Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.

APRENDIENDO A VIVIR SIN TI

TESINA

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN

TANATOLOGÍA

PRESENTA:

JOSEFINA RUIZ LOZANO

JUNIO, 2014

México, DF, a 22 de mayo de 2014.

DR. FELIPE MARTINEZ ARRONTE
PRESIDENTE DE LA ASOCIACION
MEXICANA DE TANATOLOGIA, A.C.
PRESENTE.

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

JOSEFINA RUIZ LOZANO

Integrante de la Generación 2013-2014.

El nombre de la Tesina es:

APRENDIENDO A VIVIR SIN TI

Atentamente

Psic. Ricardo Domíguez Camargo
Director de Tesina

DEDICATORIAS

Si supiera que ésta fuera la última vez que te vea salir por la puerta, te daría un abrazo, un beso y te llamaría de nuevo para darte más.

Si supiera que esta fuera la última vez que voy a oír tu voz grabaría cada una de tus palabras para poderlas oir una y otra vez indefinidamente.

Si supiera que hoy fuera la última vez que te voy a ver dormir, te abrazaría fuertemente y rezaría para poder ser el guardián de tu alma. *

Esta tesina la escribo para honrar tu memoria y porque quiero dejar escrito tu paso por éste mundo.

Hace 25 años decidí tomar de la mano al que fue mi esposo, mi compañero de vida, con el que viví diferentes aventuras.

Dios nos dió la bendición de tener 3 hijos: José Luis y Paola han llenado nuestras vidas de amor y alegrías y también Dios nos mandó a Karlita que ha sido nuestro angelito y que nos ha cuidado desde el cielo. Ella la mando Dios por ti para que te ayudara a llegar a él.

Vivimos de todo juntos a veces amándonos profundamente, a veces tocando fondo y a veces cayéndonos mal, pero estoy segura que si tuviera que escoger otra vez sin duda te volvería a escoger.

Donde estés le pido a Dios que mi voz llegue a ti para decirte que te amo y para darte las gracias por todo lo que hiciste por mí y por tus hijos. Te quiero volver a ver una vez más para darte un abrazo que dure toda la vida.

Me haces falta, te extraño y te amo, pero sé que pese a tu ausencia, con tu ayuda desde el lugar maravilloso donde te encuentras puedo continuar haciéndome cargo de nuestros hijos.

Con todo mi amor para mis hijos: José Luis y Paola porque sin su apoyo y paciencia no hubiera logrado salir adelante. No olviden nunca todo lo que con su ejemplo, su padre les enseñó, los ama y está orgulloso de ustedes.

A mi madre, por ser el pilar más importante en mi vida y demostrándome siempre su cariño. A pesar que tu mente no es la misma de antes, se que estás a mi lado y lo siento de la misma manera.

A mi cuñada Mónica: por tu afecto, por tu lealtad incondicional, por tantos momentos compartidos y estar ahí cuando te necesito.

A mi amiga Elvira que siempre ha estado a mi lado y que me apoyó para escribir y concluir esta tesina.

AGRADECIMIENTOS

Gracias a Dios por haberme dado la vida y permitirme haber llegado a este momento.

A mis hermanos: Arturo, Rafa, Juan Antonio y Tere.

A mis cuñados: Maitte, Yolanda, Leticia, Rafael, José Manuel, Gerardo, Laura y Rocío, así como a todos mis sobrinos y a mi suegra Lupita.
Mi agradecimiento también a mis concuños Rene, Alejandro y Enrique.
Quienes siempre han estado conmigo en las buenas y en las malas.
Su apoyo y aliento para continuar cuando parecía que iba a rendirme.

Agradezco a mis amigos, quienes fueron un gran apoyo emocional durante el tiempo que José Luis estuvo enfermo y que siguen estando a mi lado.
Sin ustedes hubiera sido todo más difícil.

JUSTIFICACION

"NO LO PODEMOS VER, PERO EL PERMANECE CON NOSOTROS. EL ES MAS QUE UNA MEMORIA. EL ES UNA PRESENCIA CONTINUA"

Aprendiendo a decir adiós
Marcelo Rittner

Uno de los principios de la Tanatología es perder el miedo a la muerte o cualquier pérdida significativa para vivir la vida con plena aceptación y paz.

El tanatólogo apoya a las personas que se encuentran en duelo ante una pérdida, llevándolas a una real aceptación mediante la elaboración y resolución del mismo, a la vez ayuda a cerrar círculos cuando las personas aprendemos a manejar nuestra afectividad, nuestros asuntos legales, económicos, sociales y lo más importante nuestra propia espiritualidad.

El dialogo terapéutico consiste en brindar al doliente escucha, tiempo calidez y amor incondicional. Así como la medicina es el "arte de curar", la tanatología es un arte que ayuda al hombre que está enfrentando su muerte, la de un ser querido o alguna pérdida significativa en la vida, para que elabore el duelo y lo supere.

El enfrentar el dolor de la pérdida de mi esposo tras una enfermedad hepática que nos llevó a toda la familia por un camino doloroso y angustiante, me conduce hacia la tanatología donde encuentro las armas psicológicas y espirituales para llevar a cabo mi duelo.

Es mi interés que esta tesina informe sobre la enfermedad hepática, que silenciosamente puede matar y los cuidados paliativos que se pueden procurar al paciente para llevar a cabo lo que la Dra. Sanders nos enseña:

"TU ERES IMPORTANTE, PORQUE TÚ ERES TÚ, TE AYUDARE A QUE VIVAS HASTA QUE MUERAS".

OBJETIVO GENERAL

Dar a conocer que es la Cirrosis Criptogámica con Insuficiencia Hepática crónica y Trombosis de la vena Porta, sus síntomas, su devastador efecto en el organismo y la confrontación hacia un diagnostico terminal.

OBJETIVO ESPECÍFICO

La importancia que debe darse a elaborar un duelo anticipado ante una enfermedad terminal, los cuidados paliativos hacia el paciente y la organización familiar para dar al mismo lo mejor al final de su vida.

INTRODUCCIÓN

"El hígado es un órgano único de nuestro cuerpo. Es de vital importancia que lo cuidemos ya que si se enferma, su función no puede ser realizada por otro órgano. Las enfermedades del hígado son ya la quinta causa de mortalidad en adultos en México, por lo que es relevante tomar medidas de prevención, cuidado o en su caso tratamiento oportuno".

Dr. David Kershenobich, Presidente Médico de FundHepa

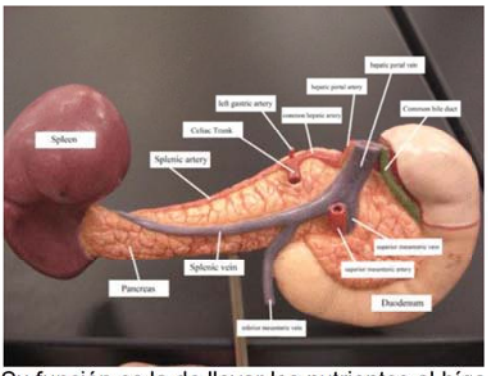
Los expertos estiman que más de la mitad de todas las enfermedades del hígado podrían haberse prevenido si las personas siguieran las recomendaciones y utilizaran la información preventiva debidamente.

La consecuencia crónica más importante de las enfermedades hepáticas es la cirrosis, que daña irreversiblemente al hígado.

Aunque las enfermedades hepáticas son frecuentes en México, dichos padecimientos no se están detectando de manera adecuada, ya que no se presentan síntomas sino hasta que la enfermedad se ha vuelto crónica o empieza el desarrollo de la cirrosis.

También porque en las instituciones públicas de salud en México, donde se atiende a más del 50 por ciento de la población que no tiene seguridad social, frecuentemente hay desabasto de reactivos para realizar pruebas de sangre, mediante las cuales se detectan los problemas hepáticos.

La **vena porta** es una vena gruesa cuyo tronco está entre los músculos de la superficie interior del hígado.



Su función es la de llevar los nutrientes al hígado para que los metabolice.
La trombosis de la vena porta es una oclusión de la misma por un coágulo de sangre.

Mi esposo presentó pequeños síntomas que aparentemente no tenían mucha importancia, meses antes de hubiera una verdadera señal de alerta, estos incluían:
Retención de líquidos
Alteración del sueño
Dolor persistente al acostarse en la región de espalda baja
Malestares estomacales

Al agudizarse los mismos dieron como resultado el diagnóstico de Cirrosis Criptogénica.

Cuando muere una persona que queremos, nuestro amor hacia ella permanece intacto y, aunque pasen los años, el amor no muere nunca.

CAPITULO 1

EL HIGADO

El **hígado** es la más voluminosa de las vísceras y una de las más importantes por su actividad metabólica. Es un órgano glandular al que se adjudica funciones muy importantes, tales como la síntesis de proteínas plasmáticas, función desintoxicante, almacenaje de vitaminas y glucógeno, además de secreción de bilis, entre otras. También es el responsable de eliminar de la sangre las sustancias que puedan resultar nocivas para el organismo, convirtiéndolas en inocuas.
La base del hígado da entrada al hilio hepático, que no es sino la zona de entrada de la vena porta, la arteria hepática y la salida del conducto hepático.
La circulación hepática es de naturaleza centrípeta y está formada por el sistema porta y la arteria hepática. El sistema porta constituye el 70-75 por ciento del flujo sanguíneo (15 ml/min) y contiene sangre poco oxigenada y rica en nutrientes proveniente del tracto gastrointestinal y del bazo. La circulación general depende de la arteria hepática, rama del tronco celíaco que contiene la sangre oxigenada (irrigación nutricia).
La sangre rica en nutrientes de la absorción intestinal (vena porta) y en oxígeno (arteria hepática) se mezcla en los sinusoides hepáticos (espacios entre hepatocitos), para metabolizarlos y sintetizar las sales biliares. Fenómenos infecciosos, tóxicos e inflamatorios, entre otros, desestructuran los lobulillos hepáticos y los espacios porta, conduciendo a la hipertensión portal porque obstaculizan el flujo sanguíneo.

HIGADO Y CIRROSIS

La cirrosis es el resultado final del daño crónico al hígado causado por hepatopatía crónica. Las causas comunes de la enfermedad hepática crónica en los Estados Unidos abarcan:

- Infección por hepatitis B ó C
- Alcoholismo

Las causas menos comunes de cirrosis pueden ser:

- Hepatitis auto inmunitaria
- Trastornos en las vías biliares
- Algunos medicamentos
- Enfermedades hereditarias

Síntomas

Es posible que no haya síntomas o se presenten lentamente, dependiendo de qué tan bien esté funcionando el hígado.

Los síntomas iniciales abarcan:

- Fatiga y desaliento
- Inapetencia y pérdida de peso
- Náuseas o dolor abdominal
- Vasos sanguíneos pequeños, rojos y en forma de araña en la piel

A medida que el funcionamiento del hígado empeora, los síntomas pueden abarcar:

- Acumulación de líquido en las piernas (edema) y en el abdomen (ascitis)
- Coloración amarillenta en la piel, las membranas mucosas o los ojos (ictericia)
- Enrojecimiento de las palmas de las manos
- En los hombres, impotencia, encogimiento de los testículos e hinchazón de las mamas
- Tendencia a la formación de hematomas y sangrado anormal
- Confusión o problemas para pensar
- Heces de color pálido o color arcilla
- Vasos sanguíneos pequeños, rojos y en forma de araña en la piel

Pruebas y exámenes

El médico hará un examen físico para buscar:

- Hepatomegalia y esplenomegalia
- Tejido mamario excesivo
- Abdomen hinchado como resultado de la presencia de demasiado líquido
- Palmas enrojecidas
- Vasos sanguíneos rojos en la piel en forma de araña
- Testículos pequeños
- Venas de la pared abdominal dilatadas
- Ojos o piel amarilla (ictericia)

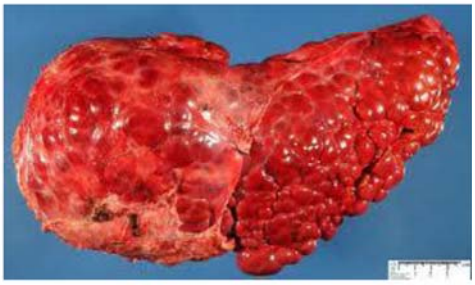
Le pueden hacer los siguientes exámenes para medir el funcionamiento del hígado:

- Conteo sanguíneo completo
- Tiempo de protrombina
- Pruebas de la función hepática
- Nivel de albúmina en la sangre

Otros exámenes para detectar daño hepático son:

- Tomografía computarizada del abdomen
- Resonancia magnética del abdomen
- Endoscopia para buscar venas anormales en el esófago o el estómago
- Ecografía del abdomen

Se necesitará una biopsia del hígado para confirmar el diagnóstico.



HIGADO ENFERMO

CAPITULO II

ENCEFALOPATIA HEPÁTICA

Es un empeoramiento de la función cerebral que ocurre cuando el hígado ya no es capaz de eliminar las sustancias tóxicas de la sangre.

Causas

La encefalopatía hepática es causada por trastornos que afectan al hígado. Incluyen patologías que reducen la función hepática (como la cirrosis o la hepatitis) y afecciones en las cuales la circulación sanguínea no entra al hígado. La causa exacta de esta afección se desconoce.

Un trabajo importante del hígado es transformar sustancias tóxicas que son ya sea producidas por el cuerpo o llevadas a éste (como los medicamentos) y volverlas inofensivas. Sin embargo, cuando el hígado sufre daño, estos "tóxicos" se pueden acumular en el torrente sanguíneo.

El amoníaco, que produce el cuerpo cuando las proteínas se digieren, es una de las sustancias dañinas que normalmente el hígado transforma en inofensiva. Muchas otras sustancias también se pueden acumular en el cuerpo si el hígado no está funcionando bien y le pueden causar daño al sistema nervioso.

La encefalopatía hepática puede presentarse de manera súbita en personas que previamente no tenían ningún problema hepático cuando se presenta el daño al hígado. Con mayor frecuencia, la afección se observa en personas con enfermedad hepática crónica.

La encefalopatía hepática se puede desencadenar por:

- Deshidratación
- Comer demasiada proteína
- Anomalías electrolíticas (especialmente una reducción de potasio) a raíz del vómito o de tratamientos como la paracentesis o por tomar diuréticos
- Sangrado de los intestinos, estómago o esófago
- Infecciones
- Problemas renales
- Niveles bajos de oxígeno en el cuerpo
- Colocación o complicaciones de una derivación
- Cirugía
- Uso de medicamentos que inhiben el sistema nervioso central (como los barbitúricos o los tranquilizantes benzodiacepínicos)

Los trastornos que pueden simular o enmascarar síntomas de encefalopatía hepática son, entre otros:

- Intoxicación con alcohol
- Abstinencia alcohólica complicada
- Meningitis

- Anomalías metabólicas como hipoglucemia
- Sobredosis de sedantes
- Hematoma subdural (sangrado debajo del cráneo)

La encefalopatía hepática puede ocurrir como un trastorno agudo y potencialmente reversible o puede presentarse como un trastorno crónico y progresivo que está asociado con enfermedad hepática crónica.

Síntomas

Los síntomas pueden empezar lentamente y empeorar de manera gradual, o pueden comenzar de forma repentina y ser graves desde el principio.

También pueden ser leves al principio. Los miembros de la familia o los cuidadores pueden notar que el paciente tiene:

- Aliento con olor rancio o dulce
- Cambio en los patrones de sueño
- Cambios en el pensamiento
- Confusión que es leve
- Olvido
- Confusión mental
- Cambios de personalidad o estado anímico
- Mala concentración
- Deficiente capacidad de discernimiento
- Empeoramiento de la escritura a mano o pérdida de otros movimientos pequeños de la mano

Los síntomas más graves pueden abarcar:

- Movimientos anormales o temblor de manos o brazos
- Agitación, excitación o convulsiones (ocurren en muy pocas ocasiones)
- Desorientación
- Delirio
- Pérdida de razonamiento
- Somnolencia o confusión
- Comportamiento impropio o cambios severos de personalidad
- Mala pronunciación
- Movimientos lentos o perezosos
- Olvido
- Cambios en el estado de conciencia

Pueden presentarse en forma leve o en forma aguda. Se pueden manifestar como un problema agudo y potencialmente reversible o progresivo y crónico.

Los pacientes con encefalopatía hepática pueden resultar inconscientes, no reaccionar y posiblemente entrar en un coma.

Estos pacientes a menudo no son capaces de cuidar de sí mismos debido a estos síntomas.

Pruebas y exámenes

Los signos neurológicos pueden cambiar y abarcan:

- Temblor brusco, "con meneo o sacudida" de las manos al tratar de sostener los brazos afuera en frente del cuerpo y levantar las manos.
- Estado mental anormal, en particular en tareas cognitivas (del pensamiento), como conectar números con líneas.
- Signos de enfermedad hepática como ojos y piel amarillos (ictericia), acumulación de líquido en el abdomen (ascitis) y, ocasionalmente, un olor rancio en el aliento y la orina.

Los exámenes pueden abarcar:

- Conteo sanguíneo completo o hematocrito para verificar si hay anemia
- Química sanguínea
- Resonancia magnética o tomografía computarizada de la cabeza
- EEG
- Pruebas de la función hepática
- Tiempo de protrombina
- Niveles de amoníaco en suero
- Nivel de sodio en la sangre
- Nivel de potasio en la sangre
- BUN (examen de nitrógeno ureico en sangre) y creatinina para ver cómo están funcionando los riñones

Tratamiento

La encefalopatía hepática puede convertirse en una urgencia médica y se requiere hospitalización.

El primer paso es identificar y tratar cualquier factor que pueda haber causado la encefalopatía hepática.

Hay que detener el sangrado gastrointestinal y vaciar la sangre de los intestinos. Asimismo, es necesario tratar las infecciones, la insuficiencia renal y las anomalías electrolíticas (especialmente de potasio).

El soporte vital puede ser necesario para ayudar con la respiración o la circulación sanguínea, particularmente si la persona está en coma. El cerebro se puede inflamar, lo cual es potencialmente mortal.

A los pacientes con casos repetitivos y graves de encefalopatía se les puede solicitar que reduzcan la proteína en la dieta con el fin de bajar la producción de amoníaco. Sin embargo, es importante la asesoría de un nutricionista, ya que muy poca proteína en la alimentación puede causar desnutrición. Asimismo, los pacientes gravemente enfermos pueden necesitar alimentación especialmente formulada por sonda o por vía intravenosa.

En lo posible, se deben evitar los sedantes, los tranquilizantes o cualquier otro tipo de medicamentos que sean metabolizados por el hígado, al igual que los medicamentos que

contengan amonio (como ciertos antiácidos). Igualmente, se pueden recomendar otros medicamentos y tratamientos que pueden tener resultados variables.

Pronóstico

La encefalopatía hepática aguda puede ser curable. Las formas crónicas de la enfermedad a menudo siguen empeorando o continúan reapareciendo.

Ambas formas pueden ocasionar un coma irreversible y la muerte. Aproximadamente el 80 % (8 de cada 10 pacientes) muere si entran en coma. La recuperación y el riesgo de que la afección reaparezca varían de un paciente a otro.

G•E•I
Gastro y Endoscopía Integral

Gastro y Endoscopía Integral, S.C.
CENTRO MEDICO ABC
Sur 136 No. 116 • Consultorio 2A
Col. Las Américas • México, D.F. • C.P.01120
Tel. y Fax 5272•4919
www.geintegral.org

México D.F, 5 de octubre del 2012.

A quien corresponda:

Por medio de la presente informo que el **Sr. José Luis Higareda Gutiérrez** de 51 años de edad fue hospitalizado el día 4 de octubre del presente año en la unidad de terapia intensiva del Centro Médico ABC. El Sr. Higareda presenta cuadro de ictericia, aumento de volumen abdominal y desorientación. Diez días previos a su ingreso presentó hematemesis por lo que se le realizó en otro hospital una endoscopia de tubo digestivo alto reportando várices esofágicas y fue hospitalizado durante una semana. Actualmente se encuentra con diagnóstico de Insuficiencia Hepática y se reporta delicado.

Atte. Dr. Alberto Farca Besaguy

Médico tratante

Dr. Alberto Farca Belsaguy
Céd. Prof. 354253

Dr. Mario C. Peláez Luna
Céd. Prof. 2683717

Dr. Diego Lozoya González
Céd. Prof. 3741053

Dr. Juan Carlos Salceda Otero
Céd. Prof. 4137904

México D.F. a 22 de octubre de 2012

RESUMEN CLINICO

NOMBRE: José Luis Higareda Gutiérrez EDAD: 51 años SEXO: masculino

FECHA DE INGRESO: 3 de Octubre de 2012 EXPEDIENTE: 1386006

DIAGNÓSTICO DE INGRESO: Encefalopatía hepática+ cirrosis criptogénica con insuficiencia hepática con CHILD PUGH C. + sepsis de origen a determinar probable peritonitis bacteriana espontánea + falla renal aguda AKIN 3 + acidosis metabólica anión GAP 15.

DIAGNÓSTICO ACTUAL: cirrosis criptogénica con insuficiencia hepática crónica CHILD C, trombosis de la vena porta, várices esofágicas, PO. de colocación de drenaje de Müller para manejo de ascitis, acidosis respiratoria resuelta.

RESUMEN: Masculino de 51 años sin antecedentes de enfermedades crónico degenerativas que inició su padecimiento una semana previa a su ingreso al hospital presentando vómito en posos de café, motivo por el cual acudió a otra institución donde se realizó endoscopia encontrando varices esofágicas grandes sin realizar tratamiento farmacológico ni endoscópico y desconociendo hemorragia activa en el momento del estudio. El día 03 de octubre presentó obnubilación, debilidad, edema de miembros inferiores, ictericia generalizada y ascitis; por lo que fue traído a esta institución Se valoró en el servicio de urgencias iniciando protocolo de estudio y posteriormente se ingresó a la unidad de cuidados coronarios con diagnóstico de encefalopatía hepática, falla renal aguda AKIN 3 y sepsis de origen a determinar. Al persistir con cuadro de encefalopatía e incrementar cifras de creatinina con disminución de volúmenes urinarios se decidió su ingreso a terapia intensiva para manejo hemodinámico, iniciando tratamiento con terlipresina y hemodiálisis de manera intermitente; se colocó un catéter peritoneal para drenaje de ascitis guiado por radio-intervencionismo y se agregó cobertura antibiótica por peritonitis bacteriana espontánea. Se solicitó ultrasonograma doppler hepático y portal documentando trombosis de la vena porta. Ha estado con elevación de cifras de bilirrubinas y de enzimas hepáticas con datos de insuficiencia hepática crónica agudizada manifestada por bilirrubinas superiores a 30mg/dl, encefalopatía hepática persistente y alargamiento en los tiempos de coagulación; aunado a falla renal que requiere hemodiálisis intermitente.

Se han hemotransfundido féresis plaquetarias, crioprecipitados y ha requerido ventilación no invasiva intermitente con BiPAP. Su condición es grave, siendo nulas las opciones de tratamiento curativo (trasplante hepático) por la trombosis portal y deberá continuar con la diálisis intermitente (suspendida el 18 de Octubre por apego a las políticas de voluntad anticipada).

Los familiares están ampliamente enterados de la grave condición del paciente y del pronóstico por lo que en conjunto deciden su alta voluntaria. Actualmente bajo vigilancia de condiciones generales, metabólicas, infecciosas, neurológicas, hematológicas y acido - base.

Se anexa la lista de medicamentos con los cuales el paciente contaba al momento en que se solicitó su alta voluntaria

Dr. Alberto Farca Belsaguy, Gastroenterología

CAPITULO III

ENFERMEDAD Y DUELO

"SI YO SUPIERA QUE IBA A SER LA ÚLTIMA VEZ, ME SOBRARÍA ALGÚN MINUTO PARA DETENERME Y DECIR TE QUIERO, EN LUGAR DE SUPONER QUE SABRÍAS QUE TE QUIERO…"

Aprendiendo a decir adiós
Marcelo Rittner

A los 51 años mi esposo José Luis fue hospitalizado el 4 de octubre de 2012 a la unidad de Terapia Intensiva presentando un cuadro de ictericia, aumento de volumen abdominal y desorientación. Reportaron várices esofágicas. El diagnóstico era Insuficiencia Hepática.

Su estado era delicado y el diagnóstico inicial era incierto, con el paso de los días su estado iba empeorando sin recibir ninguna noticia alentadora.

Un coagulo en la vena porta estaba obstruyendo la circulación y por lo tanto el buen funcionamiento del hígado, su deterioro era notable.

Ante tal panorama, empieza un proceso de poder asimilar lo que vemos, lo que nos dicen y lo que sentimos.

La Dra. Elizabeth Kübler Ross, en su libro SOBRE LA MUERTE Y LOS MORIBUNDOS, menciona a la negación y al aislamiento como primera fase del proceso de duelo. Sin embargo yo brinqué esta fase para pasar a la segunda donde la ira se hace presente.
Aparecen las preguntas frecuentes de ¿Por qué él?, ¿Por qué Yo?, ¿Por qué así?, el enojo contra el equipo médico, la gente que está cerca, todo se complica y parece que no hay salida a corto plazo.

Al ir sanando los recuerdos cada día, sabemos no sólo que pasamos de una etapa a otra, sino que penetramos en cada etapa a una mayor profundidad, hasta que comenzamos a ver el momento de la manera como Dios lo ve.

El día 22 de octubre del mismo año, tras varios días de estudios, se da un último diagnóstico: CIRROSIS CRIPTOGENICA CON INSUFICIENCIA HEPÁTICA, TROMBOSIS DE LA VENA PORTA Y VARICES ESOFÁGICAS.

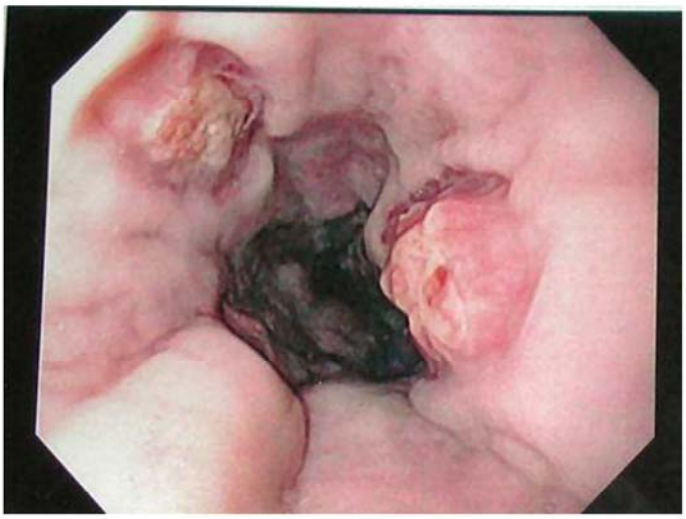
Es sometido a hemotransfución plaquetaria sin ningún resultado positivo, y su condición es grave y son nulas las opciones de tratamiento curativo, no siendo candidato a trasplante hepático por la trombosis portal.

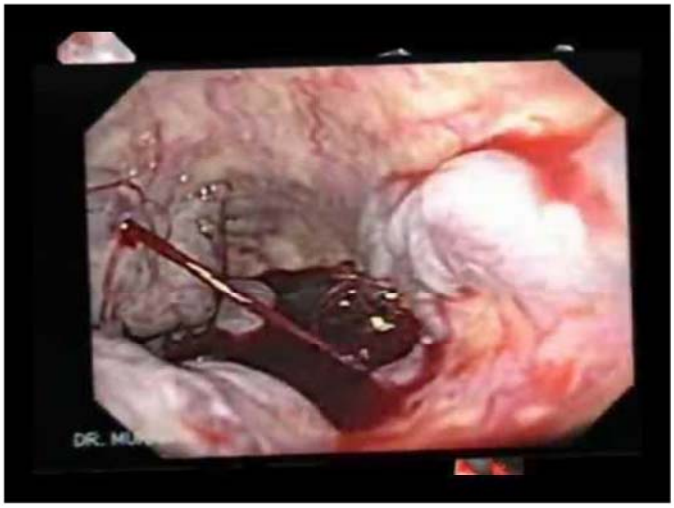
La negación llega en ese mismo momento cuando se habla de enfermedad terminal, y las palabras "no hay nada que hacer". Se niega todo entendimiento de estas palabras, por lo que se convierte en un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante.
Es mejor no enfrentar una herida sino hasta que estemos listos para su tratamiento. La negación impide que nos veamos inundados por demasiada ansiedad, desaprobación o inseguridad, mutilando así nuestra capacidad de resurgir.

Las formas en que mostramos nuestro enojo dependen de la profundidad de nuestras heridas y de la prontitud con que podemos expresar el disgusto.
El enojo nos da energías para cambiar lo que debemos cambiar, y así vivir en un ambiente mejor, más amoroso.

Como el regateo es ante todo una mezcla de enojo (culpar a otro y querer que cambie) y de depresión (culparse a uno mismo y querer cambiar), los síntomas varían dependiendo de si estamos más enojados o más deprimidos.

VARICES ESOFÁGICAS





En esta etapa de negación, la intervención espiritual juega un papel importante, esto no quiere decir que no se nos permite expresar sentimientos y emociones profundas. Es sano lamentarse.
Sin embargo el silencio siempre deja un espacio donde la familia puede llorar, gritar la ira, dudar, rogarle a Dios o mantenerse en un doloroso silencio. Un silencio de apoyo es a veces lo más valioso.

Inmersos en este silencio vinieron las palabras adecuadas para decidir que era necesario darle vida sin tortura, darle vida sin más ciencia, darle vida con amor y compañía. Por lo tanto se exigió al hospital el alta voluntaria, ya que el así lo pedía y todos estábamos de acuerdo. Fue llevado a la comodidad de su hogar, donde terminaría su vida con compañía y no en la soledad de una habitación fría de hospital.

Habiendo tenido tiempo para asimilar la información y la expresión de sentimientos, miedos y dudas llorando la pérdida inminente, se observará el fin con relativa tranquilidad. La aceptación, nos trae calma.

Esto no indica que sea una fase feliz, la Dra. Kübler menciona que es una etapa casi desprovista de sentimientos, es como si el dolor hubiera desparecido, la lucha hubiera terminado y nos prepara para el momento del descanso final antes del largo viaje.

La oscura nube de la depresión nos golpea con pensamientos de recriminación como: "Debería haber hecho…" Generalmente no nos damos cuenta de que estamos deprimidos, pero si sentimos que ningún lado de la cama parece bueno para levantarse y que es mejor que nos quedemos acostados otros cinco minutos.

" LA MUERTE NO EXISTE PORQUE AHORA EXISTES TU EN MI CORAZON Y EN MI MENTE".

CAPITULO IV

COMO SE VIVIÓ EL DUELO EN FAMILIA

"EL SILENCIO QUE VA MÁS ALLÁ DE LAS PALABRAS"

SOBRE LA MUERTE Y LOS MORIBUNDOS
Elisabeth Kübler- Ross

"Hay un momento en la vida de un paciente en que deja de haber dolor, la mente deja de imaginar cosas, la necesidad de alimento se vuelve mínima y la conciencia de lo que le rodea desaparece en la oscuridad. Es entonces cuando los parientes recorren los pasillos del hospital, atormentados por la espera sin saber si deberían marcharse para atender a los vivos o quedarse para estar allí en el momento de la muerte. En esos momentos es demasiado tarde para las palabras, y, no obstante, es cuando los parientes piden más ayuda, con o sin palabras. Es demasiado tarde para intervenciones médicas (demasiado crueles, aunque bienintencionadas, cuando tienen lugar, pero aun es demasiado pronto para una separación final del moribundo.
Es el momento más duro para el pariente próximo, pues desea marcharse, acabar de una vez, o se aferra desesperadamente a algo que está a punto de perder para siempre".

En el momento del diagnóstico fue de gran ayuda la visita del sacerdote pues necesitábamos consuelo espiritual, ya que no había tecnología médica posible que nos diera otro resultado.
El silencio se apoderó de nosotros y como se menciona en el texto de la Dra. Kübler-Ross, sin palabras le dimos nuestra compañía para que pudiera sentir paz, es estos momentos, dentro del silencio, donde hay que tomar decisiones importantes, donde hay que proveer al paciente de lo necesario para que pueda partir con tranquilidad.

Cuando la persona pierde su autonomía y su dignidad y es incapaz de gozar la vida, es momento de pensar en la buena muerte.

"Los que tienen la fortaleza y el amor suficientes para sentarse junto a un paciente moribundo en el silencio que va mas allá de las palabras, sabrán que ese momento no es espantoso ni doloroso, sino el pacifico cese del funcionamiento del cuerpo. Observar la muerte pacifica de un ser humano nos recuerda la caída de una estrella; en un cielo inmenso, una de entre un millón de luces brilla solo unos momentos y desaparece para siempre en la noche perpetua".

Así brindamos mis hijos y yo la compañía necesaria, silenciosa y amorosa para que en el momento que decidiera, pudiera encontrar el camino abierto para su viaje final sin obstáculos ni pensamientos de dolor y sufrimiento, sino abiertos nosotros y el a afrontar lo inevitable pero necesario para la liberación final, ya que se había recurrido a todo, los esfuerzos que se hicieran a partir de ese momento, carecían de sentido e incluso eran inútiles.

Con esa aceptación, llegó el momento de dejarlo ir a donde quisiera, pues a donde iba lo acompañarían la belleza y las virtudes que llevaba dentro.
Así, la oración fue la solución de nuestros problemas, el saber y sentir que solo Dios tiene la respuesta. Al creerlo realmente, encontramos la solución y confirmamos esta verdad: Que Dios nunca falla.

Con su partida, hemos ido llenando el gran vacío, viviendo cada día, recuperándonos a través de canalizar la energía hacia una nueva búsqueda, encontrando nuevos sentidos de vida, desarrollando los propios recursos internos y seguir viviendo con todo lo que en la vida nos toca.

"*UNA LUZ BRILLA AL FINAL, ESA LUZ ES BLANCA, DE UNA CLARIDAD ABSOLUTA, Y A MEDIDA QUE TE APROXIMAS A ELLA, TE SIENTES LLENO DEL AMOR MAS GRANDE, INDESCRIPTIBLE E INCONDICIONAL QUE TE PUEDAS IMAGINAR.*
LA MUERTE NO ES MAS QUE EL ABANDONO DEL CUERPO FISICA, DE LA MISMA MANERA QUE LA MARIPOSA DEJA SU CAPULLO DE SEDA."

Papi En esta carta quería decirte lo mucho que te quiero y lo importante que eres para mi! Creo que no he tenido la oportunidad de decirte todo lo que siento por ti y para mi es mas fácil decírtelo con esta carta.
Todos estamos en una situación muy difícil que no hubiéramos querido que pasara, pero no te preocupes estamos muy unidos y tu tranquilidad y paz me tranquiliza a mi y seguramente a los demás también. Sé que no quieres vernos sufrir pero nos sacaste un susto enorme!
No terminaría nunca si te agradecieria por todo lo que has hecho por mi, por mi bienestar y felicidad y todo lo que significas en mi vida, no solo eres un padre que me educa y me guía por el mejor de los caminos, eres un gran ejemplo a seguir, siempre luchando por su familia, te tengo mucha admiración porque eres un claro ejemplo de lo que es el esfuerzo, la dedicación, compromiso, humanidad y amor al prójimo! Has hecho de mí lo que soy ahora y me impulsas a querer ser como tú e incluso mejor.
Gracias por día a día dar tu mayor esfuerzo por nosotros a tu lado nunca me falto nada, mi vida ha estado llena de amor, comprensión y también enojos y regaños que no los cambio por nada porque en cada uno de ellos me demuestran su cariño para que yo sea una mejor persona. Me siento muy privilegiada al pertenecer a nuestra familia y crecer en ella. Lo único que si sé, es que el día en que tu me faltes, si me hará mucha falta algo: TU! y tus bendiciones de cada noche.
No voy a ocultarlo ni negarlo, si estoy triste y preocupada por ti, pero confio mucho en lo que Dios hace, se que hay una buena explicación para esto y yo sólo me pongo en sus manos para que haga con nosotros lo que sin duda es lo mejor. Sigo rezando mucho por ti, porque un milagro nos ilumine.
Pa, eres un excelente papá, eres un gran ser humano, estoy muy orgullosa de decir que soy tu hija, gracias por dar

Tengo tantos y tantos recuerdos tuyos y nuestros que tengo muy guardados en el corazón y se me ilumina la cara y me sale una sonrisa enorme cada que se me vienen a la cabeza.

No quiero despedirme nunca de ti, porque no hay necesidad, siempre estás en mi corazón y así será siempre, sé que siempre estarás a mi lado cuidándome como lo has hecho hasta ahora.

Gracias por tus consejos que me los llevo hasta la tumba, por tus abrazos, por tu apoyo, por tus peinados que me hacías! Gracias por cada día juntos, gracias por tus enseñanzas tan valiosas.

Quiero a mi lado como esposo a alguien como tú, porque sólo así puedo garantizar que mi vida será muy feliz!

No puedo decirte nada más, mas que TE QUIERO DEMASIADO!

Atte Paola

PD: ahí vamos gordito! Eres el mejor!

Carta a mi padre:

Bueno, es difícil ponerme a escribir sobre esto, creo que en este tiempo he intentado ser el fuerte. Y más que nada por mi familia, pero de una u otra manera terminó afectándome a mí. Creo que esta es una perfecta oportunidad para desahogar lo que siento y que desafortunadamente me arrepiento de no haber dicho en su momento.

Primero que nada quiero agradecerte Gordo, por todo lo que me enseñaste y me aguantaste. Sé que desde chiquito fui un dolor de muelas, jaja, seguro te hartaban mis llantos y una que otra vez mis groserías. Gracias porque me formaste como persona, porque lo que soy pues se los debo tanto a ti como a mi mamá. Quiero agradecerte por todos los momentos que viví contigo, los tengo muy presentes. Desde esos juegos de futbol en los que ibas a gritarme y darme todo tu apoyo, y hasta en los que llegaste a ser Director Técnico jajajaja, me daba pena pero como lo amaba. Extraño mucho ese bigote, o esa voz en las mañanas pidiéndome un café con una cucharadita y media de azúcar.

Gracias por tus regaños, en verdad han sido parte esencial en mi vida. En su momento los odiaba, pero con el paso del tiempo me fui dando cuenta de que no eran con ganas solo de regañar, si no de enseñar. Y vaya que me enseñaste, valoro mucho, mucho, todos aquellos regaños en cuanto a calificaciones, educación, puntualidad, respeto... te faltó regañarme un poco más en cuanto a ordenar mi cuarto, eh!!!

Gracias por todo ese sacrificio. Ahora que trabajo, me doy cuenta lo complicado que puede llegar a ser mantener una familia, y en verdad estoy muy orgulloso de ti. Gracias porque a pesar de todo el cansancio que pudieses tener, siempre estabas ahí para preguntar cómo me había ido en el trabajo, o en la escuela y al final del día acompañarme a la cama y desearme buena noche. En especial no sabes cómo extraño eso.

Jamás terminaría de agradecerte todo lo que hiciste por mí, mi mamá y mi hermana. En verdad eres el mejor y aunque te me adelantaste y con algunas lecciones pendientes por enseñarme; pues sé que siempre lo diste todo. Los recuerdos vienen a mi cabeza y es inevitable como esas ganas de llorar. Lloro porque me arrepiento de muchas cosas, no sabes lo que daría por tenerte un día más y decirte todo lo que te quiero y pienso de ti, abrazarte y mostrarte lo que has hecho de mi. No sabes lo que daría por verte una vez más, en verdad extraño el que fueras al primero al cual le marcaba para contarle mis logros, y el escuchar "Felicidades Gordito", no sabes como lo necesito. Me hace mucha falta verte en las mañanas con tu manzana y que me des la bendición y que me digas que le eche ganas.

No puedo olvidar el cómo me miraste cuando te conté que ya había firmado contrato, es como si en verdad algo dentro de ti hubiera descansado y aparte esa mirada de orgullo que me hizo sentir más que especial. Es como si tu mirada se conectara con mi alma y me dijera todo sin hablar. No puedo explicar esa sensación, es algo que solo se siente....

Quisiera haber sido mucho mejor contigo, no callarme tanto las cosas y quizá dedicar un poco mas de mi tiempo a ti. Ahora todo lo veo más claro y me arrepiento de muchas cosas, de no incluirte en mis cosas en algunas ocasiones, de no contarte cosas.... Creo que esa culpa me la llevaré siempre, porque ahora que no estás no sabes como deseo tenerte aquí y hablar contigo aunque sea de cualquier tontería. La vida se ha vuelto más difícil sin ti. A veces no sé si pueda, no me siento ni siquiera un poco de lo inteligente y excelente ser humano que eres tú. Me faltó aprenderte mucho y eso me entristece.

Lo único que espero es que te sientas orgulloso de mi, porque mis logros son tus logros. Créeme que yo te siento conmigo y espero no me dejes nunca. Soy una imagen de ti, y estoy orgulloso de eso, te volvería a escoger como papá una y mil veces.

Sé que ahora tengo un ángel mas en el cielo que me cuida, y en especial sé que te tengo justo a mi lado, cuidando mis pasos y ayudándome a levantar en los momentos que tropiece. No pude haber tenido mejor papá, persona, amigo, compañero, confidente... Simplemente Gracias!

Tu hijo,

José Luis

CAPITULO V

CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos fueron la gran opción para llegar a la aceptación de que la muerte de mi esposo era inevitable, por lo cual al adentrarnos, como familia, al mundo de los cuidado paliativos, resultó ser la manera más sana, amorosa y pacífica de dejarlo ir.
Los cuidados paliativos alivian los síntomas del paciente y atienden los problemas del mismo así como de la familia en forma integral. Se considera la muerte como un proceso natural que no se va a adelantar ni atrasar.
La meta es brindar calidad de vida al final de la misma.
Trabajar más por el vivir que por el morir y más por la vida que por la muerte.
Los cuidados activos se brindaron ya que su enfermedad no era susceptible al tratamiento curativo y en un breve plazo lo llevaría a la muerte.
Para dar cuidados paliativos a nuestro ser querido con una enfermedad terminal, es necesario hacer equipo entre la familia y el equipo médico, el cual debe estar conformado por personas sensibles, maduras y flexibles.
La espiritualidad toma un papel importante ya que es lo que nos mantendrá equilibrados para poder llegar al final de manera tranquila y estable. Dándonos el permiso de sentir el profundo dolor de la partida, pero con la convicción que hasta el final hicimos todo lo que estaba en nuestras manos para dejarlo ir.
La familia y el equipo médico nos dimos a la tarea de reconocer los síntomas y el diagnóstico de la enfermedad, la aceptación de la progresión de la misma, dando por resultado la elección de un tratamiento idóneo, eficaz, evitando costos innecesarios, que no hubiera efectos secundarios que pudieran interferir con la armonía que estábamos buscando al final de su vida, devolviéndole a la muerte su carácter humano.

MORIR EN CASA

"SI LA CASA DEL HOMBRE ES SU CASTILLO DURANTE LA VIDA, DEBE PERMANECER AHÍ CUANDO ESTE LLEGANDO LA MUERTE".

Para morir en casa se debe tomar en cuenta la disponibilidad, la capacidad y la salud de los cuidadores. Cuando todos estos factores están cubiertos, la familia y el paciente tienen la oportunidad de vivir juntos una experiencia sin restricciones excepto las que ellos desean imponerse.

Mi esposo recibió estos cuidados con ayuda de un equipo médico profesional. Murió acompañado de su familia, escuchando la música que disfrutaba y que le ayuda a sentirse más cómodo. En su casa, atendido por sus hijos, esposa, amigos, hermanos, etc.

CONCLUSION

Las hepatopatías tienen una taza alta de mortandad en nuestro país, los daños al hígado pueden ser irreversibles, son silenciosas y por lo general su detección llega tarde.
Como secuela llevan a encefalopatías hepáticas que pueden dañar seriamente el sistema nervioso central, la importancia de la vena porta, es poco tomada en cuenta, ya que por lo general no tenemos información sobre ella.
Nos percatamos de estas enfermedades cuando nos aquejan directa o indirectamente.
La grave condición de estos cuadros conduce a una muerte inminente.

Se vive un duelo anticipado tras el diagnóstico final que nos entera de que no hay nada que hacer, esto nos lleva a tomar decisiones como el alta voluntaria y firma de la voluntad anticipada, para llevar a cabo los cuidados paliativos en el hogar.

El apoyo espiritual y las creencias religiosas pueden darnos una mayor apertura a la aceptación y a no correr riesgos de encarnizamiento terapéutico que al final será inútil.

Es importante resaltar la importancia que tiene la unión familiar y la aceptación de todos sus miembros, ya que con esto, el paciente se verá beneficiado para tener una muerte lo más tranquila posible, sin mucha ciencia y si, mucha compañía y amor.

El duelo que se vive tras la muerte del jefe de la familia, el esposo, el padre, nos enfrenta a ver una realidad cruel y amarga, pero que sanaremos con nuestros propios recursos recordando que lo que nos dejó fue una gran lección de vida y de muerte.

La reorganización en el hogar y en la vida, viene paulatinamente, sin prisa y dándonos tiempo para que la herida vaya cicatrizando y aunque el dolor perdura, nuestros pensamientos nos harán fuertes si ponemos todo nuestro corazón y espíritu en ello.

Nuevas cosas aparecen, nuevos sentimientos se experimentan, pero nuestra capacidad de amar y recordar nos hará permanecer a su lado por siempre.

BIBLIOGRAFIA

- APRENDIENDO A DECIR ADIOS
  Cuando la muerte lastima tu corazón
  Marcelo Rittner
  Editorial GRIJALBO
  1ª. Edición 2008

- SOBRE LA MUERTE Y LOS MORIBUNDOS
  Elisabeth Kübler-Ross
  Editorial DEBOLSILLO
  4ª. Edición 2013

- COMO SANAR LAS HERIDAS DE LA VIDA
  Dennis Linn y Matthew Linn
  Editorial PROMEXA

- GARCIA-TSAO CIRRHOSIS AND ITS SEQUELAE
  Cecil Medicine, 24th. Ed.
  Philadelphia Pa.
  Chapter 156

- es.wikipedia.org/wiki/hígado

INDICE

- DEDICATORIA p. 4-5

- AGRADECIMIENTOS p.6

- JUSTIFICACION p. 7

- OBJETIVO GENERAL Y ESPECIFICO p.8

- INTRODUCCION p. 9-10

- CAPÍTULO I EL HIGADO p. 11-13
  *Hígado y Cirrosis p. 11
  * Síntomas p. 11
  * Pruebas y exámenes p. 12

- CAPÍTULO II ENCEFALOPATÍA HEPÁTICA p. 14-17
  * Causas p. 14
  * Síntomas p. 15
  * Pruebas y exámenes p. 16
  * Tratamiento p. 16
  * Pronóstico p. 17

- CAPÍTULO III ENFERMEDAD Y DUELO p. 21-22

- CAPÍTULO IV COMO SE VIVE EL DUELO EN FAMILIA p. 25-30

- CAPÍTULO V CUIDADOS PALIATIVOS p. 31
  * Morir en casa p. 31

- CONCLUSION p. 32

- BIBLIOGRAFÍA p. 33

- INDICE p. 34

LO ÚNICO QUE VIVE ETERNAMENTE ES EL AMOR

ELIZABETH KÜBLER - ROSS

Imprenta Digital Códice
www.idcodice.com
Av. De los Maestros 57
Col. Agricultura
Tel. (55) 53411723