



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

AREA ACADÉMICA DE TRABAJO SOCIAL

ALUMNO: P.T.S PAULA FEDERICA ESCAMILLA HINOJOSA

TEMA: "PROCESO TANATOLÓGICO ANTE EL PACIENTE EN FASE TERMINAL"

FORMA DE TITULACIÓN: MONOGRAFIA

ASESOR: LIC. MARIA GUADALUPE FOSADO ÁLVAREZ

PACHUCA, HIDALGO; NOVIEMBRE DEL 2007



LE EXPRESO MI MAS SINCERO AGRADECIMIENTO POR SU APOYO INCONDICIONAL A MI HERMANA TINITA ESCAMILLA OLGUIN QUIEN ME ALENTO EN CADA MOMENTO PARA LOGRAR ESTE PROYECTO Y SU ESPOSO PACO ESCAMILLA OVIEDO

A MIS PAPÁS: ELIAS ESCAMILLA HERNÁNDEZ Y MARGARITA HINOJOSA GARCÍA, POR SU COMPRENSIÓN Y APOYO.

LE AGRADEZCO SINCERAMENTE A LA LIC. MA. GUADALUPE FOSADO ÁLVAREZ, POR SUS SABIOS CONOCIMIENTOS Y VALIOSA COLABORACIÓN Y TIEMPO PARA LA REALIZACIÓN DE ESTE TRABAJO.

GRACIAS POR SU VALIOSA COLABORACIÓN A LOS JURADOS REVISORES:
LIC. MARTHA FRANCO VILLEGAS
LIC. LOURDES PIÑA UGALDE
LIC. GLORIA TINOCO TAPIA
LIC. ARACELY JIMÉNEZ PELCASTRE
LIC. RAUL GARCIA GARCIA

“PROCESO TANATOLÓGICO ANTE EL PACIENTE EN FASE TERMINAL”

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I LA TANATOLOGIA

PAGINAS

1.1	Antecedentes históricos de la Tanatología	4
1.2	La Nueva Tanatología	5
1.3	Objetivos de la Nueva Tanatología	8
1.4	Fases del proceso del morir	10
1.5	Duelo	20
1.5.1	Duelo anticipatorio	23
1.5.2	Duelo por muerte no esperada	26
1.5.2.1	Muerte súbita	26
1.5.2.2	Muerte por accidente	27
1.5.2.3	Muerte por crimen	27
1.5.2.4	Muerte por suicidio	28
1.5.2.5	Muerte masiva	28
1.6	La religión y su relación con la Tanatología	29
1.6.1	Judaísmo	29
1.6.2	Cristianismo	30
1.6.3	Islamismo	30
1.6.4	Budismo	31
1.6.5	Hinduismo	32

CAPITULO II EL ENFERMO EN FASE TERMINAL Y LA FAMILIA

2.1	Actitud de la familia ante el enfermo en fase terminal	35
2.2	El enfermo en fase terminal y su calidad de vida	36
2.3	El equipo multidisciplinario en el área de salud	38
2.4	El Sentido del dolor	40
2.5	Atención del enfermo en fase terminal	42
2.6	Los cuidados paliativos	43
2.6.1	Historia de los cuidados paliativos	43
2.6.2	Conceptualización de los cuidados paliativos	44
2.6.3	Objetivo y filosofía de los cuidados paliativos	46
2.6.4	Tratamiento paliativo del paciente en fase terminal	48
2.7	Necesidades físicas del paciente en fase terminal	49
2.8	Necesidades psicológicas del paciente en fase terminal	50
2.9	Necesidades emocionales del enfermo en fase terminal	51
2.10	Derechos del paciente en fase terminal	55
2.11	Eutanasia	57

CAPÍTULO III EL DUELO DE LA FAMILIA ANTE LA PÉRDIDA DEL SER QUERIDO

3.1	La familia ante la pérdida del ser querido	62
3.2	La depresión a causa del duelo	68
3.3	El desapego como tarea necesaria en el proceso de duelo	68
3.4	Errores que se cometen ante la muerte del ser querido	69
	Propuestas	77
	Conclusiones	78
	Glosario	81
	Bibliografía	82

INTRODUCCIÓN

En los últimos tiempos, el ser humano ha vivido ignorando su existencia sin encontrar el real sentido de la vida, de su propia vida; y esto se refleja cuando tiene que enfrentar al final de la misma, una vida sin sentido, sin calidad espiritual y emocional, que la conlleve a enfrentarse a una muerte fría, dolorosa y colmada de miedo. Y si en lugar de huir de la misma, se aprendiera a ver a través del espejo de la muerte y enfrentar este hecho natural, nos convertiríamos a buscar un nuevo sentido a nuestra existencia. Por ello, la Nueva Tanatología brinda ayuda al enfermo en fase terminal tomando en cuenta el entorno bio-psico-social y espiritual, para la aceptación de su enfermedad y sobre todo, enfrentar la realidad, del moribundo, así como a los familiares de cómo ayudar al paciente. Por lo que la intervención del equipo de salud conformado por: médico, enfermera, tanatólogo, psicólogo, trabajador social, con conocimientos en tanatología, deben estar preparados para ayudar plena, humana y profesionalmente tanto al moribundo como a su familia; asimismo ayudar a los sobrevivientes, por lo que su meta será llevarlos a la plena y real aceptación;

En el presente trabajo, se conocerá de cómo es el proceso que tiene el paciente ante un enfermedad incurable, así como de la familia, y posterior a su muerte de cómo sobrevivir al proceso de duelo.

Se describirán los antecedentes históricos de la Tanatología, de la Nueva Tanatología, de las fases del proceso del morir propuestas por la Dra. Elizabeth Kübler-Ross y el Dr. Alfonso Reyes Zubiría, por las cuales los enfermos atraviesan ante su enfermedad, así como de la familia.

El significado de duelo ante la pérdida de un ser querido, su manejo, el duelo anticipatorio, y el duelo normal, de los duelos especiales, del duelo por la muerte no esperada, lo que se conoce como muerte súbita, muerte por accidente, muerte por crimen, muerte masiva, muerte por suicidio.

Así también se abordarán brevemente algunos aspectos espirituales en torno al proceso del morir, a partir de distintas religiones como son: el Judaísmo, el Cristianismo, el Islamismo, el Budismo e Hinduismo, esto con la finalidad de conocer qué tanto influye la religión ante un paciente con enfermedad en fase terminal y con los familiares del mismo.

De igual forma se habla de la familia ante el enfermo en fase terminal, de la calidad de vida del mismo; del equipo multidisciplinario en el área de salud ante el paciente en fase terminal, sentido del dolor ante un moribundo, también se analizará lo referente a los cuidados paliativos, su historia, conceptualización, objetivo y filosofía, el tratamiento paliativo del enfermo en fase terminal, así también de la atención del paciente, de las necesidades físicas, psicológicas, así como de los derechos del moribundo, de las necesidades emocionales, de la eutanasia y sus diferentes tipos. De las etapas del proceso de duelo que atraviesa el moribundo, así mismo de la familia, también se describen algunas sugerencias cuando se vive el proceso de duelo.

Para la elaboración del presente estudio monográfico se acudió a diferentes bibliotecas siendo: Biblioteca de la Ciudadela, en México, D.F., Biblioteca de Vasconcelos, México, D.F. Biblioteca de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, también obtuve información de Internet; refiriendo a la importancia que tiene esta disciplina de la Nueva Tanatología en el área de salud, principalmente Hospitales públicos, acudí a instituciones de salud en la Ciudad de México, D.F. en el “Hospital General del México”, considerado uno de los hospitales mas grandes, al entrevistarme con Trabajadoras Sociales de dicha institución comentaron al respecto que algunas cuentan con diplomados y otras han recibido algunas conferencias cuando hay la oportunidad; así mismo acudí al “Centro Médico Siglo XXI”, en el que al entrevistarme con una Trabajadora Social, comentó al respecto que hay trabajadoras sociales tanatólogas, asimismo de que reciben cursos de manera mensual formando parte el equipo médico, refiriendo que se imparten diferentes temas, esta invitación también la hacen al público de manera gratuita, teniendo una asistencia de 150 personas aproximadamente.

También se hace mención de la escasez de conocimientos de esta nueva disciplina en la ciudad de Pachuca, ya que acudí al Hospital General considerado uno de los mas grandes de la entidad y al entrevistarme con una Trabajadora Social, comentó al respecto de que no hay trabajadoras sociales abocadas a estas funciones, pero mencionando de que en dicha institución ya se cuenta con un tanatólogo; también acudí al IMSS de Pachuca en el que aún no cuentan con servicio de tanatología.

CAPÍTULO I

LA TANATOLOGIA

La muerte siempre ha inquietado al ser humano, ha sido estudiada desde tiempos muy remotos, desde diferentes puntos de vista, religioso, médico, filosófico, etc. Ha preocupado al ser humano y a través del tiempo se han hecho infinidad de estudios para alargar la vida, ya que al enfrentarse con su muerte, a lo desconocido, se atormenta, se angustia, sufre y la trata de evitar; a pesar de que todas las sociedades han especulado sobre la muerte, su estudio sistemático es reciente, y es como poco a poco se forma una nueva disciplina: la Tanatología.

1.1 Antecedentes Históricos de la Tanatología

Tanatología: “la ciencia de la muerte”.

Este término fue acuñado en 1901, por el médico ruso Elías Metchnikoff, quien en 1908 recibiera el Premio Nobel de Medicina. En ese momento, la Tanatología fue considerada una rama de la medicina forense que trataba de todo lo relativo a la muerte y a los cadáveres desde el punto de vista médico-legal.

En 1930 como resultado de grandes avances en la medicina, empieza un periodo en el que se confina la muerte en los hospitales; para la década de los 50's, esto se va generalizando cada vez más y así el cuidado de los enfermos en fase terminal es trasladado de la casa a las instituciones hospitalarias, de modo que la sociedad de la época “Escondiera” la muerte en un afán de hacerla menos visible, para no recordar los horrores de la guerra que acababa de terminar.

En la década de los 60's, del siglo XX, se realizaron estudios que muestran que la presencia de los familiares durante la muerte de un ser querido se vio disminuida al 25%; durante esa época se hace creer que la muerte es algo sin importancia, ya que al ocultarla se

le despojaba de su sentido trágico, convirtiéndola en un hecho ordinario, tecnicizándola y programándola, se le relega y se le considera insignificante. (Behar, 2003: 2)

Tanatología: Significado etimológico

Etimológicamente la palabra Tanatología proviene de:

TANATOS que a su vez deriva del griego *THANATOS*, este era el nombre que se le daba a la diosa de la muerte dentro de la mitología griega. (Muerte).

LOGOS, tiene varios significados: palabra, estudio, tratado, discurso, “SENTIDO”. (Tratado).

Se entiende entonces que Tanatología es “El tratado de la muerte”.

(Behar, 2003: 1-3)

En esta nueva disciplina, la Dra. Elizabeth Kübler-Ross es considerada la pionera de la Nueva Tanatología, por su formación de médico psiquiatra, ya que trabajó arduamente con enfermos terminales y se dio cuenta de los fenómenos psicológicos que acompañan al paciente en fase terminal, durante su proceso de muerte, por lo que define a la Nueva Tanatología como una instancia de atención a los moribundos, también se encarga de los duelos ante la pérdida de un ser querido, asimismo por alguna pérdida de tipo material.

1.2 La Nueva Tanatología

La nueva Tanatología, tiene como objetivo “cuidar más allá de curar”, (Behar, 2003: 3), se propone disminuir los sufrimientos de los pacientes por medio de cuidados paliativos, para mejorar su calidad de vida, ayudar a que se preparen para la muerte, que logren –si es

posible– un aprendizaje de esta experiencia trascendente, que se reconcilien con la vida si es el caso.

También se ocupa de la familia del enfermo en fase terminal durante el proceso de enfermedad y muerte, de los duelos, y de la reestructuración necesaria de la familia ante el hueco dejado por quien ha fallecido.

La nueva Tanatología ha adquirido gran importancia a nivel mundial y México no es la excepción, pues ya existen instituciones en las que su función principal es responder y atender los requerimientos y necesidades de los enfermos en fase terminal, así como a aquellas personas que han sufrido una pérdida significativa, a sus familiares y entorno, ayudándoles a reencontrar el sentido de su existencia y respetando su marco de valores y creencias.

En la actualidad, los avances científicos han incrementado la esperanza de vida, lo cual, aunado al crecimiento demográfico y a la aparición de nuevas enfermedades, da como resultado un aumento de pacientes en fase terminal. Esto contrasta con el número de hospitales e instituciones de salud pública y privada que existen en nuestro país y que son insuficientes para atender la demanda.

Lo anterior, pone de manifiesto la imposibilidad –por lo menos a corto plazo– de incrementar el número de unidades hospitalarias que satisfagan la demanda, así como el alto costo que representa el manejo de dichos enfermos dentro de la medicina institucional. (Behar, 2003: 9-11)

La finalidad de la Nueva Tanatología es ayudar al enfermo al bien morir, a morir con dignidad, a aceptar la muerte como una culminación de vida, como algo trascendental y aprovechar al máximo el tiempo de vida que le queda al paciente en fase terminal, sin darse por vencido ante su deterioro biológico, considerando que psicológica, social y espiritualmente todavía le queda mucho por hacer; además pretende que todos aceptemos

nuestro pasado por mas doloroso que parezca, y planeando hoy nuestro futuro, aunque indudablemente tarde o temprano tendremos que despedirnos.

Bayes y Barreto refieren, el concepto de la Nueva Tanatología de acuerdo al enfermo en fase terminal es: la disciplina científica cuya finalidad principal es curar el dolor de la muerte y el de la desesperanza; no se trata de dar consejos o consuelos, es curar estos dolores que son los más grandes que el ser humano pueda sufrir.

Lo que refiere Sanz, 1988, encontrado en Bayes y Barreto en Mayo del 2007, el enfermo en fase terminal biológica y enfermo en fase terminal terapéutica, la primera se refiere al momento en que los constantes vitales de la persona (pulso, presión arterial, temperatura, respiración y conciencia), están por debajo de los límites normales y son irrecuperables por las vías terapéuticas disponibles, y la segunda, al momento en que la enfermedad ha progresado hasta el punto que los tratamientos o se han agotado o son ineficaces.

Así mismo, Bayes y Barreto definen al enfermo en fase terminal “Aquel paciente con un diagnóstico de alguna enfermedad reconocida progresiva, irreversible e incurable, en donde el tratamiento recomendado es el paliativo, en el que se espera como consecuencia de la enfermedad la muerte, en un breve lapso de tiempo cercano a seis meses”. Encontrado en Bayes y Barreto en Mayo del 2007.

En consideración a lo anterior, la Nueva Tanatología intenta la calidad de vida como un proceso cotidiano que el enfermo en fase terminal y su familia deban desarrollar para vivir en las mejores condiciones posibles durante el proceso de su enfermedad, y por consiguiente el proceso que lleva a la muerte.

El objetivo de la Nueva Tanatología ante el enfermo en fase terminal y de acuerdo a diferentes autores es la siguiente:

1.3 Objetivo de la Nueva Tanatología

Contribuir a que el enfermo en fase terminal viva con dignidad su proceso de muerte y llegue, junto con sus familiares, amigos y entorno, a la aceptación de ésta, ubicándolos en la realidad del desenlace para disminuir el dolor de la pérdida.

La Nueva Tanatología, también ayuda a las personas con ideas o conductas suicidas, ya sea por un acto suicida fallido, o ya consumado, para los familiares.

- Weissman, refiere que el objetivo de la Nueva Tanatología ante un enfermo en fase terminal es en la que hay ausencia de sufrimiento, persistencia de las relaciones significativas para el enfermo, intervalo para el dolor permisible, alivio de los conflictos restantes, creencias en la oportunidad, ejercicio de opciones y actividades factibles y comprensión de las limitaciones físicas, todo esto enmarcado dentro del ideal de cada ego. (Reyes, 1996: 16)

- Shneidman, refiere: “Cuando hablamos de una buena muerte, implicamos que es la apropiada, no sólo para el que muere, sino también para los principales sobrevivientes o dolientes (familia, amigos, etc.); una muerte con la que ellos puedan vivir”. Ibid 16

- El Dr. Alfonso Reyes Zubiría en su libro “Persona y espiritualidad” refiere que el objetivo principal de la Tanatología es: “Ayudar al ser humano a lo que tiene como derecho principal: morir con dignidad, plena aceptación y paz total”. Lo que se podría llamar, una buena muerte. Ibid 16

La Nueva Tanatología Igualmente brinda ayuda a las personas que han sufrido alguna pérdida de un ser querido, para que elaboren su proceso de duelo en el menor tiempo y con el menor dolor posible.

Así también, que en la Nueva Tanatología, es preciso identificar que las reacciones que el hombre tiene ante la muerte y el proceso de duelo serán diferentes, en la medida en que la relación afectiva sea más íntima, intensa e importante para cualquier ser humano, sobre todo ante la pérdida de un ser querido, por un divorcio o por la pérdida de la salud, entre otros.

Lo que refieren Gómez-Batiste y Roca; 1990, encontrado en Bayes y Barreto, son diversos los síntomas, multifactoriales, cambiantes y a menudo intensos ante la pérdida de la salud, siendo algunos de los más frecuentes: debilidad, dolor, anorexia, ansiedad y depresión, a este respecto, es interesante señalar que la frecuencia de los síntomas no siempre coinciden con el grado de preocupación que implican para el paciente; un gran impacto emocional sobre el enfermo, sus familiares y el equipo de salud que lo asiste; muerte previsible en un periodo corto de tiempo, se habla de una edad media de seis meses; presencia –explícita o no– de la muerte como causa fundamental de dicho impacto; todos los factores mencionados implican una gran demanda de atención y soporte al enfermo, familia y equipo terapéutico.

La actitud que la familia tiene ante el enfermo en fase terminal varía dependiendo de la persona y el rol que desempeñaba dentro de la misma, que tan importante y necesaria es su presencia para los demás miembros, los valores y creencias familiares, que significados le asigna la familia a una determinada enfermedad y a la muerte consiguiente; el funcionamiento familiar previo a la enfermedad, se refiere a que la reacción será totalmente diferente, ya sea que exista más unión entre la familia para apoyar al enfermo, ó se de la desunión entre ellas.

Desde el punto de vista de la Nueva Tanatología, las fases que vive el paciente en fase terminal de acuerdo a la Dra. Elizabeth Kübler-Ross citadas en su libro “Sobre la muerte y

los moribundos” 2002, se destacan cinco por las que el paciente y la familia atraviesan durante el lapso de la enfermedad siendo las siguientes: Negación y aislamiento, ira, negación, depresión y aceptación, refiriendo que no todos los pacientes tienen que pasar precisamente por todas estas fases, siendo con estas con las cuales se decide trabajar para la presentación de este trabajo por considerarse las mas completas, también se hace mención del Dr. Reyes Zubiría quien desde su punto de vista las describe como emociones.

1.4 Fases del proceso del morir

PRIMERA FASE: Negación y Aislamiento

Ésta es de gran importancia para el paciente y la familia, ya que al dar el diagnóstico de una enfermedad fatal como por ejemplo: cáncer, SIDA, paros cardio-respiratorios, cirrosis hepática, etc. La primera reacción será la de negar “No yo no, no puede ser cierto” (Kübler-Ross, 2002: 66), pero una vez pasada la crisis del diagnóstico, el mismo paciente preferirá hablar de su muerte, de sus fantasías sobre la vida ó soñará despierto, o bien optará por aislarse, pensando en cosas más alegres; pero para él seguirá persistiendo la esperanza.

Algunos enfermos hacen uso de la negación con algunos miembros del equipo de salud, e incluso con algunos familiares, escogen a la persona con la que puedan platicar sobre su enfermedad y muerte y fingen con los que parece que no pueden tolerar la idea de su fallecimiento.

Lo primero que debe de tratar de investigar el tanatólogo, son las necesidades del paciente, conocer sus puntos débiles y sus puntos fuertes, para saber hasta que punto él está dispuesto a afrontar su realidad, en ocasiones le es necesario negarla para poder mantenerse cuerdo.

SEGUNDA FASE: Ira

En esta etapa sobresalen los sentimientos de ira, rabia, envidia, resentimiento, ya que se proyecta contra todo y contra todos. Incluso las visitas serán objeto de enojo y maltrato. El problema es, en que pocas personas se ponen en el lugar del paciente y en que no nos preguntamos de donde viene tanta rabia. El paciente y la familia encontrarán motivos de enojo y de envidia.

La intervención del tanatólogo deberá tener tolerancia ante la indignación del enfermo y del familiar que esté pasando esta fase. Escucharlo y aceptar su ira, ayudará a que acepten mejor su estado terminal. El equipo médico solo podrá hacerlo cuando haya enfrentado sus propios miedos ante la muerte y sus deseos destructivos y haya tomado conciencia de sus defensas que puedan estorbar cuando estén con el enfermo.

TERCERA FASE: Negación

Kübler-Ross, reflexiona sobre esta idea: si el paciente no enfrenta su realidad en un principio y se enoja con Dios y con todo ser viviente, en un segundo momento, puede llegar a un acuerdo que posponga lo inevitable. Como lo hicimos de niños, ante la negación de un permiso quizá nos enfurecimos y dimos muestras de gran enojo, pero de pronto cambiamos de idea, y negociamos: Si me porto bien toda la semana, ¿me darás el permiso?

Cuando el enfermo ya sabe que está desahuciado, ante la confrontación con la muerte hace promesas, la mayoría de estas promesas se hacen con Dios, y generalmente se guardan en secreto, ó en la oficina del sacerdote, incluyen dedicar su vida a Dios o a la iglesia, donar su cuerpo, ó partes de él a la ciencia.

Psicológicamente dice, estas promesas pueden relacionarse con una sensación de culpabilidad oculta, por lo que sería muy útil que el personal del hospital no pasara por alto este tipo de comentarios de los pacientes o familiares.

Esta es la razón por la que la Doctora Elizabeth Kübler-Ross, propone un trabajo de equipo entre los encargados de dar atención del paciente: si el sacerdote sabe de las promesas, el tanatólogo podrá librarlo de sus temores irracionales o sus deseos inconscientes de castigo.

CUARTA FASE: Depresión

Cuando el desahuciado ya no pueda seguir negando su enfermedad ni sostener su rabia, empezará a tener la sensación de una gran pérdida; puede aparecer por muy diferentes causas: amputaciones, cargas financieras, falta de la presencia de seres queridos, etcétera. Elizabeth Kübler-Ross en su libro (*Sobre la muerte y los moribundos*, 2002), menciona dos tipos de depresiones:

Depresión Reactiva: Generalmente la depresión reactiva va acompañada de un sentimiento de culpa o de vergüenza; para esto un tanatólogo comprensivo podrá descubrir la causa de la depresión y aliviar un poco estos sentimientos, por ejemplo: una mamá que esté deprimida por sus ausencias prolongadas en el hogar, podría aliviar su sentimiento si se le asegura que los niños están bien.

Depresión Anticipatoria: Es el sentimiento de pena necesario que el paciente tiene que padecer para prepararse a morir, las palabras ya no son necesarias, solo la presencia de un ser querido. Hay enfermos que sufren, especialmente porque sienten la presión por parte de quienes los quieren, de luchar por vivir, cuando lo que desean es prepararse a morir. Debemos saber que la depresión anticipatoria es necesaria y benéfica al enfermo que pronto va a morir, si es que queremos que muera con aceptación y en paz.

El tanatólogo tiene que ayudar a que ellos se liberen de todos esos sentimientos negativos que hasta ese momento tienen reprimidos, y por lo mismo, están cargando: rabia hacia otros, culpas, cuestionamientos, si el tanatólogo los ayuda con terapia individual o familiar

a que echen fuera todos los sentimientos negativos antes de que muera el ser querido, los estarán ayudando a que la elaboración del duelo sea menos dolorosa.

QUINTA FASE: Aceptación.

Esta es la última fase del moribundo, donde hay una vaciedad de sentimientos. Es el descanso final ante el largo viaje, ya que el moribundo ha encontrado ya cierta paz y aceptación, y su capacidad de interesarse por las cosas o la gente está disminuida. La comunicación se volverá muda; estos momentos de silencio pueden ser las comunicaciones más llenas de sentido por las personas que no se sienten incómodas de estar junto a un moribundo. Cuando ya no hay de que hablar, tocar la mano, o una mirada, o un recostarse en la almohada pueden decir más que muchas palabras.

Asimismo, advierte que hay pacientes que luchan hasta el final, conservan la esperanza hasta el último momento, estos no podrán llegar a la aceptación con paz y dignidad. Por eso, la insistencia de la Doctora Kübler-Ross: debemos animar a los enfermos a que expresen su rabia, a que lloren su dolor preparatorio, a que manifiesten sus miedos y fantasías; debemos ser concientes del enorme esfuerzo que se requiere para llegar a esta última fase, porque es la que nos lleva a la separación gradual.

Si un enfermo deja de manifestar esperanza, es señal de muerte inminente. Esta chispa de esperanza es la que los sostiene durante sus meses, días u horas de sufrimiento: la esperanza de que todo lo que está pasando no sea verdad.

Según observación de la doctora, hay conflictos relacionados con la esperanza: cuando alguien del personal hospitalario o un miembro de la familia, les transmite a sus enfermos una sensación de desesperanza o bien, cuando la familia es incapaz de aceptar la cercana

muerte de su pariente y se aferran desesperadamente a la vida, cuando el enfermo ya aceptó morir. (Kübler-Ross, 2002: 65, 82, 114,119, 150)

Los familiares pasan por diferentes fases de adaptación iguales a las del paciente: negación y aislamiento, rabia, regateo, para pasar luego al dolor anticipatorio, semejante al del moribundo. Kübler-Ross asegura que cuanto más se pueda expresar este dolor antes de la muerte del ser querido, resultará menos insoportable su muerte.

Cuando un pariente hable, llore, grite, debemos dejarlo sin impedirselo. Va a necesitar ayuda desde el momento mismo en que se confirmó el diagnóstico temido hasta el tiempo después de la muerte de su familiar: necesita la ayuda de un amigo, un tanatólogo, un sacerdote, de un ser humano; y la ayuda más importante será compartir sus sentimientos antes de que se produzca la muerte. Si toleramos su rabia contra Dios, les ayudaremos a que lleguen a la aceptación sin sentimientos de culpa.

El proceso del morir propuesto por el Dr. Alfonso Reyes Zubiría

Alfonso Reyes refiere: el mexicano y quizá algunas otras culturas latinoamericanas, viven un proceso de morir, marcadas más por un juego de *Emociones entremezcladas* pero estarán presentes siempre, tanto en el enfermo en fase terminal como en la familia; emociones en las que el tanatólogo, deberá poner especial interés, si en verdad quiere ayudar a sus pacientes; estas emociones son:

PRIMERA EMOCIÓN: Angustia

Reyes Zubiría, describe esta emoción como angustia, ante la cual la primera reacción del enfermo y sus familiares es negar el diagnóstico, quizá buscar más médicos, con la esperanza de escuchar algo más benigno, esto carece de importancia porque pronto el

paciente se resigna. Su religiosidad lo lleva a decirle: “Estoy en manos de Dios, que sea lo que Dios quiera, es la voluntad del Señor” y deja de negar. (Reyes, 1996:87)

Muchos enfermos se pondrán en manos de Dios ó de la Virgen, apenas escuchan el diagnóstico del médico sin detenerse en la negación: nacerá la esperanza que podrá ser real o mágica. Lo que no impide que el paciente caiga en una terrible angustia, de la cual difícilmente saldrá. Y este miedo, este dolor, estará presente en el enfermo terminal, desde que conoce su enfermedad, hasta casi al final. Lo mismo quién está sufriendo la emoción de la angustia, necesita ser escuchado.

El tanatólogo para aliviar la angustia de quién la padece debe escuchar con una verdadera comunión de sentimientos, quien sufrirá también dependiendo de la cercanía afectiva que tenga con el paciente o con los familiares. La angustia es contagiosa, pero es el riesgo que debe conocer el tanatólogo.

SEGUNDA EMOCIÓN: Frustración

Esta emoción significa un sufrimiento mayor, debido a que aparece cada vez que se es conciente de la presencia de la muerte, a lo mejor cercana y dolorosa, en uno mismo o en el ser querido; más aún si se acepta que “ya no hay tiempo” (Reyes, 1996: 88), para lograr tal meta, afectiva o no; y sobre todo, cuando se siente la impotencia ante la muerte. Todo esto da como resultado que la frustración se manifieste de dos modos: rabia y tristeza.

Reyes Zubiría manifiesta que la rabia por naturaleza, es irracional e incontrolable. A veces la ira se dirige contra Dios, lo que puede provocar inquietud y temor en alguno. Enojarse contra Dios no es malo. Él lo acepta, nadie puede enojarse contra un Dios en quien no cree, también su odio puede enfocarse contra un familiar en especial, o contra varios y viceversa,

los familiares contra el paciente. Muchas veces uno se enoja más libremente contra la persona que más ama.

También comenta que el mexicano, ante la frustración, más que rabia manifiesta tristeza omnipresente. Hay quienes sienten que de verdad van a morir de tristeza; pero la tristeza no es un dolor físico sino mental. Uno huye de la tristeza porque huye de la alegría, pero la tristeza forma parte de la propia vida. No es el paso del tiempo el que logra la recuperación del triste, sino el reajuste de ideas.

Para evitar en gran parte la frustración es necesario darle sentido y valor al pasado; ya que también ayuda a salir de la tristeza. Esto es lo que hace que nazca la verdadera esperanza real, no la esperanza mágica de que, a lo mejor, quien quita, aparecerá milagrosamente el medio indispensable. La esperanza real no se opone a la esperanza de curación, al contrario, la ayuda, porque quita la ansiedad que provoca la enfermedad terminal.

TERCERA EMOCIÓN: Culpabilidad

Alfonso Reyes, menciona esta emoción como: culpabilidad y dice que la culpa es una de la más dolorosa y persistente que las anteriores. Es necesario erradicarla o se convertirá en la compañera más fiel de la muerte, por tal motivo, es importante quitarles el sentimiento de culpa a nuestros pacientes.

El tanatólogo debe lograr enfrentar a su paciente a que viva el momento aquel en que actuó como actuó, para que éste acepte que dadas las circunstancias decidió obrar así porque era lo mejor, al menos bajo su punto de vista. Y es absurdo que uno se sienta mal por haber escogido el bien. Todos los hombres, en todo momento optan por la mejor de las posibilidades, nunca por la mala. La culpa, nunca pues se basa en lo absurdo. Y para tal caso debemos enseñar a nuestros pacientes, a alguno de sus familiares o un miembro del equipo de salud, la virtud del perdón. Que es la gran virtud humana, la que nos ayuda a que

persistan nuestras relaciones interpersonales. Saber perdonar es vivir en paz, debemos educar para que se perdona al Tú, quien quiera que éste sea. Y lo más difícil: debemos educar para que se perdona al Yo.

CUARTA EMOCIÓN: Depresión

Reyes Zubiría dice que ésta es considerada la emoción más dolorosa. El tanatólogo debe ser conciente de que se trata, hablando con enfermos terminales, de una emoción fruto del proceso de morir. Y no de una patología extra.

Para Reyes Zubiría, tanatológicamente hay tres tipos de depresión: La reactiva, respuesta a las pérdidas sufridas y la más dolorosa de todas las depresiones, la anticipatorio y la depresión ansiosa, la que se vive fuertemente en los mexicanos y quizá en otras culturas semejantes.

La depresión ansiosa se caracteriza cuando todo mi Yo quiere ya morir, pero al mismo tiempo, quiere vivir, o sea, cuando aparece esta depresión, significa una guerra total interior, como si la persona sufriera la presencia de dos Yos contradictorios: uno quiere morir (depresión) y otro anhela vivir (ansiedad).

El tanatólogo tiene que estar totalmente dispuesto a ayudar a quien padece de esta emoción, cada vez que sea precisa. Lo curioso es que la respuesta del enfermo dependerá en gran medida del tipo de padecimiento que sufra; por ejemplo, los pacientes cardiópatas manifiestan generalmente en esta depresión, una muy fuerte angustia; muchos de los cirróticos por alcoholismo experimentan depresión y culpa.

Con frecuencia los que sufren SIDA por homosexualismo, una tremenda rabia quizá contra Dios, o contra el papá que no fue una figura lo suficientemente fuerte, o contra la

madre que, con su cariño, no les permitió ser los hombres que debían ser, a quienes culpan de su enfermedad; muchas veces el que padece algún tipo de Cáncer, o el familiar, manifiestan sentimientos de culpa ligados con lo místico-religioso; “Por mis pecados Dios me está castigando, en mí o en mi ser querido”. (Reyes, 1996: 95)

Cabe mencionar que la terapia familiar o individual suele ser útil a lo largo de todo el proceso; El tanatólogo debe tener la capacidad de descubrir cuál de éstas depresiones está sufriendo el enfermo y cada uno de sus familiares, o los miembros de la salud, comprometidos para poder ayudarlos respecto a sus necesidades emocionales.

QUINTA EMOCIÓN: Aceptación

Alfonso Reyes dice que en esta emoción hay vaciedad de sentimientos, no felicidad; algunos enfermos seguirán luchando hasta el final con la esperanza (mágica) de curación, lo que hace muy doloroso el trance.

La resignación es pasiva: el hombre está ahí esperando que llegue su muerte, nada más. La aceptación es activa. Y si estamos de acuerdo en que la muerte es el acto más trascendental de la vida del ser humano, entonces uno debe llegar a ella no con la pasividad de la resignación, si no con el compromiso activo de la aceptación.

El tanatólogo debió haber acompañado a su paciente hasta llevarlo a la aceptación a lo largo de todo el proceso, ésta debe ser su meta más clara. Mientras dure su enfermedad se debe impulsar al sufrimiento a que, de una manera responsable y libre, acepte su situación. Si alguien de forma responsablemente libre o libremente responsable acepta su muerte, estará entrando casi automáticamente, al mundo de la trascendencia. Pero es conveniente hacer dos aclaraciones: en primer lugar, aceptar la propia muerte no es sinónimo de darse por vencido. Al contrario, es no continuar con una esperanza falsa que forzosamente terminará en desesperanza o desesperación, buscando en cambio la esperanza real. En

segundo lugar, la aceptación hace que el hombre sea dueño de su vida, lo contrario a la resignación, ser mi propio dueño, incluso en mi muerte, hará que sí muera con dignidad y en paz. (Reyes, 1996: 87-88, 90-92, 94-98)

Referente a lo antes citado se hace una presentación de las fases ante el proceso de morir de autores distintos:

FASES DEL PROCESO DEL MORIR

Fases del proceso del morir propuestas por: Dra. Elizabeth Kübler-Ross	Emociones del proceso del morir propuestas por: Dr. Alfonso Reyes Zubiría
PRIMERA FASE: Negación y aislamiento	PRIMERA EMOCIÓN: Angustia
SEGUNDA FASE: Ira	SEGUNDA EMOCIÓN: Frustración
TERCERA FASE: Negación	TERCERA EMOCIÓN: Culpabilidad
CUARTA FASE: Depresión	CUARTA EMOCIÓN: Depresión
QUINTA FASE: Aceptación	QUINTA EMOCIÓN: Aceptación

Al respecto de lo antes citado, la doctora Elizabeth Kübler-Ross con su ardua labor que tuvo con los pacientes terminales y en fase terminal, llegó a la conclusión de que pasaban por cinco fases, refiriendo que no todos atravesaban el mismo orden; Por otro lado el doctor Alfonso Reyes Zubiría, las describe como emociones, ya que ante la pérdida de la salud él refiere que tanto el paciente como su familia atraviesan por una serie de emociones entremezcladas, en las que van desde el llanto, la tristeza, Ira, aceptación ante su enfermedad. Por último, es primordial que el tanatólogo además de comprender la mezcla de emociones que sufre su paciente, se fije en los diferentes rasgos del enfermo: personalidad, recursos que tiene, neurosis, psicopatologías probables, trastornos de carácter, diversas patologías, espiritualidad, religión, para poder brindarle una mejor ayuda.

Es muy importante, a todo lo largo del proceso, tener en cuenta los cambios de carácter que sufre el paciente; cambios fuertes, duros, a veces explosivos, que pueden herir la susceptibilidad de quien lo acompañe, pero estas mismas variaciones las sufren, de igual manera, los familiares y los miembros del equipo de salud comprometidos.

La Nueva Tanatología también se encarga de brindar ayuda al sobreviviente, por lo que la ausencia que deja un familiar, provoca un sentimiento de dolor, aflicción, impotencia y una infinita tristeza, es superar el duelo que deja ante tal situación.

1.5 Duelo

El duelo es un proceso normal que debe atravesar cualquier individuo que ha sufrido una pérdida, cualquiera que ésta sea, la pérdida puede ser física, igualmente la pérdida puede ser psico-social o simbólica.

Definición de duelo desde el punto de vista de Freud

El Dr. Freud en su obra “Duelo y melancolía” 1917, refiere el concepto de Duelo: “es la respuesta a una pérdida real; pérdida que puede ser de una persona, por muerte o separación o bien de un valor significativo, posición económica, trabajo, rol social, amputación de una pierna, etcetera”. (Reyes, 1996: 190)

Cuando se vive el proceso de duelo, el tanatólogo debe saber diferenciar bien al hacer el diagnóstico, ya que pueden causarle un mal a una persona que está en pleno proceso de duelo, si se le trata como a un enfermo o como a un deprimido; por que tal vez no lo es o no lo está, y de la misma manera, se le puede causar daño a quien sufre la depresión, si se le trata como si fuera sólo un duelo, es decir como una emoción normal. En los dos casos se

vive una sensación de abatimiento, falta de interés de la vida y por el mundo, podrá pensar que nunca más volverá a amar, se estropearán sus actividades, por ser los mismos síntomas se puede confundir el diagnóstico. El tanatólogo debe estar muy alerta para evitar la equivocación. Uno de los objetivos de la Nueva Tanatología es, precisamente ayudar a quien sufre un duelo por la muerte de un ser querido, a que lo elabore en el menor tiempo y con el menor dolor posible, lo cual requiere una auténtica terapia tanatológica.

Otros autores

Es importante conocer otras definiciones acerca del duelo, ya que cada uno tiene su punto de vista, por lo que se hará mención de los más importantes.

Elizabeth Kübler-Ross: define al duelo como “un proceso que deberá vivir todo ser humano que ha sufrido una pérdida; la pena es real porque la pérdida es real, cada duelo tiene su forma distinta y única como la persona que hemos perdido, el duelo es el proceso de curación que finalmente nos aportará el alivio a nuestro dolor”.

(Kübler-Ross, 2006: 207)

Isa Fonnegra de Jaramillo, refiere, “se conoce como duelo ó luto en términos del periodo que sigue tras la muerte de alguien afectivamente importante; desde el punto de vista más dinámico, el duelo es un proceso activo y no un estado de apatía ante la pérdida de un ser amado, un objeto o evento significativo, que involucra las reacciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social y espiritual, que se presenta como una respuesta a él”. (Jaramillo, 2001: 165)

Dr. Julio Villena Aragón refiere lo siguiente: “el duelo ocurre o se inicia inmediatamente después, o en los meses siguientes a la muerte de un ser querido y está limitado a un periodo de tiempo que varía de acuerdo a la persona. El trabajo de duelo es un proceso

complejo, porque se deben de deshacer los lazos contraídos y enfrentarse al dolor de la pérdida”.

Se han expuesto los diferentes conceptos de duelo, refiriendo que ante la pérdida de un ser querido el vacío que deja para lograr superarlo se requiere de una gran voluntad para superar la pérdida por lo que la intervención de un tanatólogo será la de apoyar a los sobrevivientes de manera profesional y espiritual, así también en la Nueva Tanatología durante el proceso de duelo se manifiestan expresiones describiendo las siguientes.

Las expresiones normales del duelo son:

Disturbios románticos, tales como: llanto, suspiros, fatiga, alteraciones digestivas (vómito, diarrea, dolor abdominal) “mariposas en el estómago”, miedo, bostezo, pánico, somnolencia; imagen recurrente del muerto, discreto sentimiento de irrealidad, distancia emocional con los demás, en ocasiones sentimientos de culpa, reacciones de hostilidad, pérdida de la empatía de los otros; desorganización de los patrones normales de conducta; estas manifestaciones varían en intensidad de una persona a otra y aparecen de manera desordenada. (Ortiz, 2005: 146)

Las manifestaciones anormales del duelo son:

Erich Lindemann desde 1944, describió algunos signos de reacciones anormales o distorsionadas siendo las siguientes: “hiperactividad sin sentimiento de pérdida, copia de las manifestaciones que tuvo el difunto antes de morir, aislamiento social progresivo, falta de iniciativa, hostilidad que evoluciona hacia la paranoia, conducta esquizofrénica con movimiento tipo robot y ausencia de expresión emocional, comportamiento autodestructivo, depresión agitada o demoníaca.” (Ortiz, 2005: 146)

Manifestaciones físicas del duelo son:

El shock producido por la noticia se expresa en un dolor tan intenso que oprime el pecho, produce fuertes dolores de cabeza, vacío en el estómago, opresión en la garganta, sequedad de boca, altera y provoca trastornos del sueño, altera el apetito provocando úlceras, inhibe la actividad sexual, provoca falta de energía, debilidad muscular, problemas respiratorios, palpitaciones, bajas y subidas de presión, sudor, temblor en las manos, hipersensibilidad al ruido. En suma, se produce un cambio negativo en el organismo, es decir, descompensa y disminuyen las defensas de éste. (Maomed, 2006: 35)

Existen casos extremos en que el duelo puede sugerir sentimientos suicidas, ya que para la persona afectada el mundo carece de sentido e interés, por ello le sobreviene el desgano por el trabajo, por entablar nuevas relaciones; siente apatía y los sentimientos de culpa se ven reflejados en una soledad peligrosa que acarrea estrés, sentimientos de rabia, agresividad, ira, sensaciones de pánico, desesperación ilimitada y en algunos casos desprecio por la vida, por lo que ante la enfermedad del ser querido se comienza a vivir lo que se conoce como duelo anticipatorio.

1.5.1 Duelo anticipatorio

El duelo anticipatorio comienza desde el momento que se conoce cuando una persona a la que queremos o (nosotros mismos) padece una enfermedad terminal, sentimos esa tristeza y la necesidad inconsciente de preparar nuestra psique. En este duelo nos concentramos ante la pérdida que nos aguarda.

Algunas familias recurren al dinero: “Doctor, por favor hagan todo lo posible por salvar a mi enfermo, cueste lo que cueste”, (Reyes, 1996: 196), cuando el dinero se emplea así de

esta manera, muchas veces es un sustituto del amor, que tal vez no se le dio como necesitaba el ser querido. Cuando la muerte es esperada hay un periodo de preparación emocional, que logra que la muerte se entienda como una consecuencia natural y se acepte así como el final de un proceso predecible. (Reyes, 1996: 196)

El duelo anticipatorio es un fenómeno multidireccional que abarca varios procesos: afrontar, que significa enfrentar la realidad de la enfermedad del ser querido, así como planear para reorganizarse psico-social y económicamente, ya que ante la pérdida de la salud del ser querido requiere de atenciones por medio de la familia, de cómo apoyarlo ante su difícil situación.

El conocer la noticia de que el familiar tiene una enfermedad incurable en la que los cuidados solo pueden ser los paliativos, la familia tiene diferentes emociones, ante tal situación por lo que se describen algunas. Asimismo es conveniente que el tanatólogo conozca las emociones más frecuentes en los familiares de quien va a morir, y esté preparado para ayudarles profesional, humana y espiritualmente, siendo las siguientes:

Miedos comunes ante la muerte del ser querido

Miedo a que su ser querido sufra mucho, en su agonía; miedo a que su ser querido no vaya a recibir la atención adecuada en el momento del deceso; miedo a hablar con el ser querido; la no comunicación verbal, por ausencia de presencia, es una defensa de los que sufren el duelo anticipatorio y una racionalización de sus miedos a abandonar el tema de la muerte. Por lo que el tanatólogo tiene que explicar a la familia que no por el miedo que sienta va a ser motivo para que evada a su paciente y que no hay palabras mágicas, ni respuestas exactas, tienen que enseñarle a tener el valor de escuchar, de compartir sentimientos dolorosos; miedo a que su ser querido adivine su gravedad: por alguna frase inoportuna o por la forma de actuar de los familiares; miedo a estar sólo con el ser querido en el

momento de la muerte; miedo a no estar presente cuando muera el ser querido, este miedo obliga a los familiares a no querer separarse ni un instante de su enfermo, a pesar de estar muy cansados, tienen miedo de quedarse dormidos y no darse cuenta de la muerte de su familiar. (Reyes, 1996: 197)

Por lo que el tanatólogo debe tomar en cuenta las necesidades de los miembros de la familia, ellos no sólo están próximos a perder al ser querido, sino que además tienen que aliviar sus temores y encontrar solución a sus dificultades.

Necesidades de la familia ante la enfermedad del ser querido

Necesidad de asegurarse que se está haciendo todo lo posible por su ser querido; que no se le está simplemente dejando morir; que se le está procurando todo alivio y que se está haciendo lo mejor; necesidad de una información clara, concisa, realista, respetuosa y que se sientan tomados en cuenta, lograr esto es un claro papel del tanatólogo; necesidad de contar con la disponibilidad, comprensión y apoyo al menos del tanatólogo, sino se puede de todo el equipo de salud; necesidad de estar todo el tiempo con el ser querido, la familia sabe que se está muriendo, que el trecho se acaba y que hay que aprovecharlo al máximo; necesidad de intimidad y privacidad para el contacto físico y emocional; necesidad de participar en el cuidado de su enfermo, de esta forma el familiar se sentirá útil y se evitará sentimientos de culpa; necesidad de reparar la relación y de llegar al mutuo perdón; necesidad de compañía y de apoyo emocional, en ocasiones el tanatólogo es preferido sobre otros familiares o amigos; por lo que tiene que estar disponible, en su tiempo y actitud, siempre que sea conveniente; necesidad de echar fuera sus emociones negativas: tristeza, rabia, temores, etcétera, el familiar debe ser escuchado por un tanatólogo verdaderamente capacitado profesionalmente; necesidad de conservar la esperanza, pero esa esperanza que se va modificando conforme avanza la enfermedad, nunca una esperanza mágica, siempre es una esperanza real; necesidad, por último de apoyo espiritual, si es el sacerdote, el

pastor, el rabino o el ministro religioso requerido, así también el tanatólogo tiene que estar capacitado para responder a esta importantísima necesidad.

(Reyes, 1996: 199-200)

El duelo es un suceso individual. Los miembros de la familia vivirán o sufrirán el proceso de diferentes maneras, del tipo de relación que guardan con el que murió y del trato que se tuvo con la persona fallecida. Es sumamente importante tomar en cuenta las circunstancias de la muerte y sus consecuencias, por lo que se hará mención de los tipos de muerte y la reacción que se tiene ante cada suceso.

1.5.2 Duelo por muerte no esperada

Se entiende por “muerte no esperada” las que comúnmente se conocen como: muerte súbita, muerte por crimen, muerte por suicidio y muerte masiva. El no anticipado invade al Yo y sobrecarga las capacidades adaptativas y además de que en estos casos los familiares son asaltados por sorpresa, por lo que trae como consecuencia que se desmorone su seguridad y su auto-confianza, sobre todo la elaboración del duelo por muerte no esperada requiere de mas tiempo, los síntomas son mas dolorosos y persistentes que lo normal.

1.5.2.1. Duelo por muerte súbita

La muerte súbita es la que llega de pronto, por ejemplo: la que sobreviene después de un infarto, para los familiares, amigos y parientes es muy doloroso, lo mas difícil es aceptar la realidad de la pérdida ya que no hubo un sobre aviso para prepararse, por lo tanto, es importante que los sobrevivientes vean el cadáver, lo toquen, que platicuen con otros sobre lo ocurrido, que conozcan los detalles de la muerte, que recuerden los momentos agradables vividos con el muerto, para que no surjan actitudes negativas. Ante la noticia inesperada,

surge la incapacidad de experimentar el dolor de la pérdida y/o de poder manifestarla sanamente, entonces la persona cae en un estado de shock que le produce una gran represión. “Para no hacer escenas, tienes que ser fuerte”, o de lo contrario, tendrás ataques de llanto histérico, o de nervios incontrolados, muchas veces familiares o amigos favorecen esta actitud. (Kübler-Ross, 2006: 199-200)

Para ello es urgente, que un tanatólogo promueva la participación activa del doliente para evitar caer en una actitud pasiva que lo incapacite de su vida cotidiana, y se adapte nuevamente en su ambiente en donde siempre faltará el que murió.

1.5.2.2 Muerte por accidente

La pérdida de un ser querido en ésta circunstancia es demasiado traumatizante el observar el cadáver, tal vez con manchas de sangre, con heridas o mutilado; pero generalmente los familiares y amigos deben verlo con la finalidad de despedirse de él, sin embargo, tampoco se debe obligar a que vean el cadáver sino lo quieren hacer. (Jaramillo, 2001: 42-43)

1.5.2.3 Muerte por crimen

La muerte por crimen también deja un cadáver sangrante, quizá mutilado, pero se sufre una rabia e impotencia hacia el asesino, la impotencia se basa en dos resultados, el primero cuando no existe la justicia, el segundo es cuando sí existe la justicia, la conciencia del ofendido lo hace sentir culpable por haber castigado al agresor; si los sobrevivientes no logran perdonar, olvidar y aceptar, automáticamente nace la culpa ante el muerto por no encarcelar a los culpables; sobre todo aparece una rabia que no tiene remedio, porque se haga lo que se haga todo es malo. (Jaramillo, 2001: 33-34)

1.5.2.4 Muerte por suicidio

En este tipo de muerte es lo que mas pesa y hace que se complique la elaboración del duelo en los sobrevivientes, es el estigma que se genera en torno a las causas del mismo, ya que el suicidio sigue siendo un tabú.

(Kübler-Ross, 2006: 188-189)

1.5.2.5 Muerte masiva

La muerte masiva para desgracia de muchos es un desastre, porque la recrudece el número excesivo de muertos y el dolor de toda una comunidad manifestado intensamente.

La muerte masiva puede ser causada por dos factores muy importantes, uno: por los fenómenos naturales, que son desastres momentáneos incontrolables e instantáneos, y dos: cuando es provocada por el hombre: guerras, bombas, incendios, suicidios colectivos, etc.

(Kübler-Ross, 2006: 181-182)

Refiriendo que la disciplina de la Nueva Tanatología brinda ayuda, tomando en cuenta el entorno bio-psico-social y espiritual de cada individuo, por lo que el conocer su religión permitirá al Tanatólogo brindar una mejor ayuda espiritual, ya que le ayudará a fortalecer su fe ante su enfermedad, así como de su familia.

1.6 La religión y su relación con la Tanatología

1.6.1 Judaísmo

El Judaísmo es considerada la primera religión monoteísta, o sea, el culto a un solo Dios, es cumplir la ley mosaica que consiste en observar y acatar los mandamientos que recibió Moisés en el monte Sinai. En esta doctrina ocupa un papel central la práctica de la caridad, por ello la caridad en el Judaísmo está inmersa en un principio de justicia y en este sentido, es la práctica de la caridad y la tolerancia.

En el Judaísmo; existen oraciones especiales que pueden resarce durante la enfermedad y cuando se acerca la muerte, no se necesita que alguien especial las dirija o proporcione los últimos ritos, por lo que se puede o no pedir la presencia de un rabino, significa; en el momento del fallecimiento se trata al cuerpo con mucho respeto, y no se permite ninguna mutilación por lo que la autopsia está prohibida, salvo que sea requerida por una disposición legal.

En el Judaísmo, el funeral se lleva a cabo dentro de las 24 horas siguientes o tan pronto como sea posible, el cuerpo es lavado y amortajado por miembros del voluntariado de la comunidad y posteriormente se coloca en un sencillo ataúd de madera; después del sepelio se observa un periodo de luto que significa shiva, que quiere decir siete, por los siete días del duelo y que es básicamente un periodo de luto familiar; Durante la shiva se reza en la casa del difunto; es importante que el cuerpo médico y asistencial traten al cuerpo con respeto, para lo cual no deberán lavarlo, sino simplemente cerrarle los ojos, enderezar los miembros y envolverle en una sábana, después se avisará a los familiares para que notifiquen a la comunidad la cual se encargará de todos los asuntos relacionados con el deceso, como el traslado a una funeraria o velatorio, la asignación de cementerio, de fosa o perpetuidad y demás; durante el duelo, a los familiares mas cercanos, les serán desgarradas las vestiduras por el rabino o la persona designada.

1.6.2 Cristianismo

El Cristianismo acepta y sigue las enseñanzas bíblicas especialmente las escritas en el *nuevo testamento*, los cristianos creen que la muerte de Jesús, ha reconciliado a la comunidad con Dios y que la resurrección de Cristo salvó al mundo tanto de la muerte como del pecado, dando nueva vida a quienes creen en él; por medio del bautismo, el nuevo ser recibe el don del Espíritu Santo y en la confirmación renueva su compromiso con Jesucristo; posteriormente, con la comunión, recibe el sacramento de la eucaristía en forma de pan y vino, bendecidos por un ministro o sacerdote; en el cristianismo, algunos grupos dan más importancia a la palabra bíblica y otros a los sacramentos por lo que el equipo asistencial deberá preguntar al paciente en fase terminal o de no ser posible a sus familiares que servicio desean de acuerdo con su práctica religiosa, para que tengan la oportunidad de prepararse.

Especialmente en el catolicismo, la gran mayoría deseará la presencia de un sacerdote, quien hará una confesión y dará la absolución, la comunión y el sacramento de la extremaunción. Antes de morir el agonizante, el sacerdote orará por él y ofrecerá apoyo a la familia, las oraciones son para encomendar al moribundo a Dios y *autorizarle* a morir. En el Cristianismo no hay objeciones religiosas para llevar a cabo la autopsia, ni para la donación de órganos para trasplantes, aunque algunas personas tienen motivos personales que les impidan hacerlo.

1.6.3 Islamismo

El libro sagrado del islamismo es el Corán, revelado al profeta Mohammed, y el día sagrado es el viernes. A los musulmanes con enfermedad en fase terminal, se les debe preguntar acerca de los servicios y prácticas religiosas que desearán llevar a cabo, pues un moribundo deberá continuar con sus oraciones hasta donde le sea posible; por lo general no es necesaria la presencia de un imán, ya que los parientes pueden conducir las oraciones y rituales que sean necesarios. Además en el momento de morir, si el agonizante no puede

decir las últimas palabras “no existe ningún otro Dios que no sea Alá y Mahoma es su profeta”, cualquier practicante musulmán podrá decírselas al oído. Después del deceso, el cuerpo no debe ser tocado ni lavado por nadie que no sea musulmán, asimismo, se le debe volver la cabeza hacia el hombro derecho para enterrarlo con la cara hacia la Meca, los miembros enderezados y el cuerpo amortajado con una sábana. El entierro se llevará a cabo cuanto antes, de preferencia durante las primeras 24 horas; la autopsia no está permitida, salvo que lo requiera el forense, y posteriormente los órganos serán devueltos al cuerpo para enterrarlo. Los dolientes procuran no manifestar dolor ya que hacerlo es considerarlo falta de fe en Alá. Durante los tres primeros días, los familiares no cocinan y la comida es llevada por los visitantes. El duelo dura un mes y durante cuarenta días la familia visita la tumba los viernes.

1.6.4 Budismo

La doctrina del budismo fue expuesta por Siddharta Gautama Buda (el iluminado) en el Sermón de Bevarés y consiste en las cuatro verdades: la existencia del dolor, su causa, la supresión del dolor y el camino para supresión. Buda enseña que el conocimiento elimina el dolor; además admite la reencarnación y el Nirvana, que es el estado libre de placer y dolor; según el Budismo, el camino de la vida observa precepto para el bienestar ético y espiritual, a la vez que exhorta a tener compasión por cualquier forma de vida. Como los budistas creen en la reencarnación, deben aceptar la responsabilidad acerca de la forma de ejercer su libertad, dado que las consecuencias afectan vidas posteriores.

Por ello es muy importante que la persona se comporte correctamente y se hace especial énfasis en no matar. Los practicantes del budismo aceptan transfusiones de sangre y trasplantes de órganos en algunos casos, pues en esta doctrina es fundamental ayudar al prójimo. El paciente budista generalmente es vegetariano, deberá tener tiempo para meditar y a menudo rechazará medicamentos que obnubilen su conciencia, lo cual interfiere con su

capacidad para meditar, meditar acerca de la muerte ejerce cierta influencia en la siguiente reencarnación.

En el budismo, generalmente se lleva a cabo la cremación, de modo que el cuerpo debe ser envuelto en una sabana lisa, sin símbolo alguno, y el tiempo antes de la cremación puede variar de tres a siete días, dependiendo del calendario lunar; es importante que la persona que dirija el ritual pertenezca preferentemente a la misma escuela y sea informado lo mas pronto posible.

1.6.5 Hinduismo

El hinduismo es la religión oficial de la India, además es caracterizado por la fe de un ser supremo o Brahma, primero de la Trinidad; su dígma central es la transfiguración de las almas, o el paso sucesivo a través de la reencarnación. Para los hinduistas, la higiene y el pudor son aspectos relevantes, así como el respeto hacia los practicantes de la medicina tradicional hindú, llamados ayurvedas, de quienes se espera que sean hábiles, incorruptos y en especial que guarden la confidencialidad. Por ello, los practicantes del hinduismo esperan que los médicos occidentales y el equipo asistencial y multidisciplinario observen o respeten los mismos patrones de los ayurvedas. En el hinduismo no hay problema en lo referente a las trasfusiones sanguíneas y al trasplante de órganos; además no les grada la idea de realizar una autopsia, pero si es requerida por el forense, la aceptan.

Cuando los enfermos en fase terminal están en agonía, los familiares les leen parte de algún libro Sagrado, si se requiere la presencia de un sacerdote, este ayudará tanto al moribundo como a los familiares a aceptar la muerte como algo inevitable y lo hace de una manera filosófica. Es muy frecuente que el enfermo desee acostarse en el suelo para estar más cerca de la tierra en el momento del tránsito lo cual representa una ayuda para la siguiente reencarnación. Después del deceso los familiares lavan el cuerpo y lo visten con ropas

nuevas. Siempre que la familia esté en condiciones llevará el cuerpo a la India para su cremación y posteriormente esparcirá las cenizas en el Ganges, el río sagrado.

(Behar, 2003: 70-77)

Cuando no se practica ninguna religión

Hay enfermos que no pertenecen a ninguna religión, esto no necesariamente significa que no tenga creencias religiosas, más bien denota que no tienen afiliación con alguna institución religiosa, no obstante tal vez deseen compartir sentimientos, temores y dudas en relación con su futuro. Es probable que este paciente tenga fe tanto en la inteligencia humana como en la sabiduría y quiera resolver problemas morales, legales y de tolerancia. Tal enfermo puede creer que al morir, la vida termina por completo, de ahí que el equipo de salud se concentre en resolver los problemas de dolor, sufrimiento y muerte.

Es menester establecer la diferencia entre necesidades espirituales y religiosas. El término religioso se refiere a la urgencia de poner en práctica la propia espiritualidad y el agonizante puede requerir la presencia de un ministro de algún culto para meditar o rezar. El término espiritual alude a las últimas consecuencias y a la búsqueda de sentido, sin embargo existe la posibilidad de que la persona que no haya practicado alguna religión, empiece a expresar su creencia en Dios y en un trascender. (Behar, 2003: 79-80)

Por lo que ante cualquier patrón religioso influye en el pensamiento y conducta tanto del enfermo como de su familia, lo cual puede ir desde la aceptación hasta un miedo petrificador, pero independientemente de las diversas necesidades espirituales y religiosas el equipo de salud velará por la tranquilidad, bienestar y libre acceso a la ayuda espiritual y servicio religioso que el enfermo desee, apoyándolo como ser digno que es.

En conclusión a este capítulo se refiere que los progresos alcanzados en la medicina durante los últimos años ha dado grandes esperanzas de vida a la humanidad; sus adelantos han contribuido a alargar considerablemente la existencia, a curar enfermedades y especialmente a ayudar a los pacientes procurándolos aliviar lo mejor posible los dolores de la enfermedad, por lo que la Nueva Tanatología su objetivo principal es la de ofrecer al moribundo una muerte digna al tratar de disminuir sus sufrimientos físicos y emocionales; esto con la intervención del equipo de salud: médico, enfermera, Trabajador Social, tanatólogo, esto con la finalidad de brindar al paciente los cuidados necesarios durante el lapso de su enfermedad.

Asimismo la intervención de un Tanatólogo y/o Trabajador Social su paciente no es solamente el enfermo en fase terminal, también lo es la familia; la Nueva Tanatología ofrece su ayuda para que continúe viviendo su calidad de vida con calidez en sus relaciones interfamiliares y a que se preparen para la muerte de su ser querido, a vivir con calidad y cuando la muerte llegue, que el Tanatólogo y/o Trabajador Social se ocuparan de ayudar al sobreviviente a que pueda hacer el trabajo de duelo en el menor tiempo y con el menor dolor posible; en virtud de que le compete al ser humano los dolores mas fuertes que existen, y son sin duda el de la muerte, el de la desesperanza.

El conocimiento de los diferentes tipos de religión, permitirá al tanatólogo cuando esté ante un moribundo, entender sus necesidades, por lo que su labor será de ayudar a la persona padeciente y a la familia a fortalecer su fe y esperanza ante tal situación, así como después del fallecimiento del familiar.

CAPÍTULO II

EL ENFERMO EN FASE TERMINAL Y LA FAMILIA

2.1 Actitud de la familia ante el enfermo en fase terminal

Ante la enfermedad del paciente se describirá de cómo sufre la familia y el agonizante o moribundo, porque de alguna manera sus seres queridos saben que va a morir; y solo les queda esperar, pero a pesar de todo la familia tiene que estar conciente para comprender realmente la muerte, como la concibe y cómo la siente, y uno de los objetivos del tanatólogo, es saber ayudar al enfermo en fase terminal a atender y entender sus necesidades, para que sienta su muerte llena de paz y serenidad, para que tanto el paciente como la familia logren un ajuste; con ello una adaptación, conciencia de sus motivos, deseos, ambiciones, sentimientos.

“La familia deberá dar al enfermo su total apoyo y amor, ya que es lo más necesario para él en esos momentos”, además escucharlo con paciencia y prestar atención a todo lo que diga sin discutir con él ni contradecirlo, tampoco hay que obligarlo a tratar asuntos prácticos (como la redacción de un testamento) si él no lo acepta, pues el moribundo requiere un estado mental sereno y tranquilo que le permita reunir sus pocas energías para realizarlo en otro momento.

Debemos entender que cuando se aproxima la muerte, hay un punto en el cual la mayoría de los pacientes pierde interés por lo que le rodea, y se aísla de quienes están a su alrededor para entrar en trance, y éste ver o escuchar cosas que los demás no pueden percibir.

Los familiares no deben interpretar lo anterior como un deterioro mental o de memoria del enfermo en fase terminal, sino que su audición y comprensión posiblemente estén aún más

agudizadas que antes. Muchas veces, el equipo de salud ha observado que la percepción extrasensorial se desarrolla e intensifica durante una enfermedad grave o terminal.

Aunque el enfermo en fase terminal tiende a aislarse, debemos aprovechar todas las oportunidades para demostrarle afecto y amor, así como sostener su mano, abrazarlo, o sólo sentarnos en silencio junto a él, irradiarle amor, porque esto disminuye su temor, y no obstante que observemos poca respuesta, seguro nuestra presencia es tranquilizadora.

Es importante hacer énfasis en que cualquier indicación que haga el enfermo en fase terminal, en el sentido de que desea estar solo, debe ser respetado, debemos crear un ambiente sereno y cómodo hacia con el enfermo, así como debemos abstenernos de hacer comentarios en relación con sus necesidades y su estado mental, además de ayudarlo a seguir adelante, con ecuanimidad, en su viaje hacia el estado siguiente”.

(Behar, 2003: 14-15)

Mencionando que la familia durante este proceso no podrá ser sustituido por otra persona, ya que, es quien mas involucrada está desde el punto de vista emocional; es con quien el paciente comparte las últimas decisiones, la familia es quien más tiempo está con el enfermo y por lo tanto es la que debe llevar a cabo los cuidados de su paciente.

Ante un enfermo en fase terminal en que ya no existe una posibilidad racional de incrementar la cantidad de vida, la preservación de la calidad de vida se convierte en el objetivo prioritario.

2.2 El enfermo en fase terminal y su calidad de vida

Álvarez refiere que “El concepto “calidad de vida” se empezó a utilizar en medicina en 1947 cuando la OMS (Organización Mundial de la Salud), definió la salud como “un estado

de completo bienestar físico, mental y social y no la simple ausencia de enfermedad”; en 1949 Karnofsky y Burchenal introdujeron dicho término en el campo de oncología para evaluar la acción de los agentes químicos en el tratamiento del cáncer, basados en cuatro criterios: alivio subjetivo, desempeño en las actividades laborales, tiempo de remisión y prolongación de la vida”.

El alivio subjetivo (en función del paciente) es el que mejor refleja el significado de calidad de vida: el alivio subjetivo se evalúa en términos de mejoría en su modo de ser, su actitud, su sentido de bienestar, su actividad, su apetito y el control de síntomas como el dolor, la debilidad y la disnea”.

(Jaramillo, 2001: 109)

Refiriendo que la calidad de vida o bienestar incluye una amalgama muy subjetiva y personal de funcionamientos satisfactorios que el médico y los familiares del paciente deben explorar cuidadosamente antes de decidir qué conducta seguir; hay cuatro áreas en las cuales la calidad de vida del enfermo terminal se expresa y se alteran, las cuales deben ser evaluadas y respetadas, siendo las siguientes:

Psicológica: comprende el sufrimiento, ansiedad, incertidumbre, sensación de ser un estorbo, etcétera.

Ocupacional: Comprende la posible renuncia a su actividad, trabajo u oficio y el enfrentar una vida vacía, sin retos ni exigencias, debido a las limitaciones que impone la enfermedad.

Social: Comprende el sentimiento de abandono por parte de la sociedad y el deseo de rehuir a los amigos debido a los síntomas molestos y desagradables, por lo que estas acciones le provocan depresión y sensaciones de minusvalía personal.

Física: Comprende el dolor, síntomas como náuseas y vómitos o asfixia y limitaciones o cancelación de la vida sexual, verse reducido a una cama y obligado a usar pañales, no poderse desplazar solo.

(Jaramillo, 2001: 109-110)

Estas son limitaciones que forman parte de la cotidianidad resultan intolerables para algunas personas desde el punto de vista de su calidad de vida, por ello el equipo médico, así como la familia cercana, deben hablar clara y sinceramente con el paciente acerca de las renunciaciones que de manera gradual su enfermedad le irá imponiendo y tomar en cuenta sus consideraciones en torno a lo que para él es aceptable o no, siempre a la luz de su autonomía y de la obligación de buscar el bienestar y la calidad de vida de sus días.

La Nueva Tanatología se ocupa de curar los sufrimientos y el dolor del enfermo en fase terminal, el apoyo para su atención, recae en el equipo interdisciplinario de salud conformado por: el médico, la enfermera, psicólogo, Trabajador Social con conocimientos tanatológicos, siendo estos quienes cumplen funciones específicas y entre ellos debe haber quienes sean idóneos en dialogar en su calidad de seres humanos, en otro ser humano que se pregunta por el sentido de la vida, la muerte, la enfermedad y el sufrimiento, para poder brindar al enfermo en fase terminal una calidad de vida durante su proceso de enfermedad terminal.

2.3 El equipo multidisciplinario en el área de salud

El médico

Cuando un paciente tiene una enfermedad terminal, el médico debe concentrar sus esfuerzos a fin de aliviar sus sufrimientos, el dolor es sólo una parte del sufrimiento del paciente, sin embargo, las consecuencias del dolor en la vida del paciente pueden variar de

una molestia grave a una sensación de frustración aplastante y agotadora, por ello es importante que el médico distinga el dolor agudo del dolor que puede ser crónico, el médico que atiende a los pacientes con enfermedades terminales debe entender claramente el funcionamiento del dolor, la farmacología clínica de los analgésicos y las necesidades del paciente, su familia y amigos. Por lo que el médico debe conocer la fuerza, duración del efecto y efectos secundarios de los analgésicos disponibles, a fin de seleccionar el medicamento apropiado, como también la dosis, la vía y el horario para asegurar el mejor alivio del dolor para el paciente.

La enfermera

La función de una enfermera ante un paciente en fase terminal, ayuda a controlar el dolor del paciente, así como contribuye a la evaluación y manejo del dolor y el sufrimiento; administra la terapia ordenada por el médico, facilita la comunicación del paciente y su familia, con el equipo médico e instruye al paciente y a la familia sobre los cuidados que debe tener el moribundo.

El psicólogo

Realiza la evaluación psico-afectiva, da apoyo terapéutico, así también se interesa por las reacciones del paciente en fase terminal como son: depresión, neurosis, enojo, ansiedad, culpa, tristeza, etc. Esto con la finalidad de ayudar al enfermo terminal para que libere esas tensiones y tenga una calidad de vida durante su trayecto, así como con la familia y amigos cercanos del enfermo terminal a que conserven su calidad de vida personal.

El trabajador social

La función del trabajador social es la de orientar y apoyar al paciente en fase terminal y a su familia durante el tratamiento médico, capacita a la familia para manejar adecuadamente al

enfermo en fase terminal, para que ésta le brinde al enfermo la mejor calidad de vida posible durante su enfermedad.

La Nueva Tanatología también abarca el aspecto del dolor ante el paciente en fase terminal, lo que procura es combatir esos dolores psico-espirituales del moribundo.

2.4 El sentido del dolor

Mencionando que la Dra. Cicely Saunder's es fundadora del *Hospice de Saint Christopher's en 1967*, e ideó el concepto de dolor:

“El dolor parte no sólo de un estímulo físico sino también de la compleja interacción de diferentes factores como: los estados emocionales, el desarrollo espiritual, el acondicionamiento cultural, el temor a la enfermedad causante del dolor, el temor a que la muerte sea la consecuencia final y la percepción de la propia condición, en relación con la causa del dolor. Además de la percepción de las circunstancias totales de la vida, la forma como aprendimos a relacionarnos con el dolor en la infancia, la fatiga e incluso en algún momento el grado de distracción del dolor, influyen a la sensación”. (Behar, 2003: 24)

Bouquet refiere que el dolor es una señal que emite nuestro organismo y que puede ser físico y del cuidado corporal, también es necesario ocuparse del nivel *emocional* ante el paciente en fase terminal que consiste en: brindar compañía al paciente; favorecer la satisfactoria relación persona a persona con quienes lo cuidan (familia, amigos, miembros del equipo de tanatología), mejorar la calidad de su vida emocional; su productividad, si el paciente está en condiciones de trabajar; ayudarlo a poner sus cosas en orden, preparándose para irse, despidiéndose de las personas queridas; facilitar la expresión de los distintos sentimientos que se sucedan a lo largo del proceso que procede a la muerte; guiarlo y afirmarlo para que pueda mantener su esperanza hacia aquellas cosas que son significativas

para él; apoyarlo frente a las ansiedades; mejorar la calidad emocional de su muerte; *espiritual*, el cual consiste en: dialogar –desde la calidad de vida humana del profesional tanatólogo– acerca de las preguntas por el sentido de la vida y de la muerte, de la enfermedad y del dolor, que se elevan frente al paciente; alentarle en su aspiración espiritual; procurarle asistencia religiosa si la requiere por intermedio de sacerdotes miembros del equipo, ó llamados para esta ocasión.

En la actualidad, la sociedad tiene como objeto médico principal la erradicación del dolor y el sufrimiento, buscando aliviar y curar tanto el cuerpo como el alma del ser humano que lo padece, la experiencia del dolor varía de una persona a otra; se ve influida no sólo por aspectos orgánicos sino también psico-sociales.

Clínica del dolor

La finalidad de controlar el dolor es incrementar el nivel de conciencia del enfermo en fase terminal, procurando su enfermedad, aliviando el dolor y en particular el sufrimiento, que es el componente psíquico del mismo; por lo que un dolor así los aleja de todo contacto, destruye su personalidad y les impide todo tipo de reflexión o crecimiento espiritual, por tanto, cualquier acción para aliviarlo deberá ser aplicada sin alterar las facultades mentales.

Al aliviar el dolor existencial se reduce el dolor físico; Albert Camus refiere que el dolor –y en particular el sufrimiento, que es el componente psíquico del mismo–, puede ser el mejor maestro de la vida. la Organización Mundial de la Salud OMS, ha denominado una progresión analgésica, la cual deberá llevarse a cabo bajo el control y supervisión de un médico especializado en medicina del dolor o algólogo, quien habrá de usar técnicas comparativas para cubrir lo más satisfactoriamente posible las necesidades del enfermo.

(Behar, 2003: 23-25)

Por lo que el control del dolor físico tiene como objetivos prevenir y controlarlo, para lo cual se requiere siempre que sea posible su consentimiento, pues de esa manera participa y mantiene una calma relativa que redundará en mayores posibilidades de éxito.

Cuando un paciente ante una enfermedad con enfermedad avanzada incurable cuando ya no es posible su curación, el único tratamiento que puede recibir es el de los cuidados paliativos, los cuales pueden ser recibidos en el hospital o en casa.

2.5 Atención del enfermo en fase terminal

El papel de la familia como agente potencializador del equipo de salud en el cuidado del individuo en fase terminal ejerce una influencia extraordinaria y en particular, los aspectos concernientes al cuidador principal y el rol de los especialistas en cuidados paliativos en la asesoría y el entrenamiento de la familia para su cuidado, fundamentalmente en el hogar.

El equipo de salud deberá valorar a la familia para atender emocional y prácticamente de forma adecuada, a la persona enferma. Desde el primer momento, debe identificar a la persona que llevará el peso mayor de la atención el cual es llamado “cuidador principal” que se define como persona (familia o allegado) con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, por contar con posibilidades reales y disposiciones para su atención, poseer una buena relación con él, es importante hacer mención que el entrenamiento del cuidador debe ser dinámico, porque los síntomas del moribundo son cambiantes y la propia dinámica de la enfermedad avanzada va a demandar cuidados también cambiantes; así como con los miembros de salud se deben de mantener en contacto continuo, tanto física como de forma localizable, sin dejar a la familia sola en esta ardua labor”. (Chacon, Grau, Abalo, Barbat, y Soler).

En la etapa final de la enfermedad el equipo de salud debe ayudar al paciente y a su familiar a redefinir los objetivos; aumentar el número y duración de las visitas, intensificar

los cuidados, aplicar las medidas de urgencia. Como quiera que el paciente puede percibir e interesarse por su grado de bienestar y recordar la importancia de la comunicación y la satisfacción de sus necesidades espirituales, las cuales son útiles consejos prácticos para el momento en que llegue la muerte.

La atención del paciente en fase terminal, ya sea en un hospital o en casa, tiene diferentes factores tales como: la voluntad del paciente, que participe en su cuidado y tenga apoyo familiar, que haya comunicación continua entre paciente familia y médico o equipo tratante, que el médico y la enfermera sepan de drogas y procedimientos para aliviar los síntomas y finalmente que todas las personas comprometidas tengan claro que la meta es confortar al enfermo y no curar su enfermedad.

El cuidado paliativo considera la muerte como parte natural de la vida, donde la unidad de cuidado es el paciente y sus seres amados, aunque la muerte es personal, tiene significado para otros seres queridos; de ahí que se incluya a la familia en la planeación y en el cuidado, su base es la dignidad y el valor de la persona que muere, con el derecho a controlar su vida y decidir si rehúsa o suspende el tratamiento.

2.6 Los cuidados paliativos

2.6.1 Historia de los cuidados paliativos

La primera noticia de los cuidados paliativos se tuvo en Roma en el siglo V, d.C., cuando la romana Fabiola, discípula de San Jerónimo, fundó una unidad de cuidados paliativos para atender a los peregrinos procedentes de África; con el afán por brindar los cuidados más adecuados a estos enfermos; fue redescubierto el concepto medieval de *hospice*, que significa hospitalidad y en la edad media, era el lugar donde recibían a los viajeros, peregrinos y enfermos, especialmente los incurables.

En Malta en 1065, los caballeros hospitalarios de la orden de San Juan de Jerusalén fundaron uno de los hospicios más famosos. A su vez, en 1600 San Vicente de Paul fundó en Francia la Hermandad de la Caridad que estableció hospicios por todo el territorio para cuidar a los enfermos más pobres y necesitados.

La primera institución que empleó la palabra *hospice*, en el sentido especial de cuidado a los moribundos, fue fundada en 1842 por Madame Jeanne Garnier en Francia; las Hermanas Irlandesas de la caridad que en 1906, inauguraron en Londres el *Saint Joseph's hospice*, con el propósito de cuidar a enfermos tuberculosos y donde en la actualidad, se atiende a numerosos enfermos en fase terminal.

Sin embargo, el gran impulso y desarrollo de los hospicios modernos, se debe a la enfermera Cicely Saunder's, quien en 1967 estableció en Londres el primer *hospice –Saint Christopher's–* y dos años después inauguró el servicio de cuidados a domicilio, su visión era atender las necesidades físicas, emocionales y espirituales del individuo y para llevarlo a cabo ideó un ambiente separado de la línea central de los médicos hospitalarios donde pudieran involucrar tanto al enfermo como a sus familiares, Saunder's revolucionó el abordaje terapéutico del dolor y otros síntomas molestos en los moribundos, destacando el derecho de los pacientes a tener una muerte digna y tranquila. (Behar, 2003: 17-20)

2.6.2 Conceptualización de los cuidados paliativos.

Se denominan cuidados paliativos o cuidados de los hospicios, los que buscan procurar bienestar al enfermo, se trata de un programa coordinado e interdisciplinario que presta servicio de control del dolor y de los síntomas, y brinda apoyo a las personas con enfermedades mortales y a sus familiares.

La Organización Mundial de la Salud OMS, define a los cuidados paliativos como: “El cuidado total de los pacientes, cuya enfermedad no responde al tratamiento activo con finalidad curativa. El control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención de los problemas psicológicos, sociales y espirituales son de especial relevancia. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Muchos de los aspectos de los cuidados paliativos deben de emplearse en estadios mas precoces de la enfermedad, en combinación con trato activo de índole curativa”. (Behar, 2003: 29)

Por otro lado, Robert Zittoun, refiere que cuando se trata de enfermos terminales es esencial reconocer las diferencias entre atención paliativa y curativa: La distinción entre paliativa y curativa se reduce a que una se dirige a aliviar y otra a curar, sin embargo aun sabiendo que un paciente no tiene cura, su tratamiento puede variar mucho según el enfoque médico aplicado advertida o inadvertidamente.

Zittoun señala algunos puntos fundamentales en los que se oponen los cuidados paliativos de los curativos:

- Los primeros buscan la calidad de vida, mientras que en los segundos, su prolongación;
- Los primeros se derivan de un acercamiento multidisciplinario que dan gran importancia al aspecto psico-social, en tanto que los segundos se apoyan básicamente en los avances de la tecnología médica;
- Los primeros consideran la muerte de un desenlace normal de la vida, mientras que los segundos la creen un fracaso.

(Graus y Álvarez, 1998: 28-29)

Es necesario mencionar que cuando el médico comprueba que las acciones terapéuticas son inútiles para curar la enfermedad, aun tiene mucho que ofrecer al paciente por medio de

cuidados paliativos, para ello, es preciso que se mantenga a su lado y que valore la importancia de dirigir sus esfuerzos a disminuir el sufrimiento del enfermo.

El cuidado paliativo como aproximación científica y humana al tratamiento médico de pacientes incurables, incluye principios, valores y técnicas diferentes de las del cuidado médico tradicional, concentra sus esfuerzos en mantener o mejorar, si es posible la calidad de vida del paciente en el marco de sus síntomas, no en tratar de erradicar la enfermedad, ni de prolongar la vida.

Se recomienda la iniciación de cuidados paliativos en un paciente en fase terminal en tres circunstancias específicas: cuando los tratamientos tradicionales ya no son efectivos para la curación del paciente, cuando la carga de sobre llevar la enfermedad supera los beneficios a la continuación de un tratamiento médico agresivo, cuando el paciente así lo solicite decidiéndose a favor del alivio de su dolor y no de luchar más en contra de una enfermedad incurable. (Jaramillo, 2001: 91-92)

El cuidado paliativo lo presta un equipo de expertos en distintas disciplinas de la salud como son: médico paliativista, enfermera, psicólogo con entrenamiento en tanatología, un trabajador social con entrenamiento en tanatología y un anestesiólogo experto en dolor, ya que buscan responder a las necesidades, físicas, psicológicas, sociales y espirituales de un ser humano que enfrenta la muerte.

2.6.3 Objetivo y filosofía de los cuidados paliativos

Ante un enfermo en fase terminal cuando su enfermedad ya no tiene cura lo que se le puede brindar por parte del equipo médico son los cuidados paliativos, siendo su objetivo principal: control del dolor y de otros síntomas (para aliviar al paciente y facilitar que

desempeñe un rol protagónico aun en la etapa terminal), y la solución de problemas sociales y espirituales, la meta es ofrecer la mejor calidad de vida al paciente y a la familia.

Lo que refiere Manietti ante un paciente en fase terminal, lo que requiere es: acompañamiento emocional y apoyo espiritual al paciente en fase terminal, de acuerdo con sus demandas y con absoluto respeto a sus creencias, interacción con los familiares, clarificando las situaciones y orientando en la etapa previa y posterior al fallecimiento del ser querido, los servicios de cuidados paliativos, asistencia primordialmente domiciliaria de cuidados paliativos en un nexo real, entre el hospital y el hogar; cuidado de “los cuidadores”, (para optimizar las funciones del equipo tratante y prevenir complicaciones por el impacto de la tarea), ante este objetivo el equipo de salud debe tener lo siguiente: *actitud* humanitaria frente al enfermo en fase terminal, *aptitud* científica en el control del dolor y otros síntomas, y *tiempo* disponible para las necesidades particulares de éstos pacientes.

Los cuidados paliativos tienen como propósito apoyar y cuidar a las personas en la última fase de su enfermedad, de modo que pueda vivirla tan plena y confortablemente como sea posible, creyendo y esperando que a través del cuidado personalizado, los pacientes y los familiares podrán prepararse a la muerte, de acuerdo a la forma mas satisfactoria para cada uno.

Tengamos en cuenta que nuestra reacción ante una enfermedad terminal o directamente ante la muerte dependerá de nuestra personalidad, de los valores que sustentemos y de nuestro espiritual conocimiento y no simple creencia.

Longaker, encontrado en Pastorini, Mayo 2007, refiere que las cuatro tareas básicas para experimentar con plenitud la vida y la muerte son: darnos cuenta de que el sufrimiento existe y que se puede transformar en una experiencia de plenitud; mantener una comunicación con nosotros mismos y con los demás, donde nos expresemos con todo

nuestro ser y fundamentalmente con nuestro corazón lo mas compasivos y libres de apego que podamos; prepararnos espiritualmente para la muerte, lo que implica ser capaces de vivir en el momento presente sin dejar situaciones inconclusas que solo han de construir un lastre que incrementará nuestro dolor y sufrimiento y el de quienes nos rodean; encontrar significado a nuestra existencia sintiéndonos seres plenos a pesar de nuestras imperfecciones, aceptando nuestros errores y expiando los que podamos haber cometido”.

Asimismo el enfermo en fase terminal tiene derechos durante su tratamiento paliativo, los cuales deben ser respetados por el equipo de salud y llevados a cabo con profesionalismo ante el paciente.

2.6.4 Tratamiento paliativo del paciente en fase terminal

- El enfermo terminal y su familia tiene derecho a que se le brinde según sus requerimientos, los tratamientos paliativos por parte del profesional de la salud en el orden medico-asistencial y psico-social que corresponda bajo un enfoque tanatológico;
- Es un derecho del enfermo terminal el tratamiento paliativo médico–asistencial orientado al control de los signos y síntomas físicos producto de la propia enfermedad o tratamiento de ésta y mejorar su calidad de vida;
- El enfermo terminal tiene derecho dentro del tratamiento paliativo medico-asistencial al acceso a analgésicos ovoides, en particular a la morfina o medicamentos afines;
- El enfermo terminal tiene derecho al tratamiento paliativo psico-social, orientado a reducir el sufrimiento emocional y mejorar su calidad de vida, los profesionales de

la salud tendrán la obligación de proporcionar los tratamientos paliativos al enfermo terminal y a su familia bajo un enfoque tanatológico.

El cuidado del paciente en fase terminal no se lleva a cabo solamente en el ámbito hospitalario, sino por el contrario, éstas unidades son utilizadas durante el menor tiempo posible, es precisamente el hogar sitio donde se realiza la mayor parte de los cuidados, así también cuando el enfermo llega a una etapa de enfermedad en donde ya no hay mucho tiempo, cuando los dolores y el sufrimiento físico aumentan y ya no puede valerse por sí mismo, se hace necesario entonces un acompañamiento silencioso, mas que una intercomunicación verbal, es aquí cuando el enfermo necesita apoyo para terminar sus últimos días de manera digna, tranquila y en paz, el ideal consiste en vivir los últimos instantes de la existencia con tanta comodidad, lucidez y dignidad como sea posible.

La agonía en el enfermo en fase terminal, puede estar cargada de dolor, deterioro corporal y angustia mental, por esta razón el enfermo en fase terminal tiene muchas necesidades, entenderlas y saber ayudarle, es hacer su muerte amable, llena de paz y serenidad, lo que es el gran objetivo del tanatólogo.

2.7 Necesidades físicas del paciente en fase terminal

El enfermo en fase terminal empieza a perder los reflejos y los movimientos de las piernas y los pies, tiene sudoración abundante y la piel fría, el moribundo generalmente se agita, pero se debe muchas veces a la sensación de calor, por lo mismo necesita ropas ligeras y aire fresco. Poco a poco el paciente va perdiendo la visión así como la audición, pues sólo ve lo que tiene muy cerca y lo que le dicen directamente al oído, con voz clara y respuestas honestas.

El enfermo en fase terminal, a pesar de que le disminuye su sensibilidad siente la presencia; si él lo permite lo puedes tocar, hay enfermos que les basta con la presencia de un familiar pero sin el menor gesto de una caricia física.

(Reyes, 1996: 127-128)

El moribundo como tal, sigue siendo persona aún cuando se encuentra en esta etapa, necesita sentirse tratado como la persona que siempre fue.

2.8 Necesidades psicológicas del paciente en fase terminal

El paciente sufre pérdidas diferentes y sobre todo muy dolorosas, ya que pierde la seguridad, la esperanza, la tranquilidad, pierde su estabilidad económica, y hablando emocionalmente pierde su autonomía y capacidad de decisión.

También padece debilitamiento, esto da como resultado que pierda la libertad de movimientos, pierde su libertad de pensar, así como su libertad de privacidad, tiene pérdida del cuerpo como su aliado, como su amigo, pero cuando comienza el proceso degenerativo, su cuerpo se convierte en el enemigo actual y en un obstáculo para su autorrealización, esto contribuye a causarle pena cuando alguien ve su deterioro físico. (Reyes, 1996: 129-130)

El enfermo pierde la paz interior, porque él comenzará a hacer un autoanálisis de su propia vida, cuando sienta la cercanía de su muerte y se pregunte: cómo van a quedar mis seres queridos, cuando yo haya muerto, cuánto irán a sufrir y probablemente les surgirán fuertes culpas.

La intervención del tanatólogo es de gran ayuda, ya que con el hecho de escuchar al paciente, comprenderlo, apoyarlo, esto le brindará al mismo tiempo más tranquilidad y serenidad, durante el lapso de su enfermedad.

En la trayectoria hacia su muerte inevitable, los enfermos en fase terminal presentan diferentes emociones y temores por lo que es de gran importancia resolver en lo posible, por medio de ayuda de un psicólogo.

2.9 Necesidades emocionales del enfermo en fase terminal

Temor a lo desconocido, al curso de la enfermedad, al dolor físico y al sufrimiento, a la pérdida de partes del cuerpo y a la invalidez, a inspirar compasión, a perder el control de sí mismo y la autonomía en la toma de decisiones, a dejar a su familia y amigos, a la soledad por el abandono de los demás, a la regresión, a la dependencia de volverse niños (tener que usar pañales, ser bañados, alimentados), a la pérdida de la identidad propia, a la muerte en sí y al proceso previo, a morir privados de su dignidad.

(Jaramillo, 2001: 106-107)

El enfermo experimenta muchos otros temores cuando se acerca el momento de la muerte, pero el que dialogue con otras personas de esos temores, los va liberando, ya que para él representa un gran alivio psicológico, en otros casos el paciente no expresa sus temores con familiares, pues piensa que si platica sus inquietudes, los va a preocupar y causarles más sufrimiento, lo cual representa como una condena a sufrir en silencio.

Son diversas las crisis que padece el moribundo, y lo mas importante, es saber percibir las y definir las, tanto para el enfermo como para la familia, la muerte enfrenta a la persona con una gran fuerza que la hace sentir la disolución de su Yo, y todo esto hace que el paciente sufra de miedos que brotan sin misericordia.

Los miedos y función de la familia con el paciente en fase terminal

Los miedos más comunes son los siguientes:

- *Miedo a la soledad:* porque desde el momento en que queda hospitalizado, se aísla y pierde el contacto humano; lo cual hará que caiga en una fuerte depresión.
- *Miedo al dolor:* es importante informarle a los familiares que la agonía en sí, es indolora, cuando la agonía es ya el final, la naturaleza proporciona amorosamente, un anestésico total, un grave error es sedar al paciente, incluso se hace por petición de los familiares, por sentirse angustiados e impotentes de no poder salvarle la vida a su ser querido, por eso es importante que la familia tenga una aceptación real de la muerte, esto evita mucho dolor y sufrimiento patológico.
- *Miedo a la destrucción:* el cuerpo se destruye por el proceso de descomposición, y algunas personas sufren el miedo al cadáver.
- *Miedo de pérdida de identidad:* en muchos hospitales a los enfermos sólo se les identifica por números, y al sentirse tratados así, pierden su identidad y caen en una soledad profunda en su interior.
- *Miedo a perder el significado de la vida:* perder el sentido de la propia vida es la mayor desgracia que le puede ocurrir al ser humano, además siempre busca un significado para todo; merece respeto por su persona individual con una experiencia vital única y todo paciente así debe ser tratado, para quitarle el miedo de que su vida pierda significado, si se mantiene viva su voluntad y esperanza, seguirá en frecuencia, se hace a un lado y se olvidan que el moribundo ha de tener alegría en su vida, no como escape o fuga, sino como una manera humana de relacionarse.
- *Miedo a no morir con dignidad:* el paciente en fase terminal tiene el temor de que el equipo de salud no le brinde la atención necesaria ante los fuertes dolores que sufra.
(Reyes, 1996: 131-134)

El saber que se sufre ante una enfermedad incurable y mortal, derrumba la esperanza de llegar a la vejez, de culminar los planes de vida; cuando un paciente en fase terminal su

única esperanza no es la de recuperarse, sino de enfrentarse a la realidad de su enfermedad de manera aceptable, por lo que se describen las más importantes.

La esperanza ante el enfermo en fase terminal

La esperanza de no ser abandonado en ningún momento, ni por su médico, ni por sus familiares; la esperanza de morir bien atendido, sin dolor y con sus síntomas adecuadamente controlados; la esperanza de no ser engañado y de poder confiar en su médico y su familia; la esperanza de poder morir en casa, con dignidad, sin ser hospitalizado nuevamente, si no lo desea; la esperanza de que su autonomía será respetada por todos y de que sus instrucciones respecto a la muerte serán cumplidas; la esperanza de no morir solo; la esperanza de que alguien se hará cargo de lo que él deja pendiente y de que dispondrá de un sacerdote que le ayude, dentro del marco de sus creencias espirituales, a encontrarle un sentido a la muerte; la esperanza de que sólo con la ayuda de un psicólogo capacitado, tendrá la oportunidad de emplear su tiempo final para crecer espiritualmente, para crear, para pensar y sentir; para prepararse para vivir su muerte en toda su complejidad; la esperanza de que una mano amiga lo confortará en sus momentos de miedo y angustia. (Jaramillo, 2001: 105-106)

Todas estas y muchas otras esperanzas válidas deben ser tenidas en cuenta; a través del contacto personal, íntimo y sagrado con quien está muriendo, el tanatólogo las descubre e intenta respetarlas y complacerlas.

Es necesario que el tanatólogo comprenda las dificultades que se pueden presentar en la familia del moribundo; los familiares además de afrontar y aceptar la idea de la muerte, deben tomar en cuenta una serie de decisiones y obligaciones que tal vez les resulten contradictorias, ambivalentes o posiblemente perturbadoras.

Dificultades comunes en los sobrevivientes

- Dificultad para actuar “con naturalidad” ante su enfermo; sin abandonos, sin exageraciones, dando las adecuadas expresiones amorosas, evitando la sobre protección.
- Dificultad para compartir el efecto y cariño con el moribundo.
- Dificultar para aceptar que su ser querido “se está realmente muriendo”, ante esto el tanatólogo debe estar conciente que se genera normalmente mucha rabia.
- Dificultad para asumir las responsabilidades que tenía el enfermo, sobre todo si éste se siente desplazado y anulado.
- Dificultad para repartirse las responsabilidades del cuidado del que está en estado de precoma, ya que no todos los familiares tienen la fortaleza, ni las habilidades requeridas.
- Dificultad para aceptar que su enfermo escogió como persona significativa a alguien ajeno a la familia; y el peligro está en que los familiares se sientan rechazados por su enfermo.
- Dificultad para continuar sus relaciones normales; le es necesario y ellos lo saben, pero no tienen humor, a pesar de que estas amistades le sirvan de verdadero apoyo.
- Dificultad para despedirse de su ser querido y “darle permiso de morir”. (Reyes, 1996: 197-198)

El tanatólogo debe recordar que, ante la frustración, surge también la envidia hacia los que no tienen que estar “despidiéndose” de otro ser amado.

Es absolutamente necesario obrar de modo que el paciente viva normalmente sus últimos momentos, prodigarle cuidados afectuosos, tranquilizarlo, atender sus necesidades, procurar la presencia a su lado de sus seres queridos, al enfermo en fase terminal le agrada que nos relacionemos con él como persona viva, aceptando compasivamente su vulnerabilidad y

sufrimiento y que a la vez, lo veamos como ser integral y no como una enfermedad o tragedia.

Es fundamental que ante un paciente moribundo se le trate con amor y compasión, no con piedad, y aunque está frente a la muerte, entender que aún está vivo y, por lo tanto, actuar con normalidad, sin excluirlo de nuestras vidas. Es esencial ser sinceros y permitirle ser él mismo, ya no hay tiempo para fingir. Si la persona moribunda es un pariente o amigo, si le decimos lo mucho que nos ha aportado a nuestra vida, le ayudaremos a morir satisfecho.

Asimismo el enfermo en fase terminal, tiene los mismos derechos que cualquier persona, por más moribundo que esté, mencionándolos desde el punto de vista de diferentes autores:

2.10 Derechos del paciente en fase terminal

Jaramillo refiere: derecho a mantener hasta el final de sus días la misma dignidad y autovalor a los que ha tenido derecho en la vida; derecho a obtener información veraz, franca y completa acerca de su diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico, esta debe ser suministrada en forma considerada, en términos comprensibles y con tiempo suficiente para asimilarla; derecho a participar en las decisiones referentes a su cuidado y a aceptar o rehusar drogas o tratamientos; derecho a expresar sus deseos en lo referente a las circunstancias que rodearán su muerte y a que éstos sean respetados por familiares y médicos; derecho a elegir entre las opciones disponibles para morir y conforme a ello, a que no se le acelere ni se le posponga la muerte, lo cual incluye el derecho a no ser resucitado; derecho a conservar su sentimiento de esperanza, lo cual no equivale a que se le crean falsas expectativas; derecho a beneficiarse de las alternativas humanitarias existentes para su cuidado; derecho a obtener alivio efectivo de su dolor y de sus síntomas, aún si los medicamentos o medidas requeridas para ello le redujeran el tiempo de vida restante; derecho a que le sean satisfechas integralmente sus necesidades, sin olvidar que detrás de

ese enfermo, hasta el último instante hay un ser humano; derecho a recibir apoyo psicológico para facilitar su adaptación a la fase terminal de su vida y a la inminencia de la muerte, este puede ser de sus familiares, de la enfermera, del médico o de un profesional en la salud mental, cuando sea necesario y factible; derecho a elegir que su familia como parte afectada por su muerte, sea atendida, respetada y cuidada; derecho a su individualidad, privacidad y pudor; derecho a ser acompañado en el momento de la muerte, derecho a recibir asistencia espiritual, siempre que la solicite y a que le sean respetadas sus creencias religiosas cualesquiera que sean, derecho a ser cuidado por personas preparadas y concientes del difícil momento que atraviesa y de su obligación de ayudarlo en lo posible, derecho a disfrutar hasta el final de una vida con buena calidad. (Jaramillo, 2001: 119-120)

Reyes Zubiría refiere que los derechos del enfermo terminal son: Vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, psicológico, espiritual y social, de acuerdo a su situación concreta, o sea, tiene derecho a ser tratado como un ser humano vivo, hasta el momento de su muerte; a vivir independiente y alerta, tiene derecho a expresar sus sentimientos y emociones en todo momento, y desde luego en su manera de enfocar su propia muerte, a tener alivio de sus sufrimientos físicos, emocionales, psicológicos, intelectuales, sociales y espirituales, es más, tiene derecho a no experimentar dolor, en lo posible, para que pueda mantener una sensación de optimismo, a conocer, o rehusar conocer, todo lo concerniente a su enfermedad, su estado, su pronóstico médico, a ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores, pero competentes en su campo y seguros de lo que hacen, a participar en las decisiones que incumben a sus cuidados y a su vida, a que no se le prolongue indefinidamente el sufrimiento, ni se le apliquen medidas extremas o heroicas para sostener sus funciones vitales, a discutir y acrecentar sus experiencias religiosas, místicas y espirituales, a disponer de ayuda de y para su familia, tanto a la hora de aceptar su muerte, como a la hora de morir. A no morir solo, a morir con verdadera dignidad, con plena aceptación y en total paz, a esperar que la inviolabilidad de su cuerpo sea respetada tras su muerte. (Reyes, 1996: 155-157)

Ante un paciente en fase terminal los profesionales de la medicina procuran el alivio del sufrimiento de los enfermos en fase terminal limitando el esfuerzo terapéutico para evitar tratar que no van a aportarles ningún beneficio e impedir el encarnizamiento terapéutico o sedándolos, cuando no consigan aliviar el padecimiento físico como psíquico al final de sus vidas, por lo que un paciente en fase terminal tiene derecho a una muerte digna que comprende diversas opciones que algunos pueden censurar y otros acoger de acuerdo con su autonomía, creencias religiosas y preferencias individuales.

2.11 Eutanasia

La eutanasia –que en la actualidad se discute como resultado de los avances científico-técnicos en medicina– se divide en activa (cuando se procura una acción dirigida a facilitar la muerte del doliente o pasiva (la renuncia a la prolongación artificial de la vida); también en directa (un acto que deliberadamente provoca la muerte), e indirecta (la abreviación de la vida resulta como efecto secundario). Otra diferencia válida es la clasificación voluntaria (a petición del padeciente), e involuntaria (sin contar con la decisión del enfermo). Como es posible advertir, estas diferencias plantean problemas éticos diversos, en ocasiones contrapuestos. Una eutanasia activa directa y que no toma en cuenta al paciente puede encubrir un asesinato. Esta práctica es desde la perspectiva ética y legal, condenable. En cambio, la pasiva e indirecta ha sido tolerada y se considera moralmente válida”. (Ortiz, 2005: 64-65)

Cuando un paciente se encuentra en la etapa final de su vida, lo que quiere es no sufrir, por lo que la eutanasia significa el acto de dar muerte sin dolor a una persona que padece una enfermedad o condición incurable y dolorosa. Se describirán los diferentes tipos de eutanasia.

Eutanasia pasiva

En la eutanasia pasiva la muerte ocurre como consecuencia de la abstención de emplear a la interrupción de todas las medidas artificiales de soporte vital como: diálisis, ventilación mecánica, uso de sondas naso-gástricas, procedimientos invasivos, antibióticos, etc. Esto generalmente ocurre cuando luego de analizar sus efectos y resultados se concluye que no están cumpliendo una función diferente a la de posponer o demandar el evento de la muerte, o cuando el paciente así lo desee y lo exprese verbalmente o por escrito, en estos casos, la intención no es matar sino permitir que la muerte provenga en forma natural en el momento en que corresponda y como consecuencia de la enfermedad incurable e irreversible que el paciente padece”.

(Jaramillo, 2001: 86)

Eutanasia activa

En la eutanasia activa al acto médico orientado explícitamente a poner fin a la vida de una paciente víctima de una enfermedad incurable y ya en fase terminal, por requerimiento suyo y debido a la intratabilidad del dolor o de los sufrimientos. (Jaramillo, 2001: 86-88)

Desde el punto de vista legal, la diferencia entre una y otra formas de eutanasia tienen mucha importancia de acuerdo con la regla que condena matar, la práctica que está prohibida en todos los países –y tolerada en Holanda desde 1974– es la eutanasia activa, en cambio la eutanasia pasiva es aceptada en muchos países porque se reconoce el derecho del enfermo de decidir no ser tratado médicamente y dejarse morir.

(Graus y Álvarez, 1998: 48-49)

Haciendo mención que la ley que rige en el Estado mexicano, la eutanasia es –hasta el momento- condenable y punible.

Refiriendo que dentro de lo que es la eutanasia activa y pasiva se desglosa lo que es el suicidio asistido y la distanacia, las cuales se describen:

Suicidio asistido

Se designa la muerte que el enfermo terminal procura empleando los medios sugeridos o proporcionados por un médico (pastillas, inyección letal, etc.), la diferencia entre la eutanasia pasiva y el suicidio médicamente asistido no radica en el medio que se emplea sino en el sujeto que la lleva a cabo; en la primera, el médico es el agente activo o solicitud del paciente, sujeto pasivo; en el segundo, el paciente es el sujeto activo, asistido y aconsejado por el médico.

(Jaramillo, 2001: 89)

Distanacia

Este término hace referencia a la muerte que se pospone mediante la aplicación de procedimientos y tratamientos biotecnológicos. En este predomina el criterio de cantidad de vida sobre el de la calidad de vida. La agonía del enfermo –que en la mayoría de los casos, aunque está vivo, no vive– se prolonga por semanas, meses y años mediante la aplicación de medidas agresivas desproporcionadas para un paciente en fase terminal. Estas medidas anteriormente conocidas como “heroicas”, producen lo que se ha llamado encarnizamiento terapéutico; dentro de ellas se cuentan las cirugías que desmeritan la calidad de la vida que resta al paciente, algunas clases de químico y radioterapia, el empleo de métodos diagnósticos que causan dolor, sufrimientos y gastos inútiles y otros procedimientos que se aplican a sabiendas de que no curarán al enfermo, manteniéndolo con vida conectado

indefinidamente a máquinas y tubos generando expectativas injustificadas. (Jaramillo, 2001: 89-90).

Refiriendo que para una buena muerte se debe de comenzar por el cuidado compasivo del moribundo, pues no se trata de ayudar a bien morir, sino de auxiliar a vivir bien hasta el último momento.

En conclusión a este capítulo, la actitud que tiene el paciente ante su enfermedad, considerando la crisis que provoca conocer la proximidad de la propia muerte, puede hacer sentir la necesidad de reorganizar planes o actitudes, reevaluar la vida, tomar decisiones y despedirse, considerando que es todo un trabajo hacia la muerte; en primer lugar la familia tiene un papel importante hacia con el enfermo, ya que es la que se hace cargo durante el trayecto de su enfermedad del paciente, así también el enfermo en fase terminal y su calidad de vida cuando ya no se tiene cura es lo que se puede brindar, esto por medio del equipo de salud, el cual es considerado parte importante para la atención del moribundo, también cuando un paciente está en la fase terminal de su vida, lo que se procura es dar una muerte digna por medio de cuidados paliativos los cuales son los destinados a aliviar los sufrimientos, sin tener por finalidad la curación, esto implica mejorar la calidad de vida que aún le queda el moribundo cuya enfermedad no puede ser eliminada, así también el derecho a los tratamientos paliativos, los cuales deben ser respetados por el equipo de salud ante el paciente, asimismo de la atención para el cuidado del paciente. En la actualidad los pacientes se atienden en Hospitales, ya que los familiares consideran que es en donde estará mejor atendido su familiar, hay familiares que deciden mejor cuidarlo en casa, ya que consideran que es en donde le darán todas las atenciones necesarias durante sus últimos días, esto por medio de una persona responsable o llamado “cuidador” destinado especialmente al cuidado del enfermo, así mismo el moribundo también tiene necesidades físicas, psicológicas, así como derechos y emociones las cuales deben ser respetadas por el equipo médico durante el lapso de su enfermedad.

Refiriendo que ante un paciente en fase terminal, lo que se requiere es que sea asistido para aliviar los dolores físicos, así como psicológicos y emocionales provocados por la enfermedad, así también otras formas de morir son: la eutanasia que –en la actualidad– es un tema de polémica para su legalización en México, por lo que un paciente cuando ya no hay nada que hacer por su enfermedad, ya sea él o sus familiares lo que ya no quieren es verlo sufrir, por lo que ante una toma de decisiones existen diferentes tipos de eutanasia como son: eutanasia activa, eutanasia pasiva, el suicidio asistido, así como la distanacia, por lo que ante un enfermo en fase terminal lo que requiere es brindarle el apoyo para tener una muerte digna.

CAPÍTULO III

EL DUELO DE LA FAMILIA ANTE LA PÉRDIDA DEL SER QUERIDO

3.1 La familia ante la pérdida del ser querido

La ausencia que deja un familiar, provoca un sentimiento de dolor, aflicción, impotencia y una infinita tristeza. Duele el cuerpo y el alma, nuestra historia pasada, nuestro presente y nuestro futuro roto y quebrantado.

Cuando alguien amado ha partido, comienza la inevitable experiencia del duelo. Experiencia límite que nos dice en cada momento del día, de las semanas, de los meses e incluso de los años, que nada ni nadie puede llenar ese vacío que esa persona ha dejado. Sentimos que una parte de nuestra vida se ha ido con esa persona amada, nos sentimos diferentes y sabemos que irnos por el camino del olvido es imposible, sería como si quisiéramos olvidarnos a nosotros mismos. El dolor nos golpea dura y abiertamente, nos puede hacer daño si no asumimos el dolor desde una perspectiva más constructiva y positiva, porque de otra manera será una tarea sumamente difícil volver a integrarse a la vida.

Por lo que la tanatología surge como una disciplina para atender el dolor provocado por el proceso de muerte, con el tiempo el concepto como lo hemos visto anteriormente evoluciona y se ubica ya no sólo en el dolor provocado por la muerte; sino también por el provocado ante cualquier tipo de pérdida, la pérdida de la salud ante una enfermedad terminal y/o en fase terminal; sin dejar de considerar, el dolor provocado por pérdidas de tipo material como sería la pérdida de empleo, de una casa, un auto, un viaje, etc. Por lo que ante la pérdida de un ser querido las etapas por las que atraviesan los dolientes se describen a continuación refiriendo que la Dra. Elizabeth Kübler-Ross, es considerada la pionera de la Nueva Tanatología, y ella nos enseña que dentro de su modelo propuesto,

existen cinco etapas: negación y aislamiento, ira, regateo, depresión y aceptación, haciendo mención que con estas etapas del proceso de duelo es con lo que se decide trabajar para la elaboración de este trabajo, por considerarse que son las más completas.

Etapas del proceso de duelo

Negación y Aislamiento

Es cuando el sobreviviente no logra aceptar que el ser amado ya murió, “no puedo creer que esté muerto”, espera en cualquier momento verlo nuevamente; es sentir que la persona sigue viva (esperanza mágica) y volver a verla. Conforme se va haciendo consciente del suceso, el doliente se aísla, desea estar solo; para algunos es una forma de hacer frente a la pérdida, en esta etapa es útil comprender esta necesidad y ayudarlos a desprenderse de ella sacándolos del aislamiento gradualmente.

Rabia

La rabia, enojo, ira, envidia, surgen de manera irracional e incontrolable, ante la muerte del ser querido, la rabia se manifiesta inevitablemente contra Dios o contra la vida, contra los médicos, contra el hospital, contra los vivos, contra los familiares (sobre todo si la rabia no se ventiló antes de la muerte del ser querido), contra el mismo muerto, contra el Yo, las lágrimas derramadas ante el cadáver, en el velorio, en la tumba, encierra un doloroso reproche: ¿porqué te fuiste y me dejaste?, ¿porqué debo enfrentar tantos problemas que acarrea tu ausencia?, lo terapéutico será permitir que el doliente eche fuera toda su rabia, recibir ayuda psicológica para liberar esas tensiones y lograr una estabilidad emocional.

Regateo

En dicha etapa, el familiar busca tener buenas conductas, para que a través de éstas lograr un consuelo; siendo en el fondo una búsqueda de medios para liberar sus culpas, mencionando que la etapa del regateo es una de las más cortas.

Depresión

Esta es la etapa de mayor duración; en esta etapa hay que descubrir la real causa de la depresión, ya que a través de esto se logrará aliviar sentimientos de culpa o vergüenza excesivas que a menudo acompañan a la depresión; en esta etapa el doliente o sobreviviente, logra manifestar más libremente el dolor por la pérdida sufrida.

Aceptación

No debe confundirse aceptación con resignación; la aceptación procede cuando se ha logrado expresar los sentimientos ya mencionados en las etapas anteriores. La aceptación es auténticamente bienestar para el doliente; la resignación es no salir del dolor. La aceptación es la etapa que indica el final del proceso de duelo, teniendo la certeza que la muerte no existe como tal, sino que, es simplemente un cambio de presencia, siendo esta última etapa, el reto final del quehacer tanatológico. (Kübler-Ross, 2006: 26, 30, 33, 37)

Etapas del duelo de Reyes Zubiría

Refiere: “Yo propongo estas etapas en la elaboración del duelo, siguiendo mi experiencia en México, que espero facilitará la labor de un tanatólogo”. (Reyes, 1996: 2006).

Comenta: debemos fijarnos, en primer lugar a la psiqué a funcionar bajo la influencia de otros sentimientos igualmente negativos. En cada etapa la tristeza se convertirá en angustia, ansiedad, rabia, culpa, depresión e incluso en mecanismos hipocondríacos o psicósomáticos, nunca debemos minimizar a la tristeza, casi todos los dolientes, en México hablan de sentir una gran tristeza, más que cualquier otro sentimiento, sin quitar a los otros.

Primera etapa: depresión

Refiriendo Zibiría, “Tengo que aclarar que la depresión, aquí es una emoción, no una enfermedad; desde el momento en que se sabe que murió el ser querido, el familiar, amigo o miembro del equipo de salud involucrado sentirá que su Yo está mutilado” (Reyes, 1996: 206). Como lo concibe Caruso, dice “mi corazón ya no está conmigo, se fue entero con la persona que murió, está allá en el sepulcro, en la cripta, en donde permanece el cadáver, los restos de mi ser querido”, (Reyes, 1996: 206), muchos padres de familia sienten eso: su corazón está donde se depositaron los restos del cadáver del hijo muerto, sin importarles lo que sienten sus otros hijos, los vivos, los que todavía necesitan de ellos, hay una negociación que consiste en no creer lo que se está viviendo, se vive como una pesadilla de la que se espera pronto se despertará para que la vida siga igual que antes, al principio, se vive como entre nubes, poco a poco entra la realidad completa, el sufrimiento del duelo se agudiza, por lo mismo, alrededor de los meses posteriores al fallecimiento de la persona querida. Entonces se viven sensaciones de: pérdida del sentido de la vida, todo gira entorno al que murió, pérdida de interés por la propia vida, una tristeza que parece infinita y eterna, una frustración insoportable, cambios de conducta respecto al sueño y a la alimentación, necesidad de llorar, aunque a veces, se sienta la imposibilidad de llanto, fuertes y serios sentimientos de culpa, todos estos son síntomas de una depresión, pero no lo es, es sencillamente un duelo.

Segunda etapa: Rabia

Es el primer mecanismo de defensa, los sentimientos negativos salen del propio Yo para fijarse en el Tú, quien quiera que este sea. Surge la rabia hacia Dios, al médico, a los vivos, a ciertos familiares, al que murió, pero este mecanismo de defensa no nos liberará del sentimiento de pérdida, por lo que la rabia también se vuelve contra el propio Yo, rabia hacia el Yo por todo, rabia que necesariamente envolverá ocultos sentimientos de culpa, rabia que se transformará en culpa por no haber sido tan bueno con quien murió, incluso por haber sobrevivido, culpa por no haber impedido la muerte, culpa porque en esos momentos se deseó la muerte del ser querido; con la culpa sobreviene la tristeza, y la tristeza servirá para expiar por la culpa, incluso vendrán mas sentimientos de culpa por los ratos de leve alegría que se puede permitir al familiar sobreviviente. Aunque lo sabemos, la culpa siempre se basa en algo absurdo, si no la quitamos se convertirá en la más fiel y dolorosa compañera de la muerte, la culpa no se puede manejar, se debe quitar.

Tercera etapa: Perdón

La etapa del perdón es la mas importante como arma terapéutica, quien sufre el dolor del duelo debe llegar a esto: en perdonar en primer lugar al propio Yo, perdonar las faltas reales o no, no importa respecto a quien murió o referencias a los demás familiares, perdonar las debilidades que existieron en esas relaciones. Perdonar todo sentimiento de culpa por difícil que parezca y perdonar al Tu quien quiera que sea, a Dios que arrebató a mi ser querido, al médico que en algún momento no tuvo la atención requerida, al familiar o amigo que no trató en un momento dado a mi muerto como este se lo merecía, perdonar al que ya murió y me dejó con mi dolor y mis problemas.

Mientras no podamos perdonar, viviremos inmersos en una profunda tristeza, el perdón es más que virtud, una condición indispensable para tener paz interior, sin paz interior no podremos terminar nuestro trabajo de duelo.

Cuarta etapa: Aceptación

Es el final del duelo, se da cuando uno siente que la muerte como tal, no existe, si no que lo que trajo, fue simplemente un cambio de presencia, creo que la aceptación auténtica se dará cuando uno perciba que dentro de uno mismo está vivo, el que “murió” y que nos está cuidando como “Ángel de la guarda”.

(Reyes, 1996: 206-209)

Se hace un resumen de las etapas del proceso de duelo que atraviesa la familia ante la pérdida de un ser querido, propuestas por distintos autores.

Etapas del proceso del duelo

Etapas del proceso del duelo propuestas por la Dra. Elizabeth Kübler-Ross	Etapas del proceso del duelo propuestas por el Dr. Alfonso Reyes Zubiría
PRIMERA ETAPA: Negación y aislamiento	PRIMERA ETAPA: Depresión
SEGUNDA ETAPA: Rabia	SEGUNDA ETAPA: Rabia
TERCERA ETAPA: Regateo	TERCERA ETAPA: perdón
CUARTA ETAPA: Depresión	CUARTA ETAPA: Aceptación
QUINTA ETAPA: Aceptación	

Se han expuesto las distintas etapas por las que suele atravesar cuando se presenta la pérdida de un ser querido. Cabe recordar que no todas se harán manifiestas o se darán en el mismo orden; pues el ser humano es impredecible y puede reaccionar de diferentes maneras a sus circunstancias.

Cuando se está en la etapa del duelo los familiares tienen una serie de reacciones, las cuales deben ser atendidas para liberar esas tensiones.

3.2 La depresión a causa del duelo

La depresión suele surgir a partir de una pérdida real o imaginaria y se manifiesta por un sentimiento constante de infelicidad que se expresa a través del llanto o, por el contrario, en una actitud de insensibilidad en las emociones. Actitudes de apatía que conducen a la persona deprimida a la inactividad, es uno de los rasgos más comunes. Además, el deprimido se siente invadido por una sensación de culpa e inadaptación; siente el deseo de ser castigado; lo asalta el sentimiento del fracaso y de desesperanza frente al futuro. En los casos de extrema depresión puede acumular un fuerte sentimiento suicida. Cada vez que la persona deprimida echa un vistazo a su vida pasada tiende a ver fracasos y frustración y pasa por alto cualquier vivencia o etapa satisfactoria en su vida.

3.3 El desapego como tarea necesaria en el proceso de duelo

En relación con la pérdida de un ser querido, la persona deprimida se vuelve apática. El mundo en que vive se vuelve vacío y sin sentido, por lo que ninguna persona que ha experimentado un proceso de duelo vuelve a ser la misma que era antes. Algo muy profundo, se ha transformado en su interior, en sus sentimientos, pensamientos y emociones. Es como si se abriera un nuevo capítulo en la vida de todo aquel que ha sufrido alguna pérdida; sin embargo, es absolutamente necesario aprender a convivir con la realidad, con la nueva situación que, muy a pesar de nuestros deseos, no podemos cambiar. No se trata de resignarse así porque sí, sino a través de la aceptación madura, con el fin de continuar existiendo con un proyecto personal constructivo.

Algunas personas tienen más o menos definido un proyecto de vida después de una pérdida; sin embargo, el obstáculo del “apego” continúa arrastrándolas en un círculo vicioso que no les permite seguir creciendo. Quedan ancladas en el pasado, se sienten víctimas del dolor y de esa forma ejercen un chantaje emocional hacia los demás. Por el

contrario, el desapego, que no significa en ningún caso olvido, indiferencia ni desamor, es la actitud y el camino más saludable para seguir existiendo con plena libertad, autonomía y responsabilidad. Hay que aprender a despedirse, a soltar las amarras, aún en medio del dolor y la inseguridad normal que se vive en el proceso de duelo. Tampoco se trata de darle la espalda o negar el dolor, sino asumirlo y enfrentar el cambio interior. Con toda seguridad el proceso de duelo es quizá la más significativa experiencia de la vida, por ello aprender a convivir con el dolor es una tarea que necesita todo nuestro esfuerzo, confianza y humildad. La transformación saludable durante el duelo es posible y una de sus claves es permitir el desapego. (Maomed, 2006: 51)

Cuando somos capaces de dejar ir al ser querido y soltamos las amarras, se crea en nosotros un sentimiento gratificante lleno de paz; somos capaces de abrirnos a los demás y al mundo y, en consecuencia, logramos una transformación positiva del duelo, especialmente en el tema del desapego podemos afirmar que hemos conseguido lo siguiente:

- Es posible aprender a despedir al ser querido y enfrentar la finitud y limitación de nuestra existencia. La reflexión sobre la finitud nos muestra un nuevo sentido a nuestra vida.
- El desapego es saludable, entabla una nueva relación con el ser querido, una relación a nivel del espíritu.
- Es posible aprender de la experiencia dolorosa. El sufrimiento puede ser una oportunidad valiosa del aprendizaje.
- Solo el amor libera y es liberador. En la pérdida es posible experimentar tal liberación. (Maomed, 2006: 53)

3.4 Errores que se cometen ante la muerte del ser querido

- Creer que no es bueno conocer los pormenores y las circunstancias de la muerte, así como evitar ver al difunto. Nadie desconoce que enfrentarse con los detalles de la

muerte es una experiencia profundamente dolorosa; sin embargo, es una ayuda efectiva para aceptar la realidad. En muchos casos cuando no se conoce la verdad, la imaginación puede dañar aún más que la realidad misma.

- Pensar que expresar el dolor a través de la rabia, los gritos o los sentimientos de culpa es sinónimo de depresión o que hay que evitarlo. Recordemos que en el proceso de un duelo normal estas manifestaciones son necesarias para elaborar un duelo satisfactorio que paso a paso irá alcanzando serenidad y aceptación.
- Creer que con la muerte se entierran los recuerdos y el cariño con la persona amada. El recuerdo es una forma de tener presente al ser querido.
- Creer que para desterrar el dolor o mejor es sumirnos en una sobre actividad y volver lo antes posible a los quehaceres cotidianos. Darse un tiempo es necesario e importante, pero para cada persona es distinta su duración. Conviene respetar el propio tiempo y el de los demás.
- Pensar que en un duelo los niños no deben participar. Los niños son personas que tienen el mismo derecho a conocer la realidad y a expresar el dolor. Además, los niños tienen capacidad para afrontar y elaborar un duelo y deben aprender a asumir una pérdida con la ayuda de las personas adultas, pero bajo ninguna excusa ocultarles la realidad. (Maomed, 2006: 58-59)

Lo que refiere Therese Rando, psicóloga de duelos, ha establecido seis tareas, las cuales se describen:

Reconocer la pérdida: admitir y entender la muerte. *Reaccionar ante la separación:* permitirse sentir, esto es, identificar, aceptar y expresar emociones y sentimientos.

Recordar y reexperimentar la relación: admitir y revivir los sentimientos, los recuerdos y los momentos compartidos, ya sean buenos o malos, en forma realista.

Replantear los papeles: estar dispuesto a replantear la identidad previa, el estilo, los valores y las prioridades de la anterior forma de vida, aceptando que el mundo presuntivo cambió irremediablemente.

Reacomodarse: adaptarse a un mundo nuevo, diferente e incompleto, si se le compara con el anterior; sustituir la relación presencial por una de nostalgia y recuerdos.

Reinvertir la energía psicológica: orientar el amor, el interés y la dedicación que ligaba al doliente con quien murió hacia la búsqueda de nuevos proyectos, ilusiones, afectos y motivos para vivir. (Jaramillo, 2001: 179)

William Worden refiere cuatro tareas ante el proceso de duelo ante la pérdida del ser querido.

Aceptar: lograr admitir la muerte como un final inmodificable. Lo contrario sería negarla o desconocerla, ignorando sus detalles.

Reaccionar: poder sentir y manifestar lo que se siente en tan difíciles momentos, si es posible, darle un nombre (dolor, tristeza, nostalgia, rabia, desesperación, desesperanza, apatía, desmotivación, fatiga, angustia, culpa.....). lo contrario sería ahogar los sentimientos, pasar por encima de la dolorosa realidad rehusando aceptar nuestra fragilidad humana y reforzando nuestro papel de fuertes, inquebrantables y valerosos a costa de un alto precio y una mutilación emocional. No hay que olvidar que los preceptos socio-culturales vigentes refuerzan y exaltan como ejemplares estas actitudes.

Readaptarse a un ambiente que acepta la ausencia del que murió. Lo contrario sería no cambiar nada, dejar las pertenencias del otro tal como estaban antes y renunciar a asumir sus funciones y responsabilidades.

Liberar la energía psicológica de la relación con quien murió y reinvertirla en proyectos, ilusiones o en un nuevo amor. Lo contrario es perpetuar eternamente nuestra incapacidad y no volver a amar. En cierto modo, esto sería como auto-decretarse la muerte afectiva al tiempo con la muerte biológica del ser querido; es sobrevivir pero sin volver a vivir plenamente. (Jaramillo, 2001: 179-180)

Ante la pérdida de un ser querido es muy importante la calidad de nuestra presencia junto a la persona que está de duelo. Esta forma de acompañamiento amable y en actitud de escucha permite que la persona pueda expresar sus sentimientos y vaya haciendo real la pérdida en un clima lo más sereno posible. Existen innumerables técnicas y estrategias para ayudar; sin embargo, una de las más eficaces es estar al lado del que sufre.

- Establecer contacto con la familia;
- Hablar poco en la primer visita;
- Aceptar el silencio;
- Ser un buen oyente;
- No intentar decirle al afligido como se siente;
- No insistir en conocer detalles de la muerte;
- Consolar a los niños de la familia (en caso de que los haya);
- Evitar hablar con otros acerca de trivialidades en presencia del doliente;
- Cuando sea oportuno, atraer al doliente a actividades tranquilas fuera de casa;
- Cuando el doliente vuelva a la actividad social, tratarlo como una persona normal.

(O' Connor, 2003:165-166)

Expresiones que se deben evitar emitir, especialmente al comienzo del duelo

Se como te sientes, tienes que ser una persona valiente, la vida es para los vivos, esta situación terminará pronto, no hay mal que dure cien años, al mal tiempo, buena cara,

resistirás bien, el tiempo lo cura todo, en un año las cosas se superarán, tienes que tratar de pensar en otras cosas, pronto encontrarás a otra persona en tu vida, todo el mundo ha perdido a alguien querido, no eres el primero ni el último. No sufras, ni llores, todo pasará, es la ley de la vida.

Acciones que ayudan a vivir positivamente el duelo

Ver fotografías o videos de la persona que ha fallecido, leer cartas escritas por la persona difunta, puede ser de gran ayuda que la persona que sufre le escriba alguna carta al ser querido para que pueda expresarle sentimientos o pensamientos pendientes. La familia puede hacer un libro de recuerdos del ser querido donde se pueden poner fotos, cartas, poemas dedicados a él e incluso los niños pueden hacer dibujos junto a los adultos y unirlos al libro. Es una forma positiva de ayudar a los niños a integrar la pérdida de una forma normal y en medio del cariño de la familia. Siempre será mejor hablar con la persona fallecida, que hablar de la persona. Esto significa que es posible cerrar los ojos e imaginar que se está delante de la persona difunta e intentar hablarle. (Maomed, 2006: 87-88)

Es normal que durante el proceso de duelo las personas caigan en una especie de inactividad o bloqueo, no solo emocional, sino también en las actividades que les serán propias en su rutina cotidiana. Es muy importante que consideren este aspecto aparentemente insignificante y que sus allegados alimenten a la persona para que haga un esfuerzo por reintegrarse a la sana actividad, misma que puede ayudarle tanto en el fortalecimiento de su voluntad como a continuar desarrollándose como persona capaz que puede continuar con su proyecto de vida, aun en medio del dolor y la tristeza.

Actividades prácticas que ayudan positivamente en el proceso de duelo

Algunas actividades recomendadas son:

Mantener la casa ordenada y limpia. Conversar en familia en un clima sereno y de respeto mutuo, lavar y planchar la ropa, entre otras actividades del hogar. Regresar al trabajo. Hacer las compras en el mercado y preparar la comida. Regar el jardín cuidar las plantas y flores. Estar al día en los pagos y las cuentas básicas de luz, agua, teléfono, gas, etcétera. Procurar leer o escuchar las noticias. Caminar solo o en compañía de una familiar o amigo.

Durante la etapa del proceso de duelo de la familia ante la pérdida del ser querido es necesario que se sensibilice para que permanezca ocupada, por lo que en esta etapa la intervención del tanatólogo será de motivar a la familia para que liberen poco a poco los sufrimientos y aceptar la pérdida del ser querido.

Aprender a desapegarse: desapegarse significa vivir con el recuerdo sereno del ser querido en una nueva relación espiritual con él. Apertura a los demás y al mundo teniendo un proyecto de vida renovado y realista. Expresar los propios sentimientos y pensamientos con respeto y cariño.

Continuar tomando decisiones: no renunciar a nuestra capacidad y libertad para hacernos cargo de nuestra vida. La actividad que tenemos ante el dolor o la felicidad es de responsabilidad personal y esa decisión puede hacernos personas saludables.

Ser paciente consigo mismo y darse tiempo necesario: la paciencia es una cualidad que debe ejercitarse porque no es fácil, ni nadie la obtiene de la noche a la mañana. Implica voluntad y esfuerzo ante los cambios que se presentan en la vida. Hay que contar de antemano que somos personas con grandes capacidades, pero a su vez no con menos limitaciones. Erramos, acertamos, nos alegramos o también nos frustramos. Tras la experiencia de la pérdida, este aprendizaje paciente en el dolor es una oportunidad para vivir la vida con un nuevo sentido del bien y del amor. Ser más humanos debe ser una constante en nuestro cambio después de sufrir un duelo.

Aprender a perdonar: perdonarse uno mismo, a las circunstancias de la vida, a dios, a la vida y a los otros. El que perdona, encuentra siempre paz en su corazón.

Arroparse en la fe: la imagen y la relación que se tiene de y con Dios, entra en crisis, se pone a prueba después de sufrir una pérdida. Dios es más grande que nuestro dolor y permite que nos expresemos. La fe no borra el dolor, pero es un apoyo espiritual al alma que reconforta y entrega mucha paz.

Cuando se sobreviene la muerte del ser querido, se requiere de tiempo para sanar esas tristezas, por lo que el duelo hay que vivirlo intensamente, de tal modo que no se tenga que aparentar fortalecer, ni acelerarlo, por lo que cada cual debe tomarse su tiempo y elaborar su duelo según su forma de ser, así mismo la labor del tanatólogo será la de ayudar profesional, humana y espiritualmente al familiar del mismo.

En conclusión a este capítulo ante la pérdida de un ser querido, el vivir el duelo es un proceso que supone varias tareas y etapas, y a su vez una serie de reacciones emocionales y físicas dependiendo de la personalidad de cada individuo; muchas personas logran superar positiva y constructivamente un duelo por cuenta propia; sin embargo, hay otras que encuentran dificultad y tropiezos que les impiden reanudar su vida y reconocer en el dolor un camino de crecimiento y esperanza; por lo que es recomendable la ayuda tanatológica, ya que permitirá brindar ayuda psico-espiritual a los dolientes y superar el dolor de la pérdida de una manera aceptable.

Propuestas

En el desarrollo del presente trabajo de “proceso tanatológico ante el paciente en fase terminal”, se pudo detectar que el paciente moribundo requiere de cuidados psico-espirituales, considerando que le queda poco tiempo de vida; por ello la intervención del Trabajador Social tanatólogo será de gran apoyo tanto para el enfermo como para la familia, asimismo superar la pérdida del ser querido;

A continuación formulo algunas propuestas de cómo el Trabajador Social puede desempeñar funciones en el área de salud.

- Que en los Hospitales públicos el personal médico involucrado se le brinden conocimientos tanatológicos incluyendo al trabajador social, para que puedan brindar calidad de vida al paciente.
- Que exista un departamento de trabajo social tanatológico para que puedan brindar atención al público, referente a esta nueva disciplina.
- Que en los Hospitales principalmente en las áreas en donde están los enfermos incurables, que el equipo médico incluyendo al Trabajador Social brinden atención tanatológica al moribundo.
- Que la familia del paciente, se oriente por medio del trabajador social tanatólogo, para que ésta a su vez sepa como ayudar al paciente por medio de cuidados durante el lapso de su enfermedad.
- Que el trabajador social siga ayudando a la familia después del deceso del paciente, ya que es cuando mas apoyo psico-espiritual requerirá para superar el dolor de la pérdida.

Conclusiones

La muerte es evidente, inevitable y universal; en la dimensión de lo temporal, todo cuanto existe está condenado a morir y desaparecer. El último tributo que debemos a la vida es una muerte digna y buena, sin tristeza, ni amargura, ni lamento, ni temor; por ello la Nueva Tanatología es una disciplina que brinda apoyo al paciente y su familia, que tiene por estudio formal y concibe al ser humano como unidad bio-psico-social, que tiene necesidades y realidades; físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

En la actualidad la esperanza de vida a aumentado, por lo que crece el numero de pacientes que requieren atención especializada; el cáncer, SIDA, cirrosis hepática, etcétera, se extienden y provocan que haya cientos de miles de enfermos, el estilo de vida, los riesgos de trabajo, cada día producen pacientes que quedarán con grandes secuelas e incapacidades; la plaga del siglo XX, el SIDA genera miles de personas desahuciadas, es ahí donde también está el quehacer del equipo de salud: médico, enfermera, tanatólogo, trabajador social, con conocimientos en tanatología, este último su labor será la de apoyar emocional y espiritualmente tanto al paciente como a su familia, así como a superar el proceso de duelo.

En el desarrollo del presente trabajo de “Proceso tanatológico ante el paciente en fase terminal” se refiere que el equipo de salud, es el principal interventor para brindar los cuidados paliativos, al moribundo, así como apoyo emocional a la familia del mismo, refiriendo al respecto que el trabajador social con conocimientos en tanatología tiene un gran campo para brindar apoyo tanto al moribundo, como a la familia del mismo, así como después de su muerte, como sobrevivir el familiar el proceso de duelo.

Dentro del área de salud existe un amplio panorama de intervención para Trabajador Social, sin embargo, aún quedan áreas en las que se puede trabajar de manera interdisciplinaria de los que poco o nada se han difundido, tal es el caso de la Nueva Tanatología dedicada a la

atención de pacientes que conocen su diagnóstico terminal con pronóstico de posible muerte en un tiempo relativamente corto, en el cual se necesita de ayuda para prepararse; tener una muerte digna, en paz y en armonía consigo mismo y con quienes lo rodean.

Sin embargo en muchas instituciones de asistencia médica, desgraciadamente no les interesa la muerte de cada ser humano, no les importa si sus pacientes sufren, mueren solos, con angustias, con miedos, con frustraciones, etc. O si mueren deseando algún apoyo psicológico o espiritual. En base a esto, los que integran el equipo de salud no debe empezar su trabajo cuando el enfermo está en fase terminal, sino desde el momento de su diagnóstico, por tal motivo es necesaria la formación de un equipo de salud conformado por: médico, enfermera, Psicólogo, Tanatólogo, Trabajador Social, para que le brinden los cuidados necesarios al paciente en fase terminal.

La intervención del Trabajador Social que proporciona a la familia consiste en ayudarlos a prepararse ante la pérdida de un ser amado y de sobrevivir a su muerte, desarrollando un proceso de duelo de la mejor manera y en el menor tiempo posible, permite a todos los familiares a vivir un ambiente terapéutico oportuno.

El Trabajador Social con enfermos terminales o moribundos desde el punto de vista tanatológico, puede desempeñar un papel clave, tanto en atención al paciente, así como a los familiares y amigos, y a cualquier persona que tenga específicamente algo que ver con su muerte, refiriendo que la labor de un trabajador social no termina como sucede en otras especialidades dentro del campo de la salud, con la muerte del paciente, sino que este continúa hasta que el familiar o “sobreviviente “ haya concluido su trabajo de duelo; hasta que llegue la verdadera aceptación de la muerte del ser querido.

Entre los principales componentes de cuidado a los enfermos, es atender las necesidades psico-sociales, así como mantener una buena comunicación entre los miembros del equipo de salud y de estos con la familia del paciente. Pues el trabajador social reúne los

conceptos, habilidades, sensibilidad y empatía necesarios para la comprensión de los pacientes y su medio social y familiar.

Asimismo también el Trabajador Social puede brindar ayuda a los que forman parte del equipo médico, quienes quizá cotidianamente se enfrentan a la muerte, ya que aún por profesionales que sean, también viven reprimiendo las frustraciones, culpas, rabias, depresiones, que trae consigo la presencia de la muerte.

GLOSARIO

Analgésico: Es cualquier procedimiento médico que calma o elimina el dolor.

Coran: Libro sagrado de la religión del islamismo revelado al profeta Mohamed.

Hospice: Significa hospitalidad y que en la edad media, era en donde recibían a los viajeros peregrinos y enfermos principalmente incurables.

Ley Mosaica: Que consiste en observar y acatar los mandamientos que recibió Moisés en el monte Sinaí.

Logo: Tiene varios significados: palabra, estudio, tratado, discurso, sentido (tratado).

Oncología: Es la especialidad médica que estudia los tumores benignos y malignos, principalmente los malignos, esto es como el cáncer.

Paranoia: Término psiquiátrico, conjunto de desordenes psicóticas que originan un estado de delirio mental, que significa desconexión de la realidad.

Shiva: dentro del Judaísmo significa siete, los siete días de duelo y que es un periodo de luto familiar.

Tanatos: Del Griego Thanatos, es el nombre que se le daba a la diosa de la muerte dentro de la mitología Griega.

BIBLIOGRAFÍA

ANDER-Egg, Ezequiel, **Diccionario del Trabajo Social**, Editorial Lumen, 2ª. Ed. Argentina, 1995.

BEHAR, Daniel, *Un buen morir*, Editorial Pax México, México, 2003.

FONNEGRA de Jaramillo, Isa, *De cara a la muerte*, 11ª. Ed. Editorial Trillas, México, 2001.

GRAUS, Arnoldo y Álvarez, Asunción, *La eutanasia*, CONACULTA, México, 1998.

KÜBLER-Ross, Elizabeth, *Sobre el duelo y el dolor*, Editorial luciérnaga, Barcelona, España, 2006.

KÜBLER-Ross, Elizabeth, *Sobre la muerte y los moribundos*, Editorial Grijalbo, México, 2002.

MAOMED, Carolina, *El profundo dolor del adiós*, Editorial, Emu, México, 2006.

O´CONNOR, Nancy, *Déjalos ir con amor*, 10ª. Ed. Editorial Trillas, México, 2003,

ORTIZ, Quezada, Federico, *Muerte, morir, inmortalidad*, Editorial Taurus, México, 2005.

REYES, Zubiría, Alfonso, *Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia*, México, 1996.

ÁLVAREZ, Tiberio, **Interdisciplinariedad en la Clínica del alivio del dolor**, <http://medicina.udea.edu.co/publicaciones/iatreia/vol105%pag/142-148> pdf. De fecha: 15 de Mayo 2007.

BAYES, Ramón, Barreto, M. Pilar, *El psicólogo ante el enfermo en situación terminal*, http://www.um.es/analesps/v06/v06-2/06_06_02.pdf, de fecha: 15 de Mayo 2007.

CHACON, Royer, Grau, Margarita, Abalo, Jorge A; Barbat, Soler, Ivette, *Cuidado del familiar en fase terminal*, <http://saludparalavida.sld.cu/modules.php?name=news&file=article&sid=175>, de fecha 8 de Mayo, 2007.

MARTÍNEZ, Bouquet, Carlos, (II Congreso Internacional de tanatología y suicidio (México, 1996) <http://www.bioetica.org/cuadernos/reseñas2.htm>. De fecha 8 de Mayo 2007.

MANIETI, José Luis, *Los servicios en cuidados paliativos*, <http://www.bioética.org/bioética/ensciones6.htm>, de fecha: 8 de mayo 2007.

PASTORINI, Lic. Germán H. **Tanatología “De los cuidados paliativos al Ars moris –un abordaje psico-espiritual–”**<http://www-monografias.com/trabajos15/tanatologia /tanatologia.shtml>, de fecha: 8 de Mayo 2007.

ROSALDO, Salazar, Pedro Miguel, Hernández Raigosa, Alfredo, Sánchez Lira, Ma. de los Ángeles, Leyva Acevedo, Efrén, Sada Pérez, Verónica; *Declaraciones (De la ley de los derechos de los enfermos terminales, México, 2002)*, <http://tanatologia.org/declaraciones.html>, de fecha: 8 de Mayo 2007.

VILLENA Aragón, Dr. Julio, **El duelo**,
<http://www.psicoplanet.com/temas/tema13/contenido-htm>, de fecha: 12 de Mayo
2007.