecto lo canalizará a un servicio en donde se le otorgue la atención necesitada.

SUPERVISIÓN

Se realizará por parte de las responsables del proyecto, así como de jefa del Área de Trabajo Social del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Se verificará que se realicen las actividades planteadas en tiempo y forma por las responsables del proyecto así como la realización de crónicas grupales por sesión, por lo que ésta no tendrá un horario, ni día específico para la supervisión.

Con la finalidad de detectar irregularidades en la ejecución del proyecto y darles solución sobre la marcha, se realizará una reunión semanal de retroalimentación de actividades entre el equipo de trabajo para comentar situaciones de conflicto y su resolución, para sus posibles modificaciones.

EVALUACIÓN

Se realizará durante y después de la ejecución de las sesiones informativas, los talleres y los grupos de ayuda mutua, en donde se comprobará el cumplimiento de los objetivos, metas, y actividades a realizar en el proyecto, con la finalidad de identificar problemas relevantes y la solución que se les da para su mejoramiento continuo.

La evaluación se realizará cuantitativamente en donde se tomará en cuenta el número de sesiones y talleres realizados, los asistentes a éstos, y el material didáctico elaborado y distribuido. Por otro lado, en la evaluación cualitativa se realizará por medio de las crónicas e informes semanales para medir el impacto causado en la población participante.

Los resultados de ambas evaluaciones serán sistematizados y presentados en tablas de distribución de frecuencia así como el análisis respectivo.

PROYECTO B "APRENDIENDO A DEJAR EL DOLOR: INFORMACIÓN Y ATENCIÓN TANATOLÓGICA PARA FAMILIAS EN ELABORACIÓN DEL DUELO"

CARTA DESCRIPTIVA DE LA SESIÓN INFORMATIVA DE TANATOLOGÍA.

SESIÓN	TEMA	OBJETIVO	TÉCNICA EXPOSITIVA	RESPONSABLES
ÚNICA	Presentación	Que la comunidad reunida en la sala de espera conozcan al personal de Trabajo Social que impartirán la sesión, así como la importancia de ésta.	Exposición Lluvia de ideas	P.L.T.S Alejandra Aguilar Campos P.L.T.S Rocio Aquino Rosas
	Tanatología	Que la comunidad conozca el término tanatología y sus objetivos.		
	Pérdidas	Dar a conocer qué son las pérdidas y los tipos de éstas.		
	Duelo	Dar a conocer la definición, tipos y etapas del duelo, así como su influencia en la vida de las familias.		
	Dinámica Familiar	Dar a conocer las repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida significativa.		
	Evaluación	Conocer por medio de retroalimentación el impacto causado por la plática.		
	Cierre	Comentarios para finalizar la plática		

CARTA DESCRIPTIVA DE TALLERES.

SESIÓN	TEMA	OBJETIVO	TÉCNICA	INSTRUMENTO	RESPONSABLES
1	Registro de participantes	<p>Registrar a los participantes en el instrumento.</p> <p>El registro servirá posteriormente para recabar algunos datos importantes del estudio socioeconómico, realizado por trabajo social, del participante</p>	Registro de socios	Ficha Individual	
	Conocimiento del grupo.	<p>Dar al grupo la bienvenida a los talleres.</p> <p>Que el grupo se conozca y de a conocer sus expectativas con relación a los talleres y a su contenido.</p>	Yo soy, yo siento	Cuadernillos de trabajo.	

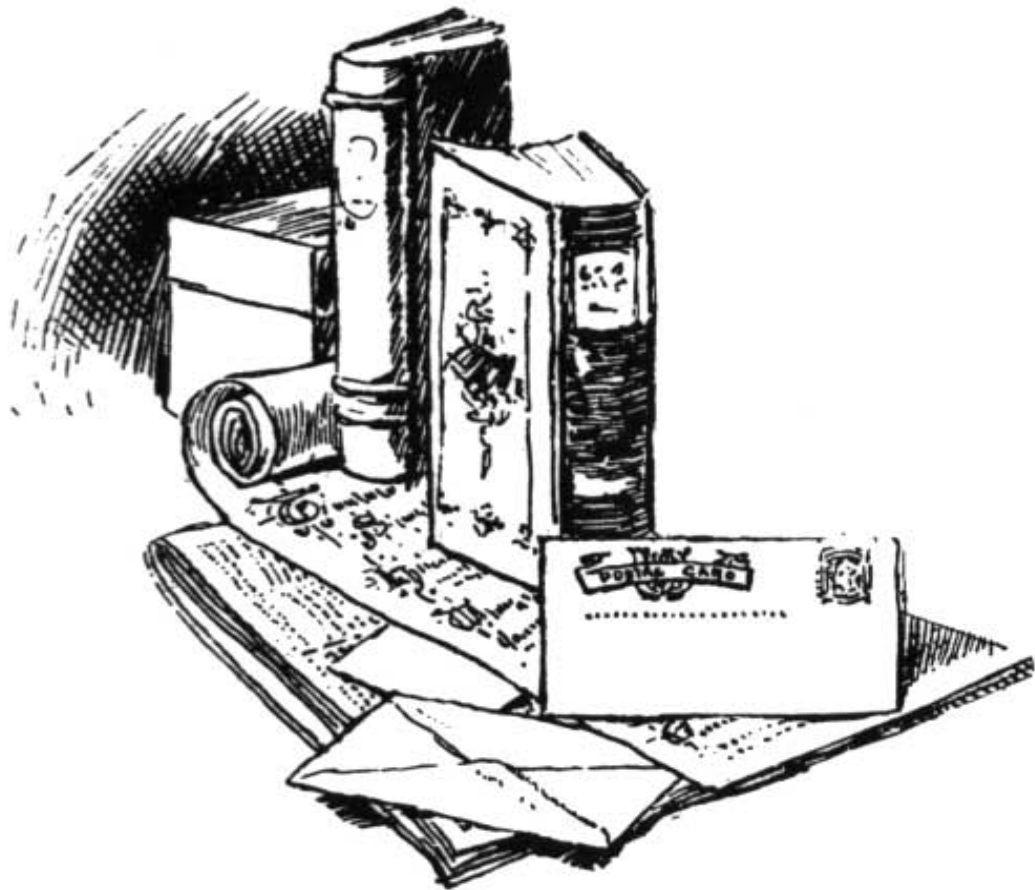
SESIÓN	TEMA	OBJETIVO	TÉCNICA	INSTRUMENTO	RESPONSABLES
2	Pérdidas, tipos de pérdidas y Tanatología.	<p>Dar a conocer al grupo los conceptos generales de pérdidas, tipos de pérdidas y Tanatología.</p> <p>Realización de técnica del tema impartido y comentarios.</p>	<p>Exposición</p> <p>Espejo, reconozco en mí...</p>	<p>Material didáctico de exposición</p> <p>Cuadernillos de trabajo.</p> <p>Espejo.</p>	
3	Duelo, tipos y etapas.	<p>Exposición de proceso de duelo y su elaboración.</p> <p>Realización de técnica y comentarios.</p> <p>Técnica a elaborar en la vida cotidiana a partir de lo revisado hasta el momento.</p>	<p>Exposición</p> <p>Jugando con las manos</p> <p>Historia de una Foto</p>	<p>Material didáctico de exposición</p> <p>Cuadernillos de trabajo</p> <p>Una Fotografía significativa.</p>	

SESIÓN	TEMA	OBJETIVO	TÉCNICA	INSTRUMENTO	RESPONSABLES
4	Retroalimentación de sesiones anteriores.	<p>Al dar inicio a la sesión se retomará la técnica elaborada en la vida cotidiana y evaluar con los resultados de ésta los avances de lo expuesto.</p> <p>Retroalimentación entre participantes y encargados de las temáticas.</p>	<p>Resultados de: Historia de una Foto</p> <p>Lluvia de ideas</p> <p>Preguntas y respuestas</p>	<p>Una Fotografía significativa.</p> <p>Cuadernillos de trabajo</p>	
5	Dinámica Familiar y Cambios en la Familia	<p>Exponer al grupo las temáticas de dinámica familiar y cambios en la familia</p> <p>Realización de técnica del tema expuesto y comentarios.</p>	<p>Exposición</p> <p>Carta a Mi Familia</p>	<p>Material didáctico de exposición</p> <p>Cuadernillos de trabajo</p>	

SESIÓN	TEMA	OBJETIVO	TÉCNICA	INSTRUMENTO	RESPONSABLES
6	Calidad de Vida	<p>Se impartirá la temática de calidad de vida.</p> <p>Realización de técnica para la construcción del auto concepto de calidad de vida y comentarios.</p> <p>Técnica a elaborar dentro del ambiente familiar sobre los temas expuestos.</p>	<p>Mi bienestar es...</p> <p>Identificando mis problemas</p>	<p>Material didáctico de exposición</p> <p>Cuadernillos de trabajo</p>	
7	<p>Retroalimentación de sesiones anteriores.</p> <p>Formación de grupos de ayuda mutua.</p>	<p>Se retomará la técnica solicitada en la sesión anterior.</p> <p>Se expondrá como tema la formación de grupos de ayuda mutua.</p> <p>Realización de técnica del tema expuesto y comentarios generales de la sesión.</p>	<p>Resultados de: Identificando mis problemas</p> <p>Exposición</p> <p>Telaraña.</p>	<p>Material didáctico de exposición</p> <p>Cuadernillos de trabajo</p> <p>Estambre.</p>	

SESIÓN	TEMA	OBJETIVO	TÉCNICA	INSTRUMENTO	RESPONSABLES
8	Evaluación del taller. Registro de participantes para la formación de grupos de ayuda mutua.	Evaluación final de talleres. Formación de uno o más grupos de ayuda mutua no mayor a quince personas, con los participantes de los talleres.	Exposición y cuestionario. Registro de Socios.	Cuestionario. Cuadernillos de trabajo Ficha individual.	

BIBLIOGRAFIA



BIBLIOGRAFÍA

- ✓ Ander Egg-Ezequiel. "Diccionario de Trabajo Social". Ed. Lumen, Buenos Aires Argentina, 1996, pp. 351.
- ✓ Arteaga Basurto Carlos, Guillermo Campos Covarrubias, "Guía para la elaboración de tesis en trabajo social", Serie Metodología Y Práctica Del Trabajador Social, México, 2004, pp. 88.
- ✓ Artola Amanda, Ramón Piezzi, Comp., "La familia en la sociedad". Ed. Espacio Buenos Aires Argentina 2000. PP. 311
- ✓ Casares de Castro Guadalupe, "Ayudando a la familia cuando una enfermedad amenaza la vida, Psicoterapia y familia", 1989 Vol. 3, No. 2
- ✓ Castellan Yvonne. "La Familia". Ed. Fondo de Cultura Económica, México D, F 1985, pp. 159.
- ✓ Castellan Yvonne. "La Familia: del Grupo a la célula". Ed. Kapelusz, Buenos Aires, Argentina, 1983, pp. 167.
- ✓ Chávez Mogollan Catalina, Juárez Coronado Alma; Paredes De La Cruz Gabriela, Zamudio Hurtado Lilia "La Tanatología una alternativa social para mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia durante el proceso de la enfermedad terminal; el cáncer uterino"; Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2000, pp. 135.
- ✓ Cruz Hernández Mónica, Velásquez Ávila Alicia, "Bajo la Sombra del Duelo", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004, pp. 215.
- ✓ Cusinato Mario, "Psicología de las Relaciones Familiares", Ed Herder, Barcelona, 1992, pp. 572.
- ✓ Dulanto Gutiérrez Enrique, Coord, "La Familia, un espacio de encuentro y crecimiento para todos", Academia Mexicana de Pediatría A.C, Editores de Textos Mexicanos, México DF, 2004.
- ✓ Eroles Carlos, Coord., "Familia y Trabajo Social, un enfoque clínico e interdisciplinario de la intervención profesional", Ed. Espacio, Buenos Aires, 1998. pp. 288.

- ✓ Escardo Florencio. "Anatomía de la familia". Ed. Lidiun, 11° edición, Buenos Aires, 1992. pp. 210.
- ✓ Estrada Inda Lauro, "El ciclo vital de la familia", Ed. Grijalbo, México DF, 2003, pp. 161.
- ✓ Fernández María José, "La Calidad de Vida en Pacientes Oncológicos", Ed. Almería, España, 2000, pp. 144
- ✓ Gaytán González Andrés, "Guía De Capacitación Y Manual De Procedimientos Para SAPTEL" ed. Consejo regional latinoamericano y del caribe de salud mental, México, 2000, pp.116.
- ✓ Hernández Ángela, "Familia y adolescencia: Indicadores de salud", Ed. Fundación W. K. Kellogg, Washington, D.c., E.U.A., 2ª edición, 1999, pp. 74.
- ✓ Hernández Sampieri Roberto, Carlos Fernández Collado, Et Al "Metodología De La Investigación", Ed. McGraw-Hill Interamericana, 3ª EDICIÓN, MÉXICO, 2003, pp. 705.
- ✓ Hernández Sánchez María del Carmen, Luna Mejía Javier, "Repercusiones en la dinámica familiar ante la pérdida de la vista de uno de los progenitores", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004, pp. 246.
- ✓ Hoffman Lynn, "Fundamentos de terapia familiar, un marco conceptual para el cambio de sistemas", Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1987, pp 328.
- ✓ Kübler-Ross Elizabeth, "Una luz que se apaga, Una obra que nos ayuda a encontrar la paz que viene de enfrentar, comprender y aceptar la muerte de un niño", Ed, Pax México, 9ª reimpresión. México 2004, pp. 217.
- ✓ Ludwig Von Bertalanffy "Teoría General de los Sistemas: Fundamentos, Desarrollo, Aplicaciones", Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 1976, pp. 311.
- ✓ Luna Matilde, "Qué hacer con menores y familias", Ed. Lumen HVMANITAS, Argentina, 1998, pp. 126.
- ✓ Maldonado Willman, Héctor. "Manual de Comunicación Oral", Ed. Alambra Mexicana. México 1993, pp. 177.

- ✓ Mendoza Rangel María del Carmen, "Una opción metodológica para los Trabajadores Sociales", 2ª Edición, Ed. Asociación de Trabajadores Sociales Mexicanos A.C. México 2002, pp. 103.
- ✓ Moreno Oseguera Maria Gladis, "La orientación a familiares desde un enfoque sistémico y su relación en el Trabajo Social", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2004, pp. 66.
- ✓ Pangrazzi Arnaldo, "El duelo, como elaborar positivamente las pérdidas humanas", Ed. San Pablo, Argentina, 2003, pp. 260.
- ✓ Pangrazzi Arnaldo, "Los grupos de mutua ayuda en el duelo. Pastoral de la esperanza", Ed. San Pablo, Bogota Colombia, 2003, pp. 134.
- ✓ Pérez Fernández, Rubio Aureoles Eusebio, Coord., "Antología de la sexualidad humana", Tomo II, Ed. MIGUEL ANGEL PORRUA, México, 1994, pp. 793.
- ✓ Quintero Velásquez Ángela María, "El Trabajo Social familiar y el enfoque sistémico", Ed. Lumen HVMANITAS, Buenos Aires, 2004, pp. 143.
- ✓ Ramírez Chávez Sindy Mónica, Velásquez Ortiz Maricela, "Participación del Trabajador Social en la atención de las familia del paciente terminal", Tesis de Licenciatura, ENTS-UNAM, 2005, pp. 71.
- ✓ Sánchez Rosado Manuel, Coord., "Manual de Trabajo Social", Serie Metodología y Práctica del Trabajo Social, Ed. Plaza y Valdés, 2ª edición, 2004, pp. 473.
- ✓ Satir Virginia, "Terapia familiar paso a paso", Ed. Pax México, México, 2002, pp. 275.
- ✓ Schalock Robert L., Miguel Ángel Verdugo, "Calidad de Vida Manual Para Profesionales de la educación, y servicios sociales". Ed. Alianza, Madrid, 2003, pp. 448.
- ✓ Setién María Luisa. "Indicadores sociales de Calidad de Vida un Sistema de Mediación Aplicado al País Vasco". Ed. Centro de investigaciones sociológicas. Madrid España 1993
- ✓ Shirley E. Otto., "Enfermería oncológica", Ed. Harcourt/OCÉANO, VOL. III, España. Pp. 930
- ✓ Simón Alfonso Lola y Rejado Corcuera Mª Montserrat, Coord., "Familias y Bienestar Social", Ed. Tirant lo Blilanch, Valencia, 2000, pp. 246.

- ✓ Suchecki Levin Doris, "Psicoterapia y familia", 1989 Vol. 2, No. 2
- ✓ Valero Chávez Aida. "Antología de Trabajo Social de Casos", Centro de Estudios Tecnológicos, Industriales y de Servicios No.5, 2002, pp. 91.
- ✓ Valero Chávez Aida. "Antología de Trabajo Social de Grupos", Centro de Estudios Tecnológicos, Industriales y de Servicios No.5, 2002, pp. 69.
- ✓ Wahlroos, Sven. "La Comunicación en la Familia: una Guía hacia la Salud Emocional", Ed. Diana, México 1979.

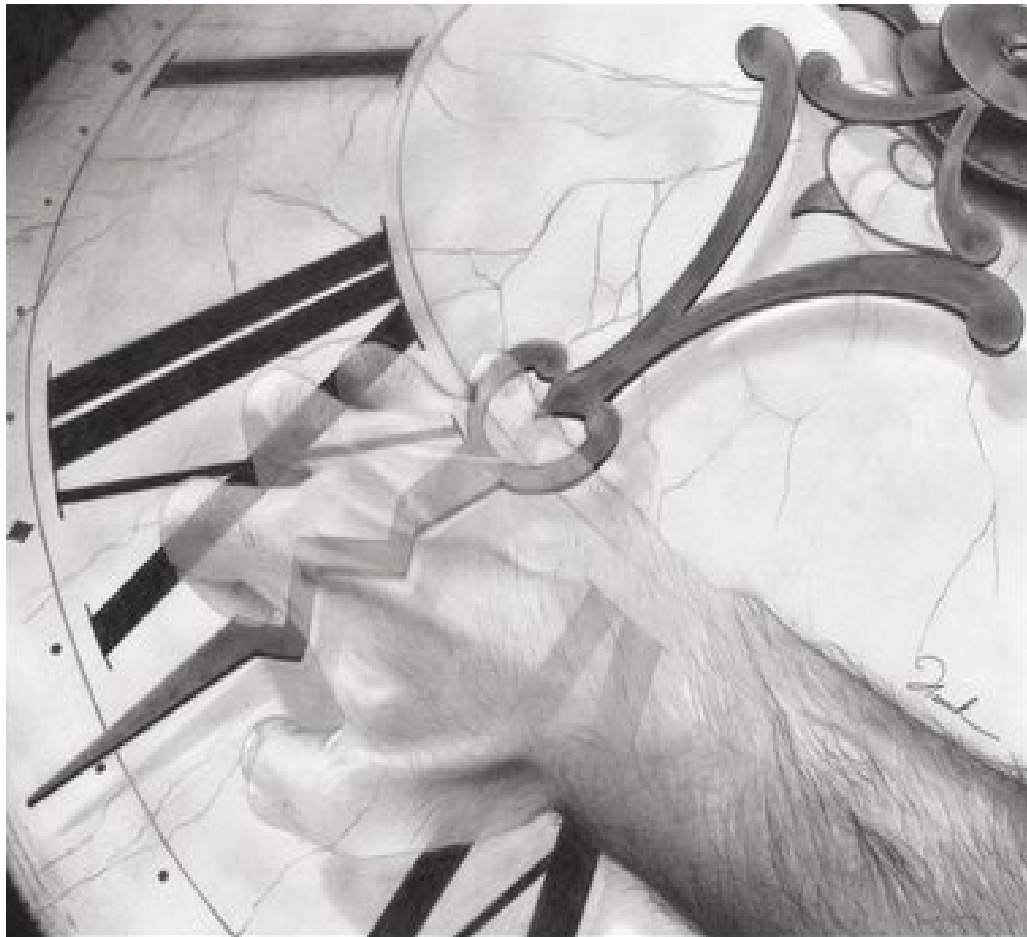
PÁGINAS DE INTERNET

- ✓ Psicocentro.com Portal sobre Psicología y Salud Mental.
Los rituales Familiares como variables de evaluación de terapia familiar
http://www.psicocentro.com/cgi-bin/articulo_s.asp?texto=art29002
<http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art62/int62.htm>
- ✓ Tanatología- Monografías.com
<http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art62/int62.htm>
- ✓ Teoría de sistemas-Wikipedia, enciclopedia libre
http://es.wikipedia.org/wiki/Teor%C3%ADa_de_sistemas
- ✓ Teoría general de los sistemas
<http://www.tuobra.unam.mx/publicadas/010820192601.html>
- ✓ Teoría de sistemas-Wikipedia, enciclopedia libre
<http://www.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
- ✓ Guía del duelo
<http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp>
- ✓ Calidad de Vida -Wikipedia, enciclopedia libre
http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad_de_vida
- ✓ F-074 Ocio y tiempo libre (CEAPA)
Tiempo libre
http://perso.wanadoo.es/angel.saez/pagina_nueva_167.htm
- ✓ Hospital Infantil de México Federico Gómez

<http://www.himfg.edu.mx>

- ✓ Centro de Rehabilitación Integral TELETON, Edo. de México.
www.rehabilitacionintegral.com.mx/ri_ensenanza/index.htm
- ✓ José Antonio García Higuera "Centro de Psicología Clínica" Madrid, España.
<http://www.cop.es/colegiados/M-0045/www.psicoterapeutas.com>
- ✓ Suicidio y Mayores. Salud mental. Psicología del envejecimiento:
<http://www.imsersomayores.csic.es/salud/psicologia/saludmental/recursos/duelo.html>
- ✓ Microsoft Encarta, Biblioteca de Consulta 2002.

ANEXOS



ANEXO 1: INSTRUMENTO



INFORMACIÓN Y ATENCIÓN TANATOLÓGICA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROCESO DE DUELO Y CALIDAD DE VIDA

OBJETIVO: Detectar necesidad de información y apoyo para la elaboración del proceso de duelo ante una pérdida significativa.

DATOS GENERALES DEL ENTREVISTADO:

Parentesco _____ Cuanto tiempo lleva hospitalizado o en
tratamiento _____
Servicio que lo atiende _____ Número de miembros de la
familia _____

1. ¿Al momento de conocer el diagnóstico, qué sintió usted?

- | | | |
|-------------------------|-----------------|------------------|
| a) Miedo | d) Angustia | h) Tristeza |
| b) No lo quiso
creer | e) Preocupación | i) Llanto |
| c) Dolor | f) Culpa | j) Desesperación |
| | g) Enojo | k) Otra _____ |

2. ¿Posterior al diagnóstico tuvo algún problema físico?

- | | |
|-----------------------|------------------------------|
| a) Sueño prolongado | f) Dolor muscular |
| b) Insomnio, | g) Dolor de cabeza constante |
| c) Pérdida de apetito | h) Ninguno |
| d) Exceso de apetito | i) Otro _____ |
| e) Cansancio | |

3. ¿En este momento cómo se siente emocionalmente?

- | | |
|----------------------|------------------------|
| a) Con Miedo | g) Rechazado _____ por |
| b) Con Esperanza | h) Otro _____ |
| c) Dolor | |
| d) Soledad | |
| e) Desanimado | |
| f) Apoyado _____ por | |

4. ¿Sabe qué es una pérdida?

5. ¿Qué pérdidas ha vivido su familia en los últimos meses?

- | | | |
|------------|------------------|------------------|
| a) Salud | d) Muerte | g) Sueños |
| b) Dinero | e) Profesionales | h) Afectivas |
| c) Trabajo | f) De casa | i) No identifica |

6. ¿Sabe qué es el proceso duelo? Si _____ No _____

7. ¿Conoce que es la tanatología? Si _____ No _____

8. ¿Cree usted que se ha afectado su vida a partir de la enfermedad de su paciente?

Si ____ ¿Cómo? No ____

- | | |
|------------------|-------------------------------------|
| a) En la salud | d) No cree que exista efecto alguno |
| b) Lo económico | e) La alimentación |
| c) En el trabajo | f) Cuidado de los hijos |

9. ¿Los miembros de su familia le han apoyado con la enfermedad?

Si ____ ¿Cómo? No ____ ¿Porque?

- | | |
|-------------------------------|---|
| a) Económicamente | e) No tengo comunicación con ellos |
| b) Emocionalmente | f) La relación es distante por problemas familiares |
| c) Cuidando a los demás hijos | g) Viven lejos |
| d) Acompañándome al hospital | h) Otro _____ |

10. ¿Le han apoyado con la enfermedad personas ajenas a su familia? Si ____ ¿Quiénes? No ____

11. ¿A partir de la enfermedad su familia se encuentra más unida?

Si ____ No ____

12. ¿Qué otros problemas se presentaron en su familia a partir de la enfermedad?

- a) Algún miembro tuvo dificultades en la escuela por rendimiento o conducta
- b) Cambios importantes en el trabajo
- c) Hubo serios conflictos familiares
- d) Divorcio
- e) Problemas de dinero
- f) Violencia entre los miembros de la familia
- g) La familia cambio de vivienda
- h) La familia se quedo sin vivienda
- i) Uno de los padres abandono a la familia
- j) Uno de los miembros de la familia no visitó al médico cuando lo necesito, por falta de dinero

13. ¿Qué considera usted necesario para estar bien?

- | | | |
|----------------|--|----------------|
| a) Tener salud | f) Que la familia esté unida | i) Otros _____ |
| b) Dinero | g) Vestido | _____ |
| c) Trabajo | h) Cubrir necesidades básicas de alimentación salud y vivienda | |
| d) Alimento | | |
| e) Vivienda | | |

14. ¿Qué es lo que le da fuerza para seguir adelante?

15. ¿Cuales son sus principales preocupaciones a raíz de la pérdida?

- | | |
|---------------------------------------|----------------------|
| a) Que mi paciente sane lo más pronto | d) El trabajo |
| b) El cuidado de mis otros hijos | e) No perder mi casa |
| c) El dinero | f) No tengo |

16. ¿En algún momento se sintió culpable o culpo a alguien por la enfermedad de su paciente? ¿Por qué?

Si ____ No ____

- | | |
|------------------------|------------------------------|
| a) No lo alimenté bien | b) No lo cuidé adecuadamente |
|------------------------|------------------------------|

- c) Porque actué mal con los demás
 d) No lo llevé pronto al médico
 e) Se que es algo que yo no provoqué
- f) Nadie tiene la culpa
 g) Otro _____

17. ¿En algún momento se ha refugiado en la fe para sobrellevar el problema?

Si _____ No _____

¿Que resultado obtuvo?

- a) Apoyo para superarlo
 b) Me siento mejor
 c) Pude comprender mejor lo que me esta sucediendo
- d) Logré una mejor comunicación con mi familia
 e) No me ayudó en nada
 f) Otro _____

18. ¿Pidió o prometió algo a alguien por la recuperación de su paciente?

Si _____ No _____

¿Qué fue?

- a) Prometí una misa a un santo, virgen, o persona
 b) Prometí a un médico hablar bien de él ante sus superiores
 c) Le pedí a dios
- d) A nadie
 e) Prometió ser mejor como persona
 f) Prometió ayudar a otros
 g) Otro _____

19. ¿Ha recibido algún tipo de terapia?

Si _____ No _____

¿De qué tipo?	¿En que lugar?
a) Emocional	a) Hospital HIMFG
b) Psicológica	b) Centro de salud
c) Orientación	c) Particular
d) Medica	d) Con amigos o familiares
e) Grupos de ayuda mutua	e) Otro
f) Música y relajación	
g) Otra	

20. ¿Qué tipo de apoyo además del médico cree que necesita el paciente y su familia respecto a la enfermedad que sufre?

- a) Emocional
 b) Psicológico
 c) Relacionarse con personas que pasen por lo mismo
 d) Orientación y información
- e) Platicar con la familia (comunicación familiar)
 f) Información clara para resolver las dudas de la enfermedad y el tratamiento medico
 g) Ninguna ¿Porqué? _____

21. ¿Ha recibido algún tipo de apoyo emocional por parte del hospital para afrontar la pérdida de salud de su paciente?

Si _____ No _____

22. ¿Alguna vez ha hablado con el personal del hospital respecto a cómo se siente emocionalmente ante la enfermedad de su paciente?

Si _____ ¿Con quién? _____ No _____

23. ¿Considera usted necesaria la existencia de un área en el hospital que le brinde apoyo social y emocional al paciente y a la familia?

Si _____ No _____

24. ¿Cree usted que sería importante hablar con personas que viven o han vivido experiencias similares a la suya? ¿Por qué?

Si ____

No ____

- | | |
|--|--|
| a) Ayuda a superar lo que se vive | f) No ayuda en nada |
| b) Brinda información valiosa | g) Falta de tiempo |
| c) Es una forma de desahogarse | h) No me gusta hablar con las personas de lo que me pasa |
| d) Es un apoyo ante lo que se vive | i) No me interesa |
| e) Sabría que no soy la única persona que pasa por eso | |

25. ¿Cree importante apoyar a otras personas que viven situaciones similares a las suyas? ¿Por qué?

Si ____

No ____

26. ¿Estaría dispuesto asistir a pláticas informativas acerca de cómo afrontar lo que esta viviendo y poder superarlo?

Si ____

No ____

- a) Médicos
- b) Psicólogos
- c) Trabajadores sociales
- d) Enfermeras
- e) Administrativos
- f) Voluntarias
- g) Relaciones públicas

27. ¿Considera usted necesaria la existencia de un área en el hospital que le brinde apoyo social y emocional al paciente y a la familia?

Si ____

No ____

28. ¿Cree usted que sería importante hablar con personas que viven o han vivido experiencias similares a la suya? ¿Por qué?

Si ____

No ____

- j) Ayuda a superar lo que se vive
- k) Brinda información valiosa
- l) Es una forma de desahogarse
- m) Es un apoyo ante lo que se vive
- n) Sabría que no soy la única persona que pasa por eso
- o) No ayuda en nada
- p) Falta de tiempo
- q) No me gusta hablar con las personas de lo que me pasa
- r) No me interesa

29. ¿Estaría dispuesto a apoyar a otras personas que viven situaciones similares a las suyas? ¿Por qué?

Si _____

No _____

30. ¿Estaría dispuesto asistir a pláticas informativas acerca de cómo afrontar lo que esta viviendo y poder superarlo?

Si _____

No _____

ANEXO 2: TRIPTICO INFORMATIVO DE TANATOLOGÍA TANATOLOGÍA

A la tanatología le compete lo relacionado con la muerte y las pérdidas significativas; pretende ayudar a todo aquel individuo que sufre por la muerte y otras pérdidas en su propia persona, un familiar, un amigo o un paciente, y que por muchas razones viven guardando sus frustraciones, culpas, rabias o depresiones dándole herramientas para enfrentarlas.

Los objetivos de la tanatología son:

- ✓ Proporcionar al individuo un bienestar físico, psicológico y espiritual posterior a una pérdida significativa que haya sufrido.
- ✓ Que la persona que haya sufrido una pérdida significativa la acepte con dignidad y paz, y siga viviendo con calidad el mayor tiempo posible.
- ✓ Liberar de culpa y angustia a quien tiene una pérdida.

PÉRDIDAS

Una pérdida significa la privación de lo que se poseía. "La vida", desde el nacimiento hasta la muerte, es una sucesión de separaciones y pérdidas". Existe una amplia variedad de pérdidas, como son:



PROCESO DE DUELO

La palabra duelo proviene del latín "cordolium" (el corazón que duele). El duelo es el proceso de reacciones emocionales que se experimentan ante una pérdida.

Como proceso, en el duelo se viven etapas que no necesariamente son sucesivas o bien no tienen un tiempo determinado de duración:

- 1) Negación. Rechazo de la verdad (¡No, no soy yo!, ¡no es posible, no es cierto!): Al recibir la noticia de la pérdida se entra en estado de shock por el impacto, se siente como adormecida sin creer lo que está sucediendo.
- 2) Rabia. Reconocimiento de la verdad (¿por qué precisamente a mí?): Se siente enojo contra lo perdido, uno mismo o Dios. Esto es seguido de angustia y desasosiego por no saber qué, cómo o cuándo se podrá seguir adelante sin lo perdido. Además aparece la culpa, se responsabiliza a terceros o a uno mismo por lo sucedido, pensando en el "si hubiera".
- 3) Pacto. Compromiso sobre la verdad (Sí, soy yo... pero sí...): Se caracteriza por enfocarse en un ser supremo al que se le ofrsacrificios uobjetos con tal de recibir un "milagro" en el que lo perdido vuelva a estar presente. Esta

serie de compromisos que se hacen pueden o no cumplirse pues son condicionantes al favor recibido. También existen pactos con seres humanos en los que de igual forma se prometa algo a cambio de lograr que la pérdida deje de serlo.

- 4) Depresión. Abatimiento ante la verdad (Sí, soy yo): Se expresa libremente el dolor y la tristeza que se viven día a día ya que una vez que la persona se ha dado cuenta de la realidad es entonces cuando se somete a un proceso en donde cada momento es complicado, ya que el sentimiento de no saber cómo se va a seguir adelante, invade la mente de la persona y sobre todo una pregunta específica ¿con qué fuerza podré seguir adelante?, esto es muy común en la depresión ya que la persona se siente sin ánimo y fuerza para hacer cualquier actividad, las extremidades pesan y todo cuanto se hace cuesta el doble de trabajo de lo normal.

- 5) Aceptación. Reconciliación con la verdad (Sí, soy yo y estoy listo): Se acepta la realidad y se comienza a vivir una nueva realidad, donde existimos con la pérdida y tratamos de enfocar nuestro entorno al aquí y ahora, ya que se tiene conciencia que en cualquier momento puede haber otra pérdida.

No todas las personas que experimentan un duelo pasan por todas las etapas y cada persona experimenta de distinta forma el duelo, por ello es necesario, platicarlo, comunicarse y si es necesario solicitar apoyo de profesionales capacitados.

El dolor es normal y necesario para poder seguir con el proceso de vida, hay que aceptarlo tal y como es

.La elaboración del duelo se puede realizar con ayuda de algunas de las siguientes actividades:

ACTIVIDADES QUE NOS PUEDEN AYUDAR A AFRONTAR EL DUELO

- ✓ Aceptar que la pérdida es totalmente real, puede llevar tiempo semanas o meses.
- ✓ No impedirse sentir dolor por la pérdida: para curar el dolor hay que sentirlo, para dominarlo hay que afrontarlo.
- ✓ Llorar es una de las mejores formas de expresar el dolor, no se debe reprimir es una buena terapia y es saludable.
- ✓ Leer es fortificante porque aporta ideas y puntos de vista que incitan al análisis y reflexión.
- ✓ Dejar que los demás nos ayuden, ahora y siempre.
- ✓ Escribir un diario es una forma de liberarse de tensiones y sentimientos de cada día.
- ✓ Fijarse metas cultiva la confianza en uno mismo y hacer lo posible por alcanzarlas.
- ✓ Desprenderse de mitos destructivos acerca del dolor y el duelo como: "Las lágrimas son un signo de debilidad", "Ahora eres el hombre o mujer de la casa", "No se debe hablar de la muerte", "Tienes que ser fuerte y seguir adelante".
- ✓ Reír es uno de los mejores placeres de la vida de todo ser humano y también de las mejores terapias. No se limite el hacerlo.

LUGARES QUE BRINDAN ATENCIÓN E INFORMACIÓN

SOCIEDAD ESPAÑOLA E INTERNACIONAL DE TANATOLOGÍA (S.E.I.T.) SEIT - MÉXICO

Calle del Nogal #150, Col. Santa María de la
Ribera, México, 06400, DF. México
Teléfono: (55) 5541.0182
e-mail: seit-mexico@tanatologia.org

INSTITUTO MEXICANO DE TANATOLOGÍA A. C. INMEXTAC,

Av. Insurgentes Sur No. 594, 6º Piso, Col. Del Valle
Delegación Benito Juárez. México D. F. 03100
Teléfono: 5536-0071, 5536-0368, 5523-9708
5523-9906

CENTRO INTEGRAL DE ATENCIÓN TANATOLÓGICA

Calle Tenantitla No. 16, Col. Cuadrante de San
Francisco. Delegación Coyoacan
Teléfono: 55545638
www.atenciontanatologica.org

VOLUNTARIAS DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

REALIZACIÓN:
P.L.TS. AGUILAR CAMPOS ALEJANDRA
P.L.TS. AQUINO ROSA ROCIO



TANATOLOGÍA

