

Proceso de duelo de cuidadores de pacientes en fase terminal y la labor de Trabajo Social

Por Pamela Guadalupe Velarde Alvarado y Luz Mercedes Verdugo Araujo

Pamela Guadalupe Velarde Alvarado. Licenciada en Trabajo Social. Estudiante de posgrado en la Maestría en Trabajo Social de la Universidad Autónoma de Sinaloa, Culiacán, México.

Luz Mercedes Verdugo Araujo. Doctora en Trabajo Social. Profesora investigadora en la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Autónoma de Sinaloa, Culiacán, México. Miembro nivel C del Sistema Nacional de Investigadores del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología.

Introducción

El presente artículo tiene como finalidad dar a conocer los resultados de una investigación sobre los procesos de duelo que viven los cuidadores de pacientes en fase terminal que asisten a Hospice I. A. P. de Mazatlán, Sinaloa, México.

El objetivo de la investigación fue comprender las vivencias y experiencias a través de los discursos de los cuidadores de pacientes en fase terminal y reconocer las implicaciones para el Trabajo Social. El diseño de la investigación es exploratoria-descriptiva utilizando un enfoque cualitativo con las técnicas de la observación participante y entrevista semiestructurada. Los sujetos de esta investigación fueron 10 cuidadores con familiares en etapa terminal que reciben apoyo en la institución de Asistencia Privada Hospice Mazatlán.

Dentro de los resultados se puede demostrar que los cuidadores primarios presentan dependencia hacia el paciente ya que los consideran parte esencial de su vida pues dedican la mayor parte del tiempo a sus cuidados. Por lo tanto, el apego y dependencia están presentes haciendo que al momento del fallecimiento sea más difícil la superación del duelo y el cambio de su vida cotidiana. Los profesionistas de Trabajo Social en el campo tanatológico tienen una área de acción emergente como es el análisis en los procesos de duelo, tanto en equipos multidisciplinarios como en interdisciplinarios, esto con el fin de apoyar a las personas que pasan por este proceso difícil.

En este espacio se hace necesario que la participación del profesional de Trabajo Social se manifieste y se haga visible en el área hospitalaria mejorando sus modelos de actuación en momento de crisis desde la tanatología.

Procesos de duelos en cuidadores

El proceso salud-enfermedad en la fase terminal de un padecimiento es agotador tanto para el enfermo como para las personas que lo rodean puesto que el individuo que se encuentra acompañando al enfermo tendrá que hacerse de habilidades que le permitan apoyarlo en este difícil

camino que debilitará su vida progresivamente. En esta fase juega un papel importante la familia y en específico el cuidador primario, ya que es quien estará la mayor parte del tiempo al pendiente de sus necesidades.

En esta etapa de la vida la persona requiere cuidados más especializados, por lo que las familias necesitan un buen diagnóstico y acompañamiento médico para poder atender de manera adecuada las necesidades que presente el enfermo, todo esto con la intención de darle una vida digna. Para lograr el bienestar del paciente se requiere la planificación de los cuidados a prestar al enfermo, tomando en consideración aspectos como el dolor y otros síntomas, considerando el apoyo de un equipo multidisciplinario que fomente y favorezca la comunicación clara en el curso de la enfermedad (Rodríguez, 2010). Con ello, el autor destaca la participación no solo de personal del área médica sino de áreas sociales pues atender al paciente y la familia va más allá del simple uso de medicamentos aplicados.

A este tipo de trabajo multidisciplinario se le conoce como cuidado en el final de la vida, que generalmente incluye el cuidado paliativo en casa, excepto cuando el enfermo muere solo o no tiene familia y/o persona significativa que le proporcione el soporte y asistencia que necesita. En esta práctica, los cuidadores informales asumen considerables cargas psicológicas, físicas y económicas en el cuidado en casa, pues son considerados el soporte para el enfermo y quienes cumplirán sus últimas voluntades. En muchos casos, estos cuidadores son apoyados por un equipo de cuidadores formales que son profesionales de la salud (médicos, enfermeras, trabajadores sociales y asistentes) que trabajan en instituciones que se dedican a apoyar a pacientes en fase terminal, esto es desde una compensación por el cuidado prestado. En pocas ocasiones se extiende a 24 horas, lo que hace aún mayor la carga para el cuidador primario.

El deseo del enfermo de estar en su hogar o domicilio genera en la familia un sinnúmero de situaciones y emociones puesto que ellos juegan un papel importante para cuidar al enfermo en el hogar, situación que normalmente recae sobre un miembro de la familia que es el cuidador primario o persona significativa para el enfermo. Esta situación genera en este miembro de la familia un estrés y un cansancio general por tener a cargo la responsabilidad del bienestar emocional, físico, económico y psicológico del enfermo. Es necesario ofrecerles tiempo a los cuidadores, esto para ayudar a reflexionar sobre su situación, prever necesidades y estimular la búsqueda de recursos y soluciones sin necesidad de llegar al conflicto y al agotamiento personal. Al intervenir, tenemos que tener en cuenta que la enfermedad y que la hospitalización promueven una ruptura en la estructura familiar que lleva al desequilibrio, generando conflictos, distanciamiento y alteración en la vida familiar” (Rodríguez, 2010). Por lo anterior, es importante proporcionar apoyo emocional y social que evite esta ruptura o propicie la unión de los miembros.

Durante la participación en los cuidados paliativos, la comunicación es vital entre la familia, el cuidador y el personal hospitalario, pues dependerá del papel que desempeñe cada uno para poder mantener el orden y satisfacer las necesidades del enfermo. En esos momentos difíciles se verá afectada la estabilidad del sistema familiar, por lo que se puede generar mucho estrés y ansiedad por parte de los miembros. Un cuidador tiene la tarea más difícil dentro de la fase terminal del enfermo, es el encargado de mantener su salud, su bienestar físico, emocional, psicosocial y económico, así como cumplir las últimas voluntades. Todo esto causa un desgaste físico y emocional que desequilibra su bienestar como persona. A pesar de esto, el cuidador está dispuesto a darlo todo por el enfermo, pues considera grato cuidarlo, para evitar que muera o se sienta solo, por eso es importante que los profesionistas tengan una charla con la familia y el cuidador, para que se apoyen mutuamente en el proceso de duelo que empieza con el deterioro del enfermo.

El duelo es un proceso que se vive día a día en la vida cotidiana y que conlleva a un sinnúmero de

emociones, de las cuales la población no identifica la mayoría o no dimensiona por lo que están pasando, ya que en sí, pasa inadvertida la tristeza en el individuo, que es un tema poco abordado y reconocido a nivel profesional y personal. A pesar de que se enfrentan pérdidas de distinto tipo como: material, emocional, espiritual y física, la mayoría de las personas no reconocen los distintos tipos que conllevan a un proceso de duelo, ya sea de corto o prolongado tiempo. Para las personas, el ejemplo más identificable sobre el duelo es la muerte, pues los lleva a experimentar emociones y sentimientos que, en la mayoría de los casos, corresponden a un proceso largo pero que conlleva a la aceptación de una pérdida. El tomar dicho proceso como algo propio e intrínseco es lo que lleva al individuo a no acudir con un profesional que pueda apoyar a afrontar el proceso de manera adecuada y las futuras complicaciones de la pérdida.

Esta problemática es latente dentro del área de la salud, ya que ahí los procesos de duelo son temas cotidianos que se identifican pero son poco estudiados y reconocidos por los profesionales que integran los equipos multidisciplinarios, en particular por el trabajador social. Este sector de profesionales, en su mayoría no está capacitado para ello, puesto que su conocimiento en tanatología es muy escaso, lo que hace que no intervenga de manera adecuada. Además, las distintas políticas institucionales obstaculizan la atención de la familia y el paciente en aspectos tanatológicos.

La tercera parte de las muertes que se registran al año en México se deben a enfermedades terminales. Las principales causas de muerte son: enfermedades del sistema circulatorio -corazón- (26%), diabetes mellitus (19%), cáncer o tumores malignos (18%) y las enfermedades crónicas respiratorias (12%), según estadísticas brindadas por INEGI (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2015). A pesar de dichas estadísticas, las instituciones de salud pública no ofrecen servicios que propicien una calidad de vida necesaria para hacer llevadera la agonía de los enfermos y sus familiares, así como tampoco ofrecen el apoyo necesario para enfrentar esta pérdida ante la cual es necesario conocer lo que se necesita para un buen morir, término entendido por especialistas como un proceso guiado por una persona entrenada para acompañar, tanto al enfermo como a la familia. Es necesario contar con un profesional que posea ciertas cualidades que le permitan guiar a las personas a la aceptación de este proceso final de vida. Este trabajo debiera realizarse por profesionales capacitados desde la tanatología, pero no ocurre de esa manera. Por el contrario, cada familia construye sus propias formas de vivir sus procesos de duelo, en ocasiones no son conscientes de la existencia del mismo, por lo tanto no lo atienden como tal, lo que hace que en algunos casos perdure a través del tiempo o quede inconclusa la superación de la pérdida.

Hablar de duelo es hablar de las etapas de mismo, las cuales son analizadas desde dos teorías muy similares que se encargan de clasificar dicho proceso. Sin embargo, cada autor las expone desde distintos puntos de vista. El interés principal de ellos es identificar las emociones y sentimientos que se van manifestando en los individuos a lo largo del proceso de duelo y aceptación. El primero en clasificar el duelo fue Bowlby (1979), un gran exponente y fundador de la Teoría del Apego, en la que se expone que existe una necesidad humana universal para formar vínculos afectivos estrechos tomando como base la relación de experiencias de un individuo con las figuras significativas y su posterior capacidad para establecer vínculos afectivos.

Las observaciones realizadas a situaciones de separación prolongadas le permitieron al autor clasificar la reacción de los niños en distintas etapas del proceso de duelo. Así, planteó que el duelo se considera normal o no patológico cuando se acepta la pérdida del vínculo afectivo, aunque el doliente siempre tendrá un intento de recuperación de su ser querido, porque -afirmaba-

“los seres humanos poseen una necesidad básica de formar vínculos afectivos estrechos”
los cuales presentan una ruptura al momento de la muerte o pérdida y de los cuales planteo

cuatro etapas:

a) Embotamiento: para el autor en esta etapa existe la tristeza o ira muy intensas, la persona puede llegar a sentirse agobiada, tensa y temerosa e incluso incapaz de aceptar la realidad. Este período del proceso tiene duración corta. Cuando se habla de esta etapa se hace referencia a la negación, en la que el individuo o familia se sienten frustrados por la situación de la pérdida y el sinfín de emociones encontradas. Para el autor, esta etapa -de manera normal- dura solo un corto tiempo mientras se asimila la situación.

b) Anhelo y búsqueda de la figura pérdida: en cuando la persona doliente regresa a buscar a la persona perdida y guarda la esperanza de que todo volverá a ser como antes. Es aquí cuando llegan los momentos de anhelo, ansiedad y pensamientos obsesivos sobre el ser querido y el llanto. La resistencia a la resignación y la pérdida es muy frecuente en esta etapa, ya que los cuidadores o dolientes tienen el anhelo de crear falsas expectativas sobre la situación, todo ello para evitar el sufrimiento.

c) La fase de desorganización y desesperanza: explica que la persona en duelo comienza a realizar un profundo análisis de cómo y por qué se produjo la pérdida. El doliente puede atormentarse pensando en que si hubiese hecho una u otra cosa no fallecería. Esto desencadena sentimientos de culpa. Normalmente en esta fase, las personas se culpan de lo que pasó, argumentando que no hubo suficientes cuidados y/o atención para detectar la enfermedad, aunque ese no sea el caso. Aquí es común continuar en la búsqueda de algún otro motivo por el cual sentirse culpables.

d) Fase de Reorganización: finalmente, la persona llega a aceptar que la pérdida es permanente y poco a poco va comprendiendo que ha cambiado, retomará su vida. Es en esta fase cuando aparecen las intenciones de reponerse y afrontar su nueva realidad. De acuerdo con el autor, es aquí donde la familia o individuo terminan por aceptar la realidad y se disponen a realizar su vida normal. Es muy difícil para ellos su nuevo estilo de vida, pero están dispuestos a aceptarlo”.

Por otra parte, Kübler-Ross (1969), pionera de la tanatología, abordó la teoría de que los seres humanos conciben la muerte de una manera distinta. Pudo darse cuenta de que las reacciones ante un duelo varían de una a otra persona, así como su duración. Esto lo trabajó con enfermos terminales e investigó todos los cambios emocionales que experimentaban para poder elaborar su modelo denominado Kübler-Ross, en el que divide el duelo en cinco etapas de forma sucesiva. A pesar de estar desarrollado de esta forma, años después la autora insistió en que el proceso de duelo no es tan lineal y rígido. Según afirmó en su libro “On death and dying”, en primer lugar pasamos por la fase de negación y después por la de ira, la de negociación, la de depresión y finalmente, por la de aceptación de la pérdida.

En resumen, para Kübler-Ross cada una de ellas se caracteriza por expresar un sentimiento que se encuentra oculto en la persona y que en situaciones de dolor o pérdida se expresa, es importante sacarlos puesto que ayudará a la asimilación de la situación. No obstante, es importante considerar la ayuda de profesionales capacitados en la superación de las pérdidas, ya que en algunos casos son necesarios por las patologías del duelo, es por ello que los equipos multidisciplinarios son cruciales ya que no solo brindan apoyo al paciente sino que también brindan ayuda a la familia con profesionales como psicólogos y trabajadores sociales.

Trabajo Social es una profesión de las ciencias sociales que cuenta con múltiples conocimientos

que buscan atender problemáticas en sus diferentes niveles: prevención, atención, y rehabilitación, todo esto con el fin de resolver problemas o necesidades sociales que aquejan a las personas en las distintas áreas. De acuerdo a lo anterior, Trabajo Social es una profesión multidisciplinaria que por su formación es capaz de intervenir en múltiples situaciones, contando con distintas estrategias de intervención y/o herramientas, funciones, áreas de intervención y campos laborales. Dentro de las funciones que Trabajo Social realiza ante un problema, se encuentran: participar en el desarrollo de programas y proyectos sociales en sus diferentes niveles de intervención, analizar los problemas y necesidades sociales de la población a nivel individual, grupal y comunitaria y elaborar programas de capacitación, asesoría y orientación a los individuos en los diversos sectores sociales.

El área de la salud es campo donde se encuentra el trabajador social interviniendo como mediador en distintos aspectos que tiene que ver con la relación institución-paciente-familia. Para Valencia (2008), una de las áreas de intervención del Trabajo Social es la tanatología, como un campo laboral limitado en el que el profesionista tendrá que capacitarse en esta especialidad para intervenir de mejor manera, profesionalmente hablando. Con la preparación adecuada puede desarrollar estrategias de intervención en los procesos de duelo, contando con un perfil para ello y conocimientos estratégicos en el tema, lo que le permitiría observar y registrar el hecho o fenómeno con la finalidad de diseñar instrumentos que ayuden a medirlo y a recolectar datos sobre el mismo, permitiendo entenderlo.

La profesión en esta área es polifacética ya que no cuenta con un perfil ni funciones definidas, siendo en ocasiones educador, orientador, promotor, verificador de programas y apoyo (individual, grupal o comunitario). Este aspecto le da aún más las posibilidades de intervenir con las familias y los pacientes, pues la necesidad es muy latente y considerable porque las personas buscan el apoyo, ya sea individual o en grupo, para atender la situación por la que pasan. Es muy común requerir apoyo y confort en situaciones difíciles o de duelo, por lo que es necesaria la intervención de profesionistas preparados y capaces de brindar apoyo en estas situaciones. Trabajo Social forma parte de estos profesionales que en equipos multidisciplinarios apoyan a la familia, por ello la necesidad de investigar la problemática dentro de la profesión.

Proceso metodológico

Esta investigación es de tipo exploratoria-descriptiva, permitiendo recabar información y datos específicos sobre los cuidadores de un paciente en fase terminal y los que han sufrido la pérdida de su familiar. Para lograr lo anterior es necesario valerse de técnicas como la entrevista y la observación, las cuales ayudan a conocer el proceso de duelo y su impacto en los cuidadores y las familias. Dicho estudio se realizó desde un enfoque cualitativo utilizando “la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación” (Hernández, Fernández y Baptista, 2010). Al momento del análisis se utilizó el diseño transversal, con el objetivo de realizar la recolección de los datos en un único momento, así como de describir las categorías y analizar la interrelación entre ellas.

Este trabajo se realizó en Mazatlán, Sinaloa, en la institución de Asistencia Privada Hospice Mazatlán I. A. P., donde se aplicó el muestreo de tipo no probabilístico itinerario, seleccionando una muestra de 10 personas de distintos grupos 5 que han sufrido pérdida de un familiar y 5 que son cuidadores de un paciente en fase terminal y se encuentran enfrentándola. La información obtenida durante esta entrevista es confidencial y para la toma de la muestra se utilizaron los siguientes criterios: sexo indistinto, ser mayores de edad y que pertenezcan a Hospice Mazatlán I. A. P. La obtención de datos se realizó mediante una entrevista semiestructurada, cara a cara e

individualizada. Además de dicha entrevista a los cuidadores se le aplicó un instrumento a la Trabajadora Social de la institución donde se cuestionó sobre su labor e intervención dentro de la dependencia, esto mediante una entrevista cara a cara, se realizó observación no participante.

Para el tratamiento de la información cualitativa que se obtuvo con las técnicas aplicadas, se utilizó el método análisis de contenido que plantea Izcarra (2009). Para el estudio de los procesos de duelo se aplicaron entrevistas a cuidadores de enfermos en fase terminal y a familiares que han sufrido la pérdida de un familiar, para ello se tomaron ciertos aspectos tales como: el duelo que vive el cuidador, la situación que vive la familia ante la enfermedad terminal y la muerte del familiar. Los criterios de inclusión fueron: ser mayores de edad, ser familiares de pacientes que pertenecen a Hospice Mazatlán, encontrarse pasando por la fase terminal de la enfermedad del paciente y/o haber sufrido una pérdida familiar y vivir o radicar en el municipio de Mazatlán

Análisis de resultados

El análisis de resultados comprende el abordaje de las entrevistas realizadas a los cuidadores que atraviesan por un proceso de duelo causado por la pérdida o deterioro de un paciente en etapa terminal. Por lo que las interpretaciones de sus respuestas están enmarcadas desde la categoría procesos de duelo en base a seis dimensiones: conocimiento del duelo, preparación del duelo, asimilación, emociones que experimentan, apoyo familiar y orientación profesional. Desde la perspectiva del individuo y en base a las entrevistas aplicadas a cuidadores de enfermos terminales, el conocimiento del duelo es un término desconocido en muchos aspectos y, por tanto, no se tienen claros lo que implica dicho término, los cuidadores definen el duelo como “un reto o una situación difícil que genera dolor y requiere sanación”. Desde dichas respuestas se refleja el concepto como un término carente poco conocido, el cual se acota a una sola emoción “dolor”.

El tener nociones sobre el termino duelo permite al individuo prepararse para dicho proceso ya que es muy difícil psicológica, social, económica y emocionalmente. Los entrevistados reconocen que pueden sobrellevar la situación debido a las nociones que tienen sobre el tema, mientras otros reconocen que aceptar esta etapa es más difícil ya que consideran que nada vuelve a ser igual, por lo que el duelo sigue prevaleciendo en ellos al haber sufrido una pérdida significativa, la resignación de los familiares, el apoyo y los lazos espirituales son los que generan en el cuidador un soporte para sobre llevar la tristeza, coraje, confusión y frustración, además brindan soporte para una asimilación de la pérdida.

Los cuidadores dicen estar preparados para perder a su familiar, pero a pesar de ello es notorio encontrar que existe una resistencia hacia la asimilación, esto debido a que existe una lucha de pensamientos debido a que consideran que asimilar es sinónimo de dejar morir, lo que conlleva a una lucha entre valores y pensamientos. El observar día con día el desgaste del paciente terminal genera un sinfín de emociones ligadas a la situación, por lo que es importante destacar que este cansancio del paciente causa en el cuidador una resignación y un pensamiento dirigido a “tengo que aceptar que esto tiene que pasar y tengo que estar tranquila(o) para él”. Aunque tratan de ver el proceso como algo natural, surgen un sinfín de emociones que los llevan a la tristeza y desgaste emocional. Es necesario recalcar que es importante el apoyo de cada integrante de la familia, tanto emocional como físico y económico, para que la dinámica no se vea del todo afectada y cause el desequilibrio emocional al cuidador, paciente y los integrantes de las familia.

Las emociones que experimentan con frecuencia los cuidadores son sentimientos de culpa e incertidumbre ya que consideran que lo que hacen por el paciente siempre será poco, aunque la

mayoría consideran ser buenos cuidadores, son demasiado exigentes con ellos cuando se trata del bienestar del paciente lo que ocasiona un cansancio emocional y físico que hace sentir en él la depresión. Los cuidadores de los pacientes terminales expresan que experimentan distintas emociones como: impotencia, culpa, tristeza, coraje, desesperación e ira, emociones que le ayudan poco a poco a sentirse bien consigo pues mitigan el dolor que siente, al no poder ayudar más al enfermo, estas emociones son parte de un proceso natural de aceptar la enfermedad y la futura muerte.

Las acciones o sentimientos que se expresan son resultado de sobrellevar las dificultades que se están presentando en el proceso de duelo pues los cuidadores, al pensar en la muerte de su ser querido, experimentan inseguridad, tristeza por el deterioro y muerte lenta, miedo a la soledad. Así empiezan a surgir pensamientos de culpa por la agonía. Todas las emociones experimentadas lo están acercando a la aceptación del duelo y a la tan anhelada sanación del sufrimiento. El apoyo familiar es un aspecto indispensable a valorar, pues es uno de los pilares de la estabilidad emocional del cuidador, ya que consideran que ser apoyados moralmente por su núcleo familiar significa la paz mental y espiritual así como el apoyo económico y social que necesitan ellos y el paciente. El apoyo que reciben las familias con un paciente en fase terminal representa la integración interna y externa de los miembros para crear vínculos fuertes.

Aunque el cuidador se siente apoyado por los miembros de su familia y el entorno que lo rodea, la orientación profesional es un aspecto relevante para afrontar la pérdida y aceptarla con resiliencia. En algunas ocasiones, recibir apoyo profesional para los cuidadores garantiza una aceptación del duelo y una mejor la calidad de vida de familiar. Los entrevistados aseguran recibir mucho apoyo de tipo médico por parte del personal de Hospice I.A.P, así como orientación para mantener los cuidados del enfermo. Para el cuidador y la familia es notorio que la mayor parte de las atenciones están encaminadas a la calidad de vida del enfermo. Al respecto, señalaron recibir apoyo del personal de enfermería para aceptar la pérdida, pero no una atención para ellos. Mencionaron que necesitan apoyo psicológico y social donde se les escuche y se les enseñe a manejar la situación, pues consideran la enfermedad como una situación difícil que genera una disfunción familiar.

Aunque existen quienes demandan una atención psicología y social, hay quienes se niegan a recibir cualquier tipo de ayuda porque dicen no necesitarla. Al cuestionar por qué no la necesitan, mencionan que la pérdida “se superará con el tiempo”, “es muy doloso recordar” y “no quieren hablar de ello”. En estas respuestas verbales se evidencia la tristeza, el dolor y la frustración, por lo que expone aún más la necesidad de contar con un profesional empático, amable y tolerante que brinde apoyo para superar dicha pérdida. Trabajo Social es una profesión que cumple con los criterios del perfil para atender dicha problemática, ya que cuenta con herramientas, técnicas y método que lo hacen ser una profesión capaz de integrarse en equipos multidisciplinario, así como constituirse como profesional de primer contacto y no solo eso, sino como un profesional de apoyo constante.

Los profesionales de Trabajo Social cuentan con una formación transdisciplinaria e interdisciplinaria que permite lograr dicho quehacer profesional sin necesidad de sobrepasar los límites de otro profesional. A pesar de la existencia de este profesional en la institución, es muy evidente que su figura es carente y no reconocen al profesional como tal, pues al realizar la consulta acerca de si sabían que existía una trabajadora social, se recibieron las siguientes respuestas: “¿trabajo social? (pregunta con extrañeza la persona), sí sé quién es... es el que dice cuanto voy a pagar”, “es la que vino a hacerme el estudio socioeconómico”, “no, la verdad no sé quién es”, “creo que sí la identifiqué... es la de los folletos ¿no?”.

Estas respuestas muestran la invisibilización de la profesión y cómo se vincula al Trabajo Social con meras acciones administrativas.

Conclusiones

Uno de los hallazgos encontrados en la investigación fue que el estudiar los procesos de duelo nos permite analizar que actualmente la sociedad padece pérdidas humanas debido a enfermedades crónico-degenerativas, la violencia e inseguridad, los desastres naturales y las separaciones que ocurren en las familias por los divorcios, migraciones, accidentes, desempleo y muerte. En razón de lo anterior, se concluye que la tanatología es un tema muy amplio para su estudio ya que es hablar de pérdidas, no solo de muerte humana sino de otros aspectos. Aunque se consideran distintas vertientes para el tema, dicha disciplina está ligada a la muerte, la cual es considerada un tabú que muchas personas no están dispuestas a plantearse.

La intervención de Trabajo Social en dicho tema es crucial, ya que en las entrevistas se pudo ver la necesidad de escucha así como la necesidad de apoyo y acompañamiento para afrontar la pérdida. Es importante considerar la atención de un profesional al iniciar dicho proceso, ya que los usuarios destacan que al principio fue difícil aceptar. Además, en diversas ocasiones hacen mención a la necesidad de concientizar a las instituciones públicas -como hospitales- ya que refieren que el trato no es humano ni mucho menos lo consideran comparable con el que brinda Hospice Mazatlán A.C., pues esta institución está dedicada única y exclusivamente al cuidado de enfermos terminales

Otro hallazgo para la profesión es la necesidad de participar aún más en los procesos de los enfermos, ya que en diversas ocasiones las familias no distinguen la figura de Trabajo Social como un profesional autónomo sino como una derivación del departamento de psicología. La distinción que hacen de la profesional de Trabajo Social es “la que cobra o dice cuanto vamos a pagar”. Aunque ninguno refiere maltrato del profesional, sí se presenta una distinción muy pobre de la misma.

Respecto a los cuidadores, se puede destacar que existe una sobrecarga por parte de la familia. Además, demandan una atención especializada ya que son quienes tienen que afrontar todo lo que suceda con el paciente y consideran muy necesario saber cómo hacerlo. Otro aspecto que define a los cuidadores es la forma de superar el duelo, pues al momento de la muerte consideran sentirse culpables. Además les cuesta mucho más superarla y desapegarse a la rutina, lo que se expresó por ellos cuando afirman que “yo vivo para cuidarlo(a)”, “ella es 24 horas para mí”... Desde dichas expresiones resulta notoria la necesidad de contar con ayuda profesional, tanto psicológica como social, ya que necesitan entender que se el paciente se irá. Asimismo, el apoyo en la familia también es necesario para que no exista una fractura familiar y un desgaste del cuidador primario. Es por ello que se plantea la necesidad y posibilidad de la intervención de la tanatología, con un tinte social desde la profesión.

Referencias

- Bowlby, J. (1979). *The making and breaking of affectional bonds*. London: Tavistock.
- Hernández, R. Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. México, D.F: Mc Graw Hill.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2015). Estadística a propósito del día de muertos.

Recuperado en:

https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2017/muertos2017_Nal.pdf

Izcara, S (2009). *La praxis de la investigación cualitativa, guía para elaborar tesis*. México: Universidad Autónoma de Tamaulipas.

Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Barcelona: Grijalbo.

Rodrigues, A. M. (2010) El cuidador y el enfermo en el final de la vida-familia y/o persona significativa. *Revista Enfermera Global*, (18), 1-9. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/revision3.pdf>

Valencia, H. (2008). La tanatología como una herramienta en el trabajo social. México: Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Recuperado de: <ps://repository.uaeh.edu.mx/bitstream/bitstream/handle/123456789/10839/La%20tanatologia%20como%20una%20herramienta.pdf?sequence=1&isAllowed=y>