



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

CAMPUS IZTACALA

## LA MUERTE EN LA FAMILIA, EL CASO DEL ENFERMO TERMINAL ALTERNATIVAS DE INTERVENCION TERAPEUTICA

PO 1192/95  
Ej. 2

### T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE :

LICENCIADA EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A :

CLAUDIA PEREZ GUADARRAMA

IZTACALA, EDO. DE MEX.

1995



TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

Con el más sincero agradecimiento a:

Mtra. Luz de Lourdes Eguiluz R.

Por la dirección de este trabajo, que representa no sólo el primer paso de mi formación profesional, sino mi propia formación como persona.

Lic. Susana González M.

Por su colaboración en la revisión de cada capítulo y el interés particular por este trabajo.

Mtra. Rosario Espinosa S.

Por su valiosa participación en la elaboración de cada una de las líneas, enriqueciéndolas siempre con sus comentarios.

A quienes de alguna manera contribuyeron con mi formación profesional.....Gracias.

A MI FAMILIA DE AYER.....

DE HOY.....

Y TAL VEZ DE MAÑANA.....

A la memoria de quienes me hicieron reflexionar en todo esto, y con quienes tendré siempre una deuda: recordarlos con el más sincero amor.

A mi tío Nico(+):	Fuente admirable de mi inspiración.
A mi bisabuelita(+):	Mi primer enfrentamiento con esta realidad.
A mi abuelito José(+):	De quien guardo gratos recuerdos.
A mi tío Trini(+):	De quien aprendí el significado de la soledad.
A la Sra.Margarita(+):	Gracias por tan sabios consejos!!

Y a quienes me han permitido enfrentar mis temores ante lo inevitable...

*"Yo no puedo sentir tristeza cuando he participado activamente en su final, ya que sólo puedo hacer duelo por alguien que me han arrebatado".*

*J. E. Meyer.*

De manera muy especial a quienes creyeron siempre en mí hasta en los momentos más difíciles:

A mis Padres:

Que siempre supieron esperar y con quienes aprendí que la familia es el centro de mi desarrollo personal.

A mis Hermanos:

Rafa, que me ayudó en todo momento aún sin saberlo con su apoyo y confianza incondicionales.

Mary, que aún sin entenderme siempre estuvo junto a mí soportándome todo.

A los verdaderos amigos que siempre estuvieron a mi lado con palabras de aliento y que me han hecho sentir como en un segundo hogar:

Edgar, Belem, Edgardo, Ely y Victor.

A todos ellos.....

!Mil Gracias!

## RESUMEN

El proceso de muerte en las enfermedades terminales ha sido estudiado en diferentes sistemas: individual, familiar y terapéutico. En cada uno de ellos se experimenta una pérdida a través del *proceso de duelo*. Este proceso se elabora en diferentes intensidades y tiempos, pero con etapas en común. La vivencia de cada una de estas etapas determinará no sólo el bienestar psicológico del enfermo, sino también la estabilidad psicoemocional, que determinan la salud mental de la familia y el grupo al que pertenece.

Se realizó una revisión bibliográfica que permitió el conocimiento de las características del proceso del morir en las enfermedades terminales. Sus implicaciones en el ambiente familiar y hospitalario se analizaron en base a la Teoría General de Sistemas, ya que este enfoque permitió conocer los cambios que presenta una familia como sistema al atravesar una crisis como la ocasionada por la presencia de la muerte.

Al realizar este análisis se detectaron las necesidades de una intervención terapéutica que garantice la reestructuración familiar para su óptimo funcionamiento interno y externo. Dentro de las diferentes alternativas mencionadas como apoyo, se propuso a la Terapia Familiar Sistémica, ya que ha dado resultados en el establecimiento de nuevas y sanas relaciones familiares, lo que permite una intervención no solamente curativa sino también preventiva de las dificultades en la elaboración del duelo.

# INDICE

## INTRODUCCION

CAPITULO I	"MUERTE"	3
1.	Definición.	
1.1.	Aproximaciones para una definición.	
2.	Concepciones historico-filosóficas.	11
2.1.	Concepción en el hombre primitivo.	11
2.2.	Concepción en las culturas antiguas.	13
2.3.	Concepción en las religiones.	14
2.3.1.	Judaísmo y cristianismo.	14
2.3.2.	Origenes del pensamiento religioso en México.	15
2.4.	Concepción científica.	17
CAPITULO II	"EL ENFERMO TERMINAL"	21
1.	Quién es un enfermo terminal?.	24
2.	El proceso de muerte en el enfermo terminal.	26
2.1.	El duelo y sus etapas tanatológicas.	28
2.2.	Las etapas tanatológicas del duelo del mexicano.	38
2.3.	Modalidades del duelo.	41
3.	El proceso de muerte en la familia.	42
3.1.	El duelo en la familia mexicana.	44
3.2.	El duelo y la muerte en infantes.	47
4.	El proceso de muerte en el equipo de salud.	49
4.1.	El enfoque médico.	51
4.2.	La perspectiva de enfermería.	54
4.3.	<u>El</u> enfoque psicológico.	57
4.4.	El enfoque del trabajador social.	59
4.5.	El enfoque espiritual.	59

CAPITULO III	"LA MUERTE EN EL TRABAJO TERAPEUTICO"	63
1.	Evolución en la atención del enfermo terminal.	64
1.1.	Primeras instituciones.	65
1.2.	Estado actual de la atención del enfermo terminal.	68
2.	Redes de apoyo.	69
2.1.	Servicios de hospicio.	73
2.2.	El equipo de enfermería.	75
2.3.	El médico.	77
2.4.	El terapeuta. La participación de psiquiatras y psicólogos clínicos.	79
2.5.	El trabajador social.	80
2.6.	El tanatólogo.	83
2.7.	Los servicios espirituales y religiosos.	88
3.	La Terapia Familia Sistémica como alternativa de intervención en el caso de los enfermos terminales.	90
3.1.	La Teoría General de Sistemas.	91
3.1.1.	Principales conceptos teóricos.	95
3.2.	La Terapia Familia Sistémica.	100
3.2.1.	Diferentes enfoques de la Terapia Familiar Sistémica.	103
3.3.	El papel del terapeuta familiar sistémico.	111
3.4.	La Terapia Familiar Sistémica como alternativa en la intervención en el caso de los enfermos terminales.	114
3.4.1.	La Terapia Familias Sistémica en hospitales.	118
3.4.2.	La Terapia Familiar Sistémica en la intervención de familias que enfrentan la pérdida de alguno de sus miembros.	122
3.4.3.	La Terapia Familiar Sistémica como aportación al tratamiento de las enfermedades terminales.	124
CONCLUSIONES		130
REFERENCIAS		135

(3)

Históricamente la muerte ha sido concebida de diferentes maneras, se le ha temido, ritualizado, banalizado, y festejado, hasta se le ha considerado un acto heroico y/o de purificación. Sin embargo pese a lo anterior, no ha habido época ni cultura en la que no se le represente como una pérdida y a la que no se le reconozca como un fenómeno trascendental.

La muerte puede ser abordada desde diferentes áreas de estudio con fines particulares, por ejemplo desde la Filosofía hasta la Medicina. En la Psicología y en otras ciencias que se dedican al estudio del comportamiento humano se ha dado lugar a la consideración de los efectos que causa la muerte como fenómeno biopsicosocial sobre la salud mental de quienes viven de cerca dicho proceso (en un familiar, en un ser querido muy cercano, en el hombre en sí como especie y hasta en la propia experiencia personal); aunque exista una variedad de concepciones filosóficas y religiosas que intentan darle un enfoque "natural" propio de un ciclo de vida. En el caso del enfermo terminal la presencia de una muerte en la familia ha mostrado el surgimiento de una variedad de psicopatologías entre sus miembros, particularmente porque la atención del

enfermo durante este último siglo ha sido relegada a los cuidados médicos institucionalizados, y con ello ha incrementado el temor por enfrentar dicho fenómeno con más familiaridad.

Los estudios realizados al respecto, reportan el trabajo directo con tres diferentes sistemas, el del enfermo terminal, el de la familia y el del equipo de salud. Este trabajo se había enfocado básicamente a la dotación de apoyo emocional y moral, a través de compartir vivencias, entre quienes están en la misma situación, en el intento de solidarizarse con el sentimiento de soledad o vacío que el enfermo experimenta. Y en el mejor de los casos se lograba "convencer" de lo inevitable del desenlace, al enfermo, procurándose así una muerte libre de angustia.

Respecto al sentimiento que este desenlace origina en los miembros de la familia, se han realizado estudios conjuntos con los de los pacientes moribundos que destacan la importancia del apoyo profesional para la familia y el enfermo en la asimilación de la pérdida y el manejo del dolor.

En el caso del equipo de salud inmerso, se han detectado las necesidades básicas de una preparación adecuada en lo referente al tema de la muerte y las reacciones humanas al proceso de duelo.

La actual conceptualización de la muerte ha estado determinada por factores históricos, que han influido también en la

evolución de la familia mexicana. Factores como la conquista, la colonización, la independencia y ciertos movimientos revolucionarios y/o de carácter político, han mostrado estructuras familiares e ideologías variantes.

Con la detección de necesidades en el trabajo con pacientes terminales, el fenómeno de la muerte ha tenido diferentes conceptualizaciones filosóficas en el ejercicio médico. La participación de disciplinas religiosas, espirituales y científicas actualmente se han conjugado en la labor de atender a este tipo de pacientes con la propuesta de un cambio epistemológico en el análisis del fenómeno. Recientemente la Tanatología y la Terapia Familiar como especialidades se han involucrado en el apoyo y tratamiento del proceso de duelo. Ambas consideran de vital importancia el papel de la familia en el proceso de la enfermedad terminal. Particularmente la Terapia Familiar Sistémica, considera a la familia como un sistema activo en el que su totalidad no es representada por la suma de sus partes sino por las características de sus interrelaciones y al igual que los organismos vivos atraviesa por un proceso de desarrollo con lo que conforma un ciclo vital. A lo largo de este desarrollo se presentan períodos de crisis que alteran la estructura del sistema, generalmente tendiente a un equilibrio homeostático. Dichas crisis pueden surgir con pérdidas que originan reestructuraciones a favor o en contra del desarrollo sano del sistema, dependiendo de cómo esté estructurado y cómo sea la

comunicación en cada uno de los sistemas familiares. Siendo así la muerte una pérdida determinante en la salud del sistema familiar.

Más que la muerte como fenómeno y concepto, es el proceso del morir lo que desencadena múltiples alteraciones emocionales y psicológicas en el ser humano, y como éste forma parte integrante de un sistema, los demás miembros también se ven afectados por las reacciones entre ellos. Las enfermedades terminales representan de esta manera un proceso por el cual se experimentan alteraciones físicas, psicológicas, emocionales y sociales en cualquier sistema del que forme parte el enfermo terminal.

La Terapia Familiar Sistémica, basada en una nueva epistemología permite resolver un problema considerando a todo sistema como una totalidad, así el sistema al que pertenece el enfermo terminal es atendido en el contexto en el que se origina la pérdida, por lo que sus alcances no sólo pueden ser valorados en términos curativos, sino como alternativa en la prevención de duelos patológicos o congelados.

Como psicólogo, es importante considerar que un fenómeno como la muerte que origina tantas alteraciones en la salud mental del ser humano debe ser atendido no solamente por sus consecuencias, sino también como medida preventiva al lograr una reestructuración en los sistemas en crisis, por lo que los objetivos de este trabajo de tesis se manifiestan en términos

de demostrar el proceso que vive el enfermo terminal, su familia, y el propio psicólogo y equipo de salud inmersos, con el fin de detectar la intervención oportuna de la Terapia Familiar Sistémica.

De igual manera mostrar que con el manejo de la nueva epistemología propuesta por la teoría general de sistemas en el trabajo de la Terapia Familiar Sistémica se ha logrado una reconceptualización en la atención de fenómenos trascendentales, como la muerte en el ser humano.

Con los fines anteriores la presente tesis desarrolla en el capítulo I los conceptos generales que parten del tema de la muerte, tales como una definición, las concepciones que se han tenido respecto a ella en la historia y en las ciencias. En el capítulo II se abarca el tema del enfermo terminal, en el que se describen sus características físicas, psicológicas, emocionales y sociales. Así también se describe el proceso de duelo en los diferentes sistemas inmersos en la atención del enfermo terminal, es decir en el mismo enfermo, en su familia y en el equipo de salud. Por último el capítulo III muestra el desarrollo de la atención que han brindado diferentes redes de apoyo al enfermo terminal a través de la historia y en la actualidad. Se mencionan las características de dichos sistemas terapéuticos y se concluye con la propuesta de la intervención de la Terapia Familiar Sistémica como una alternativa eficaz en la atención de las enfermedades terminales.

## CAPITULO I

### MUERTE

#### 1. DEFINICION

Definir la muerte es tanto como hablar de lo desconocido, alrededor del proceso sólo se pueden hacer conjeturas. Sin embargo el concepto *muerte* ha sido necesariamente definido por cuestiones prácticas, y filosóficamente se le ha querido encontrar un significado.

Para abordar el estudio de la muerte, en la presente tesis, se hará referencia a la distinción que numerosos autores mencionan entre la *muerte* y el *morir*. El primer concepto se refiere al fenómeno que nos indica la no presencia definitiva de todo organismo, es decir al *acto*; el segundo concepto hace referencia al proceso de decadencia que como desenlace da origen a la muerte, es decir al *proceso* (Aries, 1987; Basave, 1983; Meyer, 1983; Pérez, 1990; Reyes, 1991; Sádaba, 1991; Thomas, 1991).

#### 1.1 APROXIMACIONES PARA UNA DEFINICION

De acuerdo con Pérez (1990), para hablar de muerte, es necesario distinguir cuatro aproximaciones básicas:

1.- El conocimiento que nos viene del sentido común, el que generalmente se plasma en los dichos populares, en los

proverbios y refranes, y en los consejos de los "expertos" y de los ancianos. Bajo este rubro, cuando las explicaciones carecen de pruebas críticas de su vinculación con los hechos, se podría afirmar que la muerte es aquello que a todo ser vivo debe suceder: *todo principio tiene un final*. Y podremos encontrar frases como: "El muerto al hoyo y el vivo al bollo".

2.- El conocimiento desde las ciencias de la naturaleza, donde las Matemáticas, la Física, la Química y la Biología, son las ciencias principales, y de las que obtenemos datos meramente objetivos a través del empleo de una metodología; y es que con las ciencias aparece el deseo de encontrar explicaciones que sean al mismo tiempo sistemáticas y controlables por elementos de juicio fácticos (Nagel, 1981). Así se puede observar que en la Biología se limita a describir el proceso del organismo que deja de vivir "La pérdida definitiva de la actividad protoplasmática de las células, acarrea la muerte del organismo (...) la muerte no será completa sino cuando haya muerto la última de las millares de células vivas que componen el hombre o el animal superior moribundo" (Basave, 1983: 89).

Para las ciencias naturales la vida se trata de "una estructura fisico-química compleja e inestable en perpetua recomposición química liberadora de energía" (Basave, op cit.: 90), por lo que estas ciencias sólo pueden constatar la desaparición de esta estructura fisico-química bajo el efecto del medio o por una causa interna. Es decir que cuando por

alguno de estos medios, las células esenciales como las neuronas situadas en el bulbo, las células de órganos como el corazón, el pulmón y el riñón, se ven afectadas, la falta de funcionamiento trae consigo la muerte de un individuo.

*"La muerte coincide con la detención de la actividad vital del organismo y, en consecuencia, con la destrucción del individuo como sistema viviente autónomo; en un sentido más general, la muerte es la cesación definitiva de la materia viva, que se acompaña de la descomposición de las albúminas. La muerte solo puede comprenderse sobre la base de la explicación materialista de la esencia vital del organismo" (Gran Enciclopedia Larousse, 1979: 277).*

3.- El conocimiento desde las ciencias del hombre, en donde la Antropología cultural, la Psicología y la Sociología, entre las principales, además de estudiar a la muerte en sí misma, estudian todo lo que la rodea: costumbres, sentimientos, actitudes y comportamientos. Con estas ciencias sociales que no poseen los sistemas explicativos en cuestiones metodológicas y de contenido como los de las ciencias naturales, se han podido encontrar definiciones de la muerte tales como: *"Fenómeno natural que permite la trascendencia de la especie, favoreciendo el perfeccionamiento de la misma así como el control demográfico"* (Thomas, 1991).

Para la Sociología por ejemplo la muerte representa la extinción física de uno de los miembros de un grupo, no simultánea pero sí eventualmente, como una contingencia que todo grupo humano tiene que afrontar. Constituye una dificultad para la continuidad social, por lo que las

sociedades han creado instituciones dedicadas a la transmisión de la herencia cultural; pone en riesgo un funcionamiento ordenado, por lo que se pueden sustituir los roles de sus ocupantes; y también debilita al grupo, por lo que se han encontrado medios para reagruparse o reconstruirse (Enciclopedia Internacional, 1975).

4.- Finalmente las ciencias antropológicas que tienen por objeto al hombre en cuanto humano, aportando la Filosofía y la Teología un saber más universal del hombre que el de los anteriores niveles del conocimiento, basándose en la investigación de las últimas causas, y en el estudio de las preguntas más hondas y decisivas sobre lo que es el hombre, su quehacer y su destino.

La pretensión de esta última ciencia de tener una visión más totalizadora muestra definiciones del fenómeno de la muerte como: "*La muerte no es sino la inmortalidad de la circulación de la vida*" (Holbach y Moleschott; cit. en: Pérez, 1990: 19).

*"La muerte en cuanto tal; se dice de la cesación completa, del contrapunto de la existencia, del paso de la vida a la nada o a otra vida distinta (si se mantiene alguna creencia en la supervivencia)"* (Sádaba, 1991: 26).

Para Thomas (1991) el término muerte ha de considerarse en todo su sentido, es decir, no solo existe la muerte como el fin de la existencia biológica del hombre sino como el fin de la existencia de algo.

Para el existencialismo "*La muerte es el paso del tiempo y de la conciencia al acto*" (Simeon, cit en: Thomas, 1991: 42)

*"La muerte humana consiste en la separación del alma y el cuerpo, mientras que la de los animales representa la cesación definitiva de las funciones orgánicas fundamentales"* (Bon, cit en: Thomas, op cit.)

*... "elemento evidente y necesario de toda experiencia interna del proceso vital (...) cesación de un proceso, cesación que se determina desde dentro y que no presenta analogía con ninguna desaparición en el mundo de lo inorgánico"* (Basave 1983: 63).

Para definir a la muerte, Thomas (1991) por su parte, solo hace dos consideraciones, dicha definición obedece a las siguientes preocupaciones:

- a) El interés legítimo en delimitar el objeto muerte, y
- b) la urgencia práctica, basada en formas jurídicas reconocidas internacionalmente.

Ambas consideraciones, tanto la de Pérez como la de Thomas, resultan complementarias, puesto que mientras el primero intenta ubicar una concepción en el marco histórico-cultural, el otro contempla un panorama filosófico-legal; y de ambos se puede concluir que la *muerte como fenómeno transcultural* es tratada con un carácter hermenéutico, por lo que en relación al tema se pueden encontrar diferentes aportaciones sobre la

descripción del proceso de morir, y algunas controversias sobre el acto de morir.

En términos generales y por razones prácticas este acto puede definirse como la cesación de funciones biológicas básicas (cerebro, corazón y pulmones) que da lugar a la pérdida irremediable del cuerpo humano y del hombre como ser social.

De esta manera de acuerdo a las diferentes ideologías de las culturas existentes en el mundo, la muerte seguirá siendo como fenómeno abstracto, un misterio que sólo será inteligible si como concepto se sitúa en la totalidad de los diferentes sistemas de pensamiento humano.

## 2. CONCEPCIONES HISTORICO-FILOSOFICAS

### 2.1. CONCEPCION EN EL HOMBRE PRIMITIVO

Existen datos desde la prehistoria para hablar acerca de la *muerte*, como fenómeno humano. De los cuarenta a los diez mil años a. de C., en el período Paleolítico Superior que aparece el hombre de *Neanderthal*, se tienen datos de la inhumación y también de la cremación en la Edad de Bronce unos tantos años después. Estudios antropológicos han demostrado que la "sepultura" era la representación simbólica de la muerte, considerada como *la ruptura del presente y sospecha del futuro*, y que la cremación valoraba la consumación del cuerpo para que el espíritu se liberara a través del fuego (Pérez, 1990; Sádaba, 1991). Con estos datos se muestra la importancia

que desde entonces se le asignaba a la "inmortalidad".

Ante esta consideración la magia y la religión juegan un papel muy importante. La muerte del animal y la del hombre, eran muy distintas. La del primero era como consecuencia de la necesidad de supervivencia del hombre; pero la muerte de éste es la que lo identifica como hombre y así mismo como ser humano:

*"La muerte une en humanidad. Y en esa consciencia propia y de los demás el hombre comenzará a diferenciar partes dentro de su mismo ser. Una de esas partes empieza a ser tan importante que se escapa al espacio y al tiempo(...) La vida se protege no sólo para un espacio y un tiempo mundano sino que se la protege más allá del espacio y del tiempo" (Sádaba, 1991:23).*

De esta manera una de las contribuciones para el surgimiento de la religión lo representa simbólicamente el acto de "enterrar" al hombre muerto, ya que de alguna manera se sospecha que éste continuará su camino en el futuro; como lo demuestran los antropólogos con la interpretación de pinturas encontradas del arcoiris, donde se manifiesta la creencia en el más allá. Mientras que al animal se le puede convertir en un numen<sup>1</sup>, realizando ritos mágicos para la protección de la vida; al hombre se le deposita en un lugar a salvo para su protección, siendo así la religión depositaria de la muerte. Con lo anterior Sádaba (op cit.) menciona que se ha

<sup>1</sup> Numen.- Divinidad de los gentiles.

descubierto que con el *homo sapiens* ha nacido el *homo religiosus*.

## 2.2. CONCEPCION EN LAS CULTURAS ANTIGUAS

En culturas más cercanas a la nuestra, se han encontrado también indicios a través de la arquitectura, la literatura y el arte, de rituales en torno a la muerte. En el antiguo Egipto por ejemplo la creencia en la inmortalidad es representada por el símbolo de la vida (ankh o cruz), en el reino medio y el nuevo; en el segundo milenio, el más allá es representado por el llamado "Libro de los Muertos" (Coffin Text); en las religiones de la India, a través de su literatura y el importante significado de la palabra *amrta* (muerte) de los textos sacrificiales; símbolos como el sol y el fuego, también juegan un importante papel como función de aparición y renovación del ser. Dichas manifestaciones son representativas de que en cualquiera de las culturas anteriores la muerte es separación pero no ausencia (Pérez, 1990).

Hablando de otras culturas, como en el caso de las orientales, es en Grecia y en la India, donde se encuentran las más representativas. En el mundo griego, la reencarnación aparece ligada a las filosofías de Pitágoras, Empédocles, Platón y Plotino; y en la India se encuentra más relacionada con religiones como el Hinduismo, el Budismo y el Jainismo.

## 2.3. CONCEPCION EN LAS RELIGIONES

### 2.3.1. *Judaísmo y cristianismo*

Con el origen del calendario cristiano, aparecen numerosas religiones, enfocadas básicamente a la creencia en la resurrección, tal es el caso del judaísmo y el cristianismo. La muerte para los hebreos es representada en la Biblia como un acontecimiento irreversible y como algo universal; de igual manera que para el cristiano (Pérez, 1990, Reyes, 1991 y Sherr, 1992).

La creencia en la reencarnación sostiene el volver a nacer del alma o del Yo, en una serie de encarnaciones que pueden ser físicas o prenaturales, en hombres, animales, ángeles, demonios, vegetales o astros.

Existen numerables doctrinas filosóficas que se han ido formando en el transcurso de la historia del ser humano y todas no han dejado pasar de largo el fenómeno trascendental más importante para el hombre: la muerte y su significado. Al respecto, Pérez (1990), menciona que "... ante los grandes misterios de la vida -y la muerte es uno de ellos- el hombre no puede ser un espectador sino un actor", y debido a lo anterior en la actualidad el Teosofismo, el espiritismo y algunos psicólogos humanistas enseñan versiones nuevas sobre la reencarnación, aspecto fundamental en torno al cual continúan girando algunas doctrinas filosóficas de la humanidad.

### 2.3.2. Orígenes del pensamiento religioso en México

Una de las concepciones en la que se hará especial referencia, por la estrecha relación con la ideología actual en nuestro país, es la de la religión náhuatl, mencionando su origen, sus alteraciones por la influencia de la evangelización española y su total desaparición en la actualidad.

El pensamiento náhuatl se caracteriza por su estrecha relación con la cosmogonía y la génesis del hombre náhuatl. El origen de este pensamiento radica en la leyenda de los Cinco Soles relatada en el Códice Chimalpopoca:

*Primero se narra el nacimiento y la destrucción de los cuatro soles. Luego se narra el nacimiento del fuego, la aparición del hombre y los recursos para alimentarlo. Entre todos los dioses, Quetzalcoatl juega un papel central. El desciende a Mictlan (o Lugar de los Muertos) a rescatar los huesos de los antepasados. El dios del Mictlan le pide a Quetzalcoatl que toque cuatro veces el caracol, pero como éste no tiene orificios, llama a los gusanos para que los perforen y así pueda ser tocado por las abejas. Quetzalcoatl sufre un accidente y muere al caer en un pozo, pero resucita, recoge los huesos y los hace moler en un recipiente precioso. Quetzalcoatl se sangra su miembro sobre los huesos (semen divino). Los dioses hacen penitencia y así nacen los hombres. Pero como el sol y la luna estaban inmóviles, los dioses crean el quinto sol autosacrificando su vida. De este modo se inicia el día y la noche y la vida humana. (Matos, 1978; cit. en Pérez, 1990:205)*

El relato anterior muestra la importancia del sacrificio, como acto religioso, con el cual el hombre lo considera un elemento para la vida.

Una característica de este pensamiento es que el destino de los muertos dependía del comportamiento y jerarquía social

y moral que en vida hayan tenido; no es que existiera un riguroso código moral, pero era la forma de imponer un rumbo a la conducta humana (Pérez, op cit.).

Los guerreros y las mujeres que morían en parto tenían un lugar en el sol, lugar privilegiado para quienes morían en batalla. Quienes morían de muerte natural, como en el caso de los ancianos, se transportaban a Mictlán. Los niños tenía un lugar especial, Xochatlapan, donde se alimentaban de la leche de un gran árbol. Cada muerte era además celebrada con sus ritos respectivos, ofreciéndose en sacrificio animales o esclavos dependiendo de la jerarquía, acompañando al cuerpo de diversas ornamentas y colocándolo en su tumba en diversas partes o posiciones.

En esta civilización la muerte es considerada entonces como un paso definitivo e irreversible. De la misma manera la muerte de los dioses, tiene un valor semejante a la de Jesús en el cristianismo ya que mueren para salvar por amor a sus semejantes.

La evangelización de Nueva España, iniciada casi en forma simultánea con la conquista militar en el siglo XVI, rompe con las tradiciones anteriores. Sin embargo tanto en las religiones autóctonas como en el cristianismo existieron semejanzas, y actualmente se conservan algunos rituales, resultado de la mezcla de culturas: Ambas culturas creían en una vida eterna, y el lugar al que trascendían las almas estaba designado de acuerdo al comportamiento que en vida

había tenido el hombre, sólo que con el cristianismo, de acuerdo a la versión de Fray Bernardino, se agrega la existencia de un infierno, lugar al que iban quienes morían por enfermedad. El bautismo, realizado para borrar el pecado original, era semejante al ritual que los indígenas realizaban al dejar correr pulque en la cabeza del niño para limpiarlo o lavarlo de las malas influencias. La confesión ante el sacerdote en el pueblo mexicano tenía solo un carácter moral ante delitos como la embriaguez y los desórdenes sexuales (adulterio y fornicación). La cruz, para el indígena solamente representaba las cuatro direcciones del universo, y era un atributo a las divinidades de la lluvia y el viento.

La evangelización fue llevada a cabo, según Monterrosa (1974), con la intención "de confundir a los naturales con algo que pareciera ser la verdadera religión de Cristo". Además los problemas que en esa época vivía España con la Reforma y la Contrarreforma obligaron a la evangelización como una necesidad de arraigo cultural. De esta manera se dió una transformación a la ideología precorteciana del Viejo Mundo, facilitándose por la característica religiosa, innata en el indígena.

#### 2.4. CONCEPCION CIENTIFICA

Sin embargo la historia de la conceptualización de la muerte, no solo se ha desarrollado a través de las religiones y las doctrinas filosóficas existencialistas; también la

ciencia ha jugado un papel fundamental en el intento de explicar un fenómeno natural en toda especie viva.

El materialismo científico ha considerado, bajo una de sus principales leyes fisico-químicas, -"nada de la materia se pierde sino sólo se transforma"-, que todo se reduce a una mera transmutación de moléculas y de átomos.

El positivismo reduce el conocimiento a la experiencia liberando de las mentes las especulaciones metafísicas y dogmas religiosos. Con el origen del neopositivismo entre 1920 y 1930, y el trazo de una línea divisoria clara y precisa entre las ciencias verdaderas y las pseudociencias, K. Popper (cit. en: Pérez 1990), considera que la muerte no existe en un nivel puramente científico y demostrable. Lavoisier y Foster, asumen que "nada se crea, y nada se pierde"; por lo que Holbach considera que no existe ni muerte ni nacimiento, y que no son sino dos momentos de la misma realidad. Así de esta manera la ciencia tampoco ha podido esclarecer y mucho menos demostrar un fenómeno de carácter subjetivo. Se comienza a cuestionar entonces si existe la verdadera trascendencia, si la materia es inmortal (Moles, cit. en: Pérez, op cit.); si la muerte asume un sentido cósmico y biológico representado en la noción de la "circulación de la vida", en la que la muerte no es sino la inmortalidad de esa circulación.

Otra corriente filosófica, el existencialismo, intenta dar también una explicación al fenómeno de la muerte, en donde a este hecho para algunos pensadores sólo se le da sentido en

**Falta página**

**N° 19**

de ser más. De esta manera la muerte comprende todas las posibilidades humanas ya que está siempre presente hasta el último momento.

Bajo estos lineamientos la muerte constituye además aspectos polifacéticos, puede considerarse, como ya se mencionaba, un límite en el campo terrenal, como una especulación, como la máxima de las posibilidades del hombre, como un enemigo o amigo, próxima o lejana, presente o ausente (Jaspers, cit en: ibídem: 33), reflejándose así como una realidad dialéctica, contra la naturaleza o natural, como una función crítica y purificadora, en fin de acuerdo a posturas objetivas o metafísicas se le ha catalogado por filósofos, escritores, poetas y científicos.

En términos más generales es "un fenómeno de la vida", siempre presente en la estructura ontológica, profunda del ser humano (Heidegger, op cit: 35).

Vida y muerte se incluyen y se excluyen, permaneciendo de tal forma en una simbiosis paradójica.

## CAPITULO II

### EL ENFERMO TERMINAL

La muerte como fenómeno humano, ha preocupado siempre al hombre ya sea en un contexto filosófico sobre la finiquitud de la existencia, o en un terreno más práctico como el de la supervivencia en el contexto sociocultural que habita.

Las causas de la muerte son muy variadas, van desde la propia decadencia del organismo a través del tiempo hasta los factores externos ajenos a las funciones del mismo. Dentro de estas causas se encuentran las enfermedades, y más directamente las denominadas como terminales. No es el objetivo del presente apartado dar una explicación exhaustiva del tipo de enfermedades que pueden originar la muerte en alguien que padece una afección orgánica. Pero es importante hacer una distinción entre los diferentes conceptos que se han empleado alrededor de quienes padecen una enfermedad cuya "cura" es prácticamente imposible.

En el terreno médico se pueden encontrar las expresiones "enfermedad crónica", "enfermedad terminal" y "enfermedad en fase terminal", para definir de acuerdo a características particulares el tipo de padecimiento o estado en el que se encuentra el paciente que termina con la muerte.

El *enfermo terminal* es aquel que en un tiempo

relativamente corto morirá a causa de una enfermedad incurable y probablemente degenerativa, por ejemplo el cáncer o el SIDA.

(El *enfermo crónico* es aquel que padece una enfermedad por mucho tiempo (años), con la cual ha podido sobrevivir y que no necesariamente morirá a causa de ella, por ejemplo, la diabetes o la hipertensión, entre otras.)

El concepto de *fase terminal* solamente se empleará para hacer referencia a la última etapa de vida que manifieste un individuo.

Al realizar el estudio de la enfermedad terminal en el individuo y las repercusiones que ésta conlleva a la familia y al equipo de salud, se abarca todo el *proceso* que se desencadena con el conocimiento de la enfermedad que no siempre concluye con la muerte del paciente, a toda esta fase se le conoce como proceso de duelo<sup>1</sup>.

En una familia conformada por determinados miembros que delimitan una estructura y sistemas de comunicación particulares, en donde se da la noticia de una enfermedad terminal (mortal, incurable...) suceden cambios a todo nivel. Ya sea porque dentro de su estructura comiencen a cambiar los roles, en donde básicamente algunos miembros se ven más activos y otros más estáticos ante la aceptación y el

1. *Duelo.* - Vivencia de aquellos sentimientos y estados de ánimo que se experimentan al enfrentar una pérdida próxima o consumada.

enfrentamiento a una pérdida; y el sistema comunicacional da cabida a relaciones más o menos abiertas entre los miembros de la familia.

Considerando que en torno al enfermo terminal se desarrolla un nuevo sistema de relaciones tanto con la familia como con el equipo médico o equipo de apoyo, a continuación se hará una descripción del contexto o los contextos en los que se desarrolla el proceso del *morir* al que se enfrenta el enfermo terminal. Se abordarán las características que todo enfermo terminal presenta una vez que conoce la gravedad de su enfermedad, hasta la aceptación del hecho de su muerte.

Dichos contextos básicamente se mostrarán en dos ambientes: el familiar y el hospitalario.

En este proceso del morir se desencadenan múltiples afecciones físicas, emocionales y espirituales que no sólo se presentan en el paciente sino, en todo su alrededor; es decir son básicamente la familia y el equipo médico quienes sufren las consecuencias, desde la confirmación de la enfermedad hasta la muerte del paciente, y más aún después de ésta, surge la lucha con la elaboración del duelo entre los sobrevivientes (Ibañez, 1992; O'Connor, 1990, Jinich, 1994).

Hablar del enfermo terminal no es fácil, pues pese a que se caracteriza por determinadas particularidades respecto a otro tipo de enfermos, cada uno de los pacientes vive el proceso de duelo de manera propia e individual.

Respecto a los familiares, la cercanía consanguínea, los lazos afectivos entre ellos, sus características sociales, religiosas e intelectuales, determinan también el tipo de vida que llevarán a partir de tener a un enfermo terminal en la familia.

Los médicos, las enfermeras, los trabajadores sociales, los psicólogos, los religiosos, los tanatólogos y los voluntarios, son presentados como parte de las redes de apoyo, y en este equipo (con el que no siempre se cuenta), se ha descubierto la necesidad de una integración y preparación profundas para enfrentar el hecho de la muerte.

### 1. QUIEN ES UN ENFERMO TERMINAL?

Más que hacer una diferencia entre las definiciones aportadas por los diferentes autores acerca del enfermo terminal, se mencionarán las consideraciones que en base a la atención del enfermo hacen la Medicina, la Tanatología y la Psicología.

No es el objeto del presente trabajo definir bajo estrictos lineamientos un concepto. Sin embargo, para realizar cualquier investigación es necesario delimitar el objeto de estudio por lo tanto al hablar de enfermo terminal se hará referencia a la definición que la Asociación Mexicana de Tanatología A. C. (AMTAC) y la Asociación Internacional de Tanatología y Suicidiología, (AITS) emplean en la actualidad. Ambas asociaciones dedicadas al estudio científico, humanístico, religioso y, en general de todo conocimiento

humano, de lo que es el morir, la muerte y la existencia después de la vida, tienen como objetivo principal al enfermo terminal, al que definen como:

"...aquel que padece de una enfermedad mortal, una enfermedad por la cual posiblemente vaya a morir, en un tiempo relativamente corto..., haciendo hincapié a lo relativo de la palabra "relativamente" (Reyes, 1994: 3).

Además también es necesario considerar la diferencia entre el enfermo terminal y el moribundo, siendo este último un enfermo en fase terminal; es decir que mientras al enfermo terminal probablemente la muerte lo aborde debido a su enfermedad, el moribundo irremediablemente ya está esperando su muerte.

La intención de hacer estas distinciones se fundamenta en lo que en la mayoría de las instituciones de salud han manejado equivocadamente, dando lugar a la atención inadecuada de estos pacientes gracias a que el mismo equipo médico ha carecido de la suficiente preparación para enfrentarse a tales situaciones, de las que se hablará con mayor detalle en los apartados correspondientes a la actitud del médico frente a la muerte.

"Entendemos como paciente en estado terminal a aquel paciente que perdió los mecanismos de defensa necesarios para preservar la homeostasis y que no responde a las medidas terapéuticas que se le aplican. Necesariamente cursa con insuficiencias orgánicas progresivas que lo llevarán directamente a la muerte. Este estado establece un período de tiempo aproximado de 2 a 6 meses sin descartar el proceso de falla aguda de algún órgano vital que acorte este período" (Rebolledo, 1994: 8).

## 2. EL PROCESO DE MUERTE EN EL ENFERMO TERMINAL

Como anteriormente se ha explicado, el concepto "muerte" no puede ser definido, puesto que se trata de un acontecimiento particular y subjetivo que aún no ha sido experimentado como tal, y en su totalidad por ningún ser vivo. De esta manera resulta evidente que ningún ser humano vivo puede explicarnos qué es exactamente el acto de morir, es decir la muerte (Meyer, 1983; Thomas, 1991).

Sin embargo, en lo que se refiere al proceso de morir, han existido varias definiciones dependiendo del área de la ciencia en que se ha tratado de explicar. De esta manera para la Biología y la Medicina, el morir implica un proceso degenerativo e irreversible de las funciones biológicas básicas en todo organismo vivo. Para la Filosofía, el morir encierra las paradojas que implican la ausencia de un cuerpo físico y la ausencia o conservación de un alma, una mente y/o un espíritu. Para la Psicología y la Sociología este proceso implica la separación de un sujeto de su medio ambiente social y natural. Se describe más como la finalización de una relación interpersonal que genera a través de los sentimientos que implican una pérdida, el llamado proceso de *duelo*.

Por su parte como opina el doctor Reyes (1991-II), "la palabra muerte encierra dos conceptos que son, al menos aparentemente contradictorios". Es decir hablando ontológicamente todo ser

vivo tiene que morir, sin embargo, en nuestro inconsciente somos inmortales, la muerte aparece como una enemiga ya que no debemos morir y rechazamos la idea de que la muerte sea natural. De esta manera todo ser humano desprecia su muerte, rechaza la idea de que ésta pueda acontecer, la conceptualiza, pero la vive a pesar suyo de diferentes maneras:

1.-*Impersonalmente*. Cada uno de nosotros puede percibir la muerte de forma impersonal cuando se trata de la muerte de personas lejanas en tiempo, espacio y afectos, por ejemplo la muerte en las guerras.

2.-*Interpersonalmente*. Se percibe de forma interpersonal cuando quien fallece es un ser querido o simplemente conocido, es decir cercano en tiempo, espacio o afectos. En este caso la muerte es más sentida puesto que nos recuerda que nosotros también moriremos. Y así como algunos de los autores revisados mencionan que el temor que le tenemos a la muerte, representado en tabús, represiones o banalizaciones, es en gran medida debido a que la muerte del otro, y el dolor o complicaciones que ésta representa, nos recuerda que también atrasaremos por este proceso (Tovilla, 1994).

3.-*Intrapersonalmente*. La muerte se vive de forma intrapersonal cuando se trata de la confrontación individual de "mi muerte", en la que a través de un proceso que va desde la impotencia, la desesperación hasta la aceptación. Sin embargo dicha aceptación, para morir con dignidad y en paz conmigo mismo, menciona Reyes (1991-II), se necesita de la

ayuda que los otros nos puedan otorgar en ese momento. De esta forma y ya con una utilidad terapéutica es indispensable conocer las vivencias y distinguir las etapas del duelo mencionado, que experimenta en este caso el enfermo terminal, su familia y la gente que les rodea.

### 2.1. EL DUELO Y SUS ETAPAS TANATOLOGICAS

El duelo es la vivencia de aquellos sentimientos y estados de ánimo que se experimentan al enfrentarse a una pérdida próxima y a una consumada. Algunos autores como Reyes (1994-I), lo definen como "*...el mecanismo intrapsíquico mediante el cual el objeto perdido pasa a formar parte del Yo, incorporándose al Yo ideal o al Superyo*". Freud (cit. en: Reyes, op cit.) distingue entre el duelo y la melancolía, mencionando que el primero es una respuesta a una pérdida real, en la que se actúa para apartar a la libido que se había instalado en el objeto perdido. El proceso implica el regreso de la libido al propio Yo, para poder establecer luego nuevas relaciones en otros objetos. Mientras que en la melancolía, (en la que también se vive una sensación de abatimiento, de falta de interés por el mundo externo, y se siente que ya no se podrá volver a amar a nadie ni a nada), también surgen la pérdida de autoestima, los autorreproches y autocastigos irracionales sin que el paciente pueda distinguir la causa de su abatimiento. Por ello la melancolía es entonces a diferencia del duelo, una manifestación patológica de tristeza. Por su parte Tovilla

(1994), lo define como una emoción intensa, profundamente sentida que ante una pérdida alcanza su máxima intensidad, y se caracteriza por tristeza acompañada de alteraciones fisiológicas, retraimiento social y preocupación continua.

El proceso de duelo refleja un desequilibrio intrasistémico, y por ello, en términos terapéuticos, es indispensable no dejarlo incompleto, congelado, reprimido o anormal, ya que ésto daría lugar a una depresión sintomatológicamente más severa.

Cuando se presenta una enfermedad diagnosticada como terminal, el duelo puede ser vivido por el propio enfermo terminal durante su enfermedad y antes de su muerte. El duelo en la familia, el equipo médico y en quienes rodean al enfermo a través de este proceso del morir, no necesariamente culmina, con la muerte del enfermo terminal, sino que continúa o inicia después del fallecimiento de éste.

Dicho proceso de duelo ha sido dividido en etapas por diferentes autores, algunas etapas difieren en cuanto al momento de aparición, sin embargo no necesariamente estas etapas aparecen en un orden cronológico establecido, incluso pueden experimentarse más de una vez e irse repitiendo alternativamente.

Para Elizabeth Kübler-Ross (1975, 1991, 1992), quien ha sido considerada como la pionera en el trabajo con moribundos, ha

descrito las etapas del duelo de la siguiente manera:

1.- NEGACION Y AISLAMIENTO.- definidos como el entumecimiento e incredulidad que aislan de la angustia posterior necesaria para la aceptación. Período en el cual se reúnen las fuerzas físicas y emocionales para el enfrentamiento con la realidad del deceso. Generalmente la negación es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial. Funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, permite al paciente recobrar y con el tiempo, movilizar otras defensas, menos radicales. Pueden aparecer sentimientos de culpa por no llorar. Es necesario que cuando surjan los sentimientos de desahogo se dejen aflorar libremente.

La negación, por lo menos la negación parcial, es habitual en casi todos los pacientes, no sólo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también en etapas sucesivas. La necesidad de negación existe en todos los pacientes presentándose más frecuentemente al principio de una enfermedad grave que hacia el final de la vida.

Generalmente es más tarde cuando el paciente usa el aislamiento más que la negación, es decir es frecuente que el paciente pueda hablar de su estado de salud y de su muerte como próxima, pero sólo con alguna persona en particular, especialmente con un motivo de confesión.

2.- IRA.- puede externarse como rabia o interiorizarse como depresión. Lo saludable es externarla en forma positiva, sacándole partido a esa energía acumulada, reprimida y orientarla hacia algo en propio provecho. En el fondo, el enojo es temor. El miedo puede surgir al no saber cómo enfrentar cualquier complicación o actividad sin el otro.

El dolor y la soledad como sentimientos afloran en esta etapa se evitan culpando a otros, y muchas veces se hace enojándose y negando nuestro enojo. En realidad esto refleja el miedo también a la no aceptación de los otros.

Y con el dolor físico, también surge la rabia, la envidia y resentimientos contra quienes no pueden hacer algo por evitarlo.

En contraste con la fase de negación, esta fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia y el personal de salud. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar; debe evitarse entonces tomar esos sentimientos dirigidos a los otros como algo personal. Es en esta etapa en donde pueden encontrarse pacientes difíciles, pues la ira por muy racional que sea debe aflorar.

La ira también se manifiesta con conductas defensivas que los pacientes pueden expresar como: "...Cuando uno está muy enfermo...Uno solo espera a ver si la gente va a herirte o a ayudarte" (Kübler-Ross, 1975). De esta manera el paciente en esta etapa también lucha por sus derechos, por ser

tratado con dignidad, como un ser humano y no como una cosa con la que hay que estar lidiando.

3.- PACTO.- Esta fase dura breves períodos de tiempo y se trata de realizar un deseo como premio a un buen comportamiento. Lo que más suele desear es una prolongación de la vida, o por lo menos, pasar unos días sin dolor y sin molestias físicas. Para el cumplimiento de este deseo se establece un plazo que es impuesto por el mismo paciente y generalmente se realiza la promesa de no pedir nada más. La mayoría de los pactos se hacen con Dios y tienen un carácter confidencial. Generalmente estas promesas llegan a relacionarse con sentimientos de culpabilidad, y esos deseos pueden llegar a ser la enmienda.

4.- DEPRESION.- Enojo dirigido hacia adentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza, impotencia, tristeza, decepción, soledad; y conductas como alejamiento de la gente y actividades, pérdida de capacidad de gozo y satisfacción, alejamiento de situaciones agradables, presencia de malestares físicos reflejados en dolor, indisposiciones, fatiga, mala digestión y perturbaciones del sueño.

Dichos síntomas pueden aparecer y son normales si se presentan temporalmente, al igual que si surgen sentimientos de melancolía y desesperanza. Sin embargo si continúan y si se pierde todo interés por seguir viviendo, es necesario pedir ayuda profesional. La actividad física, adecuadamente dirigida, en esta etapa es la única fuente para sobreponerse y

enfrentar la situación.

La culpa puede ser un sentimiento que surja en este estado cuando afloran sentimientos respecto a deudas, "si debí o hubiera". Quizá ésto haya sido intencional, sin embargo es valiosísimo reflexionar y "perdonarse". También pueden surgir culpas irracionales y estas perturbarán hasta que se haya decidido no vivirlas. La muerte no puede cambiar, pero sí nuestros pensamientos al respecto.

La depresión suele tener dos fases, 1) La *depresión reactiva*, que es acompañada a menudo por sentimientos de culpabilidad y vergüenza. Es la depresión que se experimenta al ver perdidos todos los esfuerzos pasados, y al ver los problemas que está ocasionando en el presente. 2) El segundo tipo corresponde a la *depresión preparatoria*, en la que se experimenta una pérdida inminente, es decir cuando ya no puede hacerse nada por lo que se queda y entonces el paciente se prepara para lo que viene, para enfrentarse a lo desconocido. A veces esta etapa se logra gracias a la resignación, pero sólo es experimentada si el paciente logra liberarse de toda angustia y ansiedad que su enfermedad pudiera haber causado. Generalmente en este tipo de depresión el paciente muestra un alejamiento, pero no por vergüenza o temor, como en el caso anterior, sino porque el proceso para la aceptación de su condición es interiorizado y manejado desde dentro.

5.-ACEPTACION.- Esta etapa implica que el paciente aprenda a vivir en el presente. Al dejar atrás sentimientos negativos y

al liberarse de ellos a través de haberlos experimentado ya se habrá alcanzado la realidad y vivirá en el presente sin atormentarse ni añorar el pasado. Si el paciente ha tenido el tiempo y el apoyo necesarios para elaborar las fases anteriores del duelo, entonces conseguirá llegar a esta etapa de aceptación de su muerte, libre de los sentimientos que le producían diversos malestares psicológicos y emocionales.

El paciente en esta etapa generalmente presenta a menudo la necesidad de tener períodos más frecuentes de sueño, a diferencia de la fase de depresión donde le eran necesarios para aliviar el dolor, las molestias y la constante angustia y preocupaciones; aquí sólo espera que estos sueños se prolonguen hasta que sea un estado continuo.

*SM* El paciente en esta etapa, está desprovisto casi por completo de sentimiento, es decir, no vive una felicidad pero tampoco representa un estado de amargura, se le encuentra como si el dolor le hubiera desaparecido y hubiera dejado de luchar. Cuando el paciente moribundo ha encontrado cierta paz y aceptación, su capacidad de interés disminuye; la familia es quien reciente más esta situación, que a veces equivocadamente interpreta como de abandono por parte del paciente. El paciente ya no desea hablar, ni recibir continuas visitas, pero esto no quiere decir que no desee sentirse acompañado; por ello la comunicación no verbal se vuelve muy importante y la cercanía de alguien le genera una inmensa paz y tranquilidad.

Lo anterior no significa que todos los moribundos y particularmente quienes enfrentaron una enfermedad terminal, logren atravesar por cada una de estas etapas de la mejor manera y teniendo como óptimo resultado la aceptación. Hay algunos pacientes que esta última fase de aceptación la experimentan en sólo pocos minutos antes de su muerte y en ocasiones esta fase ni siquiera es percibida, puesto que hasta el final continuaron luchando y nunca abandonaron la esperanza. Dicha esperanza se puede ver no como una esperanza real, sino más bien una obsesión por aferrarse a lo que ya saben perdido. Hablando terapéuticamente en las palabras de Kübler-Ross "*El duelo debe elaborarse al ritmo y en el tiempo que sea necesario.*", sin embargo en el caso del enfermo en fase terminal el factor tiempo no puede predecirse y sería muy arriesgado considerar que todos los moribundos reciben a la muerte de la mejor manera.

Dichos sentimientos en el proceso de duelo varían de persona a persona, pero más o menos se ha encontrado un patrón en común de experiencias. Su variación radica principalmente en los tiempos y frecuencia con que éstos se presentan, conservando las características que han permitido su descripción.

El reconocimiento de las cinco etapas que propone Gloria M. Travels, (cit en: Reyes, 1991-II), en el proceso del morir sugiere el acercamiento terapéutico que debe tener el

Tanatólogo con el paciente en fase terminal. Estas etapas las califica de emocionales, y se presentan en el siguiente orden:

- 1.-NEGACION
- 2.-ANSIEDAD
- 3.-REGRESION
- 4.-DEPRESION
- 5.-ADAPTACION REALISTA

Por su parte, Robert E. Neale (cit en: Reyes, op cit.), propone otro modelo del proceso el cual llama "*un peregrinaje real y lleno de significado, hacia la muerte y la nueva vida*". El proceso de morir consta de aspectos, como son la negación, el miedo, el dolor, la fe y el martirio; los cuales son experimentados en las diferentes etapas, es decir la negación y el miedo son aspectos que corresponden a la etapa del "conocimiento" de que uno va a morir; en la etapa de "gestación" hay dolor y confianza o fe; y en la etapa de "renacimiento" además de la fe existe el martirio.

Este autor hace mucho hincapié en los aspectos espirituales del moribundo:

*"...los dos primeros aspectos, los que hablan de negación y miedo, van tomando todo su sentido y toda su riqueza significativa al transformarse, a través del dolor, en autenticidad de fe que culmina en verdadero testimonio: Martir significa "testigo". Es el que dando testimonio de su fe, pasa directo a la vida eterna" (Neale; cit en Reyes 1991-11: 27).*

El Reverendo Carl. A. Nighswonger (cit. en: Reyes, op cit.), un pastor protestante, menciona que el enfermo que está en fase terminal vive una "serie de dramas", en la cual responderá de una forma sana o insana.

El primer drama, el SHOCK, puede presentar dos respuestas: la negación y el pánico.

El drama de la EMOCION, puede surgir con respuestas como la catarsis y la rabia, en su manifestación sana; y la depresión, la culpa y la vergüenza se presentan como sentimientos insanos.

En el drama de la NEGACION en vez de darse por vencido a través de la retirada, corresponde al regateo la respuesta adecuada.

En el drama de COGNICION la esperanza real y búsqueda de significado aseguran mayor bienestar que las respuestas de amargura, desesperanza y obscuridad.

En el drama del COMPROMISO la aceptación es la respuesta más adecuada que la de resignación.

En el drama final, la TERMINACION, sucede que el enfermo debe estar conforme de que ha experimentado todo lo que ha estado a su alcance hasta la saciedad y no dejarse arrastrar por el abandono.

Weisman (cit. en: Reyes, ibidem) como tanatólogo considera que el morir es un proceso que requiere de los siguientes pasos:

1.- AFURO EXISTENCIAL, el enfermo se enfrenta a la realidad de

la vulnerabilidad humana y a la idea de su muerte inminente, es en este momento donde el enfermo al igual que su familia manifiestan torpeza intelectual para tomar decisiones.

2.- ACOMODO, se entabla una lucha contra la invalidez y la enfermedad; el enfermo y los familiares tratan de adaptarse a la realidad, pero en su impotencia brota la negación.

3.- DETERIORO, en este momento del proceso, la enfermedad avanza, la lucha por mantener la vida es una lucha continua y cotidiana; la urgencia de ayuda recae en los aspectos psíquicos y psicológicos.

4.- TERMINAL, ya la respuesta del enfermo va de mínima a nula, hasta que muere; las reacciones de los sobrevivientes dependerán, sobre todo, de la estructura del carácter.

## 2.2. LAS ETAPAS TANATOLOGICAS DEL DUELO DEL MEXICANO

A través del trabajo que el doctor Reyes (1991-II, 1992, 1993, 1994-II) ha llevado a cabo con pacientes terminales, sus familiares e incluso con las personas que atienden al paciente a lo largo del proceso de su enfermedad, ha hecho una recopilación de las características más representativas de la población mexicana, con respecto a las vivencias a través del duelo. Menciona que debido a la idiosincrasia del pueblo mexicano, que él describe como religiosa, existen algunas diferencias con respecto a las etapas del duelo descritas por Elizabeth Kübler-Ross.

Lo característico de las etapas descritas por Reyes, es

que la *tristeza* es un sentimiento que se hace manifiesto en todo el proceso, el cual Elizabeth Kübler-Ross no menciona. También afirma que las etapas de duelo son vividas tanto por el enfermo como por su familia. Dichas etapas se mencionan a continuación.

1.- La primer etapa es llamada etapa de ANGUSTIA, en ésta se presentan la negación y el aislamiento, pero la mayoría de la veces aparece una real resignación en lugar de la negación; observándose raramente casos de aceptación. Lo anterior es demostrado por el hecho de que frases como "estamos en manos de Dios" o "es la voluntad del Señor", nos hacen percibir que la idiosincrasia del mexicano, altamente religiosa (y no quiere decir que perfectamente conocida), transforma los sentimientos de negación a la resignación e incluso la aceptación. Sin embargo la angustia es un estado que permanece y está provocado por temores con respecto a cómo será la vida de los sobrevivientes, su situación económica, la soledad y el desamparo. Por consiguiente esta fase está llena de sentimientos de profunda tristeza.

2.- La FRUSTRACION. Esta etapa también está caracterizada por la influencia de cierta religiosidad, que lleva a la represión de los sentimientos de rabia. Sin embargo existen casos en los que se manifiesta abiertamente un odio hacia Dios o hacia la vida, puesto que la frustración radica en la impotencia para concluir con los proyectos comenzados o la elaboración de los proyectos planeados. En dicha etapa se manifiestan también

profundos sentimientos de tristeza.

3.- Etapa de CULPA. El sentimiento de culpa se basa en un absurdo. Generalmente se realizan promesas, con el fin de aliviar dichas culpas originadas por pensamientos irracionales: "Si no me hubiera portado así, ésto no me estaría sucediendo". Y con esta clase de sentimientos surge la imperiosa necesidad de perdonar y perdonarse.

4.- La DEPRESION, es la siguiente fase, que aparece como respuesta a las pérdidas sufridas, reales o simbólicas, económicas o afectivas, ésta es un *depresión reactiva*. Y a diferencia de las establecidas por Kübler-Ross, antes de la *depresión anticipatoria*, surge la *depresión ansiosa*, que es una depresión cargada de dolor. Consiste en que todo el Yo quiere morir y también vivir, provocándose así una guerra en el interior del paciente llenándolo de profunda tristeza. Su primer síntoma generalmente es la aparición de hipocondría. Las otras manifestaciones psicológicas variarán, dependiendo del tipo de enfermedad, por ejemplo "...un *cardiópata* manifestará mucha angustia, un *cirrótico* tendrá angustia y culpa, un *enfermo de SIDA* estallará en rabia hacia Dios, un *canceroso con frecuencia* manifestará sentimientos de culpa referente a lo religioso..." (Reyes, 1994-11: 38).

La *depresión anticipatoria*, es un dolor anticipatorio que el paciente tendrá que experimentar como preparación íntima que le ayudará a conseguir una aceptación de su muerte. En esta etapa el paciente generalmente se encuentra en

silencio y consigo mismo, sin tener mucha comunicación verbal con los sobrevivientes que le rodean.

5.- La última etapa, la ACEPTACION, surgirá dependiendo del tiempo y la ayuda adecuada que se le haya proporcionado al paciente, y también de la conciencia religiosa y espiritualidad del mismo. El paciente que así llega a esta etapa, se despide de sus seres queridos sin resentimientos y lleno de una paz absoluta consigo mismo.

### 2.3. MODALIDADES DEL DUELO

Todas las etapas del duelo que han sido descritas, pareciera que tienen un orden determinado, es decir pese a que pueden repetirse alternativamente o que la duración de cada una de ellas varíe desde unos pocos días hasta años, cada una de las etapas debe completarse para poder dar paso a la siguiente. Sin embargo qué sucede cuando alguna de estas etapas no puede ser superada, o hay insidencia de alguna en particular?

Aunque pareciera que cada etapa se supera una tras otra hasta completar en duelo, en ocasiones este mismo proceso de duelo puede presentar variedades. Tanatológicamente se reconocen tres modalidades de duelo (Tovilla, 1994).

#### 1. EL DUELO NORMAL

Tiene una duración aproximada de seis meses a un año y consta de varias etapas: la de negación; la de enojo y culpa, en donde el resentimiento es contra todos; la de regateo ante la incapacidad y en donde se pretende ganar tiempo, y la de

depresión, caracterizada por alteraciones del sueño, de la libido, fatiga, y en ocasiones se inicia o propicia el consumo de alcohol o algunos medicamentos.

## 2. EL DUELO PATOLOGICO.

Es en el que se presentan las mismas características del normal pero no se disipan aún después de dieciocho meses de la defunción y el que lo padece enfrenta un sentimiento de culpabilidad permanente.

## 3. EL DUELO ANTICIPATORIO.

No es más que la aceptación de un evento irreversible. Es característico sólo de la familia, permite comentarios intrafamiliares sobre el tema, los cuales descargan un poco de la tristeza y facilita que a través de estos comentarios se refuerce la esperanza familiar, además el apoyo de todos elimina cualquier sentimiento de culpa.

## 3. EL PROCESO DE MUERTE EN LA FAMILIA

Las etapas que los modelos anteriores sugieren no aparecen estrictamente en el orden expuesto, además cada miembro de la familia puede vivir en un mismo momento diferentes etapas y éstas a su vez pueden resurgir varias veces.

Szalita (cit. en Reyes, 1994-I), menciona que en términos generales el proceso por el que atraviesa la familia es una autoevaluación que no puede ser superficial, ya que la falta de profundidad es incompatible con el propio duelo. "El

*ahondar en sí mismo es lo que permite que el individuo emerja íntegro, enriquecido y vitalizado.*". Y las etapas son presentadas en el siguiente orden:

### 1.-IDENTIFICACION TOTAL CON LA PERSONA MUERTA

En esta etapa nace la desesperación por la separación no querida, se presentan sentimientos característicos de la negación, la ira y la depresión. Es la pérdida del objeto de amor que fue un fuerte objeto de identificación, lo que lleva a una auténtica mutilación del Yo (Caruso y Benedek, cit en: Reyes, op cit.)

### 2.-ESCISION DE LA IDENTIFICACION

En esta etapa se presentan desplazamientos hacia actividades que los sobrevivientes tendrán que continuar, por ejemplo su trabajo, los estudios, etc; pero estas actitudes son descritas más bien como una *huida hacia adelante* (Caruso, cit en: Reyes op cit.), es decir una huida orientada a la actividad.

### 3.-RECONSIDERACION MINUCIOSA DEL VINCULO, apreciación más o menos imparcial de la propia conducta respecto de quien murió.

Con lo que se origina un *restablecimiento* como lo denomina Benedek (op. cit.), en la que hay una recapitulación de las identificaciones, una resolución de la dependencia y la sintetización de una estructura caracteriológica independiente. Con lo que se valora una real aceptación como los autores antes mencionados han denominado.

### 3.1. EL DUELO EN LA FAMILIA MEXICANA

Dentro de los sentimientos expresados por la familia mexicana, la tristeza es el sentimiento más característico a lo largo de las diferentes etapas del duelo (Reyes (1994-I)). Dichas etapas en la familia mexicana son:

#### 1.- CATASTROFE DEL YO

En esta etapa se aprecia una mutilación del Yo, en los sobrevivientes más allegados al enfermo, puesto que gran parte de su Yo se fue con la persona que murió. Se encuentran expresiones como "Mi corazón está enterrado con mi hijo muerto". En esta etapa aparece la Negación, pero no la negación de que no haya ocurrido el fallecimiento del ser querido, sino la negación de la posibilidad de estar viviendo dicha situación. En este momento se describe al sobreviviente como transitando entre nubes, o viviendo una pesadilla de la que se tendrá que despertar. Dichas sensaciones llegan a tener una duración común de varios meses, y cuando se cae en la realidad de la situación, los sentimientos de profunda tristeza suelen transformarse en depresión, la cual comenzará a afectar a los demás. Esta etapa es considerada como la de mayor dolor.

#### 2.- RABIA

La rabia es el primer mecanismo de defensa, que no libera del sentimiento de pérdida. Este sentimiento es proyectado no solo a Dios, al médico, o al que murió, sino también hacia el propio Yo. Es entonces cuando la rabia hacia

el Yo, manifiesta variados sentimientos de culpa: culpa por no haber impedido su muerte, culpa, en momentos, por haber deseado su muerte; y la tristeza será sentida como castigo.

### 3.- EL PERDON

Esta etapa, a diferencia de otros autores que no la consideran, es identificada sobre todo al quitar las culpas. Es un perdón necesario del propio Yo, por no haber actuado a favor del que murió, es un perdón de las debilidades y de todo lo que aparece como culpa. También es un perdón del Tú, quien quiera que sea, un Dios que arrebató al ser amado, el médico, el familiar o el amigo, quienes no trataron como debían a esa persona muerta. Y con este acto de perdonar la tristeza comenzará a aminorar.

### 4.- LA ACEPTACION

Esta etapa sólo podrá ser experimentada si se consigue vivir la anterior, puesto que no será una mera resignación la que se enfrente sino la verdadera aceptación de que esa persona que falleció ya nunca estará físicamente. Con esta aceptación se verá entonces la restitución de la mutilación del Yo, que permitirá entonces al sobreviviente vivir en plenitud, con un Yo íntegro, fortalecido y revitalizado.

Un ejemplo típico del duelo vivido por la familia mexicana es el caso que Herrera (1994), menciona. El presenta un caso clínico en el que la notificación de una enfermedad "mortal", no es bien recibida, ni por el enfermo ni por la familia. Se

trata de un joven R. de 12 años de edad que a causa de un traumatismo y sus complicaciones se le desarrolla osteosarcoma de fémur, es decir "cáncer". La familia presenta algunos rasgos de desintegración, el sistema conyugal presenta sus propios problemas, que como es de suponerse se ven reflejados en los sistemas parental y fraterno. Sin realizar un análisis de la problemática familiar se puede percibir que la notificación de dicha enfermedad en uno de sus miembros, desata múltiples conflictos que se perciben en la dificultad para la toma de decisiones. Como respuestas de la familia y del mismo R. a lo largo del trabajo realizado por el equipo de salud se identifican las etapas conocidas del duelo (negación, ira, negociación, depresión y aceptación), las cuales reflejan diversos sentimientos, pero siendo los resentimientos, la esperanza, la frustración y la resignación los más característicos. Estas respuestas son presentadas por dos factores importantes:

1). La inadecuada comunicación del servicio médico para con el paciente y la familia, logra que ésta desconfíe del servicio y niegue rotundamente el diagnóstico; y 2). La esperanza que surge de la religiosidad del mexicano, permite observar que la aceptación no siempre es bien recibida, y más bien va disfarzada de resignación.

Dentro de las características más representativas del duelo en las familias mexicanas se establecen dos diferencias:

a) Quienes viven el duelo de una manera sana, concluyéndolo con la aceptación de la muerte como un fenómeno natural que forma parte de la vida. Generalmente esta apreciación es la que se encuentra en las poblaciones rurales.

b) Quienes manifiestan múltiples complicaciones en la elaboración del duelo, ya que algunas de las etapas se ven reforzadas principalmente por la tecnologización de la medicina. Además el hecho de que, más frecuentemente en las zonas urbanas, la muerte es recibida en un hospital, impidiendo así la adecuada elaboración "natural" de cada una de las etapas del duelo, tanto en la familia como en el enfermo terminal (Avelar, 1994)

### 3.2. El duelo y la muerte en infantes

También aspectos como la edad en la que se vive la enfermedad terminal, y el miembro de la familia que la vive, son determinantes para la presentación de sentimientos de uno u otro tipo. Por ejemplo en el caso del diagnóstico de enfermedades como el cáncer en el niño, suelen haber respuestas de evitación del dolor en el infante, como el hecho de no hablarles con la verdad y ocultarles el sufrimiento de los padres. El padre sobreviviente se puede convertir en el objetivo de resentimientos y rabia. De acuerdo a la edad el niño puede vivir un proceso de duelo. En condiciones favorables un niño de dos años y medio al morir su madre es capaz de pasar por un proceso de duelo sano (Avelar op cit.).

Entre los siete y los nueve años empieza a comprender la muerte como un estado final irreversible, en esta etapa comienza a mirar su propia muerte. El duelo de los niños, no menos que el de los adultos e caracteriza por recuerdos e imágenes persistentes de la persona muerta, con accesos de anhelo y tristeza, especialmente en fechas particulares como aniversarios o en reuniones familiares.

Para los padres de niños con enfermedades terminales el proceso de duelo comienza cuando se conoce el diagnóstico, surgiendo la duda de lo adecuado de decirle o no al niño toda la verdad. La mayoría de los padres se niega a aceptar el diagnóstico, tratan de demostrar que el médico se ha equivocado, mostrando cólera, la cual en la medida que la enfermedad avanza, desaparece. Cuando la enfermedad se desarrolla en un período de tiempo largo, se establece entonces un *duelo anticipado*. (Avelar, *ibídem*), es posible que cuando al niño se le notifique de su enfermedad los padres no logren controlar su dolor y angustias manifestándolo a través del llanto y la tristeza. Con respecto al niño, él responderá de acuerdo a sus patrones educacionales, cuando el niño es muy pequeño sólo entenderá la muerte como una separación, con un temor constante de pérdida; en la etapa preescolar y escolar pensará que la muerte es un largo sueño; y hacia los doce años la entenderá como una interrupción de sus logros. Cada vez que ocurran cambios físicos el niño atravesará por un proceso de duelo, experimentando partes de su muerte, invadiéndolo

sentimientos de negación, enojo, frustración, depresión y preocupación por el qué dirán.

El duelo también se ve determinado por la situación en la que sucede la muerte. La diferencia cuando un niño muere por accidente, los sobrevivientes son presa de sentimientos de culpabilidad y reproches. El niño que sobrevive un tiempo al accidente también muestra sentimientos de culpa, por el hecho no haber hecho quizá algo no permitido por sus padres, y consideran la gravedad de su accidente como un castigo. Los hermanos como sobrevivientes, también experimentan sentimientos de culpa, por no haberlos cuidado, o por alguna vez en alguna pelea haber deseado la muerte del otro hermano, aquí puede presentarse lo que se denomina *duelos intermitentes*, que afectarán el desarrollo de la persona hasta la edad adulta. /

#### 4. EL PROCESO DE MUERTE EN EL EQUIPO DE SALUD

Como se ha mencionado en el capítulo I el proceso de morir ha tenido una variedad de definiciones ya que la Biología, la Antropología, la Filosofía y la Medicina, por ejemplo, han descrito diferentes etapas de la desaparición de un organismo. El duelo descrito como un conjunto de emociones, no sólo es experimentado por el enfermo terminal y su familia, sino que también el equipo de salud inmerso en la atención del paciente vive un proceso similar, puesto que la atención de una persona

que va perdiendo sus capacidades físicas y psicológicas, implica un tipo de relación interpersonal en la que se establecen lazos afectivos de diversa índole. Las experiencias que reportan médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos e incluso trabajadores de otras áreas dentro de un hospital, reflejan la necesidad de una confrontación personal respecto a los temores de la propia muerte. Con lo anterior se hacen presentes las demandas de una preparación y supervisiones adecuadas para el manejo de dicha confrontación, así como para la optimización en la atención de las necesidades del enfermo y su familia.

Anteriormente al individuo que se le diagnosticaba una enfermedad "incurable", no se le atendía directamente en la elaboración de su propio duelo. En la literatura se ha encontrado un cambio de actitud en la medicina respecto a la atención que recibe el enfermo terminal, por ejemplo en las investigaciones de Llano Escobar (cit en: Moreno, 1994), se muestra que en los Estados Unidos ha habido un desarrollo en cuanto a la comunicación del diagnóstico de una enfermedad "incurable". En los años 60's la mayoría de los médicos acostumbraba ocultarlo, en los 80's más del 80% de los médicos eran partidarios de decirle a sus pacientes toda la verdad. Sin embargo en los países de América Latina, este desarrollo sólo se supone ya que hasta la fecha la comunicación de aspectos tan esenciales no se lleva a cabo.

De esta manera y de acuerdo con Babb (1991), en el

proceso de duelo, el equipo médico debería cumplir con la función de otorgar apoyo. Sin embargo no debería descuidarse el propiciar un ambiente para llevar a cabo su propia catarsis, es decir el medio a través del cual enfermo y familia liberan angustia.

Hablar de duelo en el enfermo terminal, es hablar de la liberación de angustias y preocupaciones con la finalidad de conseguir una aceptación de lo inevitable.

Hablar de duelo en la familia, es hablar de la reorganización de la vida de los sobrevivientes.

Y hablar de duelo en el equipo médico y/o equipo de apoyo en la atención del paciente, es hablar del medio para lograr dicha aceptación y dicha reorganización.

El proceso de duelo que vive el equipo de salud inmerso en la asistencia del enfermo terminal o en fase terminal, es básicamente similar en cada uno de los profesionistas, las etapas por las que atraviesan son generalmente las señaladas por Elizabeth Kübler-Ross, y las diferencias que se puedan apreciar dependen más bien del tipo de formación y del enfoque bajo el cual ejercen su profesión.

#### 4.1. El enfoque Médico

Como reportan Alvarez, Petra y Díaz (1994), es necesario comenzar con la educación de los estudiantes que aspiran a ser médicos y que en una etapa de su ejercicio profesional se

verán enfrentados a la muerte. Ya diferentes autores (Moreno, 1994; Tovilla, 1994) han mencionado también que el médico es un ser humano y que por ello también experimenta dolor ante un hecho tan lamentable como la muerte de sus pacientes. Sin embargo como la misma formación del médico conlleva la responsabilidad de "salvar vidas", ésta les impide considerar a la muerte como un hecho aceptable. La capacidad de los médicos para incluir esta realidad en su práctica, está influenciada por motivaciones muy complejas que incluyen sus criterios profesionales, su personalidad, y su particular concepción de la muerte. Por ejemplo, cuando se presenta un caso en donde se sabe que la muerte del paciente es inevitable, puede suceder que la atención se minimice o desaparezca. Por el contrario también puede suceder que no se acepte este desenlace, y el médico utilice todos los recursos que la ciencia le permita para modificarlo, a través de tratamientos que prolonguen por determinado tiempo la vida. En estos casos es el propio narcisismo del médico el que se ve afectado (Daniel, 1994; Tovilla, op cit.), y aunando a esta confrontación del médico, sus propios temores y experiencias con la muerte, la relación con los familiares del enfermo plantea muchas dificultades. En resumen el médico no está preparado, al menos en la práctica, para cumplir con los objetivos que toda capacitación debiera considerar: 1) reconocer las respuestas culturales ante la muerte, 2) reconocer las respuestas personales, y 3) reconocer la

influencia de ambos tipos de respuesta en la interacción que tendrá con el paciente (Willey, 1980; cit en: Alvarez, et al. op cit.; Gliemann, 1944).

Por su parte Tovilla (1994), menciona que el galeno que ha visto a la muerte (a través de los pacientes), también le tiene miedo, no sólo por el hecho de pensar en el fracaso profesional, sino porque inconscientemente no se piensa nunca en la posibilidad de nuestra propia muerte. Los temores que experimentan los médicos pueden ser representados "*...como mortales, estamos en la situación de un condenado entre condenados, que ignora el día de su ejecución y que ve ejecutar cada día a sus compañeros de presidio*" (Sartre, cit. en: Tovilla, op cit.: 110)

Generalmente el médico experimenta insatisfacción e impotencia con la muerte de su paciente, en forma no muy diferente a la que experimenta la familia, por lo que éste debe superar su propio pesar antes de ayudar a la familia. El desgaste emocional, que aparentemente no expresa, se torna más complejo cuando el paciente muere y se le debe comunicar a la familia. La elaboración de estudios post mortem, la petición de órganos o tejidos para transplantes, sólo lo colocan nuevamente ante el temor de su propio fracaso, aunque muchas veces la realización de la autopsia "*...revela lo infundado de la culpa, reduce la angustia y refuerza la afirmación final a la vida, la muerte.*" (Tovilla, op cit.: 110). Quedando frente

a esta acción la satisfacción del médico por la experiencia de los conocimientos adquiridos en la aportación de los hallazgos descubiertos.

En los esfuerzos por rechazar toda idea de la muerte también pueden existir respuestas por parte del médico referentes a la insistencia por no abandonar los tratamientos, y vivir junto a la familia todos los intentos de recuperación. (Herrera, 1994).

Por otra parte también existen médicos, quizá los que están más conectados con la muerte, que elaboran un proceso de duelo en el que sobre todo procuran dar el apoyo necesario al enfermo y a su familia, ejemplo de ello encontramos en la geriatría. (Encinas, 1994).

#### 4.2. LA PERSPECTIVA DE ENFERMERIA

*"Es importante diferenciar entre el proceso de morir y el acto de morir. El morir es el acto hacia el no ser, hacia el aniquilamiento físico. En este proceso hay fuertes cargas de dolor, impedimento corporal, angustia y culpabilidad. En general, al ser éste el estado de no ser, al hombre le es difícil conceptualizar su propia muerte pero sí le es posible concebirlo en otra persona; así pues, la mayoría de los seres humanos le tememos más al proceso de morir que a la muerte en sí". (Daniel, 1994: 137).*

Este autor menciona que las actitudes del equipo de salud inmerso en la atención del enfermo terminal, son el resultado

de la falta de capacitación práctica adecuada, en su formación médica. El desarrollo de la tecnología durante este siglo, ha hecho difícil el poder conciliar el énfasis entre el diagnóstico y la curación con la aceptación inevitable de la muerte, y dado que el objetivo es "curar", la presencia de la muerte resulta ser un fracaso en el ejercicio profesional.

La enfermera como parte de ese equipo de salud, no es más que la presencia de otro ser humano que no está exento de sufrir cierto grado de depresión al atender a pacientes en fase terminal. De esta manera también vive un proceso de duelo que en la mayoría de los casos es anticipatorio, pues conciente o inconscientemente conoce el desenlace de cierto tipo de enfermedades.

Los sentimientos que afloran con mayor frecuencia en el personal de Enfermería son: depresión, frustración, rabia, enojo, culpabilidad, inadecuación y a la larga, insensibilidad. Mientras más joven es la enfermera tiene una mayor tendencia al enojo, luego a la depresión y por último al desánimo. La mayor incomodidad por parte de enfermería se reporta al atender a niños, adolescentes y mujeres jóvenes, no siendo así en la atención de personas de edad media o ancianos.

En la atención de enfermos terminales el sentimiento que más aflora en el personal de enfermería es la ansiedad, que es reportada como el temor a conceptualizar la idea de su propia muerte; y que sólo es superado con la experiencia acumulada en

el adecuado manejo de los propios sentimientos y el apoyo en los sentimientos del enfermo y su familia. Dicha oportunidad surge con más frecuencia en las unidades de terapia intensiva, urgencias, medicina interna y cirugía (oncología en ambas) y geriatría.

Romo (1994), menciona que a través de las diferentes experiencias reportadas por el personal de Enfermería, se puede apreciar que es en estos profesionistas en los que afloran más los sentimientos humanitarios, pues prácticamente son los encargados de la atención directa y personalizada con el enfermo, y ello los sensibiliza y enfrenta a la consideración de la muerte como un fenómeno natural e inevitable que concluye con el ciclo de una interacción interpersonal. Es así que en la revisión bibliográfica, se encuentra mayor interés por parte de estos profesionistas, en comparación con los médicos, por una capacitación que permita ofrecer en la atención del enfermo el derecho a morir con dignidad: *"Qué es morir con dignidad...?, morir como seres humanos, con todas las consideraciones que amerita ese momento, no en la agresión de técnicas de resucitación, etc."* (Romo, op cit.:. 152).

González (1994) reporta que la mayoría de quienes ejercen la profesión de Enfermería en el cuidado de enfermos terminales, conocen en teoría las etapas del duelo inicialmente y sólo en

la práctica han sido estudiadas más a fondo, dando mayor importancia al establecimiento de relaciones más dinámicas que optimicen la relación enfermera-paciente-familia. Las enfermeras han reconocido, en la práctica, la variedad de necesidades que presenta el enfermo terminal en su fase terminal, y son capaces de hacer descripciones detalladas de los aspectos que son esenciales para cubrir por el bienestar del enfermo al que asisten. Pero ¿y qué es lo que sucede con ellas?, con sus propias necesidades?. Aunque saben perfectamente que la muerte se achaca, a veces, al fracaso de la ciencia médica, son conscientes de que la mayor parte de las muertes son esperadas, sin embargo alrededor de estos sucesos el equipo de Enfermería manifiesta diferentes actitudes, dentro de las cuales la principal y más importante es la incomodidad personal respecto al hecho de la muerte, debida a múltiples factores como el temor y la culpabilidad. De esta actitud surgen los comportamientos hacia el paciente moribundo que pueden manifestarse como evitación, conversaciones nerviosas, cuidados apresurados, manipulación brusca y minimización en las atenciones.

#### 4.3. EL ENFOQUE PSICOLOGICO

*"Quienes somos médicos o psicoterapeutas nos vemos cada día más necesitados de tener claridad sobre nuestras ideas y nuestros sentimientos acerca de los valores de la vida, y sobre nuestro modo de sentir la muerte; necesitados, pero bastante carentes. Las carreras médicas y psicológicas se ocupan muy poco de formarnos en este sentido, o no se ocupan"* } I  
 (Martínez-Bouquet, 1994: 344).

El Psicólogo en la atención al paciente terminal, experimenta, al igual que el médico o la enfermera, diferentes emociones que tienen que ver con las características culturales, la edad, la experiencia en el trabajo profesional y las concepciones personales acerca de la muerte. El ejercicio profesional en esta área de la salud también ha mostrado deficiencias en cuanto a la capacitación previa. Algunas de las opiniones inciden en la necesidad de la preparación para el mejor manejo de las expectativas hacia la muerte, que se verán reflejadas, dentro de lo posible, en la adecuada atención del paciente terminal o en fase terminal y su familia. Martínez (1994) considera que dentro de las universidades y las asociaciones profesionales es indispensable propiciar la formación, la profundización y la preparación en lo relacionado a aspectos espirituales. Haciendo incapié en que dicha espiritualidad esté libre de las limitaciones de una religión determinada, de ser posible una espiritualidad interreligiosa. *"Una espiritualidad abierta, universal, tolerante, respetuosa de las diferencias"* (Martínez, *op cit.*: 345).

También considera que aunque además de proporcionar al enfermo un confort corporal y emocional, también es necesario considerar los aspectos espirituales que de diversas maneras se manifiestan en los humanos, cuando se enfrentan situaciones difíciles como en el caso de la muerte.

#### 4.4. EL ENFOQUE DEL TRABAJADOR SOCIAL

El trabajo social enfatiza los conocimientos y la práctica con relación a situaciones sociales, la muerte como un hecho social es abordada por los trabajadores sociales en dos terrenos, teóricamente en el conocimiento, y en la práctica que como red de apoyo sugiere la misma profesión. El trabajador social al igual que los otros profesionales involucrados en la asistencia del enfermo terminal, reacciona a los efectos del duelo tanto del paciente y su familia como del personal médico; y como ya se mencionó en apartados anteriores, el establecimiento de relaciones interpersonales origina relaciones de afecto, por consiguiente el trabajador social también está consciente de que para poder ayudar a otros debe primeramente analizar sus expectativas con respecto a la muerte y trabajarlas confrontando sus propios temores. De las actitudes que el trabajador social debe poseer para el trabajo con enfermos moribundos se encuentran la compasión y el interés (Smith, 1988).

#### 4.5. EL ENFOQUE ESPIRITUAL

Algunos autores consideran que la importancia de la vida radica en la oportunidad que cada ser humano se da para crecer. El crecimiento no sólo se fundamenta en satisfacciones a través de alegrías, también existe crecimiento en las etapas de crisis (Unanua, 1991). De acuerdo a los enfoques humanistas, el crecimiento radica en el movimiento, y en una

crisis como la que representa la enfermedad terminal para la familia existe mucho movimiento. De esta manera el enfoque espiritual está dirigido a la oportunidad que la vida nos ofrece para crecer, y por ello la muerte, considerada como parte transitoria de la vida, es una oportunidad de crecimiento en cada persona. Desde luego que la muerte aquí es considerada no como enemiga, y con aspectos tales como la resurrección y otras consideraciones respecto a la trascendencia del alma, suelen confrontarse los propios temores a la muerte, que en gran medida ayudan mucho en el proceso del morir que vive el enfermo terminal y quienes están inmersos afectivamente en su asistencia.

Así que el proceso de duelo, también es experimentado por quienes le dan a la muerte un enfoque más espiritual, siendo la resignación y la aceptación las características más representativas en las etapas que este enfoque manifiesta.

En el pueblo mexicano, la muerte es vista tradicionalmente desde un enfoque religioso, sin embargo se ha encontrado en el trabajo con enfermos terminales y su familia que la tradición no necesariamente implica el conocimiento de una doctrina religiosa. Por ello el enfoque espiritual hace incapié en la necesidad de una evangelización.

Hoppensted (1994), considera que para entender en este caso al catolicismo característico del pueblo mexicano, es

importante hacer una descripción de lo que es y significa la eucaristía, en este caso para el enfermo terminal y su familia.

La eucaristía como sacramento que permite la presencia de Dios, es el acto de comunicación más íntimo que los creyentes pueden tener con Cristo. Es la representación del banquete ofrecido por Jesús, en donde pan y vino son su carne y su sangre realizando el memorial del sacrificio pascual en la crucifixión, la muerte y la resurrección de Cristo por la salvación de los hombres.

El papel de los evangelizadores en los hospitales ha sido trascendente (Palencia, 1994), para la elaboración sana del proceso de duelo. El enfermo que acepta y participa en la eucaristía, descubre que mediante ella la persona de Cristo y su persona se unen en el dolor, y participa ahora de la vida gloriosa de Cristo. El enfermo puede encontrar en lo que aparece su inactividad, una gran paz y alegría por realizar en su persona lo que a la pasión de Cristo le faltó, es decir en un momento histórico y bajo otras circunstancias el enfermo unido a Cristo y por medio del Espíritu sigue haciendo actual el sacrificio Pascual (Hoppensted, 1994).

Para la Teología moderna esta comunicación y recibimiento de Cristo ha sido denominada transustanciación, transignificación o transfinalización, describiendo así que la eucaristía representa el encuentro interpersonal con Dios.

El duelo explicado por la religión expresa que todos los sentimientos que conllevan a un estado de crisis pueden ser superados, si ese estado de miseria es visto a través de los ojos de Dios. Es aquí en donde radica la importancia de esta red de apoyo para el enfermo terminal y su familia, puesto que la experiencia de misioneros, pastores, curas o voluntarios religiosos (Barón, 1994; Hoppenstedt, 1994; Palencia, 1994; Unanua, 1991), muestra que el paciente y quienes han de enfrentar la muerte aprenden a reconciliarse consigo mismos y aceptan la muerte con paz, tranquilidad y libres de los sentimientos de autodefensa que surgen en las etapas del duelo.

### CAPITULO III

#### LA MUERTE EN EL TRABAJO TERAPEUTICO

En el estudio del enfermo terminal se han revisado múltiples trabajos, y son diversos los reportes de profesionistas que muestran sus aportaciones, dificultades y valoraciones personales acerca de la atención que desempeñan. Así encontramos a enfermeras que mencionan el enorme cansancio físico y el desgaste emocional en la atención en los hospitales, también algunos médicos reportan desde el impacto que la muerte causa en su propia persona hasta la frialdad y despotismo con el que los pacientes y familiares son tratados como consecuencia de los sentimientos que la muerte despierta en ellos mismos. De igual manera hay múltiples trabajos terapéuticos de psiquiatras y psicólogos, y que decir de las intervenciones de los y las trabajadoras sociales, quienes también han reconocido deficiencias en su labor para enfrentarse a una situación como la que desencadena la presencia de un enfermo terminal en la familia. En fin, al parecer quienes mejor han podido ayudar a quienes enfrentan esta situación han sido las diferentes orientaciones religiosas, con las que se ha detectado la importancia del desarrollo de una espiritualidad en el ser humano para poder enfrentar un hecho que invariablemente afecta a todo hombre.

A continuación se mostrará la labor que a través de los años han desempeñado estos profesionistas que conforman el equipo de salud en la atención del enfermo terminal. Y se analizará la importancia del actual planteamiento en la atención "interdisciplinaria" y el enfoque "holístico" del paciente.

## 1. EVOLUCION EN LA ATENCION DEL ENFERMO TERMINAL

Siempre se ha reconocido que después de contraer una enfermedad, reflejada en la degeneración orgánica y mental del hombre, la aparición de la muerte es inevitable.

Quizá antiguamente cuando la muerte se hacía presente, si la enfermedad era de origen desconocido y se evidenciaba o desconocía la nula posibilidad de contagio, el enfermo sufría su agonía y desenlace en el seno familiar, recibiendo tal vez las atenciones necesarias en la procuración de un mejor bienestar, es decir sobrellebando el proceso de muerte de la mejor manera.

Seguramente cuando se percataban de infecciones, como en el caso de las epidemias comenzaron a mantener en sitios especiales, lugares alejados, a los enfermos y allí recibían ciertas atenciones mientras les abordaba la muerte.

Con el desarrollo de la ciencia y el origen de las investigaciones, posiblemente surgió el paciente. Este ser humano era considerado como sujeto experimental en el desarrollo del tratamiento de enfermedades. De esta manera

cuando la atención médico-paciente tuvo que ser más frecuente debió surgir la internalización u hospitalización. Con esta última surgió la elaboración de constantes estudios por lo que era indispensable mantener al enfermo el mayor tiempo posible en constantes observaciones.

No se tienen datos con exactitud de cuándo surgió la primer enfermedad terminal como tal. Tal vez fueron las epidemias o algunas enfermedades que debido al poco avance de la ciencia no podían ser curadas en ese momento.

#### 1.1. PRIMERAS INSTITUCIONES

Naysmith y O'Neil (cit en: Sherr, 1992), mencionan que la atención del moribundo se remonta a la segunda mitad del siglo pasado, en donde existía ya un número reducido de instituciones dedicadas al cuidado del enfermo terminal, atendidos por enfermeras religiosas. Estas instituciones se originaron básicamente para una atención caritativa pues con la reducción de las familias extensas era cada vez menos posible la atención del enfermo por un familiar, además cada vez incrementaba el número de personas que morían solas o incluso en la calle. El acceso al cuidado hospitalario fue más frecuente, y con la creciente aceptación del cuidado de los enfermos ingresados se hizo una norma el nacimiento y la muerte dentro de dichas instituciones.

Con el incremento de la tecnología médica el objetivo era "curar" y la muerte comenzó a considerarse un fracaso en

este siglo, dificultándose entonces el cuidado del enfermo moribundo en los hospitales. Las expectativas en torno a la salud se vieron modificadas y el número de enfermos y de muertes disminuyó, y con ello las experiencias con la muerte. De esta manera la familia y el mismo equipo médico vieron a la muerte como un suceso menos aceptado, lo que originó que los pacientes con enfermedades terminales fueran marginados dentro de las mismas instituciones de salud. Quedando insatisfechas las necesidades de los pacientes y de quienes los cuidaban (Aresti y Anderson, 1994).

En torno a esto comenzaron a manejarse tabúes argumentando que si se le comunicaba la gravedad de su enfermedad al paciente, éste podría empeorar, y si se le administraban dosis fuertes (necesarias) para aliviar su dolor, entonces se le crearía una adicción a las drogas administradas. En realidad este último punto actualmente ha causado controversia entre los pacientes, pues ellos mismos aseguran que el tiempo de vida con el que disponen no es suficiente para crearles tales adicciones.

Debido a lo anterior se había realizado poca investigación con respecto al control y la presencia de síntomas. Para entonces, aspectos tales como el dolor eran atendidos deficientemente y los síntomas de náuseas y vómito así como la falta de apetito pasaron a ser parte identificable y característica del paciente moribundo. Así la atención de las enfermedades físicas, comenzaron a ser deficientes y las

necesidades emocionales y psicológicas jamás fueron valoradas; sólo las necesidades espirituales fueron consideradas, y eso porque el moribundo siempre ha encontrado un refugio y consuelo en experiencias abstractas alejadas de todo contacto humano.

Para compensar las deficiencias en la atención del enfermo terminal surgió el movimiento de los *hospicios* modernos. Su origen se remonta a 1967 con la fundación del *Hospicio de St Christopher*, al sur de Londres, por Cecily Saunders. Los primeros hospicios fueron llamados Hospitales para Enfermos Incurables u Hospitales para Moribundos. Saunders se preocupó por la atención de las necesidades físicas, emocionales, psicológicas y espirituales no sólo del paciente, sino también de su familia. Actualmente con el surgimiento y el establecimiento de la medicina paliativa<sup>1</sup> como especialidad, y la promoción de la atención holística del paciente, los sistemas hospitalarios con más frecuencia han atendido desde un estadio más temprano al enfermo terminal. Este servicio se ha extendido en la atención de enfermos de cáncer, enfermedades neurológicas progresivas, esclerosis, y actualmente SIDA.

La atención del enfermo terminal ha evolucionado en base al desarrollo de nuevas concepciones del proceso de muerte en

1. *Medicina paliativa.* - Especialidad médica dedicada a mitigar la violencia de una enfermedad.

el campo de la salud.

### 1.2. ESTADO ACTUAL DE LA ATENCION DEL ENFERMO TERMINAL

La atención del enfermo terminal no sólo depende de la historia, sino de factores determinantes como la cultura y la educación. En la cultura occidental, actualmente se encuentra dirigida por un equipo de salud. Dicho equipo generalmente está constituido por el médico, el personal de Enfermería, el trabajador social, el tanatólogo, el psicólogo y, el psiquiatra sólo en caso de presentarse alguna patología a nivel psíquico que deba ser atendida. También por los hospitales transitan en la labor de apoyo diversos religiosos y voluntarios. La mayor parte de los profesionistas antes mencionados han recibido una preparación tanatológica en la práctica de sus labores. La crisis que la noticia de una muerte próxima se desencadena en el paciente y su familia, es una situación que merece la atención necesaria para poder enfrentar dicha pérdida. Como ya se mencionó el proceso de muerte es vivenciado no sólo por el enfermo terminal sino también por las personas cercanas afectivamente al mismo. En dicho proceso se generan respuestas típicas ante la pérdida, denominadas por algunos autores estados de congoja (Smith, 1988) y duelo. Y es en estos estados en los que se debe tomar una conciencia de las necesidades de apoyo que el ser humano requiere.

## 2. REDES DE APOYO

Se le denomina red de apoyo a todo aquel sistema organizado que presta asistencia física, psicológica, emocional, espiritual y religiosa, al paciente y la familia que así lo requieran.

Generalmente estas redes se caracterizan por la preocupación del bienestar del enfermo en diferentes niveles. De aquí se han desprendido numerosas críticas acerca de la mejor manera de integrar un trabajo en común. Cada uno de los profesionistas implicados en el trabajo con el enfermo terminal y su familia han reaccionado de acuerdo a su previa preparación académica, sus conceptos morales, y la manera en cómo conceptualizan personalmente a la muerte.

Un factor muy importante que todos los implicados en la atención del enfermo terminal y su familia muestran es la necesidad de una capacitación adecuada, constante y efectiva para el óptimo desempeño de sus labores.

Actualmente estas redes de apoyo son sustentadas por la asistencia al enfermo terminal de médicos, enfermeras, terapeutas de diferentes orientaciones, trabajadores sociales, tanatólogos, y diversas doctrinas espirituales y religiosas. Dentro de estos profesionistas sólo el médico y el equipo de enfermería están más formalmente involucrados con la atención del enfermo terminal en el transcurso de su enfermedad, los demás intervienen eventualmente procurando prolongar la

asistencia hasta el seno familiar y muchas veces dentro del mismo equipo médico, antes, durante y después de la presencia de la muerte. Dependiendo la formación de cada uno de los profesionales, es el tipo de apoyo que pueden otorgar. Pero todos tienen en común dos aspectos: primero, que es necesario recibir una preparación en cuanto a la confrontación que los sentimientos originados por la presencia de la muerte desencadenan en la propia persona, para así poder manejarlos de la forma más adecuada. Segundo, mostrar disposición con una serie de características personales como poder compartir la desgracia ajena (empatía), mostrar benevolencia, autonomía, justicia y autodeterminismo, para ofrecer la ayuda indispensable en la elaboración de un duelo normal o lo menos patológico posible (Dániel, 1994; Kübler-Ross, 1975, 1991, 1992; Malagón, 1994; Maza y Gutiérrez, 1994; Pacheco, 1994; Reyes, 1991-I, 1993, 1994-I, 1994-II).

Las redes de apoyo por lo tanto estarán involucradas en la satisfacción de las necesidades físicas, psicológicas, cognoscitivas, emocionales, espirituales y religiosas, de todo enfermo terminal, su familia y las personas relacionadas directamente con ellos.

En términos de la capacitación es muy importante el desarrollo de habilidades básicas de comunicación, que generalmente están encaminadas bajo una orientación psicológica, ya que resultan

de mucha ayuda para que los problemas referentes a la agonía y el sufrimiento que manifiestan los enfermos terminales y los enfermos en fase terminal, pueden ser orientados de la manera más óptima.

Se ha hablado mucho de las necesidades de capacitación para el equipo de salud, puesto que el contacto con alguien que agoniza, con los dolientes y entre los mismos colegas origina confusiones en la adecuada atención a las constantes demandas. Sin embargo esta capacitación también debería tener condiciones óptimas para llevarse a cabo. Un estudio realizado por Sherr (1992) muestra los siguientes resultados:

#### VENTAJAS Y DESVENTAJAS DE LAS VIAS DE ENTRENAMIENTO

VIA	VENTAJAS	DESVENTAJAS
Situaciones Teóricas	Ningún daño al individuo.	No plantea situaciones reales.
Exposiciones del capacitador por escrito	Seguro generalmente No agresivo.	Dificultad para aplicarse a situaciones reales. Forma pasiva de aprendizaje.
Situaciones Actuadas	Activo. Ningún paciente implicado y dañado. Seguro para los participantes	Difícil para los participantes. Difícil para aplicarse en la realidad.
Situaciones Reales	Activo Verdadero	Dificultad para observar cuando se está involucrado A costa del paciente

En él se puede concluir que la capacitación es óptima en tres circunstancias: antes, durante y después de la exposición a la enfermedad terminal en fase terminal. Se puede resumir que al encontrarse ventajas y desventajas en todas las maneras de llevar a cabo la capacitación, debe ser considerada a lo largo de todo el ejercicio profesional, de quienes se ven involucrados con la muerte. Y que dicha preparación debe incluir un análisis de los propios conflictos que como seres humanos el equipo de salud también presenta.

Resumiendo, la capacitación efectiva como lo propone este autor es la que cumple con los siguientes requisitos:

1. Antes de la primera exposición resulta ventajoso para el equipo de salud saber, comprender y anticipar las consecuencias.
2. Permitir el aprendizaje trabajando con un mínimo de sufrimiento para una persona ansiosa.
3. Conocer las habilidades de capacitación para ayudar a una persona, a una familia y a los mismos compañeros.
4. Los asistentes necesitan entender y anticipar reacciones. Deben estar preparados para satisfacer una amplia gama de necesidades emocionales y físicas, por lo que tienen que estar mejor equipados para hacerlo. Entender las reacciones significa que puedan hacerse cargo, no de interpretar las reacciones de una manera personal, sino de establecer una empatía con los sentimientos de la persona.
5. Proveer la habilidad para aprender de experiencias propias,

de una manera activa.

6. Lograr la introspección de las angustias, frustraciones y obstáculos que se presenten. Proporcionar técnicas para resolver los problemas relativos a cómo hacerles frente.
7. Sensibilizar ante las necesidades de otros.

Cualquier profesional o profesionales que se integren a este trabajo deberán ser conscientes de que tanto las aspiraciones terapéuticas como las esperanzas personales, deben ser congruentes con la corta expectativa de vida del paciente. Esto es muy benéfico sobre todo para los familiares del enfermo terminal, pues las metas que se fijan cada vez serán más realistas.

#### 2.1. SERVICIOS DE HOSPICIO

El concepto de hospicio originado en Londres en 1967 por Cecily Saunders al fundar el *Hospicio de St. Christopher*, ha tenido como objetivo controlar los síntomas más que la enfermedad. Actualmente no hay mucha diferencia entre las intenciones de la atención en los primeros hospicios u hospitales para moribundos y la concepción holística en la atención al enfermo terminal que los tanatólogos proponen, junto con un trabajo interdisciplinario, que implique la atención integral del paciente más que de un órgano en particular; ésto claro sin desatender el tratamiento del padecimiento.

El surgimiento de los cuidados paliativos también ha contribuido a una mejor atención del enfermo terminal (Naysmith y O'Neill, cit en: Sherr, op cit.), sus principales componentes son:

- a) Control de los síntomas físicos molestos, no necesariamente a través de medicamentos, sino también con técnicas complementarias como la acupuntura y la hipnosis.
- b) Dar facilidades en el caso de rehabilitaciones, para que el paciente viva lo mejor que su enfermedad se lo permita.
- c) Atención de necesidades psicosociales, emocionales y espirituales del enfermo y su familia, proporcionando el apoyo psicológico adecuado.
- d) Mantener buena comunicación entre el equipo de salud, el enfermo y sus familiares.
- e) En condiciones ideales, permitir la elección al paciente y su familia del lugar donde pasará la fase terminal y su muerte.
- f) Proporcionar apoyo adecuado, sobre todo a la familia, durante la agonía.

Con lo anterior surgen opiniones acerca de la importancia de la calidad de vida y el "morir con dignidad", "... morir como seres humanos, con todas las consideraciones que amerita ese momento, no en la agresión de técnicas de resucitación..." (Romo, 1994: 152) El cumplimiento de estos objetivos sólo puede ser efectuado a través de un equipo multidisciplinario que cuente como ya se mencionó con la

participación de los profesionistas indicados en cada caso particular

La atención del hospicio deberá llevarse a cabo en una atmósfera adecuada que permita la expresión de los sentimientos e inconformidades del paciente y su familia, esta atención puede ser llevada a cabo en el hospital o en casa.

Los modelos de asistencia en hospicio pueden darse entonces en diferentes ambientes como los son las unidades especializadas para internos, a través de un equipo de apoyo domiciliario, un equipo de apoyo hospitalario o el hospicio en casa.

## 2.2. EL EQUIPO DE ENFERMERIA

Otra red de apoyo en la asistencia al enfermo terminal, se encuentra básicamente en las(os) enfermeras(ros). Generalmente estos profesionistas son entrenados fundamentalmente para promover la salud, evitar las enfermedades, establecer la salud y aliviar el sufrimiento. La Enfermería como profesión se justifica en términos de servicio al paciente, a la familia y a la comunidad, con las tareas de prevención, curación y rehabilitación en los problemas de salud-enfermedad (González, 1994). De esta manera el enfermo terminal así como su familia requieren de este servicio, sobre todo en lo referente al alivio del dolor y la rehabilitación dentro de las posibilidades de la enfermedad.

La agonía y la muerte eran los principales factores de

tensión en estudiantes de enfermería (Parkes, 1984; cit en: Sherr, 1992). En opinión a las necesidades del cuerpo médico se considera que el entrenamiento debe dirigirse tanto a los factores de tensión que están asociados con la provisión de atención como a la comprensión de cómo brindar una mejor orientación en situaciones de pérdida. "Mitigar la angustia del cuerpo médico facilitará el cuidado, también ayudará a aquellos a quienes se cuida".

En las enfermedades terminales generalmente los síntomas encuentran alivio con métodos sencillos. Los síntomas más frecuentes que se presentan y que deben ser bien atendidos son el dolor, la náusea y el vómito, el estreñimiento y las dificultades para respirar. El control de síntomas se vuelve importante y requiere de un examen de la causa, conocimiento de los medicamentos adecuados y una meticulosa atención para detallar y determinar la frecuencia de las revaloraciones. De igual manera el conocimiento de los efectos secundarios debe ser considerado. En términos generales éstas son las funciones que cumple este equipo de salud en la atención del enfermo terminal.

Por su parte Daniel (1994), opina que la enfermera debe cumplir con la tarea de idear planes efectivos. Para la adecuada atención del paciente terminal es necesario desarrollar una sensibilidad especial y tener muy presente principios morales de justicia, benevolencia, autonomía y

autodeterminismo, en los pacientes. Con ello será lo suficientemente hábil para comprender y responder a los sentimientos de quienes la rodean, ayudando de esta manera a la elaboración del duelo con serenidad y aceptación de la muerte.

### 2.3. EL MEDICO

Como red de apoyo el médico es fundamental, su labor será ofrecer a los familiares el acercamiento del personal de salud, y evitar el alejamiento sutil del apoyo que en ocasiones presenta el personal del hospital.

De acuerdo con la edad del paciente, el médico tiene la responsabilidad de comentar con él su enfermedad y todo lo relacionado a ella, sobre todo en el caso de enfermedades terminales, siendo siempre necesario considerar como premisas la actitud de la familia, los planes de tratamiento y un programa de rehabilitación (si este existe), las características educacionales y la concepción de la muerte que tenga el paciente. El médico debe procurar la participación activa del paciente en su tratamiento.

Con respecto a los padres, el médico debe alentarlos a que en su tiempo libre realicen las actividades que les sean agradables ya que ésto facilitará el momento de la muerte.

En el caso de las muertes en niños, el médico debe establecer contacto con la familia, comunicárselos en privado y de la mejor manera en que ellos puedan reaccionar, con

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

autodeterminismo, en los pacientes. Con ello será lo suficientemente hábil para comprender y responder a los sentimientos de quienes la rodean, ayudando de esta manera a la elaboración del duelo con serenidad y aceptación de la muerte.

### 2.3. EL MEDICO

Como red de apoyo el médico es fundamental, su labor será ofrecer a los familiares el acercamiento del personal de salud, y evitar el alejamiento sutil del apoyo que en ocasiones presenta el personal del hospital.

De acuerdo con la edad del paciente, el médico tiene la responsabilidad de comentar con él su enfermedad y todo lo relacionado a ella, sobre todo en el caso de enfermedades terminales, siendo siempre necesario considerar como premisas la actitud de la familia, los planes de tratamiento y un programa de rehabilitación (si este existe), las características educacionales y la concepción de la muerte que tenga el paciente. El médico debe procurar la participación activa del paciente en su tratamiento.

Con respecto a los padres, el médico debe alentarlos a que en su tiempo libre realicen las actividades que les sean agradables ya que ésto facilitará el momento de la muerte.

En el caso de las muertes en niños, el médico debe establecer contacto con la familia, comunicárselos en privado y de la mejor manera en que ellos puedan reaccionar, con

términos claros, sencillos y escuetos. Debe dárseles todas las explicaciones necesarias en cuanto al tipo de tratamiento que se le deberá dar al cuerpo. Debe permitírseles el contacto con el cuerpo para brindarles la oportunidad de despedirse como ellos lo quieran hacer.

"...el mejor apoyo que el médico puede brindar, es saber escuchar las expresiones de tristeza, de preocupación, con una actitud activa positiva" (Tovilla, 1994: 115).

El médico deberá proporcionar orientación respecto a todos los eventos que una muerte desencadena, como serán explicaciones apropiadas para los niños, liberar de errores y creencias negativas respecto a la muerte, tranquilizar a los sobrevivientes sin el uso de medicamentos, procurarles un seguimiento, aconsejar sobre los servicios del tanatólogo, y sólo cuando sea necesario remitir a los servicios psiquiátricos.

Generalmente las situaciones dramáticas son remitidas a los consultores psicológicos del duelo, pero como el deterioro del enfermo terminal implica cierto tiempo en el que se alcanzan estados de familiaridad y costumbre, las situaciones que provocan crisis a veces no son tan dramáticas y el equipo médico es el que se encarga de ayudar, por ello es indispensable la adecuada preparación, pues las respuestas y ayudas inadecuadas generan un círculo vicioso en la insatisfacción del paciente y su familia, y además generan una frustración en médicos y enfermeras.

En el caso de las enfermedades terminales es necesario hacer una evaluación de la dinámica familiar, ya que ésta puede dar indicadores para el mejor asesoramiento del tratamiento y en la reestructuración que tal situación originará en la dinámica familiar. Tal situación es valorada por Encinas (1994) en el tratamiento de las enfermedades de Alzheimer.

#### 2.4. EL TERAPEUTA. LA PARTICIPACION DE PSQUIATRAS Y PSICOLOGOS CLINICOS.

Durante una enfermedad terminal, la angustia psicológica puede desarrollarse como una reacción de adaptación. Aparece severa ansiedad y depresión. La depresión en particular, puede requerir de medicamentos psicotrópicos. La psicoterapia breve puede ser de utilidad, dadas las limitadas expectativas de vida del paciente. Una terapia con un enfoque orientado hacia la intervención en crisis, que ofrezca apoyo y dirección, es generalmente lo más apropiado como lo ha reportado González, G. (1994) en la atención de duelos en pérdidas perinatales.

Dentro del apoyo terapéutico que se le ha brindado al enfermo terminal, Cybula (1994) propone una técnica terapéutica utilizando a las mascotas como un nuevo recurso. Su trabajo lo enfatiza en el empleo de las mascotas como un instrumento de trabajo psicoterapéutico ya que los puede motivar a exteriorizar sus sentimientos y desarrollar normalmente su

potencial social y de comunicación, pudiendo compartir sus más profundos sentimientos de pérdida y aislamiento, lográndose con esto conductas sociales más adaptativas (Siebert, 1990; cit en: Cybula, op cit.). Generalmente la reacción de quien se enfrenta con un enfermo terminal es alejarse de él, y la mascota, con un rol intermedio entre la naturaleza y los seres humanos suele ser el sustituto en las relaciones sociales del paciente.

Otro recurso terapéutico es el manejo del juego, sobre todo en el caso de los niños enfermos terminales. La ludoterapia les ayuda a expresar sus necesidades, temores, angustias, disminuye el estrés y es una fuente para la elaboración del propio duelo. El juego también provee al niño una medida de control, indispensable para el establecimiento de relaciones sociales. Las representaciones a través de una diversidad de juegos utilizando colores, representaciones, momentos de concentración etc., son herramientas indispensables para la expresión y liberación de sentimientos negativos, angustia y tensiones originadas por la enfermedad. Las ventajas del juego son que puede ser encaminado por cualquier profesionalista preparado para ello y en espacios geográficos diversos (Mountal y Rio de la Loza, 1994).

## 2.5. EL TRABAJADOR SOCIAL

El trabajador social debe poseer ciertas habilidades que le

permitan usar el conocimiento que se tiene con respecto al tema de la muerte, proveniente de investigaciones empíricas realizadas por sociólogos, médicos, psiquiatras, entre otros (Smith, 1988). Pero no sólo el conocimiento es una habilidad básica, lo más importante es la facilidad de comprensión para idear maneras adecuadas de ayudar al enfermo terminal y a su familia. El trabajador social puede cumplir algunas de aquellas funciones afectivas que representan un problema especial para el personal médico, dentro de un hospital. Por ejemplo, es preciso que el trabajador social recopile datos sobre cómo funciona la institución, así recabará información acerca de cuáles son las situaciones que engendran incertidumbre y ansiedad. Puede captar los problemas que percibe el personal médico y sugerir formas para manejarlos. Si el trabajador social escucha algo referente a la conducta difícil de un paciente, puede que sea posible explicar, tanto la conducta como las maneras en que las reacciones del personal médico agravan el problema. En esta situación el trabajador social puede actuar directamente y hablar con el enfermo e incrementar la comprensión del personal médico haciéndoles notar los procesos en cuestión.

El trabajador social debe asegurarse de que sea efectiva la comunicación acerca de lo que el paciente sabe, las medidas propuestas y el posible resultado.

El trabajador social deberá tener disponibilidad, no sólo con pacientes y familiares, sino con más razón dentro de

un hospital con médicos y enfermeras.

El papel del trabajador social recae principalmente en un aspecto explicativo y educativo.

Los principios básicos del trabajo social destacan la importancia de la individualidad y autodeterminación del paciente y su derecho a ser respetado como persona.

Los métodos empleados en su práctica incluyen la evaluación, la planeación y el uso de recursos para atender la comunicación verbal y no verbal. De esta forma los conocimientos sobre necesidades organizacionales le son indispensables para la realización de su trabajo.

El trabajador social más bien se coloca como observador de las interacciones sociales y procura fuentes de desarrollo óptimo para el mejor desempeño dentro de cualquier comunidad. La muerte como evento social, refleja reacciones de los moribundos y sus deudos, y éstas pueden entenderse fácilmente en función de los significados y del proceso de la interacción social (Smith, op cit.).

Dentro de la labor informativa y explicativa que lleva a cabo el trabajador social, está la orientación relacionada con los funerales y ciertos aspectos legales que los familiares de un enfermo terminal al morir, deben realizar. Sin embargo en toda institución de salud se cuenta con un departamento jurídico que deberá responder a ciertas complicaciones de carácter legal que no estén al alcance del trabajador social

(Fernández, 1994).

## 2.6. EL TANATOLOGO

En México, la tanatología como nueva especialidad integrada a un hospital, se ha venido desarrollando en esta última década. Reyes (1991-I, 1994-III) define a la tanatología como "una disciplina científica, cuyo campo propio es el estudio científico, humanístico, religioso, y, en general de todo conocimiento humano, de lo que es el morir, la muerte y la existencia después de esta vida".

El tanatólogo es un especialista que ejerce dentro del campo de la salud, y su formación comienza desde el momento en que se interesa por todo lo relacionado con la muerte. En México apenas en esta última década, se han reconocido las primeras generaciones, por lo que los antecedentes de los tanatólogos son muy variados; y por el momento el ejercicio de la Tanatología depende más de la propia formación después de iniciar con la especialidad.

El objetivo principal de la tanatología es el enfermo terminal, y la labor del tanatólogo será ayudar a que siga siendo productivo y a que tenga una real calidad de vida. El tanatólogo deberá ayudar al enfermo terminal a que prepare su propia muerte, para que muera con plena dignidad, total aceptación y verdadera paz.

La tanatología dirige también su atención a la familia, por la importancia y la influencia que un familiar tiene hacia

el enfermo. A la familia se le ofrecerá la ayuda necesaria para que continúe viviendo con calidad de vida, y con calidad en sus relaciones interfamiliares. Además se les preparará para afrontar la muerte de su ser querido, viviendo el proceso de duelo en el menor tiempo y con el menor dolor posibles.

En cuanto al equipo médico, el tanatólogo también deberá presentar su orientación y apoyos necesarios para enfrentar de la manera más adecuada la muerte de los pacientes. Se deberá procurar el establecimiento de buenas relaciones entre el tanatólogo y el equipo médico puesto que desempeñarán un trabajo conjunto.

El tanatólogo como especialista que atiende los procesos del morir, tendrá que curar el dolor que se origina tanto en el enfermo, como en la familia, y aliviarlo, si es necesario, en todos los que forman parte del equipo de salud.

El tanatólogo debe cumplir con las siguientes características, Reyes (1994-III):

1. Un profundo conocimiento, total, de la ciencia o disciplina científica tanatológica.
2. Ser capaz de tener compasión, interpretada como una real empatía sin sentimientos fingidos.
3. Habilidad para identificar las necesidades de su paciente.
4. Habilidad para desarrollar habilidades interpersonales llenas de significado.
5. Sentido del humor, es decir la capacidad de reír de lo absurdo de una situación.

6. Honestidad para saber decir "no sé".
7. Capacidad de decir las cosas como son, sin recurrir a mentiras piadosas que rompan la confianza entre Tanatólogo-Enfermo-Familia.
8. Generosidad en dar su tiempo y paciencia para escuchar, todo el tiempo que sea necesario para el enfermo o para los familiares.
9. Humildad para aprender, reconocer, aceptar correcciones, y perdonar y perdonarse.
10. Saber lo que es y lo que exige el amor incondicional, y lo más importante, vivirlo.

En resumen el tanatólogo debe tener todo un estilo de vida.

La Tanatología como disciplina ofrece una valiosa red de apoyo para el enfermo terminal, y quienes se encuentren a su alrededor. Pacheco (1994), en su experiencia a través del trabajo asistencial con enfermos terminales, como tanatóloga, menciona que los objetivos en el trabajo con los familiares del enfermo terminal son:

- a) Descubrir y satisfacer de manera adecuada sus necesidades y temores físicos, espirituales, emocionales e intelectuales.
- b) Mediante un acercamiento que ofrezca seguridad y fortaleza a la estructura del Yo de cada uno de ellos.
- c) Con una disposición y apertura en el continuo seguimiento del proceso del morir previo a la muerte y más tarde, durante la elaboración del trabajo de duelo.

Resumiendo que "La misión del tanatólogo es ayudar a que el hombre que sufre una enfermedad terminal pueda morir con aceptación, con dignidad y paz" (Pacheco, op cit.: 41).

Moutal y Río de la Loza (1994), mencionan por su parte que dentro del papel del tanatólogo es muy importante devolver la autoestima al paciente, ayudarlo a reducir sus conflictos personales, ayudarlo a que acepte su muerte, que no sienta culpa de ningún tipo, ayudarlo a él y a sus familiares a despedirse y ayudarles a que la separación no provoque que el enfermo no pueda morir en paz y que los familiares logren un duelo normal. Considera que el tratamiento del tanatólogo es una psicoterapia científica, que se sustenta en el conocimiento de la psicopatología humana y en la formación de una alianza terapéutica que tiene que ser total y positiva. Finalmente considera que la labor del tanatólogo es espiritual, procurando siempre dar una esperanza real, nunca mágica.

En una encuesta de opinión realizada a las autoridades del Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos, como parte del Programa Piloto de Tanatología para la Atención de Pacientes Terminales y sus Familiares se obtuvieron los siguientes resultados acerca del conocimiento de la labor desempeñada por los tanatólogos:

1. Todas las autoridades coinciden en que la Tanatología es

Def. I

una disciplina de gran trascendencia y apoyo para la atención y ayuda del paciente en fase terminal y su familia, el logro de una elevación en la calidad de vida del paciente y en la calidad del servicio del equipo de salud.

2. Existe una necesidad en lograr una mayor difusión del programa.

3. También existe una necesidad en el establecimiento formal y permanente de un servicio de atención tanatológica.

4. Se requiere la incorporación en forma periférica al personal del equipo de salud, al administrativo y a todos los que establecen alguna relación con el enfermo terminal.

5. Se requiere un nivel mayor de participación de cada especialidad para el reconocimiento de la remisión de los casos a los especialistas en tanatología.

6. Establecer procedimientos de seguimiento, en cada caso.

7. Mantener un programa de información y otro de capacitación continua sobre Tanatología. Así como sesiones interdisciplinarias.

8. Promover la especialización del personal que trabaje en el Servicio de Tanatología a nivel hospitalario.

9. Necesidad de la promoción para la creación formal del servicio de Tanatología.

Los resultados anteriores pueden mostrar el desarrollo que esta especialidad ha manifestado como red de apoyo en la atención del enfermo terminal, en México.

## 2.8. LOS SERVICIOS ESPIRITUALES Y RELIGIOSOS

Generalmente se confunden las necesidades espirituales con las religiosas. El término *religioso* "...se refiere más a la necesidad de poner en práctica la propia expresión natural de la espiritualidad. Esto puede manifestarse como la necesidad de ver a un sacerdote, de solicitar a un capellán, tener tiempo para meditar o para rezar, recibir los sacramentos etc." (Speck, cit en: Sherr 1992). Las necesidades religiosas generalmente se deducen más fácilmente que las espirituales puesto que el término *espiritual* se refiere a lo que concierne a las últimas consecuencias y a menudo es contemplado como una búsqueda de significado. De esta manera los aspectos espirituales estarán manifestados por cuestionamientos acerca del sentido de la vida, del por qué le sucede a uno tal o cual padecimiento etc. Dichos cuestionamientos pueden ser dirigidos a cualquier persona que se encuentre cerca, así es que estos cuestionamientos filosóficos no tienen nada que ver con la religión, ni en forma popular ni en su manifestación ortodoxa.

Una de las múltiples formas de enfrentar a la crisis es a través de prácticas culturales y religiosas. La importancia de las necesidades religiosas y espirituales, radica en abandonar posibles respuestas del enfermo terminal que van en contra de su bienestar. La sensación de vacío, desesperanza, la incapacidad para tener fe, o el alejamiento de Dios, el rompimiento de lazos religiosos y culturales, la ira contra

Dios, la religión y el clero, los sentimientos de culpa y vergüenza, las inquietudes para conciliar el sueño por temores; son una serie de respuestas que encontrarán alivio con el acercamiento religioso o espiritual.

Generalmente, como se abordó en el capítulo I, el ser humano mantiene su mente ocupada en cualquier cosa, menos en la posibilidad de contemplar su muerte. Tal vez como reacción psicológica inconsciente al temor que representa el sufrimiento, el dolor, el abandono, el desamparo etc. Algunos autores han dedicado su tiempo al cuestionamiento del real sentido de la vida, y todos coinciden en que el único fin de la vida es la muerte, y que ésta en vez de ser considerada como dramática y amenazante debería ser una enseñanza más (Avila, 1994; Corral, 1994; Martínez-Bouquet, 1994) . "La muerte al enfrentarla nos posibilita una visión más profunda de la vida ya que la vida sólo cobra sentido en la toma de conciencia de nuestra finitud..." (Avila, op cit.:306).

Ya algunas disciplinas como el budismo ha tratado del tema con la firme convicción de que el sufrimiento puede cesar, el sufrimiento que la muerte representa, y que a través de la meditación se puede aprender cómo mirar más allá de lo superficial y ver la verdad de la vida (Tapia, 1994).

Esta espiritualidad que reflejan las diferentes corrientes filosóficas y religiosas, es tal vez lo que algunos tanatólogos han descrito como la esperanza y la fe. Al ser humano frente a lo desconocido sólo le quedan dos

alternativas, aferrarse a lo que conoce o confiar en la posibilidad de aprender algo nuevo, y este conocimiento implica tal vez fenómenos no terrenales.

En el intento de conciliarse con lo desconocido, la religión juega un papel muy importante, y es a través de ella como surgen sentimientos de compasión (Barón, 1994) y necesidades espirituales de comulgar con algún ser supremo que nos tienda la mano para enfrentarnos a lo desconocido (Palencia, 1994).

### 3. LA TERAPIA FAMILIAR SISTEMICA COMO ALTERNATIVA DE INTERVENCION EN LAS ENFERMEDADES TERMINALES

De acuerdo a la literatura revisada, los servicios terapéuticos son requeridos principalmente cuando existen dificultades en la elaboración del *duelo*. Después de la muerte de un enfermo terminal, aunque la situación ya es esperada, la familia atraviesa por crisis emocionales fuertes (Bowen, 1991; Eguiluz, 1994; Forcén, 1994; Gelcer, 1983; Hare-Mustin, 1979; Krell y Rabkin, 1979; Valeriote y Fine, 1987).

Las diferentes redes de apoyo han otorgado, en la mayoría de los casos, un alivio a los sobrevivientes al llevar a cabo un proceso de duelo no mayor a uno o dos años, ni menor a los seis meses. En el caso de las enfermedades terminales, la presencia del duelo anticipado a lo largo del desarrollo de la enfermedad ha permitido que la familia elabore un duelo menos complicado en relación al tiempo. Sin embargo se ha

visto que el proceso de duelo es "...meramente idiosincrático...pues depende de variables como la cultura, la religión y la vulnerabilidad al dolor..." (Valeriotte, op cit.: 205), por lo tanto su duración representará la patología sólo después de haber realizado un examen cuidadoso y detallado.

Aunque la revisión de la literatura de terapia familiar sistémica, muestra que no hay muchos estudios relacionados con los enfermos terminales y sus familias, en la actualidad se ha visto incrementado el interés por prestar apoyo a familias que enfrentan la pérdida de uno de sus miembros (Gutierrez, 1993); también se ha encontrado el interés por prestar apoyo psicológico en el caso de muerte en hospitales particularmente en el trabajo realizado por Robles de Fabre y cols. en 1987 en pacientes con enfermedades crónicas (Durán, 1991).

La intervención de las terapias familiares en estos casos ha sido la que ha reportado mayores alcances, en la solución de duelos patológicos. Y la terapia familiar sistémica, de acuerdo a su desarrollo muestra que posee las herramientas indispensables para la intervención en el sistema familiar que se ve desestabilizado por la amenaza de muerte que representa una enfermedad terminal en uno de sus miembros.

### 3.1. LA TEORÍA GENERAL DE SISTEMAS

Todos los modelos teóricos que han estudiado al hombre son planteados por Bertalanffy (1992), como modelos *robot* del ser humano, puesto que tratan de explicar al hombre desde modelos

creados apartir del apego a determinadas leyes -físicas, biológicas, evolutivas, antropológicas, etc.-; creando así una epistemología lineal de causa-efecto. Estas corrientes epistemológicas que van desde los paradigmas estímulo-respuesta del conductismo, hasta los determinismos de la infancia en la edad adulta, del psicoanálisis, sólo se presentan contradictorias al tratar de explicar de la mejor manera el comportamiento humano.

Pero no es, sino hasta que se explica a través de *sistemas, totalidades, u organizaciones*, como puede conocerse una realidad del ser humano como ente biopsicosocial.

Este modelo de explicación parte, sin lugar a dudas, de las grandes aportaciones de todas las ciencias (que no deja de reconocer Bertalanffy) desarrolladas a través de la historia (Física, Matemáticas, Biología, Sociología etc.); pero es hasta el origen de la Cibernética, la Teoría de la Información y la Teoría General de Sistemas, como pueden conjuntarse una serie de herramientas que permitieron una explicación más real del comportamiento humano. "*Ahora buscamos otro modo esencial de ver el mundo: el mundo como organización*" (Bertalanffy, op cit.: 196).

Dentro de la Filosofía, menciona Gutierrez (1993), Bertalanffy, siguió el neopositivismo del grupo de Morita Sahlick llamado el Círculo de Viena, pero desvió su interés hacia el misticismo alemán, el relativismo histórico de

Spengler y la historia del arte; reforzándose sus lazos con un grupo de Berlín de la Sociedad de Filosofía Empírica durante la segunda década del presente siglo. Su teoría tiene influencia del positivismo lógico y del materialismo dialéctico. De esta manera su teoría trata de dar una explicación científica de los eventos que componen las totalidades organizadas, consideradas anteriormente como eventos metafísicos.

Con la anterior Bertalanffy, (1992) considera que se da una nueva orientación a la ciencia en general desde la Física y Biología hasta las ciencias sociales y del comportamiento.

Antecedentes de la Teoría General de Sistemas son las *gestalten físicas* de Köhler, que daban claro indicio del concepto de sistema basado en la física. En 1927, plantea el postulado de una teoría de los sistemas encaminada a elaborar las propiedades generales de los sistemas inorgánicos en comparación con los orgánicos.

Por otro lado Lotka (cit en: Bertalanffy, op cit.), menciona un concepto general de sistemas enfocado también a los problemas de poblaciones, considerando a las comunidades como sistemas.

De esta manera alrededor de los años cuarenta surge la Teoría General de Sistemas, propuesta por Ludwing Von Bertalanffy, quien considera a todo organismo como un *sistema*, o sea un orden dinámico de partes y procesos entre los que se ejercen interacciones recíprocas.

El surgimiento de este nuevo pensamiento en las ciencias de la conducta, en donde el objeto de estudio ya no era sólo el hombre en aislado, como sujeto observable y clasificable; surgió también a partir de la segunda guerra mundial, en donde una revisión de la atención psiquiátrica permite reconocer la importancia de factores sociales, económicos y culturales, para determinar las enfermedades mentales. Desde el siglo anterior y durante el siglo XX, surgió la necesidad de reorientar el enfoque mecanicista y funcionalista que imperaban hasta entonces, en las ciencias biosociales, hacia una concepción que tomara al organismo como un todo o sistema. Este modelo del hombre como *sistema activo de personalidad*, tal como lo denominará el propio Bertalanffy, mostraría que es el común denominador de muchas corrientes, distintas por lo demás, tales como la psicología del desarrollo de Piaget y Werner, varias escuelas neofreudianas, la psicología del yo, las teorías de la cognición, las de la personalidad, la psicología existencial, etc.

Lo anterior muestra la nueva concepción *holística* de considerar al ser humano en la psicología, en donde el concepto de sistema procura poner al organismo psicofisiológico, como un todo.

Dicho organismo es entonces considerado como un *sistema primariamente activo* conductual y cognitivamente, puesto que el hombre no es un receptor pasivo de estímulos que le llegan

del mundo externo, sino que en un sentido muy concreto crea su universo.

*"Tal nueva imagen del mundo, que reemplaza el concepto de robot por el de sistema, subrayando la actividad inmanente en lugar de la reactividad dirigida hacia afuera, y reconoce la especificidad de la cultura humana en comparación con la conducta animal, habrá de conducir a una reevaluación de fondo de problemas de educación, adiestramiento, psicoterapia y actitudes humanas en general" (Bertalanffy, 1992: 204).*

Al considerar al individuo como parte integrante en un sistema. de interrelaciones, el enfermo terminal como parte de este sistema es abordado como un factor con el que se desencadenan diversos movimientos en un sistema familiar, un sistema institucional y por ende en un sistema social.

### 3.1.1. Principales conceptos teóricos

La Teoría General de Sistemas conceptualiza, como ya se mencionó, al organismo como un todo integrado por varios elementos de organización y lo denomina bajo el nombre de *sistema*, es decir, un orden dinámico de partes y procesos que están en mutua interacción.

Dentro de la Teoría General de Sistemas, existen tres diferentes tipos de conceptos teóricos que se emplean para describir y explicar los sistemas (Eguiluz, 1991).

1. Los conceptos que se refieren a la clasificación y descripción, que son los siguientes:

*Sistema abierto.* Un organismo es un sistema abierto porque intercambia materia con el medio circundante, es decir interactúa con el medio ambiente y es susceptible al cambio.

*Sistema cerrado.* Este sistema queda comprendido dentro de la Física y la Química. Es aquel cuya corriente de salida, modifica su corriente de entrada, debido a que se encuentra interconectado, alimentándose a sí mismo (Bertalanffy, 1992), es decir es un tipo de sistema que no interactúa con el medio ambiente y permanece, en este sentido, estático.

*Sistema relacional* "...conjunto constituido por una o más unidades vinculadas entre sí de modo que el cambio de estado de una unidad va seguido por un cambio en otras unidades; éste va seguido de nuevo por un cambio de estado en la unidad primitivamente modificada, y así sucesivamente" (Eguiluz, 1991: 92).

*Sistemas jerárquicos,* se refieren a estados de menor complejidad que evolucionan a estados más complejos a través de formaciones estructurales diferenciadas y la acumulación de un mayor número de elementos.

*Subsistemas.* Son los sistemas menores dentro de un sistema; por ejemplo dentro del sistema de la familia encontramos los subsistema conyugal, subsistema parental y subsistema

fraterno.

*Suprasistemas.* Son los sistemas mayores a los que pertenece cada sistema; por ejemplo la familia es un sistema dentro del suprasistema de la comunidad.

Aunque cada sistema se vincula verticalmente con otros sistemas tanto mayores como menores posee la característica de *sinergia*, es decir una o alguna de sus partes en aislado, no explica ni permite predecir el comportamiento del todo.

2. Conceptos que se refieren a la regulación y mantenimiento:

*Límites.* Su función reside en proteger la diferenciación del sistema, entre los individuos, entre los subsistemas familiares, y entre la familia y el ambiente externo. Los límites o fronteras son un tipo de reglas que se establecen entre los diferentes sistemas que indican la forma de interacción.

*Equilibrio.* Es el mantenimiento de la estabilidad de un sistema a través de la compensación de cambios dentro del sistema o de perturbaciones que provienen de fuera, "el equilibrio implica simplemente la regularidad *relativa* de un sistema, situación o estructura durante un período determinado" (Simon, et al., 1988: 139). Un tipo de equilibrio es la homeostasis.

*Homeostasis.* Término proveniente del campo de la Biología hace referencia a la constancia relativa que guardan algunas funciones realizadas por el organismo (temperatura, presión arterial, ciclos de vigilia y sueño etc.), refiriéndose al mantenimiento del equilibrio en el organismo vivo. Este concepto fue aplicado por primera vez a los sistemas familiares por Jackson, para describir mecanismos patológicos, caracterizados por una excesiva rigidez y un potencial limitado de desarrollo (Eguiluz, 1991: 99)

*Entropía negativa o negentropía,* se refiere en términos generales al grado de orden u organización de un sistema cerrado.

*Retroalimentación o feed-back* es la capacidad que tienen los sistemas vivos para automodificarse cuando se producen cambios significativos en su medio ambiente. La retroalimentación puede ser en forma de energía, información o comunicación, y los sistemas se autorregulan a través de ella. La retroalimentación *positiva* favorece la transformación o destrucción que posibilita el cambio en el sistema. La retroalimentación *negativa* tiende a la homeostasis, al equilibrio en el que no hay cambio que modifique al sistema (Melendez, 1994).

3. Conceptos que se refieren a la dinámica que produce el cambio o la desintegración del sistema:

*Adaptación.* Este término significa "un proceso de afinidad en marcha" (Simon, et al. op cit.: 24).

*Aprendizaje,* es la asimilación de información y su acumulación tendiente a la realización de tareas, que se da a través de etapas y jerarquías determinadas por el tipo lógico de material aprendido.

*Ciclo vital,* para Erickson, (cit en: Meléndez, 1994) es el desarrollo por el cual pasan todas las familias y en el que se requiere de un cambio de status y roles de los miembros según la etapa en la que se vaya viviendo. El ciclo vital también se presenta de manera particular en el individuo, es decir, todo organismo nace, crece, se reproduce y muere.

*Crisis,* es la etapa en la que se ve perturbada la adaptación interna y externa de un individuo o un sistema.

*Entropía positiva,* la entropía es una medida del desorden.

De esta manera los principios de esta teoría radican en:

Considerar que todo sistema tiene niveles de organización llamados subsistemas, cualquier sistema tiene

límites espaciales (físicos) y dinámicos (relacionales).

Todo sistema pertenece a sistemas mayores llamados suprasistemas.

Todo organismo es un sistema abierto y activo, que cambia y crece.

Lo que interesa del sistema no son exclusivamente los elementos que lo componen sino la *totalidad* de interrelaciones que mantienen entre sí.

El cambio en uno de los elementos del sistema afecta a todo el sistema y no a algún elemento en particular.

Con lo anterior se explica entonces que el cambio en la conducta del ser humano, no dependía de relaciones lineales estímulo-respuesta, ni tampoco de un determinismo infantil, sino que se conformaba de acuerdo al conjunto de relaciones complejas, en donde esa conducta influía y era influida, y se transformaba como todo ser vivo, implicada en un proceso de circularidad. (Hernández, et al., 1990).

### 3.2. LA TERAPIA FAMILIAR SISTEMICA

La terapia familiar como tal, no existía dentro de los lineamientos de las primeras intervenciones sobre la salud mental, las cuales estaban orientadas hacia la práctica psicoanalítica principalmente. Generalmente las patologías del individuo eran atendidas en aislamiento del mundo que rodeaba al paciente, es decir fuera de la contaminación de los familiares

(Hoffman, 1987).

El abordaje de la familia dentro de las intervenciones terapéuticas de la enfermedad mental fue hasta el presente siglo. La enfermedad mental era considerada como un factor hereditario que era exclusivo del individuo enfermo, de esta manera la enfermedad mental se situaba en una línea estrictamente biológica, no siendo el efecto de un grupo, una familia o el medio (Hernández, op cit.).

Poco después, otro tipo de concepciones a nivel psicológico comenzaron a apoyar la idea de que las experiencias tempranas influían en la salud mental. Dichas experiencias tenían que partir de un contexto familiar o grupal, de esta forma la familia como medio inmediato del individuo adquirió gran significado.

Con lo anterior, surgió un cambio epistemológico, bajo el marco de la terapia individual psicoanalítica y conductual, al igual que la terapia de grupo, es donde la terapia familiar inicia su camino.

En terapia familiar se distinguen dos tipos de epistemología, la lineal progresiva y la sistémica (Eguiluz, 1991). La epistemología lineal hace referencia a una lógica analítica que se ocupa de las combinaciones entre elementos en aislado, una explicación unicausal de los eventos psicológicos, en donde estos últimos obedecen invariablemente a cadenas de causa y efecto, en donde el individuo es el elemento central; y es característica de los modelos médico

clásico, el freudismo y la terapia conductual. Como se mencionaba anteriormente entonces la enfermedad es considerada aquí como perteneciente a un solo individuo. Por otro lado la epistemología sistémica, hace énfasis en la interacción, tomando en cuenta el contexto donde se desarrolla la enfermedad o padecimiento, y no con elementos en aislado, sino como una totalidad. Es aquí donde surge el cambio en considerar más a una epistemología circular que a una lineal.

El desarrollo de la terapia familiar obedece a varios factores, primordialmente surge a causa de los grandes cambios sociales, económicos y políticos que se suscitaron después de las guerras mundiales. Se dió especial interés a las terapias grupales desarrollandose posteriormente las familiares. El padecimiento que inicialmente fue tratado en este tipo de terapia fue la esquizofrenia, ya que debido a sus características se observó que el papel de la familia era preponderante. Y en este sentido se comienza entonces a realizar la entrevista a la familia, como primer elemento de una intervención a nivel familiar. "La Terapia Familiar Sistémica surge como el tratamiento psicológico del grupo familiar más que de individuos aislados" (Eguiluz, 1991: 77).

De esta manera la Terapia Familiar Sistémica, surge con la nueva conceptualización que propone la Teoría General de los Sistemas, la Teoría de la Cibernética y la Teoría de la Información.

### 3.2.1. *Diferentes enfoques de la terapia familiar sistémica*

La aproximación sistémica dentro de la terapia familiar inició a principios de los años cincuenta en Estados Unidos, inicialmente se desarrolló como una prolongación de la teoría psicoanalítica. Y con el transcurso del tiempo se dió el surgimiento de nuevas escuelas. La nueva epistemología, se basa en el concepto de información, el método de investigación es el análisis de las relaciones entre variables, y la conceptualización de la conducta se torna en relación a las interacciones entre los miembros de un sistema, esto es la conducta de uno influye en la conducta de los demás.

Entre los teóricos que comenzaron a incorporarse a esta nueva epistemología pueden mencionarse dos corrientes principalmente: los teóricos de la aproximación *psicodinámica o transgeneracional*, y los teóricos de la aproximación *sistémica* (Eguiluz, 1991; Gutierrez, 1993; Hernández, 1990).

1.- *Aproximación psicodinámica o transgeneracional.* En la *escuela psicodinámica*, la terapia se basa en el psicoanálisis y su interés se enfoca al individuo, ya sea que se trate a una sola persona o a su grupo familiar. Se da importancia a los recuerdos y motivaciones de cada integrante de la familia, así como a sus sentimientos hacia las personas que son más importantes para el individuo.

Al terapeuta de orientación psicodinámica le interesa

conocer el pasado del paciente, para poder encontrar las causas que originaron el síntoma y así poder modificarlo. Se habla de experiencias pasadas inconscientes y a través del *insight* el terapeuta las tornará en concientes. El método empleado es el interpretativo, y la terapia se desarrolla básicamente a través de analogías que el terapeuta empleará por medio de metáforas y enunciados acerca del significado de las experiencias de las personas (Madanés, 1989).

2.- En la aproximación *sistémica*, se distinguen las siguientes escuelas:

La *escuela estructural* se desarrolla apartir de la segunda mitad del siglo XX y estudia al individuo en su contexto social. En la terapia estructural se modifica el presente, y no se explora ni interpreta el pasado. Es una terapia de acción. El objetivo de intervención es el sistema familiar y su punto de partida debe ser un modelo de normalidad, en donde el terapeuta encontrará las posibles anormalidades. El terapeuta se asocia a este sistema y utiliza su persona para transformarlo.

Para Minuchin (1986), la terapia estructural se basa en tres axiomas:

1.- La vida psíquica de un individuo no es exclusivamente un proceso interno. El individuo que vive en una familia debe adaptarse. Su comportamiento se rige por las características del sistema; el individuo es un subsistema que al momento de

comportarse debe tomar en cuenta al conjunto.

2.- Las modificaciones de una estructura familiar contribuyen a la producción de cambios en la conducta y los procesos psíquicos internos de los miembros de ese sistema.

3.- El terapeuta que trabaja con la familia se incluye en su contexto, formándose así un nuevo sistema terapéutico.

La *escuela comunicacional* surge a partir de los estudios sobre pacientes esquizofrénicos que realizaba Gregory Bateson y colaboradores. Este tipo de terapia hace énfasis al aquí y ahora, orientando el crecimiento personal. El objetivo principal es modificar las pautas de comunicación disfuncional que se presentan en los miembros de la familia, las dificultades en la comunicación están relacionadas con el concepto que tiene la persona sobre su autoimagen y autoestima. El terapeuta elige quiénes, de qué forma y de qué tema se ha de dialogar.

La *escuela estratégica*, se desarrolla a partir del trabajo de Erickson, quien como terapeuta, diseña una estrategia específica para afrontar cada problema. el terapeuta actúa en forma directiva tanto dentro de la terapia, como fuera de ella asignando tareas específicas directas o paradójicas (Eguiluz y González, 1988).

La *escuela del grupo de Milán* surgió en el año de 1968, Mara Selvini Palazzoli después de la muerte de Jackson, decidió adoptar su orientación que llegaba desde Palo Alto a Italia. El grupo de asociados de Milán siguiendo su propia

dirección sistémica desarrollaron su teoría, la que se caracteriza por la intervención de parejas de terapeutas, directa e indirectamente en las sesiones de tratamiento. Su teoría es enfocada a través de una contradicción, es decir, la terapia es breve, pero al mismo tiempo larga. Breve porque son relativamente pocas las sesiones de tratamiento, pero larga porque el tiempo necesario para que se lleve a cabo la reorganización de la familia puede ser largo (Andolfi, 1989). También se basó en la idea original de Bateson sobre la "doble atadura terapéutica", a la que llamaron "contraparadoja". El enfoque sistémico de Milán no trata a un miembro de la familia o al sistema sino al "juego" familiar que se da, es decir a los factores comunicacionales que se desarrollan con la interacción de los miembros de la familia (Gutierrez, 1993).

La *escuela del grupo de Roma* incorpora elementos de modelos anteriores. Se desarrolla a finales de la década de los setenta. La base de la intervención se constituye en la idea de que el individuo forma parte de un sistema social inmediato que es el familiar y este último a su vez, se incorpora y relaciona con otros sistemas sociales más amplios en los que influye y es influido. La disfuncionalidad es provocada por un estado de rigidez, y para promover su mejor funcionamiento es indispensable efectuar cambios a nivel de la estructura y secuencias relacionales internas y externas del sistema familiar (Andolfi y Zwerling, 1985).

Inicialmente desarrollada en Estados Unidos de América, la Terapia Familiar Sistémica no tardó en desarrollarse en Europa, principalmente en Inglaterra, Alemania e Italia, surgiendo simultáneamente en varios centros y con modelos teóricos diferentes.

A continuación se resumirán las características del trabajo con familias conceptualizándolas como un sistema que llevaron a cabo los principales investigadores y pioneros en la Terapia Familiar.

- Nathan Ackerman. Médico y psicoanalista, que al dejar de pertenecer a la Asociación Psicoanalítica Americana, integra la teoría psicoanalítica con la Teoría General de Sistemas. En 1965, funda en Nueva York el Instituto de la Familia, que posteriormente a su muerte cambiara de nombre por Instituto Ackerman de la Familia, y en donde se comenzó con la práctica de la Terapia Familiar. Las limitaciones que encontró en la práctica psicoanalítica con sus intervenciones particulares, lo iniciaron en el trabajo de proponer intervenciones familiares. En el trabajo terapéutico de este autor el motivo de consulta no era primordial, más bien el "aquí y ahora" resaltaban observando las secuencias de relación que estuvieran en torno al síntoma. Fue maestro de Salvador Minuchin y por tanto precursor del modelo estructural (Meléndez, 1994).

- Murray Bowen. Trabajo en Topeka Kansas y en

Washington. De formación psicoanalítica fue el primero en internar familias enteras. En el Instituto Nacional de Salud Mental de Bethesda, Maryland, realizó estudios sobre esquizofrenia de donde surgió su hipótesis "trigeneracional", que explica que este padecimiento se da en tres generaciones. Con sus estudios de multigeneraciones también explicó la relación que el terapeuta establece con la familia a través del "estudio de la familia del terapeuta" (Eguiluz, 1991; Meléndez op cit.).

- Ivan Boszormeny-Nagy. También con orientación psicoanalítica, redefinió el comportamiento sintomático como una prueba de lealtad familiar como un sacrificio individual en beneficio de toda la familia. Con la integración de la terapia psicoanalítica a la terapia sistémica surge la llamada "Terapia Familiar Contextual o Relacional".

- Carl Whitaker. Junto con Thomas Malone llevan a cabo trabajos también con esquizofrénicos. Surge una nueva práctica terapéutica, con lo que se le cataloga al trabajo de Whitaker como "Terapia del Absurdo", que consistía en agudizar el síntoma para concientizar a la familia, a través del empleo del aburrimiento, lo ridículo y la indiferencia para romper con el patrón de comportamiento de la familia. Es el creador de la Coterapia.

- Salvador Minuchin. Tenía un enfoque psicoanalista, trabajó junto a Whitaker en New York. Junto con Haley y Braulio Montalvo trabajó en la Philadelphia Child Guidance

Clinic, y de los trabajos ahí realizados surge el modelo estructural.

- Milton Erickson. Médico, psiquiatra y psicólogo de la Universidad de Wisconsin, es el principal hipnólogo. Definía el concepto de hipnosis "como un proceso de interacción donde uno puede y si quiere responde a directivas que otro da" (Meléndez, 1994: 49). La comunicación a través del lenguaje en el paciente es muy importante para Erickson. Emplea el término inconciente como una fuente de recursos positivos. Los cambios en el proceso terapéutico implicaban el efecto de "bola de nieve", es decir que de un cambio pequeño podían surgir cambios cada vez mayores.

- Gregory Bateson. Antropólogo y epistemólogo inglés, su trabajo comenzó a principios de los años 50's en Palo Alto California. Su trabajo se enfocó a familias de esquizofrénicos, en cuanto a las relaciones comunicacionales, de donde surgió su hipótesis de la "*doble atadura*" o "*doble vínculo*". Junto con Paul Watzlawick y John Weakland, estudiaron aspectos diversos de la comunicación desde diferentes aproximaciones como la cibernética, en donde la comunicación humana la entendían como fenómenos circulares y no lineales. El concepto de "retroalimentación" es introducido por Bateson.

- Paul Watzlawick. Investigador austriaco de la comunicación, estudio la influencia de los hemisferios cerebrales en las funciones específicas de la comunicación

verbal (comunicación digital) y de la no verbal (comunicación analógica).

- Don Jackson, Virginia Satir y Jay Haley trabajaron con Bateson en Palo Alto California, sobre la comunicación humana. Jackson formuló el concepto "homeostasis familiar". Satir dedicada a las relaciones humanas, en la escuela de Milán trabajó con lo positivo de la queja del paciente, lo que denominó "connotación positiva". Haley con bases de Erickson trabajó junto a Cloé Madanes la terapia estratégica, enfocándose en las "triangulaciones". Además hace uso de la película en la terapia puesto que al quedar el terapeuta incluido en este proceso, algunos aspectos relevantes pueden revisarse posteriormente. Estos autores, junto con los demás investigadores de Palo Alto y con la influencia de Erickson definen el problema, utilizan la prescripción del síntoma, no investigan el pasado, buscan pequeños cambios, trabajan con los pacientes motivados y la presencia de la familia no siempre es indispensable ya que el mismo paciente define al sistema familiar.

- Mara Selvini Palazzoli. Influida por los investigadores de Palo Alto, es la representante principal del modelo de Milán. Organizó el Instituto de Estudios de la Familia en 1968, trabajó con Luigi Boscolo, Guiliana Prata y Gian Franco principalmente con familias en "transición esquizofrénica". Esta escuela se preocupa por la connotación positiva del paciente con el síntoma, teniendo como objetivo

la detección de las reglas de la familia para su posible modificación.

- Maurizio Andolfi. Junto con Paolo Menghi, Ana Nicoló y Carmina Saccú e influenciados por los enfoques estructural, estratégico y de Milán fundaron la Sociedad Italiana de Terapia Familiar de Roma, realizando investigaciones y empleando metodología sistémica a familias con pacientes esquizofrénicos.

Con lo anteriormente expuesto sólo se mencionaron las principales características de cada uno de los enfoques teóricos desarrollados en la Terapia Familiar Sistémica, con el fin de dar a conocer aspectos básicos de ella. Los fundamentos, conceptos y estrategias de trabajo de cada enfoque, no son el objetivo de la presente tesis.

### 3.3. EL PAPEL DEL TERAPEUTA FAMILIAR SISTEMICO

Cuando surgen conflictos que atentan con el bienestar de un grupo familiar o de alguno de sus miembros, generalmente se acude a los servicios terapéuticos. Cambios trascendentales en la familia como los que originan las pérdidas, pueden manifestarse a través de crisis, es decir a través de interacciones inadecuadas que pongan en peligro la salud de la familia. La pérdida que implica una enfermedad terminal es sin duda una crisis que cualquier familia experimenta desde el momento mismo en que se notifica de la enfermedad hasta su

desenlace que culmina con la muerte, es decir una pérdida que el sistema familiar ha de enfrentar necesariamente. Según Kaufman (1975, cit en: Meléndez, 1994):

*"La Terapia Familiar es cualquier forma de tratamiento no somática que intervenga en las interacciones entre dos o más miembros de una familia y que tiene como objetivo modificar la estructura de las relaciones interpersonales para con ello reducir o hacer desaparecer las perturbaciones psicopatológicas o psicósomáticas de los individuos" (Meléndez, op cit.: 53).*

Con lo anterior se muestra que la participación del terapeuta en cualquier situación en que el sistema familiar se vea en peligro, es fundamental. Para Minuchin y Fishman (1991) el terapeuta debe entrar en coparticipación con una familia experimentando la realidad como ellos la vivencian, involucrándose en sus interacciones y plasmando sus pensamientos y conductas, de tal manera que pueda instrumentar esa coparticipación y convertirse en un agente de cambio que influya en las interacciones inadecuadas del sistema familiar. Estas interacciones son inadecuadas cuando hay presencia de síntomas, y la intervención será particularmente para una familia determinada.

La Terapia Familiar es considerada como un método especial para tratar los conflictos emocionales, colocando a la familia como un todo organizado con el fin de crear una nueva forma de vivir (Meléndez, op cit.).

En este proceso el terapeuta aparece como un

facilitador, haciendo observaciones e interpretaciones. Pero también al interactuar en un sistema "nuevo", creado en estas intervenciones, toma un papel activo que lo coloca como un miembro más en interacción. El enfoque sistémico se centra en las pautas de interacción familiares y pone énfasis en los duos y los tríos donde muy frecuentemente se establecen alianzas y coaliciones. El papel del terapeuta será dirigir sus esfuerzos hacia el cambio de aquellas interacciones que estén perjudicando a la familia. En el caso de la presencia de una enfermedad terminal, además del mismo proceso que vive el enfermo, surgen dentro de la familia otros padecimientos en alguno(s) de sus miembros.

Desde un enfoque sistémico como propone Pérez (1981, cit en: Meléndez, op cit.), se presupone que:

1) La enfermedad manifiesta de un miembro de la familia no proviene sólo de él sino de sus intervenciones con uno o más miembros.

2) Uno de los miembros puede funcionar bien precisamente porque otro muestra síntomas (paciente identificado).

3) Cuando la familia acude a terapia muestra una motivación para lograr una homeostasis emocional necesaria.

En el caso de una familia que cuenta con un enfermo terminal, el proceso de duelo puede ser un factor que desencadene patologías en el sistema familiar, sobre todo si dicho proceso es elaborado inadecuadamente o se queda "congelado".

La terapia familiar tiene lugar en dos planos, el intrapersonal relacionado con el interior del individuo y del otro, y el interpersonal referente a la relación que tiene el individuo con los demás. El terapeuta debe intervenir en la intimidad del individuo para ayudarlo a solucionar sus conflictos intrapersonales, y al hacer esto facilita un modelo interpersonal de relación a la familia. El terapeuta al involucrarse con la familia pasa a formar parte de ese sistema, sin embargo el terapeuta debe tener la preparación adecuada para llevar a cabo ese tipo de relaciones sin verse afectada su vida personal. Además el terapeuta debe seguir por un proceso de conocimiento de la familia, el cual se lleva a cabo con el empleo de ciertas herramientas de trabajo como las entrevistas y la elaboración de genogramas familiares, que le permitirán hacer una evaluación de las necesidades detectadas en el sistema familiar.

#### 3.4. LA TERAPIA FAMILIAR SISTEMICA COMO ALTERNATIVA EN LA INTERVENCION TERAPEUTICA EN EL CASO DE LOS ENFERMOS TERMINALES

La muerte de uno de los miembros de la familia representa una pérdida que sin lugar a dudas provoca una *crisis* en el sistema familiar. En el caso de las enfermedades terminales, se ha visto que el proceso de duelo es generalmente anticipado, pues desde el momento del diagnóstico de la enfermedad el paciente y su familia de una manera independiente comienzan a manifestar conductas características de las etapas del duelo

descritas en el capítulo II.

La terapia familiar puede ser empleada entonces también como medio preventivo de la elaboración de duelos complicados, trabajo semejante al que realizan los tanatólogos. Sin embargo esta terapia tiene su mejor desarrollo cuando se manifiesta la crisis dentro de la familia.

La pérdida de un hijo, en el caso de las enfermedades terminales, ha mostrado efectos significativos en el sistema familiar y como consecuencia la necesidad de una reorganización de la estructura (Bowlby-West, 1983; Hare-Mustin, 1979; Vollman et al., 1971; Weizman y Kamm, 1970).

Generalmente cuando muere un hijo pequeño, los padres no permiten el involucramiento de los hermanos (también pequeños), (Krell, 1979); de esta manera se vuelve indispensable tanto ayudar a aliviar el dolor que la pérdida ha ocasionado, como la integración de cada miembro de la familia con su rol respectivo (Valeriotte, 1987). La intervención del terapeuta en la familia es de suma importancia, pues éste tomará un lugar dentro de la familia que lo involucrará en la resolución de problemas y en la toma de decisiones. La *resolución del dolor* a través de la persistencia de la exteriorización de los sentimientos reprimidos, es un medio del cual el terapeuta se vale para lograr que la familia rompa con el bloqueo de sus sentimientos, desprendiéndose así del hijo muerto (Solomon y

Hersch, 1979).

M. Bowen (1989), por su parte considera que son pocos los acontecimientos humanos que producen tanto impacto emocional como la enfermedad grave y la muerte a la hora de resolver las vinculaciones emocionales irresueltas. Por ello considera de gran valor terapéutico el que los métodos de terapia familiar han contribuido a superar parte de la ansiedad que origina el sistema cerrado de comunicación.

*El remplazo del hijo muerto*, se presenta como una respuesta inconsciente de los padres, cuando lo identifican con alguien. Esta situación también suele ser de utilidad para el terapeuta, pero siempre y cuando se haga una reasignación de roles dentro de la familia (Solomon et al. op cit.).

Otra medida terapéutica es ocasionar desórdenes, usar tareas que ocasionen movimientos muy bruscos dentro de las interacciones familiares para que se realice una reasignación adecuada de roles que procure una nueva homeostasis en el sistema (Hare-Mustin, op cit.; Krell y Rabkin, op cit.). En un caso expuesto por Hare-Mustin, en donde, el fallecimiento de uno de los hijos provocó, básicamente en la madre, respuestas patológicas, originó la presencia de un hijo parental, otro sintomático y dió lugar al surgimiento de alianzas; se llevó a cabo una intervención terapéutica en donde la confrontación de sentimientos entre los miembros de la familia, la apertura de canales de comunicación, y el uso de la metáfora de la *mesa de la comida*; lográndose así un

reajuste en los roles, el establecimiento de nuevos límites y la exteriorización de sentimientos que impedían la conclusión del duelo.

Bowlby-West (1983; cit en: Valeriote et al, op cit.) menciona que existen doce tipos de homeostasis comunes, y dependiendo de la que mantenga la familia que pierde a un miembro, será la estrategia a seguir. Tales tipos son: el desarrollo de reacciones en fechas significativas, como aniversarios, bodas etc; el desorden de sentimientos: dolor, ira, pena con respecto a la muerte; entrampamiento a través de límites muy cerrados, rígidos que impiden una relación abierta entre los miembros; secretos familiares; lagunas generacionales; idealizaciones; infantilizaciones; paranoia-obsesiva; patología; remplazos; reestructuraciones; y duelo transgeneracional.

Por su parte Solomon y Hersch (1979), también han apuntado que la integración de conceptos psicoanalíticos y conceptos de la terapia familiar pueden ser compatibles. Ellos demuestran que el duelo no sólo lo vive el paciente identificado, sino que es la misma familia la que se encarga de mantenerlo, al grado de enfermarlo como para institucionarlo. En este caso las familias suelen ser altamente patológicas y el tratamiento terapéutico, por consiguiente es muy complicado y tardado.

Al parecer la terapia familiar, ha sido de gran utilidad para

la resolución de duelos patológicos, sobre todo en el caso de las enfermedades terminales en donde la familia siempre estará presente, o al menos un equipo de personas que le atienda y que al involucrarse afectivamente con él también muestran sufrimiento, y por consiguiente la elaboración de un proceso de duelo. Sin embargo los alcances de esta red de apoyo pueden dirigirse también a la prevención de situaciones patológicas, y a la participación más frecuente con un equipo interdisciplinario propuesto en la atención del enfermo terminal y su familia.

#### 3.4.1. *La Terapia Familiar Sistémica en Hospitales*

En el trabajo de Durán (1991) se realiza una revisión interesante acerca de la forma en cómo se ha intervenido en instituciones hospitalarias cuando se presenta el fenómeno de la muerte. Por un lado se hace referencia a las ventajas del trabajo desempeñado por Fabre (1987, cit. en Durán, op cit.), realizado bajo una perspectiva sistémica y una epistemología constructivista. El modelo de Fabre fue creado a través del trabajo práctico con familias, pacientes y personal de salud, con lo que se reafirmó la importancia de los factores contextuales en el proceso del morir. El objetivo de este trabajo fue el establecimiento de un *sistema terapéutico total*. Se formaron tres diferentes módulos con objetivos particulares, y de manera general se partió del conocimiento que paciente, familia y equipo de salud, tenían de los

conceptos de enfermedad, enfermedad crónica, salud, curación y muerte.

a) *El equipo de salud.*

Este módulo estuvo constituido por aquellos profesionistas de la institución que otorgaban una atención directa con el enfermo y que encontraban dificultades en el manejo de los pacientes y sus familias, ya sea por problemas prácticos o institucionales. Sus reuniones eran periódicas coordinadas por un especialista con experiencia en el manejo de grupos, y supervisado por un especialista ajeno al equipo y al servicio hospitalario. En dichas sesiones se llevaron a cabo los siguientes objetivos:

1. Ayudar al equipo de salud a manejar la ansiedad y angustia que surgen en momentos difíciles en la atención a los pacientes, con lo que se pretendía elaborar sus propios duelos respecto a la idea de fracaso profesional y muerte.
2. Detectar y modificar situaciones estereotipadas dentro de la institución en relación a la labor del médico.
3. Promover la interacción del grupo en función a una flexibilidad y complementariedad.
4. Promover una buena comunicación entre los profesionistas de la salud, los enfermos y sus familias.
5. Promover la aceptación de las limitaciones del equipo de salud, durante el tratamiento de la enfermedad y el surgimiento de la muerte.

b) *Las familias*

Se trabajó con grupos de familias, preferiblemente desde el momento del diagnóstico de la enfermedad del paciente. Se utilizaron las técnicas de la terapia familiar estructural, por considerar a la familia como un grupo natural que se desarrolla de acuerdo al tipo de interacciones establecidas; el papel directivo del terapeuta era considerado para "empujar" al cambio, utilizando la crisis familiar como recurso. Los objetivos se delimitaron dependiendo del momento de la terapia. En situaciones de primera entrevista, realizada en grupos de tres o cuatro familias, se pretendió originar una familiaridad con el grupo en cuanto al conocimiento de la enfermedad y los sentimientos que esta despertaba entre los miembros de las familias, así como las pretensiones de participar en el grupo. Durante las entrevistas periódicas, realizadas cada dos meses se pretendió reforzar la integración del sistema terapéutico total, y el manejo en forma operativa de la información de la enfermedad y el tratamiento. Durante la entrevista de diagnóstico, realizada después de la primera entrevista, se buscó conocer la función de la estructura familiar, para indagar si existía la necesidad de ofrecer a la familia una terapia en particular, también en este momento se definieron los momentos clave para la intervención en grupo. La terapia familiar se proporcionaría únicamente a las familias que presentan problemas o en las que se previó el surgimiento de estos, los objetivos de esta terapia serían en

función de las características de cada familia. Finalmente en la intervenciones en momentos clave se detectaron aquellos momentos en que la familia requeriría de un apoyo adicional, como en el caso de momentos de gravedad, cambios en el tratamiento, hospitalización y ante la inminencia de la muerte.

Fabre considera que es necesario hacer entender a la familia el derecho que tiene el paciente a morir con dignidad, y además menciona que es de suma importancia ayudar a elaborar los duelos independientemente del momento en el que se presenten. La culminación del trabajo del sistema terapéutico total no culmina con el deceso del enfermo sino que se propone la elaboración de entrevistas de seguimiento en los sobrevivientes.

*c) El trabajo individual con el paciente*

Este trabajo depende del tipo de enfermedad, la edad del paciente, el lugar que ocupe dentro de su familia y la posibilidad de que ésta colabore. Los objetivos generales en este tipo de intervención son:

1. Proporcionar al paciente apoyo y posibilidad de ser escuchado cuando él lo requiera.
2. Manejar la información de situaciones especiales y particulares del paciente, como la relativa a intervenciones quirúrgicas, las características de los tratamientos etc.
3. Control del dolor mediante la utilización de técnicas hipnóticas, pero ubicándolo siempre en el contexto

terapéutico, y dependiendo de las funciones del dolor.

4. Aunque no se tienen resultados de investigaciones que permitan conocer los alcances del empleo de la sugestión hipnótica y métodos de visualización, se observó que generalmente el empleo de estas técnicas mostró mejorías en los pacientes.

### 3.4.2. *La terapia familiar sistémica en la intervención de familias que enfrentan la pérdida de alguno de sus miembros.*

El apoyo psicológico que puede recibir una familia que ha perdido a uno de sus miembros, es propuesto por Gutierrez (1993) dentro del marco teórico de la terapia familiar sistémica, específicamente por el enfoque *estructural*, el del *grupo de Milán* y del *grupo de Roma*.

Esta propuesta de intervención es dirigida a la familia cuando la etapa de duelo es difícil de superar. Se muestra este enfoque porque la autora considera ventajoso el trabajo con más de un terapeuta, en la eliminación de la posibilidad de un involucramiento tal en el que el terapeuta no pueda controlar sus propios sentimientos.

Además se menciona la importancia de la participación de todo el sistema familiar, para alcanzar la resolución del problema. El tiempo sugerido dependerá del tipo de estructura de la familia, las características de la muerte y la conceptualización que de ella tenga la propia familia. Por lo anterior este tipo de intervención es propuesta en pasos y no

en número de sesiones-tiempo.

La intervención terapéutica de la terapia familiar sistémica puede variar de acuerdo al enfoque al que el terapeuta se apegue en su ejercicio profesional. Gutierrez, menciona en su trabajo la intervención sólo en las familias como sobrevivientes a la muerte de uno de sus miembros, y el enfoque bajo el cual realiza su propuesta es una conjunción de básicamente tres escuelas, la estratégica de Haley, la estructural y la del grupo de Milán. En la cual muestra una serie de técnicas específicas de cada enfoque. Estas técnicas se desarrollan dependiendo de factores como la estructura familiar, las características de la muerte y la conceptualización que de ella tenga la propia familia. Lo relevante en su trabajo radica en que demuestra cómo se puede hechar mano de las técnicas de los diferentes enfoques de la terapia familiar sistémica. Solo por mencionar su propuesta, como resultado de una revisión bibliográfica de las bases fundamentales de cada escuela, mencionaré la variedad de técnicas que pueden ser empleadas en el tratamiento en terapia familiar del sistema que ha enfrentado la pérdida de alguno de sus miembros. De la estrategia de Haley el empleo de directivas. Del enfoque estructural, la escenificación, complementariedad, reestructuración, técnica de las realidades, construcciones, cuestionamiento del síntoma, cuestionamiento de la estructura familiar, y cuestionamiento de la realidad familiar. Del grupo de Milán el empleo de

paradojas y del grupo de Roma el empleo de la escultura de la familia. Todas las técnicas anteriores podrán ser consultadas en las obras de sus autores respectivos, pues aquí solo se tiene como interés mostrar la amplia gama de técnicas de que el terapeuta puede echar mano en la intervención de una familia que enfrenta la pérdida de alguno de sus miembros.

### 3.4.3. *La Terapia Familiar Sistémica como aportación al tratamiento de las enfermedades terminales*

La familia como un sistema de personas que se interrelacionan entre sí, es un organismo psicosocial que se desarrolla a través de un ciclo. En cada una de las etapas de este ciclo pueden surgir periodos de crisis, como por ejemplo las presentadas en la adolescencia, la separación de los hijos etc., también las crisis pueden manifestarse por pérdidas temporales y definitivas como en el caso de la muerte. El impacto que la muerte de uno de los miembros del sistema provoque entre el resto de los miembros de la familia, es diferente en cada individuo y en cada sistema familiar, como ya se ha descrito en capítulos anteriores. Sin embargo como dentro de un sistema todo evento en cada una de sus partes repercutirá en el resto del sistema, la muerte se presenta como un fenómeno que altera las funciones de éste.

Cuando se habla de enfermedad terminal, como aquella enfermedad por la que el individuo morirá inevitablemente en un tiempo relativamente corto, desde el diagnóstico de este

tipo de padecimientos la familia entra en crisis junto con el enfermo. Como ya se describió con anterioridad, el proceso de duelo es asimilado de manera diferente por el propio enfermo y la familia que le rodea dependiendo de una variedad de factores que tienen que ver con la cultura, la preparación académica, el estilo de vida, la edad y las expectativas que el individuo tenga en relación con el fenómeno de la muerte, por mencionar sólo algunos. Sin embargo la enfermedad terminal es de por sí un evento que sugiere ciertas modificaciones en el sistema familiar, y estas modificaciones suelen seguir un curso patológico si no se cuenta con las herramientas necesarias para afrontar el desequilibrio dentro del sistema familiar.

Debido a lo anterior en el presente estudio se ha considerado que el proceso de duelo no es necesariamente patológico *per se*, y las crisis que éste origina en algunos de los miembros o en todo el sistema son el resultado de las disfuncionalidades ya existentes en la familia. De esta manera el proceso de duelo sólo es un evento desencadenante de estas disfuncionalidades.

La muerte por enfermedad terminal tiene la ventaja, en comparación con otros tipos de muerte, que da pie a la elaboración de un duelo anticipado, en el mejor de los casos un duelo sano, normal. Sin embargo dependiendo de la estructura de la familia es la manera en que se enfrentará la pérdida. En base a lo anterior se considera que la terapia

familiar sistémica es un recurso valioso en el tratamiento de la enfermedad terminal, durante la elaboración del duelo anticipado en el paciente y su familia, y no sólo en el proceso de duelo de los sobrevivientes.

La terapia familiar sistémica con el empleo de algunas de las técnicas antes mencionadas puede ayudar a una reestructuración del sistema previamente a la muerte, y ser empleada en el refortalecimiento de esa reestructuración o las que sean necesarias después de la muerte del enfermo terminal.

El abordaje del duelo por cada grupo de terapeutas, en el enfoque sistémico, estará determinado por su marco teórico en particular. Las expectativas que de cada tipo de intervención terapéutica se tienen sólo podrán ser corroboradas en la práctica clínica, puesto que la revisión bibliográfica sobre los alcances de cada enfoque terapéutico no han sido hasta la fecha, reportados directamente en un trabajo con enfermos terminales. Además los alcances de cada una de las diferentes técnicas serían relativamente diferentes en cada caso en particular, por las peculiaridades de cada sistema familiar. Sin embargo la terapia familiar sistémica con sus bases en la teoría general de sistemas, y las teorías de la cibernética y la información, y a través de su desarrollo cuenta con las herramientas para establecer los cambios necesarios en cualquier sistema familiar disfuncional, y el proceso de duelo cuando se torna patológico contribuye a una disfuncionalidad.

Dentro del marco teórico de la terapia familiar sistémica, el trabajo clínico de Bowen (1989), ha demostrado lo relevante de sus resultados en la atención de familias que tienen un enfermo terminal, bajo los lineamientos de conseguir una apertura del sistema que evidentemente tiende a cerrarse ante la presencia de una pérdida tan significativa como lo representa la muerte. Esta apertura se obtiene básicamente con el trabajo en tres sistemas, el que opera dentro del paciente, el de la familia y el del médico y el personal sanitario.

#### *El paciente*

Todo enfermo terminal tiene cierta conciencia de lo que representa su enfermedad, y si no existen canales abiertos a la comunicación con los demás, se guarda una extensa cantidad de conocimientos privados que no comunica a nadie. Este factor puede estar determinado por ciertos mitos, en cuanto a la intención de no hacer sufrir a los demás a causa de su enfermedad.

#### *La familia*

Este sistema obtiene información del exterior y generalmente a espaldas del paciente, como consecuencia entre la familia surgen una serie de interpretaciones sobre la enfermedad, el paciente y hasta del trabajo médico. Generalmente la familia modifica la información por temor a la reactividad del paciente frente a la ansiedad.

### *El médico y el personal sanitario*

Este sistema también se muestra cerrado por la reactividad a la ansiedad del paciente y de la familia, lo que origina una distorsión en la información puesto que o se muestran muy técnicos o evasivos en lo referente a la enfermedad y sus consecuencias.

Dentro de estos sistemas se evalúa primordialmente el equilibrio emocional de la familia y la *onda de conmoción emocional*. El equilibrio de una familia es valorado de acuerdo a la funcionalidad del sistema familiar, este equilibrio puede verse alterado por diferentes cambios a lo largo del desarrollo del ciclo vital de la familia, y también por la presencia de pérdidas. Estas pérdidas pueden ser clasificadas como funcionales o emocionales, y la pérdida que representa la muerte de uno de los miembros de la familia debido a la presencia de una enfermedad terminal abarca ambas clasificaciones. el tiempo que precisa una familia para establecer un nuevo equilibrio tanto emocional como funcional dependerá de la integración emocional de la familia y la intensidad de la alteración.

*"La onda de conmoción emocional constituye una red de post-conmociones subterráneas a sucesos vitales serios que pueden ocurrir en cualquier lugar del sistema familiar extenso, meses o años después de producirse acontecimientos emocionales serios en una familia" (Bowen, 1989: 57)*

De esta manera la onda de conmoción emocional aparece muy

frecuentemente tras la muerte o la amenaza de muerte que representa una enfermedad terminal, y es manifestada por afecciones físicas o disfuncionalidades conductuales. La importancia de conocer la presencia de esta onda de conmoción emocional, que es equivalente al proceso de duelo patológico, permite al médico o al terapeuta contar con información importante para la aplicación de un tratamiento que contemple la secuencia y no los hechos en aislado de la probable patología familiar. La predicción de la onda de conmoción emocional antes de que se presente la crisis en la familia también es de gran aportación en el trabajo terapéutico para la adecuada apertura de los sistemas y sana elaboración del duelo. Después de la muerte la intervención terapéutica puede realizarse bajo los mismos lineamientos de confrontación de los estados de angustia, y además puede hacer uso de los ritos funerarios con el fin de liberar estados de angustia que contribuyan al mejoramiento del funcionamiento emocional.

El presente trabajo cumple con el objetivo de mostrar cuáles han sido las alternativas de intervención terapéutica en el caso de las enfermedades terminales, y propone que la terapia familiar sistémica puede ser una de ellas, aunque no haya sido corroborada en la práctica.

## CONCLUSIONES

El estudio de la muerte ha sido realizado desde diferentes aproximaciones filosóficas y científicas, el objetivo común de dichos trabajos se ha canalizado hacia la búsqueda de la explicación de un fenómeno que siendo subjetivo y que como hombres sabemos que debe ocurrir pero que al mismo tiempo no deseamos que aparezca, ha provocado miedo, angustia, incertidumbre y como consecuencia de ello mitos y tabúes.

La enfermedad terminal es un factor que indudablemente tiene como resultado la muerte de quien la padece. Y desde el momento en que conocemos las consecuencias, incrementan nuestros temores al involucrarnos dentro de un proceso que siempre hemos negado.

El ser humano como ser social está involucrado en actividades que van en relación a otras personas, de esta manera la interrelación de los individuos puede ser explicada de una forma circular en la que la acción de uno afecta a la de otro y viceversa, tal como lo explica la Teoría General de los Sistemas.

El individuo en sociedad integra diferentes sistemas, es decir pertenece a una cultura, a un grupo, y a una familia, así como a determinado subsistema familiar (conyugal, parental o

fraterno).

Bajo los lineamientos de esta teoría se muestra que cada parte de un sistema influye en la conducta de las demás partes, de esta manera una enfermedad terminal no sólo afecta a quien la padece sino también a cada una de las partes de los sistemas que integra. Por ello en el presente trabajo se realizó una descripción del proceso de duelo que vive no sólo el enfermo terminal, sino también la familia y el equipo de salud.

El proceso emocional, físico, psicológico y social que se desencadena con las pérdidas de algún miembro del sistema, se ha denominado *proceso de duelo*. Las primeras separaciones que como seres humanos hemos experimentado, nos han proporcionado, como menciona Virost (1990), "nuestras primeras muestras amargas de la muerte", y posteriormente cuando nos enfrentamos a la muerte real revivimos los temores y malestares de aquellas primeras separaciones. El proceso de duelo es un proceso cargado de sensaciones intensas que si no son expresadas adecuadamente originan patologías en la o las personas que las experimentan. En el caso de las enfermedades terminales, el propio enfermo se enfrenta desde el conocimiento de su enfermedad a esa serie de pérdidas. La familia y quienes conviven de cerca con éste generalmente guardan esos sentimientos frente a él, los que pueden desencadenarse antes o después de su fallecimiento. De esta manera se puede hablar de diferentes tipos de duelo, pero

aunque no se den en el mismo tiempo y espacio sí atravesar por una serie de etapas en común que han sido descritas.

En estos procesos de pérdida se requiere de una ayuda para "sobrevivir", es decir vivir lo que resta de vida de la mejor manera posible. A este respecto las redes de apoyo son indispensables, son los mecanismos que se encargan de dar soporte a situaciones difíciles y a través de los que se pueden experimentar sentimientos que "congelen" la actividad de un sistema.

Han sido numerosos los trabajos reportados como apoyo en las situaciones de duelo patológico o "congelado", el cual es entendido por la dificultad de elaborar y superar las etapas de este proceso hasta concluir con la aceptación. Estos trabajos muestran la participación de grupos religiosos, trabajadores sociales, terapeutas, médicos, enfermeras, tanatólogos y algunas veces voluntarios, que han logrado que los enfermos terminales eleven su calidad de vida y mueran con tranquilidad; pero no siempre la familia logra aceptar esta pérdida por lo que las diferentes redes de apoyo, aunque de manera eventual, han participado facilitando la elaboración del duelo de los sobrevivientes. Todo intento de apoyo a los dolientes ha mostrado algunos resultados satisfactorios, por lo que los profesionales de la salud hacen hincapié en las necesidades de cubrir las incapacidades en la atención del enfermo terminal y su familia, con una capacitación constante, iniciada en las aulas de estudio y orientada por profesionales

de la salud mental.

La Terapia Familiar Sistémica ha sido propuesta como una alternativa más en el apoyo a estos procesos de duelo que desencadenan la aparición de una enfermedad terminal en la familia. Se ha mostrado que este enfoque terapéutico cuenta con elementos necesarios para el restablecimiento del equilibrio necesario en el adecuado funcionamiento del sistema familiar, lo que contribuye a la salud mental de cada uno de sus integrantes. El estudio de la familia a través de esquemas y patrones comunicacionales ha podido esclarecer el tipo de interrelaciones establecidas en un sistema familiar, con lo que la intervención terapéutica se ha visto facilitada. La aplicación de un programa establecido por las técnicas de un enfoque sistémico en el caso de las enfermedades terminales, sólo podrá ser valorado al obtener resultados de la aplicación práctica de dichas técnicas en familias que presentan a un miembro como enfermo terminal. Sin embargo con los datos que aquí se han aportado sí se puede pensar en la probabilidad de realizar un plan de intervención en el caso particular de estas enfermedades, tanto como tratamiento del duelo congelado como en la prevención del duelo patológico. Esta última intervención sería una herramienta indispensable para la reconceptualización de un tema que hasta la fecha a seguido siendo un "tabú", pese al desarrollo que a lo largo de la historia se le ha asignado, y particularmente en las intervenciones terapéuticas.

Con un estudio basado en el enfoque sistémico se ha podido entender que el duelo como tal no es necesariamente patológico, las crisis que éste origina en alguno de los miembros sólo es el resultado de un medio desencadenante de las disfuncionalidades ya existentes en la familia. Por ello la Terapia Familiar Sistémica es propuesta como medio preventivo del duelo congelado o patológico, a través del tratamiento de las deficiencias estructurales y comunicacionales del sistema una vez que se notifica una enfermedad terminal en alguno de los miembros.

De esta manera el trabajo del terapeuta y la participación del psicólogo no sólo podrían ser vistos como último "remedio" para curar un mal que aqueja de forma muy particular a todo un sistema ya sea familiar, social o cultural. Como psicóloga, encaminada al estudio del comportamiento humano, considero que un fenómeno como la muerte, que ha sido en ocasiones temido y en otras ridicularizado, no puede desinteresar al hombre, porque las respuestas que se han tenido respecto a este fenómeno indican la importancia de todo fenómeno determinante en la salud mental del individuo.

Las intervenciones terapéuticas, y particularmente las de enfoque familiar sistémico resultan un medio de solución en relaciones disfuncionales que brotan o se hacen más manifiestas en etapas de crisis como la que representa el proceso de muerte dentro de la familia.

## REFERENCIAS

- Alvarez, del R. A., Petra, I., Díaz, M. A. (1994). *El estudiante de medicina ante la muerte y el duelo. Una experiencia de capacitación. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional.* Asociación Mexicana de Tanatología A. C. México, D. F.
- Andolfi, M. y Zwerling, I. (1985). *Dimensiones de la Terapia Familiar.* Paidós. España.
- Aresti, L. y Anderson, C. (1994). *La medicalización de la muerte. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional.* Asociación Mexicana de Tanatología A. C. México, D. F.
- Ariès, P. (1987). *El hombre ante la muerte.* Taurus. Madrid, España.
- Avelar, G. E. E. (1994). *La muerte del niño. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional.* Asociación Mexicana de Tanatología A. C. México, D. F.
- Avila, R. (1994). *Morir consciente. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional.* Asociación Mexicana de

Tanatología A. C. México, D. F.

- Babb, S. P. (1991). *Perspectiva de enfermería. Revista Mexicana de Tanatología*. Marzo. Vol. 4(2), 21-22.
- Barón, C. (1994). *Sufrimiento del hombre. Compasión de Dios. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional*. Asociación Mexicana de Tanatología A. C. México, D. F.
- Basave F. del V., A. (1983). *Metafísica de la muerte*. Limusa S.A. México, D.F.
- Beauvoir de, S. (1990). *Una muerte muy dulce*. Hermes. México, D.F.
- Bertalanffy, L. V. (1992). *Teoría General de los Sistemas*. Fondo de Cultura Económica. México.
- Bowen, M. (1989). *La Terapia Familiar en la práctica clínica*. (Biblioteca de Psicología de Industrias Gárnica). Ed. Desclee de Brouwers S. A. España. Vols. I y II.
- Bowen, M. (1991). *De la familia al individuo*. Paidós Studio. Buenos Aires.
- Bowlby W. L. (1983). *The impact af death on the family sistem. Journal of Family Therapy*. Noviembre. Vol. 5(4), 279-294.
- Corral, G. J. (1994). *La escuela del perdón. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional*. Asociación

Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México,  
D.F.

Cybula, V. (1994). *Las mascotas y el enfermo terminal.* Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional. Asociación Mexicana de Tanatología A. C. México, D. F.

Daniel, de B. A. (1994). *La actitud de la enfermera ante el paciente moribundo y la muerte.* Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D.F.

Durán, D. P. (1991). Apoyo psicológico a familias en caso de muerte en hospitales. Tesina de Licenciatura en Psicología. UNAM. Iztacala, Edo. de México.

Eguiluz, R. y González, M. (1988). Desarrollo histórico de la Terapia Familiar. ENEP Iztacala. México.

Eguiluz R., L. L. (1991). El cambio epistemológico y la investigación en la Terapia Familiar Sistémica. Tesis de Maestría. UDLA. México, D.F., 77-121.

Eguiluz R., L. L., González, M. S. (1994). *Una doble muerte en la familia tratada bajo el modelo sistémico.* Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio Primer Simposio Internacional. Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.

- Encinas, R. J. E. (1994). *Cómo maneja el geriatra la muerte y el duelo en los enfermos con Alzheimer?*. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio Primer Simposio Internacional. Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.
- Enciclopedia Internacional de Las Ciencias Sociales. (1975). Aguilar. España. Vol. 7.
- Fernández, G. (1994). Conferencia. *Aspectos legales en Tanatología*. Sesiones Ordinarias AMTAC. Hospital Inglés ABC. México, D.F. 13 de abril.
- Forcén, M. A. (1994). *La muerte de un familiar y su repercusión en los sobrevivientes*. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio Primer Simposio Internacional. Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.
- Gelcer, E. (1983). *Mourning is a family affair*. Family Process. Diciembre. Vol. 22(4), 501-516.
- Gliemann, N. B. (1994) *El médico ante el paciente terminal*. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio Primer Simposio Internacional. Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.
- González, G. A. (1994). *Psicoterapia en la pérdida perinatal. Una experiencia institucional*. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer

Simposio Internacional. Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.

González, M. B. (1994). *Actitudes de la enfermería hacia la muerte. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional*. Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.

Gran Enciclopedia Larousse. (1979). Planeta. Barcelona. Vol. 7.

Gutierrez, A. L. (1993) Desarrollo de la terapia familiar sistémica y apoyo psicológico a la familia ante la muerte de uno de sus miembros. Tesis Lic. en Psicología. UNAM ENEP campus Iztacala. Tlanepantla, Edo. de México.

Hare-Mustin, R. T. (1979). *Family therapy following the death of a child*. Journal of Marital and Family Therapy. Abril. Vol. 5(2), 51-59.

Hernández R; Juárez J.B.; Ortiz R.E. (1990). La Terapia Familiar Sistémica. Una revisión teórica-práctica. Tesis de Lic. Psicología. UNAM Iztacala, Edo. México.

Herrera, G. D. (1994). *El diagnóstico de enfermedad terminal. Crisis familiar. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional*. Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.

- Hoffman, L. (1987). Fundamentos de Terapia Familiar: un cambio conceptual para el cambio de sistemas. Fondo de Cultura Económica. México.
- Hoppenstedt de P., P. (1994). *Importancia de la eucaristía para el enfermo terminal.* Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional. Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.
- Ibañez de O, E. (1992). Volver a vivir. La experiencia de una mujer ante el cáncer. Trillas. México, D.F.
- Jinich, H. (1994). *El médico ante la muerte de su paciente.* Médico Moderno. Agosto. Año XXXII, no. 12, 32-48.
- Krell, R. & Rabkin, L. (1979). *The effects of death on the surviving child: A family perspective.* Family Process. Diciembre. Vol. 18(4), 471-477.
- Kübler-Ross, E. (1975). Sobre la muerte y los moribundos. Neri Daurella, traducción. Grijalbo. Barcelona.
- Kübler-Ross, E. (1991). Una luz que se apaga. Pax. México.
- Kübler-Ross, E. (1992). La muerte: un amanecer. Luciérnaga. Barcelona, España.
- Madanés, C. (1989). Terapia Familiar Estratégica. Amorrortu editores. Argentina.
- Malagón, N. (1994). *Apoyo psicoemocional al enfermo con VIH-SIDA y su familia.* Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional. Asociación Mexicana

de Tanatología A. C. México, D. F.

- Martínez-Bouquet, C. M. (1994). *Tener conciencia de nuestra propia muerte. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional.* Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.
- Maza, F. y Gutiérrez, C. (1994). *Perfil de las actitudes y necesidades tanatológicas del paciente de SIDA. Memorias del Segunda Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional.* Asociación Mexicana de Tanatología A. C. México, D. F.
- Meléndez, C. G. C. (1994). *El adulto joven en busca de su autonomía.* Tesis de Licenciatura en Psicología. ENEP Iztacala. Edo. de México. Cap. II.
- Meyer, J. E. (1983) *Angustia y conciliación de la muerte en nuestro tiempo.* Herder. Barcelona, España.
- Minuchin, S. (1986). *Familias y Terapia Familiar.* Gedisa Mexicana S. A. México. 19-39, 79-107.
- Minuchin, S. y Fishman, H. Ch. (1991). *Técnicas de terapia familiar.* Paidós. México.
- Monterrosa, M. (1974). *La evangelización. Historia de México.* Vol.4, 231-298.
- Moreno, R. (1994). *Experiencias de un departamento hospitalario de tanatología. El médico, la muerte y el paciente terminal. Memorias del Segundo*

- Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional. Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.
- Mountal y Río de la Loza. (1994). *Papel del Tanatólogo. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional.* Asociación Mexicana de Tanatología A. C. México, D. F.
- Nagel, E. (1981) La estructura de la ciencia. Paidós Studio. España. Cap. I.
- O'Connor, N. (1990). Déjalos ir con amor. La aceptación del duelo. Trillas. México, D.F.
- Pacheco, de B. A. (1994). *Experiencias de un departamento hospitalario de tanatología. La familia del enfermo terminal. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional.* Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.
- Palencia, J. A. (1994). *El proyecto misionero y la pastoral en hospitales. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional.* Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.
- Pérez V., V. M. (1990). El hombre y su muerte. Preparación para la vida. Jus. México, D.F.
- Quinzaños, M. C. y Mountal, L. (1994). *Experiencias de un*

*departamento hospitalario de tanatología. Los médicos ante el departamento de tanatología. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional.* Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.

Rebolledo, M. J. F. (1994). *Aprendiendo a Morir. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional.* Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.

Revista Mexicana de Tanatología. (1991). Órgano oficial de la Asociación Mexicana de Tanatología A.C. Marzo. Vol. 4(2).

Revista Mexicana de Tanatología. (1991). Órgano oficial de la Asociación Mexicana de Tanatología A.C. Noviembre. Vol. 6(2).

Reyes Z., L. A. (1991-I). Bases fundamentales de Psicología, de Psicoterapia y de espiritualidad. Curso Fundamental de Tanatología. VM Comunicaciones. México. D.F.

Reyes, Z. L. A. (1991-II). *El proceso de morir. Algunos acercamientos.* Revista Mexicana de Tanatología. Órgano oficial de la Asociación Mexicana de Tanatología A.C. Noviembre. Vol. 6(2), 25-32.

Reyes Z., L. A. (1992). Depresión y Angustia. Curso

Fundamental de Tanatología. VM Comunicaciones.  
México. D.F.

Reyes Z., L. A. (1993). A usted, que padece una enfermedad terminal. Audiocassette. Producciones Trixie.  
México, D.F.

Reyes, Z. L. A. (1994-I). *El duelo y sus etapas tanatológicas.* Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional. Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.

Reyes, Z. L. A. (1994-II). *Se vive en México las etapas del morir que describe Kübler-Ross.* Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional. Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D.F.

Reyes, Z. L. A. (1994-III). *Qué es un tanatólogo. Su papel dentro del equipo de salud.* Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional. Asociación Mexicana de Tanatología A. C. México, D. F.

Romo, A. G. F. (1994). *El derecho de morir.* Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional. Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.

- Sádaba, J. (1991). Saber morir. Ensayo Libertarias/Prodhufi. Madrid, España
- Sherr, L. (1992). Agonía, muerte y duelo. Manual Moderno. México, D.F.
- Simon, F. B., Stierlin, H. y Wynne, L. C. (1988). Vocabulario de Terapia Familiar. Gedisa editorial. Argentina.
- Smith, C. R. (1988). Trabajo social con moribundos y su familia. Pax. México, D.F.
- Solomon, M. A. & Hersch, L. B. (1979). *Death in the family. Implications for family development*. Journal of Marital and Family Therapy. Abril. Vol. 5(2), 43-49.
- Tapia, V. A. (1994). *El budismo sobre la muerte*. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional. Asociación Mexicana de Tanatología A. C. México, D. F.
- Thomas, L-V. (1991). La muerte. Paidós Studio. Barcelona, España.
- Tovilla y Pomar, M. (1994). *El médico y la muerte de los niños*. Memorias del Segundo Congreso Nacional de Tanatología y Suicidio. Primer Simposio Internacional. Asociación Mexicana de Tanatología y Suicidio A. C. México, D. F.
- Unanua, A. (1991). *Enfoque espiritual*. Revista Mexicana de Tanatología. Organó oficial de la Asociación

Mexicana de Tanatología A.C. Marzo. Vol. 4(2),  
17-20

Valeriote, S & Fine, M. (1987). *Bereavement following the death of a child: Implications for family therapy.* Contempoeary Family Therapy and International Journal. Otoño. Vol 9(3), 202-217.

Viorst, J. (1990). Pérdidas necesarias. Plaza & Janes. España.

Weisman A., D. (1970). *Misgivings and misconceptions in the psychiatric care of terminal patiens.* Psychiatry, Washington, D.C.. Febrero. Vol. 33(1), 67-81.