



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA.

"EL PAPEL DEL PSICÓLOGO EN LA ATENCIÓN
AL PACIENTE TERMINAL Y A LA FAMILIA".

T E S I S A
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A
PEREZ FLORES MAXIMO

DE ESTUDIOS SUPERIORES
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
ZARAGOZA
SECRETARIA TÉCNICA
CUEVAS MARTINEZ MARÍA DEL REFINA
PSICOLOGIA

U N A M
F E S
Z A R A G O Z A



LO ROMANO EJE
DE NUESTRA REFLEXIÓN

MÉXICO, D. F.

MAYO 2004



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

A MI PADRE:

MARCELINO PÉREZ

*PORQUE ES MI MEJOR
MAESTRO*

AGRADECIMIENTOS

A LA PROFRA: REFUGIO CUEVAS

Por enseñarme a tomar decisiones importantes y avanzar hacia las metas que parecen imposibles de cumplir.

A VERÓNICA:

Por apoyarme en todos los momentos difíciles, además de brindarme su cariño y comprensión a lo largo de todo este tiempo.

A MIS HERMANOS:

Porque fueron el mejor soporte tanto económico como moral para lograr concluir satisfactoriamente con esta meta.

A ALICIA:

Porque es la persona que ha estado muy cerca de mí en los grandes momentos de mi vida y también ha sabido como desarrollar mi capacidad de escuchar.

A OSVALDO:

Porque siempre me impulsó a seguir adelante aún a pesar de las adversidades.

A MI SOBRINO: ÁNGEL PÉREZ RODRÍGUEZ:

Porque me transmite su energía día con día, sin dar muestras de cansancio.

A TODOS MIS AMIGOS:

Porque me han aceptado y me siguen brindando su apoyo, aún a pesar de que nos encontramos a distancias muy lejanas.

A LA PROFESORA MARIVEL:

Porque me ofreció la confianza de poder demostrar mis capacidades y conocimientos de manera paulatina y con paciencia.

El hombre de nuestros días, el racionalista, hace un esfuerzo (entre inconsciente y voluntario) por ausentar de su vida a la muerte... En lugar de vivir la vida como preparación para la muerte, hace lo contrario. Se esfuerza para vivir la vida como un olvido de la muerte.

El científico materialista debe superar el temor a la muerte a través de este olvido forzado, por medio de esta abstracción intencionada. Por tanto, para el incrédulo el fenómeno primario consistirá en concebir la muerte como un accidente rigurosamente impersonal. Y sólo lo aceptará como una imposición. Procura apartarla como un pensamiento que le estorba. Ni siquiera hablar de ella . y como su nombre quema en los labios...¡a ignorarla!

Cuando venga...sonará como un accidente.

(Antonio Oriol, 1989)

INDICE

Resumen.....	3
Introducción.....	4
1. - El miedo a la muerte.....	7
2. – El paciente terminal.....	16
2.1. –Reacciones psíquicas del paciente terminal.....	19
2.2.Afrontamiento.....	22
2.3.- Fases del paciente terminal.....	26
2.3.1. – Negación.....	27
2.3.2. – Ira.....	27
2.3.3. – Negociación.....	27
2.3.4. – Depresión.....	28
2.3.5. – Aceptación.....	28
2.4. Métodos de tratamiento utilizados a lo largo de la historia.....	30
2.4.1.Los idealistas que se basan en las creencias y la superstición.....	30
2.4.2. Los empíricos que se basan en la experiencia.....	31
2.4.3. Científicos.....	32
A) Biologista e individualista.....	32

B) Psicología Social de la Salud.....	33
3.- La familia alrededor del paciente terminal.....	35
3.1.- El proceso de duelo.....	38
4.- El papel del psicólogo.....	41
4.1. Características de los educadores eficaces en esta área.....	42
4.2. El rol del enfermo.....	44
4.3. Educación sobre la muerte.....	48
4.4. Técnicas utilizadas en los pacientes.....	49
4.5. Técnicas utilizadas en la familia.....	54
Conclusiones.....	57
Bibliografía.....	61
Bibliografía de consulta para obtener más información.....	63

RESUMEN

Al analizar los temas abordados durante la carrera de Psicología encontré que el plan de estudios no incluye algún aspecto relacionado con el tema de cómo tratar a pacientes terminales y la forma de brindar apoyo a su familia, por lo que el principal objetivo será ofrecer una orientación al psicólogo acerca de la forma de tratar a las personas en fase terminal en conjunto con su familia.

En el presente trabajo he puesto énfasis en el papel del psicólogo en la atención a pacientes terminales y a su familia, basándome en los planteamientos utilizados en un sistema hospitalario y tomando en cuenta la necesidad de la atención psicológica. Se planteará la problemática desde un punto de vista de la Psicología Social de la Salud ya que contribuye en este campo estudiando la percepción de los síntomas por parte de los pacientes, la construcción social de la enfermedad y de la salud en nuestra cultura; los efectos de las actitudes de los profesionales de la salud sobre el diagnóstico, tratamiento y proceso rehabilitador, así como de las actitudes de los enfermos y sus familias acerca de estos mismos procesos.

Se realizó una investigación bibliográfica acerca del tema de los pacientes terminales; que ocurre cuando a una persona le informan que le quedan pocos días de vida, como reacciona su familia, como les impacta esto a sus amigos y sobretodo que estrategias utiliza el paciente para mantener el equilibrio, hasta que llegue el desenlace. Al final se mencionan una serie de técnicas que los psicólogos pueden utilizar cuando tengan que trabajar con pacientes terminales y sus familias. Es importante mencionar que el profesional de la salud debe buscar en primer término no tener ningún problema con los conceptos relacionados con la muerte, ya que si no es así, el paciente se puede ver afectado más que beneficiado.

INTRODUCCIÓN

“Pero, no pensemos en el caso excepcional de la muerte por accidente. Pensemos en el caso de la muerte que “se ve venir”: la natural. En este caso la habitual preparación para la muerte se identifica, se agudiza...y cuando asoma en el horizonte, la vida entera del creyente se prepara para la buena muerte y toma las prevenciones adecuadas. Cuando llega el momento esta preparación no solo es del que va a morir, sino de todos los demás. Desde los familiares hasta los miembros del cenáculo en que milita, amigos íntimos, sacerdotes, todos ayudan a bien morir. El ángel de la guarda y todos los ángeles escalonados acuden dispuestos a subir al alma; a su vez, vírgenes intercesoras esperan el alma en lo alto del empíreo para entregarla al Hijo de Dios Padre...todos asisten a la consumación de la muerte. Incluso los demonios prestan sus asistencia negativa en la medida en que se fugan en derrota” Oriol (1989)

A lo largo de la historia, el ser humano se ha preguntado mucho acerca de la esencia de su existencia, ¿Quién soy?, ¿A dónde voy?, ¿De dónde vengo?, etc. También ha respondido de distintas maneras a estas preguntas, con explicaciones sobrenaturales, con dioses, con seres imaginarios, etc. Uno de los aspectos que más causa conflicto en el ser humano es el tema de la muerte, la ve a diario en los medios de comunicación, con las personas conocidas, con los parientes, etc., sin embargo aún es un gran enigma lo que hay después de que ocurre ésta. El pensar en la muerte puede traer diversas emociones: miedo, angustia, ansiedad, nerviosismo, indiferencia, etc.

Pero a pesar de haberse capacitado para hablar por teléfono de un continente a otro, girar por los cielos alrededor del planeta, hacer añicos un arrecife con una bomba nuclear, cambiarse las válvulas del corazón por otras de material plástico y poder averiguar de que murió Tutankamón hace tres mil años, el ser humano sigue siendo incapaz de vencer a la muerte. Frente al dolor por la idea de la propia muerte o la del ser amado, el hombre primitivo inventó los espíritus y por su culpabilidad los imaginó peligrosos. Por otra parte, las alteraciones físicas del muerto les sugirieron la división entre el cuerpo y el alma, considerándose el alma como la más poderosa ya que era la sobreviviente. (Cerejido, 1997).

Como ya se mencionó la muerte es uno de los temas que más conflicto le causa al ser humano, debido a la ignorancia que se tiene acerca de lo que viene después de ésta. De ésta manera el presente trabajo presenta una recopilación de información vinculada con el tema de los pacientes terminales.

El primer capítulo está dedicado a dar una introducción acerca de la muerte y la forma en como se percibe tomando en cuenta un aspecto fundamental que es la cultura, ya que la forma de visualizarla, vivirla y sobre todo enfrentarla está determinada en gran parte por la cultura.

El segundo capítulo se enfoca a hablar del paciente terminal tomando en cuenta diversos aspectos que pueden influir en que el paciente se resigne o niegue su situación. También tomaremos en cuenta las distintas fases que pasan los pacientes hasta llegar a la resignación que es la última etapa y en donde se acepta el desenlace como algo muy cercano e inevitable.

En el tercer capítulo nos enfocamos a todo el proceso de adaptación de la familia antes, durante y después del desenlace. El rol de la familia es trascendental cuando

hablamos del paciente terminal ya que podemos aprovechar el conocimiento que tiene del paciente para poder entender como reaccionará ante esta situación. En esta parte también se toma en cuenta que después de que ocurre el fallecimiento de la persona, la familia sigue estando afectada, ya que la adaptación requiere tiempo, por lo tanto es necesario apoyar a la familia en todo el proceso de duelo.

En el último capítulo se habla de las técnicas que puede utilizar el psicólogo tanto en el trabajo con el paciente terminal como en la familia, para lograr que disminuya en el paciente los niveles de ansiedad, que van aumentando a partir de que se le proporciona la información de que tiene una enfermedad terminal. También la importancia que adquiere la preparación adecuada del propio psicólogo para poder responder satisfactoriamente a los cuestionamientos que le realicen y así evitar caer en la trampa emocional que surge cuando se tiene contacto con este tipo de pacientes.

Como último apartado se ofrecen las conclusiones en las cuales se mencionan algunas de las cosas interesantes que se encontraron a lo largo de esta investigación, también una recomendación amplia acerca de cómo incluir estos temas en la carrera de Psicología en la F.E.S. Zaragoza, para capacitar a los futuros profesionistas en ésta área.

CAPITULO 1

EL MIEDO A LA MUERTE

“El amor a la vida solo puede compararse
en magnitud con el temor a la muerte”

García M. (1994)

Generalmente el hombre le teme a lo que no conoce o a lo que no puede explicar en un término sencillo, como la muerte no tiene una explicación sencilla o más aún no se sabe que ha de ocurrir después de que llegue, el hombre le ha temido y ha inventado diversas formas de poder evitarla. El médico de la sociedad primitiva, que era a la vez sacerdote y brujo, sabía como aplacar a los dioses, conjurar las brujerías y tenía experiencia en el uso de yerbas. Debía consultar los oráculos para conocer la naturaleza de la enfermedad de una persona y ser capaz de curarla. Con el desarrollo de la civilización, esta función triple se repartió. En todos los tiempos hubo pacientes que buscaron mejoría en la religión y no en la medicina; cada cultura dio lugar a formas definidas de medicina religiosa o cultos curativos. En la antigua Grecia, fue el culto a Asclepios, en cuyos templos se efectuaban curas milagrosas. En el periodo romano fue tan popular, que otros dioses entraron a competir y los pacientes colmaron estos templos de curación, a lo largo de todo el mundo antiguo. En la primitiva iglesia cristiana, los enfermos eran tratados mediante oraciones. (Castillo, 1998)

Para el médico de la antigüedad, la muerte era prueba de inutilidad de la medicina y de la incompetencia del profesional. Por esta razón todo paciente afecto de un mal incurable representaba una seria amenaza para el profesional.

Las medicina hipocrática se expresaba de este modo:

“El médico debe terminar con el sufrimiento del enfermo, aminorando la violencia de su enfermedad mientras pueda, pero debe negarse a tratar al enfermo que se encuentra vencido por su enfermedad.”

Pasando a otra época, la medicina medieval abrevó en fuentes hipocráticas y galénicas, unas y otras fueron desafectas al moribundo y al desahuciado. El médico se encontró entre el idealismo religioso y el sentido práctico. Por una parte, un código impregnado de un espíritu piadoso y de ultramundano; por otro lado, recursos y procedimientos médicos sumamente rudimentarios.

También hubo rechazo a los pacientes que tenían una enfermedad incurable, algunos dichos denigrantes son:

“Nunca tengas tratos con alguien que esté a punto de morir o que padezca un mal incurable”. El médico “debe” rechazar todos los casos peligrosos y en ninguna deberá aceptar los de extrema gravedad. “Llegado el momento final se impone una transferencia a

los custodios de la Santa Madre Iglesia”. Había una delimitación entre los poderes del médico y los del sacerdote, que por lo demás aceptaba todo el mundo. El poder de curación del médico cedía paso al poder de salvación que ejercía el sacerdote. (Sudnow, 1971).

Por otro lado, en la Edad Media se pensaba que los enfermos mentales estaban poseídos por espíritus malignos y su tratamiento lógico eran los conjuros y exorcismos. (Castillo, 1998). Sin embargo, el tema de la muerte alcanzó su máxima expresión en las postrimerías del siglo XIV, cuando las epidemias de peste negra (“muerte negra”) alarmaron a toda la Cristiandad. A lo largo del siglo XV, Europa se hallaba obsesionada con la muerte. Durante el XVI, lo macabro y elegíaco se unieron en una alianza dramática, entonces la muerte adoptó una forma espectral y grotesca, Esta tendencia se robusteció con una nueva manifestación del furor popular hacia la muerte: la Danza Macabra o “Totentanz” de los alemanes. Según puede observarse en los grabados de Hanz Holbein, la Danza Macabra representaba a la muerte acaudillando a la gente hacia un destino común. La muerte más célebre, pintada por Bruegel, se titula “El triunfo de la muerte”, cuadro que hoy se encuentra en el Museo del Prado de Madrid.

En la época medieval la importancia concedida a la idea de la muerte, suscito una omnipresente difusión del *memento mori* (recuerda a la muerte) y esto fomentó un extraordinario interés por las diversas versiones de una obra intitulada *ars moriendi*, que quiere decir: “arte de morir”. (Oriol, 1989).

Tanto los *memento* como el *ars moriendi* permiten determinar con claridad cuales fueron los valores que revestían importancia para la parte final del medioevo y los albores de la modernidad, el papel que tuvo el médico en este proceso fue extraordinario.

Con arreglo a las normas de conducta prescritas por el *ars moriendi*, el moribundo no sólo debía procurar una muerte jubilosa y voluntaria, sino que debía resguardarse de ciertas tentaciones diabólicas. Se desaprobaba todo intento de llamar a un médico para asistir al moribundo y se prohibía enérgicamente aplicarle al enfermo una “sanguijuela espiritual”. El arte de morir no comprendía los auxilios médicos. Había una separación neta entre salvación física y redención espiritual. Con esto se ratificaba el tradicional abstencionismo médico frente a los enfermos desahuciados.

Fue preciso llegar a la edad moderna para que con los equipos de terapia intensiva se atendiese debidamente al enfermo moribundo, sometiéndolo a cuidados que permiten sobrevivir vegetativamente a desahuciados y muertos aparentes (Oriol, 1989).

Actualmente con los adelantos en la tecnología se han llegado a superar algunas enfermedades que antiguamente eran mortales.

Como ya se mencionó durante siglos, la práctica médica occidental se abstuvo de tratar al paciente desahuciado o en peligro de muerte. El moribundo era peligroso, mejor no tocarlo. Pero, desde principios del siglo XX el enfermo adquiere una importancia superlativa. Actualmente el médico pone su interés en los casos “graves” más y mejor que sobre la enfermedad simple, incluso el desahuciado es objeto de cuidados especiales que nos acercan al moribundo con un interés hasta ahora desconocido.

Todas éstas formas de tratamiento están influidas por la forma de definir el concepto de muerte, este concepto está determinado por la cultura, a continuación se mencionará un ejemplo que nos puede ilustrar la idea de la muerte según la cultura:

Entre los indígenas de México (nahuas), el Perú (quechuas), y antiguamente en Siberia, se presenta a veces lo que para algunos psiquiatras es una variedad de psicosis paranoide con ideas delirantes sobre la pérdida del alma. En las culturas señaladas el individuo cree que el alma puede abandonar el cuerpo, sobre todo, cuando siente miedo al ver un toro, una serpiente, un rayo, un duende, un pozo, etc. Es remarcable el hecho de que los tratamientos psiquiátricos convencionales suelen fracasar en estos enfermos que si no encuentran pronto el alma perdida van empeorando incluso hasta llegar a la muerte.

Con estos ejemplos se destaca la importancia de la cultura en la formación de nuestra visión acerca de la muerte.

Lo sorprendente de esto es que, incluso cuando la gente tiene que enfrentarse a serias crisis y privaciones socioeconómicas, se busca el apoyo de prácticas culturales para dejar a algunos morir y a otros vivir. Se mencionará un ejemplo significativo de lo anterior:

El Nordeste de Brasil es una extensa región con sequías periódicas, mal nutrición crónica y una pobreza extendida. La tasa de mortalidad infantil es alrededor de las 200 muertes por 1000 nacimientos en el primer año de vida (comparada con la tasa de menos de 10 por 1000 en los países desarrollados). Un estudio llevado a cabo en esta región por Nancy Scheper-Hughes en 1984 (citado por Harris, 1990), revela que por lo menos algunas

de las muertes de bebés y niños descritas por un grupo de 72 mujeres se pueden considerar como formas indirectas de infanticidio. De un total de 686 embarazos, 85 terminaron en aborto provocado o inducido, además hubo 16 recién nacidos muertos. De 588 nacidos vivos, 251 murieron entre 0 y 6 años, lo que supone un promedio de 3.5 muertes de bebés y niños por mujer. Estas muertes se concentran al comienzo y al final de los años fértiles de la mujer, patrón que Scheper-Hughes atribuye a la inexperiencia de las madres con su primer hijo y a su incapacidad económica, física y psicológica para atender las necesidades del último. Otra explicación para la mortalidad más alta del primer hijo es que éstos eran concebidos mientras que sus madres todavía estaban entre los 13 y 18 años y por tanto todavía estaban en estado de crecer, lo cual aumenta la posibilidad de que sus bebés nacieran bajos de peso y vulnerables a las enfermedades. Algunas mujeres indicaron que el último hijo no había sido deseado y que “fue una bendición que Dios decidiera llevárselos en su edad infantil”.

Analizando este estudio se encontró que: más importante que el orden del nacimiento a la hora de determinar la tendencia de la madre a retirar sus cuidados hacia uno de los hijos en particular, era la percepción de la constitución innata del niño y su temperamento. Ellas lo describen como “disposición o aptitud para la vida” las madres expresaban una preferencia por los “niños ágiles, listos, activos, habladores y precoces”. Los niños que no tenían esos rasgos no recibían asistencia médica cuando se ponían enfermos y no eran nutridos tan puntualmente como sus hermanas y hermanos. Las madres hablaban de niños que “querían morir, sus ganas de vivir no eran suficientemente fuertes o desarrolladas”. Estos niños no deseados solían morir durante una de las crisis de su infancia: infecciones del cordón umbilical, diarrea infantil o dentición. Las mujeres consideraban algunas de las enfermedades infantiles como incurables, pero los síntomas de estas enfermedades eran tan amplios que casi cualquier trastorno infantil podía ser interpretado como un signo de que el niño estaba condenado a morir: ataques y convulsiones, letargos y pasividad, retraso en aprender a hablar o alteración de la función motora o aspecto de “espíritu” o de “animal”.

Después de analizar los aspectos culturales, ahora el estudio tomará un enfoque de lo que actualmente pasa por la mente de una persona en etapa terminal.

Saunders (1980) resalta el hecho de que para todo el género humano, vivir se convertirá en morir, la muerte es la consecuencia inevitable de la vida y sin embargo, inevitabilidad no significa aceptación, voluntad, ni siquiera comprensión.

Se preguntaba: ¿Qué es lo realmente difícil, morir o presenciar la muerte?. Si se reflexiona esta pregunta, se verá que se tienen problemas emocionales frente a la muerte o al menos existe preocupación por la salud. El miedo a la muerte es un velo perverso que resguarda a toda interacción entre seres humanos ya que cuando ocurre esta no solo afecta a la persona que lo sufre sino a todo un entorno que incluye familiares, amigos, compañeros y las personas alrededor del paciente. También menciona que la mayoría de las veces las personas le tienen miedo a tres cosas principalmente: al dolor, a la soledad y a que su vida carezca de sentido; estos son los temores más comunes y en el fondo son aceptables.

A continuación se ahondará en cada uno de ellos:

Miedo al dolor.- Es uno de los más agudos y realistas, ya que todos hemos sentido y sabemos lo que es el dolor. Al hablar de la muerte inevitablemente se asocia al dolor y esto genera sentimientos de incomodidad.

Miedo a la soledad.- Esto va asociado con la visión que tenemos de la soledad, hablar de la soledad es hablar de un aislamiento a causa de los actos de nuestra vida (positivos o negativos). En la mayoría de los ancianos, su mayor temor no es a la muerte, sino al estar solos al momento del desenlace.

Miedo a que la vida carezca de sentido.- Las personas parecen buscar afanosamente un significado, no es que queramos vivir para siempre sino que nuestra vida tenga un significado real, luchamos no por la conservación sino por la autorrealización. Frankl (2001) mencionaba: “Haber sido, es una forma de ser, quizá la más segura”, esta idea confirma la importancia de cada vida individual. Es una forma de posibilitar que las personas hallen un significado en sufrir y vivir, es un modo de conseguir la inmortalidad.

Estos temores se agudizan si en un momento determinado se sabe que próximamente se morirá de una enfermedad, el recuento del pasado se vuelve inevitable ya que el futuro se ve truncado. Hinton (1974) afirma que, además del malestar físico que proviene de las dolencias y de la separación que ha de acarrear la enfermedad y la muerte, sobreviene un sentimiento de tristeza ante la pérdida de algunos de los aspectos

positivos de la vida. Cuando se encuentran postrados en trance de muerte, los pacientes perciben la pérdida de su salud y de sus energías y consiguientemente la del papel que solían desempeñar dentro del mundo que les era propio.

Después del recuento hecho sobre la percepción que se tiene de la muerte, se analizarán los aspectos más importantes acerca de la forma de concebir un hospital y la noticia de que se tiene una enfermedad terminal.

Al intentar resumir los hechos y los puntos de vista sobre el morir y la muerte en nuestro tiempo, se debe lanzar una mirada hacia la situación histórica, espiritual y médica del siglo XX y a las relaciones del hombre moderno con el final de su vida.

Las terribles matanzas de las últimas guerras han tenido repercusiones relativamente modestas en el mundo occidental y han determinado en escasa medida nuestra actitud ante la muerte, bien sea porque era necesario para la conservación de la vida olvidar cuanto antes los holocaustos y trivializarlos, bien porque la muerte violenta y legitimada colectivamente no impresiona a los hombres (Meyer, 1983). También menciona que hubo en la primera mitad del siglo XX un breve espacio de tiempo y desde posiciones contrapuestas, un intenso trabajo filosófico en torno al problema de la muerte. El resultado de las reflexiones sobre el tema en la filosofía existencial puede ilustrarse ejemplarmente con estos dos textos contrapuestos:

“El hecho de que la mortalidad y la muerte sólo pueden definirse mediante negaciones y no sean objeto de experiencia inmediata sino de deducción, no debe inducir a la idea errónea que son conceptos irreales, “metafísicos”.

Al contrario, debemos atribuirles la máxima virtualidad entre todos los ingredientes constitutivos de nuestra vida.”

“Así, ante las perspectivas que se van perfilando en torno a las posibilidades de dirigir y controlar los procesos orgánicos, no hay porque excluir *a priori* la idea de una superación de la muerte. Puede que sea muy improbable, pero cabe pensarlo, cosa que sería imposible desde la óptica de la ontología existencial”.

Meyer, (1983) también menciona que los conceptos que orientan actualmente al problema de la muerte son la muerte total y la muerte natural.

El concepto de *muerte total* abarcando el cuerpo y el alma nació en la teología protestante de finales del siglo XIX. Apuntaba a una desplatonización del cristianismo, dirigida contra la filosofía de la ilustración e introdujo un nuevo modelo de resurrección. Imponiendo la referencia del acontecimiento de Cristo y a la esperanza de una resurrección en el último día, afectando a todos los hombres. De ese modo el protestantismo fue evitando el pensamiento de una existencia del individuo después de la muerte. Se vio con satisfacción el eclipse de las representaciones del más allá, presentes en casi todas las religiones.

El catolicismo no ha dado un giro tan radical de la fe en la resurrección. La crítica teológica actual hace hincapié en la tesis de que la inmortalidad no es algo que el hombre posee “naturalmente” sino que le es regalada por dios en su condición de “criatura”. Hay que tener presente también la tesis, según la cual el hombre tiene que efectuar en la muerte la opción decisiva a favor o en contra de Dios. La muerte, en tanto que el hombre la padece y al mismo tiempo puede realizar en ella su opción decisiva, adquiere así una relevancia especial. Pero también el catolicismo somete a una crítica radical el dualismo cuerpo-alma y sobre todo la doctrina de la inmortalidad del alma.

El postulado de la *muerte natural* implica en buena parte elementos que se refieren al morir, a la evitación de la muerte violenta, a un morir sin angustia tras una vida colmada. La muerte natural descansa en un sentido de la existencia inherente a la vida misma. Es más que una simple muerte por agotamiento biológico en lugar de las representaciones del más allá, se impone la significación duradera de la vida individual para la sociedad.

En los estados socialistas no se da un debate sobre la eutanasia comparable al del mundo occidental. Todo el esfuerzo se dirige en ellos a satisfacer las necesidades primarias biológicas e intelectuales del pueblo; el morir se ve como la conclusión natural de la vida.

El postulado de la muerte natural se refiere expresamente al progreso científico, sobre todo al dominio de la naturaleza. La ciencia, sobre todo las ciencias de la conducta, han contribuido también a que el hombre moderno alcance un control y un uso racional de sus impulsos, como la sexualidad, la agresión, el miedo, etc. El hombre de las épocas

pasadas sufrió menos la angustia de la muerte como individuo gracias a las ideas ultraterrenas de las grandes religiones (Meyer, 1983)

Partiendo del miedo que históricamente se le tiene a la muerte, ahora se hablará más a fondo de lo que ocurre con el paciente terminal.

CAPITULO 2

EL PACIENTE TERMINAL.

“El perpetuo trabajo de la vida es
elaborar los fundamentos de la
muerte”

Montaigne 1987 (en De la Serna, 1998)

La forma de enfrentar la vida tiende a condicionar al aspecto bajo el que se concibe el desenlace. La muerte puede resultar muy dolorosa si se le considera como el desengaño final, lo que bien pudiera ocurrir en quienes han considerado sus vidas como toda una sucesión de brillantes esperanzas. Si una persona, por ejemplo, ha dudado siempre de sí misma o ha experimentado sentimientos de culpabilidad, la llegada de la muerte y la destrucción de todas las esperanzas que aún le quedaban pueden llegar a causarle una profunda depresión (Hinton, 1974).

Una persona puede esforzarse por adoptar una actitud equilibrada ante el mundo durante el tiempo de su vida solamente mediante un cierto número de recursos psicológicos. Ciertas veces el presentimiento de que se va a morir es tan arrollador que los medios usuales de afrontar una situación perturbadora desaparecen. Si una persona moribunda no puede valerse con eficacia, si las tácticas defensivas tales como la negación de lo desagradable o la inculpación a los demás no surten ya efecto, entonces pueden llegar a verse presas de una aflicción extrema. En su infortunio, los agonizantes pueden llegar a adquirir un sentimiento de amargura por un buen número de motivos. La tristeza y el resentimiento pueden mezclarse si les parece injusto morir en aquel momento. Este sentido de la injusticia alcanza un grado generalmente mayor entre quienes esperaban una vida más larga, quienes habían pensado en un éxito mayor o en un disfrute más intenso durante los últimos años de su existencia. (Hinton, 1974).

Aunque no se trate más que de un juego de la imaginación, pueden llegar a sentir que la muerte les ha arrebatado anticipadamente la meta de la vida, en tanto que otras personas gozan inmerecidamente de vida más larga. Cuando se hallan entristecidos ante la inminencia de una muerte que no esperaban, los enfermos que se encuentran afectados mortalmente pueden incluso experimentar celos de quienes se hallan a su alrededor y que conservan la salud, llegando a irritarse contra aquellos cuyas energías parecen constituir un motivo de burla para ellos. Otra fuente de amargura se da entre quienes no pueden resignarse a su debilitación creciente, frecuentemente sus vidas se han distinguido por el autodomínio y el orden. Al tiempo de morir, se encuentran resentidos por la pérdida del sentido de suficiencia por el que se habían esforzado siempre. Se encuentran irritados contra su propio cuerpo que está sufriendo la destrucción y propenden a criticar y culpar a los demás. Hinton (1974)

La percepción que cada individuo tiene de un síntoma de enfermedad varía, así como su aceptación del mismo, el cuadro final de una enfermedad que la persona construye es el resultado de su experiencia pasada, de sus características de personalidad, del entrenamiento que haya tenido previamente respecto a la enfermedad, del contexto general y del sistema social en que se encuentre incluido. Uno de los primeros indicios de una enfermedad es el malestar que causa, entonces es cuando acudimos al servicio médico u hospitalario a tratar de averiguar a qué se deben las molestias, deseando que las noticias no sean tan negativas. Una vez que la persona ha percibido los síntomas y los ha interpretado como “síntomas de enfermedad”, asume el “rol de enfermo”. El concepto de “rol de enfermo”, fue formulado por Parsons en 1966 (citado por Rodríguez, 1995) y permite describir la conducta de enfermedad sin centrarse en los síntomas, sino en las conductas de rol. Parsons señaló que en algunas ocasiones una persona no puede cumplir sus papeles sociales adecuadamente, y que, cuando esto ocurre, la sociedad lo resuelve permitiéndole asumir el rol de enfermo. La premisa básica sobre la que se apoya el concepto de rol de enfermo es la de que, aunque el “estar enfermo” constituye una posición social que rompe la pauta “normal”, evoca un conjunto de expectativas que definen las normas y conductas correspondientes y apropiadas a la nueva posición social, tanto para el individuo como para las personas que interactúan con él.

De la Serna (1998) menciona aspectos importantes acerca del paciente terminal. El conocimiento que se tiene de padecer una enfermedad terminal puede producir repercusiones psíquicas muy importantes tanto en el paciente, como en su familia y en los profesionales que le atienden. Aunque la forma de reaccionar ante este acontecimiento potencialmente demoledor es muy variable, se puede considerar, de manera más o menos esquemática, que el paciente pasará por una serie de estadios, muy bien estudiados y descritos por Kübler-Ross (1984). No todas las personas viven todas las fases, ni necesariamente lo hacen en el mismo orden, pudiendo también intercalarse unas con otras. Sin embargo, el estudiarlas es útil para comprender las reacciones de estos pacientes ante la agonía de la muerte, para tener una respuesta adecuada a estas conductas que a veces desconciertan a familiares y profesionales y para poder prestarle una ayuda adecuada.

2.1. Reacciones psíquicas del paciente terminal

Rodríguez (2001) menciona que las emociones de los enfermos que se encuentran en trance de muerte evolucionan en el sentido de una progresiva aceptación del suceso inminente. En su mayor parte aceptan, por fin, la muerte que antes habían considerado con preocupación, tristeza y dolor. Sin embargo, con el valor y los distintos grados de aceptación del suceso inevitable se da un sinnúmero de emociones, ocultas algunas de ellas, aunque otras se manifiestan visiblemente. A medida que los pacientes se van acercando progresivamente a la muerte, su modo de comportarse no resulta con frecuencia uniforme. El optimismo, el pesimismo, el dominio de si mismo y el temor pueden sucederse con facilidad. La enfermedad mortal afecta a veces directamente las funciones del cerebro, de modo que la persona que se encuentra al borde de la muerte no refleja su modo habitual de comportarse.

Alguna alteraciones psíquicas que menciona Rodríguez (2001) son:

2.1.1 Ansiedad ante la muerte

La ansiedad ante la muerte se da sobre todo en la edad adulta. Está formada por varios componentes tales como:

- ❖ Preocupación por el impacto cognoscitivo y emocional del morir y de la muerte.
- ❖ Anticipación de las alteraciones físicas, reales o imaginarias, asociados a las enfermedades graves y a la muerte.
- ❖ La percepción de que el tiempo tiene un límite determinado.
- ❖ Preocupación por el estrés y el dolor que pueden acompañar a la enfermedad y a la muerte.

El paciente, en ocasiones, se mantiene en una actitud clara de negación de la evidencia y el psicólogo también evita las preguntas y las miradas, pero, al final, se vive la propia muerte en la soledad. Esta ansiedad es mayor cuanto menor es el equilibrio psicológico existencial, cuando es menor la autoestima y mantienen una autoimagen negativa.

Otro tipo de alteraciones que menciona Novel (1995) son las siguientes:

2.1.2 Alteraciones psicóticas

En los moribundos, pueden aparecer síntomas psicóticos los días previos a la muerte y son como una forma de psicosis exógenas. Son inespecíficas desde el punto de vista

sintomatológico y etiológico, las reacciones psicóticas en los moribundos pueden darse por una confluencia de factores orgánicos y psicológicos: el propio proceso de la muerte, la enfermedad somática y los tratamientos que se le estén administrando.

En este aspecto Novel (1995) describe:

A) Cuadros maniformes: con ánimo disfórico o eufórico, ideas de grandeza, pensamiento rápido, fuga de ideas, verborrea y distraibilidad.

B) Cuadros paranoides: con actitud desconfiada y recelosa, ideas de persecución, pensar que se le quiere hacer daño, que se confabula contra él, etc. Pueden distorsionar gravemente la relación de profesionales y familiares con él.

C) Cuadros catatoniformes: con inmovilidad psicomotora, ecolalia, negativismo. En esta situación clínica, tienen poca tolerancia a los fármacos.

2.1.3 Delirium

Son cuadros confuso-oníricos: con alteraciones de la orientación y la conciencia; agitación, actividad onírica muy rica o delirante, de contenido mas o menos fúnebre. Presentan empeoramiento nocturno y dificultades de la atención, así como alteraciones importantes y variables de las funciones cognitivas (memoria, orientación, lenguaje, alteraciones de la percepción, etc.). No son raras las autolesiones por la confusión.

2.1.4 Depresión

La depresión por acumulación de pérdidas puede aparecer en la tercera fase de la agonía o en otro momento de la evolución, (ya no quieren seguir viviendo). Aparte de los factores psicológicos, pueden influir factores orgánicos de la enfermedad de base, los tratamientos que se le aplican, y también el medio en el que se le atiende es un factor que puede condicionar toda la atención, pues el paciente cumplirá o no las pautas del tratamiento, presentará una actitud de resistencia pasiva, desinterés o abandono.

La mejoría de la depresión puede repercutir en su estado general. Se ha visto que pacientes de cáncer que recibían psicoterapia con la quimioterapia, vivían más tiempo que

los que recibían solo quimioterapia. Los sentimientos afectan al sistema inmunológico (Hinton, 1974)

2.1.5 Suicidio

El suicidio constituye un aspecto peculiar de la situación humana. La existencia del suicidio en las especies animales, los salmones y algunos pájaros, por ej. no puede ser aceptada en el mismo nivel que la actitud del suicida humano. Esto se puede entender mejor si se toma en cuenta que no todas las muertes autoprovocadas son suicidios en el sentido pleno del término.

El suicidio auténtico es el suicidio del melancólico, estrechamente vinculado a la autculpabilidad y corresponde al cuadro de una enfermedad mental bien definida. En los individuos normales que se suicidan para no caer en manos del enemigo o para no ser destruidos por éste, el suicidio es un acto de afirmación vital, reteniendo hasta el último momento el control de la propia existencia y la libertad de la elección.

Según Novel (1995) los suicidas presentan algunos de estos padecimientos: depresión, alcoholismo, esquizofrenia o crisis de pánico. En el paciente terminal puede presentarse el suicidio relacionado con el estadio de depresión. El riesgo de suicidio es mayor en:

Los varones: si viven solos, padecen enfermedades que se acompañan de dolor, si ha habido intentos previos de suicidio, cuando hay presencia de trastornos afectivos, si tienen problemas económicos, o también los que tienen personalidades impulsivas, intolerantes, narcisistas e inseguras.

El suicidio puede intentarse, en su justificación o racionalización, como:

Forma de manejar la situación “huyendo hacia adelante” y “para terminar cuanto antes”.

Anticipación de la muerte eligiendo las circunstancias, el modo y el cuándo, y evitando los aspectos desagradables.

Laurel (1983) considera que es difícil conocer las estadísticas de los suicidios que se cometen en situaciones de enfermedad grave. Muchos quedan ocultos. A veces porque es algo que se vive por los familiares de forma vergonzante. Puede haber un “suicidio pasivo” en la persona que se niega a comer, a tomar los tratamientos o a colaborar en las pruebas

teóricamente necesarias. Puede realizarse de forma encubierta matándose de hambre, aumentando la medicación que tienen prescrita, suspendiéndola o simulando accidentes. Muchos suicidios de personas mayores no se presentan como tales. Sin embargo, parece que en enfermedades graves no son tan frecuentes como podría pensarse. Existe el llamado “Testamento de vida” dirigido al médico, hospital, familia, abogado y sacerdote, en donde se indica que si no hay esperanza razonable de recuperación física y/o mental se pide se le deje morir; se hace por temor a la indignidad del deterioro, la dependencia y el sufrimiento inútil. Como profesionales de la salud se debe sentir una gran responsabilidad de esta realidad, por ello se debe conocer todo el proceso de vida para poder ayudar en la etapa final, de manera que la persona se sienta rodeada de amigos y tomando decisiones que le permitan ser ellos mismos hasta el último momento. Este proceso de vida debe concebirse considerando al individuo como un todo; de esta forma, la ayuda prestada será la adecuada a sus necesidades físicas, psíquicas y sociales, incluyendo en éstas también sus creencias. El diagnóstico de una enfermedad crónica cambia la forma en que la persona se ve a sí misma y su vida, afecta profundamente su autoconcepto, desde ese momento en adelante todo será distinto, sus planes de futuro si los tiene, deberán ser revisados y a menudo no podrá saber cual es el curso de su biografía (Timio, 1980).

2.2.- Afrontamiento

El término afrontamiento es la traducción al castellano del término inglés *coping* y corresponde con la acción de afrontar, es decir, hacer frente a un enemigo, un peligro, una responsabilidad, un agente o acontecimiento estresante, etc. Ahora bien ¿cómo se enfrenta el paciente a una situación que puede generarle tanto estrés?. La mayoría de los investigadores definen el afrontamiento como un conjunto de respuestas ante la situación estresante ejecutadas para reducir de algún modo las cualidades aversivas de tal situación (Rodríguez, 2001). Es decir, se habla de afrontamiento refiriéndose al aspecto del proceso de estrés que incluye los intentos del individuo para manejar a los estresores. Se trata, de respuestas provocadas por la situación estresante, ejecutadas para manejarla y/o neutralizarla. También el afrontamiento se relaciona con un proceso que incluye los intentos para resistir y superar demandas excesivas que se le plantean en su acontecer vital y restablecer el equilibrio, para adaptarse a la nueva situación.

El concepto de adaptación implica un equilibrio entre las demandas y expectativas planteadas por una situación dada y las capacidades de una persona para responder a tales demandas. La magnitud de la discrepancia determina, en parte, el estrés que experimenta la persona. Rodríguez (2001) afirma que los recursos del afrontamiento son los elementos y/o capacidades, internos o externos con los que cuenta la persona para hacer frente a las demandas del acontecimiento o situación potencialmente estresante. Algunos de estos recursos son:

1) *Físicos/Biológicos*.- Incluyen todos los elementos del entorno físico de la persona (incluyendo su propio organismo) que están disponibles para ella. Por ejemplo: mal nutrición; también se pueden incluir los ambientes físicos, por ejemplo: el clima o la estructura física de su vivienda.

2) *Psicológicos/Psicosociales*.- Van desde la capacidad intelectual de la persona hasta su sentido de la autoestima, nivel de independencia o autonomía y sentido de control. Los recursos psicológicos incluyen las creencias que pueden ser utilizadas para sostener la esperanza, destrezas para la solución de problemas, la autoestima y la moral.

El aspecto cultural tiene que ver con las creencias de la persona y con los procesos de atribución causal. La salud y la enfermedad no sólo son condiciones o estados del individuo considerado desde su personalidad hasta sus niveles orgánicos. Sino también están determinadas por el medio ambiente en el que se ha desenvuelto el individuo.

2) *Sociales*.- Incluyen la red social del individuo y sus sistemas de apoyo social, de los que puede obtenerse información, asistencia tangible y apoyo emocional. Este tipo de variables relacionados con el sistema de apoyo social parecen ser cruciales para la capacidad de afrontamiento. Incluyen ingresos adecuados, residencia adecuada, satisfacción con el empleo. El apoyo social es uno de los recursos de afrontamiento más importantes con respecto a la enfermedad en general y a la enfermedad crónica en

particular. También incluye el rol del sujeto y la medida de compromiso que tenga. Moliner, 1988 (citado por Rodríguez, 2001).

A pesar de la realidad e inevitabilidad de la muerte propia y de la ajena, éste es un hecho poco asumido por la mayoría de las personas. Según Luis (1987) hay una serie de factores que pueden ayudar en la comprensión del fenómeno:

1. *La muerte como un acto vital.*- Si aceptamos la normalidad de todos los actos de la vida de la persona, tales como el nacer, crecer y desarrollarse, el hecho de morir debería ser entendido como un acto vital normal más, el último que la persona realiza.
2. *La muerte como un acto individual.*- El acto de morir es individual e intransferible, si se reconoce a cada individuo como único, distinto de los demás, se debería reconocer su muerte de la misma forma.
3. *En la concepción de la muerte intervienen factores socioculturales.*- Cada sociedad tiene sus propios valores, creencias, actitudes y rituales en torno a la muerte. Los valores que imperan en nuestra sociedad actual (juventud, salud, imagen, belleza, rentabilidad) determinan la falta de aceptación y de preparación para la propia muerte. Por lo tanto, la muerte se encuentra rodeada de un silencio significativo que impide el trabajo personal y la aceptación de uno mismo como ser mortal.
4. *Las creencias y valores personales determinan la visión acerca de la muerte.*- La existencia de una filosofía de vida o de creencias personales-religiosas o de otro tipo-puede proporcionar un sentido diferente al hecho de vivir o de morir, por ejemplo, la muerte puede ser conceptualizada como un paso necesario para una vida mejor y en este sentido la muerte de un ser querido o la perspectiva de la propia puede aceptarse más fácilmente, por el contrario, el apego a lo material de este mundo puede ser el resultado de tener por seguro que con la muerte todo acaba para la persona.

5. *La familia necesita apoyo emocional para enfrentarse a la muerte de un miembro.-* Además de la desorganización familiar que produce la enfermedad y la muerte, debe considerarse que las respuestas psicológicas que se dan en la familia, son similares a las del propio paciente y en general aparecen de forma simultánea. Por ello la familia también debe recibir ayuda en el proceso de elaboración de duelo.

6. *Las muertes esperadas pueden conseguir una resolución anticipada de duelo.-* Este hecho se produce cuando la fase terminal de la enfermedad ha durado algún tiempo, de forma que la familia dispone de un largo periodo para adaptarse a la idea de la pérdida.

La persona moribunda no puede ayudar en las decisiones de la vida familiar y la familia a su vez deja de considerarla como miembro activo del grupo. Aunque su intención es evitarle sufrimientos y problemas, en realidad su comportamiento no es más que una demostración del cambio en la organización familiar que se ha producido por la anticipación de la muerte del miembro enfermo. Los sentimientos de hostilidad que esta situación provoca pueden a su vez desencadenar sentimientos de culpa.

7. *El significado que se atribuye a la muerte de un miembro de la familia varía según la edad.-* La vivencia que puede tener un niño de la muerte depende de su edad de desarrollo, aunque la ansiedad de la familia es un elemento clave en su percepción de la situación. La forma en que puede expresar este duelo es a través de miedos nocturnos, baja concentración o problemas de comportamiento en la escuela, en todo caso su respuesta puede estar fuertemente influenciada por la forma en que los padres reaccionan al duelo del niño y por la información que le ofrecen acerca de la muerte.

Según Lorraine (1989) la forma de respuesta a la enfermedad en general y a la enfermedad crónica en particular, depende de tres tipos de factores:

1. *Factores relacionados con la enfermedad misma.-* Algunas enfermedades son mucho más amenazantes que otras, cuanto mayor sea la amenaza percibida de la enfermedad,

tanto mayores serán las dificultades de adaptación del enfermo. De igual manera, enfermedades cuyo tratamiento implican una agresión contra la imagen corporal y por lo tanto contra el concepto de si mismo, trae como consecuencia mayores dificultades de adaptación. Por lo general hay mayores dificultades para adaptarse a las enfermedades que son visibles y que conllevan dolor o discapacidades.

2. *Factores personales.*- Las características personales como la edad, el sexo, la clase social, las creencias religiosas y el nivel de autoestima del paciente, influyen en el proceso de adaptación, por ejemplo, la enfermedad no le afecta por igual a un niño, un adulto o a un anciano. En el caso de los niños diabéticos que están sometidos a serias restricciones alimentarias o necesiten equilibrar su ingesta de alimentos en relación a su ejercicio físico; mantener su tratamiento suele ser responsabilidad de los padres. Además durante la niñez no hay presión grupal, ni la necesidad de pertenencia a “grupos iguales”, para apuntalar la construcción de la personalidad. Sin embargo, esas variables juegan un papel muy importante en los adolescentes, por lo que la situación de enfermedad se torna muy diferente en esta etapa de la vida. En el caso de los adolescentes, los problemas de adaptación al régimen de vida planteados por la diabetes pueden ser mucho más serios, ya que la enfermedad supone, en este caso, una grave alteración de las pautas de comportamiento habituales para ese grupo de edad. Enfermar implica romper con muchas cosas importantes para los adolescentes.

3. *Factores relacionados con el entorno físico y social.*- El entorno es un factor importante ya que no tienen la misma respuesta los pacientes que están en casa, que los que tienen que estar en el hospital y mucho menos los que pueden seguir llevando una vida “normal”.

2.3.- Fases del paciente terminal

La teoría mejor conocida en el ámbito de la muerte y la agonía es la de Kübler-Ross (1984), de que los pacientes con enfermedades terminales pasan por secuencias específicas de estadios para afrontar la idea de la muerte inminente. La teoría de Kübler-Ross fue el resultado de su trabajo como psiquiatra consultora en un hospital docente de la Universidad

de Chicago. Al tratar regularmente a pacientes con enfermedades terminales, llegó a convencerse de que, aunque el personal hospitalario se ocupaba adecuadamente de las necesidades físicas de los pacientes terminales, pasaba por alto otra dimensión decisiva, las necesidades emocionales de este grupo. Decidió enfocar este aspecto desatendido hablando abiertamente con los enfermos del tema tabú: *la muerte*.

Después de este trabajo llegó a formular la hipótesis de que los pacientes con una enfermedad terminal progresan a través de cinco estadios: negación, cólera, negociación, depresión y aceptación.

2.3.1.- Negación

Tras el impacto psíquico de la noticia, lo habitual es un mecanismo de negación de la evidencia. Puede ocurrir que el paciente no pase de esta fase y que peregrine de unos profesionales a otros, en una búsqueda incansable que confirme un error en la primera información. En la mayoría de los casos, sin embargo, es una fase transitoria. Esta etapa sirve como mecanismo de defensa que funciona como amortiguador, cuya finalidad consiste en ayudar a la persona a hacer frente a la situación, dándole tiempo para ir asumiendo la realidad, se produce un *shock* emocional, a partir del cual la persona moviliza mecanismos de negación que le llevan a la incredulidad del hecho o a pensar en un posible error de diagnóstico, pudiendo aislarse del entorno para que nadie intente demoler su negación. Este mecanismo es habitual, en todos los pacientes no solo durante las primeras fases de la enfermedad ya que puede ir apareciendo de forma intermitente a lo largo de todo el proceso de afrontamiento.

2.3.2. – Ira

Gradualmente, la negación da paso a otro tipo de reacción caracterizada por sentimientos de ira, enojo, agresividad, cólera, envidia y resentimiento. Estos sentimientos son el resultado de percibir una pérdida de control ante el aumento de síntomas. El paciente conoce la realidad pero no la acepta. “¿Por qué a mí?”. Con frecuencia desplaza su ira a los profesionales sanitarios o al sistema, provocando situaciones de tensión e incomodidad, a lo que el profesional de la salud puede responder de manera inadecuada y en espejo.

2.3.3. – Negociación

Esta etapa es necesaria pero es un fenómeno temporal. Existe un intento por negociar su muerte a cambio de algo. En general el enfermo espera un “premio” a la buena “conducta” que implícitamente se centra en posponer su muerte hasta que se cumpla el plazo de vencimiento que el mismo ha marcado. Es una etapa caracterizada por los pactos secretos a menudo con Dios o con el destino, pensando que ello puede proporcionar valor para enfrentar lo que está ocurriendo.

El psicólogo puede reconocer esta situación observando cambios en los contactos con el clero y comportamientos sumisos que parezcan de aceptación de la muerte

2.3.4. - Depresión

Cuando fracasan los mecanismos anteriores y se hace evidente la realidad de la situación, puede caer en un estado depresivo importante. Desea aislarse, no comunicarse con los demás y hacer difícil la convivencia con los familiares que tratan de ayudarlo; también, rechazan y no colaboran con los tratamientos que se le ofrecen.

En esta etapa, el paciente experimenta una depresión reactiva por la acumulación de pérdidas (de autoimagen, de planes, y sueños futuros, de objetos y personas queridas). Este estado depresivo va acompañado de sentimientos dolorosos (desesperanza, miedo, soledad, culpabilidad, tristeza). A raíz de todo ello, pueden aparecer silencios prolongados, creciente debilidad y muestras de no querer continuar luchando. La adecuada resolución de esta fase es imprescindible para poder pasar a la fase de aceptación.

2.3.5. – Aceptación

Si el paciente ha podido vivir y expresar sus sentimientos debidamente apoyado, puede entrar en la etapa final de aceptación y resignación. Cuando el paciente asume la situación. Puede reaccionar encerrándose en sí mismo, sin querer relacionarse, lo que puede ser desconcertante y doloroso para las personas que le rodean. Muchas familias no comprenden este proceso y se sienten ofendidos o irritados por la conducta del paciente.

Aunque la persona mantiene la esperanza a lo largo de todas las etapas del proceso, en esta última es capaz de enfrentarse con claridad a la muerte, aceptando el hecho de lo inevitable. (Novel, 1995).

Kübler-Ross nunca previó estos estadios como una base, limitada y rígida, de la “forma correcta” de afrontar la muerte. Por desgracia, su teoría en ocasiones se aplicó de forma indiscriminada. Se consideró que los pacientes eran “anormales” si sus respuestas no correspondían con la secuencia de los cinco estadios. Incluso se intentó apresurar a los individuos con enfermedades terminales de estadio en estadio. Sin embargo, la idea de que *todos* los seres humanos reaccionan de una forma rígida y uniforme a cualquier estrés vital, es errónea. Asimismo es peligrosa porque justifica nuestro distanciamiento personal del individuo y la negación de la validez de sus sentimientos. Por ejemplo, en vez de comprender que la depresión en un individuo que se enfrenta a la muerte es un estado de ánimo apropiado y natural, contemplarla como una “fase” nos alienta a considerar dicha emoción como un sentimiento irreal. Las quejas legítimas de una persona enferma sobre los médicos, la familia o los amigos pueden pasarse por alto, quitándoles importancia como signos “predecibles” del estado de irritación del paciente. De hecho, aunque los pacientes con enfermedades terminales experimentan emociones muy diversas, apenas existen pruebas empíricas de que estos sentimientos puedan dividirse en una secuencia de estadios.

Metzger 1979 (citado por Belsky, 1996) ideó una escala compuesta por afirmaciones adaptadas para ajustarse a cada uno de los 5 estadios de Kübler-Ross y después la administró en diversas ocasiones a dos parejas. En ambos casos, la mujer padecía cáncer de mama potencialmente mortal y desde hacía algún tiempo conocía el tipo de enfermedad que padecía. La investigadora pidió por separado a maridos y esposas que indicaran los apartados que parecieran corresponderse mejor con los sentimientos actuales de la paciente y con los de cuatro momentos de tiempo desde el diagnóstico inicial. Contrariamente a la teoría, la principal emoción descrita a cada momento fue la *esperanza*. Esta muestra es demasiado reducida y podría ser poco representativa en otro aspecto decisivo, sin embargo, lo interesante es que explica que, en esta terrible situación, la esperanza es una emoción principal del individuo enfermo.

Según Belsky (1996) no solamente parece imposible condensar estos complejos y caóticos sentimientos en estadios fijos, sino que la idea “estoy destinado a morir” en realidad podría no difundirse en un sentido de todo o nada, incluso cuando la gente sabe que padece una enfermedad terminal, parece pasar por ciclos entre la conciencia y la

negación en diferentes momentos del proceso, incluso pueden coexistir negación y conciencia de que la enfermedad conducirá inexorablemente a la muerte.

Debido a todos los elementos que se encuentran alrededor del paciente terminal, los seres humanos, (sobre todo los especialistas) han buscado diversas maneras de poder ofrecer una esperanza a este tipo de pacientes para alargar, su vida.

A continuación mencionaremos algunas de las formas que han aplicado para lograr este objetivo:

2.4 Métodos de tratamiento utilizados a lo largo de la historia.

2.4.1 Los idealistas que se basan en las creencias y en la superstición.

Campos (1992) menciona que en la primitiva iglesia cristiana, los enfermos eran tratados mediante oraciones. En la Edad Media se pensaba que los enfermos mentales estaban poseídos por espíritus malignos y su tratamiento lógico eran los conjuros y exorcismos. Hasta nuestros días, la iglesia católica y las sectas protestantes han practicado la curación por la fe, de modo que la medicina religiosa realmente ha sobrevivido con el tiempo.

La creencia en la magia y la brujería tiene una larga historia, lo que alguna vez se consideró ciencia legítima, más tarde se llamó superstición; pero, conscientemente o no, las personas usan amuletos o llevan a cabo gestos o acciones para contrarrestar la influencia de signos malignos. Todas las sociedades tienen un sistema de cuidado de la salud, creencias, costumbres, especialistas y técnicas destinadas a conseguir la salud y prevenir, diagnosticar y curar las dolencias. La teoría de caución de dolencias de una sociedad es importante a la hora de realizar un tratamiento. Cuando la dolencia tiene una causa personal, los chamanes y otros especialistas mágico-religiosos pueden ser buenos sanadores. Se apoyan en diversas técnicas (ocultas y prácticas) que incluyen su especial habilidad. Un chamán puede curar la pérdida del alma atrayendo de nuevo el espíritu al cuerpo. Los chamanes pueden facilitar los partos difíciles pidiendo a los espíritus que se metan en la vagina y guíen al bebé en su salida (Kottak, 2002). Dicho autor también menciona que un chamán puede curar una tos contrarrestando una maldición o extrayendo una sustancia introducida por un hechicero.

Todas las culturas tienen especialistas en el cuidado de la salud, si existe una profesión que podamos considerar “la más antigua de la humanidad” además de la de cazador y recolector, es la de sanador o chamán. El papel del sanador tiene algunos rasgos universales. Así, los sanadores emergen mediante un proceso de selección culturalmente predefinido (estímulo parental, herencia, visiones, instrucciones mediante sueño) y preparación (aprendizaje en chamanismo, escuela de medicina). Con el tiempo, el sanador recibe el visto bueno de los practicantes de más edad y adquiere un imagen profesional. Los pacientes creen en las habilidades del sanador, a quienes consultan y compensan por sus servicios.

2.4.2. Los empíricos que se basan en la experiencia.

La mayoría de las grandes culturas como la china, india, egipcia, asiria, griega y muy particularmente la nuestra ha sabido aprovechar los beneficios del reino vegetal, en todas las épocas, los efectos curativos y preventivos de la plantas medicinales y aromáticas han sido objetos de profundos estudios. En México, desde antes de la llegada de los españoles, los indígenas empleaban las hierbas para curar diversas dolencias y enfermedades. Miranda (1995).

Desde la más remota antigüedad el ser humano ha tratado de modificar artificialmente sus funciones orgánicas para alcanzar mayor dominio sobre la naturaleza, sobre sí mismo o sobre los demás. Las pruebas más remotas de este hecho se refieren al opio. Se han encontrado restos de amapola (planta de la cual se extrae el opio) en excavaciones de restos humanos en la Edad de Piedra en el norte de Italia y Suiza. Por otra parte, se sabe que los sumerios que habitaban el valle Tigris-Éufrates hacia 300 a.C. cultivaban la amapola y extraían su jugo, al cual llamaban “suerte” o “alegría”, lo cual sugiere un uso como euforizante. En México, el uso de hongos alucinógenos es también muy antiguo, y su nombre en mazateco *teonanacatl*, significa “la carne de los dioses” (Brailowsky, 2002).

Según Brown (1971), aunque algunas sustancias medicinales como la quinina, la coca, el opio, la efedrina, se descubrieron en sociedades no industriales las medicinas tradicionales no son tan eficaces contra las bacterias como los antibióticos. La medicina

preventiva ha mejorado notablemente en el siglo XX, y los procedimientos quirúrgicos de hoy en día son más seguros y eficaces que los de las sociedades tradicionales.

2.4.3. Científicos:

A) Biologista e individualista.

Cada época vive transformaciones que afectan la conformación de los grupos humanos y de los individuos, pero nunca se habían observado cambios tan veloces como los que se han vivido en las últimas generaciones.

La medicina es tal vez el área donde estas transformaciones han tenido mayor aceleración. El arte, la técnica y la práctica de la medicina residían en lo individual y actualmente han desplazado a lo colectivo (García, 1994).

Esto también ha influido en las formas de aplicar la medicina en las diferentes culturas, por ejemplo, según Rojas (2000) el predominio del enfoque biologista e individualista en la medicina que se practica en nuestro país, limita la posibilidad de que el equipo de salud adquiera un conocimiento amplio de la problemática sociocultural y psicológica de los pacientes a fin de orientar de manera adecuada el ejercicio de la práctica médica. Se ignora que los enfermos son sujetos histórico-sociales, es decir, individuos que poseen determinadas características de conformidad con el grupo social al que pertenecen y según la zona geográfica en que viven. El hecho de desconocer lo anterior conduce a reproducir una práctica médica curativa, biologista y hospitalaria. Se ve solo a la enfermedad pero no al paciente.

El médico es también un sujeto histórico-social cuya formación profesional se encuentra, por un lado, supeditada a las exigencias sociales y por el otro, a los planteamientos que el sector salud formula a las instituciones formadoras de médicos.

Rojas (2000) agrega que dicha formación deja de lado en la inmensa mayoría de los casos los aspectos sociales que determinan el proceso salud-enfermedad. De esta forma las expectativas del estudiante de medicina se ven estimuladas por el predominio del enfoque

biologista y de una práctica médica básicamente curativa, individualista y hospitalaria. Se busca estudiar especialidades que llevan a fragmentar cada vez más el estudio del cuerpo humano sin que se trate de alcanzar una comprensión integral del organismo. Priva el enfoque positivista en la medida en que se desintegra el individuo para buscar por separado (en cada parte del territorio corporal) las alteraciones anatómicas y disfunciones que presentan los distintos sistemas, aparatos y órganos. Al médico se le prepara para enfrentar a un sujeto ahistórico, desvinculado de su realidad social. La manera como se estructura su curriculum de las distintas especialidades de conformidad con el enfoque biologista predominante, conduce a un conocimiento más profundo de aspectos muy específicos del organismo (exigencia básica de la práctica clínica), pero, a su vez, lleva al médico a una mayor ignorancia respecto del cuerpo humano en su conjunto. Al fragmentarse el organismo para su estudio intensivo también se fragmenta la responsabilidad del médico frente al paciente.

Esta situación necesariamente repercute en las ideas, valores y representaciones que el médico tiene sobre el mundo, la sociedad y el individuo. Se crean expectativas y se desarrollan actitudes que reproducen la ideología dominante: el conocimiento es poder y el médico es el que tiene la autoridad en la relación que se establece con el paciente. A éste se le ve en forma subordinada y por tanto, debe acatar las disposiciones de la autoridad, es decir, del médico.

Se olvida que la atención médica en su sentido más amplio está vinculada a otras disciplinas (de enfermería, odontología y psicología, etc.) y que el personal de laboratorio y gabinete así como el administrativo es fundamental para lograr que la práctica médica sea oportuna y de excelente calidad.

B) Psicología Social de la salud

La Psicología Social de la salud se encarga del estudio de la conducta de salud/enfermedad en interacción con otra personas o igualmente, con productos de la conducta humana, técnicas diagnósticas, organizaciones del cuidado de la salud, etc. El contexto sociocultural determina las actitudes y comportamiento del individuo en relación a la salud y a la enfermedad, al dar contenido a los propios conceptos de salud y de enfermedad. Es el contexto sociocultural el que diseña el papel social de enfermo y el que,

incluso, determina muchas veces la aparición de “problemas” nuevos como la hiperactividad, la creciente medicalización del embarazo y parto e incluso, epidemias “funcionales”, como la de dolor crónico ocurrida en Australia en la década de los 80, etc. Asimismo, es el contexto social el que asigna un contenido “estigmatizante” a determinadas enfermedades, como pudieron ser en su momento la lepra, el cáncer y ahora lo que es el SIDA; y el que puede establecer las causas para otras tantas enfermedades. (Rodríguez, 2001).

Uno de los aspectos fundamentales que deben de tomarse en cuenta es el papel que juega la familia, ese grupo de personas con el que el individuo se ha desenvuelto a lo largo de toda su vida y que ha determinado parte de las formas de pensar, de actuar y de enfrentar los problemas.

A continuación se mencionarán los aspectos más importantes que se deben de tomar en cuenta para que la relación familia-paciente sea lo más satisfactoria posible en esta última etapa de uno de los miembros.

CAPITULO 3

LA FAMILIA ALREDEDOR DEL PACIENTE TERMINAL

“Estar de luto no es olvidar dijo amablemente, desvaneciéndose su indefensión y volviéndose sabia su voz-. Es un deshacer, cada mínimo lazo de unión tiene que desatarse, recobrando y asimilando del nudo algo permanente y valioso.

El fin es ganancia, por supuesto. Bienaventurados los que guardan luto, porque se fortalecerán de hecho. Pero el proceso es, como todos lo demás nacimientos, doloroso, largo y peligroso”.

Allingham, 1957. (en Saunders, 1980)

Rodríguez (2001) considera que el periodo de cuidados terminales es el tiempo más importante para la familia, ya que le permite prepararse para la muerte del paciente e indemnizarle del hecho de su propia supervivencia y de cualquier fallo o ambivalencia que haya dañado previamente la relación. Un aspecto importante es que la presencia de una persona enferma refuerza la unión, generalmente tenemos tendencia a sentirnos más cerca de los desvalidos y de los débiles. Por otro lado, un proyecto está psicológicamente tan cerca de un deseo que cualquier proyecto para la vida, tras la muerte del paciente, puede convertirse en un deseo. La persona que ha deseado que otra muera finalmente siente que es el deseo el que ha causado la muerte y puede llegar incluso a verse como el criminal.

Un paciente que vaya a morir puede que desee hacer proyectos para sus parientes más próximos, el moribundo sabe, por supuesto, que sus deseos serán probablemente respetados y esto le da un poder del que puede abusar. Con mayor razón, una persona que está próxima a morir intentará influir en aquellos que espera que vayan a sobrevivirlo, pero no prescribiéndoles lo que deben o no deben hacer, sino liberándoles de todo sentido de continuada obligación para él. Tanto los pacientes como los miembros de su familia tienen que enfrentarse a sus propios miedos y aflicciones y pueden elegir el evitar cualquier comentario sobre ellos entre sí.

Sin embargo, cada uno continua influenciando al otro y cualquier intento de comprender la situación debe tener esto en cuenta. Una mujer, por ejemplo, puede evitar deliberadamente hablar de la enfermedad de su marido con el médico, por miedo a no ser capaz de ocultar a su marido cualquier molestia que pudiera derivarse de esta conversación. Por lo tanto, puede dejar de comprender la naturaleza o gravedad de su estado y no estar preparada para su desenlace, la esposa puede estar bajo una gran tensión porque está intentando ocultarle a él los mismos hechos. De esta forma, ambas partes se ven privadas de la oportunidad de compartir sus sentimientos y de crear algo positivo en éste último capítulo de su matrimonio.

Con frecuencia el paciente y su familia están desfasados, porque al paciente se le da una visión más optimista de su futuro que a la familia. Se podría esperar que esto hiciera que los miembros de la familia estuvieran más angustiados que el paciente, ya que ellos poseen un conocimiento más completo del peligro, sin embargo, a fin de cumplir con sus obligaciones hacia el paciente y de proporcionarle el cuidado adecuado, reprimen su propio

dolor, adoptando una rigurosa política de autocontrol y se comportan como si su comprensión de la enfermedad fuera la misma que la del paciente. Esta inhibición de comprensión provoca tensión interna creciente, de la que son conscientes muchos miembros de la familia y que podría expresarse como un miedo a “hundirse”.

También pueden presentar muchos de los síntomas fisiológicos de la ansiedad grave: comen poco, pierden peso y duermen mal, siendo a veces, necesario llevar el paciente al hospital solo a fin de proporcionar un descanso a sus parientes más próximos. El lado triste de esto es que una gran parte de este ponerse a la defensiva es innecesaria. Cuando lo que le conviene al paciente y a su familia es compartir la verdad y no evitarla lo que en ocasiones reduce la necesidad de medicamentos que controlen la tensión emocional.

Durante el estadio terminal, el objetivo primario de los cuidados es el paciente; sin embargo, a veces los profesionales de la salud hacen sentir a la familia que su ayuda no es necesaria, haciendo este tipo de comentarios: “No se moleste, déjelo todo en nuestras manos”. Pero al hablar así puede que estemos confirmando al pariente, que es incapaz de cuidar a su familiar en etapa terminal y esto puede ocasionar un sentimiento de “inutilidad”, sobre todo en parientes muy cercanos al enfermo (Rodríguez, 2001).

Hinton (1974) menciona que ciertas personas que se encuentran enfermas necesitan mucho del apoyo emocional de los demás. Pueden sentirse afectados cuando ningún miembro de la familia se encuentra a su lado, llegan incluso a seguir viviendo gracias a las visitas que los seres queridos les hacen en el hospital. Un hombre declaró: “Si tengo que morir moriré, pero será mejor que ello sucediera cuando mi hijo o alguien viniera por la tarde.”

Aunque muchos que se encuentran en trance de muerte dejan ver claramente en qué grado dependen de sus relaciones personales, otros se van sumergiendo progresivamente en un aislamiento emocional, bien pudiera suceder que los pacientes a punto de morir encuentran la despedida demasiado dolorosa y al igual que sucede en la vía ordinaria, deseen verse libres del ambiente que el último adiós lleva consigo y que anticipa la separación.

Hinton (1974) comenta que un hombre que estaba en trance de morir le confesó las disposiciones que había tomado para dejar a salvo el futuro de su esposa e hija a quienes amaba; pero casi se horrorizaba ante las visitas de su esposa, debido a que lo dejaban

abatido, otros se encierran gradualmente un poco más dentro de sí, sin ninguna sensación de que están huyendo de la tristeza; ya no les importaba demasiado la tristeza.

3.1.- El proceso de duelo

En este aspecto Saunders (1980) menciona, que no es fácil enfrentarse a los problemas psicológicos que plantea una enfermedad terminal en la familia. Sin embargo, el tiempo sirve de poco si no se le emplea de manera apropiada. Para la familia y para el paciente el periodo de cuidados terminales podría ser un periodo de crecimiento y de preparación compartida o bien puede ser un periodo de derrota y de destrucción mutua. Bien empleado puede ser la realización y el cumplimiento de un matrimonio. Mal aprovechado puede arruinar el recuerdo de unas buenas relaciones y alterar la salud de los supervivientes los años siguientes.

Es claramente imperativo para los que aportan los cuidados, el tratar de ayudar a la familia del paciente a aprovechar el tiempo que les queda. Este es el primer objetivo del cuidado terminal y el elemento más importante que tenemos que ofrecer. Si hemos de reconocer la oportunidad que los cuidados terminales representan, en cuanto a la unión y desarrollo de la familia, no tendremos otra cosa que ofrecer sino paliativos, o sea solo la mitigación del sufrimiento mediante el tratamiento sintomático.

El punto de partida de todo acercamiento positivo al cuidado terminal debe basarse en la habilidad del que ofrece los cuidados para entender la naturaleza de los problemas a los que se enfrenta la familia. La familia es la unidad de tratamiento y el hecho de que pueda haber sido el paciente el que ha buscado ayuda no es excusa para ignorar al resto de la unidad social que ha invadido la enfermedad terminal.

Saunders (1980) sugiere que el mandato tradicional dado a los jóvenes profesionales de “tratar a todo el paciente” se extienda a: “tratar a toda la familia”. Esto implica que se tiene que tratar a la familia o al menos a aquellos miembros más estrechamente relacionados e intentar abrir un canal de comunicación efectivo con ellos.

El miedo es una reacción natural al peligro y es fácil de comprender porque se presenta cuando un miembro de la familia está amenazado de muerte. Se está acostumbrado a los fenómenos neurofisiológicos que acompañan al miedo y podemos apreciar su función

biológica en las respuestas de lucha/huida descritas por Cannon 1929 (citado por Saunders, 1980). Lo que se comprende de forma menos general es la extensión en la que la expresión del miedo resulta, a menudo bloqueada, distorsionada o fragmentada en un paciente frente al prospecto de una enfermedad incurable.

La distorsión del miedo quedó mostrada claramente en una mujer de 55 años (Saunders, 1980).

“Estaba orgullosa de haber forzado al doctor a decirle que tenía cáncer y de no tener miedo a la muerte. Su única molestia cuando ingresó en el hospital: St. Christopher’s Hospice de Nueva York se refería a los ojos. Cada vez que se miraba a un espejo se sentía trastornada por la expresión que reflejaba su cara. Esta expresión contrastaba con sus protestas de falta de miedo, pues sus párpados superiores estaban retractados y daba la impresión de estar aterrorizada. El equipo de la sala intentó tranquilizarla y darle la ayuda que necesitaba, pero a las 24 horas se marchó a su casa, pidiendo ella misma el alta. Durante las semanas siguientes los médicos que la atendían y su familia encontraron difícil soportarla y hacer frente a la continua deterioración de su condición física. Sin embargo, la paciencia y los cuidados con interés dieron resultado y al poco tiempo aceptó la ayuda de las enfermeras del *Home Care* (cuidados a domicilio) del hospital. Según fue empeorando su estado físico fue mejorando su estado mental y finalmente ella pidió el regreso al hospital Hospice. Al ser reingresada su mirada asustada había desaparecido y estaba relajada, pareciendo encantada de haber vuelto. El personal de la sala estaba asombrado con el cambio de actitud, pues permaneció amigable y serena hasta que murió pacíficamente unas pocas semanas más tarde”.

Este caso muestra claramente de que modo el miedo puede ser negado intelectualmente aunque permanezca fisiológicamente activo. También explica la interesante paradoja de que *el miedo fue haciéndose menor según fue aumentando el peligro*. Esta progresión no puede darse nunca por segura, pero si las circunstancias de los cuidados son buenas, ocurre con una frecuencia suficiente como para animar a los profesionales de la salud a hacer todo lo que esté en sus manos para fomentarlo. En este ejemplo es la existencia del miedo lo que se negaba. En otros caso, el miedo se acepta, pero su causa se niega o desplaza. Así, una persona puede admitir que se siente generalmente

preocupada, pero es incapaz de reconocer la causa de su ansiedad. De forma alternativa, el miedo puede estar enfocado en un síntoma o circunstancia particular que no tiene apenas relación con la causa real. Algunas personas pueden sentir miedo por otra persona, un marido o una mujer cuya vida se ve afectada por su enfermedad, pero niegan tener miedo por ellos mismos. Otros intentan controlar su miedo evitando cualquier pensamiento o expresión que lo evoque; estos pacientes restringen su charla a trivialidades e intencionadamente ignoran cualquier oportunidad que les ofrezcan los médicos u otras personas para hablar de su enfermedad.

Estos mecanismos no están confinados a los pacientes. Los miembros de la familia e incluso los profesionales de la salud (de estos nos ocuparemos más adelante) evitan regularmente o niegan reconocer el peligro en el que se encuentra el paciente, como si obrando de esta manera pudieran evitar el peligro mismo. Evitar la realidad se justifica normalmente en la premisa de que no hay razón para trastornar a la gente.

Esto puede conducir a una conspiración entre la familia y los profesionales que asisten al paciente para engañar a éste y hacerle creer que está mejorando, una conspiración de buena voluntad contrarrestada, a menudo, por el mismo proceso de la enfermedad. Enfrentándose a la evidencia cada vez mayor, de su deterioro físico, el paciente puede llegar a la conclusión final de que si todo el mundo está intentando negar los hechos es que éstos deben ser realmente espantosos. Esto solo sirve para aumentar su miedo. Debido a esto se ha puesto un especial interés en la forma de asumir la responsabilidad por parte del profesional de la salud, para que de manera adecuada pueda desarrollar un plan de trabajo tanto para el paciente como para su familia, para que ambas partes puedan llegar a una aceptación plena del hecho inevitable al que se va a enfrentar.

En el capítulo siguiente se mencionarán algunas técnicas utilizadas para disminuir sobretodo la ansiedad en el paciente y algunas reacciones emocionales como la depresión, el miedo, para lograr un cambio de actitud ante la muerte a través de la educación tanto del paciente como de su familia.

CAPITULO 4

EL PAPEL DEL PSICÓLOGO.

“El cuerpo se purifica con el conocimiento y se enaltece ensayando mediante ese conocimiento... cúrate a ti mismo que así curarás también a tu enfermo. La mejor ayuda que le puedes aportar es que el vea con sus propios ojos que te curas a ti mismo.”

(Nietzsche F. 2000)

4.1.- Características de los educadores eficaces en esta área

Partiendo del principio que el psicólogo es un ser humano, con temores, angustias, miedos, ansiedades, debemos reconocer que la mejor preparación es la que se aplica hacia el profesional de la salud para evitar que éste se convierta en una barrera más que en un facilitador. Una comunicación efectiva sobre las cuestiones de la vida y la muerte aparece a menudo obstaculizada con dificultades, muchas de ellas causadas por el miedo que está comunicación evoca en el paciente, la familia y los mismos que prestan los cuidados. Los sentimientos personales pueden interferir en la habilidad de los individuos para ayudar a otros o a sí mismos a la hora de afrontar a la muerte y además que la resolución de las preocupaciones relacionadas con la muerte se producen mejor a nivel personal y emocional que a nivel abstracto e intelectual.

(Grollman, 1967; Kübler-Ross, 1969; Quint, 1967) citado en Neimeyer (1994) describieron los daños que podían sufrir los cuidadores si no aceptaban la muerte: las cuestiones no resueltas de los “asesores” pueden contaminar tanto sus interacciones con los clientes, tanto que su capacidad para ayudarles quede gravemente dañada, por otro lado la conducta de los asesores puede incluso ser tan autoprotectora como contraproducente para el bienestar de los pacientes. Por lo tanto, llegar a entender y aceptar la muerte a nivel personal es un tema central en muchos programas de educación sobre la muerte. El principal problema que experimentan los profesionales de la salud es el acercamiento y la interacción con una persona agonizante. Esto más adelante se extiende a aquellos que circundan a éste tipo de pacientes. Neimeyer (1994)

Varios autores han escrito sobre la experiencia y la formación necesaria para ser un educador eficaz en esta área (educación sobre la muerte) (por ejemplo, Corr, 1978; International Work Group On Death And Bereavement, 1992). Además de las cualidades que necesita un buen maestro, estos educadores deberían sentirse cómodos con el tema de la muerte y no tener asuntos o necesidades ocultas como tener un duelo por elaborar o sus actitudes hacia la muerte sin resolver. Sin embargo, si los comentarios anteriores sobre los mecanismos de cambio de actitudes de la educación sobre la muerte son correctos, implicaría que los educadores deben tener mucha habilidad para dirigir discusiones de grupo y conocer las características básicas de las dinámicas del grupo. Entre otras cosas,

deberían ser atentos y saber escuchar; habilidosos a la hora de hacer preguntas apropiadas; empáticos y amables cuando se expresan emociones; capaces de modelar la expresión eficaz de los sentimientos; capaces de atraer individuos muy tranquilos y de controlar las aportaciones de miembros del grupo más activos; ser conscientes de cómo se forman los vínculos y apegos entre diferentes miembros del grupo; y ser capaces de tratar conflictos o diferencias de opinión que pueden surgir.

Los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales conforman el núcleo del equipo multidisciplinario necesario para la rehabilitación. Lo mejor es que entre todos conformen un itinerario realista dentro del cual puedan alcanzar; con el paciente, ciertas pautas de funcionamiento. Sin embargo, también es importante que lleguen a un acuerdo sobre las estrategias alternativas que se emplearán si la salud del paciente se deteriora y las metas originales no pueden alcanzarse. Esta tiene como finalidad que el paciente no se sienta culpable de haber fallado al estar viviendo conforme a las expectativas de los demás. (Lorraine, 1989).

El primer paso para poder llevar a cabo en el paciente una aceptación del fenómeno es el conocer las etapas descritas por Kübler-Ross en el capítulo 2 (negación, ira, negociación, depresión, aceptación). Después de que se tiene este conocimiento se identifica en que etapa se encuentra el paciente. Una gran herramienta que podemos utilizar es la entrevista inicial ya que ese primer acercamiento nos proporciona información acerca del paciente y la forma en que responde a los distintos problemas que se le presentan. Es importante aclarar que los puntos que se mencionan son panoramas generales acerca de las respuestas de los pacientes hacia el conflicto de la enfermedad terminal. Después de llevar a cabo la primera entrevista se llevará a cabo una plática con los familiares más cercanos para conocer las formas de afrontar los problemas como familia.

Es difícil definir adecuadamente el rol del psicólogo y el del paciente, sin embargo hay algunas características que es importante destacar acerca de cada uno de los roles. En el caso del modelo de Parsons 1966 (en Rodríguez, 2001), las características de cada uno de ellos son las siguientes:

El rol del psicólogo.- Se trata de un rol adquirido y en cuyo desempeño los criterios de competencia técnica son prominentes. En virtud de su rol el psicólogo, no es un hombre “sabio” o “prudente” en general, sino un especialista, cuya superioridad se limita al campo específico de su experiencia y entrenamiento técnicos. En la medida en que su actividad es aplicar los conocimientos científicos, se espera de él que se ocupe de problemas objetivos en términos objetivos, científicamente justificables, es decir, que sea “afectivamente neutral”. Este rol se asocia a una “orientación colectiva”, también se centra, en su responsabilidad por el bienestar de su paciente debiendo “hacer todo lo posible” para facilitar su recuperación en los mejores términos que le permita su habilidad. Por ello, entre las expectativas de rol está la de que el psicólogo adquiera y use una alta competencia técnica para la asistencia de *todos* los pacientes que acudan a él en busca de ayuda para sus problemas.

El rol de paciente.- Es el rol complementario al del psicólogo. Para poder distinguir el rol del paciente es necesario hacer una diferencia con el rol de enfermo. Podemos estar enfermos sin llegar a ser pacientes; no llegaremos a ser pacientes si, aunque estemos enfermos, no decidimos acudir al sistema de cuidado de salud para pedir ayuda de un profesional de la salud. Por otro lado, también se puede ser “paciente” sin estar enfermo; por ejemplo, podemos acudir en busca de ayuda profesional, pero no ser reconocidos como enfermos y en consecuencia no ser aceptados como pacientes.

4.2 El rol del enfermo

Debido a que el miedo a la muerte no se puede observar directamente sino que se ha de inferir a partir de la conducta de un sujeto o de sus respuestas en un autoinforme, no existe un criterio simple con que comparar un instrumento para establecer su validez. Jinich (1998) menciona, que uno de los principales obstáculos para que los profesionales de la salud logren su objetivo esencial, la aceptación de la enfermedad, consiste en que, excepto quienes han recibido educación psicológica y psiquiátrica, la mayoría carecen de los conocimientos y la preparación para identificar ese conjunto de datos que constituyen *la personalidad* del individuo. La manera como piensa, su estilo personal de experimentar el

mundo que lo rodea, la forma como se relaciona con los demás, las minucias aparentes como su manera de vestir, de arreglarse, de hablar, etc. Cuando mucho, alcanzan a describir al paciente como: agradable, atento, inteligente, cortés, difícil, problemático, odioso, “neurótico”, etc. Un diagnóstico más preciso de la personalidad proporcionaría elementos de gran utilidad para comprender al que padece y para ayudarlo mejor. Por todo ello, Shapiro (1965) ofrece una descripción breve de los principales “estilos neuróticos” de los pacientes en etapa terminal. Cabe aclarar ante todo, que estos diferentes tipos de personalidad no se presentan de manera exclusiva, sino que aparecen en variadas combinaciones en cada individuo, aunque suele predominar alguna de ellas.

Personalidad Histérica.- Se caracteriza porque siente intensamente. Por ello, cuando describe sus síntomas, es vago y contradictorio, pero, en cambio, no omite nunca los adjetivos y superlativos: “tuve un dolor espantoso”, “mi malestar fue tal que creí que me moría”, “tengo una diarrea tremenda”. En su relación con el profesional de la salud trata de evocar sentimientos intensos y de “caer bien”, por lo que, si se le dirigen preguntas cerradas contesta afirmativamente, pues posee gran habilidad para descubrir lo que el profesional de la salud está sospechando y quiere complacerlo. De ahí la importancia de hacer preguntas abiertas.

En su esfuerzo por ser atractivos, los pacientes histéricos intentan convertir la relación profesional-paciente en una relación de amistad, a menudo con elementos sexuales. Se visten y adornan de manera llamativa. No tardan en alimentar el ego del psicólogo calificándolo de “lo máximo”, “lo más maravilloso”, “el mejor doctor del mundo”. Sus manifestaciones de admiración y afecto pueden transformarse con rapidez en los sentimientos opuestos: se acercan primero y, después, temerosos de la pérdida de su identidad, se alejan abruptamente. Finalmente, tienen gran tendencia a la somatización. Este conjunto de rasgos, que definen a la personalidad histérica, predominan, pero de ninguna manera son exclusivos del sexo femenino.

Personalidad obsesivo-compulsiva.- Impresionan, desde el primer momento, la precisión de su lenguaje, la nitidez de su vestimenta, el excesivo detalle con que narra su

historia clínica. En los casos más extremos, la rigidez de sus pensamientos y actos es impresionante; perseveran en detalles, hacen listas y gráficas, se preocupan por los mínimos detalles y llegan a desarrollar conductas rituales y preocupaciones hipocondríacas.

Personalidad paranoide.- Lo que los caracteriza es la suspicacia, que puede interpretarse como evidencia de natural desconfianza y de astucia. Están constantemente en guardia; vigilan cada gesto del psicólogo; quieren saber por qué pregunta lo que pregunta y por qué no otras cosas. Tienden a distorsionar la realidad, amplificando datos que sirven para confirmar sus temores.

Personalidad dependiente.- Se comporta como el niño frente a su madre: se “pega” al psicólogo en espera de constante atención y apoyo; lo llama por teléfono y trata a toda costa llamar su atención. El peligro estriba en que la relación psicólogo-paciente puede degenerar en una verdadera y morbosa dependencia del paciente hacia el psicólogo. Es indispensable la firmeza, el establecimiento de límites claros que no deben violarse, en la relación entre ambos.

Es imprescindible que el psicólogo estimule y premie toda conducta independiente, todo control de las necesidades pasivas de su paciente y se niegue a satisfacer las demandas, siempre crecientes, del enfermo a quien no se le ponen frenos. Todo esto no sólo sirve para proteger al psicólogo sino que es genuinamente terapéutico para el paciente.

Personalidad narcisista.- Se caracterizan por su notable egoísmo: nada cuenta más que su propio interés, solamente tiene valor lo que ellos sienten y piensan; exigen la máxima atención, el más esmerado servicio, son arrogantes y egocéntricos, describen todo lo que a ellos concierne en términos superlativos. En este tipo de pacientes el psicólogo puede detectar en el fondo una profunda inseguridad que hace que se sientan menos y traten de ocultarlo con las características que ya se definieron.

Personalidad impulsiva.- Ésta la manifiestan individuos clasificados como sociópatas, psicópatas, alcohólicos y otras víctimas de toda clase de adicciones mórbidas, debido a que tienen como común denominador la incapacidad de resistir impulsos súbitos y violentos y de ejecutar acciones sostenidas fundadas en pensamientos racionales. Sacrifican logros positivos, posibles a largo plazo, en aras de gratificaciones inmediatas. Suelen sufrir remordimientos y sentimientos de culpa, aunque les duran poco tiempo y los alivian culpando a personas o circunstancias externas como determinantes de sus acciones. Es fácil entender por qué la vida de estos individuos, dominados en sus actos por impulsos y no por la razón, se caracteriza por frecuentes altas y bajas, triunfos y fracasos, y decisiones erráticas tanto en el área cognitiva como en la afectiva.

Personalidad psicótica.- Exhiben variadas combinaciones de los tipos de personalidad descritos: impulsivos, adictos al alcohol o drogas, suspicaces, con tendencia a la somatización, dependientes, demandantes, agresivos. Además, presentan obsesiones psicóticas; sus relaciones interpersonales fluctúan entre el acercamiento apasionado y el distanciamiento intempestivo; a menudo se han sometido a intervenciones quirúrgicas innecesarias y abusan de una variedad de medicamentos.

Recordemos que esta es solo una clasificación y no necesariamente un paciente debe caer en alguna de ellas, ya que se pueden conjugar algunas en una sola persona.

Unido al tipo de personalidad está el miedo a la muerte como castigo; Saunders (1980) comenta que el concepto de la muerte como algo hecho a una persona que pueda ser interpretado como justo o injusto de acuerdo con sus merecimientos, es el equivalente moderno del miedo al juicio que tuvo un papel tan importante en los lechos de muerte de tiempos antiguos. Esto se expresa, algunas veces, como miedo a lo desconocido. Pero si tenemos fe en lo conocido tenemos menos necesidad de temer a los desconocido, todavía hay muchos que encuentran más fácil acercarse a la muerte teniendo alguna creencia que puede o no ser llamado Dios. Estos ejemplos difícilmente pueden dar cuenta exacta de la complejidad de los problemas con que nos encontramos en nuestro trabajo día a día, sobre todo cuando se trata de personas que se encuentran cerca del fin de su vida; pero no tenemos porque sentirnos pesimistas. Si el miedo no tiene una base real podemos

proporcionar una seguridad; si la tiene, debemos estar preparados para ayudar al paciente a confrontar las pérdidas que se presentan y a expresar el dolor apropiado a cada pérdida. Al demostrar nuestra disposición a compartir el dolor del paciente le ayudamos a aceptarlo a él mismo. Así ayudamos amablemente al paciente a pasar de una posición de rechazo a una posición de aceptación. El argumento de más peso contra las conspiraciones benevolentes no es que no den resultado (pues, a veces, lo dan), sino que no son realmente necesarias. La experiencia ha mostrado repetidamente que si se le da a una persona la oportunidad de conocer los hechos de su caso, poco a poco, a su propio ritmo y siempre que se les anime a compartir con los demás los sentimientos que evoquen en él esos hechos, se acercará progresivamente a una comprensión completa de la situación sin tener que sufrir un pánico o una desesperación abrumadora (Saunders, 1980).

4.3 Educación sobre la muerte

Hay algunas razones generales para ofrecer programas de educación sobre la muerte. Una es de naturaleza académica o pedagógica y se basa en el desarrollo de la tanatología como una iniciativa científica legítima. Se han desarrollado teorías, conceptos e información relacionados con la muerte en muchas disciplinas, incluidas medicina, psicología, sociología, filosofía y religión y estos programas de educación muchas veces hacen un estudio de estas disciplinas intentando transmitir lo que se sabe actualmente sobre los fenómenos relacionados con la muerte. Neimeyer (1994).

Otra tiene un objetivo individualizado o personal, en muchos de estos programas que se basan en la premisa de que la sociedad actual no asume muy bien la muerte. Por ejemplo, existe demasiada negación y evitación en nuestra cultura. Muchos valores culturales destacados como la juventud, los logros, la salud, el individualismo y el control personal *no* ayudan a las personas a afrontarla. Como consecuencia, rara vez se le trata como un acontecimiento natural y en su lugar, su aparición y su eventualidad se tratan de manera sensacionalista o distorsionada. Por esta razón generalmente se cree que muchos sujetos poseen una información inexacta y errónea sobre cuestiones relacionadas con la muerte que podrían dar lugar a algunas inseguridades. Además, muchos de ellos no tienen suficientes oportunidades para examinar sus sentimientos sobre la muerte de manera que les

permita adaptarse a cualquier malestar o preocupación que puedan tener. Por otro lado, a nivel profesional se cree que el tratamiento de enfermos terminales y personas en proceso de duelo no es tan humano y confortante como debería ser. Por distintas razones, muchos cuidadores no están preparados adecuadamente para tratar estos asuntos. Así, además de los objetivos académicos, los programas de educación deberían ofrecer ayuda a los profesionales a afrontar la muerte de manera más efectiva a nivel personal y a nivel profesional. Neimeyer (1994)

4.4.- Técnicas utilizadas en los pacientes

El primer paso para tratar con los pacientes consiste en buen acercamiento, con frecuencia, los elementos del cuerpo médico se preocupan por hablar con el paciente en agonía. A él le ayuda la forma en que se le acercan, en que se dirigen a él y la posibilidad de permanecer solo; aún cuando no existe ningún secreto o fórmula mágica, Lorraine (1989) propone algunos de los lineamientos de acercamiento:

- *Hágalo.*- El temor de hacerlo o no hacerlo bien con frecuencia surge en personas indecisas en cuanto a la posibilidad de acercarse al agonizante o doliente. Esto tiene como resultado el aislamiento del individuo en el preciso momento en él que puede estar buscando una compañía desesperadamente. Es probable que los pacientes tengan una idea clara de lo que el asistente debe hacer, y si se les concede tiempo pueden facilitarles el camino mientras se les ayuda.
- *No evite el tema.*- Si se siente incómodo de nada sirve que intente y aparente no estarlo, tratando de distraer el tema y desviando la conversación. Demuestre que es accesible y déjese guiar por la persona involucrada. Ellos pueden querer o no hablar de la situación si así lo desean déjelos hacerlo. Si no es así, no trate de imponerles la necesidad de “discutir su muerte”.
- *Si no sabe que decir, no importa.*- Algunas veces las persona solo quieren sentirse acompañadas (solamente quieren saber que usted está ahí). En muchas ocasiones esto puede ser de gran utilidad. Resulta bastante más útil para usted permanecer ahí y decirles que no sabe que decir, que retirarse y evitar la situación.

- *No se les hace ningún daño al comentar lo que usted siente.*- Puede sentirse triste o torpe y puede decirlo.
- *Siempre puede haber algo que usted puede hacer.*- A menudo estas cosas son pequeños detalles prácticos que pueden pasarse por alto ante la amenaza de muerte. Asegúrese de no pasarlos por alto. Pueden tener relación con los últimos deseos, peticiones, testamentos. Pueden referirse a pequeños bienestar físicos. Pueden ser matices individuales. Cuidar esto puede ser de gran beneficio para las personas.
- *No hay reglas.*- En momentos como estos los estudiantes con frecuencia se preguntan ¿Qué debo hacer? ¿Cómo deben sentirse ellos? ¿Qué debo decir?. Es importante recordar que las reglas son barreras que se han puesto para facilitar nuestro malestar. El mejor consejo es que le respondan a la persona. Escuchen lo que solicita. No necesitan tener autorización para tocarla, desprender una lágrima, o simplemente acompañarla.

Después del primer acercamiento, Neimeyer (1994) menciona dos tipos de programas que se pueden utilizar:

- *Los programas didácticos.*- Enfatizan el conocimiento y la información sobre tanatología. Se centran en intensificar la conciencia cognitiva de los participantes y la comprensión de cuestiones relacionadas con la muerte. Con éste propósito se usan frecuentemente lecturas, conferencias y discusiones en grupos grandes.
- *Los programas experienciales.*- Pueden usar algunas de las mismas técnicas de enseñanza, pero dedican un tiempo considerable a animar a los participantes a que examinen y comenten sus sentimientos personales y sus preocupaciones sobre la muerte. La meta última es ayudar a los participantes a que se sientan más cómodos y acepten cualquier sentimiento negativo suscitado por el tema de la muerte. En los programas experienciales, se anima a explorar y compartir los sentimientos personales y las experiencias mediante el uso de ejercicios personales, fantasías, exposiciones en medios de comunicación y simulaciones. Técnicamente hablando, debido a que existe un solapamiento en el proceso y contenido de ambos tipos de programas, la distinción

importante se realiza entre programas que enfatizan los elementos experienciales y aquellos que no.

Debido a que es difícil poder predecir que técnica le va a beneficiar todos los pacientes, es importante tomar en cuenta que, la marcha normal de los acontecimientos y la más conveniente, es aquella en la que el paciente terminal no tenga que enfrentarse con una pérdida masiva, sino con una serie de desilusiones, cada una de las cuales puede superarse, si se le guía convenientemente, antes de se vea enfrentado con el siguiente. El paciente puede que necesite comprender, al principio que los síntomas van a causar ruptura en su vida. Tras la primera operación quirúrgica pueden enfrentarse al hecho de una incapacidad duradera. Si la enfermedad reaparece, probablemente comprenderá que no es probable que vuelva pronto al trabajo, y finalmente que sus planes, a largo plazo, deben revisarse. Según progresa la enfermedad, puede resultar apropiado para él enfrentarse al hecho de que es poco probable que viva tanto como lo había esperado. Si puede hacer esto, llegará a aceptar más fácilmente un pronóstico cada vez más corto. Neimeyer (1994)

Para el paciente que se aproxima el fin de su vida, la aflicción puede complicar la enfermedad física que está sufriendo; todos hemos oído hablar de personas que, al enterarse de que su situación era “desesperada”, se pusieron de cara a la pared y murieron tras un rápido deterioro. A partir de estas anécdotas podría parecer que los factores psicológicos pueden representar un papel importante en la determinación del tiempo de supervivencia. La confirmación de este hecho aparece en un importante estudio de Weisman y Worden 1975 (en Saunders,1980). Estos investigadores calcularon el tiempo medio de supervivencia de pacientes con diferentes tipos de cáncer incurable. Luego compararon un grupo de pacientes que había sobrevivido más de la media con otro grupo que murió en un periodo más corto. Encontraron que: “La longevidad se correlacionaba, de forma significativa, con los pacientes que mantienen unas relaciones activas mutuamente responsables, siempre que la intensidad de los requerimientos no sea tan extrema como para trastornar a la gente responsable del cuidado de los pacientes”. Por otra parte “Una supervivencia más corta se halló entre los pacientes de cáncer que reflejaron un trastorno de larga duración, privación, depresión y relaciones destructivas que se extendieron hasta la

época terminal de sus vidas. Estas actitudes de los pacientes se expresaron en forma de desaliento, deseos de morir, consideración de suicidio, quejas desordenadas, todo lo cual amontonó mayor cantidad de autoderrotismo y aislamiento sobre ellos mismos.”

Según Saunders (1980), la calidad de vida del paciente será mejor si tiene la oportunidad de irse acomodando a su enfermedad poco a poco. La cuestión no es “¿Debemos decírselo al paciente?”, sino “¿Cuánto está dispuesto el paciente a saber en este momento de su enfermedad?”. Debemos evitar la situación en la que una persona que no está preparada para las malas noticias se entera de que debe perder todo lo que tiene de valor para él. Esta situación es mucho más probable que surja si los psicólogos engañan al enfermo que si éste admite, desde el principio, que la enfermedad puede ser grave.

Una investigación realizada por Neimeyer (1994) indica que, aunque la educación sobre la muerte, por supuesto, no puede proporcionar una experiencia directa con ella, se pueden usar muchos otros métodos para estimular actitudes relacionadas con la muerte y de este modo abrirlas al cambio. Éstas incluyen lecturas, películas, videos, visitas, entrevistas con otros enfermos terminales o con personas en proceso de duelo y ejercicios experienciales. Los ejercicios experienciales parecen particularmente efectivos para estimular sentimientos personales sobre la muerte. Hay dos ejemplos, realizar el propio certificado de defunción y establecer un marco hipotético de 24 horas de vida. En el primero, se da a los participantes un formulario de certificado oficial de defunción y se les pide que lo rellenen detalladamente teniendo en cuenta su propia y definitiva muerte; después se realiza un grupo de discusión. En el marco hipotético de 24 horas de vida. Tienes movilidad y puedes ir o hacer lo que quieras. Por favor, dedica unos momentos a pensar como pasarías tu último día en la tierra. Después de unos minutos de introspección, se pide a los participantes que formen parejas y compartan el plan para su último día, incluyendo una explicación de porque harían ciertas cosas. Es esencial proceder con cuidado respecto a esto. Los profesionales deben darse cuenta de las motivaciones y capacidades de los participantes para tratar sentimientos personales respecto a la muerte. Si el tiempo lo permite, es aconsejable seguir una aproximación gradual para asegurarse de que hay cohesión y confianza en el grupo y para reducir la probabilidad de que aparezcan efectos negativos. Neimeyer(1994)

Otra forma de trabajo pueden ser las discusiones de grupo, que se usan de manera invariable como complemento a otros aspectos de la educación sobre la muerte.

Algunas características de las discusiones de grupo son:

- Contienen muchos factores que contribuyen al cambio de actitudes
- Favorecen un clima de apertura y aceptación que ayuda a los participantes a permanecer deseosos de afrontar sus sentimientos respecto a la muerte.
- Ofrecen la posibilidad de empatía , modelamiento, apoyo y estimulación mutua y refuerzo para un cambio positivo.

Por otro lado el psicólogo tiene también la oportunidad de adaptar el material para que se ajuste a las motivaciones, necesidades, capacidades, intereses y experiencias de diferentes miembros del grupo. Se pueden usar sugerencias repetidas para cambiar actitudes, proporcionar información crítica y detallar argumentos respecto a diferentes posiciones en las actitudes. También se pueden intensificar selectivamente los rasgos destacados de ciertos aspectos de una lectura o de un vídeo, presentar nueva información si se necesita, clarificar situaciones ambiguas y responder específicamente a las preguntas de los participantes. Por ejemplo, a los participantes que valoran “morir con dignidad” y el control personal se les pueden plantear temas sobre testamentos, los poderes duraderos del abogado y la importancia de comunicar sus deseos a sus seres queridos. La información y los comentarios sobre cada una de estas cuestiones puede inducir a cambios de actitud positivos en los participantes que valoran la elección personal en las decisiones respecto a la atención sanitaria. Neimeyer (1994)

Las discusiones del grupo en la educación sobre la muerte son paralelas al proceso de terapia de grupo en el sentido de que se fomenta un clima de confianza y aceptación y los participantes se sienten animados a asumir riesgos y compartir, material con significación personal. La revelación personal seguida de aceptación de apoyo reduce el malestar para la persona que hace la revelación y lleva a otras persona a compartir. Incluso si todos los sentimientos que se revelan son inicialmente negativos, el resultado final puede ser positivo a medida que los miembros del grupo experimentan y descubren que otros

comparten sus preocupaciones. Con el tiempo, algunos participantes expresan menor preocupación por la muerte y funcionan como modelo del rol positivo para los otros. Los cambios positivos que se producen en algunos miembros del grupo sirven, por lo tanto, para establecer normas de pares, estimulando la mejora en otros, en otras palabras, se crea un ambiente social positivo que influye en el desarrollo y cambio de actitudes estos procesos son totalmente consistentes con los descubrimientos básicos respecto al cambio de actitudes.

4.5 Técnicas utilizadas en la familia

Las crisis situacionales que se presentan, por ejemplo, en la elección o cambio de carrera profesional, en el matrimonio, en enfermedades y pérdidas significativas (incluyendo la muerte de un ser querido) generalmente resultan de percepciones de pérdida de objeto (interpretación psicológica) o de miedo, causadas por un factor de estrés que precipita la crisis. Este tipo de situaciones sacan de balance al individuo que se esfuerza por mantener su propio equilibrio emocional. Nieto (1994).

Como psicólogos, a veces nos ocupamos tanto del paciente, que descuidamos el impacto emocional que tendrá en las personas que lo rodean; respaldar a un amigo o a un familiar no significa dar respuesta a todas sus preguntas o soluciones a todos sus problemas, pero puede ayudarles el que uno está dispuesto a escucharles, ya que escuchar proporciona consuelo y apoyo directo. A fin de conocer a la familia, sus creencias y conceptos sobre la muerte, el psicólogo puede recurrir a todos los medios para reunir la mayor información posible, de esta forma podrá conocerlos como unidad y como individuos. El curso de una enfermedad terminal, rara vez va implacablemente cuesta abajo. Con mayor frecuencia, el estado funcional del paciente manifiesta periodos de estabilidad entre fases de deterioro. Los pacientes pueden ser auxiliados por una diestra rehabilitación para mantener su independencia tanto tiempo como sea posible. Cada situación es única y depende de la personalidad propia del paciente y de sus relaciones familiares preexistentes. El paciente puede adoptar el papel de inválido mucho antes de lo necesario como un medio para obtener atención y tranquilidad que, de otra forma no tendría. La familia puede aceptar esto debido a su propia ansiedad y sentimientos de culpa.

Se puede encontrar ante una concepción falsa como que la muerte está más próxima de lo que en realidad sucederá. Esto puede surgir de los recuerdos de una enfermedad o de una muerte previa en la familia. El temor de fallecer solo o intentar negar la realidad de la situación creyendo que el apoyo médico impedirá que la muerte ocurra, puede hacer que el paciente se adhiera a la seguridad del hospital cuando físicamente es capaz de estar en su casa. A menudo es necesario trabajar con toda la familia para que todos los miembros que la integran confíen en las habilidades del paciente y en la ayuda que será provista durante la fase terminal de la enfermedad. (Lorraine,1989)

El cuidado dedicado a la familia no termina con el fallecimiento del paciente. Sería particularmente benéfico que en el periodo inmediato posterior al fallecimiento del paciente, el psicólogo hubiera conocido al enfermo y las circunstancias que rodearon su muerte. Algunas veces los familiares se sienten culpables respecto a la calidad del cuidado ofrecido durante el tiempo que estuvieron con la persona fallecida. Algunos pacientes están aterrorizados por lo que será de los demás después de su muerte y en un momento determinado (si bien no demasiado pronto), pueden necesitar la seguridad de que su mujer, sus hijos y otras personas que dependan de ellos podrán arreglárselas por sí mismos. Pero, en todos los casos, el requerimiento esencial es el de mostrar interés y escuchar lo que el paciente tiene que decir. La más mínima retirada de nuestra parte la reconocerá el paciente como una confirmación de sus temores y un signo de que no puede esperar ninguna ayuda de nosotros.

El temor más frecuentemente expresado por los pacientes, en su preocupación terminal, es el miedo a la separación de la gente, el hogar, el trabajo, etc. (Parkes, 1973 citado en Saunders 1980). Este es un miedo razonable y una causa lógica de dolor. Hasta cierto punto, este dolor puede mitigarse si se comparte con el psicólogo y con otras personas. La ansiedad de la separación puede reducirse también si a los miembros de la familia se les anima a permanecer cerca del paciente y no les imponen restricciones para que le visiten en el hospital.

Son menos comunes los miedos a dejar de completar alguna tarea vital o cumplir con alguna obligación. Las personas que han pasado años trabajando para conseguir algo que ya no se realizará nunca o las parejas que han vivido juntas con la esperanza de que una

relación difícil mejorará algún día, encontrarán más complicado aceptar el hecho de que sus esperanzas no se realizarán. En estos casos, como en muchos otros, la indignación es una reacción comprensible y el paciente puede necesitar indignarse con Dios y los hombres antes de que pueda asumir el valor de la vida que le resta.

CONCLUSIONES

“¡Amigos míos, que nuestra muerte no sea una blasfemia contra los hombres y contra la tierra!. Eso es todo lo que pido a la miel de vuestra alma. ¡Qué en vuestra agonía sigan brillando vuestro espíritu y vuestra virtud, como el arbol del crepúsculo en torno a la tierra!”

Nietzsche (2000)

Después de describir todo lo que implica tener contacto con un paciente terminal, analizar el impacto que causa en su familia y en algunas ocasiones en los profesionales de la salud que lo rodean, se puede mencionar que la muerte aunque convive a diario con todos y cada uno de nosotros, es un tema que aún nos sigue causando conflicto como seres humanos y que lo más probable es que éste conflicto dure lo mismo que dura nuestra existencia. Aquí se encontraron aspectos muy interesantes que se mencionarán a continuación:

Los factores que intervienen para que un paciente pueda o no llegar a aceptar el suceso. Estos factores pueden ser desde, el tipo de enfermedad, el apoyo de la familia, si la enfermedad provoca un deterioro físico, quien o quienes están acompañando al enfermo en los últimos momentos y un aspecto que es muy importante: la cultura.

En la parte histórica de la visión que se ha tenido de la muerte a lo largo de los siglos se encontró que el hombre ha creado una imagen de dioses y seres sobrenaturales para tratar de hacer más llevadero este evento inevitable y al que no ha encontrado una forma de hacerle frente, aún a pesar de haber logrado cosas tan extraordinarias como el llegar a la luna o viajar al fondo del mar.

Generalmente el suceso se ve muy lejano y hasta se puede llegar a pensar eso no me va a pasar a mí, sin embargo, el problema surge cuando la enfermedad ataca a un miembro de la familia o a uno mismo. Es cuando sobrevienen los sentimientos de, negación, ira, negociación, depresión y por último en el mejor de los casos, aceptación. Al ir pasando por estas etapas que no son secuenciales necesariamente, la visión del futuro se distorsiona y los planes a largo plazo se ven limitados. También ocurre un cambio en el comportamiento, esto afecta directamente a los que rodean al paciente terminal, en la mayoría de los casos es la familia la que sufre todo este reacomodo en su estructura.

Se encontró que el trabajo con la familia no se debe dejar a un lado y se le debe dar una gran importancia, incluso después de que ha ocurrido el deceso del paciente, esta etapa subsecuente corresponde al duelo, en el cual la familia tiene que llegar a una aceptación de que el miembro de la familia ya no estará ahí para cumplir con sus funciones y que dichas funciones se tendrán que delegar en otros miembros.

A partir de lo que ya se mencionó se parte del hecho de que el psicólogo es también un ser humano y puede ser que si no lo tiene actualmente, tal vez haya tenido algún tipo de problema al enfrentar el tema de la muerte, por lo que es necesario que desarrolle conceptos firmes acerca de la muerte y la relevancia que tiene en su vida, ya que si no es así estos conflictos se los puede transmitir a los pacientes.

Aunque en el plan de estudios no se incluye un apartado específico acerca del paciente terminal y su familia, a lo largo de la carrera de Psicología los estudiantes desarrollamos diversas habilidades que se pueden utilizar en el momento de tratar con este tipo de pacientes, algunas de ellas son: aplicar una entrevista tratando de focalizar los puntos relevantes, determinar respuestas conductuales de una persona que se encuentra ansiosa, nerviosa, tensa, deprimida, por algún problema que le agobia, la forma de manejarle a un niño información delicada acerca de su persona o de alguna persona de su familia. También la influencia que tienen las personas en un individuo en particular, etc.

Debido a esto considero importante realizar algunas recomendaciones que pueden enriquecer el plan de estudios para que el estudiante desarrolle muchas más habilidades para tratar con pacientes terminales y sus familias:

- Ofrecer una visión histórica del concepto de muerte.
- Realizar un análisis de la forma en como el hombre le ha hecho frente a lo largo de los siglos.
- Que métodos se han utilizado lo largo de la historia para evitarla o prolongar la vida el mayor tiempo posible.
- Las etapas por las que pasa un paciente cuando se entera de que tiene una enfermedad terminal.
- Los cambios conductuales que puede tener un paciente en estas condiciones.
- Como manejarle la información a la familia que se encuentra alrededor del paciente terminal.
- La orientación que se le debe dar a la familia para que el paciente no sea sobreprotegido, devaluado o sobrevalorado.
- De que manera la familia puede manejar el duelo que le va a causar la pérdida de un ser querido.
- Que técnicas se pueden aplicar en los pacientes para que acepten el desenlace.

- Que técnicas se pueden aplicar en las familias para que la pérdida sea asimilada de la mejor forma, etc.

Espero que este trabajo cumpla con su objetivo que ya mencioné en varias ocasiones y pueda ser utilizado no solo por los estudiantes de psicología, sino también por los médicos, enfermeras y todo aquel profesional de la salud que se interese por ofrecer un mejor servicio a los pacientes que ingresan a un hospital.

BIBLIOGRAFÍA

- Belsky, J.(1996) **Psicología del envejecimiento**. Masson, México.
- Brailowsky, S. (2002) **Las sustancias de los sueños** F.C.E. México.
- Brown, E (1971) **Nuevas dimensiones en el cuidado de los pacientes** Prensa médica Mexicana, México.
- Campos, R. (1992) **La Antropología médica en México** Universidad Autónoma Metropolitana, antologías universitarias tomo I y II, México.
- Castillo, Ma. G. (1998) **Introducción a la salud pública** I.P.N. México.
- Cerejido, M; Blanck, Fanny (1997) **La muerte y sus ventajas**. F.C:E. México.
- De la Serna de Pedro, I. (1998) Los intentos de suicidio como causa de ingreso en los ancianos. Geriatrika, México.
- Frankl, V. (2001) **Ante el vacío existencial**. Herder, Barcelona, España.
- García, M. Comp.(1994) **Medicina y sociedad**. F.C.E., México.
- Harris, M. (1990) **Antropología Cultural** Alianza editorial, España.
- Hintón J. (1974) **Experiencias sobre el morir** Ariel, España.
- Jinich, H. (1998) **El paciente y su medico**. J.G.H. México.
- Kottak, (2002) **Antropología cultural**. Mc-Graw-Hill, España.
- Kubler-Ross, E. (1984) **Sobre la muerte y los moribundos**. Grijalbo, Madrid, España.
- Laurel, A. (1983) **Enfermedad como proceso social** Revista Latinoamericana de salud, México.
- Lorraine, S (1989). **Agonía, muerte y duelo**. Manual Moderno, México.
- Luis, Ma. T; (1987) **Paciente terminal y muerte**. Doyma Barcelona, España.
- Meyer, J. (1983) **Angustia y conciliación de la muerte en nuestro tiempo** Herder, Barcelona.
- Miranda, V. (1995) **El té y la medicina a través del tiempo** Herbario-Mex. México.

- Neimeyer, R. (comp.) (1994) **Métodos de evaluación de la ansiedad ante la muerte** Paidós, España.
- Nieto E. (1994) **Psicoterapia, principios y técnicas** Pax, México.
- Nietzsche F. (2000) **Así habló Zaratustra** Edimat, España.
- Novel, G. (1995) **Enfermería psicosocial y salud mental**. Masson, España.
- Oriol, (1989) **Antropología Médica** Mc-Graw-Hill México.
- Rodríguez, J. (2001) **Psicología Social de la salud**. Síntesis de Psicología, posgrado de la facultad de Psicología, México.
- Rojas, R. (2000) **Crisis, salud, enfermedad y práctica médica**. Plaza y Valdés, México.
- Saunders, C. (1980) **Cuidados de la enfermedad terminal**. Salvat, Barcelona, España.
- Shapiro, D. (1965) **Neurotic styles** Basic books, Nueva York, Estados Unidos.
- Sudnow, D. (1971) **La organización social de la muerte**. Tiempo contemporáneo, Argentina.
- Timio, M. (1980) **Clases sociales y enfermedad (Introducción a una epidemiología diferencial)** Nueva imagen, México.

**BIBLIOGRAFÍA DE CONSULTA
PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN**

- Barquín, M. (1979) **Dirección de hospitales**. Interamericana, México.
- Brown, R. (1979) **Salud pública e imperialismo** Monthly Review, No. 11 Vol. 2, España.
- De la Fuente, R. (1975) **Psicología Médica**. F.C.E., México
- De la Serna de Pedro I. <http://red-farmamedica.com/spcv/revista/colaboraciones/col21.htm>
- Espina, A. (1996) **Manual de Antropología cultural** Abya-Yala, Ecuador.
- Freud, S. (1977) **Psicología de las masas y análisis del yo** Iztaccihuatl, México
- Grecue, W. (1991) **Educación para la salud** Interamericana, México
- Mckeown, T; Lowe C. (1984) **Introducción a la medicina social** Siglo XXI, México
- Mora, F. (1984) **Introducción a la medicina social y salud pública** UAM, México
- Muma, R.; Lyons, B. (1997) **Manual del VIH para profesionales de la salud**. Manual Moderno, México
- Peya M (1981). **Vivir el hospital: La estructuración del tiempo en el paciente hospitalizado**. trad. Rosette Poletti, Barcelona:
- Raven, B.; Rubin, J. (1976) **Psicología Social: Las personas en grupos** Continental, México