



Preparación para la muerte y celebración de la vida: apoyo emocional para familias con hijos enfermos del corazón en México

Psic. Almudena March-Mifsut, Psic. Gabriela Ma. Gómez-Macal

RESUMEN

Desde el nacimiento de una persona hasta el momento en que fallece existen situaciones críticas que tienen que confrontarse para poder crecer internamente y seguir viviendo. Cuando la familia se enfrenta al diagnóstico de enfermedad congénita cardíaca, se dan cuenta que la expectativa de vida para el hijo enfermo y los planes que tenían para el futuro, son inciertos hasta que puedan conocer los resultados de la cirugía o el tratamiento médico que se les indique.

En el Instituto Nacional de Pediatría, a pesar de que la cirugía cardíaca de defectos congénitos ha tenido un gran avance en los últimos siete años, aún tenemos que manejar muchos factores medioambientales que a veces bloquean la recuperación del niño después de la operación. Nuestro hospital pertenece al sector público y está subsidiado por el gobierno. Las familias que atendemos no tienen ningún tipo de seguro médico ni seguro social y muchas viven en situación de pobreza, con todas las consecuencias que esta condición lleva consigo. En todas las cirugías complejas del corazón que se realizan en nuestro Instituto acompañamos a las familias desde el momento en que llegan al hospital hasta que el niño regresa a la escuela. En el camino tratamos con ellos el tema de la muerte en varias ocasiones y este hecho nos permite establecer un lazo especial entre ellos y nosotros. Estamos a su lado si su hijo llega a fallecer y ofrecemos apoyo psicológico durante el tiempo que lo necesiten, a nivel individual y con un grupo de duelo para padres de familia.

Palabras clave: Apoyo emocional, preparación para la muerte, tanatología, cardiopatías congénitas.

ABSTRACT

From the time of birth to the moment of death, there are several critical moments human beings has to face in order to grow internally and go on living. When families are confronted with the diagnosis of congenital heart disease, they realize that life expectation and plans for the future of their child are uncertain until the results of the surgical or medical treatment are known.

At the Instituto Nacional de Pediatría, congenital heart surgery has advance considerably in the last 7 years. However we still have to deal with many environmental factors that block postoperative recovery. Due to the fact that our hospital is government founded, most of our families have no medical insurance or social security and they live in extreme poverty with all the consequences of this lifestyle. In all of our complex heart surgeries we accompany the family from the moment they arrive to the hospital until the child goes back to school. Along the way we deal with the possibility of death several times, and this creates a special bond between us. This includes being at their side when their child dies, offer individual counseling and be a part of a grief support group afterwards. On the other hand, when the child survives we gladly stay with them to celebrate life in a meaningful way.

Key words: Emotional support, death preparation, thanatology, congenital heart disease.

División de Cirugía Cardiovascular, Apoyo Psicosocial. Instituto Nacional de Pediatría.

Correspondencia: Psic. Almudena March-Mifsut. Instituto Nacional de Pediatría. Insurgentes Sur 3700-C, Colonia Insurgentes Cuicuilco, CP 04530, México DF.

Correo electrónico: almudenamarch@gmail.com

Recibido: septiembre, 2008. Aceptado: diciembre, 2008.

Este trabajo fue presentado en forma oral el 28 de febrero del 2008 en Brujas, Bélgica en el Congreso "Congenital Heart Disease: Is

there a future after pediatrics". III Reunión del grupo de trabajo psicosocial de la Asociación Europea de Cardiología Pediátrica.

Este artículo debe citarse como: March MA, Gómez MGM. Preparación para la muerte y celebración de la vida: apoyo emocional para familias con hijos enfermos del corazón en México. Acta Pediatr Mex 2009;30(1):31-35.

La versión completa de este artículo también está disponible en: www.revistasmedicasmexicanas.com.mx

Desde que el hombre apareció en el planeta, además de procurarse comida, vestido y techo, se preocupó por otros aspectos de la vida, por hechos y eventos que para él parecían sobrenaturales y fuera de su comprensión y control. Para poder entender el mundo que le rodea, desde entonces, el ser humano se ha valido de dos elementos principales: La magia, primero y la ciencia, después.

Uno de estos cuestionamientos, cuyo impacto se refleja hasta la época actual, es la muerte.

En la mayoría de los países del primer mundo la muerte es considerada como un incidente del cual no se debe hablar por el temor y dolor que provoca.

Como ejemplo, en el habla inglesa, cuando acontece la muerte la expresión usada es "passed away", como si el hecho significara dirigirse a otra parte, a otra dimensión, como si no se quisiera enfrentar el final absoluto de la vida. Existe, sin embargo, el verbo morir: to die, pero se considera impropio y descortés utilizarlo cuando se encuentra a los deudos o se da el pésame.

Nuestra cultura latina, y básicamente la mexicana, experimenta la muerte de manera muy distinta a la de los países "económicamente mejor desarrollados".

En México se vive la muerte de una manera diferente. La muerte puede estar representada en un juguete, en un dulce o en una obra de arte. El día de muertos en nuestro país es un día de fiesta.

Es una época de remembranza, de reunión familiar, de recordar y compartir vivencias; de poner altares a los familiares que murieron; de honrar su memoria, de repartir mole, tamales, pan, fruta y dulces típicos de la conmemoración. De esta manera se evoca a los muertos, celebrando en los panteones y quizá llorando al son del mariachi que acude al cementerio a recordarnos nuestra existencia limitada en este mundo. Así vivimos el duelo, en medio de olores, flores y sabores que tanto le gustaban al difunto, en medio de la música y el canto de nuestro pueblo.

El día de muertos en México es una tradición de muchos siglos atrás.¹ Y es que nuestros ancestros mayas y aztecas regían su vida por tres elementos: la religión, la guerra y la agricultura. Creían que al morir, el alma humana viajaba a distintos lugares, dependiendo de las circunstancias de la muerte.

Si la persona moría ahogada, el alma llegaba a un paraíso donde reinaba el dios Tláloc, allí abundaban las frutas, verduras y flores.

Si un hombre moría luchando en la guerra, siendo prisionero, o si una mujer moría dando a luz, sus almas iban a un lugar especial donde reinaba el dios del sol, Huizilopochtli. En este lugar la primavera y la música eran permanentes, la gente que lo habitaba era feliz y estaba rodeada de animales que estaban a su servicio.²

Tanto los mayas y los aztecas, como muchos de los mexicanos que hoy habitan y trabajan en nuestro México, creían que los muertos regresaban a visitar a sus familiares después de su partida de este mundo.

Para los aztecas, el alma de la persona muerta debía librar una batalla cruel con fieras y seres bestiales hasta llegar al paraíso. Se le enterraba con su perro para que la acompañara y defendiera en este camino. Además de su perro, la persona fallecida era sepultada con joyas, ropa y alimento. Esta era la forma en que la preparaban sus familiares para la complicada jornada que le esperaba.

En 1521, cuando México fue conquistado por los españoles, estas creencias antiguas, junto con el estilo de vida español y la religión católica se mezclaron y de esta amalgama nacieron las tradiciones y la celebración del Día de Muertos que hoy forma parte de la idiosincrasia mexicana.³

Esta mezcla cultural de creencias y costumbres juega un papel importante en el trabajo que realizamos en el Servicio de Apoyo Psicosocial de la División de Cirugía Cardiovascular en el Instituto Nacional de Pediatría, ya que muchas de las familias que atendemos provienen de comunidades donde estos rituales y tradiciones tienen un papel muy importante en sus vidas. Algunas familias provienen de ciudades, otras de pueblos enclavados en regiones de difícil acceso, con reducidas oportunidades educativas y frecuentemente con serias dificultades económicas.

A pesar de estas condiciones y diferencias, su preocupación es la misma que la de cualquier padre en cualquier lugar del mundo: su hijo está enfermo del corazón y necesita atención médica urgente.

Es con este principio en mente que tratamos de entender sus sentimientos y adaptarnos a sus creencias, convicciones y estilo de vida. Intentamos hacer accesible el sistema y proceso hospitalarios para que el tiempo que pasen con nosotros sea lo más liviano posible, dentro de la situación agobiante que viven por la enfermedad de su hijo.

APOYO EMOCIONAL

Preparación para la cirugía de corazón.

El primer encuentro del grupo de apoyo psicosocial con la familia es cuando nos presentamos ante ella al mismo tiempo con el cirujano cardiovascular para hablar sobre el diagnóstico de su hijo.

En esta consulta se explica a la familia las implicaciones de la enfermedad del niño, cómo puede ser tratada con cirugía y también los beneficios y riesgos que conlleva. Según el padecimiento del que se trate, el cirujano les muestra por medio de un programa animado de computadora cómo se hará la cirugía para reparar el corazón de su hijo.

Entregamos en esta entrevista un folleto que ofrece a los padres de familia información sobre la manera en que pueden preparar a su hijo para la cirugía de corazón; cómo será su estancia en el hospital y la forma en que pueden apoyarlo emocionalmente durante su internamiento y al volver a casa.

Este folleto ha mostrado ser muy útil para nuestras familias. Al contar con la información necesaria, aclarar dudas y prepararse para enfrentar este evento, se logra reducir su angustia de manera significativa. Un estudio de Goldberg y cols. menciona la importancia de dar información por escrito a los padres de familia en situaciones hospitalarias similares⁹.

Esta estrategia tiene la ventaja de que los padres pueden llevarse a su casa la información, leerla varias veces, comentarla y darla a conocer al resto de la familia que quiera apoyarlos.

Durante la espera entre la programación de la cirugía y el día del internamiento, los padres se van sensibilizando gradualmente para estar listos y afrontar con éxito este episodio de la vida familiar.

Desde la primera entrevista que tenemos con la familia, al programar la cirugía, al hablar de los riesgos de la cirugía, hablamos también de la muerte. A partir de este momento empezamos a construir un lazo de comunicación con la familia que será de gran ayuda para hacer frente a este proceso tan difícil: contemplar la posibilidad, aunque sea remota, de que su hijo pudiera fallecer en el quirófano o en la sala de terapia intensiva.

Desafortunadamente, como sucede en la mayoría de los centros de atención de enfermedades cardiovasculares del país, tenemos una lista de espera para cirugía aproximada

de dos años, por lo que pasarán muchos meses antes de que llegue el día de la operación.

Durante este tiempo, si necesitan apoyo emocional, consejería o resolver alguna duda, nos contactan y concertamos una cita. A veces necesitan reafirmar alguna información o que platiemos con algún familiar o con su hijo.

Usualmente el niño ingresa dos días antes de la cirugía. A su ingreso, si el niño tiene más de cinco años de edad y su familia así lo desea, le damos un breve recorrido por el hospital. Visitamos las áreas donde estarán: quirófano, terapia intensiva y hospitalización. Esta actividad ayuda para que tanto el paciente como la familia se familiaricen con el entorno.

Así como la plática que tiene la familia con el cirujano, la visita guiada en el hospital ayuda también a disminuir la angustia. Al tener mayor conocimiento de su estancia hospitalaria los niños pueden ser más activos en el proceso y estar mejor preparados para enfrentar su operación. Kain, Caramico, Mayes y cols. indican que tanto en los padres como en los pacientes pediátricos se reducen de manera significativa los niveles de ansiedad cuando se incorpora un programa de preparación prequirúrgico basado en la información verbal y escrita⁷. Justus, La Montagne, Hagglof y Thompson han investigado la manera en que los niños afrontan el estrés de su propia cirugía y concluyen, que tanto para los niños como para los padres, este tipo de intervenciones psicosociales prequirúrgicas son de gran importancia para reducir el estrés.^{4-6,8}

Mientras llega el día de la operación, nuestro contacto con los padres aumenta. La cirugía está por realizarse y su angustia se intensifica. Escuchamos sus temores y expectativas. Una parte esencial de nuestro trabajo consiste en sensibilizar a los padres sobre las complicaciones que pueden darse antes, durante y después de la cirugía.

Estos temas los abordamos repetidamente desde el primer contacto con la familia pues no siempre entienden la seriedad y riesgos de la cirugía desde el principio. La angustia y estrés que provoca la situación hospitalaria puede, a veces, bloquear su capacidad de comprensión y manejo de información⁹.

El Día de la Cirugía: Preparación para la muerte

El día de la operación, informamos a los padres cada 45 minutos o cada hora lo que sucede en el quirófano; entramos y salimos de él manteniendo el enlace entre los

médicos y enfermeras que están en la sala de operaciones y los familiares que esperan noticias.

Forrester, Murphy, Price y Monaghan¹⁰ en su investigación sobre las necesidades de los familiares de enfermos en cuidados intensivos han demostrado ampliamente la transcendencia de mantener canales de comunicación continua entre los profesionales de la salud (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales) y la familia. Día a día los familiares del paciente enfrentan la tensión y el desgaste emocional de tener a un ser querido grave que en cualquier momento puede morir. Es indispensable para quienes acompañan al enfermo contar con un espacio donde puedan ventilarse emociones encontradas, recibir apoyo emocional y sentirse aceptados.

Tanto para ellos como para nuestro equipo de trabajo médico, es fundamental que los padres de familia se sientan escuchados y atendidos; que conozcan la cantidad de profesionales de la salud altamente capacitados que estamos al pendiente de su hijo y hacemos nuestro mejor esfuerzo para que todo salga bien.

Dependiendo de la complejidad del caso, estamos en contacto con ellos entre 4 y 12 horas aproximadamente; en ocasiones, si enfrentamos una situación muy grave, los informes los damos cada 10 o 15 minutos.

Acompañarlos desde el comienzo en este proceso ayuda a crear un vínculo especial entre los padres y nuestro equipo de trabajo. Vale la pena mencionar que, generalmente, la misma psicóloga que inicia el día de la cirugía los informes, permanece en comunicación con la familia hasta que ésta termine.

Según Billings y Keeley, en situaciones hospitalarias críticas debe haber consistencia en los intercambios verbales y concentrar los informes preferentemente a un solo profesional de la salud que esté en contacto directo con la familia, es decir, debe evitarse la variedad de médicos y enfermeras que puedan causar más confusión e inestabilidad emocional¹¹.

La relación que hemos estado construyendo con la familia se fortalece y se pone a prueba cuando tenemos que enfrentar la muerte, ya sea en quirófano o en la sala de Terapia Intensiva.

Si la muerte llegara a ocurrir, nuestro objetivo es entonces ofrecer un apoyo genuino a los padres, hermanos y familiares y ayudarlos en el manejo del duelo. El estar tantas horas y a veces días en contacto con la familia nos permite identificar la personalidad de cada uno de los pa-

dres, de los familiares con los que hemos tratado y elegir a la persona con mayor fortaleza y recursos emocionales, así como las redes de apoyo que puedan establecerse. Podemos entender si son familias cerradas o abiertas y elegir la mejor manera de acompañarlos en su duelo.

Cada miembro de la familia, padre, madre y hermanos habrán de vivir el duelo de manera distinta; surgirán cambios en la dinámica familiar dependiendo del modo y el tiempo en que se vaya cerrando este proceso para cada uno¹². Después de darles la inevitable noticia del fallecimiento les damos la oportunidad de estar el tiempo que necesiten para despedirse de su hijo, llorar, desahogar su tristeza y compartir su dolor. Si hay más familiares en el hospital permitimos que los acompañen en estos momentos tan devastadores. Al mismo tiempo, intentamos agilizar en lo posible los trámites funerarios.

Cuando las familias se encuentran en pobreza extrema buscamos apoyo económico con la Fundación Kardias, tanto para pagar algún material quirúrgico, prótesis y medicamentos como, en caso de fallecimiento, los gastos funerarios y el traslado a su lugar de origen.

Nos sentimos orgullosos de nuestro trabajo cuando, a pesar de haber fallecido el paciente, los papás agradecen al equipo médico, en especial al cirujano, el esfuerzo realizado para que su hijo tuviera una oportunidad de vivir, no obstante no haber podido lograrlo por mucho tiempo. Otras veces los padres se han ofrecido a venir al hospital a donar los juguetes y la ropita del hijo que falleció, sabiendo la constante necesidad de muchas familias en situaciones precarias que acuden a nuestro centro.

En un corto plazo abriremos un grupo de apoyo para padres de familia en proceso de duelo. Creemos en la necesidad de continuar el apoyo emocional, a pesar de que el hijo por el que nos conocieron, ya no esté vivo. Este grupo se iniciará próximamente a petición de los propios padres. Para nosotros esta petición es un signo importante de que hasta hoy nuestro trabajo y dedicación ha rendido fruto.

Celebración de la vida

Por fortuna, la mayoría de los niños sobreviven a la cirugía. Pasan a la sala de Terapia Intensiva y hospitalización y pronto llega el día en que regresan a casa. Días antes hablamos con la madre para informarle cómo es que debe cuidar a su hijo y atenderlo en esta etapa de recuperación.

Hemos elaborado un folleto con la información médica y psicológica necesaria para que su hijo se incorpore a sus actividades cotidianas y en caso de estar en edad escolar, reanudar paulatinamente el regreso al colegio.

Ofrecemos a los padres asesoría para llevar a cabo esta transición con éxito, lo mismo que a sus maestros, en caso de que lo soliciten. Cuando el niño operado ya asiste a la escuela en horario normal y completo, organizamos, con la autorización del niño y de su escuela, una reunión con sus compañeros y maestros, a la que llamamos "Celebración de la vida".

Cuando un paciente regresa a su vida productiva proponemos hacer una fiesta donde informamos tanto a los adultos que están presentes en el salón de clases, como a sus compañeros sobre la cirugía a la que fue sometido el niño, el esfuerzo que ha hecho para salir adelante. Nuestra plática también trata sobre la manera en que tanto ellos como sus familiares pueden prevenir las enfermedades de corazón, los hábitos alimenticios y estilos de vida que ayudan a mantener el corazón en buena forma y a vivir por muchos años. En esta reunión, el paciente comparte sus sentimientos, temores y expectativas con sus amigos y todos celebramos el tenerlo de vuelta entre nosotros.

En varias ocasiones hemos constatado que los adolescentes quienes antes de la cirugía se mostraban temerosos, tímidos y apocados, regresan a sus escuelas fortalecidos y orgullosos de lo que han logrado. Su autoestima se eleva y se vuelven la atracción principal del grupo por demostrar su valentía al haber vencido el miedo de la operación.

Este programa de apoyo psicosocial para los familiares y los pacientes sometidos a una cirugía de corazón cierra el capítulo festejando la resiliencia^{13,14}. La capacidad para sobreponerse a la adversidad pasa a formar parte de la vida familiar, donde se presentó la oportunidad para adquirir o más bien, despertar los recursos internos de cada uno y resistir los embates del destino, de la genética y de la experiencia, traumatizante, que le abran a uno el pecho y le arreglen el corazón.

Y sobrevivir más aún, al miedo a morir y regresar a la vida; a seguir con un desarrollo y crecimiento internos que indican el principio de la serie de batallas que hay que enfrentar en esta aventura que es vivir.

Al final, quisiéramos decir a todos, como dicen Polletti y Dobbs:

"Ten confianza, la muerte no es la que gana"¹⁵.

REFERENCIAS

1. Argueta J. Día de muertos. Crónicas y leyendas mexicanas. Ciudad de México, 2007.
2. Zarauz H. La fiesta de la muerte. Consejo Nacional para la Cultura y las Artes. Ciudad de México, 2004.
3. Lopez A. Religión y magia en el ciclo de las fiestas aztecas. INAH, Ciudad de México, 1969.
4. Justus R, Wyles D, Wilson J, Rode J, Walther V, Lim-Sulit N. Preparing children and families for surgery: Mount Sinai's multidisciplinary perspective. *Pediatr Nurs* 2006;32(1):35-43.
5. Thompson ML. Information seeking coping and anxiety in school-age children anticipating surgery. *Child Health Care* 1994;23(2):87-97.
6. Hagglof B. Psychological reaction by children of various ages to hospital care and invasive procedures. *Acta Paediatr* 1999;88(431):72-8.
7. Kain Zn, Caramico LA, Mayes LC, Genevro JL, Bornstein MH. Preoperative preparation programs in children: A comparative examination. *Anesth Analg* 1998;87(6):1249-55.
8. La Montagne LL. Children's coping with surgery: A process oriented perspective. *J Pediatr Nurs* 2000;15(5):307-12.
9. Goldberg S, Simmons R, Newman J, Campbell K, Fowley R. Congenital heart disease, parental stress and infant-mother relationships. *Behavioral Pediatrics* 1991;119(4):661-6.
10. Forrester D, Murphy P, Price D, Monaghan J. Critical care family needs: Nurse-family member confederate pairs. *Heart and Lung* 1990;19(6): 655-61.
11. Billings A, Keeley A, et al. Merging cultures: Palliative care specialists in the medical intensive care unit. *Crit Care Med* 2006;34(Suppl 11):S388-S393.
12. Sanders C. How to survive the loss of a child. Filling the emptiness and rebuilding your life. California: Prima Pub; 1998.
13. Cyrulnik B. El amor que nos cura. Barcelona: Gedisa; 2004.
14. Cyrulnik B. Los patitos feos. Barcelona: Gedisa; 2002.
15. Polletti R, Dobbs B. La resiliencia. El arte de resurgir a la vida. México: Lumen; 2006.

