



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**FACULTAD DE PSICOLOGIA**

“ELABORACION Y EVALUACION DE UN CURSO DE  
SENSIBILIZACION PARA PERSONAL MEDICO EN LA ATENCION AL  
PACIENTE TERMINAL”

**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:  
LICENCIADO EN PSICOLOGIA  
P R E S E N T A N :  
CASTRO DE LA ROSA MARGARITA  
VAZQUEZ SERRANO MARIO ALBERTO  
ZURITA CRUZ MAGDALENA

DIRECTORA DE TESIS:  
LIC. LETICIA BUSTOS DE LA TIJERA  
REVISORA DE TESIS:  
DRA. ROCIO QUESADA CASTILLO  
APOYO ESTADISTICO LIC. MARCOS VERDEJO

MEXICO D. F.

2005

m. 340849



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



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

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

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

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

...casas de la  
...o impreso el  
contenido de mi trabajo reconocional.

NOMBRE: Margarita Custos de la Rosa

FECHA: 08-02-05

FIRMA: [Signature]

## **NUESTRO AGRADECIMIENTO A:**

La Universidad Nacional Autónoma de México, por habernos dado la maravillosa oportunidad de ser parte de ella. Estamos orgullosos de ser egresados de esta Universidad, que fue nuestra segunda casa, donde realizamos nuestros últimos años de estudio, llegando a convertirnos en profesionistas.

A:

- Lic. Leticia Bustos de la Tijera
- Dra. Rocío Quesada Castillo

Por guiamos en esta investigación y apoyo profesional.

- Lic. Asunción Valenzuela Cota
- Dr. José Méndez Venegas
- Dra. Claudette Dudet Lions

Por su apoyo profesional.

- Lic. Marcos Verdejo

Por su apoyo técnico

## **NUESTRO AGRADECIMIENTO A:**

- Lic. Gerardo Monroy Alcántara
- Lic. José Luis Chávez Álvarez

Por su valioso apoyo.

## DEDICATORIA

A Dios y a mi Angel de la Guarda.

A Luis Fernando. Siempre voy a extrañarte, te quiero mucho.

A mi mamá. Por su apoyo y ternura.

A mis hermanas. Por su apoyo y comprensión.

A mis amigas: Rozyo, Nora, Mónica, Liliana, Mariana, Evelyn. Por su comprensión y apoyo incondicional.

A mis amigos: Enrique, Beto, Alejandro, Miguel, Jesús, C. Memo, Edmundo, Rubén, Rafael. Los quiero.

A Salvador. Por tus canciones.

A los Yocoyanis. Por su apoyo, por todos los fines de semana que me alegraron y porque con ustedes aprendí a trabajar en equipo.

A Magda. Por toda tu paciencia y apoyo. Gracias.

A Mario. Por tu apoyo.

A Jesús. Esta tesis es también tuya, y la persona que soy ahora también es por ti.

Margarita

## **DEDICATORIA**

A mis padres Bertha y Daniel. Por su paciencia en los momentos difíciles de mi trayectoria académica, por la confianza que depositan en mí y por el apoyo en todos sentidos y cada quien a su manera, porque solo ustedes saben lo que implica el compromiso de ser madre y padre.

A Verónica. Por demostrarme tu apoyo en todo momento, pese a las múltiples adversidades, por enseñarme y aprender al mismo tiempo valores tan importantes como el respeto, la amistad, la lealtad. Por demostrarme cuidadosamente un mundo que era para mí desconocido, pero sobre todo por amarme incondicionalmente. Te dedico especialmente este trabajo. Te amo.

A Itzel. Te dedico este trabajo, que es la culminación de una etapa más de mi vida, muy importante. Ojalá te sientas orgullosa de mí.

A la Muerte. Por su presencia y existencia, así como por el descaro que tiene de hacerse evidente cuando menos la esperamos e invitamos.

Mario

## **DEDICATORIA**

A David. Por tu comprensión y apoyo incondicional para lograr la culminación de una meta más en mi vida, que ha sido muy importante para mí. Gracias por todo. Te amo.

A mis hijos: Diego, Ricardo y Jacqueline (Bati). Por su comprensión y apoyo. Gracias. Los amo.

A mis padres: Diego y Elia. Por su apoyo.

A todos mis hermanos. Por su apoyo.

A Margarita y Mario. Por su amistad y apoyo. Gracias.

**Magdalena**

## **Azul de Louie**

Pena Louie  
Paso pena de Louie  
Ritmo en álgebra poesía barata  
Cuando es pa decir  
"Quiéreme... siento no poder dar más"

Sabes Louie  
Te echo de menos Louie  
Un vacío aquí, otro allí... palabras  
Paseos sin ti...  
Pasaré... aunque quede aún tanto aquí

Busco y no sabré medir  
Lo profundo del daño...

Que amanezca de una vez  
Que me traigan otro cielo  
Que azul no es azul  
Si no está Louie  
Y si vuelve a amanecer  
No habrá nunca más un cielo  
De azul tan azul  
Azul de Louie

No podrás nunca imaginar  
Que profundo es el daño  
Lo importante que es  
Presiento que aún hay más...

Y si vuelve a amanecer  
No será en el mismo cielo  
De azul sobre azul  
Azul de Louie  
Y por mucho amanecer  
No veré ya el mismo cielo  
Azul contra azul  
Azul de Louie

...y si vuelve a amanecer  
y me encuentro en otro cielo  
no doy con su azul  
azul de Louie  
y con cada amanecer  
me propongo un nuevo cielo  
y pierde el azul  
azul de Louie...

Vuelve a amanecer...

# I N D I C E

RESUMEN		1
INTRODUCCION		3
CAPITULO 1.	EL PACIENTE TERMINAL	
1.1.-	Concepto de paciente terminal.	8
1.2.-	Historia de la atención al enfermo terminal.	10
1.3.-	El proceso de morir.	15
1.4.-	Fases de reacción del paciente ante la enfermedad terminal.	16
1.5.-	Fases de la agonía.	25
CAPITULO 2.	LA MUERTE	
2.1.-	Concepto de muerte.	29
2.2.-	Actitudes hacia la muerte a través de la historia.	32
2.3.-	La muerte y la cultura.	37
2.4.-	La muerte en México Prehispánico.	41
2.5.-	Relación con la muerte en occidente.	45
CAPITULO 3.	EL DUELO	
3.1.-	Concepto de duelo.	48
3.2.-	Etapas del duelo.	48
3.3.-	Duelo anticipatorio.	52
3.4.-	Duelo normal y patológico.	55
3.5.-	Fundamentos teóricos .	56
3.6.-	Duelo y familia.	64
3.7.-	Aspectos terapéuticos para una evolución saludable del duelo.	65

CAPITULO 4.	LA FAMILIA	
4.1.-	La familia ante la enfermedad terminal.	67
4.2.-	Los amigos.	71
4.3.-	El duelo.	72
CAPITULO 5.	EL MEDICO	
5.1.-	Investigaciones que estudian la actitud del médico ante la atención del paciente terminal.	74
5.2.-	Relación médico – paciente.	83
5.3.-	La actitud del médico ante la muerte.	87
5.4.-	La ansiedad del médico ante la muerte.	91
5.5.-	Bioética médica.	94
5.6.-	La comunicación con la familia.	100
5.7.-	La formación del médico para el enfrentamiento con la muerte.	108
CAPITULO 6.-	METODO	
	Planteamiento del problema.	113
	Objetivo general.	114
	Tipo de estudio.	114
	Hipótesis.	114
	Instrumentos.	114
	Análisis Estadístico	115
	Procedimiento.	115
CAPITULO 7.-	RESULTADOS	
	Resultados	117
	Discusión	125

CONCLUSIONES	128
APORTES Y LIMITACIONES	132
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	135

**Anexos:**

- Cuestionario de Actitudes ante la Muerte (CAM).
- Cuestionario de Evaluación Logística.
- Manual del Instructor del Curso de Sensibilización para Personal Médico en Atención al Paciente Terminal.
- Ejercicios.
- Carta descriptiva.

## **RESUMEN.**

Con el fin de buscar alternativas a la problemática existente entre el personal médico en la atención al paciente terminal, se elaboró, impartió y evaluó un Curso de Sensibilización, en el cual se utilizó una metodología grupal y vivencial, para que el médico pueda elaborar la ansiedad que le genera enfrentarse al paciente terminal y a la muerte, ya sea ésta real o imaginaria.

El curso fue impartido a un grupo de 16 estudiantes del penúltimo trimestre de la carrera de medicina, de la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM) Unidad Xochimilco, así como a 3 médicos (un pediatra, un médico familiar y un internista).

Durante este curso se constató que la ansiedad más intensa del médico, estaba en función de la relación con el paciente, la comunicación con la familia y la elaboración de duelo de sus propias pérdidas.

En el desarrollo del curso se trabajó con la siguiente temática:

- El paciente terminal.
- La muerte.
- El duelo.
- La familia.
- El médico.

Al inicio y al término del curso se aplicó a todos los participantes el "Cuestionario de Actitudes ante la Muerte" (CAM), llevándose a cabo posteriormente, la evaluación estadística, en donde se pueden observar cambios significativos en 3 áreas, las cuales son: Aceptación, Temor y Perspectiva Profesional. Así mismo, se observó la expresión de actitudes, sentimientos y vivencias de los médicos ante el paciente terminal y la muerte.

El personal de salud en general y el médico en particular, no están preparados para enfrentar la muerte de un paciente. Está enseñado para lograr a toda costa la cura o mejoría y admitir la muerte es enfrentarse a su incapacidad para curar. Al médico se le atribuye una omnipotencia que no tiene, pero que se siente demandado a aceptarla y dar una respuesta.

Todo esto suele reflejar diversas emociones ante el paciente moribundo y la muerte, entre las que podemos mencionar: miedo, sentimientos de culpa, frustración, ansiedad, indiferencia o enojo hacia los mismos pacientes, la familia o los compañeros de trabajo.

Cuando los participantes tomaron conciencia de su actitud ante el paciente en los momentos cercanos a su muerte, expresaron la necesidad de apoyo para tener control en la ansiedad que les ocasionaba y elaborar de una forma sana las pérdidas a las que se enfrentaba. Así comentaban: "Los pacientes necesitan apoyo, pero también tú, para poner límites, porque si no la angustia de los otros te invade".

La práctica médica tiene una actitud contradictoria frente a la muerte; la asistencia psicológica a la persona que muere, a la familia y al propio médico. Aunque existe un consenso acerca de la creciente necesidad de poner en marcha programas de formación en cuidados paliativos como parte de la educación en las diferentes profesiones relacionadas con la salud, como pueden ser: medicina, psicología, enfermería, etc.; salvo excepciones, ningún programa, disciplina, clase teórica o práctica, permite exponer, comentar o discutir, los problemas de todo tipo que le plantea al personal médico el encuentro con la muerte. Por lo antes expuesto consideramos que la capacitación del personal médico en torno a esta problemática es una necesidad, con el fin de disminuir la ansiedad que le genera y de esta manera mejorar la relación con el paciente y la familia, así como reconocer la importancia que tiene el trabajo interdisciplinario.

## INTRODUCCIÓN.

La muerte es un hecho cotidiano, implícito a la vida y posiblemente la única certeza que tiene el ser humano. A pesar de esto, la idea de la muerte queda relegada, apartada e incluso es eludida por la mayoría de las personas, constituyéndose como tabú el sólo mencionarla. Esto provoca que su presencia nos llene de miedo, dolor y sufrimiento al no saber como tratarla, ni estar preparados para asumirla con naturalidad.

Debido esto principalmente, a la cultura en la que vivimos que oculta y evita hablar de ella, ya que en el fondo es concebirla como fracaso; fracaso personal, biológico, médico y/o tecnológico.

La idea de muerte ha sido abordada desde distintas disciplinas: filosofía, antropología, medicina, psicología, que enfocan el quehacer del hombre, y encontramos que muerte al igual que la vida está condicionada por factores biológicos, psicológicos y socioculturales. Si bien es una inquietud que aparece en cualquier momento de la vida, basta topamos con la muerte más o menos de cerca, para que la idea se vuelva movilizante, pero siempre en estos casos, es claro que la muerte es de otros, es ajena.

La confrontación con la muerte, los moribundos y el duelo son una realidad más o menos cotidiana para los médicos en su práctica clínica. La muerte es uno de los problemas esenciales del hombre, circunstancia frente a la que se presenta un intenso temor, de ahí las dificultades para que el médico pueda enfrentarla con serenidad, como plantea Mingote Adán (1999).

Hay pocos estudios sobre la relación del médico con la muerte en la cultura actual occidental. A diferencia de los profesionales de salud mental (psicólogos, psiquiatras, psicoanalistas o psicoterapeutas), que tienen que elaborar la angustia de la muerte con sus pacientes, el médico tiene "un contacto permanente y siempre informal con la muerte" (Thomas, 1983).

La relación del médico con la muerte es compleja. Ante la muerte en general y ante la de sus pacientes en particular, el médico precisa realizar un doble proceso de elaboración de duelo: elaborar la muerte del otro, del paciente, que puede o no

haberse transformado en un ser querido; y, al mismo tiempo, elaborar su derrota profesional.

Por otra parte el médico, como ser humano mortal, cada vez que se enfrenta a la muerte potencial o consumada de un paciente lo hace con su potencial muerte y con los consiguientes miedos que ella le provoca. Puede surgir de allí la aparente frialdad con que muchas veces los médicos encaran la muerte próxima del paciente, tanto en el momento de dar la noticia como en el momento en que se produce.

No es extraño que ante una muerte o una situación de duelo, surja ansiedad. Si ésta es intensa se incrementan los mecanismos defensivos de negación y evitación, cuyo efecto es el abandono del paciente o, en el extremo opuesto, una masiva identificación con el enfermo y la familia, lo que hace inviable su función terapéutica.

Muchos de estos médicos adquieren o refuerzan una actitud que les sirve defensivamente, manteniendo una distancia emocional entre ellos y sus pacientes. Lo que resulta doblemente desafortunado; el paciente es privado de un apoyo psicológico necesario y las actitudes de aprehensión y miedo hacia la muerte en el médico pueden ser reforzadas mediante relaciones médico - paciente distantes (Harris Olin, 1972).

Kaye (1982), refiere que los médicos siempre han pensado en términos de curar más que en cuidar; por lo tanto, el paciente terminal representa un problema, dado que la cura es imposible.

Para los médicos actuales que intentan la cura, admitir la muerte del paciente es enfrentarse con su incapacidad para curar, es admitir que hay cosas que escapan a su universo de conocimientos, admitir la impotencia de su conocimiento científico frente al avance de microorganismos que provocan procesos perversos que no pueden detener.

Artiss y Levine (1973), mencionan que algunos oncólogos evitan las conversaciones con los pacientes por temor a sentirse agobiados, especialmente cuando estos tienen una edad y/o un nivel educacional y social similar, ya que les resulta sumamente doloroso el confrontar su propia muerte.

Esta grave problemática no se tiene en cuenta durante la formación de la carrera de medicina ni durante la especialidad, por ello estas carencias en la formación influirán negativamente cuando el médico tiene que enfrentarse en su quehacer cotidiano a estas circunstancias, haciéndolas más dolorosas y angustiantes.

Cuando la enfermedad avanza, lo máximo que el médico consigue hacer es retardar el momento de la muerte o ayudar a que el paciente tenga, dentro de lo posible, una muerte mejor.

Esta posibilidad reciente da un nuevo rol protagónico al médico, que tiene poder de decisión sobre la vida de la persona. Una vez en el hospital el paciente y su familia quedan subordinados a la decisión del equipo médico y muchas veces la justicia interviene impidiendo que una máquina sea desligada y permita que el paciente muera como sería su deseo o el de su familia, una vez que estuviera teniendo vida vegetativa.

Por otro lado se hace responsable de la calidad de la muerte a las instituciones hospitalarias y se exige que aseguren un buen morir. La adaptación a esta nueva situación se convierte en una necesidad institucional, ya que el personal de salud tendrá esa función de primer orden. Si morir bien depende del dominio profesional, es preciso tenerlo en cuenta en la práctica de los cuidados paliativos y formarse para ello. Si la muerte y el duelo pueden dar como resultado alteraciones tanto físicas como psicológicas y ser origen de enfermedad, es una obligación ética y profesional estar preparados para ello.

La educación de los estudiantes de medicina acerca de la muerte es bastante reciente, en algunos países generalmente se imparte en los primeros años de la carrera y no se le da seguimiento una vez que inician la práctica con sus pacientes.

Willey (1980), además de señalar esta insuficiencia, recomienda que al diseñar cursos sobre el tema se tome en cuenta que los estudiantes de medicina están influidos por sus propias experiencias y prejuicios sobre la muerte, lo que afectará su futura práctica con los pacientes terminales.

Sin embargo, constituye una paradoja que una de las carencias de las facultades de medicina que permiten al estudiante concluir sus estudios, sea la referida al aprendizaje de todo lo concerniente con el proceso de morir.

Salvo excepciones, cabe afirmar que ningún programa, disciplina, clase teórica o práctica permite exponer, comentar o discutir los problemas de todo tipo que le plantea al médico el encuentro con la muerte. Tampoco la formación posgraduada se ocupa en especial de este tema. Es al inicio de su ejercicio profesional cuando un día cualquiera ese estudiante – ya médico – se encuentra por primera vez con la muerte de forma directa, sin otros apoyos que aquellos que por sí mismo sea capaz de procurarse, y se ve obligado a enfrentarse a una situación que lo sobrecoge y le plantea, junto a los problemas médicos más o menos previsibles, otros absolutamente inéditos, muchas veces no imaginados y ante los que, con frecuencia, la primera tentación es la de huir.

El médico *no* puede rehuir este tema, que encontrará desde el primer día, *ni* puede esquivar su propia responsabilidad, ya que tendrá que asumir, quiéralo o no, un papel que se extiende más allá del mero ejercicio de curar – o intentar curar –, para el que ha sido preparado, y debe –o al menos eso se espera de él en muchas ocasiones – ejercer cierto control sobre todas las circunstancias que acompañan a la muerte de su paciente. Por lo que el médico debe prepararse para ello desde su período de formación, reflexionar y asumir las ideas que le permitan evitar las inhibiciones, no tener que improvisar y afrontar, en suma, de una manera coherente esta situación.

La formación debería consistir en ilustrar al personal asistencial de los cambios de los últimos años en el campo de la muerte y sus repercusiones en el hospital y en el personal asistencial.

Todo lo expuesto anteriormente, hace necesario abrir un espacio en el que el médico pueda elaborar todas estas situaciones que enfrenta. En el presente trabajo se realizó una investigación bibliográfica de donde se tomaron las bases para diseñar un curso de sensibilización para el personal médico recién egresado, cuyo objetivo es promover que éste lleve a cabo una reflexión sobre la práctica médica, su relación con el paciente, sus actitudes hacia la muerte y el paciente terminal. Lo que se reflejará en una mayor calidad en la atención hacia el paciente y su familia, así como

una mejor relación con el equipo interdisciplinario de salud y un mejor manejo del estrés.

El curso fue aplicado a una muestra de 16 estudiantes del penúltimo trimestre de la carrera de medicina de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, así como a 3 médicos (un pediatra, un médico familiar y un médico internista), donde además se les aplicó una escala de actitudes ante la muerte.

## CAPITULO 1. EL PACIENTE TERMINAL

Déjame reposar,  
aflojar los músculos del corazón  
y poner a dormir al alma  
para poder hablar,  
para poder recordar estos días,  
los más largos del tiempo.  
Convalecemos de la angustia apenas  
y estamos débiles, asustadizos,  
despertando dos o tres veces de nuestro escaso sueño,  
para verte en la noche y saber que respiras.  
Necesitamos despertar para estar más despiertos  
en esta pesadilla llena de gente y de ruidos.  
Tú eres el tronco invulnerable y nosotros las ramas,  
por eso es que este hachazo nos sacude.  
Nunca frente a tu muerte nos paramos  
a pensar en la muerte,  
ni te hemos visto nunca sino como la fuerza y la alegría.  
No lo sabemos bien pero de pronto llega  
un Incesante aviso,  
una escapada espada de la boca de Dios  
que cae y cae lentamente.  
He aquí que temblamos de miedo,  
nos ahoga el llanto contenido,  
que nos aprieta la garganta el miedo,  
nos echamos a andar y no paramos  
de andar jamás, después de medianoche,  
en ese pasillo del sanatorio silencioso  
en donde hay una enfermera despierta de ángel.  
Esperar a que murieras era morir despacio,  
estar goteando del tubo de la muerte,  
morir poco a pedazos.  
No ha habido hora más larga que cuando no dormías,  
ni túnel más espeso de horror y de miseria  
que el que llenaban tus lamentos,  
Tu pobre cuerpo herido.

Jaime Sabines

### 1.1.- CONCEPTO DE PACIENTE TERMINAL.

El desarrollo social y tecnológico han incrementado la esperanza de vida, pero también y de forma paralela han prolongado las fases terminales, en ocasiones haciéndolas interminables. El aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas e incurables, malignas o degenerativas, junto con el incremento en la expectativa de vida y la sofisticación en las medidas orientadas a la prolongación de la existencia hacen que la atención a los pacientes terminales, en quienes la curación ya no es una meta alcanzable, adquiera creciente importancia en el campo de la salud.

Sin embargo, durante décadas la medicina científica convencional, orientada esencialmente a la curación, ha descuidado la atención y el manejo de estos pacientes llegando incluso a considerarse de manera generalizada que la enfermedad en fase terminal es un fracaso terapéutico de la medicina y conceptos tales como "calidad de

vida" y "sufrimiento" son excluidos de la asistencia médica que se brinda, especialmente a nivel de los hospitales.

De hecho, hasta hace relativamente poco tiempo, la medicina no había considerado la calidad de vida como objetivo fundamental de su misión por lo que centran su atención básicamente en incrementar la cantidad de vida y en conseguir a toda costa la prolongación de ésta, sin tomar en cuenta otras cuestiones igualmente importantes, como las condiciones en que la misma es vivida. Esta visión, se refleja, en no pocas ocasiones, en una prolongación cruel y deshumanizada del sufrimiento y la agonía, desconociendo por completo el ciclo natural de la existencia humana.

Por lo que la perspectiva de una muerte a plazo es percibida con horror. Una parte de esta actitud no responde a un impulso individual, sino al resultado de un proceso de cambio cultural, mediatizado por las transformaciones tecnológicas de la sociedad.

*"El proceso de descristianización y la nueva valoración del cuerpo han ejercido la influencia necesaria para que el cambio de actitud tenga una transcendencia cultural, que no individual, y dé como resultado la negación y el rechazo de lo previsible, de aquel final que evidencia de manera excesivamente clara el destino de nuestros cuerpos. Porque un paciente canceroso, desde su diagnóstico fatal, tiene ya marcado —o le marcamos— el estigma de la muerte" (Allue, 1993).*

Actualmente solo un tercio de las personas mueren de forma inesperada, el resto sufre un deterioro de su salud progresivo que con mayor o menor dificultad se puede identificar como terminal.

Rebolledo (1996), plantea que el estado terminal es la suma de los acontecimientos previos a la muerte que representan el deterioro progresivo y generalizado del organismo y sus funciones en todas las órdenes que nos determinan y cuyo fin último es la muerte del individuo.

Para Rebolledo paciente en estado terminal es aquel que presenta daño o insuficiencias orgánicas múltiples y progresivas, que no responde a la terapéutica en forma suficiente y adecuada y que lo llevará directamente a la muerte en un período corto de tiempo.

Dueñas (2001), llama paciente terminal a toda persona que tiene pleno conocimiento de padecer una enfermedad incurable y que por lo tanto será la causa más probable de su muerte.

Es claro que el tiempo entre este diagnóstico y el momento de la muerte será variable y depende de muchas situaciones totalmente individuales. 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.

#### 1.-2.- HISTORIA DE LA ATENCIÓN AL ENFERMO TERMINAL.

Nunca había cambiado tanto la realidad del enfermar como en el medio siglo posterior a la Primera Guerra Mundial, y con ello, la realidad del morir cambia a la vez.

El final de los años cincuenta se caracteriza por las declaraciones del Papa Pío XII en 1957 (Humphrey y Wickett, 1989) a un grupo internacional de médicos reunidos en el Vaticano, con relación al uso de analgésicos y calmantes. Con sus declaraciones, algo se hizo para aclarar el tema del control del dolor en el enfermo moribundo, sin embargo focalizó los problemas de éste en sólo los síntomas físicos, sin referencia explícita a su problemática y/o asistencia emocional.

Hasta los años sesenta el proceso de morir y la muerte eran temas a evitar. A excepción de algunos médicos, moralistas, abogados y miembros de asociaciones pro-eutanasia que tenían razones para estudiar el tema, el público en general ignoraba relativamente la complejidad del problema de la enfermedad terminal; el tema de la muerte no solía aparecer en los medios informativos -excepto de forma caricaturizada y fantasiosa- y se alejaba a los adultos y en especial a los niños de la realidad de la muerte.

En la década de los sesenta, por el contrario, la muerte fue un tema de discusión más abierto; había un particular interés por "muerte y dignidad", y se hacían críticas a la conspiración del silencio.

A pesar de ello, la situación era nuevamente ambivalente: se desafiaba a la muerte o no se quería saber nada de ella; los hospitales y los laboratorios se convirtieron en los pilares del eterno optimismo: los éxitos de la tecnología prometían una solución para cada enfermo. Por su parte, la religión ponía de relieve la inmortalidad del hombre: "la muerte no es más que el tránsito de un estado del ser a otro". Frases tales como "fallecido", "fue a reunirse con el creador" y "descansa en paz" volvían a ser muy comunes. Los cadáveres serán ahora "los seres queridos", con un estilo básicamente romántico, como lo recogido por Humphry y Wickett:

*(...) se maquillaba a los muertos y se les colocaba en los "dormitorios" o "habitaciones de reposo" de las funerarias; se vendían ataúdes con colchones de muelles y camas diseñadas especialmente para mantener la perfecta postura de los muertos. Los empresarios de pompas fúnebres vendían "moda para los muertos". Los cementerios eran "lugares de reposo".*

Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) se convierten en la imagen de la "mala muerte" -el lugar donde mueren la mayoría de las personas y donde los médicos no permiten la entrada a familiares o amigos, mientras los primeros examinan en sus aparatos los últimos signos vitales del paciente, a quien probablemente se le han ocultado los detalles de su estado, distrayendo y disimulando la realidad del enfermo moribundo, joven o viejo, de una sala cualquiera del hospital, lugar donde mueren "los menos afortunados". Por otra parte, se maximizan los recursos tecnológicos "contra la muerte" o "para mantener, sostener o devolver la vida", convirtiendo a cualquier muerte en un "recurso accesible" a una de estas unidades.

Durante los años sesenta había pocas personas dispuestas a hacer frente a la definitiva realidad de la muerte. Así, se descubrió un nuevo método para "permanecer vivo indefinidamente", o por lo menos así lo anunciaban aquellos que lo promovían: las asociaciones dedicadas a la criobiología aseguraban la congelación de los cuerpos por un número indefinido de años según fuesen los recursos de aquel que solicitaba tal servicio, hasta que se descubrieran nuevos métodos para curar toda clase de enfermedades y evitar la muerte natural.

Los años sesenta son, comparativamente y en cuanto al temor y/o angustia de muerte se refiere, muy semejantes al renacimiento: un período obsesivo y angustiado.

Como consecuencia de estos importantes avances de la ciencia médica, se imponía urgentemente una nueva escala de valores para aquellas circunstancias relacionadas con la muerte y el proceso de morir.

Los avances tecnológicos generaron inesperados dilemas. Junto a ello, la situación se complica aún más con el éxito del primer trasplante de corazón y las sucesivas peticiones de otros órganos trasplantables.

Puesto que se logró la curación de enfermedades anteriormente mortales como en otro tiempo, el costo de la asistencia médica aumentó de forma alarmante; los "inútiles" gastos en tratamientos para prolongar la vida de pacientes moribundos -que cada vez eran más elevados.

Aquellos pacientes que se podían "salvar" y que vegetaban indefinidamente en estado de coma entraron en entredicho. Los colegios médicos, insatisfechos con el sistema proscrito que les permitía determinar, desde el punto de vista jurídico y médico, la muerte de una persona, comenzaron a protestar. Así, y en cierto modo gracias a un factor puramente económico, al moribundo se le permitió "salir" de las unidades de cuidados intensivos, situándole en una cama, ya de "cuidados mínimos", junto a otros moribundos "menos" afortunados para entonces.

Durante esta década se pusieron en tela de juicio muchas actitudes tradicionales y otras fueron rechazadas violentamente. Si la muerte era considerada como tabú, éste era un tema que ya no podía eludirse por más tiempo. Desde el punto de vista médico, ético y no menos económico, los problemas de los enfermos moribundos eran demasiado preocupantes como para no ser seriamente abordados.

La década de los años setenta se caracterizó por la polémica ética y legal del derecho de los enfermos a morir. La preocupación por la muerte era alarmante, como si nadie hubiese afrontado o investigado el tema de forma adecuada y extensa. Así, persistía un extenso abismo -tal como hoy- entre lo que la gente consideraba como sufrimiento intolerable del moribundo y las condiciones reales del mismo.

Durante este período (1974), se funda el primer hospicio oficial en Estados Unidos; aparece también la primera guía hospitalaria para el cuidado del moribundo (1976), se

define la muerte legal y se reafirma el derecho a detener todo esfuerzo para continuar manteniendo la vida (se legaliza en Estados Unidos el Testamento Vital).

*El apetito público americano por el tema de la muerte estaba siendo alimentado por numerosos libros, revistas y artículos en los periódicos; cursos y simposium sobre la muerte y el moribundo se hacen muy populares en colegios y universidades. Un grupo de jóvenes alumnos que se auto-denominaban "Tanatólogos" organizó más de 200 cursos a mediados de los años setenta en Estados Unidos; la opción de este tema pasó a ser importante en las facultades de medicina. La Fundación de Tanatología de New York organizaba regularmente conferencias sobre la muerte y el proceso de morir; en Filadelfia (USA) un grupo de profesionales constituye el "ARTS MORIENDI", institución con el objeto de investigar sobre la muerte "como parte de la vida y la salud del individuo", y, en la Universidad de Minesota (USA), se funda un centro para la investigación y educación sobre la muerte (Humphry y Wickett, 1989).*

A mediados de esta época comienzan a aparecer distintas recomendaciones para decidir "cuándo y cómo" debía cesar el tratamiento para prolongar la vida de un enfermo desahuciado. Una de ellas decía lo siguiente:

*"Debe tenerse en cuenta, en primer lugar, los deseos expresos del paciente y su actitud frente a la muerte y el proceso de morir, ya sea ésta de tipo religiosa, cultural, familiar o personal; en segundo lugar, la edad y las responsabilidades y perspectivas de calidad de vida del paciente; en tercer lugar, el estado mental y/o físico previo a la enfermedad; en cuarto lugar, la seguridad de la aplicación de todos los tratamientos razonables disponibles al momento, y en quinto lugar, los recursos económicos del paciente y su familia". (Humphry y Wickett, 1989).*

A medida que transcurren los años setenta las posturas se hacen más radicales y la ambivalencia ante la muerte y el proceso de morir predice el clima que dominará al final de los años setenta y el principio de los ochenta. La muerte se aborda ahora como concepto y como acontecimiento, señalándose sus tres dimensiones clásicas: psicológica, social y física. También se puso énfasis en aspectos tales como el miedo a la propia muerte o a la influencia de los factores culturales en la experiencia de la muerte.

Así mismo, se empieza a dar más énfasis a las transformaciones de la imagen de la muerte en las diferentes culturas, desde la muerte - acontecimiento natural hasta la obligación de buscar sofisticados sistemas capaces de mantener vivo al ser humano, rechazando la muerte a cualquier precio. Otros autores se centraron en la opinión de los profesionales de salud, especialmente los médicos, y en los cuidados de los enfermos terminales.

En 1981, la Asociación Hemlock, fundada por el periodista inglés D. Humphry y su esposa A. Wickett, publica en Estados Unidos la primera guía sobre "autoliberación", titulada "Deja que muera antes que despierte" (posteriormente se publicaron en 1985 un "Manual para los enfermos terminales" y, en 1993, "Final exit", de D. Humphry); en Holanda se publica, a su vez, "Eutanasia justificada: un manual para la profesión médica", y, en Gran Bretaña, "Guía para la autoliberación".

Durante esta década de los ochenta se presta también más atención a los estragos psicológicos que padecían los médicos y el personal asistencial que trabajaba con enfermos moribundos, considerando que el sufrimiento de los enfermos afectaba de muy distinta manera a los médicos y a las enfermeras y que no siempre era posible evaluar o cuantificar su efecto (se populariza el término de "síndrome de Burnout"). Por otro lado, continuaba la polémica en torno a los derechos legales a la "muerte natural" y las condiciones en las cuales no se justificaba ninguna maniobra para la resucitación cardiopulmonar.

*Para Humphry y Wickett, un número reducido pero cada vez mayor de pacientes y familiares van más allá del acuerdo tácito y convienen en lo que se denomina una "muerte negociada": el hospital planifica la muerte del paciente discretamente, con un mínimo de trámites legales y sin llamar la atención de la opinión pública, a instancias del propio paciente, del médico o de la familia. Este tipo de muerte fue considerado durante esta década como la única alternativa humana posible, puesto que ni la ley ni la ciencia médica parecían haber previsto una solución a la problemática del moribundo.*

No obstante, y con estos antecedentes, a partir de la segunda mitad de la década de los ochenta la situación del morir y la asistencia al moribundo se orienta definitivamente hacia un modelo de asistencia más humano.

Con frecuencia se dice que en hospital general el enfermo moribundo está aislado y abandonado porque el personal presta poca atención a sus necesidades médicas, emotivas y espirituales, y solo concentran sus esfuerzos en lograr cuatro objetivos: explorar, diagnosticar, curar y prolongar la vida.

Aunque algunos médicos y enfermeras, sometidos a la gran presión ejercida por el continuo progreso médico, concentran sus esfuerzos sobre todo en lograr estos cuatro objetivos, son una minoría cuando se reconoce que tales objetivos carecen de prioridad en unos pacientes en los que cualquier tratamiento que tienda a modificar el curso natural de la enfermedad es inadecuado, mientras que el único objetivo real que debe conseguirse es el de mejorar la calidad de vida restante. Si no se logra desligar tales objetivos en un principio, el resultado son las maniobras de distanciamiento, el apasionamiento terapéutico, la frustración del equipo y el estrés del profesional.

### 1.3.- EL PROCESO DE MORIR.

La muerte es un concepto abstracto; el morir es un proceso real, una actividad que se efectúa en una circunstancia determinada. En los últimos años muchos investigadores han descifrado en parte las vivencias del moribundo en relación con la conciencia, la trayectoria, la definición de la muerte apropiada y las etapas o fases del morir.

**Conciencia de la enfermedad terminal.** Inicialmente el paciente desconoce los signos de la muerte próxima por ignorancia o negación. Luego, sospecha su situación al observar los cambios actitudinales de las personas, las diferentes terapias, la visita de médicos especialistas, el agravamiento de la enfermedad y la falta de respuesta a las interrogantes. Ante la sospecha decide seguir la trama del engaño y se comporta como si nada hubiera pasado.

Este engaño se debe al temor de enfrentar la situación. De allí que el paciente sufra más y llegue, en ocasiones, a la desesperación caso en el cual busca la salida a través de la verdad que lo lleva a sentirse libre y a tomar las decisiones más convenientes para su situación.

**Trayectoria del proceso de morir.** Puede ser un proceso lento en las enfermedades degenerativas; rápidas e inesperadas en casos de infarto del miocardio; rápidas y esperadas como en el deterioro súbito de una condición hasta entonces estabilizada.

Durante el proceso de morir se puede tener la certidumbre de muerte en tiempo conocido, por ejemplo: en casos de metástasis (cáncer); o desconocido como en la esclerosis múltiple. También puede haber incertidumbre de muerte en tiempo por esclarecer como en la cirugía exitosa de cáncer pero con posibilidad de recurrencia e incertidumbre de muerte en tiempo desconocido como en las enfermedades crónicas de evolución incierta.

**La muerte apropiada.** Según Weissman (1975), para que alguien muera apropiada y dignamente debe sentirse con poco dolor y sufrimiento y mínimo empobrecimiento social y emocional. Dentro de los límites de su incapacidad, debe funcionar en el nivel más alto y efectivo posible, aunque sólo quede una muestra de sus capacidades anteriores.

Debe reconocer y resolver conflictos anteriores, así como satisfacer cualquier deseo que sea consistente con su condición presente y sus ideales. Finalmente, debe tener la posibilidad de ser atendido por personas de su confianza así como la opción de buscar o renunciar a personas significativas. En pocas palabras, la muerte con dignidad es la muerte que alguien escogería para sí mismo si tuviese la oportunidad.

#### 1.4.- FASES DE REACCION DEL PACIENTE ANTE LA ENFERMEDAD TERMINAL.

Aunque la forma de reaccionar ante este acontecimiento potencialmente demoledor es muy variable, el enfermo no mantiene una actitud estable a lo largo de todas las etapas de su enfermedad. Varios autores han abordado el tema, los mas destacados han sido George Engel y Weissman, pero las aportaciones mas notables las hace Elizabeth Kübler Ross, quien respecto a la aceptación de la muerte ha descrito una serie de etapas que no son propiamente unos pasos ordenados, sucesivos e inamovibles, ya que se trata de una experiencia totalmente individual que involucra muchos procesos psicológicos que se describen a continuación:

### **Fase I: Shock, negación y aislamiento.**

Tras el impacto psíquico de la noticia la reacción inicial habitual es un mecanismo de negación de la evidencia de la enfermedad, manteniendo la esperanza del error diagnóstico. 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.

La negación es habitual en casi todos los pacientes, no solo durante las primeras fases de la enfermedad, se pueden presentar de vez en cuando a lo largo de todo el proceso.

*"Generalmente la negación es una defensa provisional y pronto es sustituida por una aceptación parcial. La necesidad de negación existe en todos los pacientes mas al principio de la enfermedad grave que al final de la vida." Kübler Ross (1969).*

### **Fase II: Ira e irritación.**

Cuando no se puede seguir manteniendo la fase de negación, es sustituida por ira, rabia, envidia y resentimiento. En esta fase se focaliza la angustia responsabilizando a alguien de la propia enfermedad, se busca una relación causa-efecto. "El médico tiene la culpa", "mi familia tiene la culpa", En ocasiones la responsabilización es hacia uno mismo. Esta fase tiene una pregunta característica, "¿por qué me ha pasado esto a mí?". El paciente conoce la realidad pero no la acepta.

En contraste con la fase de negación esta fase es muy difícil de afrontar para la familia y el personal, ya que la ira se proyecta en todas direcciones y se proyecta contra todo lo que les rodea casi al azar. El problema está en que pocas personas son empáticas con el paciente y se preguntan de donde puede venir su enojo. A donde sea que mire el paciente en estos momentos encontrará motivo de queja.

Con frecuencia al desplazar su ira al personal o al sistema, provocan situaciones de tensión e incomodidad, a lo que el médico puede responder de manera inadecuada y en espejo.

### **Fase III: Pacto.**

Es un intento de negociación y aplazamiento de las malas noticias, la persona trata de negociar consigo mismo, con el médico o con Dios el estar más tiempo con vida, procurando escapar de manera mágica de una realidad que le resulta insoportable.

Reconoce el pronóstico pero intenta modificar el resultado. "Si tú me ayudas me comprometo a..." Se trata de pactar con lo invisible una pequeña prórroga para después morir tranquilamente, "cantar en el escenario una vez más"; a veces se invoca al azar, manipulando naipes o tarots, consultando el horóscopo o inventando alguna forma de adivinación a partir de las flores del empapelado (Thomas, 1983).

### **Fase IV: Depresión.**

Cuando fracasan los mecanismos anteriores y se hace evidente la realidad de la situación, el paciente entra en un estado depresivo ante las repercusiones que la enfermedad tiene en su propia vida, en la de la familia, en su actividad laboral, en su vida social.

Puede querer aislarse, no comunicarse con los demás y hacer difícil la convivencia con los familiares que tratan de ayudarle; o también, rechazar y no colaborar con los tratamientos que se le ofrecen. La persona se retrae, ententece o anula su vida social, se aísla, se inicia un progresivo abandonamiento y pueden aparecer ideas suicidas

### **Fase V: Aceptación.**

En esta fase la persona enferma reconoce finalmente el problema, acepta la muerte como algo inevitable. 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.

Significa el fin de la lucha. En general se evitan los sentimientos. Se está a la espera de la muerte. "Sí, yo". Según M'Uzan, el agonizante presenta un desencadenamiento

de la libido manifestado por la apetencia relacional y la expansión libidinal que introducen al paciente por última vez en la acción. "La idea dominante es que antes de morir se asiste a la expansión del yo al servicio de una introyección pulsional que, a su vez, aumenta el ser ampliando indefinidamente su narcisismo. El moribundo rechaza la soledad y forma con su objeto, la persona que lo asiste, su última díada".

En su manera de reaccionar ante la muerte, va a ser muy importante la personalidad previa. Las personas narcisistas, inseguras, autoritarias y con poca tolerancia a las frustraciones son más proclives a reacciones desadaptativas. El hecho de que el paciente no sea creyente o no poder expresar sus temores, dudas, miedos o preocupaciones, repercute negativamente.

El problema de las reacciones adaptativas o desadaptativas en los enfermos terminales, lo podemos enfocar desde un triple punto de vista, el del paciente, la familia o el médico. Centrándonos en el paciente encontramos las manifestaciones psíquicas:

#### **Ansiedad ante la muerte**

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

- La especie humana es la única que sabe que debe morir. De ahí deriva la ansiedad por la expectativa de la muerte y los temores que la acompañan. Esta ansiedad es mayor cuanto menor es el equilibrio psicológico existencial, cuando es menor la autoestima y mantienen una autoimagen negativa. También cuando mayores son las discrepancias entre el yo ideal y el yo real, hay poca autorrealización, menor interés por la vida, menor capacidad social y menor fuerza del yo.
- 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.
- Percepción de la limitación del tiempo.

- 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. El médico también evita las preguntas y miradas, y, al final, se vive la propia muerte en la soledad, colaborando paciente, familiares y profesionales de salud.

### **Alteraciones psicóticas**

En los moribundos, pueden aparecer síntomas psicóticos los días previos a la muerte y son como una forma de psicosis exógenas e inespecíficas desde el punto de vista sintomatológico y etiológico, y no se ha visto relación con la enfermedad de base.

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.

#### *Delirium*

Son cuadros confuso-oníricos: con alteraciones de la orientación y la conciencia; agitación, actividad onírica muy rica o delirante, de contenido más 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 es raro que aparezca en estos momentos por los múltiples factores desajustados tanto metabólicos como psicológicos. No son raras tampoco las autolesiones por la confusión.

Puede aparecer en horas y remitir también en horas o días. Muchas veces en el domicilio pasan sin identificarse. Son medidas que sirven de ayuda, mantener una habitación tranquila y silenciosa, dejar luz suave por la noche, apoyar al paciente con algún familiar próximo, mantener una actitud serena y cálida, ayudarlo a reorientarse dándole puntos de referencia de fecha, día, su nombre, lugar donde está, fotos, reloj, etc. Siempre se debe vigilar para evitar las situaciones de riesgo, caídas o lesiones, que no son raras.

En el caso del delirio, la cuestión inicial es la «incontrolabilidad» del síntoma. El paciente que sufre un cuadro delirante puede estar agresivo, con incontinencia verbal, no reconoce y responde a los estímulos externos de forma incongruente y alterada, ofreciendo una imagen de malestar y sufrimiento.

### **Depresión.**

Puede aparecer en la tercera fase de la agonía o en otro momento de la evolución. Depresión por acumulación de pérdidas; 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. Va a ser 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.

No se debe aceptar como algo ineludible y con actitudes nihilistas. Pueden mejorar bastante con tratamiento. Su apatía, abulia, adinamia y mutismo se rompe mejorando sus relaciones y su actitud ante las medidas terapéuticas y ante los familiares.

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. La tristeza y el ánimo le afectan de forma grave deprimiendo los linfocitos T.

### **Suicidio**

Albert Camus (1981), al comienzo de su obra "El mito de Sísifo" dice: "No hay más que un problema filosófico verdaderamente serio: el suicidio. Juzgar si la vida vale o no vale la pena vivirla es responder a la pregunta fundamental de la filosofía".

El suicidio es una manifestación que puede aparecer, como riesgo o realidad, en cualquier cuadro psíquico. Se supone que entre el 90 - 95 % de los sujetos suicidas tienen un trastorno mental, sobre todo depresión, alcoholismo, esquizofrenia o crisis de pánico.

En el paciente terminal puede presentarse relacionado con el estadio de depresión, o de forma más fría y racional, si se sienten muy incapacitados.

El riesgo es mayor en:

- Los varones.
- Si viven solos: aislamiento social.
- Padecen enfermedades que se acompañan de dolor.
- Sufren temor al deterioro psíquico o físico.
- Si ha habido intentos previos.
- Presencia de trastornos afectivos.
- Personas con problemas económicos.
- Insomnio pertinaz.
- Estancias hospitalarias.
- Personalidades impulsivas, intolerantes, narcisistas e inseguros.

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 cuando, y evitando los aspectos desagradables.
- Desvalorización de la vida.

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.

Se ha de investigar preguntando e interrogando al respecto, dejándole expresarse. Nunca banalizar los riesgos, ni tampoco criticar ni moralizar.

Relacionado con el suicidio está la controversia sobre el momento de apagar el aparato para los pacientes que no responden a estímulos; el derecho a morir, morir con dignidad, la decisión final, el suicidio racional y la eutanasia.

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.

En el "suicidio racional" muchas veces hay una depresión de base, sobre todo si se acompaña de dolores, y si es tratada se aliviará.

A la persona que se siente morir, y mucho más a la que sabe que se va a morir, se le plantean diferentes conflictos.

Estos conflictos, básicamente, pueden agruparse en dos grandes apartados: pérdidas y temores. Entre las pérdidas, una de las más importantes es la de la propia independencia. Independencia para llevar a cabo su papel en la familia y en la sociedad, para ganar dinero, para manejarse por sí mismo en un sentido moral y también en el sentido más físico de la expresión (vestirse, comer, lavarse, cubrir sus necesidades fisiológicas, etc.).

Se producen pérdidas de imagen y de apariencia, pérdidas en muchos casos del control de los acontecimientos, de la capacidad para tomar decisiones e incluso para seguir el proceso de la propia enfermedad. Son pérdidas a menudo automáticas e inevitables, pero que en ocasiones se le imponen al paciente desde fuera, desde la propia familia, desde la sociedad o desde el hospital, lo que puede multiplicar el carácter doloroso del conflicto.

Algunos de los miedos del paciente terminal en el intervalo vida-muerte pueden ser:

- a) Miedo a lo desconocido.

- b) Miedo a la soledad.
- c) Miedo a la angustia (miedo al miedo).
- d) Miedo a perder el control.
- e) Miedo al dolor y al sufrimiento.
- f) Miedo a la pérdida de la identidad.
- g) Miedo a la regresión.

Entre los miedos cabe destacar en primer lugar el temor a la propia muerte. A menudo, estos miedos se traducen en pérdidas de esperanza, en sentimientos de frustración cuando se analiza la vida pasada, o en exageración del sentido de la responsabilidad al pensar en los problemas que se dejan pendientes. El miedo se expresa también en aspectos mucho más concretos: al dolor que puede llegar, a los efectos del tratamiento, a la situación económica o al rechazo y abandono por parte de la familia y los amigos.

En el último cuarto de siglo ha surgido el concepto del cuidado paliativo, como un enfoque profesional y humanizado para enfrentar las necesidades del paciente terminal y su familia. Allí se acepta el proceso de morir como un hecho natural y cuyo advenimiento no se puede posponer ni acelerar e incorpora como elementos esenciales de atención, la calidad de vida y el alivio del sufrimiento innecesario.

Para la mayoría de los enfermos terminales una buena muerte es una muerte sin sufrimiento, sin dolor físico ni espiritual, en un ambiente íntimo rodeado por seres queridos de los que tienen oportunidad de despedirse y que acaba en un sueño profundo durante el cual acontece una muerte tranquila y sin conciencia. No existe una idea concreta ni una definición de buena muerte, no puede haberla porque es un proceso tan íntimo y personal que no se puede generalizar, es absolutamente individual.

Por la forma en que tanto en los hospitales como en sus domicilios mueren muchas personas hoy día, prevalece una imagen horrible y tétrica del proceso de morir, resultando más fácil definir la mala muerte. Así aparece, por ejemplo, en un documento del Consejo de Europa (Pedrero García, 2003) "Se muere mal cuando la muerte no es aceptada, se muere mal cuando los que cuidan no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen de la comunicación con los

pacientes, se muere mal cuando la muerte se deja a lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir<sup>7</sup>.

En contraposición a la cita del Consejo de Europa, se puede morir bien cuando la muerte es aceptada, cuando los que cuidan están formados en el manejo de la enfermedad terminal y pueden prestar especial atención a las reacciones emocionales, al miedo, a los sentimientos de soledad, cuando se dispone del entorno adecuado y, sobre todo, cuando existe un exquisito respeto a la voluntad del enfermo, es decir, a su dignidad y a su libertad.

### 1.5.- FASES DE LA AGONIA.

En 1978, Pattison describió que las personas que intuyen el final de sus días pasan por una fase aguda donde hay alteraciones de la conciencia, sentimientos inadecuados, ansiedad, miedo; luego, en la fase crónica, hay dolor, sufrimiento, soledad, tristeza, pérdida del control. Finalmente llega la fase terminal donde la persona empieza a separarse y a adentrarse en la muerte.

Para entrar en el mundo del paciente terminal, hay que diferenciar entre el proceso de agonía y el acto de morir.

Abengoazar (1994), considera que la agonía es la última etapa de la vida del sujeto que comienza con su entrada en una institución (hospital, hospicio...) a causa de una enfermedad terminal siendo prácticamente irreversible.

La agonía abarca un período que puede estar cargado de dolor, deterioro corporal y angustia mental. La muerte es el estado final del no ser; el hombre no puede conceptualizar su propia muerte, sin embargo, puede formarse un concepto del proceso de agonía.

Patisson (1978), define el intervalo vida-muerte como aquel período de tiempo que transcurre desde la notificación de su enfermedad mortal hasta el momento de morir describe también las fases por las que pasa el agonizante.

**Fase Aguda.** Coincide con los estadios de Kubler Ross: negación, ira, y negociación. Básicamente este periodo comienza con el conocimiento de la enfermedad terminal.

Cuando la persona percibe la proximidad de la muerte en un periodo relativamente corto suele presentar altos niveles de ansiedad.

**Fase Crónica Vida - Muerte.** La persona tiene miedo de lo desconocido, a perder el control de su propio cuerpo, a sus familiares, amigos y conocidos, temor de estar solo; del sufrimiento. Es característica en esta fase la cólera. En estos momentos el paciente se hace cargo de su enfermedad reduciendo sus niveles de ansiedad. Avanzando progresivamente a la aceptación de su propia muerte con serenidad.

**Fase Terminal.** En este momento de espera serena el moribundo experimenta una aceptación real de su muerte, ya que observa las señales de su organismo, retirándose de los demás para concentrarse en sí mismo y conservar la mayor cantidad de energía posible.

Vallejo y Olaizola (1990), expone que el paciente moribundo recorre cuatro fases durante el proceso agonizante:

1. En la primera fase los enfermos se siguen interesando por la familia, amigos, todavía disfrutan del ocio, viendo televisión, oyendo la radio, leyendo, etc. Es decir aun existe interés en el mundo exterior.
2. En la segunda fase limitan su interés a la familia y lo que pueda ocurrir en su casa.
3. En la tercera fase su interés se restringe a su habitación donde el mismo se ubica, a los aparatos médicos que se le estén aplicando o a los medicamentos que recibe, su atención se centra en los recursos médicos que puedan variar su estado.
4. En la cuarta y última fase supone la reducción máxima: preocupación únicamente por lo que pasa dentro de su organismo.

#### LA EXPERIENCIA DEL AGONIZANTE.

Cuando se acerca la muerte el moribundo sufre una serie de experiencias tanto fisiológicas como psicológicas y espirituales.

### **Experiencias fisiológicas.**

Hay que saber esas necesidades fisiológicas y cubrirlas, esto es por medio de cuidados físicos, planificados y orientados a un objetivo, se puede empezar comprendiendo lo que el enfermo está experimentando.

Hay pérdida del tono muscular, disfasia, disfagia, disminución de la actividad gastrointestinal, dificultad para controlar los esfínteres, estancamiento de la circulación, cambios en los signos vitales y compromiso del conocimiento. Estos cambios se manifiestan por síntomas como inmovilidad, afasia, ceguera, vómito, constipación, incontinencia, frialdad, hipotensión, hipoventilación, compromiso de los sentidos, dolor. La función del médico en estos casos es reconocer y aliviar los síntomas para que la muerte sea digna.

Cuando la muerte está próxima aparecen los llamados signos recursores. Uno de los más curiosos y discutidos es el olor pesado y dulzón que despiden el cuerpo del moribundo, provocado según se cree por la muerte de ciertos tejidos. Este olor es parecido al que se obtiene cuando se frota el dorso de una mano con la palma de la otra mojada con saliva. Los signos precoces de la muerte definitiva fueron descritos por Hipócrates: "La frente arrugada y árida, los ojos hundidos, la nariz puntiaguda rodeada de una coloración negruzca, las sienes hundidas, huecas y arrugadas, las orejas rígidas y hacia arriba, los labios colgantes, las mejillas hundidas, la mandíbula arrugada y apretada, la piel seca, lívida y de color plomizo...".

### **Experiencias psicológicas.**

Además de la negación, la ira, la depresión, es común en el moribundo el alejamiento del mundo que lo rodea, el apagamiento de la afectividad. Conversa poco, rechaza a los seres queridos, duerme más tiempo, se despreocupa de todo y de todos, no quiere que lo perturben. Da la sensación de estar sumergido en un mundo aparte, interior. Ésta es una experiencia solitaria de introspección, reflexión, revisión de la existencia, búsqueda del sentido y preparación para la partida. Muchos expresan sus mensajes de moribundo. Por ejemplo: hacen metáforas sobre el viaje, hablan de sueños que tuvieron con personas queridas ya muertas que les esperan para acompañarles. Algunos visitan el lugar de nacimiento; otros, al sentirse mejor de sus dolencias arreglan su presentación personal, mejoran el apetito y luego mueren. Estas

experiencias psicológicas deben ser reconocidas y respetadas. Además, se debe tranquilizar al moribundo en el sentido de que nunca será abandonado.

Puede haber un intervalo de paz antes de la muerte, antes del acto final de la vida. Los pacientes que permanecen conscientes hasta el último minuto con frecuencia manifiestan que no sufren.

## CAPITULO 2 .LA MUERTE

Somos mortales,  
todos habremos de irnos,  
todos habremos de morir en la tierra...  
Como una pintura,  
todos iremos borrando.  
Como una flor,  
nos iremos secando  
aquí sobre la tierra...  
Meditadlo, señores águilas y tigres,  
aunque fuerais de jade,  
aunque fuerais de oro,  
también élé irá,  
al lugar de los descansos.  
Tendremos que despertar,  
nachte habrá de quedar.

NETZAHUALCOYOTL

### 2.1.- CONCEPTO DE MUERTE.

En nuestra cultura no se considera la muerte como parte de la misma vida, no existe una psicopatología de la muerte sino una psicopatología de la vida, nos es difícil aceptar la muerte como algo inevitable.

El ser humano, como ser vivo más evolucionado, ha conseguido comprender leyes de la materia y de la vida, pero no ha logrado lo mismo con la muerte. Queda en el consuelo de pensar que algún día la muerte será evitable.

Entendiendo el concepto de ser humano como entidad biopsicosocial se debería establecer lo que representa en cada una de las esferas el fenómeno de la muerte.

Tradicionalmente se contempla a la muerte dentro del ámbito biológico, mientras que los otros dos aspectos, quedan suspendidos como fenómenos formales de estudio. No existen definiciones formales de muerte psicológica y menos de muerte social; aunque los inferimos a partir de la muerte biológica.

Rebolledo (1996), plantea un concepto integral de muerte: "La pérdida de funciones orgánicas (vitales), que se acompaña de la relación cognitiva del individuo consigo mismo y con su entorno, provocando una ausencia que se prolonga en el tiempo y la conciencia colectiva".

Abengoazar (1994), plantea que existen distintos tipos de muerte que no necesariamente se dan al mismo tiempo:

Normalmente cuando un paciente se halla en la fase final de su enfermedad mortal los familiares allegados así como el personal médico puede que comiencen a retirarse de su lado, a hablarles en tercera persona a tratarlos como objetos, de esta forma aunque la muerte biológica no se haya dado, ya se considera como tal, lo que se conoce como **Muerte social**.

En lo que se refiere a la vida intelectual, esa parte de nuestra constitución que nos separa del resto del mundo biológico. Este nivel se caracteriza por la conciencia y la interacción racional, cuando toda la actividad psicológica del sujeto (pensamientos, emociones) se detienen, sucede la **muerte psicológica**.

En otras palabras la persona deja de desear seguir viviendo, tratando de no sentir, de no pensar y de no necesitar nada del mundo que le rodea.

Queda el tercer aspecto que pertenece a la vida biológica, controlada principalmente por el tronco cerebral. No es únicamente humana porque se comparte con los no humanos. La pérdida de la función de esta región constituye la **muerte biológica o vegetativa**.

Así como los avances registrados en Genética y Biología molecular nos hacen cada vez más difícil determinar cuando comienza la vida humana, la tecnología médica hace también difícil marcar los límites que existen entre la vida y la muerte.

Tales avances han desarrollado un nuevo misticismo, toda vez que se cree, que cuando una enfermedad entra en el cuerpo de una persona, el médico es capaz de sacarla, o neutralizarla, para que el enfermo pueda seguir viviendo. El resultado es que también aquí se desdibuja la línea que separa la vida de la muerte.

Cuando el diagnóstico de muerte, se limita al análisis clínico, es decir, solo por la aplicación directa de los sentidos y sin ayuda de otro tipo de instrumentación; se conoce como **muerte clínica** (Rebolledo, 1996).

Los signos vitales contemplan la integridad de los aparatos y sistemas de control de la vida de los individuos. Los principales son: el **neuroológico**, el **respiratorio**, el

cardiocirculatorio, el endócrino indirectamente por la temperatura. Los demás dependen de la integridad de los anteriores.

Cuando un paciente se encuentra en estado de coma, es necesario realizar el procedimiento diagnóstico que corrobore la integridad del SNC o bien, llegar al diagnóstico de muerte cerebral.

La muerte cerebral es la ausencia absoluta de respuesta de las estructuras encefálicas a los estímulos correspondientes. Demostrada por medios clínicos, electrónicos o desarrollados por la tecnología que permitan apoyar su demostración (Rebolledo, 1996).

Las definiciones clínicas y legales de muerte hacen referencia a la muerte biológica (no respira, no late el corazón). Los antiguos criterios que se utilizaban para definir la muerte, han dejado de tener vigencia, y plantean dilemas éticos, aumentando también la deshumanización que surge de la pérdida de aspectos que hacían humano el acto de morir.

"A medida que en el individuo se presentan los fenómenos de la muerte biológica, como una pérdida del orden, incide de tal forma en el punto de referencia (el tiempo), que tiende a desintegrar ("el propio orden de las cosas"), del todo que comprende el ente humano, dándose de esta forma la muerte psicológica" (Rebolledo, 1996).

"Si se entiende a la muerte como un cese de intercambio de energía, entonces: la muerte psicológica comprende la supresión de energía consciencial mediante el cese de fenómenos conductuales, precisamente la toma de conciencia de nuestra existencia deja de ser" (Rebolledo, 1996).

Rebolledo plantea que al cesar la conducta cesan las transformaciones de energía consciencial o cognitiva, que mediante la personalidad se estructura como ese ejercicio del "propio orden de las cosas". Se pierde la estructura de nuestros pensamientos y sueños.

La muerte psicológica, es pues un dejar de ser, lo que podría suceder sin la necesidad de la muerte biológica, si embargo la muerte es un fenómeno definitivo, que implica no solo el dejar de ser de la personalidad como tal, sino el cese definitivo de la interacción con el entorno.

La percepción individualizada de la muerte llega a ser una de las causas de mayor conflicto con aquellos que la perciben de cerca, pero que no les sucede en carne propia.

Tanto en la forma individual como en la de grupo, es mediante la ausencia que se entiende el morir. "Al igual que en las otras definiciones (psicológica y biológica) la transformación de energía se convierte en vacíos que habrá que llenar y reordenar mediante el proceso de reestructuración que se conoce como duelo. La muerte social, parece ser una ausencia prolongada donde referencialmente dejamos de estar." (Rebolledo, 1996).

La muerte es un acontecimiento que sólo adquiere vida por medio de la actividad humana y cuyo significado únicamente es comprensible en sociedad. La suspensión completa e irreversible de las funciones orgánicas es inherente a la vida de la especie humana, es un hecho biológico, pero no en todas las épocas ni aún en todas las sociedades se ha entendido o entiende idénticamente el fin de la existencia.

## 2.2.- ACTITUDES HACIA LA MUERTE A TRAVÉS DE LA HISTORIA.

En 1981 el historiador francés Philippe Ariés, expresó que las actitudes cambian con el tiempo y reflejan los temores, las esperanzas, las expectativas, la conciencia comunitaria y también individual de la muerte, describe distintas actitudes frente al morir y la muerte: se guió por la hipótesis de que estos cambios están determinados por las variaciones de dos elementos psicológicos centrales: 1) el de la conciencia que tiene el hombre de sí mismo y del otro; 2) el del sentido del destino individual y colectivo que incluye la creencia en la vida después de la muerte:

Ariés establece cuatro modelos para presentar los principales cambios que descubre a partir de la edad media a la época actual. Define los modelos en función de las características que prevalecen en la actitud ante la muerte en diferentes periodos, sin

desconocer que en cada uno de ellos coexisten costumbres de etapas anteriores y posteriores.

**a)  *Todos hemos de morir***

La muerte domada. Este modelo prevaleció desde la primera edad media hasta el siglo XI. La muerte se miraba con familiaridad. En él predominaba el sentimiento comunitario sobre el individual, no solo para la vida, sino para la muerte. Existe una solidaridad entre el individuo y la comunidad reflejada en el papel activo que el moribundo acepta.

Habitualmente las personas sabían con anticipación que iban a morir, como la expectativa de vida era muy corta se pedía que la muerte no fuera repentina. Cuando la muerte no es anunciada deja de aparecer como una necesidad temible, pero esperada y aceptada, de buena o mala gana, por eso la muerte repentina estaba considerada como infamante y vergonzosa.

La muerte repentina era "la muerte fea y villana", era extraña y monstruosa de la que no se hablaba, era también la muerte clandestina que no tuvo testigo ni ceremonia. En esta época- se piensa que morir súbitamente es morir por una causa manifiesta y no por "el solo juicio de Dios".

La cercanía de la muerte convertía el cuarto del moribundo en un lugar público pues la muerte era sentida por la comunidad. No solo se trataba de que el enfermo participara en el acto de morir, en tanto que era el último acontecimiento social que vivía, sino que era importante que fuera él mismo quién dirigiera todo el ritual.

La muerte común, normal, deseada no lo toma a uno por sorpresa, traidoramente, su carácter esencial es que avisa con tiempo. Sintiendo la muerte cercana el moribundo tomaba sus disposiciones; puede cumplir los últimos actos del ceremonial: comienza con un recuerdo triste y discreto de las cosas y seres que ha amado, dejaba en orden sus asuntos, se despedía de los demás y pedía perdón a Dios, para finalmente esperar la hora de la muerte. La muerte constituye un fenómeno necesario, no negado. A la muerte no queda otra que aceptarla.

Sabía perfectamente lo que debía hacer porque él mismo, a lo largo de su vida había sido testigo de ceremonias semejantes. Desde luego, podía suceder que la persona enferma no advirtiera que se encontraba cerca de su fin. En ese caso, alguien se encargaba de decírselo para que no quedara privado de su muerte.

En esta época tenía un papel fundamental el grupo social pues representaba una compañía y apoyo seguros, tanto para quién sabía que iba a morir como para quien perdía un ser querido.

#### **b) *La muerte propia.***

Este modelo comienza coincidentemente con la cultura moderna, que se inicia en la baja Edad Media en el siglo XI y termina en el siglo XVII. La actitud predominante en esta época miró la muerte como algo individual e íntimo. Si antes existía una visión de los bienes o males como comunitarios, ahora se desplaza la atención al individuo de manera que prevalece el sentido de identidad de la persona sobre el sentimiento del destino colectivo. En esta etapa los hombres admiten una continuación después de la muerte.

Se descubrió la idea de la vida como una biografía sometida a los conceptos judiciales del mundo, extensibles al más allá. Se marca aquí la confrontación de la vida con la muerte de uno mismo. Acompaña a esto una iconografía macabra, típica de este período, en relación con la aparición de la peste negra en Europa, y con la apertura del cuerpo para saber más de él (dissección de cadáveres). Hay un intento de domesticar la muerte desde un aspecto técnico. Es decir, el hombre se enfrenta con la muerte, no ya en una actitud de resignación sino en una forma agresiva. La iconografía religiosa, inspirada en el evangelio de San Mateo, muy cercano al pensamiento de los egipcios, enfatizaba la resurrección de los cuerpos, el proceso del juicio y la separación de justos y condenados.

La vida humana aparece como un largo proceso en el que cada acción es sancionada por un acto de justicia.

En este período florecieron los pequeños manuales sobre el Arte de Morir o *Ars Moriendi* que instruían al moribundo sobre el comportamiento debido en tal

circunstancia para vencer las acechanzas del demonio, morir de buena muerte, tener un juicio celestial benigno, expiar menos "tiempo" en el purgatorio, alcanzar la gloria celestial y librarse de la condenación eterna. Las acechanzas eran cinco: las dudas de la fe, la mala conciencia, las riquezas, la desesperación por los sufrimientos y la soberbia al enorgullecerse de la virtud.

Siempre se moría en la cama, ya fuera de muerte "natural", es decir sin enfermedad ni sufrimiento, o de la muerte por accidentes o de enfermedades graves dolorosas y largas. La muerte súbita, de improviso era excepcional y temidísima; incluso las heridas graves y los accidentes dejaban tiempo para una agonía ritual en el lecho.

La habitación debería tomar, sin embargo un sentido nuevo, ya no era el lugar de un acontecimiento casi trivial, solo más solemne que otros, se convertía en el teatro de un drama en el que el destino del moribundo se jugaba por última vez, en donde toda su vida, sus pasiones eran puestas en cuestión.

### ***c) La muerte lejana y próxima.***

El principio de este modelo se localiza en el siglo XVIII y se extiende hasta la mitad del siglo XIX. La importancia que había tenido la comunidad primero y después el individuo, ahora le corresponde a la familia. La dramatización de las despedidas en la habitación del moribundo, así como las del duelo, expresan el lamento por la separación física del que muere, acontecimiento más temido que el hecho de morir en sí. En compensación, la representación del más allá que predomina es la de un lugar del reencuentro y para la eternidad. En esta época surge también el miedo a ser enterrado vivo, lo que supone un conocimiento acerca de un estado entre la vida y la muerte del que se puede regresar.

La percepción de la muerte como destino natural y como biografía dio paso, a la actitud por la cual el miedo y la fascinación por la muerte personal fueron transferidos a otra persona, casi siempre al ser amado. Se dio importancia a la aflicción por la pérdida, la separación del ser querido. Se vio la muerte como el último acto de la relación personal. Esta actitud anticipó las experiencias del duelo manifestadas por el estrés corporal, la preocupación psicológica, los sentimientos de culpa, la inexpresividad y la desorientación.

En este periodo empieza a abandonarse la antigua familiaridad con la muerte, pero al mismo tiempo ésta llega a contemplarse desde una perspectiva que la hizo fascinante. Se considera tan enigmática y atractiva como el amor con quien aparece asociada en numerosas representaciones artísticas y literarias.

Se produce una confusión entre el amor y la muerte, el placer y el sufrimiento, el orgasmo y la agonía que se unen en una sola sensación.

Las fantasías erótico - macabras que prevalecen al principio de este modelo persisten más tarde en los inconscientes colectivos reprimidos y expresados en forma sublimada, lo que explica el carácter romántico que adquiere la muerte al final de este periodo.

En tal sentido, el Romanticismo hace un culto a la muerte, sufre la seducción de la muerte, exalta la muerte del otro, la del amante, del prójimo. Las diferentes manifestaciones artísticas reflejaron la aficción por la separación de los seres amados y el reencuentro después de la muerte y no tanto el sueño eterno. Entre las manifestaciones de la muerte del otro figuran el repique de campanas, los funerales, la señalización de las tumbas, la visita a los cementerios y la observación de sus obras artísticas.

#### **d) *La muerte ajena.***

A finales del siglo XIX se continúan las directrices de la época anterior pero de un modo más exigente, la preocupación por la muerte del otro se vuelve más rigurosa, por lo que no se disfruta ya de la comunión entre el moribundo y sus seres queridos. Inicia el enfoque de la muerte que predomina en la actualidad, cuando empieza a ocultarse al enfermo la proximidad de su muerte. Implicándose en esta mentira de amor de ambas partes, se supone que la protección del moribundo supera el momento ocultando emociones y evitando la posibilidad de comunicación en el último momento de su vida.

El enfermo se haya medicado, la muerte se considera fea pues está envenenada por la enfermedad y el traslado al hospital.

Este es un cambio fundamental porque suprime lo que hasta entonces se consideraba un privilegio de quien moría: su participación en el acto de morir, reconocido socialmente como el último evento de su vida. De esta forma también se suprimen las despedidas, las últimas recomendaciones y la expresión de los últimos deseos. Han desaparecido las palabras para nombrar a la muerte porque se hizo necesario apartarla de la vida. Su presencia se volvió insoportable y el silencio que la rodea no hace más que reforzar la incapacidad para enfrentarla.

La creencia religiosa que ayudaba a tolerarla fue sustituida por la creencia en la ciencia que con su acelerado progreso ofrece la ilusión de lograr más de lo posible. Los médicos se convierten en los "sacerdotes" que detentan el saber sobre la muerte y los hospitales en el lugar donde se esconde porque se considera vergonzosa, impropia y sucia. Hay menos conciencia y respeto por la muerte. La preocupación es vivir con calidad la vida y no vivir para la muerte.

Otro aspecto importante de la actitud hacia la muerte en el siglo XX, es la percepción de lo que significa ser humano, alguien con autonomía, derechos, expectativas y creencias propias sobre la muerte y el más allá. El hombre es un individuo, miembro de la especie pero también persona y por lo tanto ser único.

Un tipo absolutamente nuevo de morir apareció en el curso del siglo XX en algunas de las zonas más industrializadas, más urbanizadas, más avanzadas técnicamente del mundo occidental, y sin embargo no se puede evitar la realidad ineludible de la muerte. Ante ella la sociedad actual no la reconoce, la silencia y confiesa su impotencia. La tratan con indiferencia procurando callar el entorno de los muertos. Aún así no se ha aniquilado la muerte ni el miedo que conlleva, mas bien la técnica médica supone una máscara bajo la cual los antiguos salvajismos de la naturaleza vuelven sinuosamente.

### 2.3. LA MUERTE Y LA CULTURA.

Se puede afirmar que cada sociedad tiene sus símbolos particulares, sus mitos explicativos del origen y del fin del hombre.

La muerte, el morir y los ritos funerarios, dioses protectores y malignos en el más allá, y toda una serie de entidades más o menos bien definidas se ven notablemente

expresadas en la mitología de muy distintos y distantes pueblos, confirmando, con frecuencia, la unión de los sentimientos y actitudes ante la muerte y el morir de diferentes pueblos.

Cuando se trata del fin del hombre, cada cultura tiene su imaginario respecto no solo al futuro de ese hombre fuera de este mundo, sino también al significado del abandono de este mundo por parte del que muere y rodea este fin de un ceremonial adecuado a esta creencia, que tiene sus reglas específicas y símbolos que lo hacen identificable.

La muerte como fenómeno social ha recibido el culto y la veneración del hombre a través de los siglos. Las ceremonias funerarias, mezcla de celebración y temor, han sido motivo de estudio, tanto como la vida, por parte de científicos, filósofos y teólogos.

Así, cada sociedad tiene sus tradiciones en torno a la muerte y los mecanismos de control para que ellas sean seguidas. Dentro de estas costumbres también están las reglas por las cuales cada sociedad entiende que hay una forma mejor y más tolerable de morir.

El concepto de cultura no debe ser confundido con otros conceptos aglutinadores de grupos humanos, tal como nacionalidad, por ejemplo. Puede, dentro de un mismo país, de una misma nación, haber diferentes culturas, de acuerdo con la población nativa de cada región o de las condicionantes de suelo y clima de los locales.

La cultura no es única ni universal, es, al contrario, bastante restrictiva en amplitud geográfica y subordinada a peculiaridades del proceso histórico y económico. La relación de las personas con su muerte y con la muerte en general varía también dentro de la misma cultura en períodos diferentes.

En culturas antiguas como la china y egipcia, el culto a los muertos es un símbolo de unidad familiar. Les rendían culto construyendo templos y pirámides.

Quizá la más avanzada fue la egipcia con rituales sofisticados, creencia en otros mundos, viajes subterráneos, juicio individual al morir y situaciones de premio y de castigo. Creían que el individuo tenía dos espíritus. Cuando fallece, uno va al más allá y el segundo queda vagando en el espacio, por lo que tiene necesidad de comer.

Consideraban que este espíritu vivía en el cuerpo que ellos cuidadosamente habían embalsamado, de esta manera el espíritu podía seguir existiendo. Este espíritu era quien recibía las ofrendas.

Como creían que el alma regresaba a ocupar el cuerpo del muerto lo momificaron para asegurar su supervivencia. Esta operación u *osirificación* que pretendía hacer del muerto un dios se complementaba con invocaciones, lecturas y oraciones. Al final del proceso se colocaba a la momia la máscara funeraria mientras el sacerdote decía: "Nunca dejarás de estar vivo, nunca dejarás de rejuvenecer para siempre".

La última ceremonia era la apertura de la boca que se realizaba en la tienda de la purificación o a la entrada de la tumba. Al mismo tiempo se hacían aspersiones, ofrendas, sacrificios, fumigaciones con incienso, pronunciamiento de fórmulas mágicas y religiosas que se acompañaban con los rituales del oficiante. De acuerdo con el mito, el muerto renacería cuando su principio vital reencarnara en el cuerpo intacto. Los egipcios, al igual que otras sociedades tradicionales, entendieron la muerte como una ruptura y trataron de hacerla más soportable mediante los funerales o rituales de despedida, una especie de "liturgia por su comportamiento altamente simbólico, terapia por la codificación del dolor y reglamentación normativa, cuya finalidad es preparar al muerto para su nuevo destino".

En la cultura china por ejemplo, en los aniversarios, se quemaba incienso, se encendían velas y colocaban ofrendas de alimentos sobre un altar. Eran los días en los que se recordaba las grandes deudas que se tenían con los antepasados.

En la cultura griega, durante el período helénico, se creía en una cierta vida después de la muerte y por ello los muertos eran objeto de atenciones durante los primeros días sucesivos a su deceso.

*"En la antigua Grecia, los fantasmas tenían derecho a tres días de presencia en la ciudad,... Todo el mundo se sentía mal en esos días. Al tercero, se invitaba a todos los espíritus a entrar en las casas, se les servía entonces una comida preparada a propósito; después, cuando se consideraba que su apetito estaba saciado, se les decía con firmeza:*

*"Espíritus amados, ya habéis comido y bebido; ahora marchaos"* (Thomas, 1983, pp.21).

Para los romanos y los griegos, morir decentemente, racionalmente y al mismo tiempo con dignidad, era muy importante. En cierto modo, la forma de morir era la medida del valor final de la vida, en especial para aquellas vidas consumidas por la enfermedad, el sufrimiento y el deshonor.

Entre los esquimales, por ejemplo, la muerte enseguida del nacimiento es el destino de la mayoría de las primogénitas, y los viejos eligen el momento de morir, retirándose a los hielos donde mueren de frío e inanición. Partir para reencontrarse con sus ancestros también es una práctica en algunas tribus africanas.

Algunas tribus indígenas del amazonia no dejan vivir a los niños nacidos con algún tipo de discapacidad. Dentro de las culturas orientales, predominantemente en la hindú, la china y gran parte de la japonesa, la muerte no es vista como un fin de la vida sino como el ingreso a ella. Se festeja la muerte y al muerto no se llora.

En occidente, la actitud para con la muerte tuvo cambios radicales en la edad media y a partir de la segunda mitad del siglo XX. Los pueblos que vivieron en siglos anteriores, veían la muerte como algo natural, que hace parte de la vida. Esto puede ser visto tanto en los griegos, como en la edad media, o en el siglo XIX entre los campesinos rusos o entre los pioneros que fueron a poblar los Estados Unidos.

"Encontramos de Homero a Tolstoi la expresión constante de una misma actitud global ante la muerte... ésta a la vez próxima, familiar, disminuida, insensibilizada" (Thomas, 1983, pp.397).

Tanto la literatura de ficción como los relatos de viaje muestran que la muerte era algo natural, que no se escondía, que no se revestía de gran dramatismo. Había inclusive una reticencia a dar nombre a los niños al nacer, se esperaba un tiempo prudencial hasta ver bien si iban a sobrevivir.

Esta actitud de resignación ante la muerte de los niños como un hecho posible puede observarse también entre comunidades pobres (mismas que pertenecen a países ricos) dentro de las cuales la lucha por la sobrevivencia es grande y la muerte una de

las posibilidades cotidianas. No es raro escuchar con total naturalidad a un padre o una madre de familia decir que tuvieron un cierto número de hijos de los cuales sobrevivió otro cierto número.

La actitud frente a la muerte también varía de acuerdo con la posición social y económica de las personas. Para las clases abastadas de Francia y Europa occidental, entre los siglos XII y XV la actitud ante la muerte dejó de ser de resignación para ser de aversión, pues se dieron cuenta, entre otras cosas, que dejaban el mundo de los bienes: "La muerte no ha sido solamente una conclusión del ser, sino una separación del haber: hay que dejar casas, huertos y jardines" (Ariés, 1987, pp.122).

Hubo después una etapa en que la muerte se tiñó de carácter romántico, así como la agonía largamente acompañada por amigos y parientes, que no solo honraban al moribundo con su presencia, sino que vivían la posibilidad de acompañarlo en su lecho de muerte como una distinción.

Hacia el siglo XIX la muerte va a acompañarse de los rituales públicos fúnebres, el velorio y el entierro con toda la pompa que aún hoy se conserva en muchos lugares, rituales que, dentro del esquema cultural, tienen sus reglas y su simbología para demostrar, por un lado, que lugar ocupó el muerto en la escala social y, por otro, dan espacio para que los que quedan demuestren lo que el muerto significó para ellos.

#### 2.4.- LA MUERTE EN MÉXICO PREHISPANICO.

Para los antiguos mexicanos, la muerte no tenía las connotaciones morales de la religión católica, en la que la idea del infierno y paraíso sirven para castigar o premiar la conducta de los individuos. Por el contrario, creían que los rumbos destinados a las almas de los muertos estaban determinados por el tipo de muerte que habían tenido, más no por su comportamiento en vida.

##### **El paraíso del dios de la lluvia.**

Una de las direcciones que tomaban las almas de los muertos era el Tlalocan o paraíso del dios de la lluvia: *Tláloc*. Este sitio estaba reservado para aquellos que morían en circunstancias relacionadas con el agua: los ahogados, los muertos por el rayo, los que morían de enfermedades como la gota, la sarna la hidropesía o las

bubas, y los niños sacrificados a Tláloc. El Tlalocan era un lugar de reposo y de abundancia, lleno de comida, fresco y ameno. Aunque los muertos eran usualmente incinerados, la ceremonia con los predestinados al Tlalocan era distinta, pues sus cuerpos eran enterrados, como las semillas, para luego germinar.

### **El reposo del guerrero.**

Otro lugar de reposo era el Omeyocan, paraiso del sol regido por Huitzilopochtli, el dios de la guerra. Ahí llegaban sólo los que morían en combate, los cautivos que eran sacrificados y las mujeres que morían al dar a luz; éstas, llamadas Mocihuaquetzque, mujer valiente, eran equiparadas a los guerreros, pues se consideraba que, al igual que ellos, desarrollaban una gran batalla, la de parir, por lo que tenían un final tan promisorio como los muertos en combate. Tomando en cuenta que la mexica era una sociedad guerrera, podemos pensar que este trato era una exaltación del papel de las mujeres. A ellas se las enterraba en el patio del palacio a la hora en que el sol se ponía, ya que los acompañarían desde el cenit hasta su ocultamiento. La muerte de estas mujeres daba tristeza y a la vez alegría, pues se pensaba que gracias a su valentía el sol las llevaba consigo. Por ello las parteras les dirigían las siguientes palabras:

*Habéis ganado con vuestra muerte.*

*La vida eterna, gozosa y deleitosa*

*con las diosas que se llaman*

*Cihuapipiltin, diosas celestiales.*

*Pues idos ahora, hija mía y muy amada nuestra,*

*Poco a poco para ellas y sed una de ellas...*

El Omeyocan era un lugar de permanente gozo donde las flores no se marchitaban. Ahí las almas pasaban una vida deliciosa; diariamente festejaban el nacimiento del sol y le acompañaban con himnos, bailes y música. Los difuntos destinados a este cielo solar, después de cuatro años tenían una transformación que permitía su trascendencia y su vuelta al mundo de los vivos, pero ahora convertidos en aves de plumas multicolores.

Morir peleando era para los aztecas la mejor muerte, una muerte deseada.

Por paradójico que parezca, había un sentimiento de esperanza dentro de la muerte, pues ella otorgaba la posibilidad de acompañar al sol en su diario nacimiento y trascender como pájaros. Por ello el poeta cantaba:

*Nada como la muerte en guerra,  
Nada como la muerte florida  
¡Lejos la veo: la quiere mi corazón!*

### **El camino de los que murieron de muerte natural.**

El tercer destino de los muertos era el Mictlán, reservado para quienes morían de muerte natural. El Mictlán era habitado por Mictecacíhuatl, dios de la muerte. Era un lugar oscurísimo, sin ventanas, del que ya no salían las almas de los muertos.

El camino de las almas destinadas al Mictlán era muy complejo, pues durante cuatro años debían transitar por distintos lugares antes de llegar al Chignahuamictlán, lugar donde descansaban o desaparecían las almas de los muertos. Para realizar toda esta ruta el difunto era enterrado con un perrito que lo ayudaría a cruzar el río, y así llegar ante Mictlantecuhtli, a quien entregaba, a manera de ofrenda, manojos de teas y cañas de perfume, algodón, hilos colorados y mantas. Los muertos del Mictlán recibían como ofrenda cuatro flechas y cuatro teas atadas con hilo de algodón.

Los niños muertos tenían un lugar especial, Chichihuacuauhco, donde había un árbol de cuyas ramas goteaba leche, con la cual se alimentaban.

Los niños que llegaban aquí volverían a la tierra cuando se destruyese la raza que la habitaba. Así, una vez más, de la muerte se generaría la vida.

### **Los entierros.**

Los entierros entre los aztecas eran también diversos: Si correspondía a un mercader se le enterraba vestido y envuelto en mantas y plumas, con piedras preciosas, pieles de tigre, joyas de oro y comida, porque éstas eran las mercancías que comerciaban. Al hombre común se le enterraba envuelto en mantas, de plumas y papel, con jícaras de carne guisada, maíz y frijoles para que tuviera que comer en el camino. Los funerales de los guerreros eran algo especial. Para ellos se preparaba una solemne ceremonia en la plaza. Los ancianos, portando sus escudos y sus bastones entonaban himnos fúnebres acompañados del Teponaxtle. La ceremonia se dedicaba al sol, pues los guerreros muertos en campaña eran sus hijos. Tan importantes eran estos funerales, que después de cuatro días se creaban figuras que semejaban a los muertos; les hacían los ojos y la boca con papel, les ponían plumas, bezotes y orejeras. Las figuras se colocaban en un salón donde las viudas iban a ofrecerles comida y tortillas, cubrían el suelo con pétalos de flores y encendían copal. Para

terminar la ceremonia quemaban las figuras en una gran hoguera: las viudas lloraban mientras los ancianos les dirigían palabras de consuelo. Si se trataba de un Tlatoani o gobernante, el entierro era algo supremo. En tal caso los sacerdotes entonaban cantos fúnebres o Micculcatl, había banquetes, los esclavos del personaje eran sacrificados para que los acompañasen y sirviesen en el otro mundo, y se edificaba una tumba muy alta, para que no pasase pobreza, se le enterraba con sus joyas, mantas y plumas. Se hacía una procesión en la que acompañaban al fallecido sus viudas parientes y amigos. El cadáver era incinerado, aromatizando la hoguera con copal, y se hacían ceremonias durante los ocho días siguientes.

*Nada perdura en la tierra*

*¿Acaso de verdad se vive en la tierra?*

*No para siempre en la tierra: sólo un poco aquí.*

*Aunque sea jade se quiebra*

*Aunque sea oro se rompe,*

*Aunque sea plumaje de Quetzal se desgarrá,*

*No para siempre en la tierra: solo un poco aquí.*

#### **Las ofrendas.**

Los enterramientos eran acompañados de ofrendas con objetos que en vida había utilizado el muerto, o bien con objetos que podía requerir en su tránsito al inframundo, como vasos y ollas, o adornos como orejeras de obsidiana, narigueras de jadeíta o concha nácar, caracoles, floreros y vasijas con forma de animales. La elaboración de objetos con motivos fúnebres en el México prehispánico fue abundante, y éstos solían integrarse en la ofrenda mortuoria. Un ejemplo de ello son los vasos policromados mayas de Chamá, en los que aparecen animales nocturnos subterráneos. También había instrumentos musicales de barro como pequeños tímboles y sonajas en forma de calaveras. Además se realizaban representaciones escultóricas de los dioses vinculados a la muerte, de cráneos en materiales como piedra, cristal de roca y jade, braseros, urnas e incensarios con motivos mortuorios.

En los ritos relacionados con los muertos era frecuente ofrendar los llamados Tzomplanti, que consistían en hileras de cráneos (ensartados por unas perforaciones que les hacían en los parietales) de los que habían sido sacrificados en honor a los dioses, como se usaban para significar la conclusión de un ciclo de 52 años y marcar el inicio de otro, los Tzomplanti se solían colocar como representaciones escultóricas en lugares prominentes, cerca de los templos principales.

## 2.5.- RELACIÓN CON LA MUERTE EN OCCIDENTE.

En lo que atañe al Occidente contemporáneo, se puede decir que se está viviendo una relación particular con la muerte en términos históricos: Nunca la muerte fue tan despersonalizada y tan banalizada como en la actualidad en nuestra cultura. Nunca hubo en la historia del hombre cincuenta años durante los cuales cambiara tanto la realidad del enfermar como en el medio siglo subsiguiente a la Primera Guerra Mundial, y con ello, la realidad del morir cambia a su vez.

El primer rasgo que salta a la vista es su novedad; la forma de morir se opone ahora a todo lo que le ha precedido, del que es la imagen invertida. Ya nada señala en la ciudad que ha pasado algo, ya no hay pausas (Ariés, 1987).

La muerte de un individuo no afecta para nada la continuidad del ritmo social: en la ciudad todo continúa como si nadie muriese en ella. Expulsada de la sociedad, la muerte entra por la ventana y vuelve tan rápidamente como habla desaparecido; la gente muere en la televisión, en los medios de difusión pública, con toda su irrealidad y fantasía.

El segundo rasgo más sobresaliente es su medicalización: la muerte oculta del hospital, tímidamente iniciada en los años 1930-40 y generalizada a partir de 1950 (Ariés, 1987; Holland, 1989). El momento mismo de la muerte, que durante mucho tiempo todavía, había conservado sus características tradicionales -revisión de la vida, publicidad, escenas de despedida, etc.-, todo ello desapareció a partir de 1945, con la medicalización completa de la muerte.

La muerte aséptica, institucionalizada (en hospitales, sanatorios o asilos) ha sido rodeada de un despliegue tecnológico que impide, muchas veces, que la persona que va a morir pase sus últimos momentos junto a sus seres queridos, lo que fue, en otras épocas, considerado una condición necesaria para una "buena muerte". Pero al mismo tiempo, la muerte aséptica es la muerte mas aceptada, por ser limpia, cuidada, asistida.

De esta forma, a la "muerte excluida" señalada por Ariés y a la "muerte negociada" recordada por Humphry y Wickett, se añaden dos nuevas formas de muerte: la "muerte

objeto" o "utilitarista" (los trasplantes y bancos de órganos) y la "economización" de la muerte, por ahora discretamente perceptible en nuestro medio (demandas penales a los médicos e instituciones en casos de fallecimiento por error médico, etc.).

Por otra parte, debido a la creciente penetración de los medios de comunicación en la vida cotidiana, la muerte en sus varias formas ha pasado a ser un objeto de consumo, así como los rituales funerarios o la información de la muerte en circunstancias trágicas (violencia urbana en sus varias formas, violencia política, etc.).

"La muerte participa de la mayoría de las formas de la comunicación/espectáculo: filmes, piezas teatrales, emisiones televisivas, canciones, novelas, la muerte entra en el circuito de tipo informacional: avisos fúnebres, relatos de asesinatos o accidentes mortales... la muerte información, como la muerte espectáculo, se venden bien" (Thomas, 1983, pp. 373).

Se llega a consumir la agonía de las personas con consentimiento de éstas.

Al mismo tiempo, el cine y la televisión, a través de sus respectivos productos, las películas y series, han ido progresivamente llevando a una banalización cada vez mayor de la muerte, a través de escenas de creciente violencia que buscan el impacto en la platea. La espectacularización de la muerte viene aumentando en cantidad y calidad con efectos sociales aún no estudiados suficientemente (Thomas, 1983, pp. 373).

Hay algunos estudios de carácter periodístico que han intentado establecer una relación entre el tamaño de las ciudades y la indiferencia de los habitantes frente a la muerte un transeúnte, mostrando que en los grandes centros urbanos la indiferencia es casi total.

Al mismo tiempo, la ocultación de la muerte o el silencio sobre ella también hacen parte de la cultura urbana actual, sobre todo en lo que se refiere a los niños, a los cuales muchas veces no se les lleva siquiera al entierro de sus padres o parientes.

Mientras que la espectacularización de la muerte a través de los medios de comunicación o del arte puede ser considerada un intento de exorcizarla o de hacer

con que sea menos temida, el silencio respecto a ella sería una forma de negar su indiscutible existencia.

“La negación,...duelo patológico que se rehúsa a creer en la muerte del otro...la simplificación (escamoteo de los funerales y del duelo...) y el silencio (negativa de hablar de la muerte...) caracterizan al Occidente de hoy” (Thomas, 1983).

La muerte se convierte en extraña porque el miedo transcultural que produce es paliado de diferentes modos según las épocas y las culturas. Se rechaza ante todo por miedo. Hoy en día este fenómeno de expropiación se ve acentuado porque la tecnología controla el proceso de la muerte. Paradójicamente, la tecnología con sus mil promesas ha exacerbado la conciencia del carácter ineludible de la muerte, sembrando una cierta desilusión y reactivando la angustia. Peor aún, ha contribuido a la pérdida de sentido de la vida y de la muerte, ya que la ciencia no produce sentido. Las civilizaciones occidentales se equivocaron, pues, al imaginar por un momento que la ciencia representaba la herramienta capaz de recuperar ese sentido. La muerte seguirá siendo un fenómeno natural que no tolera ser despojado de su verdadera dimensión cualitativa.

Por tanto, la muerte ha perdido en muchos casos su sentido verdadero y natural: ser la última fase de una continuidad con la vida. Morir hoy en día, al menos en Occidente suele ser morir inconsciente, intubado, sedado, bajo perfusión, anestesiado, solo, en el hospital y alejado de todo lo que antes constituía la vida. La tecnificación ha dejado su huella indeleble sobre el rostro de la muerte.

Pero tanto en el plano ético como en el cultural, la muerte aún puede ser otra cosa. La muerte del mañana debe recuperar su sentido, aceptar las inevitables dificultades de domesticar la tecnología y resistir algunas tentaciones como las de transformar la ética del morir en derecho a la muerte. El sentido profundo de la dignidad de morir surgirá inevitablemente al recuperarse la dignidad de la vida.

## CAPITULO 3. EL DUELO

De las nueve de la noche en adelante;  
viendo la televisión y conversando  
estoy esperando la muerte de mi padre.

Desde hace tres meses, esperando.  
En el trabajo y en la borrachera,  
en la cama sin nadie y en el cuarto de niños,  
en su dolor tan lleno y derramado,  
su no dormir, su queja y su protesta,  
en el tanque de oxígeno y las muelas  
del día que amanece, buscando la esperanza.

Mirando su cadáver en los huesos  
Que es ahora mi padre,  
e introduciendo agujas en las escasas venas,  
tratando de meterle la vida, de soplarle  
en la boca el aire....

(Me avergüenzo de mí hasta los pelos  
Por tratar de escribir estas cosas.  
(maldito el que crea que esto es un poema))

**J. Sábines**

### 3.1.- CONCEPTO DE DUELO.

Se denomina duelo al estado emocional desencadenado a raíz de la pérdida de un ser querido. Es universal y no tiene que ver con nivel cultural o socioeconómico, aunque sí pueden variar las expresiones del mismo.

La intensidad y duración del duelo depende de muchos factores: *tipo de muerte* (esperada o repentina, apacible o violenta), de la intensidad de la unión con el fallecido, de las características de la relación con la persona perdida (dependencia, conflictos, ambivalencia...), de la edad...

Hay un duelo normal y otro patológico y no siempre es clara la diferenciación. También se habla de duelo complicado y no complicado. Al duelo normal hay que acompañarlo, pero no interferirlo ni tratarlo. La duración de la expresión normal del duelo es muy variable según influencias culturales, pero es más importante la naturaleza de los síntomas.

### 3.2.- ETAPAS DEL DUELO.

En el duelo se llevan a cabo procesos Psicológicos conscientes e inconscientes, que una pérdida pone en marcha, y aunque todos somos diferentes, el orden en que se

experimentan estos sentimientos es muy similar para la mayoría de las personas y se divide en 4 fases:

### **1ª) Fase de embotamiento de la sensibilidad.**

En las pocas horas o días que siguen al fallecimiento de un pariente cercano o de un amigo, la mayoría de los afectados se sienten simplemente aturridos o confundidos ya que no se llegan a creer lo que realmente ha ocurrido. Esta sensación puede tener lugar a pesar de que el fallecimiento hubiera sido esperado. Este entumecimiento o adormecimiento emocional puede ser de ayuda a la hora de afrontar los importantes cometidos que hay que llevar a cabo tras el fallecimiento, tales como el contactar con los demás parientes y la organización del funeral. Sin embargo, esta sensación de irrealidad puede llegar a ser un problema si persiste durante mucho tiempo

Es una fase de no aceptación, una mezcla de negación, rechazo y autoreproche que puede durar varios días. En esta fase son características las ideas negativas ("la vida no merece ser vivida"), la sensación de vacío intenso, la sublimación de los valores del difunto y de los momentos vitales vividos en común, el bloqueo psicológico y el deseo solidario de la muerte.

### **2ª) Fase de anhelo y búsqueda del objeto perdido.**

Pronto, no obstante, desaparece este aturdimiento que suele ser reemplazado por una intensa sensación de agitación y desasosiego con anhelo de la persona fallecida.

En esta fase domina la depresión y el dolor ("sí, es cierto, pero no lo puedo soportar"). El afectado por el duelo alberga en algún modo el deseo de encontrarse con el fallecido, aunque sabe que esto es claramente imposible. Esto hace difícil el relajarse o concentrarse en cualquier actividad, así como también resulta difícil el dormir adecuadamente. Los sueños pueden ser extremadamente perturbadores. Algunas personas pueden sentir que "ven " a su persona amada en cualquier sitio al que van - la calle, el parque, alrededor de la casa, o en cualquier lugar en el que hubieran estado juntos con anterioridad. Los afectados frecuentemente se sienten muy "enfadados" en este momento del duelo, y suelen estarlo con los médicos y enfermeras que no

evitaron su muerte, con sus familiares y amigos quienes no hicieron lo suficiente, o incluso con la persona fallecida porque los ha abandonado.

Aparece anhelo intenso, llanto, inquietud, insomnio y cólera dirigida a quienes considera responsables de la pérdida, y como protesta por no poder recuperar al objeto amado. Este deseo de recuperación puede llevar a no aceptar la pérdida, predominando entonces la rabia hacia los que intentan consolarle.

"La búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, y desengaño repetido, el llanto, la rabia, las acusaciones y la ingratitud son rasgos de la segunda fase del duelo y deben ser entendidos como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida".

### **3ª) Fase de desorganización y desesperanza.**

Durante esta fase es frecuente la aparición de momentos de desesperanza y depresión.

Otro sentimiento común en este proceso del duelo suele ser el de culpa. Las personas en duelo con frecuencia piensan en todas aquellas cosas que les hubiera gustado decir y/o hacer y que no fueron posibles. Pueden incluso llegar a pensar que podrían haber actuado de una forma diferente y que esto hubiera podido evitar la muerte de su ser querido. La culpa puede también surgir si se experimenta cierta sensación de alivio tras el fallecimiento de una persona afectada por una enfermedad particularmente penosa o muy dolorosa. Este sentimiento es natural, extremadamente comprensible y muy frecuente.

Se inicia la aceptación pero se reviven los recuerdos. Esta fase puede durar meses o años y es característico el autoreproche, la visualización del fallecido en lugares de casa o la visualización de sus pertenencias, la realización reiterada de tareas o gestos que se sabe eran del agrado del fallecido y en las personas creyentes se observa un aumento de la actividad religiosa.

#### **4ª) Fase de reorganización.**

Con el paso del tiempo, el dolor intenso de la fase inicial del duelo comienza a desvanecerse. Entonces se da la fase de sedimentación y adaptación a la nueva circunstancia. La depresión disminuye y empieza a ser posible pensar en otras cosas e incluso el mirar hacia el futuro. Sin embargo, la sensación de haber perdido parte de uno mismo nunca desaparece del todo. Se acepta la pérdida como algo irremediable y se tiende a reorganizar la propia vida.

La aceptación de la pérdida conlleva una redefinición de sí mismo (huérfano, viudo, divorciado..) y de su situación, el desempeñar papeles nuevos y el adquirir nuevas habilidades. Esta fase puede alargarse entre los 6 y los 12 meses y aparece hacia el segundo año. En el duelo normal, es frecuente que persista una sensación de que el muerto está presente, ya sea como una compañía constante o en algún lugar específico. También es frecuente una sensación de soledad que nadie puede mitigar, la sensación de pérdida irreparable, la pérdida de interés, la aceptación de la vida como una obligación, la sensación de vacío, finalmente la aceptación del nuevo rol social (viuda, viudo, huérfano...).

Las etapas del duelo anteriormente descritas con frecuencia se superponen y se muestran de diferentes formas en diferentes personas. La mayoría de las personas en duelo suele recuperarse en el primer o segundo año tras el fallecimiento. La fase final del proceso de duelo es la desvinculación de la persona fallecida y el comienzo de un nuevo tipo de vida. La depresión desaparece por completo, el sueño mejora y el nivel de energía retorna a la normalidad.

Elaborar el duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta.

Duelo resuelto. Podemos decir que se ha completado un duelo cuando la persona es capaz de recordar al fallecido sin sentir dolor, cuando se ha aprendido a vivir sin él o ella, cuando se ha dejado de vivir en el pasado y se puede invertir de nuevo toda la energía en la vida y en los vivos.

El duelo aparentemente resuelto puede dejar huellas que se van a manifestar a lo largo de toda la vida. El tipo de duelo que se va a desarrollar va a estar influido por:

- La personalidad del sujeto.
- La relación con el fallecido: más próxima; de tipo simbiótica y dependiente o no.
- Historia de duelos anteriores.
- Edad del fallecido.
- El medio sociocultural.
- El que haya sido un proceso brusco e inesperado, o largo y previsible.

### 3.3.- DUELO ANTICIPATORIO.

Al discutir el duelo de aquellos cuya pérdida es resultado del cáncer -y probablemente de otras enfermedades crónicas -, es fundamental darle una particular atención al período anticipatorio de la aflicción; éste es importante dado que el cuidado del enfermo con cáncer avanzado en el domicilio, hospital, hospicio o unidad de cuidados paliativos permite la oportunidad de intervenciones con los miembros de la familia antes de que el paciente muera, lo cual puede tener un impacto a largo plazo en la aflicción del superviviente si son elaborados y suministrados por miembros del equipo asistencial que conocen el proceso del duelo, el significado de la aflicción anticipatoria y sus respectivos manejos.

La "aflicción anticipatoria" o "duelo preliminar", se define como el período de tiempo durante el cual -y ante una muerte esperada o que parece altamente probable- el individuo experimenta una serie de sentimientos y emociones semejantes a una aflicción real pero de menor intensidad, como una forma de preparar intelectualmente el duelo real y disminuir así el impacto de la pérdida. Es una forma de retirar lentamente la libido del objeto amado. Como tal, es una respuesta adaptativa a la amenaza de una pérdida real. Es también un período durante el cual el individuo puede intentar la resolución de conflictos previos.

Mientras que para algunos autores la respuesta emocional al duelo real se inicia antes de que el individuo fallezca, para otros la verdadera aflicción (duelo) por la pérdida no empieza hasta que la muerte ha ocurrido. Diferencias culturales pueden en parte

explicar esta discrepancia; para aquellas culturas en las que el "mito del cáncer" persiste (cáncer=muerte), no debe sorprender que la aflicción anticipatoria se inició desde el mismo momento del diagnóstico. En otros casos, la incapacidad de la familia para anticipar la aflicción puede tener que ver con una negación de la posibilidad de muerte o a una interpretación errónea de las advertencias.

Algunas circunstancias pueden también alterar la extensión de la respuesta anticipatoria. Cuando el paciente permanece en su domicilio durante la fase terminal de su enfermedad, la familia puede experimentar la realidad de la muerte más íntimamente debido a que ellos participan directamente en su cuidado físico y aprecian los cambios progresivos en el cuerpo del paciente. El cuidado en casa o en una unidad de cuidados paliativos (u otro modelo tipo hospicio), permite también el consejo precoz del duelo por parte del equipo asistencial.

En cualquiera de las circunstancias, el estado avanzado de la enfermedad suele ser el tiempo en que a la familia ya se les ha comunicado la gravedad del pronóstico; por otra parte, hoy día las discusiones acerca de "maniobras heroicas" suelen hacerse con la participación del paciente y su familia. Tales discusiones hacen de la muerte inminente un hecho más real. En algunos casos de enfermedad prolongada o dolor continuo, la muerte es vista racionalmente como un alivio de una angustia intolerable, tanto para el paciente como para la familia.

Cuando el enfermo permanece en el hospital hasta su muerte, gradualmente se da por hecho que ya "no está" físicamente en el contexto domiciliario, facilitándose de esta forma la anticipación de la pérdida.

La participación en el cuidado de un niño con enfermedad terminal parece que ayuda a los padres a afrontar las consecuencias de la enfermedad y muerte posterior, como también el hecho de que ellos tuvieran una estrecha comunicación con su hijo acerca de la realidad de la situación. Rando (1983), señala que los padres que pierden un hijo tienen menos dificultades cuando la pérdida no es repentina y la muerte por cáncer fue seguida a los 6-18 meses de enfermedad.

Quienes son prevenidos con cierta anticipación de que una enfermedad incurable resultará mortal tienen la oportunidad de hacer todo cuanto sea posible en bien del

enfermo, evitando así la culpabilidad que puede asociarse con la mala comunicación, relaciones tensas y conducta inadecuada antes de la pérdida; así mismo tendrán tiempo para anticipar cambios en su interacción social y en el desempeño de roles. Los efectos sobre el duelo de la conspiración del silencio durante la fase terminal de la enfermedad requieren sin embargo mayor investigación, si bien una buena comunicación paciente - familia parece asociarse con buenos resultados durante el duelo.

Gerber (1975), propone que la familia de un enfermo moribundo puede aprovechar la última fase a fin de prepararse para la pérdida. Este autor afirma que "anticiparse a la pérdida puede considerarse como un período de adaptación al papel de afectado".

La cohesión familiar y la flexibilidad en la adaptación de roles a lo largo del proceso de "ir-muriéndose", así como su capacidad de adaptación a los inevitables cambios que una enfermedad crónica y avanzada obliga, son elementos importantes que favorecen la presencia de la aflicción anticipatoria. En este sentido también cabe destacar -como elemento fundamental de la cohesión familiar- la sincronía de la aflicción anticipatoria entre los distintos miembros del grupo familiar y su capacidad y confianza de expresar tales sentimientos en el grupo. La presencia de una asincronía en estos sentimientos puede asociarse a resentimiento y culpa durante la fase terminal de la enfermedad y el duelo.

La comunicación mutuamente gratificante entre los miembros de la familia, y entre éstos y el enfermo, así como la continuación de las relaciones de apoyo durante la enfermedad avanzada, tienen más probabilidad de facilitar un buen desenlace después de la pérdida. Con base en los datos disponibles, parece razonable suponer que la ayuda y el apoyo ofrecido durante la enfermedad terminal puede no sólo mejorar la situación inmediata del moribundo y sus familiares más cercanos, sino que podrá dejar beneficios a largo plazo al amortiguar el impacto de la respuesta a la pérdida.

En opinión de Bellack y Siegel (1986), la aflicción anticipatoria puede ser un fenómeno aún más relevante en casos de pérdidas de individuos ancianos; a medida que el individuo envejece y pierde su salud y capacidad, se empiezan a suprimir lentamente los lazos emocionales y a sentir duelo por la pérdida parcial de la persona capaz e

importante. Según estos autores, es importante no olvidar este hecho para no confundirlo con la negación o "falta" de trabajo en ello.

### 3.4.- DUELO NORMAL Y PATOLÓGICO.

El DSM IV plantea que como parte de la reacción de pérdida algunos individuos afligidos presentan síntomas característicos de un episodio de depresión mayor (por ejemplo sentimientos de tristeza y síntomas asociados como insomnio, anorexia y pérdida de peso).

La persona con duelo refiere el estado de ánimo depresivo como "normal" aunque puede buscar ayuda profesional para aliviar los síntomas asociados como el insomnio y la anorexia.

La duración y la expresión de un duelo "normal" varían considerablemente entre los diferentes grupos culturales. El diagnóstico de Trastorno Depresivo Mayor no está indicado a menos que los síntomas se mantengan dos meses después de la pérdida. Sin embargo, la presencia de ciertos síntomas no son característicos de una reacción de duelo normal. Puede ser útil para diferenciar el duelo del episodio depresivo mayor, lo siguiente:

- 1) La culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no recibidas por el superviviente en el momento de morir la persona querida.
- 2) Pensamientos de muerte más que de voluntad de vivir, como el sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida.
- 3) Preocupación mórbida con sentimientos de inutilidad.
- 4) Inhibición psicomotora acusada.
- 5) Deterioro funcional acusado y prolongado.
- 6) Experiencias alucinatorias distintas a las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.

### 3.5.- FUNDAMENTOS TEÓRICOS.

Los intentos para explicar la fenomenología del duelo normal o sus reacciones anormales han resultado en el desarrollo de diferentes modelos que proporcionan una trama conceptual para entender los síntomas y las reacciones normales de la aflicción; los modelos teóricos se derivan fundamentalmente de estudios empíricos; se suelen solapar unos con otros al describir los mismos fenómenos desde diferentes perspectivas. Los modelos también sugieren una mayor convergencia de conceptos psicodinámicos y cognitivo-conductuales, soportando la aproximación conceptual del duelo no adherida a un punto de vista rígido.

#### SIGMUND FREUD.

Propuso la primera teoría intrapsíquica del duelo en su trabajo "Duelo y melancolía"; si bien no tuvo interés particular en el fenómeno mismo del duelo, lo consideró como una respuesta normal en el curso de la vida: "Todos tenemos pérdidas, todos nos afligimos, todos sobrevivimos".

Para Freud, el duelo es una reacción normal a la pérdida de una persona amada o a la pérdida de alguna abstracción que ha tomado el lugar de aquella, tal como la patria, la libertad o una idea. Si bien es un período especial de la vida, nunca deberá ser considerado como una condición mórbida que requiere tratamiento médico. Además, la interferencia del proceso puede aun llegar a ser peligroso para el deudo.

De los modelos propuestos para explicar las reacciones del duelo, el más completamente desarrollado es el psicodinámico, basado en las teorías psicoanalíticas propuestas por Freud, el cual se enfoca en el proceso intrapsíquico de la aflicción.

De acuerdo a esta teoría, el proceso de la aflicción es acompañado por un retiro gradual de la energía emocional (libido) del objeto amado perdido. Debido a que renunciar a esta unión es emocionalmente doloroso, los síntomas de la aflicción pueden ser entendidos como una negación inicial de la pérdida seguido por un período de preocupación, con pensamientos acerca de la persona muerta, durante el cual los recuerdos son recuperados y revisados, permitiendo así que la unión con la persona muerta sea gradualmente retirada. El trabajo del duelo es completado cuando el

individuo ha emocionalmente liberado la energía, estimulándose por nuevas relaciones.

Para Freud, la semejanza entre el duelo y la melancolía reside en la pérdida del objeto amado, siendo en la melancolía el sujeto mismo (su autoestima y autoconfianza) el objeto perdido. El ego llega a empobrecerse y estar vacío; en el duelo normal, por el contrario, no hay pérdida de la autoestima debido a que no existe una relación ambivalente -al menos en la aflicción normal- hacia el difunto. Si existiesen sentimientos ambivalentes, el duelo resultaría en una organización patológica que él llamó "reproches obsesivos" o un "estado obsesivo de auto-denigración" causado por el conflicto de la ambivalencia. Estos "reproches" se presentarían en forma de sentimientos de daño, abandono, desilusión y expectativas delusionales de castigo.

Al valorar la realidad -y reconocer que el objeto amado ya no existe- se requiere que toda la libido sea retirada de su unión al objeto amado (lo cual, de hecho, demanda un gran esfuerzo) y el individuo esté nuevamente libre para reinvertirla en otro objeto. Debido al rechazo a dejar el objeto amado, este proceso sólo puede ser realizado lentamente, poco a poco con el tiempo. Durante este período de "decathexis" (dejar ir), la persona pierde el interés por todas las cosas, no puede experimentar amor y le invade un sentimiento de desesperanza.

#### OTTO FENICHEL (1945)

Establece dos puntos críticos: (1) La introyección ambivalente en el duelo es una respuesta adaptativa, y (2) la culpa siempre estará presente en algún grado en todo duelo.

Para Fenichel, el duelo se caracteriza por una introyección ambivalente del objeto perdido, la continuación de sentimientos hacia lo introyectado -que previamente habían sido dirigidos contra el objeto- y la participación de sentimientos de culpa a todo lo largo del proceso. Así, este autor divide el duelo en dos pasos: a) establecimiento de una introyección (llevar al difunto dentro de uno mismo); y b) liberación del objeto introyectado.

La introyección actuaría como un amortiguador para preservar la relación mientras el proceso de renuncia al objeto perdido tiene lugar. Por otra parte, la introyección ambivalente puede inmovilizar al deudo y tener consecuencias graves (p.ej., un secreto deseo de que el otro muera). Cuanto mayor sea la relación amor-odio con el difunto, mayor será el auto-reproche y mayor será la aflicción. A pesar de ello, el odio es finalmente resuelto y se torna en sentimientos positivos hacia el difunto. Sin embargo, aun cuando la ambivalencia sea resuelta, siempre persiste un sentimiento de culpa. Aun en casos benignos, hay siempre un conocimiento agrídulce de que la muerte ha ocurrido a otro y no a nosotros mismos o a nuestra familia.

#### E. LINDEMANN (1944)

De este autor proviene el primer estudio sistemático de la aflicción aguda, basado en sus observaciones de la aflicción de aquellos que perdieron familiares en el desastre del "Coconut Grove Nightclub" en Boston (USA).

Describió el curso clínico del duelo, los síntomas mayores del "estrés somático" (fenómeno que ocurre en "oleadas" de 20 minutos a una hora, y consistentes en sensación de ahogo, opresión, necesidad de suspirar, una sensación de vacío en el abdomen, debilidad muscular y una intensa angustia subjetiva experimentada como tensión o dolor mental; tales oleadas pueden ser desencadenadas al oír hablar del muerto o recibir las condolencias), la preocupación con la imagen del difunto (que puede acompañarse de un ligero sentimiento de irrealidad), culpa, hostilidad, pérdida de los patrones usuales de conducta y asunción de síntomas o rasgos del difunto.

Además, exploró también las desviaciones del duelo, caracterizándolas en lo que el llamó "congoja mórbida o anormal", describiendo 9 rasgos de reacción excesiva o distorsionada del duelo.

#### H.S. SULLIVAN (1956).

Desarrolla la teoría del duelo basado en el concepto interpersonal de las relaciones. Con esta aproximación se dio la dimensión social al duelo. Para Sullivan (1956), el duelo ofrece al superviviente la oportunidad de liberarse de sus relaciones de apego con el difunto que amenazan con el mantenimiento de la ilusión de amor eterno.

De acuerdo a este autor, al repetirse una y otra vez el reconocimiento de la muerte, se oblitera el objeto de la obsesión -se neutraliza la tendencia a apegarse a la persona perdida- y se refuerza el reconocimiento de la realidad. Así, de forma gradual, las asociaciones con el difunto son borradas. Cuando las relaciones con el difunto se basaron en un patrón complejo y neurótico, donde el sistema de seguridad estaba basado en la inversión en el otro, la amenaza a la pérdida de este sistema lanza al deudo hacia un estado de gran ansiedad y el duelo llega a ser un modo de vida que es usado para el mantenimiento de la seguridad.

#### G. POLLOCK (1961).

Su teoría se basa en un proceso ego-adaptativo, donde el deudo lucha por renovar un balance interno mientras se readapta a un entorno amenazante. En su opinión, el proceso del duelo consta de los siguientes componentes:

##### A. Fase aguda:

1. Shock: Trastorno inicial del equilibrio del ego, caracterizado por quejidos, lamentos y desmayos.
2. Aflicción propiamente dicha: Se crea un "dolor psíquico" explicado por la "hipótesis del edema" (abultamiento del ego por la excitación secundaria y la incapacidad para descargar la energía debido a la pérdida del objeto) y la "hipótesis de la avulsión" (empobrecimiento del ego). Cuando esto sucede, el único camino es aislarse, retirarse y conservar la energía.
3. Separación: Renuncia al difunto. Sin embargo, si el deudo continúa manteniendo una introyección con el difunto (una comunicación secreta), la resolución del duelo puede verse aplazada.

##### B. Fase crónica o de reparación:

Proceso de adaptación sin la persona amada en el cual se intenta mantener la fidelidad del equilibrio psíquico interno. Sin embargo, debido a que el deudo encara varias pérdidas secundarias como resultado de la muerte -grupo social, posesiones, etc.-, nuevos duelos son agregados, pudiendo sobrecargar al deudo y hacer la reparación más difícil.

J. BOWLBY (1993).

Utiliza una combinación de las teorías del apego y del proceso de información humana para construir una teoría interpersonal del duelo. Consideró la formación de las "uniones de apego" -enlaces afectivos que se crean por la familiaridad e intimidad a las figuras parentales en la vida temprana- como instintivas, y las consecuencias psicosociales de su ruptura expresadas en los síntomas de la aflicción.

Basado en sus observaciones de niños que fueron separados de sus padres en marcos institucionales, él consideró los síntomas de la aflicción como un reflejo, inicialmente de protesta, seguido por un comportamiento de búsqueda en un intento de recuperar el objeto perdido, desesperación y desorganización ante el fracaso de los intentos y, finalmente, resolución y reorganización mediante la formación de nuevas uniones. Bowlby (1993), describe también las "exclusiones defensivas" que son usadas en el caso de procesamiento de información difícil y amenazante.

Para este autor el duelo consta de 4 fases: 1. Entumecimiento o aturdimiento: Inicialmente el deudo se siente aturdido, incapaz de procesar información. 2. Añoranza y búsqueda: Esta fase es una combinación de una intensa ansiedad de separación y exclusión defensiva, la cual dispara el deseo de buscar y recuperar a la persona perdida. 3. Desorganización y desesperación. 4. Reorganización.

Mientras el deudo debe soportar fuertes emociones, debe al mismo tiempo tratar con las interminables preguntas del "cómo" y el "por qué" de la pérdida; existe la necesidad de una redefinición de sí mismo; nuevas habilidades deben ser adquiridas y las viejas descartadas. Uno de los principales aportes de Bowlby, es el haber puesto una base biológica a la respuesta del duelo: La búsqueda y el llanto como mecanismos adaptativos a la pérdida, que actúa de forma automática e intrínseca en un intento de recuperar la figura de apego perdida.

Según Engel (1961), el duelo debe así ser considerado una enfermedad desde el punto de vista de que "lo patológico" se refiere a un "cambio de estado" y no al hecho de la respuesta. Consecuente con su teoría, divide el duelo en 6 estados o fases:

1. Shock e incredulidad: Aturdido en principio, el deudo necesita tiempo para procesar el hecho de la muerte.

2. Desarrollo de la conciencia de pérdida: El patrón de lucha y huida es activado en términos de impulsos emocionales; llanto, rabia, irritabilidad y culpa como formas comunes de manifestar la angustia.

3. Restitución: Los rituales de luto sirven para mantener a la familia y amigos juntos en su esfuerzo de apoyo. El proceso de recuperación se iniciaría cuando la realidad de la pérdida es reconocida. La religión y las creencias espirituales proporcionarían un sentido de paz cuando las expectativas de reunión después de la muerte son enfatizadas.

4. Resolución de la pérdida: El aislamiento de otros permitiría que el trabajo del duelo tuviese lugar, y al mismo tiempo permitiría conservar la energía. Al utilizar el reposo, el deudo sería capaz de recuperar fuerzas y moverse hacia una curación más saludable ("The Conservation-Withdrawal System").

5. Idealización, que ayudaría a reprimir sentimientos negativos hacia el difunto.

6. Resultado: El proceso total del duelo tomaría 1 año o más de duración. Para Engel (1961), el grado de culpa, ambivalencia, dependencia, la edad y el número de pérdidas previas afectarían el resultado y el tiempo empleado en la resolución del duelo.

Además de la polémica desatada con su interpretación del duelo como un clásico modelo de enfermedad, con Engel (1961), y posteriormente con Parkes (1972), se afianza la teoría biológica del duelo.

Años más tarde, Hofer (1984), utilizando los síntomas psicológicos y conductuales descritos por Lindemann y la teoría de los apegos descrita por Bowlby (1982), presenta su "perspectiva psicobiológica" del duelo; Hofer vio las uniones de apego como resultantes de interacciones sociales que sirven como importantes reguladores de sistemas biológicos internos a todo lo largo de la vida. Los síntomas fisiológicos y conductuales de la aflicción, especialmente los crónicos, opuestos a las oleadas agudas de malestar, representarían el retiro de reguladores internos que fueron el

resultado de interacciones constantes y emocionalmente significativas con un individuo con el que había un apego significativo.

### C.M. PARKES (1973).

Para este autor, el duelo se asemeja a un trauma físico más que a cualquier otro tipo de enfermedad, y considera al duelo como un estresante mayor que tiene profundas implicaciones sobre la salud. Según Parkes (1973), el superviviente se encuentra en un estado de enorme excitación durante mucho tiempo, que en ocasiones se aproxima al pánico.

Las diferencias individuales hacen que las respuestas a la pérdida sean algunas veces "estresor-específicas" (muerte súbita/muerte anticipada) y algunas otras "sujeto específicas" (individuo predispuesto al estrés). En ambos casos, la situación de pérdida amenaza la seguridad del individuo, por lo que la persona activa un sistema de alarma (reacción "fight-flight" de Engel). Esta alarma es la respuesta inicial característica para el superviviente cuando una persona emocionalmente significativa de su entorno ha muerto. En su opinión, la resistencia al cambio, la renuencia a ceder posesiones, personas, "status", expectativa, etc., sería la base del duelo (perspectiva que recuerda el modelo psicodinámico propuesto por Freud). De igual forma, las respuestas aprendidas en pérdidas pasadas influyen la respuesta a pérdidas futuras. Para este autor, el proceso de reordenar nuestras suposiciones y creencias del mundo para adoptar un nuevo marco de cambios sería el proceso del duelo.

Parkes (1973), describe 4 fases del duelo y establece que cada uno de estos estados representa ciertas cualidades del proceso de la aflicción que, más que fijas e inalterables, involucran una sucesión de cuadros clínicos que se solapan y reemplazan unos con otros. La vulnerabilidad individual es especialmente notable en cuanto a la intensidad de su efecto y la duración del duelo.

La primera fase del duelo sería la del "aturdimiento", que ocurre inmediatamente después de oír la pérdida o minutos más tarde, y duraría de unas horas a pocos días. Este aturdimiento debe ser visto como adaptativo, ya que actúa como una barrera psicológica y física al dolor inmediato y capacita al deudo para la realización de los rituales correspondientes.

En la segunda fase, de búsqueda y anhelo, el aturdimiento da gradualmente paso a un componente de búsqueda y anhelo por el difunto. La característica de este comportamiento es la de una hiperactividad psicomotora, incapacidad para concentrarse en cualquier otra cosa que no sea la persona perdida, rumiaciones alrededor de la muerte junto a una pérdida de interés en otras cosas y personas. Las llamadas por Parkes "punzadas" ("pangs") serían episodios de dolor psicológico y ansiedad grave, semejantes a las oleadas descritas por Lindemann.

Durante la tercera fase, depresión, una vez que las intensas punzadas del duelo desaparecen -y cuando se reconoce que el comportamiento de búsqueda es infructuoso y el enojo pierde potencia-, predominan sentimientos de apatía y desesperación. El individuo es forzado a aceptar un cambio en su mundo supuesto en un intento de sobrevivir.

La cuarta y última fase, la recuperación, viene cuando las viejas suposiciones y los modos de pensar previos son abandonados. Hasta entonces, el individuo no es libre de empezar de nuevo.

Con Parkes, y posteriormente con Sanders, se da el primer paso en una comprensión integrativa y ecléctica del duelo.

#### C.M. SANDERS (1989).

Utilizando como base las teorías de los autores precedentes, y su propia investigación empírica ("The Tampa Bereavement Study"), construye su "Teoría integrativa del duelo".

El elemento central de esta teoría, es el hecho de que cada fuerza psicológica que opera durante el proceso del duelo, tiene también un fundamento biológico que determina el bienestar físico del individuo; tiene en cuenta factores de la personalidad que influyen en los patrones del duelo, y considera además variables "moderadoras internas" (edad, fuerza del ego, sexo, apego al difunto, relaciones de ambivalencia y dependencia, funcionamiento físico actual); y "externas" (sistemas de apoyo social, circunstancias y características de la muerte y del muerto, situación socio-económica,

religiosidad, muerte estigmatizante, crisis concurrentes). Por otra parte, aporta el concepto de "motivación"; esto es, lo que hace que el deudo se mueva de una fase a la otra a pesar de lo doloroso del asunto.

Como otros autores, divide el duelo en 5 fases -cada una con un grupo de respuestas orientativas- cuya dinámica no representa un patrón inflexible. Por el contrario, el deudo se movería hacia adelante y hacia atrás cuando las circunstancias o la necesidades lo requieran, y ocasionalmente permaneciendo en una fase y otra por algún tiempo.

Sanders (1989), ve el duelo como un estado de progresión hacia la resolución y homeostasis, como adaptativo más que debilitativo, como crecimiento más que regresión.

La decisión de sobrevivir no es, sin embargo, el final del proceso del duelo; sólo cuando el individuo ha alcanzado un nuevo nivel de funcionamiento, incorporando los cambios necesarios, se puede decir que el individuo ya está listo para empezar de nuevo -resolución del duelo-, una nueva persona, una nueva vida. La duración del proceso total del duelo, propia para cada individuo y sujeta a diversas variables, tomaría habitualmente hasta 3-4 años.

Las 5 fases del duelo descritas por Sanders (1989), cada una con sus propias características, síntomas físicos y aspectos psicológicos particulares, persisten al clínico a orientar su aproximación y situar al deudo en la dinámica del duelo. La flexibilidad de su postura y la comprensión integral de sus conceptos hacen de ésta un instrumento útil a toda aproximación al seguimiento del duelo, la aflicción y el luto por parte de aquellos que se ven involucrados en el cuidado y atención del enfermo moribundo y su familia.

### 3.6.- DUELO Y FAMILIA.

La pérdida de un miembro de la familia exige una reorganización del sistema familiar, para adaptarse a la nueva situación. La familia, ante la pérdida de uno de sus miembros, debe llevar a cabo 4 tareas:

1. **Reconocimiento compartido de la realidad de la muerte.** Se favorece con los funerales, el entierro y visitas a la tumba por parte de todos, incluyendo los niños.
2. **Experiencia compartida del dolor de la pena.** Expresando libremente todos los sentimientos asociados.
3. **Reorganización del sistema familiar.** Asumiendo las funciones del rol del difunto.
4. **Establecimiento de nuevas relaciones y metas en la vida.** Lo cual se ve muchas veces dificultado por un sentimiento de lealtad al muerto, el temor a nuevas pérdidas, etc.

### 3.7.- ASPECTOS TERAPEUTICOS PARA UNA EVOLUCION SALUDABLE DEL DUELO.

1. Concederse tiempo y espacio para ayudar a recomponer los pensamientos.
2. Permitir la expresión del dolor y la aflicción ante la pérdida.
3. La existencia de las vivencias depresivas en esta época no encierran ningún peligro, sino que más bien puede ayudar a conectarlos con las emociones.
4. Reconocer los propios recursos y los límites de sus capacidades, entendiendo que durante un tiempo prolongado puede haber mucha vulnerabilidad.
5. Los ritos que la familia proponga en beneficio de la persona fallecida: funerales, luto, etc., son beneficiosos.
6. Favorecer la toma de conciencia y de sentimientos de culpa reprimidos, si los hubiera.
7. No precipitarse en la toma de decisiones.
8. Estructurar su tiempo: actividad, descanso, etc.

9. Búsqueda de recursos de la comunidad que estén a su alcance y que sean acordes con sus necesidades.

10. Aceptación de nuevos apegos.

## CAPITULO 4. LA FAMILIA

Papá dice que se ha ido,  
Mamá dice que está muerto,  
Pero él estaba aquí ayer.  
No estoy segura de lo que ellos han dicho.  
Papá parece muy triste  
Y mamá sigue llorando.  
Y todo esto horrible y espantoso  
Se debe a la muerte de mi hermano.  
Su osito de peluche sigue en su cama,  
Sus pijamas están en el cajón.  
Es terrible que duerman solos.  
Hay que asegurarse de cerrar la puerta del armario.  
Papá dice que él está ahora en el cielo,  
Me pregunto donde es eso,  
Mamá dice que algún día todos estaremos allí,  
Pero no estoy segura de eso.  
Quisiera ser mágica,  
Entonces, ¿sabe lo que haría?  
Haría que, de un saito, saliera de esa caja,  
para que pudiera correr y jugar también conmigo.  
Pero lo mágico no es real.  
Al menos eso es lo que dice mamá  
Supongo que tendré que dormir sola  
Y Luis tendrá que seguir muerto.

### 4.1.- LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD TERMINAL.

Cuando a la familia se le comunica el diagnóstico de enfermedad terminal, sufre una impactante alteración psicoemocional y pasa por un período de estrés, ya que debe afrontar:

- a) Enfermedad y muerte de su ser querido.
- b) Los cambios en la estructura, funcionamiento y sistema de vida de sus miembros.
- c) anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida.

La muerte de un ser próximo supone una muerte "parcial" en el que permanece, una amputación que obliga a una reestructuración de la propia vida. Lo habitual es que ésta reorganización de "lo que queda" se produzca en meses o, raramente, en años. La vida continúa pero ha quedado una huella y una cicatriz, y, ante situaciones más o menos parecidas, se reagudiza.

La muerte de una persona próxima puede repercutir en lo afectivo, en lo económico y en lo material; en la ocupación del tiempo físico, del espacio. Las personas

dependientes, en actitudes simbióticas o parásitas del otro, van a adaptarse peor y pueden hacer duelos complicados.

Lo mismo que sucede con el paciente, sucede también con la familia. Y, a la vez, los parientes interactúan con el enfermo y pueden cambiar su modo de ver la enfermedad, su perspectiva sobre el pronóstico y sus reacciones. Es importante recordar que la postura de la familia también es dinámica y cambia con la propia evolución de la enfermedad y la propia respuesta y adaptación del paciente.

En su inadecuación la familia puede provocar durante la enfermedad terminal una "conspiración de silencio" que rodea a alguien que se está muriendo: familiares, amigos y hasta profesionales, se sienten obligados a "protegerlos" de la verdad, no dándoles opción a hablar, preguntar, explicar y aclarar. La familia influye de modo favorable o desfavorable en las actitudes del paciente hacia su enfermedad y en su adhesión al tratamiento. En lugar de ayudar a la persona a hacer el trance más llevadero, lo hace más difícil, sólo, aislado y sin apoyo. No permiten al moribundo expresar sus temores, angustias y deseos.

Las reacciones de la familia ante la enfermedad terminal son: shock, aturdimiento e incredulidad. Para manejar esos sentimientos, la estructura familiar entra en un periodo de negación. No todos la mantienen por el mismo tiempo ni intensidad; los miembros más realistas se vuelven críticos e intolerantes con los negadores.

Los sentimientos estresantes que manifiestan son: ansiedad, miedo, sentimientos de desprotección e inutilidad, rabia y protesta ante una realidad sentida como un castigo injusto. Dirigida en ocasiones al equipo terapéutico.

En esta fase de ira no es raro que se proyecte ésta hacia médicos, sanitarios e instituciones, haciendo muy difícil la relación con ellos. Hay que entenderlo y no responder en espejo. Hay familiares que culpabilizan al propio moribundo, le dicen que no se muera, no me hagas esto, no puedo vivir sin tí, no te puedes morir; "no perdonarle" que el otro se muera y dejarle con problemas. Esa ira que vuelca irracionalmente sobre el propio enfermo "por dejarle solo", "por hacerle esto...", carga de culpa al enfermo, agrava su periodo de depresión y no le permite atravesar esta época y llegar serenamente a la de aceptación. La ira, como decimos, la descargará

también en la sociedad que ve hostil, a veces llegando a las agresiones verbales o físicas, demandas judiciales, etc. Esto ocurre más cuando son muertes en personas más jóvenes.

A veces se preocupan mucho de los aspectos materiales, prácticos y económicos, como una forma de aturdirse, o de no pensar en lo que realmente les angustia. Puede sorprender a las personas que le rodean y nunca se les debe juzgar por ello.

Con el avance la familia tiene que ir enfrentándose a las diversas pérdidas: las del enfermo como en la organización familiar, iniciando una etapa de depresión caracterizada por: dolor, tristeza desasosiego, temor, ansiedad, confusión y desesperanza.

En esta **fase depresiva** se repetirán pensamientos de culpa del tipo de: "Tendríamos que haber ido al médico antes..., tendríamos que haber hecho tal o cual cosa el día que murió".

Posteriormente la familia entra en un período de negociación, lo cual significa una mayor asimilación de la enfermedad. Esto contribuye a establecer la conspiración del silencio, que se acuerda no hablar nada sobre la verdad, aunque tanto la familia como el enfermo estén informados sobre la enfermedad. El objetivo de la familia, es el deseo de proteger al paciente del sufrimiento, relegándolo al aislamiento emocional y dejándolo solo con sus sentimientos, ansiedades y temores.

Cuando la enfermedad es muy prolongada puede desearse la muerte como un alivio para el propio paciente, pero cargado de culpa. Después de la muerte, las depresiones reactivas entre los familiares son frecuentes. Cualquier conducta que después del fallecimiento se ve gratificante, se vive con culpa; incluso las relaciones sexuales con el cónyuge.

A veces la **negación de la muerte** es tal que se demandan maniobras de supuesta reanimación sobre el propio cadáver.

La asistencia psicológica a la familia debe hacerse antes, durante y después de la enfermedad. El médico debe tener una actitud fluida con el paciente y su familia,

captar las relaciones entre ellos, la dinámica interna y evitar los malentendidos. Se ha de preguntar y escuchar lo que ayuda a descargar temores, problemas y tensiones.

Aunque se supone que la familia debe ser un miembro más en el cuidado del paciente, dada la incrementada complejidad del cuidado médico, la atención se dirige a los miembros de la familia, quiénes suelen estar profunda y dolorosamente afectados por la enfermedad grave de uno de sus miembros: existen alteraciones de la comunicación entre sus miembros y con el exterior, alteraciones de las emociones, y trastornos físicos y psicológicos de los familiares implicados más directamente en la asistencia del paciente.

Así como los individuos, las familias disponen de variadas estrategias de afrontamiento contra el estrés, sin embargo, debido a que suelen necesitarse diferentes sistemas de apoyo en diferentes puntos o momentos del proceso de morir, el fenómeno de dar y recibir ayuda llega a ser muy complejo. No todas las familias necesitarán todos los recursos disponibles, si bien su disposición les puede servir donde quiera y cuando quiera que sus necesidades se originen, teniendo en cuenta que para cada estrategia el tipo de asistencia dependerá del problema a ser manejado.

La asistencia a la familia suele acabar cuando el paciente fallece: todos esperan que después de la muerte del paciente la familia "recoja sus cosas", abandone el hospital y siga viviendo como siempre lo había hecho. Es de sorprender que muchas de ellas sean incapaces de proceder así: la relación que la familia ha mantenido y establecido con el equipo asistencial durante días, semanas o meses no puede ser interrumpida de forma tan brusca.

Una grave y sobre todo larga enfermedad trastorna y cambia la vida del resto de las personas que viven con el enfermo. Similar al trastorno de la comunicación y aislamiento que vive el enfermo, la familia se incomunica y aísla de él, y a veces entre sí; la conspiración del silencio alcanza, en la generalidad de los casos, a los miembros del grupo familiar; con ello, la tensión y la vigilancia constante para mantener "el secreto" y desarrollar todo un sistema de falsa comunicación, verbal y no verbal, de una u otra forma minan la capacidad de afrontamiento de cada uno de los miembros de la familia, particularmente del cuidador primario.

El miedo a la muerte (a sus consecuencias), inhibe en la mayoría de los casos una comunicación adecuada entre el paciente y su familia; por esto, muchas familias reaccionan a sus propios miedos involucrándose en una aflicción anticipada, preparándose para la ausencia del enfermo, viéndole inconscientemente como si ya estuviera muerto, cuando aún no es el momento de afligirse. Con todo, la adaptación perfecta de todos los familiares a la enfermedad y moribundez de un ser querido, no sólo no existe sino que sería erróneo pretender tal condición, ya que esto significaría una intromisión, con frecuencia vivida como agresiva, en sus más íntimas estrategias de afrontamiento.

En su lugar, cuando se trabaja con familias que manifiestan varios problemas al mismo tiempo, que están confusas y abrumadas ante la gravedad de sus problemas y a su incapacidad para establecer prioridades, el asistente debe ante todo establecer un marco de referencia y un sentido de control: debe separar en partes el conjunto de problemas aparentemente insuperables antes de emprender cualquier trabajo constructivo, implicando siempre a la familia en la búsqueda de soluciones y en la toma de decisiones.

Durante la enfermedad que puede ser prolongada, se debe apoyar al cuidador, familiar que está cuidando, para que se distraiga, y procurar hacerlo delante del enfermo para así desculpabilizarle y permitirle su recuperación física y psíquica.

#### 4.2.- LOS AMIGOS.

Aunque el compromiso directo es para la familia cercana, la no consanguinidad permite a los amigos en muchas ocasiones mayor objetividad y el hecho de no ver cotidianamente el proceso que la enfermedad produce sobre el paciente, les hace conservar la presencia de la personalidad de éste.

"Los amigos tienen su lugar mas que con quien se va que con quienes se quedan, muchas veces se vuelven *depositarios precautorios de depósitos que para aquellos son insostenibles*" (Rebolledo, 1993).

Las confidencias, permiten aclarar los planos de conciencia en los que se encuentran, se vuelven *válvulas de escape* que disipan la presión de la

angustia, reafirman la referencialidad de todos (paciente y familiares), reforzando este concepto y avalando el compromiso (Rebolledo, 1993).

En la relación directa con el paciente los amigos, viven las etapas psicológicas frente a la muerte, pero los espacios que se tienen (en tiempo y distancia con el paciente), les permiten procesar un duelo anticipado más completo.

Lo que haya de hacer el amigo, deberá ser en una relación directa con el paciente y en un plano de confidencialidad. Como amigo vivenciará las fases psicológicas. Al enterarse, la negación provoca la necesidad de confirmarlo en forma directa o mediante terceros, si no es con el paciente, porque se ha sido confidente de toda la vida.

Tanto el paciente como los familiares directos, tienden a ser francos y sobre todo, es en el amigo, donde se pueden depositar sus miedos, pendientes, etc. De esta manera ante el amigo se es capaz de decir y reconocer el estado terminal y la sensación de muerte inminente.

El amigo pasa más rápidamente los estadios psicológicos ante la pérdida: la rabia que expresa el amigo es fuera del ámbito del paciente, entorpece sus relaciones familiares o de trabajo, sin reconocer que solo expresa el estado terminal de su amigo. Muchas veces se negará a visitarlo, porque le provoca un disgusto incontrolable. La depresión es en muchas ocasiones fugaz, pues también a la distancia se sabe uno vivo, sin que este sentimiento sea mezquino. Al reconocer al otro terminal se reconoce uno vivo y es porque como hemos dicho la muerte social se vive como una ausencia prolongada, aquel, ya no llega a la cita, no asiste a los eventos, no está.

#### 4.3.- EL DUELO.

La muerte parece siempre inesperada, produce sorpresa permanente, respuestas de inadaptación, tanto de comportamiento como emocionales, que en ocasiones son patológicas. La familia queda paralizada, no sabe qué decir, qué hacer, cómo comportarse ante la realidad de la muerte cuando por una causa u otra, la tiene cerca.

A medida que la familia va encontrando los mecanismos para adaptarse a la tensión emocional y que el estado físico del paciente hace evidente la proximidad de la muerte, empieza a aceptar la realidad y a prepararse emocionalmente para un doloroso proceso llamado duelo anticipatorio donde la familia debe enfrentarse a la idea de:

- a) Ausencia definitiva del ser querido.
- b) Tomar decisiones.
- c) Adaptarse a las exigencias.
- d) Cumplir con las tareas.
- e) Enfrentarse a las reacciones emocionales.

Tras el desenlace final, queda la familia, a la cual se debe acompañar en el dolor de la despedida definitiva del ser querido. Nadie podrá llenar el vacío que les deja, pero es necesario ayudarlos a reemprender sus vidas.

## CAPITULO 5. EL MÉDICO

Tú y yo no podemos ser amigos, por ahora.  
Debo evaluarte, sondearte y marcarte con frialdad.  
Si me involucro, tu dolor y el de los otros,  
Me drenaría, debilitándome y matándome.  
Mi amor debe ser superficial  
Para que ambos sobrevivamos.

*Bruce P. Brown, MD.*

### 5.1.- INVESTIGACIONES QUE ESTUDIAN LA ACTITUD DEL MEDICO ANTE LA ATENCION DEL PACIENTE TERMINAL.

La confrontación con la muerte, los moribundos y el duelo son una realidad más o menos cotidiana para los médicos en la práctica clínica. La muerte es uno de los problemas esenciales del hombre, circunstancia frente a la que se presenta un intenso temor, de ahí las dificultades para que el médico pueda enfrentarla con serenidad, como plantean (Mc Cue y Mingote Adán, 1999).

Son pocos los estudios que hay sobre la relación del médico con la muerte en la cultura actual. A diferencia de los profesionales de salud mental (psicólogos, psiquiatras, psicoanalistas o psicoterapeutas), que tienen que elaborar la angustia de la muerte con sus pacientes, el médico tiene "un contacto permanente y siempre informulado con la muerte" (Thomas, 1983).

Desde 1960 hasta 1969, médicos, abogados, teólogos, moralistas y periodistas publicaron diversos artículos y libros sobre los enfermos terminales, eutanasia y aspectos legales relativos al homicidio piadoso. Los psiquiatras y los médicos en general comienzan a dedicar un mayor interés por las necesidades físicas y emocionales de los pacientes moribundos. Distintos autores abordaron también durante esta década los derechos de los enfermos a vivir y morir en paz; entre ellos destaca F.J. Ayd ("The hopeless case", 1962), quien denunció las manipulaciones típicas de que son objeto los moribundos y anticipó conceptos que se convirtieron en algo corriente unas décadas más tarde ("sí el paciente no está en condiciones de aceptar el tratamiento, deben ser los familiares o tutores quienes den su autorización; un adulto en plenitud de facultades tiene derecho a aceptar o rechazar el tratamiento que se le propone; el médico no tiene ningún derecho a imponer un tratamiento

arriesgado o un nuevo procedimiento sin causa justa; el médico no está obligado a hacer esfuerzos constantes para prolongar la vida de un paciente").

En un trabajo publicado en 1961 por W. Swenson, se consideraba a la religión como un aspecto muy importante en la actitud ante la muerte, señalando que aquellos muy religiosos mostraban una actitud más positiva frente a la muerte que los que no lo eran. Seis años después, Hinton (1969), exploró aun más ampliamente este concepto, encontrando que aquellos que habían tenido una fe firme, independientemente del culto, se mostraban ansiosos en un 20% de los casos, los ateos en un 27%, mientras que los moribundos que no tenían más que una fe tibia y ritual estaban ansiosos en un 56% de los casos.

Las aportaciones de Hinton marcan otro hito en la historia reciente de la tanatología clínica. En su profundo análisis de la situación del moribundo planteaba las siguientes cuestiones: ¿Proporcionamos los cuidados necesarios a los moribundos? ¿Qué hacer por aquellos que se sienten más angustiados de lo habitual? ¿Es más apropiado cuidarles en casa o en el hospital? ¿Qué es lo que más temen, la muerte o el sufrimiento físico? ¿Pueden los médicos aliviar su tristeza?

Hinton destaca el temor que sienten los moribundos por la impotencia y la soledad, especialmente la de aquellos que permanecían aislados en las unidades de cuidados intensivos o en los "lugares" destinados a los enfermos terminales [resalta, de esta forma, la "ubicación física y psicológica" para aquel que se muere]; la importancia del trabajo de Hinton reside precisamente en que estos aspectos nunca se habían tratado antes, por lo que su trabajo abrió el camino a posteriores investigaciones encaminadas a aliviar la angustia de los enfermos.

Por su parte, Aldrich (1963), en su trabajo "la tristeza del moribundo", aprecia que tanto el enfermo moribundo como su familia sentían la misma pena al saber que la muerte estaba próxima. Aldrich señaló que la actitud de los pacientes a la enfermedad y la tristeza dependían de su disposición a aceptar la realidad de su muerte, dependiendo esta disposición a su vez de la calidad y el alcance de las relaciones afectivas del paciente, del uso que hiciese de la negación, y del grado de regresión y retracción de los límites de su ego, subordinado a la enfermedad [con Aldrich comienza a darse una

mayor importancia al efecto del entorno sobre el enfermo moribundo y a las modificaciones intrínsecas del primero ante la realidad de la muerte del otro].

Desde otra perspectiva, B.J. Glaser y A.L. Strauss, en un estudio realizado en 1965 - "awareness of dying"- destacaron el comportamiento y el efecto del trabajo con pacientes moribundos en el personal sanitario, particularmente sobre los médicos; previamente, en 1963, D. Sudnow inicia su extraordinario trabajo en dos hospitales americanos y que daría como resultado su posterior libro "la organización social de la muerte", publicado en 1967.

Como reflejo de la conflictiva situación de esta década y la sensibilidad del público a esta problemática, en 1967 se desató una violenta reacción pública en contra de la política de reanimación cardiopulmonar de un hospital de Londres, el Neasden Hospital, ante un aviso que decía textualmente: "Pacientes que no deben ser reanimados: los ancianos por encima de los 65 años, enfermos de cáncer maligno, enfermos con afecciones pulmonares crónicas, enfermos renales crónicos. En la parte superior de la hoja amarilla de tratamiento debe indicarse que el paciente no debe ser reanimado" (Humphry y Wickett, 1989).

La importancia del movimiento tanatológico, que durante esta década se desarrolló extensamente, llegó a su clímax en 1967 en Sydenham (Inglaterra), donde la Dra. Cicely Saunders funda el primer Hospicio -St. Christopher's Hospice-, pionero en el movimiento de asistencia a estos enfermos, y que posteriormente se extendería en toda Inglaterra, en Escocia, Irlanda, Estados Unidos y Canadá. En este mismo año, E. Kübler-Ross publica su libro "Sobre la Muerte y los Moribundos", el cual rápidamente se convirtió en un clásico de la materia.

Los aportes de Kübler-Ross al desarrollo de la tanatología clínica han sido de la más enorme importancia, sin olvidar que su trabajo aún hoy continúa produciendo una mayor comprensión del proceso de "ir-muriéndose". De su primer trabajo podemos destacar lo siguiente:

1. Con sus entrevistas, Kübler-Ross estableció una red de comunicación que a personas socialmente muertas les devolvía de nuevo el sentimiento de ser miembros valiosos de la sociedad; esto es, pone de manifiesto dos de los más

grandes problemas del moribundo: el de la comunicación y el de ser "todavía seres vivos motivo de un intercambio conversacional".

2. Pone en evidencia la resistencia de los profesionales sanitarios a establecer una relación con el paciente moribundo.
3. Desvela algunas de las circunstancias que involucra la dimensión individual en el proceso de "ir-muriéndose".
4. Señala la necesidad de establecer un modelo de enseñanza-aprendizaje para aquellos que trabajen con pacientes moribundos, particularmente estudiantes de medicina.
5. Ofrece la oportunidad de reconsiderar al paciente como un ser humano, hacerle participar en diálogos y aprender de él lo bueno y lo malo de la asistencia ofrecida en los hospitales.
6. Propone una aproximación psicoterapéutica.
7. Sienta las bases que definen la dinámica del proceso de ir-muriéndose (etapas por las que el moribundo puede o no transcurrir en su totalidad, orden o complejidad).

El trabajo de Kübler-Ross, y sus posteriores publicaciones, elevaron el tema de la muerte y el ir-muriéndose a otro nivel. Este tema, considerado durante tanto tiempo como un misterio, dejó de ser el gran tabú (en 1970 aparece OMEGA -International Journal of Dying and Death-, la primera publicación especializada en el tema).

En 1967, Feifel (cita en Gutiérrez Quiroz, 1996), publicó una investigación sobre lo que se conoce como "ansiedad de muerte" y mostró que los médicos como grupo profesional tienen el más alto nivel de ansiedad ante la muerte. El investigador concluye que un motivo inconsciente del joven que decide estudiar medicina es el deseo de poder dominar a la muerte.

Cadwel y Mishara en 1972 (cita en Gutiérrez Quiroz, 1996), realizaron una investigación con 73 médicos para conocer la actitud de ellos hacia el paciente

desahuciado; encontraron que los profesionales tenían una gran dificultad para hablar sobre el tema de la muerte, al no poder afrontar apropiadamente el proceso de pérdida y aflicción que provoca un desajuste emocional.

Vacho (1978), describe como la relación con las necesidades de los pacientes que van a morir a menudo llevan a los miembros del personal a negar sus propias necesidades. El sugiere que es frecuente que el personal elija el trabajar con moribundos por una de las seis siguientes razones:

- a) Accidente o conveniencia.
- b) Un deseo de aparecer como líder carismático.
- c) Un deseo más de controlar el dolor y la muerte.
- d) Una experiencia previa.
- e) Una suspicacia o presentimiento de algún día desarrollar la enfermedad.

Sus investigaciones demuestran que los factores conscientes e inconscientes que motivan a los individuos a trabajar con pacientes de alto riesgo de morir, pueden conducir a un estrés inesperado. Esta presión, puede significar problemas considerables para los pacientes y otros miembros del personal. Entre las conclusiones aparece el hecho de que la exposición constante con la persona que está muriendo de alguna manera afecta la vida propia, la relación con la familia y los amigos.

González y Álvarez (1979), reconocen que las actitudes hacia la muerte de los médicos, enfermeras y el personal del hospital, son el reflejo de acondicionamientos culturales, religiosos, familiares, etc. Se plantea la pregunta: ¿Como reacciona el médico ante el morir de su enfermo? A lo que responde que podría ser entendida por cuatro fases: La negación, pues a pesar de su capacidad se resiste a reconocer la gravedad. La fase de trueque, estaría caracterizada por mantener cierta esperanza que aminore el impacto del morir en el enfermo. La depresión, es otra fase que puede manifestarse por cierto abatimiento hacia el estado del enfermo. La última sería la aceptación de la muerte.

Explica que aunque el médico esté plenamente consciente del hecho, le sigue siendo difícil ver morir. Entonces la actitud hacia la muerte puede tomar tres caminos:

1. Distanciamiento o Rechazo: Traduciéndolo a la frase: Mándenlo a cuidados intensivos, puede significar "No quiero saber de su muerte".

2. Ironía o Menosprecio: Se puede expresar a través de expresiones como: "El enfermo está calentando motores" o "No la brinca". Deducen que esta actitud y otras permiten mantener la lejanía con el moribundo sin sentir que se falla.

3. La científica, es la que se entienden fríamente, que la muerte es la etapa final del crecimiento.

Blum (1982), al reconocer la angustia que generan los niños con Leucemia terminal, en el equipo de trabajo, que interfería con su capacidad terapéutica, llevó a organizar dentro del hospital, reuniones periódicas con técnica grupal operativa tipo Balint. El principal objetivo fue mejorar la relación equipo de salud, paciente, familia, mediante la concientización por parte de dicho equipo de sus sentimientos y reacciones contrasferenciales. El tiempo de intervención fue por un año, donde se registraron 35 sesiones con la participación de un promedio de 12 miembros y la coordinación de un psicoanalista grupal.

En estas reuniones se discutieron temas como la elección de la carrera, "caza del culpable", omnipotencia-impotencia, problemas de comunicación, organización hospitalaria, factores socioculturales, conflictos en la inclusión de sentimientos y muerte. El tema de muerte apareció asociado con la elección de carrera y en ocasiones el deseo de controlar ésta, se analizó la fantasía subyacente de vencer a la muerte, lo cual explicaría parcialmente la dificultad de acercarse al paciente moribundo.

En 1989 Towne, M., presenta un estudio donde manifiesta que médicos y enfermeras se encuentran coludidos en la "Conspiración del silencio" que se establece entre el enfermo y su familia. Alrededor de un 80 % del personal que participó en el estudio se mostró a favor de no hablarle al enfermo de su padecimiento terminal; en contraste un porcentaje similar de pacientes preferían lo contrario.

El personal médico que no desea verse derrotado por la muerte y el dolor, tiende a enfocarse sobre los aspectos quirúrgicos o médicos convenientes para sostener la vida y evita los aspectos de orden emocional, que se presentan en la aflicción anticipada.

Mannoni (1991), nos dice que el médico no ha recibido instrucción especial ni en el hospital ni en su carrera para ayudar a los enfermos a terminar confortablemente su vida, la inseguridad en sus conocimientos puede ser una fuente más de ansiedad y la misma angustia de la familia puede inducirlos a angustiarse "hasta perder la cabeza".

Bernad (1992), en su artículo sobre "El amor y muerte", plantea que los médicos tienen problemas existenciales en relación con los aspectos sociales y morales con los que se enfrentan en su práctica profesional.

En una investigación realizada por Hernández Cabrera y González García (2002) sobre la Actitud ante la muerte en los Médicos de Familia se encontró:

1. Las actitudes que prevalecen en la población estudiada, manifiestan reiterada ambigüedad (ambivalencia) en su dirección. Si bien se observan actitudes positivas de aceptación, sobre todo a nivel cognitivo, predominan actitudes de evitación, matizadas fundamentalmente por el contenido afectivo (temor), que son determinantes en el plano profesional de la atención a moribundos y sus familias.
  2. La mayoría de los médicos no valoran a la muerte como un pasaje o tránsito a una vida mejor ni como una salida o solución a los problemas de la vida, aunque gran parte de ellos reconoce que, en determinados momentos puede ser un alivio al sufrimiento. Sin embargo, la gran mayoría prefiere vivir sin calidad a morir, denotando un apego irracional a la vida como actitud prejuiciada sobre la base de un estereotipo cognitivo, afectivamente acuñado, que desconoce la relación existente entre salud y calidad de vida.
1. Con excepción del temor, que disminuye con la edad, no existen relaciones significativas que se refieran a diversas manifestaciones de actitud y al resto de las variables sociodemográficas.
  2. Las conclusiones de su trabajo: ponen de manifiesto determinadas expresiones de actitudes que revelan la insuficiente preparación de los médicos de familia investigados para la aproximación realista y útil a la muerte de sus pacientes. Se entremezclan perspectivas profesionales y personales, cuyo tratamiento integral y remodelación requiere de procesos específicos de formación y modificación de actitudes.

La actitud del personal de salud, hacia la muerte depende de la preparación que tenga para enfrentar su mortalidad, al estar conscientes que sus propias defensas pueden rigidizarse y no permitir una adecuada comunicación con el paciente.

En 1994, Asunción Álvarez del Río realiza una investigación sobre las actitudes de los estudiantes de medicina ante la muerte, donde solicitó a 83 alumnos de primer año que respondieran un cuestionario de preguntas abiertas y cerradas para explorar:

- 1) Interés por capacitarse en el tema de la muerte.
- 2) Experiencias personales y confrontación con la muerte.
- 3) Creencias y sentimientos relacionados con la muerte.
- 4) Actitudes con relación a la manera de morir; y
- 5) Actitudes ante la muerte desde el punto de vista de futuros médicos.

Los resultados mostraron que los estudiantes que entrevistó, al iniciar la carrera no habían tenido experiencia en la atención a pacientes moribundos, y que no presentan especial curiosidad sobre temas relacionados, y plantea que es necesario incluir en los diferentes niveles de formación de los médicos la confrontación directa con la muerte.

En 1997 Álvarez del Río realiza el ensayo: *En torno a la muerte. Una revisión y una propuesta*, donde analiza desde el punto de vista histórico, médico y psicológico; la experiencia del enfermo ante su propia muerte y empieza a desarrollar una metodología que después emplearía en su trabajo de maestría: *Muerte y Subjetividad, una Experiencia de Investigación*, donde entrevista a enfermos en estado terminal y realiza una reflexión acerca de la relación del médico y el paciente terminal.

En la metodología que desarrolló, realiza primero una investigación bibliográfica que le da los fundamentos teóricos para su investigación, después retoma las contribuciones de médicos que tienen contacto directo con pacientes que padecen alguna enfermedad terminal.

Su tesis de maestría hace grandes aportaciones al tema, pero sobre todo al plantear que la relación medico paciente es de vital importancia para el enfermo que no tiene

emerge entonces como un tema central. La naturaleza de esta relación, sus componentes, sus modalidades e implicaciones se destacan como algo que, siendo esencial en el arte médico, tiene relevancia científica.

Ambos modelos representan formas polares de la relación terapéutica. Algunos médicos que actúan en campos técnicamente avanzados de la medicina piensan que todo lo que el médico necesita para el buen ejercicio de su profesión es apearse al modelo técnico y que el modelo humanista no es sólo accesorio, sino estorbo.

Cuando una persona sufre un padecimiento transitorio y hay la posibilidad de solucionarlo rápidamente, el modelo técnico puede no parecer del todo inadecuado, pero si el mal persiste y el cuidado del enfermo se prolonga, este modelo es claramente insuficiente. Se requiere que el médico no sólo se ocupe de la enfermedad sino de presentar atención a la persona enferma.

Entonces, la influencia personal del médico juega un papel mucho más importante. Esta relación humana, más que una cuestión de tiempo, es una cuestión de actitud. En todo caso, no es algo que se agrega al acto médico, sino algo de su misma esencia.

Desde otro punto de vista, puede distinguirse tres tipos de interacción adecuados a la naturaleza de la situación clínica:

El primero se caracteriza por la pasividad del paciente; el médico hace algo por el paciente sin que este participe en la acción. Nada más apropiado que el médico asuma el control total cuando se trata de un paciente grave que sangra profundamente o está en coma.

Otro tipo de interacción puede identificarse cuando una persona padece un estado patológico de causa desconocida que le hace sufrir. En este tipo de interacción, a diferencia del anterior, ambos participantes son activos. El médico es el guía y el enfermo acepta sus indicaciones. La autoridad del médico está racionalmente justificada. Sin embargo, como en cualquier relación entre personas cuyo poder es desigual, hay el peligro que el fuerte abuse del débil, y es posible que el médico, aun sin percatarse de ello, no persiga el interés del enfermo por encima de cualquier otra consideración.

Fábrega y Manning (1973), han ilustrado como las discrepancias entre pacientes y médicos acerca de la naturaleza y la causa de las enfermedades afectan la relación entre ambos y restan efectividad a las acciones terapéuticas. Esta situación la ejemplifican acciones médicas en las cuales los marcos culturales y aun lingüísticos del médico y del paciente son muy diferentes. Por ejemplo, un médico cuya cultura es urbana y un campesino que proviene de una comunidad poco desarrollada suelen tener conceptos distintos acerca de las enfermedades y con frecuencia las expectativas que uno tiene del otro son discordantes.

Médicos y pacientes suelen orientarse por conceptos muy diferentes. Si el médico desconoce esta situación, es posible que después se sorprenda de la forma como el paciente interpretó y asimiló sus opiniones e instrucciones. La adecuada relación médico paciente requiere que el médico pueda ver la enfermedad como la ve el enfermo que la padece y que conduzca sus entrevistas usando términos que el enfermo pueda comprender.

Davis (1971), intentó aislar factores intrínsecos en la interacción médico-enfermo, en una investigación hecha en el servicio de medicina general de un hospital de enseñanza, que pudiera explicar el apego a los tratamientos prescritos por el médico o su abandono. Davis estimó que aproximadamente una tercera parte de un grupo total de enfermos descuidaba su tratamiento debido a fallas en la comunicación con los médicos, incluyendo tensiones y asperezas, a veces sutiles, que surgen en el trato y que al no ser reconocidas y manejadas dañan la relación.

El desarrollo de una tecnología cada vez más especializada y la necesidad de proporcionar asistencia médica a una población en constante crecimiento, hicieron indispensable dar nuevas formas de organización y sistemas de operación más eficaces a la asistencia médica. Una consecuencia ha sido que muchos médicos se encuentran bajo una carga excesiva de trabajo rutinario. Los enfermos dudan del interés que por ellos sienten los médicos. A muchos médicos les falta entusiasmo y se limitan a cumplir, entonces muchos enfermos no siguen con fidelidad las indicaciones que les dan los médicos o bien abandonan los tratamientos.

Freud hizo contribuciones que iluminan aspectos encubiertos en la relación médico – paciente, donde se ponen en juego fuerzas emocionales inconscientes y se activa la inclinación de los humanos a establecer poderosas ligas de dependencia.

Postuló que ansiedades y necesidades infantiles de amparo y protección se insinúan en la situación clínica y se reflejan en la relación con el médico. A un nivel profundo, la conducta del enfermo hacia el médico muestra las huellas que dejó en el niño la relación con sus padres. También en el médico operan fuerzas irracionales que Freud interpretó como vestigio de sus propias experiencias infantiles y que reaparecen en la situación clínica: el deseo de tener poder y ser omnipotente como el padre. En el contexto de la situación psicoanalítica, Freud propuso los términos transferencia y contratransferencia para referirse a la distorsión que se produce en las percepciones mutuas del paciente y del médico por experiencias de cada uno de ellos en el pasado. Estas influencias son en gran parte inconscientes y pueden resultar en sentimientos injustificados de suspicacia, hostilidad, competitividad, dependencia regresiva, etc.

Si bien las observaciones de Freud se refieren específicamente al tratamiento psicoanalítico, no hay duda de que se trata de un fenómeno que emerge también, en forma atenuada, en las relaciones médico - paciente más convencionales y en otras relaciones humanas que son prolongadas y significativas para quienes participan en ellas.

Se ha escrito y se ha dicho que el núcleo del problema, es que la medicina está perdiendo su sentido humano, que a los médicos les falta vocación y compasión. Hay razones para pensar que así es y que esta pérdida es el lado negativo de los notables avances científicos y sociales que ocurren en el campo de la salud.

Parece necesario que el médico reflexione acerca del verdadero significado e importancia de su relación con los enfermos. *¿Qué puede esperarse de esta reflexión?* En primer término, que el médico adquiera conciencia más clara del impacto que sus actitudes, palabras y silencios causan en sus pacientes.

Que el médico tome realmente a la persona enferma como centro de sus acciones, sólo es posible si tiene un interés genuino en los problemas humanos y si tiene la sensibilidad y la imaginación para percibir en las situaciones clínicas las fuerzas interpersonales que son operantes y poderosas. No hay que perder de vista que el buen clínico no se limita al análisis circunscrito de los síntomas y de la enfermedad, sino que intenta comprender el padecimiento, es decir, la experiencia subjetiva de estar enfermo. La parte medular es precisamente que el médico pueda formarse juicios acerca de la subjetividad de sus pacientes.

Una correcta relación médico - enfermo puede atenuar el temor, la ansiedad, la indefensión e incertidumbre que hacen tan vulnerables a los enfermos. Lo que los moribundos más necesitan de quienes los rodean es el reconocimiento de su compartida condición humana.

### 5.3.- LA ACTITUD DEL MEDICO ANTE LA MUERTE.

La relación del médico con la muerte es compleja. Ante la muerte en general y ante la de los pacientes en particular, el médico necesita realizar un doble proceso de elaboración de duelo: elaborar la muerte del otro, de su paciente, que puede o no haberse transformado en un ser querido; y, al mismo tiempo, elaborar su derrota profesional en esa batalla en particular.

El personal médico tiene diferentes emociones ante el paciente moribundo y la muerte misma, como son: miedo, sentimientos de culpa, frustración o incomodidad frente a una enfermedad en especial, ansiedad, indiferencia, o enojo hacia pacientes, familiares y compañeros de trabajo.

El personal de salud sufre una serie de pérdidas, ya que mueren sucesivamente varios pacientes, ocasionándoles una gran frustración; viven en una presión constante, en la lucha entre la vida y la muerte.

Para los médicos actuales que intentan a toda costa la cura, admitir la muerte del paciente es enfrentarse con su incapacidad para curar, es admitir que hay cosas que escapan a su universo de conocimientos, admitir la impotencia del conocimiento científico frente "al avance de microorganismos que provocan procesos perversos que no puede detener".

Por otra parte el médico, como ser humano mortal, cada vez que se enfrenta a la muerte potencial o consumada de un paciente lo hace con su potencial muerte y con los consiguientes miedos que ella le provoca. Puede surgir de allí la aparente frialdad con que muchas veces los médicos encaran la muerte próxima del paciente, tanto en el momento de dar la noticia como en el momento en que se produce. Es posible que en este momento jueguen en el médico todos los mecanismos de defensa y de negación de su propia muerte como fenómeno inevitable.

El médico y el personal de salud en general no están preparados para la muerte del paciente. Está enseñado para curar o mejorar, para luchar contra ella. Si ésta se produce lo vive como un fracaso, le ha vencido. Se defiende no implicándose en los aspectos emocionales y personales del moribundo, y escudándose en lo más puramente científico y en el "caso", "la enfermedad x".

Todo esto suele reflejar el temor a la propia muerte; una inmadurez que la educación médica no ayuda a superar. La muerte es vista por ellos como el **mayor enemigo**, como **la gran derrota**, para la que no están preparados. Muchos de los médicos reaccionan ante ella con inquietud, imitación o desconcierto. Falta una asistencia psicológica adecuada al que muere y a los que le rodean incluyéndolos, y se cae en una tecnificación de la medicina que olvida la conveniencia de que las personas decidan. Se prescinde a menudo, o se pasa por alto la libertad y responsabilidad del individuo.

Al médico se le atribuye una **omnipotencia** que no tiene, pero para la que se siente demandado a responder. Hay una mitificación de su papel de la que él es cómplice complaciente.

Sin embargo él mismo puede, bajo su omnipotencia, considerarse muy culpable por los resultados, ya que vive la muerte del paciente como una herida narcisista de la que se defiende como puede o sabe: lo pasa a otro profesional porque no soporta ver el fracaso; lo deja de ver, lo pasa a su ayudante, lo manda a casa o a otro centro. A veces provoca una reintervención o actuación sin lógica para tratar de paliar un fracaso ineludible y llegar a la muerte del paciente rodeado de aparatos. En urgencias y unidades de cuidados intensivos, a menudo seguirá peleando contra la muerte cuando ésta es ya ineludible.

Visto desde otra óptica, se puede pensar que la lucha que entabla el médico con la muerte y para la cual se sirve de todo el arsenal de la tecnología hospitalaria, es una lucha para encontrar el camino de la inmortalidad. La cuestión es conseguir el equilibrio entre la lucha y el bienestar del paciente, ya que prolongar indefinidamente la vida de una persona no tiene sentido, cuando esa persona ya no tiene más expectativas de una vida de buena calidad.

El gran desafío del médico ante la muerte es conseguir manejar los síntomas con la suficiente certeza como para conseguir darle a su paciente una buena calidad de vida, tanto tiempo como sea posible mantenerla en ese estado, y saber cuando ha llegado el momento en que la calidad de vida que el paciente pueda tener no justifique continuar la lucha. Esa calidad de vida implica el menor sufrimiento y la mayor lucidez posibles para el paciente.

Para dificultar aún más esta situación, en general, además del paciente, juegan un papel importante los intereses y deseos de sus familiares más próximos, que normalmente delegan en el médico la responsabilidad de decidir sobre el enfermo, pero que a veces piden o exigen que el médico tome una medida para prolongar, o no, la vida del doliente.

El rol del médico en estas circunstancias se torna aún más complejo ya que, por un lado, sus evaluaciones sobre el estado de los síntomas se pueden ver afectadas por la presión de los parientes y por el otro, la necesidad de respetar la voluntad de éstos y del paciente puede interferir en sus decisiones sobre lo que sería mejor para el afectado.

El personal médico debe ayudar a cada persona a una muerte auténticamente humana, ya sea que se ayude en su domicilio o en el medio hospitalario. Prestar comprensión y apoyo. El moribundo necesita atención y afecto, y escuchar sin juzgar.

El ingreso en el hospital da seguridad por los medios profesionales y técnicos; da esa sensación, un poco mágica, de tranquilidad y alivio de la angustia. Sin embargo, la muerte en el domicilio, el poder ser rodeado de los suyos, es más deseable. A veces, en los departamentos pequeños, plantea problemas de espacio, de ruidos o de entorno tranquilo, falta de intimidad y de recogimiento. En el hospital el medio puede ser materialmente más decoroso y organizado, pero también más frío y deshumanizado. Se atiende al cuerpo pero poco al espíritu; se atiende la enfermedad, no al enfermo. En ellos se puede ver la muerte como un fracaso porque están pensados para salvar vidas. Se produce la muerte en unas condiciones humanas poco ideales, como una más, y no como la trascendente circunstancia única y definitiva de toda la vida.

El que atiende a un moribundo no debe proyectar en él sus necesidades ni sus temores, conscientes o inconscientes. Enfrentarse a la muerte va a ser un importante proceso de maduración. El médico tiene que ser cuidadoso ante el riesgo de conductas paternalistas o autoritarias que provocan limitación de la libertad individual ajena, y no imponer exploraciones o tratamientos que intentan "ayudar", pero sin contar con los deseos de la persona. Hay que dedicarle tiempo, intimidad para hablar y conocer las circunstancias personales de cada uno: lo mejor es que los propios médicos que llevan habitualmente al paciente sean quienes le informen y no se recomiende este papel al especialista.

En el enfermo terminal, donde han fracasado las artes médicas, lo que se precisa es comprensión y franqueza; poder comunicar sus miedos y preocupaciones. Permitirle una confrontación con sus propios temores reprimidos, hablar de la muerte al que va a morir y nunca evitarlo. Lo ideal es el médico que ha madurado y asimilado el concepto de muerte, y nunca olvida al paciente como una persona que está en el trance máximo de su existencia; con aceptación de sus limitaciones, sin ensañamiento en las actuaciones terapéuticas y evitando el aislamiento. Los médicos jóvenes suelen afectarse de manera importante tras sus primeras muertes. No se les ayuda en estos primeros casos y pueden quedar marcados para siempre, y en el futuro reaccionar distanciándose tanto física como emocionalmente de manera excesiva.

Así, el médico, ante la muerte de un paciente, debe encontrar el equilibrio entre el respeto por los deseos del paciente y su familia, y aquello que él entiende, como científico, que es lo mejor para el bienestar (o bien morir) de su paciente, lo que no es tarea fácil.

Cuando el médico ve que su paciente quedará lacerado por el sufrimiento provocado por la enfermedad, o dejará de ser humano para transformarse en vegetal, lo más humano es entregarlo a lo que puede ser, nadie lo sabe, una "mejor vida". El desafío es saber inferir, a partir de los síntomas, cuándo es el momento correcto de hacerlo y allí reside la mayor dificultad para el ejercicio serio y humanista de la profesión.

Esta grave problemática no suele ser tomada en cuenta durante la formación de la carrera de medicina ni durante la especialidad, por ello estas carencias en la formación

influirán negativamente cuando el médico tenga que enfrentarse en su quehacer a estas circunstancias humanas, haciéndolas más dolorosas y angustiantes.

El paciente tiene derecho a saber sobre su enfermedad y el médico el deber de informarlo sobre todas las posibilidades. El paciente tiene el derecho a decidir de que forma quiere morir si es que ese será el desenlace. En oncología, particularmente, hay casos en que el paciente morirá, y puede hacerlo con medicamentos o sin ellos, con quimioterapia y sus consecuencias, o sin ella.

El médico debe mantener una actitud sincera, ayudando a exteriorizar las angustias de la persona enferma, valorando en cada momento la ansiedad del paciente, procurando no interferir en las respuestas y sin apagar la esperanza.

Es importante mantener la dignidad y la calidad de vida de la persona enferma evitando el dolor físico y asesorando y dando soporte al entorno familiar.

Cuando la enfermedad avanza, lo máximo que el médico consigue hacer es retardar el momento de la muerte o ayudar a que el paciente tenga, dentro de lo posible, una muerte mejor. Existe otra relación posible del médico con la muerte que es la de ayudar al paciente a tener una muerte tranquila, como lo fuera en siglos anteriores, revitalizando un viejo axioma que dice: curar, paliar, acompañar.

Cuando el médico no puede curar, debe encontrar paliativos para el sufrimiento del paciente, y cuando esto tampoco es posible, solo resta acompañarlo para que tenga una muerte lo más digna posible.

#### 5.4.- LA ANSIEDAD DEL MÉDICO ANTE LA MUERTE.

Los trastornos más importantes en los equipos de cuidados paliativos hacia los pacientes y familiares son: el síndrome de agotamiento emocional (*Burnout*) y el de abandono o claudicación.

La persona se implica excesivamente desde el punto de vista emocional y al final se verá desbordada por los requerimientos emocionales que le imponen los otros.

La definición más conocida del Síndrome de Burnout es la de Maslach y Jackson (1986), que lo describieron como un síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal que puede ocurrir entre individuos que realizan un trabajo de servicio público, principalmente educadores y sanitarios.

Se define en 3 aspectos:

- a) **Cansancio emocional (CE):** En el sentido de desgaste, pérdida de energía, disminución y pérdida de los recursos emocionales, agotamiento y fatiga con manifestaciones tanto físicas como psíquicas. El individuo se siente "vaciado" y le falta energía para afrontar un nuevo día, sus recursos emocionales se han agotado, y no es capaz de dar nada de sí a los demás.
  
- b) **Despersonalización (DP):** Definido como desarrollo de actitudes negativas, insensibilidad y cinismo hacia los receptores del servicio prestado y no tanto hacia sus compañeros de trabajo o familiares (deshumanización), junto a irritabilidad y pérdida de motivación. Es como si el individuo viera a través de unos lentes manchados, se forma una mala opinión de los otros, siempre se espera lo peor y no tiene empacho en demostrarles cuanto les detesta. Esta reacción, es cada vez mas negativa hacia la gente, se manifiesta de varios modos, llegando a ignorarles y a ignorar sus necesidades y solicitudes y a no dar la ayuda, la asistencia o el servicio más idóneo para ellos.
  
- c) **Disminución de la realización personal (RP):** Debido a una actitud negativa hacia sí mismo y hacia el propio trabajo, con moral baja, baja productividad laboral, poca autoestima e incapacidad para soportar el estrés ambiental.

Los sentimientos negativos hacia los demás, pueden progresar hasta ser sentimientos negativos para sí mismos. Pueden tener sentimientos de culpa o tormento por el modo con que han considerado o tratado a la gente, sienten que se están transformando en un tipo de persona fría e indiferente que a nadie gusta, ni siquiera a ellos mismos.

En este momento aparece la reducida realización personal con adaptación hacia su propia capacidad de establecer relaciones con los usuarios de los servicios que puede conducir a un auto-veredicto de fracaso. Con la caída de la autoestima se instaura la

depresión. Algunos intentarán resolver lo que interpretan como problemas personales a través de psicoterapia, otros cambiarán de trabajo.

Este síndrome de Burnout paga un precio muy alto, ya que no solo afecta al personal del equipo de salud, sino a su propia familia, al paciente y a la institución. En ocasiones es frecuente que intenten manejar este síndrome equivocadamente utilizando alcohol o fármacos o bien alejándose de la gente.

Los médicos residentes tienen alta incidencia de patología relacionada con el estrés laboral, elevadas tasas de depresión, conductas adictivas, somatizaciones y conflictos familiares, asociados a excesivas cargas de trabajo, a excesiva autoexigencia, a la inseguridad laboral futura y a situaciones como la muerte de pacientes, sobreidentificaciones o errores en la actuación clínica, entre otras (Mingote Adán, 1999).

El Síndrome de Burnout ha sido estudiado en España y Argentina, en diferentes grupos de profesionales de salud, que incluyen médicos de atención primaria, pediatras, psiquiatras, familiares, personal de enfermería y personal hospitalario en general. Sin embargo, no existen en nuestro país muchos trabajos que estudien el SDP específicamente en la población de médicos residentes, a pesar de que, como se vio anteriormente, se trata de una población de riesgo para sufrir este síndrome.

**Manejo del Burnout.**

Varían según lo personal, social, o institucional.

**Gestión individual:**

a) Trabajar mejor en vez de más: establecer objetivos realistas, hacer la misma cosa de manera distinta, hacer pautas, tomar cosas con más distancia.

b) Cuidarse a sí mismo además de a los otros: acentuar los aspectos positivos, conocerse a sí mismo, reposo y relajación, establecer las fronteras, mantener la vida privada, cambiar el trabajo.

Gestión social:

a) Solidaridad de los compañeros: hablar con los compañeros, pedir asistencia, pedir y dar ánimo a los compañeros, felicitar a los colegas.

Gestión institucional:

La satisfacción en el trabajo y el estrés ocupacional, son el resultado de una interacción dinámica entre la persona que lleva a cabo ese trabajo y el entorno en que ese trabajo se desempeña. Algunos consejos son:

a) División del trabajo: trabajo en cadena.

b) Limitar la contaminación del tiempo libre.

c) Tomarse períodos de descanso.

d) Tipo de relación de los trabajadores con los superiores.

e) Análisis de casos puntuales.

#### 4.5.- BIOETICA MÉDICA.

Si se considera que el fin de la medicina es preservar la salud y que ésta representa el estado óptimo de esa integridad física y psicosocial del sujeto y la comunidad, se explica entonces el vínculo indisoluble que existe entre la moral y la medicina, el cual se hizo patente desde la aparición de la humanidad, estableciendo un comportamiento moral del médico, en principio sólo ante sus pacientes.

La conducta moral se refleja en actitudes que el sujeto aprende en sus relaciones con la familia y la sociedad de manera consciente o inconsciente, y es ésta última la que propicia que el individuo no cuestione las normas morales que practica, porque además la existencia de normas representa gran parte de su seguridad en el mundo.

La ética apareció en la historia del pensamiento humano, cuando se tuvo consciencia del comportamiento moral y se le sometió al análisis y la reflexión. Esto ocurrió en la filosofía de la antigua Grecia, cuando Sócrates afirmó que una vida sin examen no es digna de ser vivida, y es que los cambios sociales de cualquier época no sólo deben provocar dudas sobre ciertas formas de comportamiento moral sino también sobre los valores o principios que lo sustentan.

Hablar pues del lugar de la ética en la medicina, es dirigir nuestra actitud reflexiva hacia todo lo que constituye el comportamiento moral de los médicos, sus códigos y juramentos.

La Bioética frecuentemente se usa como sinónimo de ética médica, aunque desde luego no lo es.

Potter (en Serrano 1999), plantea que la bioética "es una nueva disciplina que combina el conocimiento biológico con el conocimiento de los sistemas de valores humanos..." Potter entendía la bioética como un nuevo paradigma, intelectual y cultural, consistente en la confrontación entre hechos y valores.

La bioética describe los principios morales y las normas de comportamiento de los seres humanos ante todo el mundo biológico; desde luego, esto incluye a la ética médica pero la rebasa ampliamente, pues no se limita a los médicos sino a todos los hombres, ni se restringe a los enfermos sino que abarca a toda la naturaleza.

Torres (2002), asegura que "de las aplicaciones de la biología y de la medicina nació la necesidad de respetar al ser humano como persona perteneciente a la especie humana, y ante el peligro de una práctica inadecuada de aquellas y con la amalgama de la ética, se dio el nacimiento de la bioética, que estudia las relaciones de las ciencias y la filosofía, conjuntando la deontología, la ética y la vida de los seres en su conducta y en su medio ambiente, teniendo por objeto primordial, evitar vejaciones de la dignidad humana".

La ética médica es, pues, la rama de la bioética que tiene que ver únicamente con los aspectos específicos de la práctica de la profesión médica.

### **Los objetivos de la medicina.**

Pérez Tamayo plantea que el mejor punto de partida para elaborar un código ético médico es la naturaleza específica de la medicina, definida en función de sus objetivos, que sólo son los tres siguientes: 1) preservar la salud, 2) curar, o aliviar, cuando no se pueda curar, y siempre apoyar y acompañar al paciente, y 3) evitar las muertes prematuras e innecesarias.

### **Ética médica laica.**

EL Dr. Ruy Pérez Tamayo se refiere a ética médica laica, como los principios morales y las reglas de comportamiento que controlan y regulan las acciones de los médicos cuando actúan como tales, derivados únicamente de los objetivos de la medicina, sin participación o influencia de otros elementos no relacionados con esos objetivos. Estos otros elementos son de dos tipos: los englobados dentro de la *ética general o normativa*, que son válidos no sólo para los médicos sino para todos los sujetos humanos, y los incluidos en la *ética trascendental o religiosa*, que son válidos sólo para los que comparten las creencias propias de las distintas ideologías religiosas (católica, protestante, judía, musulmana, budista, otras). La mayor parte de los textos de ética médica son mezclas de principios y normas derivadas de estas tres esferas de la ética: la laica, la general y la trascendental.

Pérez Tamayo plantea que es posible construir un código de ética médica laica basado en los objetivos de la medicina y centrado en la relación médico-paciente. En principio, puede aceptarse que los objetivos de la profesión podrán alcanzarse mejor cuando la relación médico-paciente se dé en las condiciones óptimas. Este principio es razonable, se refiere en forma específica a la práctica de la medicina y no está influido por reglas de ética general o por ideologías religiosas. De este enunciado se desprende que todo aquello que se oponga o interfiera con la instalación y la conservación de una relación médico-paciente óptima será éticamente malo, deberá considerarse como una falta de ética médica. En cambio, todo lo que favorezca al establecimiento y la persistencia de una relación médico-paciente óptima será éticamente bueno, deberá calificarse como positivo desde un punto de vista ético médico.

## **Definición legal y médica de la muerte.**

Durante muchos años el concepto médico de muerte era el mismo que el del público en general, o sea la suspensión permanente de las funciones cardiorrespiratorias.

Sin embargo, a partir de la década de los 50s los avances en terapia intensiva permitieron mantener las funciones cardíaca y respiratoria durante tiempos prácticamente indefinidos en sujetos que obviamente ya estaban muertos. Al mismo tiempo, el progreso en el uso clínico de trasplantes de órganos y tejidos para el tratamiento de distintas enfermedades graves renales, hepáticas, cardíacas y de otros órganos, cuyos resultados son mejores si se usan órganos obtenidos de sujetos recién fallecidos, aumentó la presión para reconsiderar el diagnóstico de muerte.

En 1966, un grupo de médicos de la Universidad de Harvard propusieron el concepto de muerte cerebral, que se fue modificando a lo largo de los años y que en la actualidad ya se acepta internacionalmente.

En México, la Ley General de Salud (reformada el 26 de mayo de 2000) define la muerte de la manera siguiente:

*Art. 344. La muerte cerebral se presenta cuando existen los siguientes signos:*

- I. Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales.*
- II. Ausencia de automatismo respiratorio, y*
- III. Evidencia de daño irreversible del tallo cerebral, manifestando por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos noniceptivos.*

*Se deberá descartar que dichos signos sean producto de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas.*

*Los signos señalados en las fracciones anteriores deberán corroborarse por cualquiera de las siguientes pruebas:*

- I. Angiografía cerebral bilateral que demuestra ausencia de circulación cerebral, o*

II. *Electroencefalograma que demuestre ausencia total de actividad eléctrica cerebral en dos ocasiones diferentes con espacio de cinco horas.*

De acuerdo con esta definición, el diagnóstico de muerte cerebral requiere ausencia de funciones de la corteza y del tallo, junto con falta de circulación cerebral; sin embargo, se ha propuesto que sólo se tome en cuenta la falta permanente e irreversible de las funciones de la corteza, como ocurre en sujetos descerebrados que conservan al automatismo cardiorrespiratorio. Por otro lado, también se han presentado casos (no en nuestro país) de pacientes con inconciencia irreversible y sin automatismo cardiorrespiratorio, pero que se mantienen "vivos" gracias a técnicas de terapia intensiva.

De acuerdo con la ley mexicana, los primeros están vivos mientras los segundos ya están muertos, pero en otros países (E.U.A., Inglaterra, Alemania) los dos tipos de casos están vivos. Esto se menciona para ilustrar que el concepto legal de muerte ha cambiado con el tiempo y también que no es uniforme, por lo menos en el mundo occidental. La situación del concepto médico de muerte es todavía más compleja desde un punto de vista ético, porque agrega otras dos dimensiones que no existen en la ley: su oportunidad y su necesidad. Estas aseveraciones se aprecian en los párrafos siguientes.

**Iniciar y suspender medidas de terapia intensiva en pacientes terminales.**

¿Hasta qué punto hay que agotar con un enfermo todos los medios terapéuticos? ¿Es ético emplear curas costosas y difíciles aunque den solo una pequeña esperanza de éxito? ¿Es obligatorio poner todos los medios disponibles en cada caso, para mantener a un enfermo en vida el mayor tiempo posible? ¿Se puede/debe prolongar artificialmente la vida?

A la hora de encontrar solución a estos problemas, se afirma que no siempre hay que recurrir a toda clase de remedios posibles. Hasta ahora los expertos solían responder que no siempre se está obligado al uso de remedios "extraordinarios" para mantener la vida.

Hoy, en cambio, tal respuesta, siempre válida en principio, puede parecer tal vez menos clara, tanto por la imprecisión del término como por los rápidos progresos de la

terapia. Por este motivo se prefiere hablar de medios "proporcionados" y desproporcionados. Para valorarlos habrá que tener en cuenta el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios, y las posibilidades de aplicación con el resultado que se puede esperar de todo ello, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y de sus fuerzas físicas y morales. Con estos elementos habrá datos suficientes para decidir un tratamiento que prolongue la vida o para conformarse con los medios normales que la medicina puede ofrecer.

Una de las líneas éticas del cuidado al paciente en situación terminal, marca la necesidad de no reducir al enfermo a ser mero "paciente" (no-agente) en su enfermedad. En este sentido es fundamental su intervención en la toma de decisiones que le atañen. Es lo que se ha dado en llamar "doctrina del consentimiento informado".

Tres principios básicos para tomar decisiones sobre los tratamientos médicos, ya mencionados, son:

1. Autodeterminación o autonomía: es el derecho del paciente a tomar por sí mismo las decisiones referentes a su propia salud.
2. Bienestar: los cuidados de salud deben buscar el bienestar del paciente y deben estar basados en sus propias metas y valores.
3. Equidad: se refiere a las cargas que imponen a la sociedad los cuidados para la salud de un individuo.

De aquí surgen algunas consideraciones:

a) Los pacientes tienen autoridad ética y legal para renunciar a algunos o todos los cuidados. Se considera "renuncia no voluntaria" de un tratamiento de sostenimiento a la que se produce cuando un paciente no da un efectivo consentimiento ni un rechazo. A menudo surge porque la capacidad de tomar decisiones es inadecuada y, entonces, un representante tendrá que decidir de acuerdo a los supuestos intereses del paciente.

b) La autodeterminación habitualmente obliga al equipo médico a otorgar los cuidados elegidos por el paciente, excepto cuando estos vayan contra la práctica médica

acostumbrada, es decir cuando supongan intervenciones que a su juicio son contraterapéuticas.

c) Si bien los pacientes no toman las decisiones independientemente de las opiniones de otros, no deben de sufrir influjos tales que su libre elección sea impedida. En muchas situaciones de cuidados médicos, los pacientes son en alto grado dependientes de los profesionales de la salud; esta disparidad crea una obligación para el equipo médico de reducir la tendencia de algunos pacientes a actuar bajo una equivocada comprensión de su situación médica o con un sentimiento de impotencia, de modo que los individuos puedan ejercer efectivamente la autodeterminación.

d) Es inaceptable que un paciente capaz de efectuar elecciones informadas-, sea excluido del proceso de decisión, pues se lesiona el principio de autodeterminación y se permitiría a terceros influir sobre la duración de su vida o ponerle eventuales cargas. Obviar la elección del paciente es, en muchos casos, más grave que enfrentar al paciente con elecciones difíciles. La única excepción será cuando libremente el paciente delega la capacidad para tomar decisiones en otras personas.

e) Para el real y efectivo ejercicio de la autodeterminación, los profesionales de la salud deben lograr que los pacientes comprendan su actual estado médico, incluida la probable evolución si no se efectúa el tratamiento: que conozcan las intervenciones que podrían serle de ayuda, incluida una prescripción de los procedimientos, la probabilidad y efecto de los riesgos asociados y de los beneficios: por último, que sepan cuál es la opinión del médico.

En definitiva, la cuestión no es simplemente informar al paciente de su enfermedad, sino más bien hacerle participar en la elección de las posibles terapias. En todo caso, la verdad debe ser dada a conocer con prudencia y cuidado, evitando que provoque un indebido trauma psíquico.

#### 4.6.- LA COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA.

El diagnóstico de una enfermedad terminal desencadena una gran cantidad de problemas psicosociales en la persona enferma, en sus familiares y en el equipo asistencial; todos ellos fuente de estrés, ansiedad y sufrimiento añadidos. Para su

adecuado manejo es necesario abrir canales de comunicación entre los protagonistas: enfermo, familia y equipo. La comunicación es la base fundamental en las relaciones humanas, médico y enfermo deben compartir la misma realidad. El establecer una comunicación eficaz con el enfermo es para los profesionales sanitarios un obstáculo difícil de salvar en la práctica diaria.

La relación profesional con los familiares de un enfermo que se enfrenta a su muerte es difícil y estresante. Hay que enfrentarse a reacciones emocionales externas, como irritabilidad y agresividad, que son difíciles de contener; estas reacciones emocionales son respuestas predecibles ante el devastador impacto de la enfermedad en fase terminal. Por desgracia, la culpa y la agresividad no van dirigidas hacia la enfermedad, sino a los miembros del equipo sanitario. La familia no contempla la enfermedad, la vive; la diversidad cultural, religiosa y de estrato social hace más complejo el afrontamiento.

Los miembros del equipo de salud tienen que ser diestros observadores, buenos escuchas y eficaces comunicadores. Si no se recogen a tiempo las señales de petición de ayuda que da la persona enferma, ésta las repetirá por varias veces, pero si no hay respuesta no volverá a intentarlo y se encerrará dentro de sí misma, siendo posteriormente más difícil restablecer la comunicación.

Médicos y familiares eluden responder directamente a las preguntas del paciente, comúnmente desvían las miradas, el contacto físico disminuye, el lenguaje se torna cada vez más intrincado, o, por el contrario, de una simpleza infantil. El enfermo percibe que se le abandona, y se aísla. La vulnerabilidad, la inseguridad y la indefensión son factores que caracterizan a los enfermos que tienen amenazada su vida y ejercen una influencia significativa en el curso de la enfermedad. Los pacientes no consideran suficiente que se les diga que piensen positivamente. Necesitan un ambiente positivo en sus cuidados.

Con el aumento tecnológico de las opciones terapéuticas, el médico ha dejado de utilizar la palabra (comunicación verbal), sus manos (comunicación no verbal) y su humanidad (empatía) en la relación con el enfermo, disminuyendo así su capacidad para sanar o aliviar.

Por otra parte, ni los médicos ni las enfermeras reciben la instrucción ni el entrenamiento adecuados en las técnicas de la comunicación durante el período de formación académica. No obstante, la comunicación constituye el núcleo esencial de la actividad diaria de cualquier profesional de la medicina. La inadecuada preparación académica en el difícil arte de la comunicación los incapacita para dar malas noticias, responder a preguntas difíciles, informar del diagnóstico, escuchar a las familias y soportar y entender los silencios del enfermo.

La comunicación con el paciente debe incluir:

**a) Aprender a escuchar.**

En la relación con el paciente es mejor escuchar que querer hablar siempre. La actitud de escucha adecuada es sentado al lado o en la cama del enfermo, nunca de pie y con los brazos cruzados. Hay que escuchar lo que dicen, cómo lo dicen y lo que además implican esas palabras.

Para escuchar adecuadamente hay que considerar cuatro elementos: sensación o percepción, interpretación, evaluación y respuesta. Se deben sentir, oír y captar las expresiones verbales o gestos corporales del paciente, interpretarlos, evaluarlos y dar una respuesta adecuada.

Del mismo modo, el enfermo debe percibir lo que se intenta transmitir y, en ocasiones, el sentimiento de amenaza le impide escuchar; hay que buscar la situación óptima en la que la persona tenga desplegada toda su capacidad de escucha. No es lo mismo oír que escuchar; oír es un acto pasivo, automático, mientras que escuchar implica una atención despierta, activa, que formula preguntas y sugiere respuestas.

Escuchar permite conocer qué es lo importante para el enfermo, lo cual muchas veces no corresponde con lo que se presupone; permite identificar las necesidades del interlocutor y eleva su autoestima; reduce la tensión del momento, ya que permite la liberación de los sentimientos; se ayuda a la persona a enfrentarse con el problema y, por último, estimula la cooperación y cumplimiento del tratamiento.

La comunicación no verbal puede "hablar más fuerte" que las propias palabras y, al mismo tiempo, puede dar un mensaje diferente. La capacidad de comunicarnos aumenta si aprendemos a escuchar mejor. Se ha demostrado que las conductas no verbales pueden sustituir, complementar o acentuar la expresión verbal.

Muchos enfermos son incapaces de establecer la más mínima comunicación verbal con sus cuidadores (laringuotomizados, disfasias, colocación de sondas o tubos, sequedad de boca, etc.), es primordial analizar e interpretar los flujos de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada.

Los médicos subestiman el poder del contacto físico como forma de comunicación no verbal; no consideran que es útil para comunicar asentimiento, confianza, seguridad de no abandono y señal de apoyo. No puede valorarse en todo su contenido la importancia que para el enfermo tiene el sujetar su mano, el tocar su hombro, el colocar bien su almohada o secar su frente; estos gestos transmiten interés, cariño, cuidados, preocupación y el agradecimiento por compartir sus más profundos sentimientos con nosotros. A veces el contacto físico es la única forma de comunicación cuando el paciente está en fase de delirio o ha entrado en inconsciencia.

La proximidad física facilita la mirada a los ojos (contacto ocular), que intensifica el intercambio emocional entre ambos interlocutores y refrenda la veracidad de nuestras respuestas. Los pacientes son muy sensibles y receptivos sobre el comportamiento no verbal del personal médico, en particular si no conocen la naturaleza de la enfermedad que padecen; muchas veces el modo de estar de pie, de salir al encuentro de alguien, de sentarse, de dirigir la mirada y de escuchar resulta más importante que un mensaje enunciado.

**b) Técnicas específicas:**

- Dar malas noticias.

En principio, todo enfermo tiene derecho a recibir información clara y objetiva de su enfermedad, tratamiento y pronóstico. La información es una herramienta terapéutica de alta eficacia, porque reduce el miedo, la incertidumbre, además permite al paciente tomar decisiones y controlar su vida; esto fortalece la relación médico-paciente. El médico, cualquiera que sea su opinión al respecto, siempre está brindando algún tipo

de información verbal o no verbal. La incoherencia entre ambas puede llegar a ser de tal magnitud que la única respuesta defensiva del paciente suele ser la ansiedad.

La incertidumbre es difícil de tolerar. Por ignorancia o compasión mal entendida los médicos contribuyen, en algunos casos, a mantener a la persona desinformada o, lo que es peor, mal informada. El enfermo tiene el derecho a un diagnóstico seguro, a un tratamiento específico eficaz y a un alivio adecuado. Sin información no es posible participar en la toma de decisiones o tener una buena adaptación al extraordinario cambio que supone convivir con la enfermedad y enfrentarse con la propia muerte.

La primera cuestión que se suscita ante un enfermo recién diagnosticado con una enfermedad terminal es si comunicar o no la verdad; la verdad es un proceso y no un conjunto de hechos que nunca cambian, no es incompatible con la esperanza. En favor de decir la verdad están los siguientes argumentos: la autonomía no puede ejercerse sin información veraz, la veracidad es expresión de fidelidad y la mentira tiene efectos indeseables; en contra podemos decir que la verdad rara vez se conoce, que los pacientes no desean escuchar cosas desagradables y que, los médicos tienen la obligación de beneficiar y no perjudicar al enfermo; ello les otorga el denominado "privilegio terapéutico" para no informar.

Las familias son partidarias de no informar, de la conspiración del silencio o de la información falseada. "No le diga nada, él no lo soportará" "Si conoce la verdad se suicidará" "Le conozco mejor que usted, es muy inestable y sé que se derrumbará". Estas respuestas que intentan proteger a la persona son comprensibles pero equivocadas; el secreto de los familiares es generado por su propia angustia.

El no decir la verdad no evita que ésta se conozca, a veces el ocultar es más revelador que el comunicarla. Si la familia, el médico y el enfermo no comparten la misma información se levanta "el muro del silencio", que impide al paciente tomar decisiones, a la familia ayudarle y al equipo sanitario hacer un alivio adecuado de los síntomas.

Hay que descubrir la verdad no como un veredicto, sino como un reto; si el médico comunica un diagnóstico grave de tal manera que provoca pánico y miedo, el resultado tiene un efecto negativo sobre el curso de la enfermedad y un efecto devastador sobre

el estado psicoemocional del enfermo. No siempre los pronósticos sobre desenlaces negativos son infalibles, nadie sabe lo suficiente como para hacer un pronunciamiento ominoso; es mejor no hablar de plazos definitivos y concentrarse en dar el mejor tratamiento científico que se puede ofrecer. La información adecuada y bien administrada pone en marcha los mecanismos internos (psicológicos, espirituales y emocionales) de la persona que facilitan su adaptación a la realidad presente; el médico prudente no se decide a aplastar la esperanza porque sabe que las necesidades emocionales de los pacientes pueden afectar al curso de la enfermedad.

Existen tres tácticas para transmitir la información:

- a) Información dura (expresión cruda y simple de los hechos).
- b) Información suavizada (progresiva y esperanzadora).
- c) No informar (mentir).

El médico que informa legitima su desconocimiento y se ve como un verdugo; además tiene que hacer frente a nuevas demandas: apoyo psicosocial a la familia y al enfermo, ser receptor de los desbordamientos emocionales (angustias, agresiones, culpabilizaciones), solicitud de protección y no abandono, por último, conocimientos y habilidades en el alivio de síntomas. Durante su formación académica no ha recibido el entrenamiento para enfrentarse a estos desafíos; el no poder abarcar el compromiso que supone el informar al paciente, hace que el profesional evite llegar a esa situación escamoteando la verdad al enfermo.

El concepto de "verdad soportable" implica decir la verdad en cada momento, según las disposiciones del paciente y según el grado de soportabilidad para recibirla. Requiere individualizar la información; ésta la debe dar la persona más calificada, puesto que el paciente al recibir un grado de información puede que requiera más y más información.

Necesita que el informador esté formado profesionalmente, tenga experiencia para ir en cada momento informando y esté también preparado para saber qué grado de aguante tiene en ese momento el paciente, cómo está psicológicamente, qué nivel cultural posee, qué grado de religiosidad tiene, cómo es su mundo interior.

La información tiene que ser todo un proceso que debe empezar con el comienzo de la enfermedad desde el diagnóstico y el planteamiento terapéutico. Cuanto más evolucionada está la enfermedad, si no se ha abordado seria y correctamente este proceso de informar puede ser muy complicado.

En muchas ocasiones pasarán varias consultas y entrevistas en las que el paciente no pregunte nada más; pero siempre, en todas las ocasiones, hay que tratar verbal o no verbalmente de hacerle saber que estamos dispuestos a profundizar en la información y que nos tiene siempre para seguir indagando y para continuar planteando preguntas. En ocasiones, muchas de estas preguntas no son más que la expresión de una ansiedad. En esos momentos el paciente puede que no esté preparado para continuar preguntando y, con un cierto equilibrio, quizá haya que eludir las respuestas; no se trata de engañar, sino de buscar los mejores momentos: de valorar el grado de soportabilidad. No se está ejerciendo paternalismo con el paciente, se está realizando terapia.

La regla de oro del largo proceso de informar muchas veces es el silencio, la disponibilidad y esperar a que el paciente pregunte; hace falta paciencia, deseos de ayudar y espacio digno. Es un error y una falta de todo tipo de consideración informar a hurtadillas o en un pasillo, el propio enfermo debe ir marcando el ritmo de lo que desea y el médico debe estar siempre muy atento, saber escuchar; nunca se debe dar por terminada una entrevista informadora, la información tiene que darse en pequeñas dosis. No podemos olvidar que la información es el eje de la actitud ética frente al enfermo y al mismo tiempo tiene un valor terapéutico en sí misma; la información siempre tiene que tener un mensaje esperanzador y de confianza, no se trata de prometer lo imposible, que sería engañar. Se trata de dejar siempre esperanzas a corto plazo, "mejorará la ansiedad y dormirá mejor", "trataremos el dolor hasta procurar erradicarlo", "siempre nos tendrá a su lado", "no le abandonaremos nunca". Son esperanzas que pueden lograrse, que van más dirigidas a conservar el bienestar diario, alentando en cada momento. Por último, es importante un mensaje de confianza; confianza al enfermo no en la curación, que a veces va a ser imposible, nos referimos a la confianza que debemos transmitir de no abandonarle y de que siempre va a tenernos cerca.

-Responder a preguntas difíciles.

Los médicos ocupados no siempre tienen tiempo, interés o habilidades suficientes para escuchar, para dar información relevante y responder correcta y compasivamente a las preguntas del enfermo o de sus familiares.

La finalidad de la información es proveer al enfermo de los elementos necesarios para poder controlar su situación y su vida, de forma que obtenga una mejora sustancial de su estado psicoemocional, reapareciendo la esperanza y la voluntad de vivir; en ocasiones la incomunicación es menos lesiva que la información mal administrada: por ejemplo, dar información incierta o no comprobada; doble información; información mal dosificada o no soportable e información transmitida en un momento inadecuado.

- Diálogo terapéutico.

El gran problema del médico es que no ha sido preparado para informar y le puede inundar un sentimiento de angustia; hablar de la incurabilidad o de la muerte le supone reconocer el fracaso profesional. En ocasiones, el propio enfermo o los familiares le pueden inculpar de la mala evolución que está surgiendo, como consecuencia de todo esto aparece una actitud de huida física y emocional.

El médico debe formarse en cómo informar; debe afrontar un diálogo abierto más dispuesto a escuchar al paciente (¿qué sabe usted de su enfermedad?) que hablar. Encauzando el diálogo, controlando su lenguaje para no caer en la jerga médica ininteligible, se esforzará en hacerse entender, se esforzará en poner el alma y el corazón en ser delicado, respetuoso, guardando siempre la posibilidad de pequeñas o grandes esperanzas (".....mañana se encontrará mejor.., estaremos todos siempre ayudándole") a corto plazo; hay que aprender a desarrollar el lenguaje no verbal.

El médico debe saber que la información es todo un proceso que comienza con el primer contacto, en la primera entrevista que tiene con el paciente; desde que hace la historia clínica y le prescribe las primeras exploraciones diagnósticas. Debe continuarse durante toda la evolución de la enfermedad, los problemas se agravarán si el paciente llega a fases avanzadas y detecta que no posee nada de información; la situación se muestra extraordinariamente difícil si tiene que afrontar la información por primera vez en la fase terminal.

### **c) Comunicación con la familia y los profesionales.**

Hace ya algunos años, sólo algunos de los familiares deseaban que se informara al paciente, pero cuando se les preguntaba qué opinaban si ellos mismos fueran los pacientes respondían que sí les gustaría estar informados en más de un 60%. La familia debe ser informada, reclama para sí una autonomía total, sin embargo, muestra frecuentemente un paternalismo extremo para con el enfermo; por ello, en el proceso de información de la familia hay que realizar al mismo tiempo una explicación del beneficio que se puede aportar al paciente informándole con veracidad; la familia también adquiere un beneficio para ella y para el propio paciente si se le informa correctamente. Está demostrado por la práctica cómo los familiares bien informados y bien formados se agotan física y emocionalmente menos cuando pueden participar en el cuidado del enfermo, esto sólo puede ser posible si están correctamente informados; incluso les alivia en el proceso del duelo.

## **5.7.- LA FORMACION DEL MEDICO PARA EL ENFRENTAMIENTO CON LA MUERTE.**

La formación integral del profesional médico es fundamental, tanto en los conocimientos científicos como en el trato humano lo que, sin duda repercute sobre su calidad asistencial. Para que la actividad de un médico sea satisfactoria para la sociedad, debe ser también satisfactoria para el propio profesional, es decir, que dicha sociedad no puede consentir que sus médicos se hallen despersonalizados o poco realizados profesionalmente y éste es un objetivo que debe buscarse desde el comienzo de la formación médica.

Constituye una paradoja que una de las carencias de las facultades de medicina, que permite al estudiante que concluye sus estudios de pregrado, sea la referida al aprendizaje de todo lo concerniente con el proceso de morir.

Salvo excepciones, cabe afirmar que ningún programa, disciplina, clase teórica o práctica permite exponer, comentar o discutir los problemas de todo tipo que le plantea al médico el encuentro con la muerte. De hecho solo existe un apartado dentro de la materia de psicología médica del tercer año de su formación (en la UNAM), lo que es totalmente insuficiente.

Tampoco la formación posgraduada se ocupa en especial de este tema. Es al inicio de su ejercicio profesional cuando un día cualquiera ese estudiante –ya médico– se encuentra por primera vez con la muerte de forma directa, sin otros apoyos que aquellos que por sí mismo sea capaz de procurarse, y se ve obligado a enfrentarse a una situación que lo sobrecoge y le plantea, junto a los problemas médicos más o menos previsibles, otros absolutamente inéditos, muchas veces no imaginados y ante los que, con frecuencia, la primera tentación es la de huir.

La omisión de una cuestión tan esencial responde, consciente o inconscientemente, a algo que ha sido definido como una de las características de nuestra época: la tendencia de nuestra sociedad a eludir el problema de la muerte.

Es frecuente que los médicos, particularmente aquellos en entrenamiento tendrán dificultades, las cuales se traducirán en una evitación resultante e incapacidad para discernir las necesidades psicosociales y el manejo efectivo de estos pacientes, o bien, después de algunos meses de estar cuidando pacientes terminales, el médico experimentará perplejidad, consternación, ansiedad, y depresión.

Aunque existe un consenso creciente acerca de la necesidad de poner en marcha programas de formación en cuidado paliativo, como parte importante de todo esquema de educación en las distintas profesiones relacionadas con el área de la salud (medicina, enfermería y psicología, entre otras), un estudio efectuado entre 1993 y 1994 por la Asociación Americana de Educación Médica, demostró que sólo cinco escuelas de Medicina en los Estados Unidos incluyen como requisito básico dentro de sus programas de pregrado la formación en cuidado paliativo, mientras que en la mayoría de los casos, este tipo de educación, cuando existe, se asume como un curso electivo. Algo similar en los postgrados médicos, en donde, como determinó otra investigación de la Asociación Médica Americana, apenas 26% de los programas para residencia ofrecen un breve curso relacionado con los aspectos médico-legales del paciente moribundo.

Un análisis de los distintos programas de cuidado paliativo, señala que éstos se basan en tres esquemas básicos:

- a) La realización de unas pocas conferencias sobre el proceso de morir como parte de la currícula de los dos primeros años de estudios de medicina.
- b) El sistema de pequeños módulos dentro de un programa general, que combina conferencias y discusiones en grupo y algún contacto ocasional con pacientes terminales.
- c) El esquema menos corriente, utilizado en algunas escuelas de medicina, que asume la medicina paliativa como un curso independiente de duración variable.

Todos estos esquemas muestran deficiencias significativas por cuanto emplean limitados recursos educativos y se concentran en la teoría, evitando casi por completo el contacto personal entre los estudiantes y los pacientes, elemento que, sin duda alguna, es la base fundamental de la formación en la mayoría de áreas del conocimiento médico.

Las consecuencias de la deficiente educación en este aspecto particular del quehacer médico, son especialmente relevantes cuando se evalúa la calidad de la atención brindada a los pacientes terminales, tal como demuestran los pocos estudios realizados hasta la fecha. Estos estudios confirman que las mayores dificultades, en opinión de los propios médicos, se relacionan con un inadecuado control de síntomas, con una limitada capacidad para aliviar el sufrimiento físico y emocional de los pacientes y sus familiares y con una deficiente relación médico-paciente, debida sobre todo a los conflictos emocionales generados en el médico tratante al enfrentarse a la enfermedad terminal y la muerte.

En la literatura existente se ha encontrado una conducta de ansiedad entre los estudiantes de medicina y los médicos, en sus encuentros con la muerte y los moribundos.

Además de los conocimientos técnicos que le permiten anticipar y, diagnosticar la muerte, el médico debe reflexionar acerca de ella para observarla, como con otros problemas médicos, desde un punto de vista humano, reflexionar acerca de sus propias actitudes ante la muerte y comprender la experiencia de los enfermos terminales

La importancia de la actitud del médico y de toda la práctica médica requiere que el médico se conozca a sí mismo lo mejor posible. Debe reflexionar sobre los pensamientos y sentimientos que surjan cuando está con el enfermo, o piensa en él; tal autoestudio es útil por varias razones.

El médico debe ser capaz de darse cuenta mejor de sus reacciones para con el enfermo, y evitar las que no sean adecuadas; por ejemplo, si reconoce que el enfermo le ha producido una ansiedad, debe obrar de forma que ésta no se manifieste, y evitar que el miedo del enfermo aumente; igualmente, podrá impedir que el enfermo se dé cuenta de su irritación, enfado o desánimo.

Los propios pensamientos y sentimientos del médico pueden inducir algunas emociones importantes en el paciente de varias formas. Primero, influye en el médico a través de un proceso de repercusión emocional. Todo el mundo tiende a sugestionar a la gente que le rodea y a provocarle el mismo estado de ánimo que tiene; por tanto, si el médico se da cuenta de que se siente deprimido o ansioso, puede sospechar que el estado psicológico del enfermo es el mismo.

Segundo, la actitud del enfermo hacia el médico originará en éste una serie de reacciones. Un paciente puede responder a las preguntas de una forma que parezca de cooperación, pero su entonación puede advertir un sentimiento de enfado y disgusto hacia el médico, y la tensión de éste crecerá a lo largo del interrogatorio; si en ese momento el médico estudia sus propios sentimientos delante del enfermo, es posible que descubra alguna pista muy importante acerca de los motivos que tiene el enfermo; por tanto, si el médico se percata de que está embargado por un sentimiento de ansiedad, tiene que considerar la posibilidad de que el enfermo esté intentando, quizá inconscientemente, asustarlo; si advierte que se siente inclinado a profesarle gran simpatía y aliento, tiene que considerar que el enfermo desea excesivamente esa simpatía y aliento.

Tercero, el médico reconocerá que sus observaciones acerca del efecto que el enfermo le produce es un índice muy valioso del efecto que el paciente tiene sobre otras personas; si le causa molestia o simpatía, lo más probable es que provoque esto mismo en otras personas; tales observaciones le proporcionarán alguna pista acerca de algunos importantes aspectos psicológicos del enfermo. el médico no puede presuponer que la actitud del enfermo hacia él es exactamente igual a la que tiene con otras personas; cada uno se comporta de forma diferente con personas distintas; sin

embargo, el comportamiento de cada uno suele amoldarse a una serie de patrones, por lo que mucho de lo que el enfermo demuestra ante el médico coincide con su forma de actuar con otras personas.

El médico debe estudiar sus reacciones ante diferentes enfermos, por lo que le dicen de él mismo. Cuando saque alguna conclusión sobre el estado psicológico del enfermo, a partir de sus propias observaciones, tiene siempre que considerar, en primer lugar, cuánto han podido influir en estas conclusiones los factores dependientes de su propia personalidad, o las tensiones a que está sometido en su vida diaria. La tensión provocada por otras preocupaciones no debe confundirla con la que tiene su origen en la ansiedad y actitud del enfermo.

El médico también tiene que reconocer las complejas motivaciones (que nunca son únicas) que intervienen en sus relaciones con distintos enfermos y colegas; vigilará constantemente las características de su propia personalidad, intentando reforzar las útiles y eliminar las que resulten perjudiciales.

## CAPITULO 6

### MÉTODO

#### PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

La relación del médico con la muerte es compleja. Ante la muerte en general y ante la de sus pacientes en particular, el médico precisa realizar un doble proceso de elaboración de duelo: por un lado, la muerte del otro, de su paciente, que puede o no haberse transformado en un ser querido; y, al mismo tiempo, elaborar su derrota profesional en esa batalla en particular.

El médico, como ser humano mortal, cada vez que se enfrenta a la muerte potencial o consumada de un paciente lo hace con su potencial muerte y con los consiguientes miedos que ella le provoca. Puede surgir de allí la aparente frialdad con que muchas veces los médicos encaran la muerte próxima del paciente, tanto en el momento de dar la noticia como en el momento en que se produce. Es posible que en este momento jueguen en el médico todos los mecanismos de defensa y de negación de su propia muerte como fenómeno inevitable.

De acuerdo, con Hayslip y Galt (1993), es importante que los médicos y antes de llegar a serlo, los estudiantes reconozcan su reacción ante la idea de su propia muerte, porque ésta va a determinar en gran parte, la forma en que atiendan a los pacientes cercanos a la muerte.

Dikinson y Pearson (1980), también señalan una deficiencia generalizada en la educación de los médicos que no saben como tratar a un enfermo terminal.

Esto implica que el médico debe captar las limitaciones de la medicina y confrontar la condición de mortal que comparte con el paciente. Por lo que en esta tesis se elaboró, impartió y evaluó un curso en el que el médico reconociera la importancia de ser sensibles a los aspectos subjetivos de sus pacientes, y que realizaran una reflexión sobre su práctica médica y adviertan su responsabilidad de revisar sus actitudes ante la muerte.

## **OBJETIVO GENERAL.**

- Elaborar, impartir y evaluar un curso de sensibilización para personal médico en la atención de pacientes en fase terminal.

## **TIPO DE ESTUDIO.**

Estudio empírico de campo.

## **SUJETOS.**

Estudiantes de medicina en último año de la carrera.

## **HIPÓTESIS.**

La participación en un curso de sensibilización modificará las actitudes del personal médico en la atención a pacientes terminales.

## **DEFINICION CONCEPTUAL.**

**Curso de sensibilización:** es una actividad sistemática, programada en forma consecutiva, con el fin de obtener en los médicos con posibilidad de atender pacientes en fase terminal los afectos de humanidad y empatía.

**Actitud.** Reacción evaluativa favorable o desfavorable hacia el paciente terminal, que se manifiesta en creencias, sentimientos o conductas proyectadas (Myers, 1995) y que se pueden medir por escalas de actitudes.

## **INSTRUMENTOS.**

- a) Se utilizó la escala (CAM) para evaluar las actitudes de los médicos hacia el paciente terminal. Elaborado por *Hernández Cabrera, González García, Fernández Machiny e Infante Pereira*, a partir de la revisión del convencionalmente denominado Cuestionario de Actitudes ante la Muerte (CAM), el cual está compuesto por 33 proposiciones, distribuidas a lo largo del instrumento, en 6 dimensiones que corresponden a diferentes actitudes ante la muerte y el paciente terminal: de **evitación**, de **aceptación**, de **temor**, basadas en las creencias de que la muerte es un **pasaje** o **tránsito**, fundamentadas en la concepción de la muerte como una **salida** o **solución** y otra que involucra la **perspectiva profesional**. En la escala cada médico expresó su grado de

acuerdo o desacuerdo con la proposición que presenta una escala ordinal. La calificación resultante de la respuesta de cada médico a cada escala, en magnitudes de 1-5, se expresó en tales valores en una base de datos para su procesamiento posterior.

**b)** Se elaboró un cuestionario para evaluar el desarrollo logístico del curso.

### **ANÁLISIS ESTADÍSTICO:**

Se realizó una comparación de las respuestas obtenidas en la escala CAM, a través del pre test y post test, por medio de la Prueba de Wilcoxon.

Se llevó a cabo un análisis descriptivo en los cuestionarios de evaluación logística de los participantes.

### **PROCEDIMIENTO:**

El curso se realizó los días 8, 9, 15, 16, 22, 23, 29 y 30 de noviembre del 2003, en las instalaciones (aulas y auditorio) del Centro de Estudios Tecnológicos Industrial y de Servicios No. 2, ubicado en Av. Hidalgo No. 62, Colonia del Carmen, Coyoacan, Delegación Coyoacan, México, Distrito Federal, las cuales fueron facilitadas por el Lic. José Luis Chávez Álvarez, Director del Plantel.

El curso fue impartido a 16 estudiantes de penúltimo trimestre de la carrera de Medicina de la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM) unidad Xochimilco, y 3 médicos, (un pediatra, un médico familiar y un internista).

El horario en que se impartieron las sesiones fue de 14:00 a 19:00 horas, los días sábados y domingos. Esto fue a propuesta de los propios asistentes, ya que debía ser compatible con su estancia en los hospitales, motivo por el cual se trató de ser flexible con los horarios.

Los estudiantes fueron "convocados" por medio de una invitación publicada en las instalaciones de la UAM, Unidad Xochimilco, en virtud de que anteriormente se había solicitado la participación de médicos residentes en los Institutos de Cancerología,

Nutrición y Cardiología, lo que fue imposible de conseguir, debido a los requisitos que solicitaban las autoridades de estas instituciones.

Al inicio y al final del curso se aplicó el test: Cuestionario de Actitudes ante la Muerte (CAM), con el fin de evaluar las actitudes de los participantes ante el paciente terminal y la muerte. Posteriormente, se llevó a cabo el análisis estadístico de los datos obtenidos mediante esta escala, así como el análisis cualitativo de la logística del curso.

Esta actividad fue vivencial e interactiva, ya que se trató de fomentar la participación de los estudiantes, de acuerdo a sus intereses y la reflexión ante sus experiencias.

## CAPITULO 7. RESULTADOS.

Los resultados fueron obtenidos después de impartir el curso de sensibilización, a través de respuestas obtenidas en la escala CAM, que fue aplicada al inicio y final de éste.

Se realizó una comparación de las respuestas obtenidas en la escala CAM a través del pre test y post test por medio de la Prueba T de Wilcoxon.

En la tabla 1 se pueden observar los resultados obtenidos al aplicar la Prueba T de Wilcoxon donde se puede apreciar que se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en las áreas de Aceptación, Temor y Perspectiva Profesional.

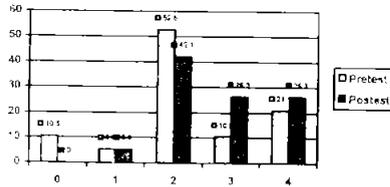
Además, se realizó un análisis de las distribuciones de frecuencias de las variables, agrupadas éstas en 6 sub-escalas

Tabla 1

	Aceptación pos - aceptación pre	evitación pos - evitación pre	temor pos - temor pre	pasaje post - pasaje pre	salida post - salida pre	perspectiva post' - perspectiva pre
Z	-2.460(a)	-1.000(b)	-1.941(b)	-1.414(b)	-1.414(a)	-2.000(b)
Asymp. Sig. (2- tailed)	<u>.014</u>	.317	<u>.052</u>	.157	.157	<u>.046</u>

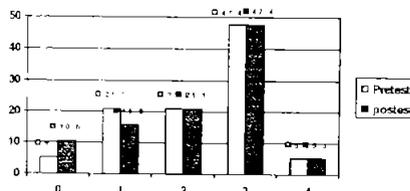
En la sub-escala de aceptación (gráfica 1), se concentraron el 94% de las respuestas del post test en valores superiores a 2, aumentando en 13% con respecto al pre test.

Las respuestas a proposiciones de esta sub-escala obviamente contrapuesta a la de **Evitación**, expresan actitudes positivas hacia la muerte, sobre todo en el post test, que puede indicar cierta ambigüedad entre el componente afectivo y cognitivo de la actitud hacia la muerte.



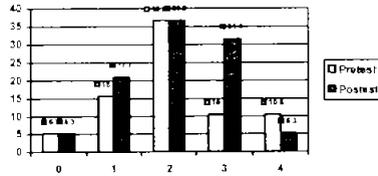
Gráfica 1  
ACEPTACIÓN

En la sub-escala de evitación (gráfica 2), los porcentajes obtenidos en el pre test y en el post test son semejantes, concentrándose el 54 % de las respuestas en los valores 3 y 4 de ambas aplicaciones.



Gráfica 2.  
EVITACIÓN

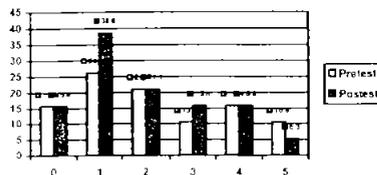
En el área de temor (gráfica 3), se pueden apreciar grandes cambios en la distribución de las respuestas, ya que en el post test se concentra el 72.9% de las respuestas, a partir del valor 2 aumentando en 15.9 % con respecto al pre test en los mismos valores.



Grafica 3  
TEMOR

En el área de **Temor** se encontraron respuestas mas favorables en el post test, tal vez debido a que algunos de los participantes pudieron expresar durante el curso la ansiedad que les produce estar en el último nivel de la jerarquía médica, pero con las responsabilidades que les delegan residentes de mayor rango, el escaso o nulo apoyo que tienen para confrontar la muerte de un paciente que ellos atienden y la inadecuada preparación para enfrentar a la familia o comunicarse con ella.

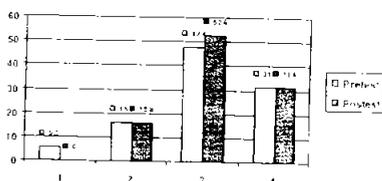
En la sub-escala que se refiere a la muerte como **Pasaje**, como un tránsito a otro estadio, las respuestas fueron muy bajas, teniendo en cuenta los indicadores de religiosidad en México. En esta sub-escala (gráfica 4), los porcentajes obtenidos en el pre test y en el post test son semejantes, concentrándose el 75.6 % de las respuestas en los valores 0 a 2 en ambas aplicaciones



Grafica4  
PASAJE

En el área de **salida** (gráfica 5), los porcentajes obtenidos en el pre test y en el post test son semejantes, concentrándose el 84.2% de las respuestas en los valores 3 y 4 de ambas aplicaciones.

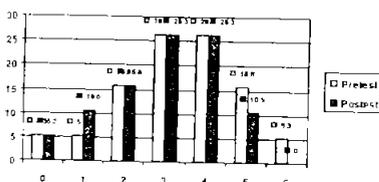
Esta sub-escala que considera a la muerte como una posible **Salida**, o solución a los problemas de la vida, las puntuaciones son relativamente altas, esto se contradice con los comentarios de los participantes al hablar sobre la eutanasia, el encarnizamiento terapéutico y la ayuda a bien morir.



Grafica 5.  
SALIDA

En la sub-escala de **Perspectiva Profesional**, el cambio que se puede observar se da en los porcentajes obtenidos para los valores 1, 5 y 6, sin embargo la concentración más alta de las respuestas está en los valores 3 y 4 con un 52 %.

El análisis de los valores de esta sub-escala, relacionado con las actitudes de los médicos hacia la muerte, revelan pocos cambios en el post test, sin embargo a lo largo de las otras escalas también se permean algunas actitudes correspondientes a esta área y se notan actitudes positivas, sobre todo en la percepción del paciente y el trato con la familia.



Grafica 6.  
PERSPECTIVA PROFESIONAL

En los resultados que obtuvimos al aplicar la escala de actitudes, consideramos que no se pueden observar los resultados cualitativos, que a lo largo del curso se expresaron, ya que los médicos participantes mostraban miedos y ansiedades que tal vez nunca antes habían exteriorizado en su propio equipo de trabajo.

Resulta notoria la cantidad de respuestas evasivas ante la muerte en el grupo de médicos estudiados, que parece ser una constante también en los textos consultados. Esto deberá considerarse muy seriamente, dada la proximidad real de este profesional al fenómeno de la muerte en su comunidad

Frente a esta problemática se constataban diversos afectos y sentimientos, siendo los más significativos los de ansiedad, depresión y culpa. Así decían en el grupo: "no puedes llorar por lo que le pasa, para eso está la familia, prefiero hacer bromas con el paciente y que no piense en lo que tiene"; "creo que hay que seguir haciendo cosas aunque mueran los pacientes, me da pena cuando me dicen que ha muerto, te das cuenta que la vida no depende de nosotros, aunque a veces el médico se hace responsable de la muerte del paciente". Afectos y sentimientos que eran más intensos cuando la significación de la muerte del paciente presuponía un cuestionamiento profesional y un fracaso personal para el médico.

Al "no saber qué hacer" se actúa con intensos mecanismos de evitación, así una doctora decía: "Yo sonrío y salgo lo más rápido posible de la habitación; si muere, el pésame no se lo doy a la familia, no puedo". Esta profesional que reconocía su ansiedad ante la muerte de los pacientes, más adelante decía: "creía que nunca me iba a tocar, ahora me doy cuenta que me voy a morir, a pesar de estar haciendo planes toda la vida. Toda la vida trabajando, luchando y luego te mueres, no lo entiendo, si no hay nada es muy triste, si no hay nada después... En mi trabajo miro al paciente y pienso, lo que habrá luchado y luego en un segundo ya no está...".

Un ejemplo muy claro, fue cuando los estudiantes mencionaban, la angustia que les ocasionaba al principio de su práctica médica, cuando tenían que informar a la familia sobre la condición de un paciente, o cuando les tocaba enfrentar una muerte por vez primera en declaraciones de los propios estudiantes:

*"Hablar de la muerte me pone un nudo en la garganta... Un día se murió un paciente en urgencias, en ese momento sudas, tienes taquicardias, te pone mal la situación, pero es bueno hablarlo porque la muerte forma parte de nuestra profesión".*

Esta condición humana, real o imaginaria, en la que el médico se implica personal y profesionalmente y que hace que la muerte sea uno de los acontecimientos que más ansiedad causan en su profesión.

Al ser un aspecto de la realidad social y de la práctica médica tan negado, no es extraño que ante una muerte o una situación de duelo, surja esta ansiedad. Si ésta es intensa se incrementan los mecanismos defensivos de negación y evitación, cuyo efecto es el abandono del paciente o, en el extremo opuesto, una sobreidentificación con el enfermo y la familia, lo que hace inviable su función terapéutica.

En el primer caso, los médicos decían: "no puedes desaparecer del mapa... y a veces lo deseas", y en el segundo: "hay que preservarse, si no te mueres con cada paciente un poco".

Hay que tener en cuenta que si el hombre huye de la muerte, el médico como hombre que es, también necesita huir de esa dolorosa realidad. En el grupo se observaba esta evitación frente a la muerte del paciente, reiterándose los mecanismos defensivos de negación.

En el grupo se observó cómo el médico reacciona frente a la muerte del paciente en función de su personalidad. Así decían:

*"No hay que decir nada, no hay nadie preparado para asumir que te quedan tres meses, nadie quiere saber eso", "¿Tú lo querías saber?, yo no, cuando me muera, me muero, si un compañero lo supiera y me conociera, me mentiría, la realidad es desastrosa".*

Cuando toman conciencia de esta actitud frente al paciente en los momentos cercanos a la muerte, expresan su necesidad de ayuda para tener una menor ansiedad y así poder establecer una distancia con el paciente y la familia que sea terapéutica: "los

pacientes necesitan apoyo, pero también tú, para poner límites. porque si no la angustia de los otros te invade”

Aunque los médicos no suelen solicitar apoyo institucional en estas circunstancias, en el grupo sí planteaban la necesidad de obtener ayuda para afrontar mejor sus dificultades con la muerte y, de este modo, contener y acompañar al paciente, disminuyendo las fantasías y temores de dañarles. En este punto pudieron mostrar sus limitaciones y contradicciones, surgiendo la interrogante acerca de su función como médicos en estas circunstancias humanas: “nosotros no somos suficientes, somos los que hacemos las recetas y calmamos el dolor, nada más”.

Al hablar del Síndrome de Burnout muchos de los estudiantes mencionaban el enfermarse muy seguido, o casos de residentes conocidos que se enfermaban por el estrés al que están sometidos cotidianamente

En particular consideramos que si se pudiera extender la capacitación en el área de la “psicología del morir” o la Tanatología, a lo largo de la formación académica de los estudiantes de medicina, habría un cambio con respecto a la calidad en la atención del paciente y en la calidad de vida de los residentes, ya que viven su estancia en el hospital con extremo estrés y poca ayuda para canalizarlo, lo que también influye en la empatía que pueda tener con la familia, el paciente mismo y el grupo interdisciplinario de salud.

El grupo se muestra como un instrumento de interés para la elaboración de esta problemática. De la necesidad de engaño del paciente (“algunos quieren vivir engañados”), pudieron reflexionar acerca de su propia necesidad de engañarse frente a la muerte (“si alguien me conoce, nunca me lo diría”). Hablaron del impacto que les producía el sufrimiento del enfermo: “La mujer, entre gritos y llanto, me preguntó: ¿es cáncer?, no fui capaz de decírselo, me había preparado para decirle la verdad y no pude”. En estas situaciones es habitual el uso de mecanismos de identificación (“te mueres con cada uno un poco”), que no les permite escuchar al paciente, de tal manera que posibilite conocer sus necesidades.

En el grupo pudieron hablar de su cobardía (“me acobardé, no se hacerlo, acordé con la familia decírselo y no supe en ese momento de temor. Fue decirle no, y al día

siguiente no hablé”), y de la necesidad de contar con alguien que les escuche a ellos y les posibilite seguir al lado del paciente. En el grupo pudieron expresar su “no saber qué hacer” ante la posible desesperación del paciente: “decirle la verdad, si no se va a curar y se va a quedar hecho polvo...”, desesperación que se hacía suya cuando se empeñaban en prolongarle la vida, en ir contra la muerte.

Poder reconocer sus sentimientos de impotencia, se les permitió reflexionar que aunque no pudieran curar al paciente, sí podían hablar con él o acompañarle mientras tuviera vida.

Esta aceptación de la muerte evita los sentimientos de culpa que pueden surgir en el profesional y en la familia, como pueden ser: “lo hice mal, esta paciente murió mal, no comunicó nada a la familia, se murió sabiéndolo” Reconocieron que, al llegar al final de su vida, el hombre sufría menos físicamente, pero más emocionalmente y pudieron reflexionar acerca de las diversas etapas que atraviesa el paciente en la aceptación de la muerte: la negación y el aislamiento, el resentimiento o la ira, el pacto, la depresión y finalmente, la aceptación, etapas que fueron descritas por Kübler- Ross.

En el grupo se observó que si bien ponían en juego mecanismos defensivos intensos de negación frente a la muerte, diciendo que “son necesarias para preservar la salud mental del médico”, también se planteó buscar estrategias nuevas para enfrentar la muerte de los pacientes y lo que ello implica, hecho de gran trascendencia para el paciente, la familia y el propio médico. Reconocer las carencias y limitaciones les permitió reflexionar acerca de la función del médico en estas circunstancias humanas, tarea del médico que es fundamental ya que facilita al paciente aceptar el final de su vida y apoyarle en la despedida de sus seres queridos, familiares y amigos: “Tuve un amigo que murió muy bien, dedicó los últimos meses a despedirse”.

En la evaluación logística del curso, se realizó un análisis de frecuencias de los resultados, agrupados en las áreas de temas, desempeño docente, manejo de técnicas didácticas, apoyos didácticos, instalaciones y organización.

Las opiniones que expresaron los participantes fueron demasiado favorables esto tal vez porque para la realización del curso se dependía del tiempo y condiciones que ellos plantearan, por lo que consideramos esto como una limitante.

## DISCUSIÓN

Aun cuando se podría pensar que los médicos están especialmente capacitados para comprender y enfrentar la muerte, esto es verdad sólo en algunos casos. La muerte intimida a casi todo ser humano, y las ideas que la cultura provee acerca de ella o de lo que supuestamente puede ocurrir después no hacen más que incrementar muchas veces el temor y la ansiedad frente a ésta.

Santo Domingo (1976) considera que en la medicina tecnificada actual, se olvida la necesidad de que los individuos decidan por sí mismos y colaboren responsablemente en la asistencia a su propia muerte, circunstancia que está influida por el contexto socio-familiar que oculta la muerte desde la infancia y la considera un hecho del que no se debe hablar.

En la atención que habitualmente el médico hace a los enfermos en las enfermedades graves y terminales, debido a la hegemonía del modelo biológico en la medicina actual, es básicamente de los aspectos biológicos. Por ello, de acuerdo con este autor, actualmente se reconoce y asiste a la muerte corporal, pero no al hecho psicológico y social, ya que se dan diversas negaciones, una de ellas la del enfermo frente a la enfermedad, negándose de este modo, la posibilidad de su muerte.

La muerte es lo innombrable, lo que no se puede expresar con palabras. Freud, en "Consideraciones de actualidad sobre la guerra y la muerte", plantea que el hombre muestra una inclinación a prescindir de la muerte, a eliminarla de la vida, considera que la muerte propia es inimaginable y en el fondo nadie cree en su propia muerte, ya que en lo inconsciente se está convencido de la inmortalidad.

El hombre va aceptando esta realidad, a través de la muerte de los otros significativos para él o de las pérdidas que se van viviendo a lo largo de la vida. Afirma que de la negación de la muerte también se hicieron cargo las religiones, al rebajar la vida terrenal a una mera preparación para la otra vida, más allá de la muerte, que era la más valiosa. Del mismo modo se prolongó la vida en el pretérito y se inventaron existencias anteriores, la transmigración de las almas y la reencarnación, todo ello con la intención de despojar a la muerte de su significación de término de la existencia.

Lo problemático es cómo acompañar a un moribundo que existe, a pasar el tránsito de la vida a la no existencia, difícil acompañamiento conociendo las dificultades del hombre para la vida y, más aún, para la muerte.

El narcisismo del médico tiene en esta actitud individual y de la cultura una posibilidad de expresarse de un modo casi legítimo: ¡el médico lucha contra la muerte, incluso la vence!, por eso cada vez que un paciente muere, no mejora o se vuelve crónico, ese médico ha sido derrotado, ha perdido una batalla. Algo de esto también está presente en las frecuentes disputas de los colegas que se acusan entre sí o a otros de haber 'dejado morir' a un paciente que ellos habían dejado 'perfectamente bien'.

El médico, obviamente, se culpa muchas veces por la muerte o no mejoría de sus pacientes y esa culpa, que al ser inconsciente es más autónoma, podrá expresarse en dos comportamientos dispares: el primero consiste en abandonar el paciente en proporción directa a su agravamiento: la huida que los profesionales de la salud suelen hacer frente a la cercanía de la muerte de sus pacientes. Esta 'huida' hace que continuamente sean las personas menos experimentadas del equipo de salud las que son designadas para transmitir esa información, acompañar a la familia e incluso al paciente en los momentos finales.

El segundo se expresa en la realización de tratamientos cada vez más radicales, 'heroicos', desesperados, muy costosos y que van a conspirar directamente contra la calidad de vida posterior del enfermo, en el caso de ser exitosos. En este punto se evidencia el comportamiento omnipotente que caracteriza lo narcisista.

La muerte de los pacientes es, de algún modo, un desagradable recordatorio hacia la propia muerte. Estas ideas son más intensas en cuanto más cerca ha estado, emocionalmente, el médico al muerto. En consecuencia, no es extraño que los profesionales de la salud que están involucrados en la atención de pacientes, sobre todo graves, tiendan a establecer una distancia considerable con ellos o a relacionarse con ellos sólo por medio de pruebas clínicas, exámenes de laboratorio, imágenes radiológicas, etc.

Muy frecuentemente el miedo a la muerte está estrechamente vinculado al sentimiento de culpa. Es esta misma culpa la que no permite vivir de forma adecuada el proceso de duelo: de tal manera que la aceptación es difícil o incluso imposible.

En el grupo pudieron hablar de algunos afectos y sentimientos frente a los pacientes: "hay que preservarse, si no te mueres con cada uno un poco". En ocasiones, el médico entra en una situación de confusión en su relación con los pacientes y familiares. se siente morir al mismo tiempo que sus enfermos. Frente a estos sentimientos, puede responder con una actitud defensiva de frialdad generando mayor confusión y dificultades en la relación

## CONCLUSIONES

La muerte es uno de los problemas esenciales del hombre, circunstancia frente a la que se presenta un intenso temor, de ahí las dificultades para que el médico pueda enfrentarla con serenidad.

Esta grave problemática no suele ser tenida en cuenta durante la formación de la carrera de medicina ni durante la especialidad, por ello estas carencias en la formación influirán negativamente cuando el médico tenga que enfrentarse en su quehacer cotidiano a estas circunstancias humanas, haciéndolas más dolorosas y angustiantes.

Las siguientes reflexiones están hechas a partir del curso de sensibilización, que se llevó a cabo con un grupo de médicos, en el que la tarea era reflexionar sobre: la relación médico-paciente, la comunicación con la familia del paciente y con el equipo interdisciplinario de salud, y la prevención del Síndrome de Burnout, con un encuadre semanal y una duración de 40 horas.

En esta experiencia observamos que las ansiedades más intensas del médico estaban en función de la relación con el paciente, sobre todo, si se daba una relación no satisfactoria y un sufrimiento en el paciente por la enfermedad. Ambas variables encuentran su máxima expresión en los enfermos graves y, sobre todo, terminales.

La práctica médica tiene una actitud muy contradictoria frente a la muerte, en la asistencia psicológica a la persona que muere y a su entorno hay una falta de percepción y, por lo tanto, de intervención.

El médico con frecuencia no sabe qué hacer ante la muerte de sus pacientes. Observamos que el médico no sabe qué hacer y que ello influye en cómo vive la muerte del paciente y como éste la experimenta. El quehacer del médico en estas circunstancias no depende solo del conocimiento técnico, ya que el médico puede informar de los procesos biológicos, del diagnóstico, pronóstico y tratamiento, pero tiene muchas dificultades para abordar los problemas existenciales que se le plantean al paciente en estas circunstancias.

Las consecuencias de la deficiente educación en este aspecto particular del quehacer médico, son especialmente relevantes cuando se evalúa la calidad de la atención brindada a los pacientes terminales, tal como demuestran los pocos estudios realizados hasta la fecha. Estos estudios confirman que las mayores dificultades, en opinión de los propios médicos, se relacionan con un inadecuado control de síntomas, con una limitada capacidad para aliviar el sufrimiento físico y emocional de los pacientes y sus familiares y con una deficiente relación médico-paciente, debida sobre todo a los conflictos emocionales generados en el médico tratante al enfrentarse a la enfermedad terminal y la muerte.

Es decir, el problema pasa por el drama existencial del paciente, no por la información de lo biológico, que es un saber que suele ser conocido por el médico. Éste puede cuidarlo biológicamente, pero no sabe abordar los aspectos existenciales del ser humano, ya que el médico no suele estar preparado para una relación humanística, y menos aun para aquella que se moviliza frente a la muerte.

El médico puede trabajar sobre el fin biológico pero no sobre las pérdidas simbólicas que el paciente tiene que ir haciendo hasta que llegue la muerte.

El ejercicio profesional médico no es fácil, requiere más que los conocimientos y la actualización un carácter firme, una disposición serena y una capacidad para tomar distancia frente a sí mismo y entonces poder realizar una autoobservación que permita un juicio profesional claro.

Además, desde luego, el médico tiene que ser un sujeto generoso con su tiempo, y con capacidad y disposición para aliviar lo que el progreso de la tecnología permite ahora mucho más que antes en la historia de la medicina.

Sin embargo, es especialmente difícil el trabajo en ciertas áreas como: cuidados intensivos, oncología, pediatría oncológica y urgencias. En estos servicios el estrés, las frecuentes frustraciones, la gravedad de las responsabilidades actúan sobre médicos y miembros del equipo de salud de una manera sutil, rara vez explícita, pero dañina. Las personas que trabajan en esos lugares y con esos pacientes tienen muchas más dificultades interpersonales, maritales y familiares, así como una mayor frecuencia de consumo de alcohol, nicotina, cafeína y

tranquilizantes. Entre ellos los padecimientos psicosomáticos no son raros y habitualmente se tratan con automedicación.

Si vivimos en una cultura que procura, sobre todo entre los varones, ocultar la expresión de los afectos y esconder las emociones como algo vergonzoso, entre los médicos paradójicamente esto puede ser aún más notorio.

El resultado de todo lo anterior puede terminar en conflictos y enfrentamientos entre profesionales, en maltrato y comportamiento despótico hacia los residentes, los estudiantes o los empleados subalternos, y en un clima laboral que se envenena con chismes, calumnias y segregaciones. Cuando la situación ha llegado a este punto, no puede esperarse que los pacientes sean bien tratados: serán despersonalizados, vistos más como casos que como seres humanos; se adoptarán frente a ellos posturas omnipotentes y desdeñosas y se tratará de establecer bien claro desde el principio que están a una gran distancia y por debajo de los «doctores poseedores de la sabiduría». Por supuesto, esto ha sido descrito y señalado por los mismos médicos.

En nuestro trabajo evidenciamos que si la ansiedad no era elaborada por el profesional, no podía tomarse la distancia terapéutica adecuada para informar, acompañar y apoyar al paciente y a la familia en tan dolorosas circunstancias.

Probablemente esta ansiedad es responsable de estas actitudes de los médicos, que son incomprensibles para los pacientes, en un momento en que su principal deseo es sentirse acompañados.

Esta elaboración de su propia ansiedad frente a la muerte, posibilita al médico asumir una función muy importante: "la contención de las intensas ansiedades que se generan tanto en el paciente como en su familia en estas circunstancias tan dolorosas". Esta función se hace más importante en un momento histórico en el que la familia no puede hacerse cargo, tarea que antes socialmente sí asumía. El médico, si está preparado, con serenidad podrá ayudar y acompañar al paciente y a la familia para que puedan enfrentarse mejor al proceso de la enfermedad y al final de la vida.

También, de manera espontánea, muchos médicos, en el pasado y ahora, han buscado opciones que les permitan asumir las dificultades inherentes a su práctica profesional de manera saludable y exitosa. Esta última opción debe ser facilitada y promocionada como un acto genuino de salud mental para los miembros de los grupos de salud.

Esta cuestión es central, ya que el acto médico está lleno de situaciones en las que la muerte está presente, aunque sea a nivel imaginario, momentos que producen ansiedad, porque ni el médico ni el paciente conocen la evolución de la enfermedad. Pensamos que saber tratar estos aspectos es muy importante, ya que la incorporación de la muerte en la vida cotidiana del hombre es fundamental para su propia existencia.

Pero, para que el médico pueda "escuchar" al paciente, éste debe tener "otro" que le escuche a su vez, como pedían en el grupo, refiriéndose a los profesionales de salud mental.

A través de la supervisión "psicológica" de los casos, el médico puede hablar de su propia actitud hacia las enfermedades graves y a la muerte, para poder hablar después de estas cuestiones con el paciente sin excesiva ansiedad. Estos espacios grupales o de supervisión deberían de tener un tiempo suficiente, para poder reflexionar cómo es la relación humana con ese paciente y "saber estar ahí con el enfermo", cuando no se sabe qué hacer ni qué decir.

Es en este punto que el curso ha mostrado su utilidad, para que los médicos puedan elaborar o al menos disminuir su ansiedad frente a la muerte de los pacientes y ayudar a éstos y a los familiares a contener los temores y ansiedad que se movilizan cuando se llega al final de la vida.

No se trata de tener especialistas de pacientes moribundos, como dice Kübler- Ross, sino formar a los profesionales en salud para que sepan enfrentarse a estas situaciones y buscar soluciones, que pasan por reconocer las necesidades de los pacientes y de los profesionales.

## APORTES Y LIMITACIONES

Para los profesionales de salud saber de la muerte es imprescindible, porque el dolor, la enfermedad, y la muerte están presentes en las situaciones de cuidados. Como los médicos están entrenados para diagnosticar y curar, experimentan los procesos terminales como fracasos. Los médicos jóvenes suelen afectarse de manera importante tras sus primeras muertes. No se les ayuda en estos primeros casos y pueden quedar marcados para siempre, y en el futuro reaccionar distanciándose tanto física como emocionalmente de manera excesiva.

Estas son algunas de las múltiples situaciones desagradables, que nos han estimulado a investigar las actitudes de los médicos para lograr la adecuada comprensión por parte del personal de salud de todo hospital, sobre ese difícil trance que representa el tratar con los pacientes terminales. Es por ello que elaboramos este curso que esperamos estimule la sensibilización, motive cambios en la actitud y facilite la tarea de preparación para la muerte en el manejo adecuado de los aspectos concernientes a ella a los profesionales de la salud, en especial del cuerpo médico, tanto de residentes como internos, adscritos y enfermeras, facilitando así una mejor respuesta ante eventos críticos.

Nos gustaría destacar las dificultades que hemos encontrado a la hora de aplicar el curso, bien por falta de interés o por falta de tiempo de algunos residentes, ya que acudimos a por lo menos tres hospitales sin obtener una respuesta satisfactoria, pero también agradecemos profundamente a quienes se han prestado amablemente a colaborar en nuestro estudio y nos han facilitado, en la medida de sus posibilidades su aplicación y evaluación.

A continuación exponemos algunas sugerencias para mejorar la atención del paciente terminal y algunos tópicos que podrían revisarse en futuras investigaciones:

Estudios como este permitirán posteriormente, diseñar programas de intervención para modificar los aspectos negativos, y mejorar así la calidad de la atención médica integral a los pacientes terminales.

México es un país que tiene áreas médicas muy desarrolladas; sin embargo, la comunidad médica tiene un desconocimiento casi absoluto de la Medicina Paliativa. Es lamentable la poca información que hasta nosotros llega sobre el tema; el que no existan recursos para la formación del personal adecuado, y la poca infraestructura para la atención de los enfermos que desafortunadamente no tienen posibilidades de curación y morirán a corto plazo. También es cierto, que ésta área médica no figura dentro de las prioridades de salud de países como el nuestro, pero considerando que por ejemplo, las enfermedades oncológicas representan una de las primeras causas de mortalidad en este país, es obvia y urgente la necesidad de incorporarse a ésta nueva visión global del cuidado de los pacientes terminales.

Es imprescindible realizar un trabajo educativo-preventivo con los médicos dirigido a:

- Reconocer la complejidad subjetiva del vínculo médico-paciente no ajena ante el evento de la muerte. Este vínculo está fundamentado en una ética profesional; una ética de las relaciones interpersonales
- constituida por elementos tales como el respeto, la honestidad, la sensibilidad y el compromiso.
- Reconocer el vínculo médico-paciente ante el evento de la muerte, como posible fuente generadora y evocadora de conflictos personales y/o dilemas éticos que pudieran matizar los procesos técnicos que se realizan.
- Necesidad de una preparación psicológica y adiestramiento del personal médico para enfrentar las diferentes situaciones emocionales vinculadas a la muerte y al morir de los pacientes, evitando de este modo la aparición de malestares psicológicos más complejos (Síndrome de Burnout).

Desde el primer año de estudios, sería necesario, que el enfoque de los cuidados se centre más sobre la respuesta a las necesidades del paciente que sobre la importancia de la curación. Este es uno de los puntos clave a reivindicar y a recordar en el personal médico, el aspecto humanístico de la profesión. A veces lo que se busca en la medicina son trofeos y récords y se olvida un poco la realidad humana del paciente.

Los médicos deben recibir formación de pregrado, postgrado y continua, que les capacite para atender a enfermos en fases avanzada y terminal, tanto en el control de síntomas, como en los principios de la comunicación, el apoyo emocional y la ética médica.

Es preciso llenar esos espacios vacíos en la instrucción del médico de cara al futuro. Para ello, ha de combinar las actividades teóricas, como seminarios y conferencias, con discusiones grupales en las que se expresen los sentimientos y actitudes del estudiante de medicina ante la enfermedad y el proceso de morir, así como un mayor énfasis en el contacto directo y cotidiano con los pacientes y sus familias, bajo la supervisión de un profesional en cuidados paliativos.

Este enfoque, extendido a todos los niveles de la educación médica formal, permitirá la formación de médicos con una mayor capacidad de relacionarse y conocer la problemática multidimensional del individuo con enfermedad terminal, con mayor sensibilidad ante el sufrimiento humano, con capacidad suficiente para interactuar correctamente con otros profesionales y agentes del cuidado de la salud. En pocas palabras más médicos con capacidad de servir a los seres humanos enfermos, aún en las condiciones más adversas y al parecer sin esperanza.

La asistencia al enfermo terminal supone también para el médico un proceso dinámico, en el que se movilizan sus propias creencias y actitudes ante la enfermedad y la muerte. Para algunos médicos, la asistencia al enfermo terminal supone un nivel considerable de ansiedad y gran parte de las reacciones de mutismo o huida ante las demandas de este paciente por parte de los médicos, su propia incapacidad les impide afrontar la ansiedad que les genera el contacto con el enfermo terminal, por lo que también es necesario contar con un grupo de apoyo interdisciplinario donde se puedan resolver estas emociones.

Queremos finalizar este capítulo exponiendo el olvido de la dimensión educativa en la concepción y el afrontamiento de la muerte, que no supone otra cosa que promover la calidad de vida a través del aprecio y la estima por la vida. Ésta sería una manera de transmitir un nuevo modo de vivir y enfocar la muerte; no disimulándola sino humanizándola, desmitificándola y aprendiendo a convivir con ella.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abengózar, M.C. (1994). Como Vivir la Muerte y el Duelo. Una perspectiva clínico evolutiva de afrontamiento. Universidad de Valencia, España.
2. Allué M. (1993). Antropología de la Muerte. **Revista ROL de Enfermería** 179-180.
3. Álvarez del Río A. (1998). Muerte y Subjetividad: Una Experiencia de Investigación. Tesis de maestría. Facultad de Psicología UNAM.
4. Álvarez del Río, M. (1997). En torno a la Muerte: Una Revisión y una Propuesta. **Revista de Investigación Clínica**, Vol. 49, No.2, Marzo-Abril, México, 151-161.
5. Álvarez del Río, M. (1995). Las Actitudes del Estudiante de Medicina ante la Muerte, **Psiquiatría**, Vol. II, No.1, Enero-Abril, México.
6. Ariés, P. (1987). El hombre ante la Muerte. Ed. Taurus, Humanidades, Madrid.
7. Bellack, L. y Siegel, H. (1986). Manual de Psicoterapia Breve, Intensiva y de Urgencias. Ed. El Manual Moderno, S.A., México.
8. Bernard, J. (1994). La Bioética. **Debates**. Madrid; 32.
9. Bowlby, J. (1993). La Pérdida Afectiva. Tristeza y Depresión. Ed. Paidós, Barcelona, Buenos Aires, México.
10. Cadwell y Mishara, en Gutiérrez Quiroz, M. (1996). Propuesta de un Programa para Informar y Sensibilizar al Personal Médico y de Enfermería para Ayudar al Paciente Moribundo en la Elaboración del Duelo. Tesina Licenciatura en Psicología. Fac. Psicología, UNAM. pp. 55.
11. Camus A. (1981). El Mito de Sísifo. Alianza editorial.
12. Cueli, J. (1977). Aspectos Psicológicos de la Relación Médico-Paciente. **Simposio de Syntex**. "La Relación Médico-Paciente", Instituto Syntex, publicaciones, pp. 15-39.
13. Davis F. y Elliot M. Sobre el Vivir y el Morir. Ed. Edad
14. Dellarosa, G.S. (1965). El Concepto de la Muerte y la Estructuración del Yo. **Separata de la Revista de Psicoanálisis del Tomo XXII, No. 1-2, En /Jun 1965**.
15. Dikinson G, y Pearson A, (1980). Death Education and Physicians Attitudes Toward Dying Patients. **Omega**, 11:167-74.

16. Engel, G.L. (1972). Grief and Grieving. L. Schwartz & S. Schwartz (Eds.), The psychodynamics of patient care. New York, Prentice Hall.
17. Esteban R. (2000). Las Ansiedades del Médico frente a la Muerte. **Psiquiatría Pública; 2000,12 (3)**.
18. Fenichel, O. (1945). The Psychoanalytic Theory of Neurosis. New York, Norton.
19. Freud S. (1981). Consideraciones de Actualidad sobre la Guerra y la Muerte. *Obras Completas, Tomo II, Cuarta Edición, Ed. Biblioteca Nueva, Madrid España*.
20. Freud S. Duelo y Melancolía (1981). *Obras Completas, Tomo II, Cuarta Edición, E., Biblioteca Nueva, Madrid, España*.
21. García Conde J. P. A. (1989). La relación Médico - Enfermo en Oncología. Psicología y medicina. Valencia: Promolibro.
22. Gerber, I., Wiener, A., Battin, D. y Arkin, A. (1975). Brief Therapy to the Aged Bereaved. Schoenberg, Gerber, Wiener, Kutscher y Peretz (Eds.), Its Psychological Aspects. New York: Columbia University Press.
23. Gutiérrez Quiroz, M. (1996). Propuesta de un Programa para Informar y Sensibilizar al Personal Médico y de Enfermería para Ayudar al Paciente Moribundo en la Elaboración del Duelo. Tesina Licenciatura en Psicología. Fac. Psicología UNAM.
24. Hayslip B., y Galt C. (1993). Effects of Death Education on Concious and Unconcious Death Anxiety. Ed. Omega, 28:101-11.
25. Hinton, J. (1996). Experiencias Sobre el Morir. Ed. Seix Barral, 1ª Edición. Barcelona España.
26. Hofer, M.A. (1984). Relationships as Regulators: A Psychobiologic Perspective on Bereavement. **Psychosom Med., 46: 183-97**.
27. Holland, J.C. y Rowland J.H. (1989). Clinical Course of Cancer. **Handbook of Psychooncology: psychological care of the patient with cancer**. Oxford University Press.
28. Holland, J.C. y Rowland J.H. (1989). Historical Overview. **Handbook of Psychooncology: psychological care of the patient with cancer**. Oxford University Press.
29. Humphry, D. y Wickett, (1989). El Derecho a Morir: Comprender la Eutanasia. Ed. TusQuets, Barcelona.

30. Huñis, A. P (2001). La Actitud del Médico ante la Muerte. Argentina  
[www.cursosparamedicos.com/flash/servicio/monos/hunis.htm](http://www.cursosparamedicos.com/flash/servicio/monos/hunis.htm)
31. Kübler-Roos, E. (1991). Carta a un Niño. Ed. Luciérnaga. Barcelona.
32. Kübler-Roos, E. (1989). La Muerte un Amanecer. Ed. Luciérnaga. Barcelona.
33. Kübler-Roos, E. (1970/1993). Sobre la Muerte y los Moribundos. Ed. Grijalbo, 4a edición.
34. Kübler-Roos, E. (1991). Vivir hasta Despedimos. Ed. Luciérnaga. Barcelona.
35. Lindemann, E. (1944). Symptomatology and Management of Acute Grief. **American Journal of Psychiatry, 101: 141-48.**
36. M'Uzan M. (1977). De l' art a la mort. Ed. Gallimard. Paris.
37. Mingote Adán J. y Pérez Corral F. (1999). El Estrés del Médico, Manual de Autoayuda. Ed. Díaz de Santos. Madrid.
38. Mingote Adán J. (1998). Síndrome de Burnout o Síndrome de Desgaste Profesional. Ed. FMC; 5(8):493-503.
39. Myers, D. (1995). Psicología Social. Edit. Mc Graw Hill. México.
40. Palacios Boix A. (1999). El Sanador Herido. Apuntes para una Reflexión Clínica. **Medicina Interna de México, Vol. 15, Núm. 5, septiembre-octubre, 1999.**
41. Parkes, C.M. (1973). Bereavement Studies of Grief in Adult Life. Harmondworth. Ed. International Universities Press. New York.
42. Pattison E. M. (1988). The Living - Dying Process. The Experience of Dying. Ed. Publishing Corp; 1988: 13-27.
43. Pedrero García E. Monografía presentada a los seminarios de Psicogerontología. [www.edupsi.com/listado3](http://www.edupsi.com/listado3).
44. Pérez Tamayo R. (2002). **El Médico y la Muerte Medicina Universitaria. Facultad de Medicina, UANL. octubre-diciembre 2002 vol. 4 No. 17.**
45. Pollock, G.N. (1961). Mourning and Adaptation. **Int. Journal of Psychoanalysis, 43:341-361.**
46. Rando, T.A. (1983). Investigation of Grief and Adaptation in Parents Whose Children have Died of Cancer. **Journal of Pediatrics. Psychology, 8: 3-20.**
47. Rebolledo, F. (1996). Fundamentos de Tanatología Médica: Aprender a morir. México.
48. Sánchez Torres F. (2002). Temas de Etica Médica. Librería digital. <http://www.encolombia.com>.

49. Sanders, C. y Baines, M, (1989). Living with Dying. The Management of Terminal Disease. **Oxford Medical Publications, New York.**
50. Santo Domingo J. (1976). Psicosociología de la muerte. Castellote. Madrid.
51. Serrano B. (1999). La Bioética como Propuesta para la Resolución de los Conflictos: Principios Básicos en Bioética. Comités de Etica Asistenciales. Ibarzabal X. Urkia JM (coord.). Cuadernos de Bioética, San Sebastián, España. Real Sociedad Vascongada de Amigos del País. Ministerio de la Salud. 1999, 16.
52. Sullivan, H.L. (1956). The Dynamics of Emotion. Ed. Clinical Studies in Psychiatry (Chapter 5), New York. W.W. Norton & Co.
53. Thomas, L. V. (1983). Antropología de la Muerte. Ed. FCE, México.
54. Torres Valadés F. (2002). Ética y Cirugía: Seminario "Ejercicio Actual de la Medicina". UNAM. México; Sept. 2002: 5.
55. Towne, M. (1989). Family Approach to Health and Disease. **Michels R. Psychiatry Inc. Publishers, Vol. 2, Cap. 10, New York.**
56. Vallejo Nágera, J.A. y Olaizola, J.L. (1990). La Puerta de la Esperanza. Ed. Planeta, Barcelona.
57. Weisman, A.D. (1975). The Dying Patient. Ed. R.D. Pasnau, Consultation-Liaison Psychiatry. Grune and Stratton, New York.
58. Willey D. (1980). On Death and Doctors: An Exploration of How Students are Trained to Deal with the Emotional Needs of Their Dying Patients. **Advances in Thanatology, 4:61-7.**

**MANUAL DEL CURSO DE  
SENSIBILIZACIÓN PARA PERSONAL  
MÉDICO EN  
ATENCIÓN AL PACIENTE  
TERMINAL**



---

## CONTENIDO

**INTRODUCCION:** La medicina y la muerte.

### **I. EL PACIENTE**

PAG. 6

Concepto de paciente terminal.

Historia de la atención al paciente Terminal,

Concepto y etapas de la muerte.

Elementos teóricos respecto a las reacciones emocionales y psicológicas que se desencadenan en el proceso de morir.

Fases de reacción del paciente ante la enfermedad terminal.

Fases del proceso de morir - vivir.

### **II. LA MUERTE; DEFINICIONES Y CONCEPTOS**

PAG. 23

Concepto de muerte.

Actitudes ante la muerte a través de la Historia.

Muerte y cultura.

Relación con la muerte hoy en occidente: asepsia, mediatización y canalización.

### **III. EL DUELO.**

PAG. 39

Concepto de duelo.

Etapas del duelo.

Duelo anticipatorio.

Duelo normal y patológico.

Fundamentos teóricos.

Duelo y familia.

Aspectos terapéuticos para una evolución saludable del duelo.

### **IV. LA FAMILIA**

PAG. 53

La familia ante la enfermedad terminal.

El duelo.

### **V. EL MÉDICO**

PAG. 56

Investigación que estudian la actitud del medico ante la muerte

Relación médico – paciente.

Actitud del médico ante el enfermo en fase terminal

Ansiedad del médico ante la muerte

Comunicación con la familia

Formación del médico para el enfrentamiento con la muerte

### **V TOMA DE DECISIONES EN LA FASE FINAL DE LA VIDA.**

PAG. 82

Bioética laica

Situaciones legales actuales.

Iniciar y suspender medidas de terapia intensiva en pacientes terminales

**DURACIÓN:** 40 HORAS

**CARTA DESCRIPTIVA**

**EJERCICIOS**

---

## **OBJETIVO GENERAL:**

Al término del curso el estudiante reflexionará y se cuestionará sobre la muerte, el morir; cómo y en que momento intervenir con el paciente y/o la familia, las implicaciones que tienen estas situaciones en el equipo terapéutico, como pensarse a sí mismo en una situación similar, tanto como enfrentado a la muerte como médico, y enfrentado a un paciente, cuya muerte parece ser inminente, apoyado en elementos teóricos y en cuestionamientos personales.

---

## INTRODUCCION:

### LA MEDICINA Y LA MUERTE.

La confrontación con la muerte, los moribundos y el duelo es una realidad más o menos cotidiana para los médicos en su práctica clínica. La muerte es uno de los problemas esenciales del hombre, circunstancia frente a la que se presenta un intenso temor, de ahí las dificultades para que el médico pueda enfrentarla con serenidad, como plantean Mc Cue y Mingote Adán.

Hay pocos estudios sobre la relación del médico con la muerte en la cultura actual occidental. A diferencia de los profesionales de salud mental (psicólogos, psiquiatras, psicoanalistas o psicoterapeutas), que tienen que elaborar la angustia de la muerte con sus pacientes, el médico tiene "un contacto permanente y siempre informulado con la muerte" (Thomas, 1983).

La relación del médico con la muerte es compleja. Ante la muerte en general y ante la de sus pacientes en particular, el médico precisa realizar un doble proceso de elaboración de duelo: elaborar la muerte del otro, del paciente, que puede o no haberse transformado en un ser querido; y, al mismo tiempo, elaborar su derrota profesional.

Por otra parte el médico, como ser humano mortal, cada vez que se enfrenta a la muerte potencial o consumada de un paciente lo hace con su potencial muerte y con los consiguientes miedos que ella le provoca. Puede surgir de allí la aparente frialdad con que muchas veces los médicos encaran la muerte próxima del paciente, tanto en el momento de dar la noticia como en el momento en que se produce.

No es extraño que ante una muerte o una situación de duelo, surja ansiedad. Si ésta es intensa se incrementan los mecanismos defensivos de negación y evitación, cuyo efecto es el abandono del paciente o, en el extremo opuesto, una masiva identificación con el enfermo y la familia, lo que hace inviable su función terapéutica.

Para los médicos actuales que intentan la cura, admitir la muerte del paciente es enfrentarse con su incapacidad para curar, es admitir que hay cosas que escapan a su universo de conocimientos, admitir la impotencia de su conocimiento científico frente al avance de microorganismos que provocan procesos perversos que no pueden detener.

"La aceptación de la muerte significa admitir que algo es, aunque trascienda nuestra comprensión. Para esto es necesario renunciar a gran parte de la propia omnipotencia" (Dellarosa, 1965).

Cuando la enfermedad avanza, lo máximo que el médico consigue hacer es retardar el momento de la muerte o ayudar a que el paciente tenga, dentro de lo posible, una muerte mejor.

Esta posibilidad reciente da un nuevo rol protagónico al médico, que tiene poder de decisión sobre la vida de la persona. Una vez en el hospital el paciente y su familia quedan subordinados a la decisión del equipo médico y muchas veces la justicia interviene

---

impidiendo que una máquina sea desligada y permita que el paciente muera como sería su deseo o el de su familia, una vez que estuviera teniendo vida vegetativa.

Por otro lado se hace responsable de la calidad de la muerte a las instituciones hospitalarias y se exige que aseguren un buen morir. La adaptación a esta nueva situación se convierte en una necesidad institucional, ya que el personal de salud tendrá esa función de primer orden. Si morir bien depende del dominio profesional, es preciso tenerlo en cuenta en la práctica de los cuidados paliativos y formarse para ello. Si la muerte y el duelo pueden dar como resultado alteraciones tanto físicas como psicológicas y ser origen de enfermedad es una obligación ética y profesional estar preparados para ello.

---

## CAPITULO 1. EL PACIENTE TERMINAL.

### **OBJETIVO PARTICULAR:**

**SENSIBILIZAR AL PARTICIPANTE ANTE LAS NECESIDADES DEL PACIENTE EN PROCESO TERMINAL A PARTIR DE ELEMENTOS TEORICOS Y ETICOS.**

### **1.1.- CONCEPTO DE PACIENTE TERMINAL.**

El desarrollo social y tecnológico han incrementado la esperanza de vida, pero también y de forma paralela han prolongado las fases terminales, en ocasiones haciéndolas interminables. El aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas e incurables, malignas o degenerativas, junto con el incremento en la expectativa de vida y la sofisticación en las medidas orientadas a la prolongación de la existencia hacen que la atención a los pacientes terminales, en quienes la curación ya no es una meta alcanzable, adquiera creciente importancia en el campo de la salud.

Sin embargo, durante décadas la medicina científica convencional, orientada esencialmente a la curación, ha descuidado la atención y el manejo de estos pacientes llegando incluso a considerarse de manera generalizada que la enfermedad en fase terminal es un fracaso terapéutico de la medicina y conceptos tales como "calidad de vida" y "sufrimiento" son excluidos de la asistencia médica que se brinda, especialmente a nivel de los hospitales.

De hecho, hasta hace relativamente poco tiempo, la medicina no había considerado la calidad de vida como objetivo fundamental de su misión por lo que centran su atención básicamente en incrementar la cantidad de vida y en conseguir a toda costa la prolongación de esta, sin tomar en cuenta otras cuestiones igualmente importantes, como las condiciones en que ésta es vivida. Esta visión, se refleja, en no pocas ocasiones, en una prolongación cruel y deshumanizada del sufrimiento y la agonía y desconoce por completo el ciclo natural de la existencia humana.

Por lo que la perspectiva de una muerte a plazo es percibida con horror. Una parte de esta actitud no responde a un impulso individual, sino al resultado de un proceso de cambio cultural, mediatizado por las transformaciones tecnológicas de la sociedad.

"El proceso de descristianización y la nueva valoración del cuerpo han ejercido la influencia necesaria para que el cambio de actitud tenga una transcendencia cultural, que no individual, y dé como resultado la negación y el rechazo de lo previsible, de aquel final que evidencia de manera excesivamente clara el destino de nuestros cuerpos. Porque un paciente canceroso, desde su diagnóstico fatal, tiene ya marcado -o le marcamos- el estigma de la muerte" (Allue, 1993).

Actualmente solo un tercio de las personas mueren de forma inesperada, el resto sufre un deterioro de su salud progresivo que con mayor o menor dificultad que se puede identificar como terminal.

---

Rebolledo (1996)), plantea que el estado terminal es la suma de los acontecimientos previos a la muerte que representan el deterioro progresivo y generalizado del organismo y sus funciones en todas las órdenes que nos determinan y cuyo fin último es la muerte del individuo.

Para Rebolledo, paciente en estado terminal es aquel que presenta daño o insuficiencias orgánicas múltiples y progresivas que no responde a la terapéutica en forma suficiente y adecuada y que lo llevará directamente a la muerte en un período corto de tiempo.

Dueñas (2001), llama paciente terminal a toda persona que tiene pleno conocimiento de padecer una enfermedad incurable y que por lo tanto será la causa más probable de su muerte.

Es claro que el tiempo entre este diagnóstico y el momento de la muerte será muy variable y dependiente de muchas situaciones totalmente individuales. 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.

## **1.2.- HISTORIA DE LA ATENCIÓN AL ENFERMO TERMINAL.**

Nunca había cambiado tanto la realidad del enfermar como en el medio siglo posterior a la Primera Guerra Mundial, y con ello, la realidad del morir cambia a la vez.

El final de los años cincuenta se caracteriza por las declaraciones del papa Pío XII en 1957 (Humphrey y Wickett, 1989) a un grupo internacional de médicos reunidos en el Vaticano con relación al uso de analgésicos y calmantes. Con sus declaraciones, algo se hizo para aclarar el tema del control del dolor en el enfermo moribundo, sin embargo focalizó los problemas de éste en sólo los síntomas físicos, sin referencia explícita a su problemática y/o asistencia emocional.

Hasta los años sesenta el proceso de morir y la muerte eran temas a evitar. A excepción de algunos médicos, moralistas, abogados y miembros de asociaciones pro-eutanasia que tenían razones para estudiar el tema, el público en general ignoraba relativamente la complejidad del problema de la enfermedad terminal; el tema de la muerte no solía aparecer en los medios informativos -excepto de forma caricaturizada y fantasiosa- y se alejaba a los adultos y en especial a los niños de la realidad de la muerte.

En la década de los sesenta, por el contrario, la muerte fue un tema de discusión más abierto; había un particular interés por "muerte y dignidad", y se hacían críticas a la conspiración del silencio.

A pesar de ello, la situación era nuevamente ambivalente: se desafiaba a la muerte o no se quería saber nada de ella; los hospitales y los laboratorios se convirtieron en los pilares del eterno optimismo: los éxitos de la tecnología prometían una solución para cada enfermo. Por su parte, la religión ponía de relieve la inmortalidad del hombre: "la muerte no es más que el tránsito de un estado del ser a otro". Frases tales como "fallecido", "fue a reunirse con el creador" y "descansa en paz" volvían a ser muy comunes. Los cadáveres serán ahora "los

---

seres queridos", con un estilo básicamente romántico, como lo recogido por Humphry y Wickett:

*(...) se maquillaba a los muertos y se les colocaba en los "dormitorios" o "habitaciones de reposo" de las funerarias; se vendían ataúdes con colchones de muelles y camas diseñadas especialmente para mantener la perfecta postura de los muertos. Los empresarios de pompas fúnebres vendían "moda para los muertos". Los cementerios eran "lugares de reposo".*

Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) se convierten en la imagen de la "mala muerte" - el lugar donde mueren la mayoría de las personas y donde los médicos no permiten la entrada a familiares o amigos, mientras los primeros examinan en sus aparatos los últimos signos vitales del paciente, a quien probablemente se le han ocultado los detalles de su estado, distrayendo y disimulando la realidad del enfermo moribundo, joven o viejo, de una sala cualquiera del hospital, lugar donde mueren "los menos afortunados". Por otra parte, se maximizan los recursos tecnológicos "contra la muerte" o "para mantener, sostener o devolver la vida", convirtiendo a cualquier muerte en un "recurso accesible" a una de estas unidades.

Durante los años sesenta había pocas personas dispuestas a hacer frente a la definitiva realidad de la muerte. Así, se descubrió un nuevo método para "permanecer vivo indefinidamente", o por lo menos así lo anunciaban aquellos que lo promovían: las asociaciones dedicadas a la criobiología aseguraban la congelación de los cuerpos por un número indefinido de años según fuesen los recursos de aquel que solicitaba tal servicio, hasta que se descubrieran nuevos métodos para curar toda clase de enfermedades y evitar la muerte natural.

Los años sesenta son, comparativamente y en cuanto al temor y/o angustia de muerte se refiere, muy semejantes al renacimiento: un período obsesivo y angustiado.

Como consecuencia de estos importantes avances de la ciencia médica, se imponía urgentemente una nueva escala de valores para aquellas circunstancias relacionadas con la muerte y el proceso de morir.

Los avances tecnológicos generaron inesperados dilemas. Junto a ello, la situación se complica aún más con el éxito del primer trasplante de corazón y las sucesivas peticiones de otros órganos trasplantables.

Puesto que se logró la curación de enfermedades anteriormente mortales como en otro tiempo, el costo de la asistencia médica aumentó de forma alarmante; los "inútiles" gastos en tratamientos para prolongar la vida de pacientes moribundos -que cada vez eran más elevados.

Aquellos pacientes que se podían "salvar" y que vegetaban indefinidamente en estado de coma entraron en entredicho. Los colegios médicos, insatisfechos con el sistema proscrito que les permitía determinar, desde el punto de vista jurídico y médico, la muerte de una persona, comenzaron a protestar. Así, y en cierto modo gracias a un factor puramente económico, al moribundo se le permitió "salir" de las unidades de cuidados intensivos,

---

situándole en una cama, ya de "cuidados mínimos", junto a otros moribundos "menos" afortunados para entonces.

Durante esta década se pusieron en tela de juicio muchas actitudes tradicionales y otras fueron rechazadas violentamente. Si la muerte era considerada como tabú, éste era un tema que ya no podía eludirse por más tiempo. Desde el punto de vista médico, ético y no menos económico, los problemas de los enfermos moribundos eran demasiado preocupantes como para no ser seriamente abordados.

La década de los años setenta se caracterizó por la polémica ética y legal del derecho de los enfermos a morir. La preocupación por la muerte era alarmante, como si nadie hubiese afrontado o investigado el tema de forma adecuada y extensa. Así, persistía un extenso abismo -tal como hoy- entre lo que la gente consideraba como sufrimiento intolerable del moribundo y las condiciones reales del mismo.

Durante este período (1974), se funda el primer hospicio oficial en Estados Unidos; aparece también la primera guía hospitalaria para el cuidado del moribundo (1976), se define la muerte legal y se reafirma el derecho a detener todo esfuerzo para continuar manteniendo la vida (se legaliza en Estados Unidos el Testamento Vital).

*El apetito público americano por el tema de la muerte estaba siendo alimentado por numerosos libros, revistas y artículos en los periódicos; cursos y simposium sobre la muerte y el moribundo se hacen muy populares en colegios y universidades. Un grupo de jóvenes alumnos que se auto-denominaban "Tanatólogos" organizó más de 200 cursos a mediados de los años setenta en Estados Unidos; la opción de este tema pasó a ser importante en las facultades de medicina. La Fundación de Tanatología de New York organizaba regularmente conferencias sobre la muerte y el proceso de morir, en Filadelfia (USA) un grupo de profesionales constituye el "ARTS MORIENDI", institución con el objeto de investigar sobre la muerte "como parte de la vida y la salud del individuo", y, en la Universidad de Minesota (USA), se funda un centro para la investigación y educación sobre la muerte (Humphry y Wickett, 1989).*

A mediados de esta época comienzan a aparecer distintas recomendaciones para decidir "cuándo y cómo" debía cesar el tratamiento para prolongar la vida de un enfermo desahuciado. Una de ellas decía lo siguiente:

*"Debe tenerse en cuenta, en primer lugar, los deseos expresos del paciente y su actitud frente a la muerte y el proceso de morir, ya sea ésta de tipo religiosa, cultural, familiar o personal; en segundo lugar, la edad y las responsabilidades y perspectivas de calidad de vida del paciente; en tercer lugar, el estado mental y/o físico previo a la enfermedad; en cuarto lugar, la seguridad de la aplicación de todos los tratamientos razonables disponibles al momento, y en quinto lugar, los recursos económicos del paciente y su familia". (Humphry y Wickett, 1989).*

A medida que transcurren los años setenta las posturas se hacen más radicales y la ambivalencia ante la muerte y el proceso de morir predice el clima que dominará al final de los años setenta y el principio de los ochenta. La muerte se aborda ahora como concepto y como acontecimiento, señalándose sus tres dimensiones clásicas: psicológica, social y física.

---

También se puso énfasis en aspectos tales como el miedo a la propia muerte o a la influencia de los factores culturales en la experiencia de la muerte.

Así mismo, se empieza a dar más énfasis a las transformaciones de la imagen de la muerte en las diferentes culturas, desde la muerte - acontecimiento natural hasta la obligación de buscar sofisticados sistemas capaces de mantener vivo al ser humano, rechazando la muerte a cualquier precio. Otros autores se centraron en la opinión de los profesionales de salud, especialmente los médicos, y en los cuidados de los enfermos terminales.

En 1981, la Asociación Hemlock, fundada por el periodista inglés D. Humphry y su esposa A. Wickett, publica en Estados Unidos la primera guía sobre "autoliberación", titulada "Deja que muera antes que despierte" (posteriormente se publicaron en 1985 un "Manual para los enfermos terminales" y, en 1993, "Final exit", de D. Humphry); en Holanda se publica, a su vez, "Eutanasia justificada: un manual para la profesión médica", y, en Gran Bretaña, "Guía para la autoliberación".

Durante esta década de los ochenta se presta también más atención a los estragos psicológicos que padecían los médicos y el personal asistencial que trabajaba con enfermos moribundos, considerando que el sufrimiento de los enfermos afectaba de muy distinta manera a los médicos y a las enfermeras y que no siempre era posible evaluar o cuantificar su efecto (se populariza el término de "síndrome de Burnout"). Por otro lado, continuaba la polémica entorno a los derechos legales a la "muerte natural" y las condiciones en las cuales no se justificaba ninguna maniobra para la resucitación cardiopulmonar.

*Para Humphry y Wickett, un número reducido pero cada vez mayor de pacientes y familiares van más allá del acuerdo tácito y convienen en lo que se denomina una "muerte negociada": el hospital planifica la muerte del paciente discretamente, con un mínimo de trámites legales y sin llamar la atención de la opinión pública, a instancias del propio paciente, del médico o de la familia. Este tipo de muerte fue considerado durante esta década como la única alternativa humana posible, puesto que ni la ley ni la ciencia médica parecían haber previsto una solución a la problemática del moribundo.*

No obstante, y con estos antecedentes, a partir de la segunda mitad de la década de los ochenta la situación del morir y la asistencia al moribundo se orienta definitivamente hacia un modelo de asistencia más humano.

Con frecuencia se dice que en hospital general el enfermo moribundo está aislado y abandonado porque el personal presta poca atención a sus necesidades médicas, emotivas y espirituales, y solo concentran sus esfuerzos en lograr cuatro objetivos: explorar, diagnosticar, curar y prolongar la vida.

Aunque algunos médicos y enfermeras, sometidos a la gran presión ejercida por el continuo progreso médico, concentran sus esfuerzos sobre todo en lograr estos cuatro objetivos, son una minoría cuando se reconoce que tales objetivos carecen de prioridad en unos pacientes en los que cualquier tratamiento que tienda a modificar el curso natural de la enfermedad es inadecuado, mientras que el único objetivo real que debe conseguirse es el de mejorar la calidad de vida restante. Si no se logra desligar tales objetivos en un principio, el resultado

---

son las maniobras de distanciamiento, el apasionamiento terapéutico, la frustración del equipo y el estrés del profesional.

### **1.3.- EL PROCESO DE MORIR.**

La muerte es un concepto abstracto; el morir es un proceso real, una actividad que se efectúa en una circunstancia determinada. En los últimos años muchos investigadores han descifrado en parte las vivencias del moribundo en relación con la conciencia, la trayectoria, la definición de la muerte apropiada y las etapas o fases del morir.

**Conciencia de la enfermedad Terminal.** Inicialmente el paciente desconoce los signos de la muerte próxima por ignorancia o negación. Luego, sospecha su situación al observar los cambios actitudinales de las personas, las diferentes terapias, la visita de médicos especialistas, el agravamiento de la enfermedad y la falta de respuesta a los interrogantes. Ante la sospecha decide seguir la trama del engaño y se comporta como si nada hubiera pasado.

Este engaño se debe al temor de enfrentar la situación. De allí que el paciente sufra más y llegue, en ocasiones, a la desesperación caso en el cual busca la salida a través de la verdad que lo lleva a sentirse libre y a tomar las decisiones más convenientes para su situación.

**Trayectoria del proceso de morir.** Puede ser un proceso lento en las enfermedades degenerativas; rápidas e inesperadas en casos de infarto del miocardio; rápidas y esperadas como en el deterioro súbito de una condición hasta entonces estabilizada.

Durante el proceso de morir se puede tener la certidumbre de muerte en tiempo conocido, por ejemplo: en casos de metástasis (cáncer); o desconocido como en la esclerosis múltiple. También puede haber incertidumbre de muerte en tiempo por esclarecer como en la cirugía exitosa de cáncer pero con posibilidad de recurrencia e incertidumbre de muerte en tiempo desconocido como en las enfermedades crónicas de evolución incierta.

**La muerte apropiada.** Según Veisman, para que alguien muera apropiada y dignamente debe sentirse con poco dolor y sufrimiento y mínimo empobrecimiento social y emocional. Dentro de los límites de su incapacidad, debe funcionar en el nivel más alto y efectivo posible, aunque sólo quede una muestra de sus capacidades anteriores.

Debe reconocer y resolver conflictos anteriores, así como satisfacer cualquier deseo que sea consistente con su condición presente y sus ideales. Finalmente, debe tener la posibilidad de ser atendido por personas de su confianza así como la opción de buscar o renunciar a personas significativas. En pocas palabras, la muerte con dignidad es la muerte que alguien escogería para sí mismo si tuviese la oportunidad.

### **1.4.- FASES DE REACCION DEL PACIENTE ANTE LA ENFERMEDAD TERMINAL.**

Aunque la forma de reaccionar ante este acontecimiento potencialmente demoledor es muy variable, el enfermo no mantiene una actitud estable a lo largo de todas las etapas de su

---

enfermedad. Varios autores han abordado el tema, los mas destacados han sido George Engel y Weissman, pero las aportaciones mas notables las hace Elizabeth Kübler Ross, quien respecto a la aceptación de la muerte ha descrito una serie de etapas que no son propiamente unos pasos ordenados, sucesivos e inamovibles, ya que se trata de una experiencia totalmente individual que involucra muchos procesos psicológicos que se describen a continuación:

### **Fase I: Shock, negación y aislamiento.**

Tras el impacto psíquico de la noticia la reacción inicial habitual es un mecanismo de negación de la evidencia de la enfermedad, manteniendo la esperanza del error diagnóstico. 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.

La negación es habitual en casi todos los pacientes, no solo durante las primeras fases de la enfermedad, se pueden presentar de vez en cuando a lo largo de todo el proceso.

*"Generalmente la negación es una defensa provisional y pronto es sustituida por una aceptación parcial.. La necesidad de negación existe en todos los pacientes mas al principio de la enfermedad grave que al final de la vida" (Kübler Ross, 1969).*

### **Fase II: Ira e irritación.**

Cuando no se puede seguir manteniendo la fase de negación, es sustituida por ira, rabia, envidia y resentimiento. En esta fase se focaliza la angustia responsabilizando a alguno de la propia enfermedad, se busca una relación causa-efecto. "El médico tiene la culpa", "mi familia tiene la culpa", En ocasiones la responsabilidad es hacia uno mismo. Esta fase tiene una pregunta característica, "¿por qué me ha pasado esto a mí?". El paciente conoce la realidad pero no la acepta.

En contraste con la fase de negación esta fase es muy difícil de afrontar para la familia y el personal, ya que la ira se proyecta en todas direcciones y se proyecta contra todo lo que les rodea casi al azar. El problema esta en que pocas personas son empáticas con el paciente y se preguntan de donde puede venir su enojo. A donde sea que mire el paciente en estos momentos encontrará motivo de queja.

Con frecuencia al desplazar su ira al personal o al sistema, provocan situaciones de tensión e incomodidad, a lo que el médico puede responder de manera inadecuada y en espejo.

### **Fase III: Pacto.**

Es un intento de negociación y aplazamiento de las malas noticias, la persona trata de negociar consigo mismo, con el médico o con Dios el estar más tiempo con vida, procurando escapar de manera mágica de una realidad que le resulta insoportable.

Reconoce el pronóstico pero intenta modificar el resultado. "Si tú me ayudas me comprometo a..." Se trata de pactar con lo invisible una pequeña prórroga para después morir

---

tranquilamente, "cantar en el escenario una vez más"; a veces se invoca al azar, manipulando naipes o tarots, consultando el horóscopo o inventando alguna forma de adivinación a partir de las flores del empapelado (Thomas, 1983).

#### **Fase IV: Depresión.**

Cuando fracasan los mecanismos anteriores y se hace evidente la realidad de la situación, el paciente entra en un estado depresivo ante las repercusiones que la enfermedad tiene en su propia vida, en la de la familia, en su actividad laboral, en su vida social. Puede querer aislarse, no comunicarse con los demás y hacer difícil la convivencia con los familiares que tratan de ayudarlo; o también, rechazar y no colaborar con los tratamientos que se le ofrecen. La persona se retrae, ententece o anula su vida social, se aísla, se inicia un progresivo abandonamiento y pueden aparecer ideas suicidas.

#### **Fase V: Aceptación.**

En esta fase la persona enferma reconoce finalmente el problema, acepta la muerte como algo inevitable. 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.

Significa el fin de la lucha. En general se evitan los sentimientos. Se está a la espera de la muerte. "Sí, yo". Según M'Uzan, el agonizante presenta un desencadenamiento de la libido manifestado por la apetencia relacional y la expansión libidinal que introducen al paciente por última vez en la acción. "La idea dominante es que antes de morir se asiste a la expansión del yo al servicio de una introyección pulsional que, a su vez, aumenta el ser ampliando indefinidamente su narcisismo. El moribundo rechaza la soledad y forma con su objeto, la persona que lo asiste, su última diada".

En su manera de reaccionar ante la muerte, va a ser muy importante la personalidad previa. Las personas narcisistas, inseguras, autoritarias y con poca tolerancia a las frustraciones son más proclives a reacciones desadaptativas. El hecho de que el paciente no sea creyente o no poder expresar sus temores, dudas, miedos o preocupaciones, repercute negativamente.

El problema de las reacciones adaptativas o desadaptativas en los enfermos terminales, lo podemos enfocar desde un triple punto de vista, el del paciente, la familia o el médico. Centrándonos en el paciente encontramos las manifestaciones psíquicas:

#### **Ansiedad ante la muerte.**

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

- La especie humana es la única que sabe que debe morir. De ahí deriva la ansiedad por la expectativa de la muerte y los temores que la acompañan. Esta ansiedad es mayor cuanto menor es el equilibrio psicológico existencial, cuando es menor la autoestima y mantienen una autoimagen negativa. También cuando mayores son las discrepancias

---

entre el yo ideal y el yo real, hay poca autorrealización, menor interés por la vida, menor capacidad social y menor fuerza del yo.

- 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.
- Percepción de la limitación del tiempo.
- 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. El médico también evita las preguntas y miradas, y, al final, se vive la propia muerte en la soledad, colaborando paciente, familiares y profesionales de salud.

### **Alteraciones psicóticas.**

En los moribundos, pueden aparecer síntomas psicóticos los días previos a la muerte y son como una forma de psicosis exógenas e inespecíficas desde el punto de vista sintomatológico y etiológico, y no se ha visto relación de con la enfermedad de base.

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.

### **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 es raro que aparezca en estos momentos por los múltiples factores desajustados tanto metabólicos como psicológicos. No son raras tampoco las autolesiones por la confusión.

Puede aparecer en horas y remitir también en horas o días. Muchas veces en el domicilio pasan sin identificarse. Son medidas que sirven de ayuda mantener una habitación tranquila y silenciosa, dejar luz suave por la noche, apoyar al paciente con algún familiar próximo, mantener una actitud serena y cálida, ayudarle a reorientarse dándole puntos de referencia de fecha, día, su nombre, lugar donde está, fotos, reloj, etc. Siempre se debe vigilar para evitar las situaciones de riesgo, caídas o lesiones, que no son raras.

En el caso del delirio, la cuestión inicial es la «incontrolabilidad» del síntoma. El paciente que sufre un cuadro delirante puede estar agresivo, con incontinencia verbal, no reconoce y responde a los estímulos externos de forma incongruente y alterada, ofreciendo una imagen de malestar y sufrimiento.

---

## **Depresión.**

Puede aparecer en la tercera fase de la agonía o en otro momento de la evolución. Depresión por acumulación de pérdidas; 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. Va a ser 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.

No se debe aceptar como algo ineludible y con actitudes nihilistas. Pueden mejorar bastante con tratamiento. Su apatía, abulia, adinamia y mutismo se rompe mejorando sus relaciones y su actitud ante las medidas terapéuticas y ante los familiares.

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. La tristeza y el ánimo le afectan de forma grave deprimiendo los linfocitos T.

## **Suicidio**

Albert Camus (1981), al comienzo de su obra "El mito de Sísifo" dice: "No hay más que un problema filosófico verdaderamente serio: el suicidio. Juzgar si la vida vale o no vale la pena de vivirla es responder a la pregunta fundamental de la filosofía".

El suicidio es una manifestación que puede aparecer, como riesgo o realidad, en cualquier cuadro psíquico. Se supone que entre el 90- 95 % de los sujetos suicidas tienen un trastorno mental, sobre todo depresión, alcoholismo, esquizofrenia o crisis de pánico.

En el paciente terminal puede presentarse relacionado con el estadio de depresión, o de forma más fría y racional, si se sienten muy incapacitados.

El riesgo es mayor en:

- los varones.
- si viven solos: aislamiento social.
- padecen enfermedades que se acompañan de dolor.
- sufren temor al deterioro psíquico o físico.
- si ha habido intentos previos.
- presencia de trastornos afectivos.
- personas con problemas económicos.
- insomnio pertinaz.
- estancias hospitalarias.
- personalidades impulsivas, intolerantes, narcisistas e inseguros.

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 cuando, y evitando los aspectos desagradables.
  - desvalorización de la vida.

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.

Se ha de investigar preguntando e interrogando al respecto, dejándole expresarse. Nunca banalizar los riesgos, ni tampoco criticar ni moralizar.

Relacionado con el suicidio está la controversia sobre el momento de apagar el aparato para los pacientes que no responden a estímulos; el derecho a morir, morir con dignidad, la decisión final, el suicidio racional y la eutanasia.

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.

En el "suicidio racional" muchas veces hay una depresión de base, sobre todo si se acompaña de dolores, y si es tratada se aliviará.

A la persona que se siente morir, y mucho más a la que sabe que se va a morir, se le plantean diferentes *conflictos*.

Estos conflictos, básicamente, pueden agruparse en dos grandes apartados: pérdidas y temores. Entre las pérdidas, una de las más importantes es la de la propia independencia. Independencia para llevar a cabo su papel en la familia y en la sociedad, para ganar dinero, para manejarse por sí mismo en un sentido moral y también en el sentido más físico de la expresión (vestirse, comer, lavarse, cubrir sus necesidades fisiológicas, etc.).

Se producen pérdidas de imagen y de apariencia, pérdidas en muchos casos del control de los acontecimientos, de la capacidad para tomar decisiones e incluso para seguir el proceso de la propia enfermedad. Son pérdidas a menudo automáticas e inevitables, pero que en ocasiones se le imponen al paciente desde fuera, desde la propia familia, desde la sociedad o desde el hospital, lo que puede multiplicar el carácter doloroso del conflicto.

Algunos de los miedos del paciente terminal en el intervalo vida-muerte pueden ser:

- a) Miedo a lo desconocido.
- b) Miedo a la soledad.

- 
- c) Miedo a la angustia (miedo al miedo).
  - d) Miedo a perder el control.
  - e) Miedo al dolor y al sufrimiento.
  - f) Miedo a la pérdida de la identidad.
  - g) Miedo a la regresión.

Entre los miedos cabe destacar en primer lugar el temor a la propia muerte. A menudo, estos miedos se traducen en pérdidas de esperanza, en sentimientos de frustración cuando se analiza la vida pasada, o en exageración del sentido de la responsabilidad al pensar en los problemas que se dejan pendientes. El miedo se expresa también en aspectos mucho más concretos: al dolor que puede llegar, a los efectos del tratamiento, a la situación económica o al rechazo y abandono por parte de la familia y los amigos.

En el último cuarto de siglo ha surgido el concepto del cuidado paliativo, como un enfoque profesional y humanizado para enfrentar las necesidades del paciente terminal y su familia. Allí se acepta el proceso de morir como un hecho natural y cuyo advenimiento no se puede posponer ni acelerar e incorpora como elementos esenciales de atención, la calidad de vida y el alivio del sufrimiento innecesario.

Para la mayoría de los enfermos terminales una buena muerte es una muerte sin sufrimiento, sin dolor físico ni espiritual, en un ambiente íntimo rodeado por seres queridos de los que tienen oportunidad de despedirse y que acaba en un sueño profundo durante el cual acontece una muerte tranquila y sin conciencia. No existe una idea concreta ni una definición de buena muerte, no puede haberla porque es un proceso tan íntimo y personal que no se puede generalizar, es absolutamente individual.

Por la forma en que tanto en los hospitales como en sus domicilios mueren muchas personas hoy día, prevalece una imagen horrible y tétrica del proceso de morir, resultando más fácil definir la mala muerte. Así aparece, por ejemplo, en un documento del Consejo de Europa (Pedrero García, 2003) "Se muere mal cuando la muerte no es aceptada, se muere mal cuando los que cuidan no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen de la comunicación con los pacientes, se muere mal cuando la muerte se deja a lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir".

En contraposición a la cita del Consejo de Europa, se puede morir bien cuando la muerte es aceptada, cuando los que cuidan están formados en el manejo de la enfermedad terminal y pueden prestar especial atención a las reacciones emocionales, al miedo, a los sentimientos de soledad, cuando se dispone del entorno adecuado y, sobre todo, cuando existe un exquisito respeto a la voluntad del enfermo, es decir, a su dignidad y a su libertad.

### **1.5.- FASES DEL PROCESO VIVIR Y MORIR.**

En 1978, Pattison describió que las personas que intuyen el final de sus días pasan por una fase aguda donde hay alteraciones de la conciencia, sentimientos inadecuados, ansiedad, miedo; luego, en la fase crónica, hay dolor, sufrimiento, soledad, tristeza, pérdida del control. Finalmente llega la fase terminal donde la persona empieza a separarse y a adentrarse en la muerte.

---

Para entrar en el mundo del paciente terminal, hay que diferenciar entre el proceso de agonía y el acto de morir.

Abengoazar (1994), considera que la agonía es la última etapa de la vida del sujeto que comienza con su entrada en una institución (hospital, hospicio...) a causa de una enfermedad terminal siendo prácticamente irreversible.

La agonía abarca un período que puede estar cargado de dolor, deterioro corporal y angustia mental. La muerte es el estado final del no ser; el hombre no puede conceptualizar su propia muerte, sin embargo, puede formarse un concepto del proceso de agonía.

Patisson (1978), define el intervalo vida-muerte como aquel período de tiempo que transcurre desde la notificación de su enfermedad mortal hasta el momento de morir describe también las fases por las que pasa el agonizante.

**Fase Aguda.** Coincide con los estadios de Kubler Ross: negación, ira, y negociación. Básicamente este periodo comienza con el conocimiento de la enfermedad terminal. Cuando la persona percibe la proximidad de la muerte en un periodo relativamente corto suele presentar altos niveles de ansiedad.

**Fase Crónica Vida - Muerte.** La persona tiene miedo de lo desconocido, a perder el control de su propio cuerpo, a sus familiares, amigos y conocidos, temor de estar solo; del sufrimiento. Es característica en esta fase la cólera. En estos momentos el paciente se hace cargo de su enfermedad reduciendo sus niveles de ansiedad. Avanzando progresivamente a la aceptación de su propia muerte con serenidad.

**Fase Terminal.** En este momento de espera serena el moribundo experimenta una aceptación real de su muerte, ya que observan las señales de su organismo, retirándose de los demás para concentrarse en sí mismos y conservar la mayor cantidad de energía posible.

Vallejo Nagera (1990), expone que el paciente moribundo recorre cuatro fases durante el proceso agonizante:

1. En la primera fase los enfermos se siguen interesando por la familia, amigos, todavía disfrutan del ocio, viendo televisión, oyendo la radio, leyendo, etc. Es decir aun existe interés en el mundo exterior.
2. En la segunda fase limitan su interés a la familia y lo que pueda ocurrir en su casa.
3. En la tercera fase su interés se restringe a su habitación donde el mismo se ubica, a los aparatos médicos que se le estén aplicando o a los medicamentos que recibe, su atención se centra en los recursos médicos que puedan variar su estado.
4. En la cuarta y última fase supone la reducción máxima: preocupación únicamente por lo que pasa dentro de su organismo.

---

## LA EXPERIENCIA DEL AGONIZANTE

Cuando se acerca la muerte el moribundo sufre una serie de experiencias tanto fisiológicas como psicológicas y espirituales.

### **Experiencias fisiológicas.**

Hay que saber esas necesidades fisiológicas y cubrirlas, esto es por medio de cuidados físicos, planificados y orientados a un objetivo, se puede empezar comprendiendo lo que el enfermo está experimentando.

Hay pérdida del tono muscular, disfasia, disfagia, disminución de la actividad gastrointestinal, dificultad para controlar los esfínteres, estancamiento de la circulación, cambios en los signos vitales y compromiso del conocimiento. Estos cambios se manifiestan por síntomas como inmovilidad, afasia, ceguera, vómito, constipación, incontinencia, frialdad, hipotensión, hipoventilación, compromiso de los sentidos, dolor. La función del médico en estos casos es reconocer y aliviar los síntomas para que la muerte sea digna.

Cuando la muerte está próxima aparecen los llamados signos recursos. Uno de los más curiosos y discutidos es el olor pesado y dulzón que despiden el cuerpo del moribundo, provocado según se cree por la muerte de ciertos tejidos. Este olor es parecido al que se obtiene cuando se frota el dorso de una mano con la palma de la otra mojada con saliva. Los signos precoces de la muerte definitiva fueron descritos por Hipócrates: "La frente arrugada y árida, los ojos hundidos, la nariz puntiaguda rodeada de una coloración negruzca, las sienes hundidas, huecas y arrugadas, las orejas rígidas y hacia arriba, los labios colgantes, las mejillas hundidas, la mandíbula arrugada y apretada, la piel seca, lívida y de color plomizo...".

### **Experiencias psicológicas.**

Además de la negación, la ira, la depresión, es común en el moribundo el alejamiento del mundo que lo rodea, el apagamiento de la afectividad. Conversa poco, rechaza a los seres queridos, duerme más tiempo, se despreocupa de todo y de todos, no quiere que lo perturben. Da la sensación de estar sumergido en un mundo aparte, interior. Ésta es una experiencia solitaria de introspección, reflexión, revisión de la existencia, búsqueda del sentido y preparación para la partida. Muchos expresan sus mensajes de moribundo. Por ejemplo: hacen metáforas sobre el viaje, hablan de sueños que tuvieron con personas queridas ya muertas que les esperan para acompañarles. Algunos visitan el lugar de nacimiento; otros, al sentirse mejor de sus dolencias arreglan su presentación personal, mejoran el apetito y luego mueren. Estas experiencias psicológicas deben ser reconocidas y respetadas. Además, se debe tranquilizar al moribundo en el sentido de que nunca será abandonado.

Puede haber un intervalo de paz antes de la muerte, antes del acto final de la vida. Los pacientes que permanecen conscientes hasta el último minuto con frecuencia manifiestan que no sufren.

---

## CAPITULO 2. LA MUERTE.

**OBJETIVO PARTICULAR:** EL PARTICIPANTE REALIZARÁ UN ANÁLISIS DE LAS ACTITUDES ANTE LA MUERTE A TRAVES DE LA HISTORIA Y LAS DIFERENTES CULTURAS

### 2.1.- CONCEPTO DE MUERTE.

En nuestra cultura no se considera la muerte como parte de la misma vida, no existe una psicopatología de la muerte sino una psicopatología de la vida, nos es difícil aceptar la muerte como algo inevitable.

El ser humano, como ser vivo más evolucionado, ha conseguido comprender leyes de la materia y de la vida, pero no ha logrado lo mismo con la muerte. Queda en el consuelo de pensar que algún día la muerte será evitable.

Entendiendo el concepto de ser humano como entidad biopsicosocial se debería establecer lo que representa en cada una de las esferas el fenómeno de la muerte.

Tradicionalmente se contempla a la muerte dentro del ámbito biológico, mientras que los otros dos aspectos, quedan suspendidos como fenómenos formales de estudio. No existen definiciones formales de muerte psicológica y menos de muerte social; aunque los inferimos a partir de la muerte biológica.

Rebolledo (1996), plantea un concepto integral de muerte: "La pérdida de funciones orgánicas (vitales), que se acompaña de la relación cognitiva del individuo consigo mismo y con su entorno, provocando una ausencia que se prolonga en el tiempo y la conciencia colectiva".

Abengoazar (1994), plantea que existen distintos tipos de muerte que no necesariamente se dan al mismo tiempo:

Normalmente cuando un paciente se halla en la fase final de su enfermedad mortal los familiares allegados así como el personal médico puede que comiencen a retirarse de su lado, a hablarles en tercera persona a tratarlos como objetos, de esta forma aunque la muerte biológica no se haya dado ya se considera como tales lo que se conoce como **Muerte social**.

En lo que se refiere a la vida intelectual, esa parte de nuestra constitución que nos separa del resto del mundo biológico. Este nivel se caracteriza por la conciencia y la interacción racional, cuando toda la actividad psicológica del sujeto (pensamientos, emociones) se detienen sucede la **muerte psicológica**.

---

En otras palabras la persona deja de desear seguir viviendo, tratando de no sentir, de no pensar y de no necesitar nada del mundo que le rodea.

Queda el tercer aspecto que pertenece a la vida biológica, controlada principalmente por el tronco cerebral. No es únicamente humana porque se comparte con los no humanos. La pérdida de la función de esta región constituye la **muerte biológica o vegetativa**.

Así como los avances registrados en Genética y Biología molecular nos hacen cada vez más difícil determinar cuando comienza la vida humana, la tecnología médica hace también difícil marcar los límites que existen entre la vida y la muerte.

Tales avances han desarrollado un nuevo misticismo, toda vez que se cree, que cuando una enfermedad entra en el cuerpo de una persona, el médico es capaz de sacarla, o neutralizarla, para que el enfermo pueda seguir viviendo. El resultado es que también aquí se desdibuja la línea que separa la vida de la muerte.

Cuando el diagnóstico de muerte, se limita al análisis clínico, es decir, solo por la aplicación directa de los sentidos y sin ayuda de otro tipo de instrumentación; se conoce como muerte clínica (Rebolledo, 1996).

Los signos vitales contemplan la integridad de los aparatos y sistemas de control de la vida de los individuos. Los principales son: el neurológico, el respiratorio, el cardiocirculatorio, el endocrino indirectamente por la temperatura. Los demás dependen de la integridad de los anteriores.

¿Qué pasa cuando un paciente se encuentra en estado de coma? En estas condiciones es necesario realizar el procedimiento diagnóstico que corrobore la integridad del SNC o bien, llegar al diagnóstico de muerte cerebral.

La muerte cerebral es la ausencia absoluta de respuesta de las estructuras encefálicas a los estímulos correspondientes. Demostrada por medios clínicos, electrónicos o desarrollados por la tecnología que permitan apoyar su demostración (Rebolledo, 1996).

Las definiciones clínicas y legales de muerte hacen referencia a la muerte biológica (no respira, no late el corazón). Los antiguos criterios que se utilizaban para definir la muerte, han dejado de tener vigencia, y plantean dilemas éticos, aumentando también la deshumanización que surge de la pérdida de aspectos que hacían humano el acto de morir.

“A medida que en el individuo se presentan los fenómenos de la muerte biológica, como una pérdida del orden, incide de tal forma en el punto de referencia (el tiempo), que tiende a desintegrar (“el propio orden de las cosas”), del todo que comprende el ente humano, dándose de esta forma la muerte psicológica” (Rebolledo, 1996).

“Si se entiende a la muerte como un cese de intercambio de energía, entonces: la muerte psicológica comprende la supresión de energía consciencial mediante el cese de fenómenos conductuales, precisamente la toma de conciencia de nuestra existencia deja de ser” (Rebolledo, 1996).

---

Rebolledo plantea que al cesar la conducta cesan las transformaciones de energía consciencial o cognitiva, que mediante la personalidad se estructura como ese ejercicio del "propio orden de las cosas". Se pierde la estructura de nuestros pensamientos y sueños.

La muerte psicológica, es pues un dejar de ser, lo que podría suceder sin la necesidad de la muerte biológica, si embargo la muerte es un fenómeno definitivo, que implica no solo el dejar de ser de la personalidad como tal, sino el cese definitivo de la interacción con el entorno.

La percepción individualizada de la muerte llega a ser una de las causas de mayor conflicto con aquellos que la perciben de cerca, pero que no les sucede en carne propia.

Tanto en la forma individual como en la de grupo, es mediante la ausencia que se entiende el morir. "Al igual que en las otras definiciones (psicológica y biológica) la transformación de energía se convierte en vacíos que habrá que llenar y reordenar mediante el proceso de reestructuración que se conoce como duelo. La muerte social, parece ser una ausencia prolongada donde referencialmente dejamos de estar" (Rebolledo, 1996).

La muerte es un acontecimiento que sólo adquiere vida por medio de la actividad humana y cuyo significado únicamente es comprensible en sociedad. La suspensión completa e irreversible de las funciones orgánicas es inherente a la vida de la especie humana, es un hecho biológico, pero no en todas las épocas ni aún en todas las sociedades se ha entendido o entiende idénticamente el fin de la existencia.

## **2.2.- ACTITUDES HACIA LA MUERTE A TRAVÉS DE LA HISTORIA.**

En 1981 el historiador francés Philippe Ariés, expresó que las actitudes cambian con el tiempo y reflejan los temores, las esperanzas, las expectativas, la conciencia comunitaria y también individual de la muerte, describe distintas actitudes frente al morir y la muerte: se guió por la hipótesis de que estos cambios están determinados por las variaciones de dos elementos psicológicos centrales: 1) el de la conciencia que tiene el hombre de si mismo y del otro; 2) el del sentido del destino individual y colectivo que incluye la creencia en la vida después de la muerte:

Ariés establece cuatro modelos para presentar los principales cambios que descubre a partir de la edad media a la época actual. Define los modelos en función de las características que prevalecen en la actitud ante la muerte en diferentes periodos, sin desconocer que en cada uno de ellos coexisten costumbres de etapas anteriores y posteriores.

### **a) *Todos hemos de morir***

La muerte domada. Este modelo prevaleció desde la primera edad media hasta el siglo XI. La muerte se miraba con familiaridad. En él predominaba el sentimiento comunitario sobre el individual, no solo para la vida, sino para la muerte. Existe una solidaridad entre el individuo y la comunidad reflejada en el papel activo que el moribundo acepta.

---

Habitualmente las personas sabían con anticipación que iban a morir, como la expectativa de vida era muy corta se pedía que la muerte no fuera repentina. Cuando la muerte no es anunciada deja de aparecer como una necesidad temible, pero esperada y aceptada, de buena o mala gana, por eso la muerte repentina estaba considerada como infamante y vergonzosa.

La muerte repentina era "la muerte fea y villana" era extraña y monstruosa de la que no se hablaba, era también la muerte clandestina que no tuvo testigo ni ceremonia. En esta época- se piensa que morir súbitamente es morir por una causa manifiesta y no por "el solo juicio de dios".

La cercanía de la muerte convertía el cuarto del moribundo en un lugar público pues la muerte era sentida por la comunidad. No solo se trataba de que el enfermo participara en el acto de morir, en tanto que era el último acontecimiento social que vivía, sino que era importante que fuera él mismo quién dirigiera todo el ritual.

La muerte común, normal, deseada no lo toma a uno por sorpresa, traidoramente, su carácter esencial es que avisa con tiempo. Sintiendo la muerte cercana el moribundo tomaba sus disposiciones; puede cumplir los últimos actos del ceremonial: comienza con un recuerdo triste y discreto de las cosas y seres que ha amado, dejaba en orden sus asuntos, se despedía de los demás y pedía perdón a Dios, para finalmente esperar la hora de la muerte. La muerte constituye un fenómeno necesario, no negado. A la muerte no queda otra que aceptarla.

Sabía perfectamente lo que debía hacer porque él mismo, a lo largo de su vida había sido testigo de ceremonias semejantes. Desde luego, podía suceder que la persona enferma no advirtiera que se encontraba cerca de su fin. En ese caso, alguien se encargaba de decirse lo para que no quedara privado de su muerte.

En esta época tenía un papel fundamental el grupo social pues representaba una compañía y apoyo seguros, tanto para quién sabía que iba a morir como para quien perdía un ser querido.

### **b) La muerte propia.**

Este modelo comienza coincidentemente con la cultura moderna que se inicia en la baja Edad Media en el siglo XI y termina en el siglo XVII, La actitud predominante en esta época miró la muerte como algo individual e íntimo. Si antes existía una visión de los bienes o males como comunitarios, ahora se desplaza la atención al individuo de manera que prevalece el sentido de identidad de la persona sobre el sentimiento al destino colectivo. En esta etapa los hombres admiten una continuación después de la muerte.

Se descubrió la idea de la vida como una biografía sometida a los conceptos judiciales del mundo, extensibles al más allá. Se marca aquí la confrontación de la vida con la muerte de uno mismo. Acompaña a esto una iconografía macabra, típica de este periodo, en relación con la aparición de la peste negra en Europa, y con la apertura del cuerpo para saber más de él (disección de cadáveres). Hay un intento de domesticar la muerte desde un aspecto técnico. Es decir, el hombre se enfrenta con la muerte, no ya en una actitud de resignación

---

sino en una forma agresiva. La iconografía religiosa, inspirada en el evangelio de San Mateo, muy cercano al pensamiento de los egipcios, enfatizaba la resurrección de los cuerpos, el proceso del juicio y la separación de justos y condenados.

La vida humana aparece como un largo proceso en el que cada acción es sancionada por un acto de justicia.

En este período florecieron los pequeños manuales sobre el Arte de Morir o *Ars Moriendi* que instruían al moribundo sobre el comportamiento debido en tal circunstancia para vencer las asechanzas del demonio, morir de buena muerte, tener un juicio celestial benigno, expiar menos "tiempo" en el purgatorio, alcanzar la gloria celestial y librarse de la condenación eterna. Las asechanzas eran cinco: las dudas de la fe, la mala conciencia, las riquezas, la desesperación por los sufrimientos y la soberbia al enorgullecerse de la virtud.

Siempre se moría en la cama, ya fuera de muerte "natural", es decir sin enfermedad ni sufrimiento, o de la muerte. Mas frecuente de accidentes o de enfermedades graves dolorosas y largas. La muerte súbita, de improviso era excepcional y temidísima; incluso las heridas graves y los accidentes dejaban tiempo para una agonía ritual en el lecho.

La habitación debería tomar, sin embargo un sentido nuevo, ya no era el lugar de un acontecimiento casi trivial, solo mas solemne que otros se convertía en el teatro de un drama en el que el destino de l moribundo se jugaba por última vez, en donde toda su vida, sus pasiones eran puestas en cuestión.

### **c) La muerte lejana y próxima**

El principio de este modelo se localiza en el siglo XVIII y se extiende hasta la mitad del siglo XIX. La importancia que había tenido la comunidad primero y después el individuo, ahora le corresponde a la familia. La dramatización de las despedidas en la habitación del moribundo, así como las del duelo, expresan el lamento por la separación física del que muere, acontecimiento más temido que el hecho de morir en sí. En compensación, la representación del más allá que predomina es la de un lugar del reencuentro y para la eternidad. En esta época surge también el miedo a ser enterrado vivo, lo que supone un conocimiento acerca de un estado entre la vida y la muerte del que se puede regresar.

La percepción de la muerte como destino natural y como biografía dio paso, a la actitud por la cual el miedo y la fascinación por la muerte personal fueron transferidos a otra persona, casi siempre al ser amado. Se dio importancia a la aflicción por la pérdida, la separación del ser querido. Se vio la muerte como el último acto de la relación personal. Esta actitud anticipó las experiencias del duelo manifestadas por el estrés corporal, la preocupación psicológica, los sentimientos de culpa, la inexpresividad y la desorientación.

*En este periodo empieza a abandonarse la antigua familiaridad con la muerte, pero al mismo tiempo esta llega a contemplarse desde una perspectiva que la hizo fascinante. Se considera tan enigmática y atractiva como el amor con quien aparece asociada en numerosas representaciones artísticas y literarias.*

---

Se produce una confusión entre el amor y la muerte, el pacer y el sufrimiento, el orgasmo y la agonía que se unen en una sola sensación.

Las fantasías erótico - macabras que prevalecen al principio de este modelo persisten más tarde en los inconscientes colectivos reprimidos y expresados en forma sublimada, lo que explica el carácter romántico que adquiere la muerte al final de este periodo.

En tal sentido, el Romanticismo hace un culto a la muerte, sufre la seducción de la muerte, exalta la muerte del otro, la del amante, del prójimo. Las diferentes manifestaciones artísticas reflejaron la aflicción por la separación de los seres amados y el reencuentro después de la muerte y no tanto el sueño eterno. Entre las manifestaciones de la muerte del otro figuran el repique de campanas, los funerales, la señalización de las tumbas, la visita a los cementerios y la observación de sus obras artísticas.

#### **d) La muerte ajena**

A finales del siglo XIX se continúan las directrices de la época anterior pero de un modo más exigente, la preocupación por la muerte del otro se vuelve más rigurosa por lo que no se disfruta ya de la comunión entre el moribundo y sus seres queridos. Inicia el enfoque de la muerte que predomina en la actualidad, cuando empieza a ocultarse al enfermo la proximidad de su muerte. Implicándose en esta mentira de amor de ambas partes, se supone que la protección del moribundo supera el momento ocultando emociones y evitando la posibilidad de comunicación en el último momento de su vida.

El enfermo se halla medicalizado, la muerte se considera fea pues esta envenenada por la enfermedad y el traslado al hospital.

Este es un cambio fundamental porque suprime lo que hasta entonces se consideraba un privilegio de quien moría: su participación en el acto de morir, reconocido socialmente como el último evento de su vida. De esta forma también se suprimen las despedidas, las últimas recomendaciones y la expresión de los últimos deseos. Han desaparecido las palabras para nombrar a la muerte porque se hizo necesario apartarla de la vida. Su presencia se volvió insoportable y el silencio que la rodea no hace más que reforzar la incapacidad para enfrentarla.

La creencia religiosa que ayudaba a tolerarla fue sustituida por la creencia en la ciencia que con su acelerado progreso ofrece la ilusión de lograr más de lo posible. Los médicos se convierten en los "sacerdotes" que detentan el saber sobre la muerte y los hospitales en el lugar donde se esconde porque se considera vergonzosa, impropia y sucia. Hay menos conciencia y respeto por la muerte. La preocupación es vivir con calidad la vida y no vivir para la muerte.

Otro aspecto importante de la actitud hacia la muerte en el siglo XX es la percepción de lo que significa ser humano, alguien con autonomía, derechos, expectativas y creencias propias sobre la muerte y el más allá. El hombre es un individuo, miembro de la especie pero también persona y por lo tanto ser único.

---

Un tipo absolutamente nuevo de morir apareció en el curso del siglo XX en algunas de las zonas más industrializadas, más urbanizadas, más avanzadas técnicamente del mundo occidental, y sin embargo no se puede evitar la realidad ineludible de la muerte. Ante ella la sociedad actual no la reconoce, la silencia y confiesa su impotencia. La tratan con indiferencia procurando callar el entorno de los muertos. Aún así no se ha aniquilado la muerte ni el miedo que conlleva, mas bien la técnica médica supone una mascara bajo la cual los antiguos salvajismos de la naturaleza vuelven sinuosamente.

### **2.3.- LA MUERTE Y LA CULTURA.**

Se puede afirmar que cada sociedad tiene sus símbolos particulares, sus mitos explicativos del origen y del fin del hombre.

La muerte, el morir y los ritos funerarios, dioses protectores y malignos en el más allá, y toda una serie de entidades más o menos bien definidas se ven notablemente expresadas en la mitología de muy distintos y distantes pueblos, confirmando, con frecuencia, la unión de los sentimientos y actitudes ante la muerte y el morir de diferentes pueblos.

Cuando se trata del fin del hombre, cada cultura tiene su imaginario respecto no solo al futuro de ese hombre fuera de este mundo, sino también al significado del abandono de este mundo por parte del que muere y rodea este fin de un ceremonial adecuado a esta creencia, que tiene sus reglas específicas y símbolos que lo hacen identificable.

La muerte como fenómeno social ha recibido el culto y la veneración del hombre a través de los siglos. Las ceremonias funerarias, mezcla de celebración y temor, han sido motivo de estudio, tanto como la vida, por parte de científicos, filósofos y teólogos.

Así, cada sociedad tiene sus tradiciones en torno a de la muerte y los mecanismos de control para que ellas sean seguidas. Dentro de estas costumbres también están las reglas por las cuales cada sociedad entiende que hay una forma mejor y más tolerable de morir.

El concepto de cultura no debe ser confundido con otros conceptos aglutinadores de grupos humanos, tal como nacionalidad, por ejemplo. Puede, dentro de un mismo país, de una misma nación, haber diferentes culturas, de acuerdo con la población nativa de cada región o de las condicionantes de suelo y clima de los locales, por ejemplo.

La cultura no es única ni universal, es, al contrario, bastante restrictiva en amplitud geográfica y subordinada a peculiaridades del proceso histórico y económico. La relación de las personas con su muerte y con la muerte en general varía también dentro de la misma cultura en periodos diferentes.

En culturas antiguas como la China y Egiptia el culto a los muertos es un símbolo de unidad familiar. Les rendían culto construyendo templos y pirámides.

Quizá la más avanzada fue la egipcia con rituales sofisticados, creencia en otros mundos, viajes subterráneos, juicio individual al morir y situaciones de premio y de castigo. Creían que el individuo tenía dos espíritus. Cuando fallece, uno va al más allá y el segundo queda vagando en el espacio, por lo que tiene necesidad de comer. Consideraban que este espíritu

---

vivía en el cuerpo que ellos cuidadosamente habían embalsamado, de esta manera el espíritu podía seguir existiendo. Este espíritu era quien recibía las ofrendas.

Como creían que el alma regresaba a ocupar el cuerpo del muerto lo momificaron para asegurar su supervivencia. Esta operación u *osirificación* que pretendía hacer del muerto un dios se complementaba con invocaciones, lecturas y oraciones. Al final del proceso se colocaba a la momia la máscara funeraria mientras el sacerdote decía: "Nunca dejarás de estar vivo, nunca dejarás de rejuvenecer para siempre".

La última ceremonia era la apertura de la boca que se realizaba en la tienda de la purificación o a la entrada de la tumba. Al mismo tiempo se hacían aspersiones, ofrendas, sacrificios, fumigaciones con incienso, pronunciamiento de fórmulas mágicas y religiosas que se acompañaban con los rituales del oficiante. De acuerdo con el mito, el muerto renacería cuando su principio vital reencarnara en el cuerpo intacto. Los egipcios, al igual que otras sociedades tradicionales, entendieron la muerte como una ruptura y trataron de hacerla más soportable mediante los funerales o rituales de despedida, una especie de "liturgia por su comportamiento altamente simbólico, terapia por la codificación del dolor y reglamentación normativa, cuya finalidad es preparar al muerto para su nuevo destino".

En la cultura China por ejemplo, en los aniversarios, se quemaba incienso, se encendían velas y colocaban ofrendas de alimentos sobre un altar. Eran los días en los que se recordaba las grandes deudas que se tenían con los antepasados.

En la cultura griega, durante el período helénico, se creía en una cierta vida después de la muerte y por ello los muertos eran objetos de atenciones durante los primeros días sucesivos a su deceso.

*"En la antigua Grecia, los fantasmas tenían derecho a tres días de presencia en la ciudad... Todo el mundo se sentía mal en esos días. Al tercero, se invitaba a todos los espíritus a entrar en las casas, se les servía entonces una comida preparada a propósito; después, cuando se consideraba que su apetito estaba saciado, se les decía con firmeza "Espíritus amados, ya habéis comido y bebido; ahora marchaos" (Thomas, 1983, pp.21).*

Para los romanos y los griegos, morir decentemente, racionalmente y al mismo tiempo con dignidad, era muy importante. En cierto modo, la forma de morir era la medida del valor final de la vida, en especial para aquellas vidas consumidas por la enfermedad, el sufrimiento y el deshonor.

Entre los esquimales, por ejemplo, la muerte enseguida del nacimiento es el destino de la mayoría de las primogénitas, y los viejos eligen el momento de morir, retirándose a los hielos donde mueren de frío e inanición. Partir para reencontrarse con sus ancestros también es una práctica en algunas tribus africanas.

Algunas tribus indígenas del amazonia no dejan vivir a los niños nacidos con algún tipo de discapacidad. Dentro de las culturas orientales, predominantemente en la hindú, la china y gran parte de la japonesa, la muerte no es vista como un fin de la vida sino como el ingreso a ella. Se festeja la muerte y el muerto no se llora.

---

En occidente, la actitud para con la muerte tuvo cambios radicales en la edad media y a partir de la segunda mitad del siglo XX. Los pueblos que vivieron en siglos anteriores, velan la muerte como algo natural, que hace parte de la vida. Esto puede ser visto tanto en los griegos, como en la edad media, o en el siglo XIX entre los campesinos rusos o entre los pioneros que fueron a poblar los Estados Unidos.

“Encontramos de Homero a Tolstoi la expresión constante de una misma actitud global ante la muerte... está a la vez próxima, familiar, disminuida, insensibilizada” (Thomas, 1983, pp. 397).

Tanto la literatura de ficción como los relatos de viaje muestran que la muerte era algo natural, que no se escondía, que no se revestía de gran dramatismo. Había inclusive una reticencia a dar nombre a los niños al nacer, se esperaba un tiempo prudencial hasta ver bien si iban a sobrevivir.

Esta actitud de resignación ante la muerte de los niños como un hecho posible puede observarse también entre comunidades pobres (mismo que pertenezcan a países ricos) dentro de las cuales la lucha por la sobrevivencia es grande y la muerte una de las posibilidades cotidianas. No es raro escuchar con total naturalidad a un padre o una madre de familia decir que tuvieron un cierto número de hijos de los cuales sobrevivió otro cierto número.

La actitud frente a la muerte también varía de acuerdo con la posición social y económica de las personas. Para las clases abastadas de Francia y Europa occidental, entre los siglos XII y XV la actitud ante la muerte dejó de ser de resignación para ser de aversión, pues se dieron cuenta, entre otras cosas, que dejaban el mundo de los bienes: “La muerte no ha sido solamente una conclusión del ser, sino una separación del haber: hay que dejar casas, huertos y jardines” (Ariés, P. 1987, pp. 122)

Hubo después una etapa en que la muerte se tiñó de carácter romántico, así como la agonía largamente acompañada por amigos y parientes que no solo honraban al moribundo con su presencia sino que vivían la posibilidad de acompañarlo en su lecho de muerte como una distinción.

Y hacia el siglo XIX la muerte va a acompañarse de los rituales públicos fúnebres, el velorio y el entierro con toda la pompa que aún hoy se conserva en muchos lugares, rituales estos que, dentro del esquema cultural, tienen sus reglas y su simbología para demostrar, por un lado, que lugar ocupó el muerto en la escala social y, por otro, dan espacio para que los que quedan demuestren lo que el muerto significó para ellos.

## **2.4.- LA MUERTE EN MÉXICO PREHISPANICO.**

Para los antiguos mexicanos la muerte no tenía las connotaciones morales de la religión católica, en la que la idea del infierno y paraíso sirven para castigar o premiar la conducta de los individuos. Por el contrario, creían que los rumbos destinados a las almas de los muertos

---

estaban determinados por el tipo de muerte que habían tenido, más no por su comportamiento en vida.

### **El paraíso del dios de la lluvia.**

Una de las direcciones que tomaban las almas de los muertos era el Tlalocan o paraíso del dios de la lluvia: Tláloc. Este el sitio estaba reservado para aquellos que morían en circunstancias relacionadas con el agua: los ahogados, los muertos por el rayo, los que morían de enfermedades como la gota, la sarna la hidropesía o las bubas, y los niños sacrificados a Tláloc. El Tlalocan era un lugar de reposo y de abundancia, lleno de comida, fresco y ameno. Aunque los muertos eran usualmente incinerados, la ceremonia con los predestinados al Tlalocan era distinta, pues sus cuerpos eran enterrados, como las semillas, para luego germinar.

### **El reposo del guerrero.**

Otro lugar de reposo era el Omeyocan, paraíso del sol regido por Huitzilopochtli, el dios de la guerra. Ahí llegaban sólo los que morían en combate, los cautivos que eran sacrificados y las mujeres que morían al dar a luz; éstas, llamadas Mocihuaquetzque, mujer valiente, era equiparadas a los guerreros, pues se consideraba que, al igual que ellos, desarrollaban una gran batalla, la de parir, por lo que tenían un final tan promisorio como los muertos en combate. Tomando en cuenta que la mexica era una sociedad guerrera, podemos pensar que este trato era una exaltación del papel de las mujeres. A ellas se las enterraba en el patio del palacio a la hora en que el sol se ponía, ya que los acompañarían desde el cenit hasta su ocultamiento. La muerte de estas mujeres daba tristeza y a la vez alegría, pues se pensaba que gracias a su valentía el sol las llevaba consigo. Por ello las parteras les dirigían las siguientes palabras:

*Habéis ganado con vuestra muerte  
La vida eterna, gozosa y deleitosa  
con las diosas que se llaman  
Cihuapiltin, diosas celestiales.  
Pues idos ahora, hija mía y muy amada nuestra,  
Poco a poco para ellas y sed una de ellas...*

El Omeyocan era un lugar de permanente gozo donde las flores no se marchitaban. Ahí las almas pasaban una vida deliciosa; diariamente festejaban el nacimiento del sol y le acompañaban con himnos, bailes y música. Los difuntos destinados a este cielo solar, después de cuatro años

Tenían una transformación que permitía su trascendencia y su vuelta al mundo de los vivos, pero ahora convertidos en aves de plumas multicolores.

Morir peleando era para los aztecas la mejor muerte, una muerte deseada.

Por paradójico que parezca, había un sentimiento de esperanza dentro de la muerte, pues ella otorgaba la posibilidad de acompañar al sol en su diario nacimiento y trascender como pájaros. Por ello el poeta cantaba:

---

*Nada como la muerte en guerra,  
Nada como la muerte florida  
¡Lejos la veo: la quiere mi corazón!*

### **El camino de los que murieron de muerte natural.**

El tercer destino de los muertos era el Mictlán, reservado para quienes morían de muerte natural. El Mictlán era habitado por Mictecacíhuatl, dioses de la muerte. Era un lugar oscuro, sin ventanas, del que ya no salían las almas de los muertos.

El camino de las almas destinadas al Mictlán era muy complejo, pues durante cuatro años debían transitar por distintos lugares antes de llegar al Chignahuamictlán, lugar donde descansaban o desaparecían las almas de los muertos. Para realizar toda esta ruta el difunto era enterrado con un perrito que lo ayudaría a cruzar el río, y así llegar ante Mictlantecuhtli, a quien entregaba, a manera de ofrenda, manojos de teas y cañas de perfume, algodón, hilos colorados y mantas. Los muertos del Mictlán recibían como ofrenda cuatro flechas y cuatro teas atadas con hilo de algodón.

Los niños muertos tenían un lugar especial, Chichihuacuauhco, donde había un árbol de cuyas ramas goteaba leche, con la cual se alimentaban.

Los niños que llegaban aquí volverían a la tierra cuando se destruyese la raza que la habitaba. Así, una vez más, de la muerte se generaría la vida.

### **Los entierros.**

Los entierros entre los aztecas eran también diversos: Si correspondía a un mercader se le enterraba vestido y envuelto en mantas y plumas, con piedras preciosas, pieles de tigre, joyas de oro y comida, porque éstas eran las mercancías que comerciaban. Al hombre común se le enterraba envuelto en mantas de plumas y papel, con jicaras de carne guisada, maíz y frijoles para que tuviera que comer en el camino. Los funerales de los guerreros eran algo especial. Para ellos se preparaba una solemne ceremonia en la plaza. Los ancianos, portando sus escudos y sus bastones entonaban himnos fúnebres acompañados del Teponaxtle. La ceremonia se dedicaba al sol, pues los guerreros muertos en campaña eran sus hijos. Tan importantes eran estos funerales, que después de cuatro días se creaban figuras que se parecían a los muertos; les hacían los ojos y la boca con papel les ponían plumas, bezotes y orejeras. Las figuras se colocaban en un salón donde las viudas iban a ofrecerles comida y tortillas, cubrían el suelo con pétalos de flores y encendían copal. Para terminar la ceremonia quemaban las figuras en una gran hoguera: las viudas lloraban mientras los ancianos les dirigían palabras de consuelo. Si se trataba de un Tlatoani o gobernante, el entierro era algo supremo. En tal caso los sacerdotes entonaban cantos fúnebres o Miccuicatli, había banquetes, los esclavos del personaje eran sacrificados para que los acompañasen y sirviesen en el otro mundo, y se edificaba una tumba muy alta. Para que no pasase pobreza se le enterraba con sus joyas, mantas y plumas. Se hacía una procesión en la que acompañaban al fallecido sus viudas parientes y amigos. El cadáver era incinerado, aromatizando la hoguera con copal, y se hacían ceremonias durante los ocho días siguientes.

---

*Nada perdura en la tierra*

*¿Acaso de verdad se vive en la tierra?  
No para siempre en la tierra : sólo un poco aquí.  
Aunque sea jade se quiebra  
Aunque sea oro se rompe,  
Aunque sea plumaje de Quetzal se desgarrar,  
No para siempre en la tierra: solo un poco aquí.*

### **Las ofrendas.**

Los enterramientos eran acompañados de ofrendas con objetos que en vida había utilizado el muerto, o bien con objetos que podía requerir en el en su tránsito al inframundo, como vasos y ollas, o adornos como orejeras de obsidiana, narigueras de jadeíta o concha nácar, caracoles, floreros y vasijas con forma de animales. La elaboración de objetos con motivos fúnebres en el México prehispánico fue abundante, y éstos solían integrarse en la ofrenda mortuoria. Un ejemplo de ello son los vasos policromados mayas de Chamá, en los que aparecen animales nocturnos subterráneos. También había instrumentos musicales de barro como pequeños timbales y sonajas en forma de calaveras. Además se realizaban representaciones escultóricas de los dioses vinculados a la muerte, de cráneos en materiales como piedra, cristal de roca y jade, braseros, urnas e incensarios con motivos mortuorios.

En los ritos relacionados con los muertos era frecuente ofrendar los llamados Tzomplanti, que consistían en hileras de cráneos (ensartados por unas perforaciones que les hacían en los parietales) de los que habían sido sacrificados en honor a los dioses. Como se usaban para significar la conclusión de un ciclo de 52 años y marcar el inicio de otro, los Tzompanti se solían colocar como representaciones escultóricas en lugares prominentes, cerca de los templos principales.

### **2.5.- RELACIÓN CON LA MUERTE EN OCCIDENTE.**

En lo que atañe al Occidente contemporáneo, se puede decir que se está viviendo una relación particular con la muerte en términos históricos: Nunca la muerte fue tan despersonalizada y tan banalizada como en la actualidad en nuestra cultura. Nunca hubo en la historia del hombre cincuenta años durante los cuales cambiara tanto la realidad del enfermar como en el medio siglo subsiguiente a la Primera Guerra Mundial, y con ello, la realidad del morir cambia a su vez.

El primer rasgo que salta a la vista es su novedad; la forma de morir se opone ahora a todo lo que le ha precedido, del que es la imagen invertida. Ya nada señala en la ciudad que ha pasado algo, ya no hay pausas (Ariés, 1987).

La muerte de un individuo no afecta para nada la continuidad del ritmo social: en la ciudad todo continúa como si nadie muriese en ella. Expulsada de la sociedad, la muerte entra por la ventana y vuelve tan rápidamente como había desaparecido; la gente muere en la televisión, en los medios de difusión pública, con toda su irrealidad y fantasía.

---

El segundo rasgo más sobresaliente es su medicalización: la muerte oculta del hospital, tímidamente iniciada en los años 1930-40 y generalizada a partir de 1950 (Ariès, 1987; Holland, 1989). El momento mismo de la muerte, que durante mucho tiempo todavía, había conservado sus características tradicionales -revisión de la vida, publicidad, escenas de despedida, etc.-, todo ello desapareció a partir de 1945, con la medicalización completa de la muerte.

La muerte aséptica, institucionalizada (en hospitales, sanatorios o asilos) ha sido rodeada de un despliegue tecnológico que impide, muchas veces, que la persona que va a morir pase sus últimos momentos junto a sus seres queridos, lo que fue, en otras épocas, considerado una condición necesaria para una "buena muerte". Pero al mismo tiempo, la muerte aséptica es la muerte más aceptada, por ser limpia, cuidada, asistida.

De esta forma, a la "muerte excluida" señalada por Ariès y a la "muerte negociada" recordada por Humphry y Wickett, se añaden dos nuevas formas de muerte: la "muerte objeto" o "utilitarista" (los trasplantes y bancos de órganos) y la "economización" de la muerte, por ahora discretamente perceptible en nuestro medio (demandas penales a los médicos e instituciones en casos de fallecimiento por error médico, etc.).

Por otra parte, debido a la creciente penetración de los medios de comunicación en la vida cotidiana, la muerte en sus varias formas ha pasado a ser un objeto de consumo, así como los rituales funerarios o la información de la muerte en circunstancias trágicas (violencia urbana en sus varias formas, violencia política, etc.).

"La muerte participa de la mayoría de las formas de la comunicación/espectáculo: filmes, piezas teatrales, emisiones televisivas, canciones, novelas, la muerte entra en el circuito de tipo informacional: avisos fúnebres, relatos de asesinatos o accidentes mortales... la muerte información, como la muerte espectáculo, se venden bien" (Thomas, 1983, pp. 373).

Se llega a consumir la agonía de las personas con consentimiento de estas.

Al mismo tiempo, el cine y la televisión, a través de sus respectivos productos, las películas y series, han ido progresivamente llevando a una banalización cada vez mayor de la muerte, a través de escenas de creciente violencia que buscan el impacto en la platea. La espectacularización de la muerte viene aumentando en cantidad y calidad con efectos sociales aún no estudiados suficientemente. (Thomas, 1983, pp. 373).

Hay algunos estudios de carácter periodístico que han intentado establecer una relación entre el tamaño de las ciudades y la indiferencia de los habitantes frente a la muerte un transeúnte, mostrando que en los grandes centros urbanos la indiferencia es casi total.

Al mismo tiempo, la ocultación de la muerte o el silencio sobre ella también hacen parte de la cultura urbana actual, sobre todo en lo que se refiere a los niños, a los cuales muchas veces no se les lleva siquiera al entierro de sus padres o parientes.

Mientras que la espectacularización de la muerte a través de los medios de comunicación o del arte puede ser considerada un intento de exorcizarla o de hacer con que sea menos temida, el silencio respecto a ella sería una forma de negar su indiscutible existencia.

---

“La negación,...duelo patológico que se rehúsa a creer en la muerte del otro...la simplificación (escamoteo de los funerales y del duelo...) y el silencio (negativa de hablar de la muerte...) caracterizan al Occidente de hoy” (Thomas, 1983).

La muerte se convierte en extraña porque el miedo transcultural que produce es paliado de diferentes modos según las épocas y las culturas. Se rechaza ante todo por miedo. Hoy en día este fenómeno de expropiación se ve acentuado porque la tecnología controla el proceso de la muerte. Paradójicamente, la tecnología con sus mil promesas ha exacerbado la conciencia del carácter ineludible de la muerte, sembrando una cierta desilusión y reactivando la angustia. Peor aún, ha contribuido a la pérdida de sentido de la vida y de la muerte, ya que la ciencia no produce sentido. Las civilizaciones occidentales se equivocaron, pues, al imaginar por un momento que la ciencia representaba la herramienta capaz de recuperar ese sentido. La muerte seguirá siendo un fenómeno natural que no tolera ser despojado de su verdadera dimensión cualitativa.

Por tanto, la muerte ha perdido en muchos casos su sentido verdadero y natural: ser la última fase de una continuidad con la vida. Morir hoy en día, al menos en Occidente suele ser morir inconsciente, intubado, sedado, bajo perfusión, anestesiado, solo, en el hospital y alejado de todo lo que antes constituía la vida. La tecnificación ha dejado su huella indeleble sobre el rostro de la muerte.

Pero tanto en el plano ético como en el cultural, la muerte aún puede ser otra cosa. La muerte del mañana debe recuperar su sentido, aceptar las inevitables dificultades de domesticar la tecnología y resistir algunas tentaciones como las de transformar la ética del morir en derecho a la muerte. El sentido profundo de la dignidad de morir surgirá inevitablemente al recuperarse la dignidad de la vida.

---

## CAPITULO 3. EL DUELO.

**OBJETIVO PARTICULAR:** QUE EL PARTICIPANTE ENTENDA EL PROCESO DE DUELO EN EL PACIENTE, LA FAMILIA Y DEL MÉDICO MISMO ANTE UNA ENFERMEDAD TERMINAL.

### 3.1.- CONCEPTO DE DUELO.

Se denomina duelo al estado emocional desencadenado a raíz de la pérdida de un ser querido. Es universal y no tiene que ver con nivel cultural o socioeconómico, aunque sí pueden variar las expresiones de mismo.

La intensidad y duración del duelo depende de muchos factores: *tipo de muerte* (esperada o repentina, apacible o violenta), de la intensidad de la unión con el fallecido, de las características de la relación con la persona perdida (dependencia, conflictos, ambivalencia...), de la edad...

Hay un duelo normal y otro patológico y no siempre es clara la diferenciación. También se habla de duelo complicado y no complicado. Al duelo normal hay que acompañarlo, pero no interferirlo ni tratarlo. La duración de la expresión normal del duelo es muy variable según influencias culturales, pero es más importante la naturaleza de los síntomas.

### 3.2.- ETAPAS DEL DUELO.

En el duelo se llevan a cabo procesos Psicológicos conscientes e inconscientes, que una pérdida pone en marcha, y aunque todos somos diferentes, el orden en que se experimentan estos sentimientos es muy similar para la mayoría de las personas y se divide en 4 fases:

#### 1ª) Fase de embotamiento de la sensibilidad.

En las pocas horas o días que siguen al fallecimiento de un pariente cercano o de un amigo, la mayoría de los afectados se sienten simplemente aturdidos o confundidos ya que no se llegan a creer lo que realmente ha ocurrido. Esta sensación puede tener lugar a pesar de que el fallecimiento hubiera sido esperado. Este entumecimiento o adormecimiento emocional puede ser de ayuda a la hora de afrontar los importantes cometidos que hay que llevar a cabo tras el fallecimiento, tales como el contactar con los demás parientes y la organización del funeral. Sin embargo, esta sensación de irrealidad puede llegar a ser un problema si persiste durante mucho tiempo

Es una fase de no aceptación, una mezcla de negación, rechazo y autoreproche que puede durar varios días. En esta fase son características las ideas negativas ("la vida no merece ser vivida"), la sensación de vacío intenso, la sublimación de los valores del difunto y de los momentos vitales vividos en común, el bloqueo psicológico y el deseo solidario de la muerte.

---

## **2ª) Fase de anhelo y búsqueda del objeto perdido.**

Pronto, no obstante, desaparece este aturdimiento que suele ser reemplazado por una intensa sensación de agitación y desasosiego con anhelo de la persona fallecida.

En esta fase domina la depresión y el dolor ("sí, es cierto, pero no lo puedo soportar"). El afectado por el duelo alberga en algún modo el deseo de encontrarse con el fallecido aunque sabe que esto es claramente imposible. Esto hace difícil el relajarse o concentrarse en cualquier actividad, así como también resulta difícil el dormir adecuadamente. Los sueños pueden ser extremadamente perturbadores. Algunas personas pueden sentir que "ven" a su persona amada en cualquier sitio al que van - la calle, el parque, alrededor de la casa, o en cualquier lugar en el que hubieran estado juntos con anterioridad. Los afectados frecuentemente se sienten muy "enfadados" en este momento del duelo, y suelen estarlo con los médicos y enfermeras que no evitaron su muerte, con sus familiares y amigos quienes no hicieron lo suficiente, o incluso con la persona fallecida porque los ha abandonado.

Aparece anhelo intenso, llanto, inquietud, insomnio y cólera dirigida a quienes considera responsables de la pérdida, y como protesta por no poder recuperar al objeto amado. Este deseo de recuperación puede llevar a no aceptar la pérdida, predominando entonces la rabia hacia los que intentan consolarle.

"La búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, y desengaño repetido, el llanto, la rabia, las acusaciones y la ingratitud son rasgos de la segunda fase del duelo y deben ser entendidos como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida".

## **3ª) Fase de desorganización y desesperanza.**

Durante esta fase es frecuente la aparición de momentos de desesperanza y depresión.

Otro sentimiento común en este proceso del duelo suele ser el de culpa. Las personas en duelo con frecuencia piensan en todas aquellas cosas que les hubiera gustado decir y/o hacer y que no fueron posibles. Pueden incluso llegar a pensar que podrían haber actuado de una forma diferente y que esto hubiera podido evitar la muerte de su ser querido. La culpa puede también surgir si se experimenta cierta sensación de alivio tras el fallecimiento de una persona afectada por una enfermedad particularmente penosa o muy dolorosa. Este sentimiento es natural, extremadamente comprensible y muy frecuente.

Se inicia la aceptación pero se reviven los recuerdos. Esta fase puede durar meses o años y es característico el autoreproche, la visualización del fallecido en lugares de casa o la visualización de sus pertenencias, la realización reiterada de tareas o gestos que se sabe eran del agrado del fallecido y en las personas creyentes se observa un aumento de la actividad religiosa.

## 7) Fase de reorganización.

Con el paso del tiempo, el dolor intenso de la fase inicial del duelo comienza a desvanecerse. Entonces se da la fase de sedimentación y adaptación a la nueva circunstancia. La depresión disminuye y empieza a ser posible pensar en otras cosas e incluso el mirar hacia el futuro. Sin embargo, la sensación de haber perdido parte de uno mismo nunca desaparece del todo. Se acepta la pérdida como algo irremediable y se tiende a reorganizar la propia vida.

La aceptación de la pérdida conlleva una redefinición de sí mismo (huérfano, viudo, divorciado) y de su situación, el desempeñar papeles nuevos y el adquirir nuevas habilidades. Esta fase puede alargarse entre los 6 y los 12 meses y aparece hacia el segundo año. En el duelo normal, es frecuente que persista una sensación de que el muerto está presente, ya sea como una compañía constante o en algún lugar específico. También es frecuente una sensación de soledad que nadie puede mitigar, la sensación de pérdida irreparable, la pérdida de interés, la aceptación de la vida como una obligación, la sensación de vacío, finalmente la aceptación del nuevo rol social (viuda, viudo, huérfano...).

Las etapas del duelo anteriormente descritas con frecuencia se superponen y se muestran en diferentes formas en diferentes personas. La mayoría de las personas en duelo suele recuperarse en el primer o segundo año tras el fallecimiento. La fase final del proceso de duelo es la desvinculación de la persona fallecida y el comienzo de un nuevo tipo de vida. La depresión desaparece por completo, el sueño mejora y el nivel de energía retorna a la normalidad.

Trabajar el duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta.

Duelo resuelto. Podemos decir que se ha completado un duelo cuando la persona es capaz de recordar al fallecido sin sentir dolor, cuando se ha aprendido a vivir sin él o ella, cuando se ha dejado de vivir en el pasado y se puede invertir de nuevo toda la energía en la vida y en los vivos.

El duelo aparentemente resuelto puede dejar huellas que se van a manifestar a lo largo de toda la vida. **El tipo de duelo** que se va a desarrollar va a estar influido por:

- La personalidad del sujeto.
- La relación con el fallecido: más próxima; de tipo simbiótica y dependiente o no.
- Historia de duelos anteriores.
- Edad del fallecido.
- El medio sociocultural.
- El que haya sido un proceso brusco e inesperado, o largo y previsible.

## 3.-DUELO ANTICIPATORIO.

Al discutir el duelo de aquellos cuya pérdida es resultado del cáncer -y probablemente de otras enfermedades crónicas -, es fundamental darle una particular atención al período

---

anticipatorio de la aflicción; esto es importante dado que el cuidado del enfermo con cáncer avanzado en el domicilio, hospital, hospicio o unidad de cuidados paliativos permite la oportunidad de intervenciones con los miembros de la familia antes de que el paciente muera, lo cual puede tener un impacto a largo plazo en la aflicción del superviviente si son elaborados y suministrados por miembros del equipo asistencial que conocen el proceso del duelo, el significado de la aflicción anticipatoria y sus respectivos manejos.

La "aflicción anticipatoria" o "duelo preliminar" se define como el período de tiempo durante el cual -y ante una muerte esperada o que parece altamente probable- el individuo experimenta una serie de sentimientos y emociones semejantes a una aflicción real pero de menor intensidad, como una forma de preparar intelectualmente el duelo real y disminuir así el impacto de la pérdida. Es una forma de retirar lentamente la libido del objeto amado. Como tal, es una respuesta adaptativa a la amenaza de una pérdida real. Es también un período durante el cual el individuo puede intentar la resolución de conflictos previos.

Mientras que para algunos autores la respuesta emocional al duelo real se inicia antes de que el individuo fallezca, para otros la verdadera aflicción (duelo) por la pérdida no empieza hasta que la muerte ha ocurrido. Diferencias culturales pueden en parte explicar esta discrepancia; para aquellas culturas en las que el "mito del cáncer" persiste (cáncer=muerte), no debe sorprender que la aflicción anticipatoria se inicie desde el mismo momento del diagnóstico. En otros casos, la incapacidad de la familia para anticipar la aflicción puede tener que ver con una negación de la posibilidad de muerte o a una interpretación errónea de las advertencias.

Algunas circunstancias pueden también alterar la extensión de la respuesta anticipatoria. Cuando el paciente permanece en su domicilio durante la fase terminal de su enfermedad, la familia puede experimentar la realidad de la muerte más íntimamente debido a que ellos participan directamente en su cuidado físico y aprecian los cambios progresivos en el cuerpo del paciente. El cuidado en casa o en una unidad de cuidados paliativos (u otro modelo tipo hospicio) permite también el consejo precoz del duelo por parte del equipo asistencial.

En cualquiera de las circunstancias, el estado avanzado de la enfermedad suele ser el tiempo en que a la familia ya se les ha comunicado la gravedad del pronóstico; por otra parte, hoy día las discusiones acerca de "maniobras heroicas" suelen hacerse con la participación del paciente y su familia. Tales discusiones hacen de la muerte inminente un hecho más real. En algunos casos de enfermedad prolongada o dolor continuo, la muerte es vista racionalmente como un alivio de una angustia intolerable, tanto para el paciente como para la familia.

Cuando el enfermo permanece en el hospital hasta su muerte, gradualmente se da por hecho que ya "no está" físicamente en el contexto domiciliario, facilitándose de esta forma la anticipación de la pérdida.

La participación en el cuidado de un niño con enfermedad Terminal parece que ayuda a los padres a afrontar las consecuencias de la enfermedad y muerte posterior, como también el hecho de que ellos tuvieran una estrecha comunicación con su hijo acerca de la realidad de la situación. Rando (1983), señala que los padres que pierden un hijo tienen menos

---

dificultades cuando la pérdida no es repentina y la muerte por cáncer fue seguida a los 6-18 meses de enfermedad.

Quienes son prevenidos con cierta anticipación de que una enfermedad incurable resultará mortal tienen la oportunidad de hacer todo cuanto sea posible en bien del enfermo, evitando así la culpabilidad que puede asociarse con la mala comunicación, relaciones tensas y conducta inadecuada antes de la pérdida; así mismo tendrán tiempo para anticipar cambios en su interacción social y en el desempeño de roles. Los efectos sobre el duelo de la conspiración del silencio durante la fase terminal de la enfermedad requieren sin embargo mayor investigación, si bien una buena comunicación paciente - familia parece asociarse con buenos resultados durante el duelo.

Gerber (1975), propone que la familia de un enfermo moribundo puede aprovechar la última fase a fin de prepararse para la pérdida. Este autor afirma que "anticiparse a la pérdida puede considerarse como un periodo de adaptación al papel de afectado".

La cohesión familiar y la flexibilidad en la adaptación de roles a lo largo del proceso de "ir-muriéndose", así como su capacidad de adaptación a los inevitables cambios que una enfermedad crónica y avanzada obliga, son elementos importantes que favorecen la presencia de la aflicción anticipatoria. En este sentido también cabe destacar -como elemento fundamental de la cohesión familiar- la sincronía de la aflicción anticipatoria entre los distintos miembros del grupo familiar y su capacidad y confianza de expresar tales sentimientos en el grupo. La presencia de una asincronía en estos sentimientos puede asociarse a resentimiento y culpa durante la fase terminal de la enfermedad y el duelo.

La comunicación mutuamente gratificante entre los miembros de la familia, y entre estos y el enfermo, así como la continuación de las relaciones de apoyo durante la enfermedad avanzada, tienen más probabilidad de facilitar un buen desenlace después de la pérdida. Con base en los datos disponibles, parece razonable suponer que la ayuda y el apoyo ofrecido durante la enfermedad terminal puede no sólo mejorar la situación inmediata del moribundo y sus familiares más cercanos, sino que podrá dejar beneficios a largo plazo al amortiguar el impacto de la respuesta a la pérdida.

En opinión de Bellack y Siegel (1986), la aflicción anticipatoria puede ser un fenómeno aún más relevante en casos de pérdidas de individuos ancianos; a medida que el individuo envejece y pierde su salud y capacidad se empiezan a suprimir lentamente los lazos emocionales y a sentir duelo por la pérdida parcial de la persona capaz e importante. Según estos autores, es importante no olvidar este hecho para no confundirlo con la negación o "falta" de trabajo en ello.

### **3.4.- DUELO NORMAL Y PATOLÓGICO.**

El DSM IV plantea que como parte de la reacción de pérdida algunos individuos afligidos presentan síntomas característicos de un episodio de depresión mayor (por ejemplo sentimientos de tristeza y síntomas asociados como insomnio, anorexia y pérdida de peso).

---

La persona con duelo refiere el estado de ánimo depresivo como "normal" aunque puede buscar ayuda profesional para aliviar los síntomas asociados como el insomnio y la anorexia.

La duración y la expresión de un duelo "normal" varían considerablemente entre los diferentes grupos culturales. El diagnóstico de Trastorno Depresivo Mayor no está indicado a menos que los síntomas se mantengan dos meses después de la pérdida. Sin embargo, la presencia de ciertos síntomas no son característicos de una reacción de duelo normal. Puede ser útil para diferenciar el duelo del Episodio depresivo mayor. Entre aquellos se incluyen:

- 1) La culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no recibidas por el superviviente en el momento de morir la persona querida.
- 2) Pensamientos de muerte más que de voluntad de vivir, como el sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida.
- 3) Preocupación mórbida con sentimientos de inutilidad.
- 4) Inhibición psicomotora acusada.
- 5) Deterioro funcional acusado y prolongado
- 6) Experiencias alucinatorias distintas a las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.

### **3.5.- FUNDAMENTOS TEÓRICOS.**

Los intentos para explicar la fenomenología del duelo normal o sus reacciones anormales han resultado en el desarrollo de diferentes modelos que proporcionan una trama conceptual para entender los síntomas y las reacciones normales de la aflicción; los modelos teóricos se derivan fundamentalmente de estudios empíricos; se suelen solapar unos con otros al describir los mismos fenómenos desde diferentes perspectivas. Los modelos también sugieren una mayor convergencia de conceptos psicodinámicos y cognitivo-conductuales, soportando la aproximación conceptual del duelo no adherida a un punto de vista rígido.

#### **SIGMUND FREUD.**

Propuso la primera teoría intrapsíquica del duelo en su trabajo "Duelo y melancolía"; si bien no tuvo interés particular en el fenómeno mismo del duelo, lo consideró como una respuesta normal en el curso de la vida: "Todos tenemos pérdidas, todos nos afligimos, todos sobrevivimos".

Para Freud, el duelo es una reacción normal a la pérdida de una persona amada o a la pérdida de alguna abstracción que ha tomado el lugar de aquella, tal como la patria, la libertad o una idea. Si bien es un período especial de la vida, nunca deberá ser considerado como una condición mórbida que requiere tratamiento médico. Además, la interferencia del proceso puede aun llegar a ser peligroso para el deudo.

De los modelos propuestos para explicar las reacciones del duelo, el más completamente desarrollado es el psicodinámico, basado en las teorías psicoanalíticas propuestas por Freud, el cual se enfoca en el proceso intrapsíquico de la aflicción.

---

De acuerdo a esta teoría, el proceso de la aflicción es acompañado por un retiro gradual de la energía emocional (libido) del objeto amado perdido. Debido a que renunciar a esta unión es emocionalmente doloroso, los síntomas de la aflicción pueden ser entendidos como una negación inicial de la pérdida seguido por un período de preocupación, con pensamientos acerca de la persona muerta, durante el cual los recuerdos son recuperados y revisados, permitiendo así que la unión con la persona muerta sea gradualmente retirada. El trabajo del duelo es completado cuando el individuo ha emocionalmente liberado la energía, estimulándose por nuevas relaciones.

Para Freud, la semejanza entre el duelo y la melancolía reside en la pérdida del objeto amado, siendo en la melancolía el sujeto mismo (su autoestima y autoconfianza) el objeto perdido. El ego llega a empobrecerse y estar vacío; en el duelo normal, por el contrario, no hay pérdida de la autoestima debido a que no existe una relación ambivalente -al menos en la aflicción normal- hacia el difunto. Si existiesen sentimientos ambivalentes, el duelo resultaría en una organización patológica que él llamó "reproches obsesivos" o un "estado obsesivo de auto-denigración" causado por el conflicto de la ambivalencia. Estos "reproches" se presentarían en forma de sentimientos de daño, abandono, desilusión y expectativas delusionales de castigo.

Al valorar la realidad -y reconocer que el objeto amado ya no existe- se requiere que toda la libido sea retirada de su unión al objeto amado (lo cual, de hecho, demanda un gran esfuerzo) y el individuo esté nuevamente libre para reinvertirla en otro objeto. Debido al rechazo a dejar el objeto amado, este proceso sólo puede ser realizado lentamente, poco a poco con el tiempo. Durante este período de "decathexis" (dejar ir), la persona pierde el interés por todas las cosas, no puede experimentar amor y le invade un sentimiento de desesperanza.

#### OTTO FENICHEL (1945).

Establece dos puntos críticos: (1) La introyección ambivalente en el duelo es una respuesta adaptativa, y (2) la culpa siempre estará presente en algún grado en todo duelo.

Para Fenichel, el duelo se caracteriza por una introyección ambivalente del objeto perdido, la continuación de sentimientos hacia lo introyectado -que previamente habían sido dirigidos contra el objeto- y la participación de sentimientos de culpa a todo lo largo del proceso. Así, este autor divide el duelo en dos pasos: a) establecimiento de una introyección (llevar al difunto dentro de uno mismo) y b) liberación del objeto introyectado.

La introyección actuaría como un amortiguador para preservar la relación mientras el proceso de renuncia al objeto perdido tiene lugar. Por otra parte, la introyección ambivalente puede inmovilizar al deudo y tener consecuencias graves (p.ej., un secreto deseo de que el otro muera). Cuanto mayor sea la relación amor-odio con el difunto, mayor será el auto-reproche y mayor será la aflicción. A pesar de ello, el odio es finalmente resuelto y se torna en sentimientos positivos hacia el difunto. Sin embargo, aun cuando la ambivalencia sea resuelta, siempre persiste un sentimiento de culpa. Aun en casos benignos, hay siempre un conocimiento agri dulce de que la muerte ha ocurrido a otro y no a nosotros mismos o a nuestra familia (Síndrome del Minotauro).

---

### E. LINDEMANN (1944).

De este autor proviene el primer estudio sistemático de la aflicción aguda, basado en sus observaciones de la aflicción de aquellos que perdieron familiares en el desastre del "Coconut Grove Nightclub" en Boston (USA).

Describió el curso clínico del duelo, los síntomas mayores del "estrés somático" (fenómeno que ocurre en "oleadas" de 20 minutos a una hora, y consistentes en sensación de ahogo, opresión, necesidad de suspirar, una sensación de vacío en el abdomen, debilidad muscular y una intensa angustia subjetiva experimentada como tensión o dolor mental; tales oleadas pueden ser desencadenadas al oír hablar del muerto o recibir las condolencias), la preocupación con la imagen del difunto (que puede acompañarse de un ligero sentimiento de irrealidad), culpa, hostilidad, pérdida de los patrones usuales de conducta y asunción de síntomas o rasgos del difunto.

Además, exploró también las desviaciones del duelo, caracterizándolas en lo que el llamó "congoja mórbida o anormal", describiendo 9 rasgos de reacción excesiva o distorsionada del duelo.

### H.S. SULLIVAN (1956).

Desarrolla la teoría del duelo basado en el concepto interpersonal de las relaciones. Con esta aproximación se dio la dimensión social al duelo. Para Sullivan (1956), el duelo ofrece al superviviente la oportunidad de liberarse de sus relaciones de apego con el difunto que amenazan con el mantenimiento de la ilusión de amor eterno.

De acuerdo a este autor, al repetirse una y otra vez el reconocimiento de la muerte, se oblitera el objeto de la obsesión -se neutraliza la tendencia a apegarse a la persona perdida- y se refuerza el reconocimiento de la realidad. Así, de forma gradual, las asociaciones con el difunto son borradas. Cuando las relaciones con el difunto se basaron en un patrón complejo y neurótico, donde el sistema de seguridad estaba basado en la inversión en el otro, la amenaza a la pérdida de este sistema lanza al deudo hacia un estado de gran ansiedad y el duelo llega a ser un modo de vida que es usado para el mantenimiento de la seguridad.

### G. POLLOCK (1961).

Su teoría se basa en un proceso ego-adaptativo donde el deudo lucha por renovar un balance interno mientras se readapta a un entorno amenazante. En su opinión, el proceso del duelo consta de los siguientes componentes:

#### A. Fase aguda:

1. Shock: Trastorno inicial del equilibrio del ego, caracterizado por quejidos, lamentos y desmayos.
2. Aflicción propiamente dicha: Se crea un "dolor psíquico" explicado por la "hipótesis del edema" (abultamiento del ego por la excitación secundaria y la incapacidad para descargar la energía debido a la pérdida del objeto) y la "hipótesis de la avulsión" (empobrecimiento del ego). Cuando esto sucede, el único camino es aislarse, retirarse y conservar la energía.

---

3. Separación: Renuncia al difunto. Sin embargo, si el deudo continúa manteniendo una introyección con el difunto (una comunicación secreta), la resolución del duelo puede verse aplazada.

B. Fase crónica o de reparación:

Proceso de adaptación sin la persona amada en el cual se intenta mantener la fidelidad del equilibrio psíquico interno. Sin embargo, debido a que el deudo encara varias pérdidas secundarias como resultado de la muerte -grupo social, posesiones, etc.-, nuevos duelos son agregados, pudiendo sobrecargar al deudo y hacer la reparación más difícil.

J. BOWLBY (1993)

Utiliza una combinación de las teorías del apego y del proceso de información humana para construir una teoría interpersonal del duelo. Consideró la formación de las "uniones de apego" -enlaces afectivos que se crean por la familiaridad e intimidad a las figuras parentales en la vida temprana- como instintivas, y las consecuencias psicosociales de su ruptura expresadas en los síntomas de la aflicción.

Basado en sus observaciones de niños que fueron separados de sus padres en marcos institucionales, él consideró los síntomas de la aflicción como un reflejo, inicialmente de protesta, seguido por un comportamiento de búsqueda en un intento de recuperar el objeto perdido, desesperación y desorganización ante el fracaso de los intentos y, finalmente, resolución y reorganización mediante la formación de nuevas uniones. Bowlby (1993), describe también las "exclusiones defensivas" que son usadas en el caso de procesamiento de información difícil y amenazante.

Para este autor el duelo consta de 4 fases: 1. Entumecimiento o aturdimiento: Inicialmente el deudo se siente aturdido, incapaz de procesar información. 2. Añoranza y búsqueda: Esta fase es una combinación de una intensa ansiedad de separación y exclusión defensiva, la cual dispara el deseo de buscar y recuperar a la persona perdida. 3. Desorganización y desesperación. 4. Reorganización.

Mientras el deudo debe soportar fuertes emociones, debe al mismo tiempo tratar con las interminables preguntas del "cómo" y el "por qué" de la pérdida; existe la necesidad de una redefinición de sí mismo; nuevas habilidades deben ser adquiridas y las viejas descartadas. Uno de los principales aportes de Bowlby es el haber puesto una base biológica a la respuesta del duelo: La búsqueda y el llanto como mecanismos adaptativos a la pérdida, que actúa de forma automática e intrínseca en un intento de recuperar la figura de apego perdida.

Según Engel (1961), el duelo debe así ser considerado una enfermedad desde el punto de vista de que "lo patológico" se refiere a un "cambio de estado" y no al hecho de la respuesta. Consecuente con su teoría, divide el duelo en 6 estados o fases:

1. Shock e incredulidad: Aturdido en principio, el deudo necesita tiempo para procesar el hecho de la muerte.

---

2. Desarrollo de la conciencia de pérdida: El patrón de lucha y huida es activado en términos de impulsos emocionales; llanto, rabia, irritabilidad y culpa como formas comunes de manifestar la angustia.

3. Restitución: Los rituales de luto sirven para mantener a la familia y amigos juntos en su esfuerzo de apoyo. El proceso de recuperación se iniciaría cuando la realidad de la pérdida es reconocida. La religión y las creencias espirituales proporcionarían un sentido de paz cuando las expectativas de reunión después de la muerte son enfatizadas.

4. Resolución de la pérdida: El aislamiento de otros permitiría que el trabajo del duelo tuviese lugar, y al mismo tiempo permitiría conservar la energía. Al utilizar el reposo, el deudo sería capaz de recuperar fuerzas y moverse hacia una curación más saludable ("The Conservation-Withdrawal System").

5. Idealización, que ayudaría a reprimir sentimientos negativos hacia el difunto.

6. Resultado: El proceso total del duelo tomaría 1 año o más de duración. Para Engel (1961), el grado de culpa, ambivalencia, dependencia, la edad y el número de pérdidas previas afectarían el resultado y el tiempo empleado en la resolución del duelo.

Además de la polémica desatada con su interpretación del duelo como un clásico modelo de enfermedad, con Engel (1961), y posteriormente con Parkes (1972), se afianza la teoría biológica del duelo.

Años más tarde, Hofer (1984), utilizando los síntomas psicológicos y conductuales descritos por Lindemann y la teoría de los apegos descrita por Bowlby (1982), presenta su "perspectiva psicobiológica" del duelo; Hofer vio las uniones de apego como resultantes de interacciones sociales que sirven como importantes reguladores de sistemas biológicos internos a todo lo largo de la vida. Los síntomas fisiológicos y conductuales de la aflicción, especialmente los crónicos, opuestos a las oleadas agudas de malestar, representarían el retiro de reguladores internos que fueron el resultado de interacciones constantes y emocionalmente significativas con un individuo con el que había un apego significativo.

#### C.M. PARKES (1973).

Para este autor, el duelo se asemeja a un trauma físico más que a cualquier otro tipo de enfermedad, y considera al duelo como un estresante mayor que tiene profundas implicaciones sobre la salud. Según Parkes (1973), el superviviente se encuentra en un estado de enorme excitación durante mucho tiempo, que en ocasiones se aproxima al pánico.

Las diferencias individuales hacen que las respuestas a la pérdida sean algunas veces "estresor-específicas" (muerte súbita/muerte anticipada) y algunas otras "sujeto específicas" (individuo predispuesto al estrés). En ambos casos, la situación de pérdida amenaza la seguridad del individuo por lo que la persona activa un sistema de alarma (reacción "fight-flight" de Engel). Esta alarma es la respuesta inicial característica para el superviviente cuando una persona emocionalmente significativa de su entorno ha muerto. En su opinión, la resistencia al cambio, la renuencia a ceder posesiones, personas, "status", expectativa, etc.,

---

sería la base del duelo (perspectiva que recuerda el modelo psicodinámico propuesto por Freud). De igual forma, las respuestas aprendidas en pérdidas pasadas influyen la respuesta a pérdidas futuras. Para este autor, el proceso de reordenar nuestras suposiciones y creencias del mundo para adoptar un nuevo marco de cambios sería el proceso del duelo.

Parkes (1973), describe 4 fases del duelo y establece que cada uno de estos estados representa ciertas cualidades del proceso de la aflicción que, más que fijas e inalterables, involucran una sucesión de cuadros clínicos que se solapan y reemplazan unos con otros. La vulnerabilidad individual es especialmente notable en cuanto a la intensidad de su efecto y la duración del duelo.

La primera fase del duelo sería la del "aturdimiento", que ocurre inmediatamente después de oír la pérdida o minutos más tarde, y duraría de unas horas a pocos días. Este aturdimiento debe ser visto como adaptativo, ya que actúa como una barrera psicológica y física al dolor inmediato y capacita al deudo para la realización de los rituales correspondientes.

En la segunda fase, de búsqueda y anhelo, el aturdimiento da gradualmente paso a un componente de búsqueda y anhelo por el difunto. La característica de este comportamiento es la de una hiperactividad psicomotora, incapacidad para concentrarse en cualquier otra cosa que no sea la persona perdida, rumiaciones alrededor de la muerte junto a una pérdida de interés en otras cosas y personas. Las llamadas por Parkes "punzadas" ("pangs") serían episodios de dolor psicológico y ansiedad grave, semejantes a las oleadas descritas por Lindemann.

Durante la tercera fase, depresión, una vez que las intensas punzadas del duelo desaparecen-y cuando se reconoce que el comportamiento de búsqueda es infructuoso y el enojo pierde potencia-, predominan sentimientos de apatía y desesperación. El individuo es forzado a aceptar un cambio en su mundo supuesto en un intento de sobrevivir.

La cuarta y última fase, la recuperación, viene cuando las viejas suposiciones y los modos de pensar previos son abandonados. Hasta entonces, el individuo no es libre de empezar de nuevo.

Con Parkes, y posteriormente con Sanders, se da el primer paso en una comprensión integrativa y ecléctica del duelo.

#### C.M. SANDERS (1989).

Utilizando como base las teorías de los autores precedentes, y su propia investigación empírica ("The Tampa Bereavement Study"), construye su "Teoría integrativa del duelo".

El elemento central de esta teoría es el hecho de que cada fuerza psicológica que opera durante el proceso del duelo tiene también un fundamento biológico que determina el bienestar físico del individuo; tiene en cuenta factores de la personalidad que influyen en los patrones del duelo, y considera además variables "moderadoras internas" (edad, fuerza del ego, sexo, apego al difunto, relaciones de ambivalencia y dependencia, funcionamiento físico actual) y "externas" (sistemas de apoyo social, circunstancias y características de la muerte y del muerto, situación socio-económica, religiosidad, muerte estigmatizante, crisis

---

concurrentes). Por otra parte, aporta el concepto de "motivación"; esto es, lo que hace que el deudo se mueva de una fase a la otra a pesar de lo doloroso del asunto.

Como otros autores, divide el duelo en 5 fases - cada una con un grupo de respuestas orientativas- cuya dinámica no representa un patrón inflexible. Por el contrario, el deudo se movería hacia adelante y hacia atrás cuando las circunstancias o las necesidades lo requieran, y ocasionalmente permaneciendo en una fase y otra por algún tiempo.

Sanders (1989), ve el duelo como un estado de progresión hacia la resolución y homeostasis, como adaptativo más que debilitativo, como crecimiento más que regresión.

La decisión de sobrevivir no es, sin embargo, el final del proceso del duelo; sólo cuando el individuo ha alcanzado un nuevo nivel de funcionamiento, incorporando los cambios necesarios, se puede decir que el individuo ya está listo para empezar de nuevo -resolución del duelo-, una nueva persona, una nueva vida. La duración del proceso total del duelo, propia para cada individuo y sujeta a diversas variables, tomaría habitualmente hasta 3-4 años.

Las 5 fases del duelo descritas por Sanders (1989), cada una con sus propias características, síntomas físicos y aspectos psicológicos particulares, persisten al clínico orientar su aproximación y situar al deudo en la dinámica del duelo. La flexibilidad de su postura y la comprensión integral de sus conceptos hacen de esta un instrumento útil a toda aproximación al seguimiento del duelo, la aflicción y el luto por parte de aquellos que se ven involucrados en el cuidado y atención del enfermo moribundo y su familia.

### **3.6.- DUELO Y FAMILIA.**

La pérdida de un miembro de la familia exige una reorganización del sistema familiar, para adaptarse a la nueva situación. La familia, ante la pérdida de uno de sus miembros, debe llevar a cabo 4 tareas:

1. **Reconocimiento compartido de la realidad de la muerte.** Se favorece con los funerales, el entierro y visitas a la tumba por parte de todos, incluyendo los niños.
2. **Experiencia compartida del dolor de la pena.** Expresando libremente todos los sentimientos asociados.
3. **Reorganización del sistema familiar.** Asumiendo las funciones del rol del difunto.
4. **Establecimiento de nuevas relaciones y metas en la vida.** Lo cual se ve muchas veces dificultado por un sentimiento de lealtad al muerto, el temor a nuevas pérdidas, etc...

### **3.7.- ASPECTOS TERAPEUTICOS PARA UNA EVOLUCION SALUDABLE DEL DUELO.**

1. Concederse tiempo y espacio para ayudar a recomponer los pensamientos.
2. Permitir la expresión del dolor y la aflicción ante la pérdida.

- 
3. La existencia de las vivencias depresivas en esta época no encierran ningún peligro, sino que más bien puede ayudar a conectarlos con las emociones.
  4. Reconocer los propios recursos y los límites de sus capacidades, entendiendo que durante un tiempo prolongado puede haber mucha vulnerabilidad.
  5. Los ritos que la familia proponga en beneficio de la persona fallecida: funerales, luto, etc., son beneficiosos
  6. Favorecer la toma de conciencia y de sentimientos de culpa reprimidos, si los hubiera.
  7. No precipitarse en la toma de decisiones.
  8. Estructurar su tiempo: actividad, descanso, etc.
  9. Búsqueda de recursos de la comunidad que estén a su alcance y que sean acordes con sus necesidades.
  10. Aceptación de nuevos apegos.

## CAPITULO 4. LA FAMILIA.

**OBJETIVO PARTICULAR:** EL PARTICIPANTE RECONOCERA LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN MÉDICO- FAMILIA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO ADECUADO DEL PACIENTE TERMINAL.

### 4.1.- LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD TERMINAL.

Cuando a la familia se le comunica el diagnóstico de enfermedad terminal, sufre una impactante alteración psicoemocional y pasa por un periodo de estrés, ya que debe afrontar:

- a) Enfermedad y muerte de su ser querido.
- b) Los cambios en la estructura, funcionamiento y sistema de vida de sus miembros.
- c) Y anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida.

La muerte de un ser próximo supone una muerte "parcial" en el que permanece, una amputación que obliga a una reestructuración de la propia vida. Lo habitual es que ésta reorganización de "lo que queda" se produzca en meses o, raramente, en años. La vida continúa pero ha quedado una huella y una cicatriz, y, ante situaciones más o menos parecidas, se reagudiza.

La muerte de una persona próxima puede repercutir en lo afectivo, en lo económico y en lo material; en la ocupación del tiempo físico, del espacio. Las personas dependientes, en actitudes simbióticas o parásitas del otro, van a adaptarse peor y pueden hacer duelos complicados.

Lo mismo que sucede con el paciente, sucede también con la familia.. Y, a la vez, los parientes interactúan con el enfermo y pueden cambiar su modo de ver la enfermedad, su perspectiva sobre el pronóstico y sus reacciones. Es importante recordar que la postura de la familia también es dinámica y cambia con la propia evolución de la enfermedad y la propia respuesta y adaptación del paciente.

En su inadecuación la familia puede provocar durante la enfermedad terminal una "conspiración de silencio" que rodea a alguien que se está muriendo: familiares, amigos y hasta profesionales, se sienten obligados a "protegerlos" de la verdad, no dándoles opción a hablar, preguntar, explicar y aclarar. La familia influye de modo favorable o desfavorable en las actitudes del paciente hacia su enfermedad y en su adhesión al tratamiento. En lugar de ayudar a la persona a hacer el trance más llevadero, lo hace más difícil, sólo, aislado y sin apoyo. No permiten al moribundo expresar sus temores, angustias y deseos.

Las reacciones de la familia ante la enfermedad terminal son: shock, aturdimiento e incredulidad. Para manejar esos sentimientos, la estructura familiar entra en un periodo de negación. No todos la mantienen por el mismo tiempo ni intensidad; los miembros más realistas se vuelven críticos e intolerantes con los negadores.

---

Los sentimientos estresantes que manifiestan son: ansiedad, miedo, sentimientos de desprotección e inutilidad, rabia y protesta ante una realidad sentida como un castigo injusto. Dirigida en ocasiones al equipo terapéutico.

En esta fase de ira no es raro que se proyecte ésta hacia médicos, sanitarios e instituciones, haciendo muy difícil la relación con ellos. Hay que entenderlo y no responder en espejo. Hay familiares que culpabilizan al propio moribundo, le dicen que no se muera, no me hagas esto, no puedo vivir sin tí, no te puedes morir; "no perdonarle" que el otro se muera y dejarle con problemas. Esa ira que vuelca irracionalmente sobre el propio enfermo "por dejarle solo", "por hacerle esto...", carga de culpa al enfermo, agrava su período de depresión y no le permite atravesar esta época y llegar serenamente a la de aceptación. La ira, como decimos, la descargará también en la sociedad que ve hostil, a veces llegando a las agresiones verbales o físicas, demandas judiciales, etc. Esto ocurre más cuando son muertes en personas más jóvenes.

A veces se preocupan mucho de los aspectos materiales, prácticos y económicos, como una forma de aturdirse, o de no pensar en lo que realmente les angustia. Puede sorprender a las personas que le rodean y nunca se les debe juzgar por ello.

Con el avance la familia tiene que ir enfrentándose a las diversas pérdidas: las del enfermo como en la organización familiar, iniciando una etapa de depresión caracterizada por: dolor, tristeza desasosiego, temor, ansiedad, confusión y desesperanza

En esta fase depresiva se repetirán pensamientos de culpa del tipo de: "Tendríamos que haber ido al médico antes..., tendríamos que haber hecho tal o cual cosa el día que murió".

Posteriormente la familia entra en un período de negociación, lo cual significa una mayor asimilación de la enfermedad. Esto contribuye a establecer la conspiración del silencio, que se acuerda no hablar nada sobre la verdad, aunque tanto la familia como el enfermo estén informados sobre la enfermedad. El objetivo de la familia, es el deseo de proteger al paciente del sufrimiento, relegándolo al aislamiento emocional y dejándolo solo con sus sentimientos, ansiedades y temores.

Cuando la enfermedad es muy prolongada puede desearse la muerte como un alivio para el propio paciente, pero cargado de culpa. Después de la muerte, las depresiones reactivas entre los familiares son frecuentes. Cualquier conducta que después del fallecimiento se ve gratificante, se vive con culpa; incluso las relaciones sexuales con el cónyuge.

A veces la negación de la muerte es tal que se demandan maniobras de supuesta reanimación sobre el propio cadáver.

La asistencia psicológica a la familia debe hacerse antes, durante y después de la enfermedad. El médico debe tener una actitud fluida con el paciente y su familia, captar las relaciones entre ellos, la dinámica interna y evitar los malentendidos. Se ha de preguntar y escuchar lo que ayuda a descargar temores, problemas y tensiones.

---

No se debe juzgar ni proyectar nuestros propios criterios acerca de lo que es adecuado o no, sobre lo que vemos en los familiares. Debemos tener una actitud neutra y acogedora, sin juicios de valor ni culpabilizadores.

Durante la enfermedad que puede ser prolongada, se debe apoyar al cuidador, familiar que está cuidando, para que se distraiga, y procurar hacerlo delante del enfermo para así desculpabilizarle y permitirle su recuperación física y psíquica.

Pueden aparecer, pero no son muy frecuentes reacciones inadecuadas en las familias en forma de agitación psicomotriz o de tempestad de movimientos, como las formas primitivas de sobrecogimiento o de huida, agitación o inmovilización. Son más frecuentes las reacciones ansiosas o depresivas y pueden durar meses.

El hecho de que el enfermo terminal sea joven o de edad avanzada influye en las reacciones de la familia; también que la muerte se produzca tras una enfermedad aguda, accidente o crónica; que sea muerte natural o suicidio.

## **EL DUELO.**

A medida que la familia va encontrando los mecanismos para adaptarse a la tensión emocional y que el estado físico del paciente hace evidente la proximidad de la muerte, empieza a aceptar la realidad y a prepararse emocionalmente para un doloroso proceso llamado duelo anticipatorio donde la familia debe enfrentarse a la idea de:

- a) Ausencia definitiva del ser querido.
- b) Tomar decisiones.
- c) Adaptarse a las exigencias.
- d) Cumplir con las tareas.
- e) Enfrentarse a las reacciones emocionales.

Tras el desenlace final, queda la familia, a la cual se debe acompañar en el dolor de la despedida definitiva del ser querido. Nadie podrá llenar el vacío que les deja, pero es necesario ayudarlos a reemprender sus vidas. Cómo desarrollar la tarea de resolución del duelo es motivo de una nueva reflexión:

---

## CAPITULO 5. - EL MÉDICO.

**OBJETIVO PARTICULAR:** SENSIBILIZAR AL MÉDICO ANTE EL ROL QUE DESEMPEÑA EN EL PROCESO DE ENFERMEDAD TERMINAL .

### 5.1. INVESTIGACIONES QUE ESTUDIAN LA ACTITUD DEL MEDICO ANTE LA ATENCION DEL PACIENTE TERMINAL.

La confrontación con la muerte, los moribundos y el duelo son una realidad más o menos cotidiana para los médicos en la práctica clínica. La muerte es uno de los problemas esenciales del hombre, circunstancia frente a la que se presenta un intenso temor, de ahí las dificultades para que el médico pueda enfrentarla con serenidad, como plantean Mc Cue y Mingote Adán (1999).

Son pocos los estudios que hay sobre la relación del médico con la muerte en la cultura actual. A diferencia de los profesionales de salud mental (psiquiatras, psicoanalistas o psicoterapeutas), que tienen que elaborar la angustia de la muerte con sus pacientes, el médico tiene "un contacto permanente y siempre informulado con la muerte"(Thomas, 1983).

Desde 1960 hasta 1969, médicos, abogados, teólogos, moralistas y periodistas publicaron diversos artículos y libros sobre los enfermos terminales, eutanasia y aspectos legales relativos al homicidio piadoso. Los psiquiatras y los médicos en general comienzan a dedicar un mayor interés por las necesidades físicas y emocionales de los pacientes moribundos. Distintos autores abordaron también durante esta década los derechos de los enfermos a vivir y morir en paz; entre ellos destaca F.J. Ayd ("The hopeless case", 1962), quien denunció las manipulaciones típicas de que son objeto los moribundos y anticipó conceptos que se convirtieron en algo corriente unas décadas más tarde ("sí el paciente no está en condiciones de aceptar el tratamiento, deben ser los familiares o tutores quienes den su autorización; un adulto en plenitud de facultades tiene derecho a aceptar o rechazar el tratamiento que se le propone; el médico no tiene ningún derecho a imponer un tratamiento arriesgado o un nuevo procedimiento sin causa justa; el médico no está obligado a hacer esfuerzos constantes para prolongar la vida de un paciente").

En un trabajo publicado en 1961 por W. Swenson se consideraba a la religión como un aspecto muy importante en la actitud ante la muerte, señalando que aquellos muy religiosos mostraban una actitud más positiva frente a la muerte que los que no lo eran. Seis años después, Hinton (1969), exploró aun más ampliamente este concepto, encontrando que aquellos que habían tenido una fe firme, independientemente del culto, se mostraban ansiosos en un 20% de los casos, los ateos en un 27%, mientras que los moribundos que no tenían más que una fe tibia y ritual estaban ansiosos en un 56% de los casos.

Las aportaciones de J.M. Hinton ("Dying") marcan otro hito en la historia reciente de la tanatología clínica. En su profundo análisis de la situación del moribundo planteaba las siguientes cuestiones: ¿Proporcionamos los cuidados necesarios a los moribundos? ¿Qué hacer por aquellos que se sienten más angustiados de lo habitual? ¿Es más apropiado

---

cuidarles en casa o en el hospital? ¿Qué es lo que más temen, la muerte o el sufrimiento físico? ¿Pueden los médicos aliviar su tristeza?

Hinton destaca el temor que sienten los moribundos por la impotencia y la soledad, especialmente la de aquellos que permanecían aislados en las unidades de cuidados intensivos o en los "lugares" destinados a los enfermos terminales [resalta, de esta forma, la "ubicación física y psicológica" para aquel que se muere]; la importancia del trabajo de Hinton reside precisamente en que estos aspectos nunca se habían tratado antes, por lo que su trabajo abrió el camino a posteriores investigaciones encaminadas a aliviar la angustia de los enfermos.

Por su parte, C.K. Aldrich, en su trabajo "la tristeza del moribundo" (1963), aprecia que tanto el enfermo moribundo como su familia sentían la misma pena al saber que la muerte estaba próxima. Aldrich señaló que la actitud de los pacientes a la enfermedad y la tristeza dependían de su disposición a aceptar la realidad de su muerte, dependiendo esta disposición a su vez de la calidad y el alcance de las relaciones afectivas del paciente, del uso que hiciese de la negación, y del grado de regresión y retracción de los límites de su ego, subordinado a la enfermedad [con Aldrich comienza a darse una mayor importancia al efecto del entorno sobre el enfermo moribundo y a las modificaciones intrínsecas del primero ante la realidad de la muerte del otro].

Desde otra perspectiva, B.J. Glaser y A.L. Strauss, en un estudio realizado en 1965 - "awareness of dying"- destacaron el comportamiento y el efecto del trabajo con pacientes moribundos en el personal sanitario, particularmente sobre los médicos; previamente, en 1963, D. Sudnow inicia su extraordinario trabajo en dos hospitales americanos y que daría como resultado su posterior libro "la organización social de la muerte", publicado en 1967.

Como reflejo de la conflictiva situación de esta década y la sensibilidad del público a esta problemática, en 1967 se desató una violenta reacción pública en contra de la política de reanimación cardiopulmonar de un hospital de Londres, el Neasden Hospital, ante un aviso que decía textualmente: "Pacientes que no deben ser reanimados: los ancianos por encima de los 65 años, enfermos de cáncer maligno, enfermos con afecciones pulmonares crónicas, enfermos renales crónicos. En la parte superior de la hoja amarilla de tratamiento debe indicarse que el paciente no debe ser reanimado" (Humphry y Wickett, 1989).

La importancia del movimiento tanatológico, que durante esta década se desarrolló extensamente, llegó a su clímax en 1967 en Sydenham (Inglaterra), donde la Dra. Cicely Saunders funda el primer Hospicio -St. Christopher's Hospice-, pionero en el movimiento de asistencia a estos enfermos, y que posteriormente se extendería en toda Inglaterra, en Escocia, Irlanda, Estados Unidos y Canadá. En este mismo año, E. Kübler-Ross publica su libro "Sobre la Muerte y los Moribundos", el cual rápidamente se convirtió en un clásico de la materia.

Los aportes de Kübler-Ross al desarrollo de la tanatología clínica han sido de la más enorme importancia, sin olvidar que su trabajo aún hoy continúa produciendo una mayor comprensión del proceso de "ir-muriéndose". De su primer trabajo podemos destacar lo siguiente:

- 
1. Con sus entrevistas, Kübler-Ross estableció una red de comunicación que a personas socialmente muertas les devolvía de nuevo el sentimiento de ser miembros valiosos de la sociedad; esto es, pone de manifiesto dos de los más grandes problemas del moribundo: el de la comunicación y el de ser "todavía seres vivos motivo de un intercambio conversacional".
  2. Pone en evidencia la resistencia de los profesionales sanitarios a establecer una relación con el paciente moribundo.
  3. Desvela algunas de las circunstancias que involucra la dimensión individual en el proceso de "ir-muriéndose".
  4. Señala la necesidad de establecer un modelo de enseñanza-aprendizaje para aquellos que trabajen con pacientes moribundos, particularmente estudiantes de medicina.
  5. Ofrece la oportunidad de reconsiderar al paciente como un ser humano, hacerle participar en diálogos y aprender de él lo bueno y lo malo de la asistencia ofrecida en los hospitales.
  6. Propone una aproximación psicoterapéutica.
  7. Sienta las bases que definen la dinámica del proceso de ir-muriéndose (etapas por las que el moribundo puede o no transcurrir en su totalidad, orden o complejidad).

El trabajo de Kübler-Ross, y sus posteriores publicaciones, elevaron el tema de la muerte y el ir-muriéndose a otro nivel. Este tema, considerado durante tanto tiempo como un misterio, dejó de ser el gran tabú (en 1970 aparece OMEGA -International Journal of Dying and Death-, la primera publicación especializada en el tema).

En 1967, Feifel (cita en Gutiérrez Quiroz, 1996) publicó una investigación sobre lo que se conoce como "ansiedad de muerte" y mostró que los médicos como grupo profesional tienen el más alto nivel de ansiedad ante la muerte. El investigador concluye que un motivo inconsciente del joven que decide estudiar medicina es el deseo de poder dominar a la muerte.

Cadwel y Mishara en 1972 (cita en Gutiérrez Quiroz, 1996) realizaron una investigación con 73 médicos para conocer la actitud de ellos hacia el paciente desahuciado; encontraron que los profesionales tenían una gran dificultad para hablar sobre el tema de la muerte, al no poder afrontar apropiadamente el proceso de pérdida y aflicción que provoca un desajuste emocional.

Vacho (1978), describe como la relación con las necesidades de los pacientes que van a morir a menudo llevan a los miembros del personal a negar sus propias necesidades. El sugiere que es frecuente que el personal elija el trabajar con moribundos por una de las seis siguientes razones:

- a) Accidente o conveniencia.
- b) Un deseo de aparecer como líder carismático.
- c) Un deseo más de controlar el dolor y la muerte.
- d) Una experiencia previa.

---

e) Una suspicacia o presentimiento de algún día desarrollar la enfermedad.

Sus investigaciones demuestran que los factores conscientes e inconscientes que motivan a los individuos a trabajar con pacientes de alto riesgo de morir, pueden conducir a un estrés inesperado. Esta presión, puede significar problemas considerables para los pacientes y otros miembros del personal. Entre las conclusiones aparece el hecho de que la exposición constante con la persona que esta muriendo de alguna manera afecta la vida propia, la relación con la familia y los amigos.

González y Álvarez (1979), reconocen que las actitudes hacia la muerte de los médicos, enfermeras y el personal del hospital, son el reflejo de acondicionamientos culturales, religiosos, familiares, etc. Se plantea la pregunta: ¿Como reacciona el médico ante el morir de su enfermo? A lo que responde que podría ser entendida por cuatro fases: La negación, pues a pesar de su capacidad se resiste a reconocer la gravedad. La fase de trueque, estaría caracterizada por mantener cierta esperanza que aminore el impacto del morir en el enfermo. La depresión, es otra fase que puede manifestarse por cierto abatimiento hacia el estado del enfermo. La última sería la aceptación de la muerte.

Explica que aunque el médico este plenamente consciente del hecho, le sigue siendo difícil ver morir. Entonces la actitud hacia la muerte puede tomar tres caminos:

1.- Distanciamiento o Rechazo: Traduciéndolo a la frase: Mándenlo a cuidados intensivos, puede significar "No quiero saber de su muerte".

2.- Ironía o Menosprecio: Se puede expresar a través de expresiones como: "El enfermo está calentando motores" o "No la brinca". Deducen que esta actitud y otras permiten mantener la lejanía con el moribundo sin sentir que se falla.

3.- La científica, es la que se entienden friamente, que la muerte es la etapa final del crecimiento.

Blum (1982), al reconocer la angustia que generan los niños con Leucemia terminal, en el equipo de trabajo, que interfería con su capacidad terapéutica, llevo a organizar dentro del hospital, reuniones periódicas con técnica grupal operativa tipo Balint. El principal objetivo fue mejorar la relación equipo de salud, paciente, familia, mediante la concientización por parte de dicho equipo de sus sentimientos y reacciones contrasferenciales. El tiempo de intervención fue por un año, donde se registraron 35 sesiones con la participación de un promedio de 12 miembros y la coordinación de un psicoanalista grupal.

En estas reuniones se discutieron temas como la elección de la carrera, "caza del culpable", omnipotencia -impotencia, problemas de comunicación, organización hospitalaria, factores socioculturales, conflictos en la inclusión de sentimientos y muerte. El tema de muerte apareció asociado con la elección de carrera y en ocasiones de controlar esta, se analizó la fantasía subyacente de vencer a la muerte, lo cual explicaría parcialmente la dificultad de acercarse al paciente moribundo.

En 1989, Towne, M. presenta un estudio donde manifiesta que médicos y enfermeras se encuentran coludidos en la "Conspiración del silencio" que se establece entre el enfermo y su familia. Alrededor de un 80 % del personal que participo en el estudio se mostró a favor de

---

no hablarle al enfermo de su padecimiento Terminal; en contraste un porcentaje similar de pacientes preferían lo contrario.

El personal médico que no desea verse derrotado por la muerte y el dolor tiende a enfocarse sobre los aspectos quirúrgicos o médicos convenientes para sostener la vida y evita los aspectos de orden emocional, que se presentan en la aflicción anticipada.

Mannoni en 1991, nos dice que el médico no ha recibido instrucción especial ni en el hospital ni en su carrera para ayudar a los enfermos a terminar confortablemente su vida, la inseguridad en sus conocimientos puede ser una fuente más de ansiedad y la misma angustia de la familia puede inducirlos a angustiarse "hasta perder la cabeza".

Bernad. P. 1992, en su artículo sobre "El amor y muerte", plantea que los médicos tienen problemas existenciales en relación con los aspectos sociales y morales con los que se enfrentan en su práctica profesional.

En una investigación realizada por Hernández Cabrera y González García (2002) sobre la Actitud ante la muerte en los Médicos de Familia se encontró:

1. Las actitudes que prevalecen en la población estudiada manifiestan reiterada ambigüedad (ambivalencia) en su dirección. Si bien se observan actitudes positivas de Aceptación, sobre todo a nivel cognitivo, predominan actitudes de Evitación, matizadas fundamentalmente por el contenido afectivo (Temor), que son determinantes en el plano profesional de la atención a moribundos y sus familias.
2. La mayoría de los médicos no valoran a la muerte como un Pasaje o tránsito a una vida mejor ni como una Salida o solución a los problemas de la vida, aunque gran parte de ellos reconoce que, en determinados momentos puede ser un alivio al sufrimiento. Sin embargo, la gran mayoría prefiere vivir sin calidad a morir, denotando un apego irracional a la vida como actitud prejuiciada sobre la base de un estereotipo cognitivo, afectivamente acuñado, que desconoce la relación existente entre salud y calidad de vida.
3. Con excepción del Temor, que disminuye con la edad, no existen relaciones significativas que se refieran a diversas manifestaciones de actitud y al resto de las variables sociodemográficas.
4. Las conclusiones de su trabajo: ponen de manifiesto determinadas expresiones de actitudes que revelan la insuficiente preparación de los Médicos de Familia investigados para la aproximación realista y útil a la muerte de sus pacientes. Se entremezclan perspectivas profesionales y personales, cuyo tratamiento integral y remodelación requiere de procesos específicos de formación y modificación de actitudes.

La actitud del personal de salud, hacia la muerte depende de la preparación que tenga para enfrentar su mortalidad, al estar conscientes que sus propias defensas pueden rigidizarse y no permitir una adecuada comunicación con el paciente.

---

En 1994 Asunción Álvarez del Río realiza una investigación sobre las actitudes de los estudiantes de medicina ante la muerte, donde solicitó a 83 alumnos de primer año que respondieran un cuestionario de preguntas abiertas y cerradas para explorar:

- 1) Interés por capacitarse en el tema de la muerte,
- 2) Experiencias personales y confrontación con la muerte
- 3) Creencias y sentimientos relacionados con la muerte
- 4) Actitudes con relación a la manera de morir, y
- 5) Actitudes ante la muerte desde el punto de vista de futuros médicos.

Los resultados mostraron que los estudiantes que entrevistó, al iniciar la carrera no habían tenido experiencia en la atención a pacientes moribundos, y que no presentan especial curiosidad sobre temas relacionados, y plantea que es necesario incluir en los diferentes niveles de formación de los médicos la confrontación directa con la muerte.

En 1997 Álvarez del Río realiza el ensayo: *En torno a la muerte. Una revisión y una propuesta* donde analiza desde el punto de vista histórico, médico y psicológico; la experiencia del enfermo ante su propia muerte y empieza a desarrollar una metodología que después emplearía en su trabajo de maestría: *Muerte y Subjetividad, una Experiencia de Investigación*, donde entrevista a enfermos en estado Terminal y realiza una reflexión acerca de la relación del médico y el paciente terminal.

En la metodología que desarrolló realiza primero una investigación bibliográfica que le da los fundamentos teóricos para su investigación, después retoma las contribuciones de médicos que tienen contacto directo con pacientes que padecen alguna enfermedad terminal.

Su tesis de maestría hace grandes aportaciones al tema pero sobre todo al plantear que la relación médico paciente es de vital importancia para el enfermo que no tiene curación. Que implica para el médico aceptar las limitaciones de la medicina y confrontar la condición de mortal que comparte con el paciente.

Y que se requieren ciertas condiciones para ayudar al médico a procesar su propia experiencia: realizar una reflexión permanente sobre su práctica y mantener un diálogo que le permita también a él sentirse acompañado.

En el artículo de Rosa Gómez Esteban (2000) "**Las Ansiedades Del Médico Frente A La Muerte**" describe las ansiedades del médico en su práctica clínica en relación a la muerte de los pacientes. Su investigación está hecha a partir de la coordinación de un grupo de médicos en el que la tarea era trabajar sobre la relación médico-paciente, con un encuadre quincenal y una duración de seis meses. En esta experiencia grupal observó que las ansiedades más intensas del médico estaban en función de la relación con el paciente, sobre todo, si se daba una relación no satisfactoria y un sufrimiento en el paciente por la enfermedad. Ambas variables encuentran su máxima expresión en los enfermos graves y, sobre todo, terminales.

---

En enero de 2002 Marisa Tsuchida-Fernández Y, Maria Bandrés-Sánchez realizan una investigación alrededor de las actitudes de los médicos residentes sobre la enfermedad Terminal los cuidados al final de la vida. Donde entrevistaron a 54 médicos residentes del Hospital Arzobispo Loayza de Lima. Los temas fueron la autonomía del paciente con enfermedad terminal, el conocimiento de su diagnóstico y el momento de informarlo, la consideración de los medios terapéuticos desproporcionados, la orden de no RCP (Reanimación cardiopulmonar) y las actitudes de eutanasia, distanasia u ortotanasia en tres casos clínicos.

Encontraron que el 78% de los médicos residentes comunicó el diagnóstico de enfermedad Terminal al paciente. 35% lo hizo apenas conoció el diagnóstico. Se consideraron medios desproporcionados: ventilador mecánico 87%, diálisis 54%, nutrición parenteral 50%, inotrópicos 35%, intubación endotraqueal 30%, catéter venoso central 20%, transfusión sanguínea 15%. Suspendió los medios desproporcionados 75%, explicó la posibilidad de RCP y no RCP 89%. Ante un paciente con enfermedad crónica terminal, se inclinó un 52% por la distanasia y 46% por la ortotanasia. En el Paciente con cáncer en ventilación mecánica, 67% eligió ortotanasia y 29% distanasia. Ante un paciente con cáncer, 93% escogió la ortotanasia y 7% distanasia.

## **5.2.- LA RELACIÓN MEDICO – PACIENTE.**

¿Qué es en esencia la relación médico - paciente? es una transacción, un sistema de interacción recíproca, tanto intelectual como emocional, que incorpora lo que el médico y el enfermo piensan, sienten, hacen y reciben el uno del otro.

En general, cuando una persona enferma se experimenta a sí misma disminuida e indefensa ante la enfermedad busca el auxilio del médico, a quien atribuye los conocimientos, el poder y la voluntad de ayudarlo a restaurar su salud. A cambio de recibir ayuda, en algún grado el paciente se somete a la autoridad del médico y retribuye sus servicios. Las circunstancias, la personalidad, las actitudes de esta relación, bien puede denominarse "Una alianza terapéutica" en la que ambos unen fuerzas para lograr un mismo fin: la salud del enfermo. La relación médico - paciente caracterizada como una alianza terapéutica es un compromiso de colaboración basado en sentimientos de confianza, de fe y de esperanza.

Cueli (1990), refiere que una verdadera función del médico sólo puede realizarse cuando se establece una relación íntima con el paciente, que permita conocerlo a fondo. Y tal relación requiere de un contacto horizontal de igual a igual, que está fizado en el afecto, en la solidaridad individual y social, en la responsabilidad, en el amor.

En los diversos escenarios: hospitales, centros de salud, consultorios, domicilio, etc; donde tienen lugar acciones clínicas es posible identificar dos modelos de la relación: un modelo técnico y un modelo humanístico.

En el modelo técnico, el médico aborda al enfermo como un objeto al que hay que examinar y manipular, su relación con él es impersonal, porque al médico no le atañe investigar su experiencia íntima. Su interés se circunscribe al problema técnico - científico.

---

En el modelo humanístico el enfermo es visto como una persona. El médico está interesado en la subjetividad del enfermo, y su relación con él tiene un componente afectivo importante.

En la práctica de una medicina centrada en el enfermo, el médico aborda los problemas poniendo énfasis en los aspectos humanos de sus pacientes, es decir, en su experiencia interna y en su relación con los demás. La relación médico-paciente emerge entonces como un tema central. La naturaleza de esta relación, sus componentes, sus modalidades e implicaciones se destacan como algo que, siendo esencial en el arte médico, tiene relevancia científica.

Ambos modelos representan formas polares de la relación terapéutica. Algunos médicos que actúan en campos técnicamente avanzados de la medicina piensan que todo lo que el médico necesita para el buen ejercicio de su profesión es apegarse al modelo técnico y que el modelo humanista no es sólo accesorio, sino estorboso.

Cuando una persona sufre un padecimiento transitorio y hay la posibilidad de solucionarlo rápidamente, el modelo técnico puede no parecer del todo inadecuado, pero si el mal persiste y el cuidado del enfermo se prolonga, este modelo es claramente insuficiente. Se requiere que el médico no sólo se ocupe de la enfermedad sino de presentar atención a la persona enferma.

Entonces, la influencia personal del médico juega un papel mucho más importante. Esta relación humana, más que una cuestión de tiempo, es una cuestión de actitud. En todo caso, no es algo que se agrega al acto médico, sino algo de su misma esencia.

Desde otro punto de vista, puede distinguirse tres tipos de interacción adecuados a la naturaleza de la situación clínica:

El primero se caracteriza por la pasividad del paciente; el médico hace algo por el paciente sin que este participe en la acción. Nada más apropiado que el médico asuma el control total cuando se trata de un paciente grave que sangra profundamente o está en coma.

Otro tipo de interacción puede identificarse cuando una persona padece un estado patológico de causa desconocida que le hace sufrir. En este tipo de interacción, a diferencia del anterior, ambos participantes son activos. El médico es el guía y el enfermo acepta sus indicaciones. La autoridad del médico está racionalmente justificada. Sin embargo, como en cualquier relación entre personas cuyo poder es desigual, hay el peligro que el fuerte abuse del débil, y es posible que el médico, aun sin percatarse de ello, no persiga el interés del enfermo por encima de cualquier otra consideración.

Fábrega y Manning (1973), han ilustrado como las discrepancias entre pacientes y médicos acerca de la naturaleza y la causa de las enfermedades afectan la relación entre ambos y restan efectividad a las acciones terapéuticas. Esta situación la ejemplifican acciones médicas en las cuales los marcos culturales y aun lingüísticos del médico y del paciente son muy diferentes. Por ejemplo, un médico cuya cultura es urbana y un campesino que proviene de una comunidad poco desarrollada suelen tener conceptos distintos acerca de las enfermedades y con frecuencia las expectativas que uno tiene del otro son discordantes.

Médicos y pacientes suelen orientarse por conceptos muy diferentes. Si el médico desconoce esta situación es posible que después se sorprenda de la forma como el paciente

---

interpretó y asimiló sus opiniones e instrucciones. La adecuada relación médico paciente requiere que el médico pueda ver la enfermedad como la ve el enfermo que la padece y que conduzca sus entrevistas usando términos que el enfermo pueda comprender.

Davis (1971), intentó aislar factores intrínsecos en la interacción médico-enfermo en una investigación hecha en el servicio de medicina general de un hospital de enseñanza, que pudiera explicar el apego a los tratamientos prescritos por el médico o su abandono. Davis estimó que aproximadamente una tercera parte de un grupo total de enfermos descuidaba su tratamiento debido a fallas en la comunicación con los médicos, incluyendo tensiones y asperezas, a veces sutiles, que surgen en el trato y que al no ser reconocidas y manejadas dañan la relación.

El desarrollo de una tecnología cada vez más especializada y la necesidad de proporcionar asistencia médica a una población en constante crecimiento hicieron indispensable dar nuevas formas de organización y sistemas de operación más eficaces a la asistencia médica. Una consecuencia ha sido que muchos médicos se encuentran bajo una carga excesiva de trabajo rutinario. Los enfermos dudan del interés que por ellos sienten los médicos. A muchos médicos les falta entusiasmo y se limitan a cumplir, entonces muchos enfermos no siguen con fidelidad las indicaciones que les dan los médicos o bien abandonan los tratamientos.

Freud hizo contribuciones que iluminan aspectos encubiertos en la relación médico - paciente donde se ponen en juego fuerzas emocionales inconscientes y se activa la inclinación de los humanos a establecer poderosas ligas de dependencia.

Postuló que ansiedades y necesidades infantiles de amparo y protección se insinúan en la situación clínica y se reflejan en la relación con el médico. A un nivel profundo, la conducta del enfermo hacia el médico muestra las huellas que dejó en el niño la relación con sus padres. También en el médico operan fuerzas irracionales que Freud interpretó como vestigio de sus propias experiencias infantiles y que reaparecen en la situación clínica: el deseo de tener poder y ser omnipotente como el padre. En el contexto de la situación psicoanalítica, Freud propuso los términos transferencia y contratransferencia para referirse a la distorsión que se produce en las percepciones mutuas del paciente y del médico por experiencias de cada uno de ellos en el pasado. Estas influencias son en gran parte inconscientes y pueden resultar en sentimientos injustificados de suspicacia, hostilidad, competitividad, dependencia regresiva, etc.

Si bien las observaciones de Freud se refieren específicamente al tratamiento psicoanalítico, no hay duda de que se trata de un fenómeno que emerge también, en forma atenuada, en las relaciones médico - paciente más convencionales y en otras relaciones humanas que son prolongadas y significativas para quienes participan en ellas.

Se ha escrito y se ha dicho que el núcleo del problema es que la medicina está perdiendo su sentido humano, que a los médicos les falta vocación y compasión. Hay razones para pensar que así es y que esta pérdida es el lado negativo de los notables avances científicos y sociales que ocurren en el campo de la salud.

Parece necesario que el médico reflexione acerca del verdadero significado e importancia de su relación con los enfermos. ¿Qué puede esperarse de esta reflexión? En primer término,

---

que el médico adquiriera conciencia más clara del impacto que sus actitudes, palabras y silencios causan en sus pacientes.

Que el médico tome realmente a la persona enferma como centro de sus acciones sólo es posible si tiene un interés genuino en los problemas humanos y si tiene la sensibilidad y la imaginación para percibir en las situaciones clínicas las fuerzas interpersonales que son operantes y poderosas. No hay que perder de vista que el buen clínico no se limita al análisis circunscrito de los síntomas y de la enfermedad, sino que intenta comprender el padecimiento, es decir, la experiencia subjetiva de estar enfermo. La parte medular es precisamente que el médico pueda formarse juicios acerca de la subjetividad de sus pacientes.

Una correcta relación médico - enfermo puede atenuar el temor, la ansiedad, la indefensión e incertidumbre que hacen tan vulnerables a los enfermos. Lo que los moribundos más necesitan de quienes los rodean es el reconocimiento de su compartida condición humana.

### **5.3.- LA ACTITUD DEL MEDICO ANTE LA MUERTE.**

La relación del médico con la muerte es compleja. Ante la muerte en general y ante la de los pacientes en particular, el médico necesita realizar un doble proceso de elaboración: elaborar la muerte del otro, de su paciente, que puede o no haberse transformado en un ser querido; y, al mismo tiempo, elaborar su derrota profesional en esa batalla en particular.

El personal médico tiene diferentes emociones ante el paciente moribundo y la muerte misma, como son: miedo, sentimientos de culpa, frustración o incomodidad frente a una enfermedad en especial, ansiedad, indiferencia, o enojo hacia pacientes, familiares y compañeros de trabajo.

El personal de salud sufre una serie de pérdidas, ya que mueren sucesivamente varios pacientes, ocasionándoles una gran frustración; viven en una presión constante, en la lucha entre la vida y la muerte.

Para los médicos actuales que intentan a toda costa la cura, admitir la muerte del paciente es enfrentarse con su incapacidad para curar, es admitir que hay cosas que escapan a su universo de conocimientos, admitir la impotencia del conocimiento científico frente "al avance de microorganismos que provocan procesos perversos que no puede detener".

Por otra parte el médico, como ser humano mortal, cada vez que se enfrenta a la muerte potencial o consumada de un paciente lo hace con su potencial muerte y con los consiguientes miedos que ella le provoca. Puede surgir de allí la aparente frialdad con que muchas veces los médicos encaran la muerte próxima del paciente, tanto en el momento de dar la noticia cuanto en el momento en que se produce. Es posible que en este momento jueguen en el médico todos los mecanismos de defensa y de negación de su propia muerte como fenómeno inevitable.

El médico y el personal de salud en general no están preparados para la muerte del paciente. Está enseñado para curar o mejorar, para luchar contra ella. Si ésta se produce lo vive como

---

un fracaso, le ha vencido. Se defiende no implicándose en los aspectos emocionales y personales del moribundo, y escudándose en lo más puramente científico y en el "caso", "la enfermedad x".

Todo esto suele reflejar el temor a la propia muerte; una inmadurez que la educación médica no ayuda a superar. La muerte es vista por ellos como **el mayor enemigo**, como **la gran derrota**, para la que no están preparados. Muchos de los médicos reaccionan ante ella con inquietud, irritación o desconcierto. Falta una asistencia psicológica adecuada al que muere y a los que le rodean incluyéndolos, y se cae en una tecnificación de la medicina que olvida la conveniencia de que las personas decidan. Se prescinde a menudo, o se pasa por alto la libertad y responsabilidad del individuo.

Al médico se le atribuye una **omnipotencia** que no tiene, pero para la que se siente demandado a responder. Hay una mitificación de su papel de la que él es cómplice complaciente.

Sin embargo él mismo puede, bajo su omnipotencia, considerarse muy culpable por los resultados, ya que vive la muerte del paciente como una herida narcisista de la que se defiende como puede o sabe: lo pasa a otro profesional porque no soporta ver el fracaso; lo deja de ver, lo pasa a su ayudante, lo manda a casa o a otro centro. A veces provoca una reintervención o actuación sin lógica para tratar de paliar un fracaso ineludible y llegar a la muerte del paciente rodeado de aparatos. En urgencias y unidades de cuidados intensivos, a menudo seguirá peleando contra la muerte cuando ésta es ya ineludible.

Visto desde otra óptica, se puede pensar que la lucha que entabla el médico con la muerte y para la cual se sirve de todo el arsenal de la tecnología hospitalaria, es una lucha para encontrar el camino de la inmortalidad. La cuestión es conseguir el equilibrio entre la lucha y el bienestar del paciente, ya que prolongar indefinidamente la vida de una persona no tiene sentido, cuando esa persona ya no tiene más expectativas de una vida de buena calidad.

El gran desafío del médico ante la muerte es conseguir manejar los síntomas con la suficiente certeza como para conseguir darle a su paciente una buena calidad de vida tanto tiempo como sea posible mantenerla en ese estado, y saber cuando ha llegado el momento en que la calidad de vida que el paciente pueda tener no justifique continuar la lucha. Esa calidad de vida implica el menor sufrimiento y la mayor lucidez posibles para el paciente.

Para dificultar aún más esta situación, en general, además del paciente, juegan un papel importante los intereses y deseos de sus familiares más próximos, que normalmente delegan en el médico la responsabilidad de decidir sobre el enfermo, pero que a veces piden o exigen que el médico tome una medida para prolongar, o no, la vida del doliente.

El rol del médico en estas circunstancias se toma aún más complejo ya que, por un lado, sus evaluaciones sobre el estado de los síntomas se pueden ver afectadas por la presión de los parientes y por el otro, la necesidad de respetar la voluntad de estos y del paciente puede interferir en sus decisiones sobre lo que sería mejor para el afectado.

---

El personal médico debe ayudar a cada persona a una muerte auténticamente humana, tanto se ayude en su domicilio o en el medio hospitalario. Prestar comprensión y apoyo. El moribundo necesita atención y afecto, y escuchar sin juzgar.

El ingreso en el hospital da seguridad por los medios profesionales y técnicos; da esa sensación, un poco mágica, de tranquilidad y alivio de la angustia. Sin embargo, la muerte en el domicilio, a poder ser rodeado de los suyos, es más deseable. A veces, en los departamentos pequeños, plantea problemas de espacio, de ruidos o de entorno tranquilo, falta de intimidad y de recogimiento. En el hospital el medio puede ser materialmente más decoroso y organizado, pero también más frío y deshumanizado. Se atiende al cuerpo pero poco al espíritu; se atiende la enfermedad, no al enfermo. En ellos se puede ver la muerte como un fracaso porque están pensados para salvar vidas. Se produce la muerte en unas condiciones humanas poco ideales, como una más, y no como la trascendente circunstancia única y definitiva de toda la vida.

El que atiende a un moribundo no debe proyectar en él sus necesidades ni sus temores, conscientes o inconscientes. Enfrentarse a la muerte va a ser un importante proceso de maduración. El médico tiene que ser cuidadoso ante el riesgo de conductas paternalistas o autoritarias que provocan limitación de la libertad individual ajena, y no imponer exploraciones o tratamientos que intentan "ayudar", pero sin contar con los deseos de la persona. Hay que dedicarle tiempo, intimidad para hablar y conocer las circunstancias personales de cada uno: lo mejor es que los propios médicos que llevan habitualmente al paciente sean quienes le informen y no se recomiende este papel al especialista.

En el enfermo terminal, donde han fracasado las artes médicas, lo que se precisa es comprensión y franqueza; poder comunicar sus miedos y preocupaciones. Permitirle una confrontación con sus propios temores reprimidos, hablar de la muerte al que va a morir y nunca evitarlo. Lo ideal es el médico que ha madurado y asimilado el concepto de muerte, y nunca olvida al paciente como una persona que está en el trance máximo de su existencia; con aceptación de sus limitaciones, sin ensañamiento en las actuaciones terapéuticas y evitando el aislamiento. Los médicos jóvenes suelen afectarse de manera importante tras sus primeras muertes. No se les ayuda en estos primeros casos y pueden quedar marcados para siempre, y en el futuro reaccionar distanciándose tanto física como emocionalmente de manera excesiva.

Así, el médico, ante la muerte de un paciente, debe encontrar el equilibrio entre el respeto por los deseos del paciente y su familia, y aquello que él entiende, como científico, que es lo mejor para el bienestar (o bien morir) de su paciente, lo que no es tarea fácil.

Cuando el médico ve que su paciente quedará lacerado por el sufrimiento provocado por la enfermedad, o dejará de ser humano para transformarse en vegetal, lo más humano es entregarlo a lo que puede ser, nadie lo sabe, una "mejor vida". El desafío es saber inferir, a partir de los síntomas, cuándo es el momento correcto de hacerlo y allí reside la mayor dificultad para el ejercicio serio y humanista de la profesión.

Esta grave problemática no suele ser tenida en cuenta durante la formación de la carrera de medicina ni durante la especialidad, por ello estas carencias en la formación influirán

---

negativamente cuando el médico tenga que enfrentarse en su quehacer a estas circunstancias humanas, haciéndolas más dolorosas y angustiantes.

El paciente tiene derecho a saber sobre su enfermedad y el médico el deber de informarlo sobre todas las posibilidades. El paciente tiene el derecho a decidir de que forma quiere morir si es que ese será el desenlace. En oncología, particularmente, hay casos en que el paciente morirá, y puede hacerlo con medicamentos o sin ellos, con quimioterapia y sus consecuencias, o sin ella.

El médico debe mantener una actitud sincera, ayudando a exteriorizar las angustias de la persona enferma, valorando en cada momento la ansiedad del paciente, procurando no interferir en las respuestas y sin apagar la esperanza.

Es importante mantener la dignidad y la calidad de vida de la persona enferma evitando el dolor físico y asesorando y dando soporte al entorno familiar.

Cuando la enfermedad avanza, lo máximo que el médico consigue hacer es retardar el momento de la muerte o ayudar a que el paciente tenga, dentro de lo posible, una muerte mejor. Existe otra relación posible del médico con la muerte que es la de ayudar al paciente a tener una muerte tranquila, como lo fuera en siglos anteriores, revitalizando un viejo axioma que dice: curar, paliar, acompañar.

Cuando el médico no puede curar, debe encontrar paliativos para el sufrimiento del paciente, y cuando esto tampoco es posible, solo resta acompañarlo para que tenga una muerte lo más digna posible.

#### **5.4.- LA ANSIEDAD DEL MÉDICO ANTE LA MUERTE.**

Los trastornos más importantes en los equipos de cuidados paliativos hacia los pacientes y familiares son: el síndrome de agotamiento emocional (Burnout) y el de abandono o claudicación.

El más descrito y de mayor impacto es el agotamiento y este es un esquema de sobrecarga emocional seguido de agotamiento emocional. La persona se implica excesivamente desde el punto de vista emocional y al final se ve desbordada por los requerimientos emocionales que le imponen los otros.

La definición más conocida del Síndrome de Burnout es la de Maslach y Jackson (1986) que lo describieron como un síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal que puede ocurrir entre individuos que realizan un trabajo de servicio público, principalmente educadores y sanitarios.

Se define en 3 aspectos:

- a) Cansancio emocional (CE): En el sentido de desgaste, pérdida de energía, disminución y pérdida de los recursos emocionales, agotamiento y fatiga con manifestaciones tanto físicas como psíquicas. El individuo se siente "vaciado" y le falta energía para afrontar

---

un nuevo día, sus recursos emocionales se han agotado. Y no es capaz de dar nada de sí a los demás.

- b)** Despersonalización (DP): Definido como desarrollo de actitudes negativas, insensibilidad y cinismo hacia los receptores del servicio prestado y no tanto hacia sus compañeros de trabajo o familiares (deshumanización), junto a irritabilidad y pérdida de motivación. Es como si el individuo viera a través de unos lentes manchados, se forma una mala opinión de los otros, siempre se espera lo peor y no tiene empacho en demostrarles cuanto les detesta. Esta reacción, es cada vez mas negativa hacia la gente, se manifiesta de varios modos, llegando a ignorarles y a ignorar sus necesidades y solicitudes y a no dar la ayuda, la asistencia o el servicio más idóneo para ellos.
- c)** Disminución de la realización personal (RP): Debido a una actitud negativa hacia sí mismo y hacia el propio trabajo, con moral baja, baja productividad laboral, poca autoestima e incapacidad para soportar el estrés ambiental.

Los sentimientos negativos hacia los demás, pueden progresar hasta ser sentimientos negativos para si mismos. Pueden tener sentimientos de culpa o tormento por el modo con que han considerado o tratado a la gente, sienten que se están trasformando en un tipo de persona fría e indiferente que a nadie gusta, ni siquiera a ellos mismos.

En este momento aparece la reducida realización personal con adaptación hacia su propia capacidad de establecer relaciones con los usuarios de los servicios que puede conducir a un auto-veredicto de fracaso. Con la caída de la autoestima se instaura la depresión.

Algunos intentarán resolver lo que interpretan como problemas personales a través de psicoterapia, otros cambiarán de trabajo.

Este síndrome de Burnout paga un precio muy alto ya que no solo afecta al personal del equipo de salud, sino a su propia familia, al paciente y a la institución. En ocasiones es frecuente que intenten manejar este síndrome equivocadamente utilizando alcohol o fármacos o bien alejándose de la gente.

Los Médicos Residentes tienen alta incidencia de patología relacionada con el estrés laboral, elevadas tasas de depresión, conductas adictivas, somatizaciones y conflictos familiares, asociados a excesivas cargas de trabajo, a excesiva autoexigencia, a la inseguridad laboral futura y a situaciones como la muerte de pacientes, sobreidentificaciones o errores en la actuación clínica, entre otras (Mingote Adán, 1999).

El Síndrome de Burnout ha sido estudiado en España y Argentina, en diferentes grupos de profesionales de salud, que incluyen médicos de atención primaria, pediatras, psiquiatras, familiares, personal de enfermería y personal hospitalario en general. Sin embargo, no existen en nuestro país muchos trabajos que estudien el SDP específicamente en la población de Médicos Residentes, a pesar de que, como se vio anteriormente, se trata de una población de riesgo para sufrir este síndrome.

---

Manejo del Burnout:

Varian según lo personal, social, o institucional.

Gestión individual:

a) Trabajar mejor en vez de más: establecer objetivos realistas, hacer la misma cosa de manera distinta, hacer pautas, tomar cosas con más distancia.

b) Cuidarse a si mismo además de a los otros: acentuar los aspectos positivos, conocerse a si mismo, reposo y relajación, establecer las fronteras, mantener la vida privada, cambiar el trabajo.

Gestión social:

a) Solidaridad de los compañeros: hablar con los compañeros, pedir asistencia, pedir y dar ánimo a los compañeros, felicitar a los colegas.

Gestión institucional:

La satisfacción en el trabajo y el estrés ocupacional, son el resultado de una interacción dinámica entre la persona que lleva a cabo ese trabajo y el entorno en que ese trabajo se desempeña. Algunos consejos son:

- a) División del trabajo: trabajo en cadena.
- b) Limitar la contaminación del tiempo libre.
- c) Tomarse períodos de descanso.
- d) Tipo de relación de los trabajadores con los superiores.
- e) Análisis de casos puntuales.

## **5.5.- LA COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA.**

El diagnóstico de una enfermedad Terminal desencadena una gran cantidad de problemas psicosociales en la persona enferma, en sus familiares y en el equipo asistencial; todos ellos fuente de estrés, ansiedad y sufrimiento añadidos. Para su adecuado manejo es necesario abrir canales de comunicación entre los protagonistas: enfermo, familia y equipo. La comunicación es la base fundamental en las relaciones humanas. Médico y enfermo deben compartir la misma realidad. El establecer una comunicación eficaz con el enfermo es para los profesionales sanitarios un obstáculo difícil de salvar en la práctica diaria.

La relación profesional con los familiares de un enfermo que se enfrenta a su muerte es difícil y estresante. Hay que enfrentarse a reacciones emocionales externas, como irritabilidad y agresividad, que son difíciles de contener; estas reacciones emocionales son respuestas predecibles ante el devastador impacto de la enfermedad en fase Terminal. Por desgracia, la culpa y la agresividad no van dirigidas hacia la enfermedad, sino a los miembros del equipo sanitario. La familia no contempla la enfermedad, la vive; la diversidad cultural, religiosa y de estrato social hace más complejo el afrontamiento.

---

Los miembros del equipo de salud tienen que ser diestros observadores, buenos escuchas y eficaces comunicadores. Si no se recogen a tiempo las señales de petición de ayuda que da la persona enferma, ésta las repetirá por varias veces, pero si no hay respuesta no volverá a intentarlo y se encerrará dentro de sí misma, siendo posteriormente más difícil restablecer la comunicación.

Médicos y familiares eluden responder directamente a las preguntas del paciente, comúnmente desvían las miradas, el contacto físico disminuye, el lenguaje se torna cada vez más intrincado, o, por el contrario, de una simpleza infantil. El enfermo percibe que se le abandona, y se aísla. La vulnerabilidad, la inseguridad y la indefensión son factores que caracterizan a los enfermos que tienen amenazada su vida y ejercen una influencia significativa en el curso de la enfermedad. Los pacientes no consideran suficiente que se les diga que piensen positivamente. Necesitan un ambiente positivo en sus cuidados.

Con el aumento tecnológico de las opciones terapéuticas el médico ha dejado de utilizar la palabra (comunicación verbal), sus manos (comunicación no verbal) y su humanidad (empatía) en la relación con el enfermo, disminuyendo así su capacidad para sanar o aliviar.

Por otra parte, ni los médicos ni las enfermeras reciben la instrucción ni el entrenamiento adecuados en las técnicas de la comunicación durante el período de formación académica. No obstante, la comunicación constituye el núcleo esencial de la actividad diaria de cualquier profesional de la Medicina. La inadecuada preparación académica en el difícil arte de la comunicación los incapacita para dar malas noticias, responder a preguntas difíciles, informar del diagnóstico, escuchar a las familias y soportar y entender los silencios del enfermo.

*La comunicación con el paciente debe incluir:*

a) Aprender a escuchar.

En la relación con el paciente es mejor escuchar que querer hablar siempre. La actitud de escucha adecuada es sentado al lado o en la cama del enfermo, nunca de pie y con los brazos cruzados. Hay que escuchar lo que dicen, cómo lo dicen y lo que además implican esas palabras.

Para escuchar adecuadamente hay que considerar cuatro elementos: sensación o percepción, interpretación, evaluación y respuesta. Se deben sentir, oír y captar las expresiones verbales o gestos corporales del paciente, interpretarlos, evaluarlos y dar una respuesta adecuada.

Del mismo modo, el enfermo debe percibir lo que se intenta transmitir y, en ocasiones, el sentimiento de amenaza le impide escuchar; hay que buscar la situación óptima en la que la persona tenga desplegada toda su capacidad de escucha. No es lo mismo oír que escuchar; oír es un acto pasivo, automático, mientras que escuchar implica una atención despierta, activa, que formula preguntas y sugiere respuestas.

Escuchar permite conocer qué es lo importante para el enfermo, lo cual muchas veces no corresponde con lo que se presupone; permite identificar las necesidades del interlocutor y eleva su autoestima; reduce la tensión del momento, ya que permite la liberación de los

---

sentimientos; se ayuda a la persona a enfrentarse con el problema y, por último, estimula la cooperación y cumplimiento del tratamiento.

La comunicación no verbal puede "hablar más fuerte" que las propias palabras y, al mismo tiempo, puede dar un mensaje diferente. La capacidad de comunicarnos aumenta si aprendemos a escuchar mejor. Se ha demostrado que las conductas no verbales pueden sustituir, complementar o acentuar la expresión verbal.

Muchos enfermos son incapaces de establecer la más mínima comunicación verbal con sus cuidadores (laringetomizados, disfasias, colocación de sondas o tubos, sequedad de boca, etc.), es primordial analizar e interpretar los flujos de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada.

Los médicos subestiman el poder del contacto físico como forma de comunicación no verbal; no consideran que es útil para comunicar asentimiento, confianza, seguridad de no abandono y señal de apoyo. No puede valorarse en todo su contenido la importancia que para el enfermo tiene el sujetar su mano, el tocar su hombro, el colocar bien su almohada o secar su frente; estos gestos transmiten interés, cariño, cuidados, preocupación y el agradecimiento por compartir sus más profundos sentimientos con nosotros. A veces el contacto físico es la única forma de comunicación cuando el paciente está en fase de delirio o ha entrado en inconsciencia.

La proximidad física facilita la mirada a los ojos (contacto ocular), que intensifica el intercambio emocional entre ambos interlocutores y refrenda la veracidad de nuestras respuestas. Los pacientes son muy sensibles y receptivos sobre el comportamiento no verbal del personal médico, en particular si no conocen la naturaleza de la enfermedad que padecen; muchas veces el modo de estar de pie, de salir al encuentro de alguien, de sentarse, de dirigir la mirada y de escuchar resulta más importante que un mensaje enunciado.

#### b) Técnicas específicas:

##### - Dar malas noticias.

En principio, todo enfermo tiene derecho a recibir información clara y objetiva de su enfermedad, tratamiento y pronóstico. La información es una herramienta terapéutica de alta eficacia, porque reduce el miedo, la incertidumbre, además permite al paciente tomar decisiones y controlar su vida; esto fortalece la relación médico-paciente. El médico, cualquiera que sea su opinión al respecto, siempre está brindando algún tipo de información verbal o no verbal. La incoherencia entre ambas puede llegar a ser de tal magnitud que la única respuesta defensiva del paciente suele ser la ansiedad.

La incertidumbre es difícil de tolerar. Por ignorancia o compasión mal entendida los médicos contribuyen, en algunos casos, a mantener a la persona desinformada o, lo que es peor, mal informada. El enfermo tiene el derecho a un diagnóstico seguro, a un tratamiento específico eficaz y a un alivio adecuado. Sin información no es posible participar en la toma de decisiones o tener una buena adaptación al extraordinario cambio que supone convivir con la enfermedad y enfrentarse con la propia muerte.

---

La primera cuestión que se suscita ante un enfermo recién diagnosticado con una enfermedad Terminal es si comunicar o no la verdad; la verdad es un proceso y no un conjunto de hechos que nunca cambian, no es incompatible con la esperanza. En favor de decir la verdad están los siguientes argumentos: la autonomía no puede ejercerse sin información veraz, la veracidad es expresión de fidelidad y la mentira tiene efectos indeseables; en contra podemos decir que la verdad rara vez se conoce, que los pacientes no desean escuchar cosas desagradables y que, los médicos tienen la obligación de beneficiar y no perjudicar al enfermo; ello les otorga el denominado "privilegio terapéutico" para no informar.

Las familias son partidarias de no informar, de la conspiración del silencio o de la información falseada. "No le diga nada, él no lo soportará" "Si conoce la verdad se suicidará" "Le conozco mejor que usted, es muy inestable y sé que se derrumbará". Estas respuestas que intentan proteger a la persona son comprensibles pero equivocadas; el secreto de los familiares es generado por su propia angustia.

El no decir la verdad no evita que ésta se conozca, a veces el ocultar es más revelador que el comunicarla. Si la familia, el médico y el enfermo no comparten la misma información se levanta "el muro del silencio", que impide al paciente tomar decisiones, a la familia ayudarle y al equipo sanitario hacer un alivio adecuado de los síntomas.

Hay que descubrir la verdad no como un veredicto, sino como un reto; si el médico comunica un diagnóstico grave de tal manera que provoca pánico y miedo, el resultado tiene un efecto negativo sobre el curso de la enfermedad y un efecto devastador sobre el estado psicoemocional del enfermo. No siempre los pronósticos sobre desenlaces negativos son infalibles, nadie sabe lo suficiente como para hacer un pronunciamiento ominoso; es mejor no hablar de plazos definitivos y concentrarse en dar el mejor tratamiento científico que se puede ofrecer. La información adecuada y bien administrada pone en marcha los mecanismos internos (psicológicos, espirituales y emocionales) de la persona que facilitan su adaptación a la realidad presente; el médico prudente no se decide a aplastar la esperanza porque sabe que las necesidades emocionales de los pacientes pueden afectar al curso de la enfermedad.

Existen tres tácticas para transmitir la información:

- a) Información dura (expresión cruda y simple de los hechos).
- b) Información suavizada (progresiva y esperanzadora).
- c) No informar (mentir).

El médico que informa legitima su desconocimiento y se ve como un verdugo; además tiene que hacer frente a nuevas demandas: apoyo psicosocial a la familia y al enfermo, ser receptor de los desbordamientos emocionales (angustias, agresiones, culpabilizaciones), solicitud de protección y no abandono, por último, conocimientos y habilidades en el alivio de síntomas. Durante su formación académica no ha recibido el entrenamiento para enfrentarse a estos desafíos; el no poder abarcar el compromiso que supone el informar al paciente hace que el profesional evite llegar a esa situación escamoteando la verdad al enfermo.

---

El concepto de "verdad soportable" implica decir la verdad en cada momento, según las disposiciones del paciente y según el grado de soportabilidad para recibirla. Requiere individualizar la información; ésta la debe dar la persona más calificada, puesto que el paciente al recibir un grado de información puede que requiera más y más información.

Necesita que el informador esté formado profesionalmente, tenga experiencia para ir en cada momento informando y esté también preparado para saber qué grado de aguante tiene en ese momento el paciente, cómo está psicológicamente, qué nivel cultural posee, qué grado de religiosidad tiene, cómo es su mundo interior.

La información tiene que ser todo un proceso que debe empezar con el comienzo de la enfermedad desde el diagnóstico y el planteamiento terapéutico. Cuanto más evolucionada está la enfermedad, si no se ha abordado seria y correctamente este proceso, informar puede ser muy complicado.

En muchas ocasiones pasarán varias consultas y entrevistas en las que el paciente no pregunte nada más; pero siempre, en todas las ocasiones, hay que tratar verbal o no verbalmente de hacerle saber que estamos dispuestos a profundizar en la información y que nos tiene siempre para seguir indagando y para continuar planteando preguntas. En ocasiones, muchas de estas preguntas no son más que la expresión de una ansiedad. En esos momentos el paciente puede que no esté preparado para continuar preguntando y, con un cierto equilibrio, quizá haya que eludir las respuestas; no se trata de engañar, sino de buscar los mejores momentos: de valorar el grado de soportabilidad. No se está ejerciendo paternalismo con el paciente, se está realizando terapia.

La regla de oro del largo proceso de informar muchas veces es el silencio, la disponibilidad y esperar a que el paciente pregunte; hace falta paciencia, deseos de ayudar y espacio digno. Es un error y una falta de todo tipo de consideración informar a hurtadillas o en un pasillo, el propio enfermo debe ir marcando el ritmo de lo que desea y el médico debe estar siempre muy atento, saber escuchar; nunca se debe dar por terminada una entrevista informadora, la información tiene que darse en pequeñas dosis. No podemos olvidar que la información es el eje de la actitud ética frente al enfermo y al mismo tiempo tiene un valor terapéutico en sí misma; la información siempre tiene que tener un mensaje esperanzador y de confianza, no se trata de prometer lo imposible, que sería engañar. Se trata de dejar siempre esperanzas a corto plazo, "mejorará la ansiedad y dormirá mejor", "trataremos el dolor hasta procurar erradicarlo", "siempre nos tendrá a su lado", "no le abandonaremos nunca". Son esperanzas que pueden lograrse, que van más dirigidas a conservar el bienestar diario, alentando en cada momento. Por último, es importante un mensaje de confianza; confianza al enfermo no en la curación, que a veces va a ser imposible, nos referimos a la confianza que debemos transmitir de no abandonarle y de que siempre va a tenernos cerca.

-Responder a preguntas difíciles.

Los médicos ocupados no siempre tienen tiempo, interés o habilidades suficientes para escuchar, para dar información relevante y responder correcta y compasivamente a las preguntas del enfermo o de sus familiares.

---

La finalidad de la información es proveer al enfermo de los elementos necesarios para poder controlar su situación y su vida, de forma que obtenga una mejora sustancial de su estado psicoemocional, reapareciendo la esperanza y la voluntad de vivir; en ocasiones la incomunicación es menos lesiva que la información mal administrada: por ejemplo, dar información incierta o no comprobada; doble información; información mal dosificada o no soportable e información transmitida en un momento inadecuado.

- Diálogo terapéutico.

El gran problema del médico es que no ha sido preparado para informar y le puede inundar un sentimiento de angustia; hablar de la incurabilidad o de la muerte le supone reconocer el fracaso profesional. En ocasiones, el propio enfermo o los familiares le pueden inculpar de la mala evolución que está surgiendo, como consecuencia de todo esto aparece una actitud de huida física y emocional.

El médico debe formarse en cómo informar; debe afrontar un diálogo abierto más dispuesto a escuchar al paciente (¿qué sabe usted de su enfermedad?) que hablar. Encauzando el diálogo, controlando su lenguaje para no caer en la jerga médica ininteligible, se esforzará en hacerse entender, se esforzará en poner el alma y el corazón en ser delicado, respetuoso, guardando siempre la posibilidad de pequeñas o grandes esperanzas (".....mañana se encontrará mejor..., estaremos todos siempre ayudándole") a corto plazo; hay que aprender a desarrollar el lenguaje no verbal.

El médico debe saber que la información es todo un proceso que comienza con el primer contacto, en la primera entrevista que tiene con el paciente; desde que hace la historia clínica y le prescribe las primeras exploraciones diagnósticas. Debe continuarse durante toda la evolución de la enfermedad, los problemas se agravarán si el paciente llega a fases avanzadas y detecta que no posee nada de información; la situación se muestra extraordinariamente difícil si tiene que afrontar la información por primera vez en la fase terminal.

c) Comunicación con la familia y los profesionales.

Hace ya algunos años, sólo algunos de los familiares deseaban que se informara al paciente, pero cuando se les preguntaba qué opinaban si ellos mismos fueran los pacientes respondían que sí les gustaría estar informados en más de un 60%. La familia debe ser informada, reclama para sí una autonomía total, sin embargo, muestra frecuentemente un paternalismo extremo para con el enfermo; por ello, en el proceso de información de la familia hay que realizar al mismo tiempo una explicación del beneficio que se puede aportar al paciente informándole con veracidad; la familia también adquiere un beneficio para ella y para el propio paciente si se le informa correctamente. Está demostrado por la práctica cómo los familiares bien informados y bien formados se agotan física y emocionalmente menos cuando pueden participar en el cuidado del enfermo, esto sólo puede ser posible si están correctamente informados; incluso les alivia en el proceso del duelo.

---

## 5.6.- LA FORMACION DEL MEDICO PARA EL ENFRENTAMIENTO CON LA MUERTE.

La formación integral del profesional médico es fundamental, tanto en los conocimientos científicos como en el trato humano lo que, sin duda repercute sobre su calidad asistencial. Para que la actividad de un médico sea satisfactoria para la sociedad, debe ser también satisfactoria para el propio profesional, es decir, que dicha sociedad no puede consentir que sus médicos se hallen despersonalizados o poco realizados profesionalmente y éste es un objetivo que debe buscarse desde el comienzo de la formación médica.

Constituye una paradoja que una de las carencias que las facultades de medicina permiten al estudiante que concluye sus estudios de pregrado, sea la referida al aprendizaje de todo lo concerniente con el proceso de morir.

Salvo excepciones, cabe afirmar que ningún programa, disciplina, clase teórica o práctica permite exponer, comentar o discutir los problemas de todo tipo que le plantea al médico el encuentro con la muerte. De hecho solo existe un apartado dentro de la materia de psicología médica del tercer año de su formación (en la UNAM), lo que es totalmente insuficiente.

Tampoco la formación posgraduada se ocupa en especial de este tema. Es al inicio de su ejercicio profesional cuando un día cualquiera ese estudiante —ya médico— se encuentra por primera vez con la muerte de forma directa, sin otros apoyos que aquellos que por sí mismo sea capaz de procurarse, y se ve obligado a enfrentarse a una situación que lo sobrecoge y le plantea, junto a los problemas médicos más o menos previsibles, otros absolutamente inéditos, muchas veces no imaginados y ante los que, con frecuencia, la primera tentación es la de huir.

La omisión de una cuestión tan esencial responde, consciente o inconscientemente, a algo que ha sido definido como una de las características de nuestra época: la tendencia de nuestra sociedad a eludir el problema de la muerte.

Es frecuente que los médicos, particularmente aquellos en entrenamiento tendrán dificultades, las cuales se traducirán en una evitación resultante e incapacidad para discernir las necesidades psicosociales y el manejo efectivo de estos pacientes, o bien, después de algunos meses de estar cuidando pacientes terminales, el médico experimentará perplejidad, consternación, ansiedad, y depresión.

Aunque existe un consenso creciente acerca de la necesidad de poner en marcha programas de formación en cuidado paliativo, como parte importante de todo esquema de educación en las distintas profesiones relacionadas con el área de la salud (medicina, enfermería y psicología, entre otras), un estudio efectuado entre 1993 y 1994 por la Asociación Americana de Educación Médica, demostró que sólo cinco escuelas de Medicina en los Estados Unidos incluyen como requisito básico dentro de sus programas de pregrado la formación en cuidado paliativo, mientras que en la mayoría de los casos, este tipo de educación, cuando existe, se asume como un curso electivo. Algo similar en los postgrados médicos, en donde, como determinó otra investigación de la Asociación Médica Americana, apenas 26% de los programas para residencia ofrecen un breve curso relacionado con los aspectos médico-legales del paciente moribundo.

---

Un análisis de los distintos programas de cuidado paliativo, señala que éstos se basan en tres esquemas básicos:

- a) La realización de unas pocas conferencias sobre el proceso de morir como parte del currículum de los dos primeros años de estudios de medicina.
- b) El sistema de pequeños módulos dentro de un programa general, que combina conferencias y discusiones en grupo y algún contacto ocasional con pacientes terminales.
- c) El esquema menos corriente, utilizado en algunas escuelas de medicina, que asume la medicina paliativa como un curso independiente de duración variable.

Todos estos esquemas muestran deficiencias significativas por cuanto emplean limitados recursos educativos y se concentran en la teoría, evitando casi por completo el contacto personal entre los estudiantes y los pacientes, elemento que, sin duda alguna, es la base fundamental de la formación en la mayoría de áreas del conocimiento médico.

Las consecuencias de la deficiente educación en este aspecto particular del quehacer médico son especialmente relevantes cuando se evalúa la calidad de la atención brindada a los pacientes terminales, tal como demuestran los pocos estudios realizados hasta la fecha. Estos estudios confirman que las mayores dificultades, en opinión de los propios médicos, se relacionan con un inadecuado control de síntomas, con una limitada capacidad para aliviar el sufrimiento físico y emocional de los pacientes y sus familiares y con una deficiente relación médico-paciente, debida sobre todo a los conflictos emocionales generados en el médico tratante al enfrentarse a la enfermedad terminal y la muerte.

En la literatura existente se ha encontrado una conducta de ansiedad entre los estudiantes de medicina y los médicos, en sus encuentros con la muerte y los moribundos.

Además de los conocimientos técnicos que le permiten anticipar y, diagnosticar la muerte, el médico debe reflexionar acerca de ella para observarla, como con otros problemas médicos, desde un punto de vista humano, reflexionar acerca de sus propias actitudes ante la muerte y comprender la experiencia de los enfermos terminales

La importancia de la actitud del médico y de toda la práctica médica requiere que el médico se conozca a sí mismo lo mejor posible. Debe reflexionar sobre los pensamientos y sentimientos que surjan cuando está con el enfermo, o piensa en él; tal autoestudio es útil por varias razones.

El médico debe ser capaz de darse cuenta mejor de sus reacciones para con el enfermo, y evitar las que no sean adecuadas; por ejemplo, si reconoce que el enfermo le ha producido una ansiedad, debe obrar de forma que ésta no se manifieste, y evitar que el miedo del enfermo aumente; igualmente, podrá impedir que el enfermo se dé cuenta de su irritación, enfado o desánimo.

Los propios pensamientos y sentimientos del médico pueden inducir algunas emociones importantes en el paciente de varias formas. Primero, influye en el médico a través de un

---

proceso de repercusión emocional. Todo el mundo tiende a sugestionar a la gente que le rodea y a provocarle el mismo estado de ánimo que tiene; por tanto, si el médico se da cuenta de que se siente deprimido o ansioso, puede sospechar que el estado psicológico del enfermo es el mismo.

Segundo, la actitud del enfermo hacia el médico originará en éste una serie de reacciones. Un paciente puede responder a las preguntas de una forma que parezca de cooperación, pero su entonación puede advertir un sentimiento de enfado y disgusto hacia el médico, y la tensión de éste crecerá a lo largo del interrogatorio; si en ese momento el médico estudia sus propios sentimientos delante del enfermo, es posible que descubra alguna pista muy importante acerca de los motivos que tiene el enfermo; por tanto, si el médico se percata de que está embargado por un sentimiento de ansiedad, tiene que considerar la posibilidad de que el enfermo esté intentando, quizá inconscientemente, asustarlo; si advierte que se siente inclinado a profesarle gran simpatía y aliento, tiene que considerar que el enfermo desea excesivamente esa simpatía y aliento.

Tercero, el médico reconocerá que sus observaciones acerca del efecto que el enfermo le produce es un índice muy valioso del efecto que el paciente tiene sobre otras personas; si le causa molestia o simpatía, lo más probable es que provoque esto mismo en otras personas; tales observaciones le proporcionarán alguna pista acerca de algunos importantes aspectos psicológicos del enfermo. el médico no puede presuponer que la actitud del enfermo hacia él es exactamente igual a la que tiene con otras personas; cada uno se comporta de forma diferente con personas distintas; sin embargo, el comportamiento de cada uno suele amoldarse a una serie de patrones, por lo que mucho de lo que el enfermo demuestra ante el médico coincide con su forma de actuar con otras personas.

El médico debe estudiar sus reacciones ante diferentes enfermos, por lo que le dicen de él mismo. Cuando saque alguna conclusión sobre el estado psicológico del enfermo, a partir de sus propias observaciones, tiene siempre que considerar, en primer lugar, cuánto han podido influir en estas conclusiones los factores dependientes de su propia personalidad, o las tensiones a que está sometido en su vida diaria. La tensión provocada por otras preocupaciones no debe confundirla con la que tiene su origen en la ansiedad y actitud del enfermo.

El médico también tiene que reconocer las complejas motivaciones (que nunca son únicas) que intervienen en sus relaciones con distintos enfermos y colegas; vigilará constantemente las características de su propia personalidad, intentando reforzar las útiles y eliminar las que resulten perjudiciales.

---

## CAPITULO 6. BIOÉTICA MÉDICA.

**OBJETIVO PARTICULAR:** EL PARTICIPANTE ANALIZARÁ LA IMPORTANCIA DE LA BIOÉTICA EN LA PRÁCTICA MÉDICA

### 6.1.- CONCEPTO DE BIOÉTICA.

Si se considera que el fin de la Medicina es preservar la salud y que ésta representa el estado óptimo de esa integridad física y psicosocial del sujeto y la comunidad, se explica entonces el vínculo indisoluble que existe entre la moral y la medicina, el cual se hizo patente desde la aparición de la humanidad, estableciendo un comportamiento moral del médico, en principio sólo ante sus pacientes.

La conducta moral se refleja en actitudes que el sujeto aprende en sus relaciones con la familia y la sociedad de manera consciente o inconsciente, y es ésta última la que propicia que el individuo no cuestione las normas morales que practica, porque además la existencia de normas representa gran parte de su seguridad en el mundo.

La ética apareció en la historia del pensamiento humano cuando se tuvo consciencia del comportamiento moral y se le sometió al análisis y la reflexión. Esto ocurrió en la filosofía de la antigua Grecia, cuando Sócrates afirmó que una vida sin examen no es digna de ser vivida, y es que los cambios sociales de cualquier época no sólo deben provocar dudas sobre ciertas formas de comportamiento moral sino también sobre los valores o principios que lo sustentan.

Hablar pues del lugar de la ética en la medicina, es dirigir nuestra actitud reflexiva hacia todo lo que constituye el comportamiento moral de los médicos, sus códigos y juramentos.

La Bioética frecuentemente se usa como sinónimo de ética médica, aunque desde luego no lo es.

Potter (en Serrano 1999), plantea que la bioética "es una nueva disciplina que combina el conocimiento biológico con el conocimiento de los sistemas de valores humanos..." Potter entendía la bioética como un nuevo paradigma, intelectual y cultural, consistente en la confrontación entre hechos y valores.

La bioética describe los principios morales y las normas de comportamiento de los seres humanos ante todo el mundo biológico; desde luego, esto incluye a la ética médica pero la rebasa ampliamente, pues no se limita a los médicos sino a todos los hombres, ni se restringe a los enfermos sino que abarca a toda la naturaleza.

Torres Valadés (2002), asegura que "de las aplicaciones de la biología y de la medicina nació la necesidad de respetar al ser humano como persona perteneciente a la especie humana, y ante el peligro de una práctica inadecuada de aquellas y con la amalgama de la ética, se dio el nacimiento de la bioética, que estudia las relaciones de las ciencias y la filosofía,

---

conjuntando la deontología, la ética y la vida de los seres en su conducta y en su medio ambiente, teniendo por objeto primordial, evitar vejaciones de la dignidad humana".

La ética médica es, pues, la rama de la bioética que tiene que ver únicamente con los aspectos específicos de la práctica de la profesión médica.

### **Los objetivos de la medicina.**

Pérez Tamayo plantea que el mejor punto de partida para elaborar un código ético médico es la naturaleza específica de la medicina, definida en función de sus objetivos, que sólo son los tres siguientes: 1) preservar la salud, 2) curar, o aliviar, cuando no se pueda curar, y siempre apoyar y acompañar al paciente, y 3) evitar las muertes prematuras e innecesarias.

### **Ética médica laica.**

EL Dr. Ruy Pérez Tamayo se refiere a ética médica laica como los principios morales y las reglas de comportamiento que controlan y regulan las acciones de los médicos cuando actúan como tales, derivados únicamente de los objetivos de la medicina, sin participación o influencia de otros elementos no relacionados con esos objetivos. Estos otros elementos son de dos tipos: los englobados dentro de la **ética general o normativa**, que son válidos no sólo para los médicos sino para todos los sujetos humanos, y los incluidos en la **ética trascendental o religiosa**, que son válidos sólo para los que comparten las creencias propias de las distintas ideologías religiosas (católica, protestante, judía, musulmana, budista, otras). La mayor parte de los textos de ética médica son mezclas de principios y normas derivadas de estas tres esferas de la ética: la laica, la general y la trascendental.

Pérez Tamayo plantea que es posible construir un código de ética médica laica basado en los objetivos de la medicina y centrado en la relación médico-paciente. En principio, puede aceptarse que los objetivos de la profesión podrán alcanzarse mejor cuando la relación médico-paciente se dé en las condiciones óptimas. Este principio es razonable, se refiere en forma específica a la práctica de la medicina y no está influido por reglas de ética general o por ideologías religiosas. De este enunciado se desprende que todo aquello que se oponga o interfiera con la instalación y la conservación de una relación médico-paciente óptima será éticamente malo, deberá considerarse como una falta de ética médica. En cambio, todo lo que favorezca al establecimiento y la persistencia de una relación médico-paciente óptima será éticamente bueno, deberá calificarse como positivo desde un punto de vista ético médico.

### **Definición legal y médica de la muerte.**

Durante muchos años el concepto médico de muerte era el mismo que el del público en general, o sea la suspensión permanente de las funciones cardiorrespiratorias.

Sin embargo, a partir de la década de los 50s los avances en terapia intensiva permitieron mantener las funciones cardíaca y respiratoria durante tiempos prácticamente indefinidos en sujetos que obviamente ya estaban muertos. Al mismo tiempo, el progreso en el uso clínico de trasplantes de órganos y tejidos para el tratamiento de distintas enfermedades graves renales, hepáticas, cardíacas y de otros órganos, cuyos resultados son mejores si se usan

---

órganos obtenidos de sujetos recién fallecidos, aumentó la presión para reconsiderar el diagnóstico de muerte.

En 1966, un grupo de médicos de la Universidad de Harvard propusieron el concepto de muerte cerebral, que se fue modificando a lo largo de los años y que en la actualidad ya se acepta internacionalmente.

En México, la Ley General de Salud (reformada el 26 de mayo de 2000) define la muerte de la manera siguiente:

*Art. 344. La muerte cerebral se presenta cuando existen los siguientes signos:*

- I. Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales.*
- II. Ausencia de automatismo respiratorio, y*
- III. Evidencia de daño irreversible del tallo cerebral, manifestando por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos noiceptivos.*

*Se deberá descartar que dichos signos sean producto de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos o sustancias neurotrópicas.*

*Los signos señalados en las fracciones anteriores deberán corroborarse por cualquiera de las siguientes pruebas:*

- I. Angiografía cerebral bilateral que demuestra ausencia de circulación cerebral,*  
*o*
- II. Electroencefalograma que demuestre ausencia total de actividad eléctrica cerebral en dos ocasiones diferentes con espacio de cinco horas.*

De acuerdo con esta definición, el diagnóstico de muerte cerebral requiere ausencia de funciones de la corteza y del tallo, junto con falta de circulación cerebral; sin embargo, se ha propuesto que sólo se tome en cuenta la falta permanente e irreversible de las funciones de la corteza, como ocurre en sujetos descerebrados que conservan al automatismo cardiorrespiratorio. Por otro lado, también se han presentado casos (no en nuestro país) de pacientes con inconciencia irreversible y sin automatismo cardiorrespiratorio, pero que se mantienen "vivos" gracias a técnicas de terapia intensiva.

De acuerdo con la ley mexicana, los primeros están vivos mientras los segundos ya están muertos, pero en otros países (E.U.A., Inglaterra, Alemania) los dos tipos de casos están vivos. Esto se menciona para ilustrar que el concepto legal de muerte ha cambiado con el tiempo y también que no es uniforme, por lo menos en el mundo occidental. La situación del concepto médico de muerte es todavía más compleja desde un punto de vista ético, porque agrega otras dos dimensiones que no existen en la ley: su oportunidad y su necesidad. Estas aseveraciones se calaran en los párrafos siguientes.

### **Iniciar y suspender medidas de terapia intensiva en pacientes terminales.**

¿Hasta qué punto hay que agotar con un enfermo todos los medios terapéuticos? ¿Es ético emplear curas costosas y difíciles aunque den solo una pequeña esperanza de éxito? ¿Es

---

obligatorio poner todos los medios disponibles en cada caso, para mantener a un enfermo en vida el mayor tiempo posible? ¿Se puede/debe prolongar artificialmente la vida?

A la hora de encontrar solución a estos problemas se afirma que no siempre hay que recurrir a toda clase de remedios posibles. Hasta ahora los expertos solían responder que no siempre se está obligado al uso de remedios "extraordinarios" para mantener la vida.

Hoy, en cambio, tal respuesta, siempre válida en principio, puede parecer tal vez menos clara, tanto por la imprecisión del término como por los rápidos progresos de la terapia. Por este motivo se prefiere hablar de medios "proporcionados" y desproporcionados. Para valorarlos habrá que tener en cuenta el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios, y las posibilidades de aplicación con el resultado que se puede esperar de todo ello, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y de sus fuerzas físicas y morales. Con estos elementos habrá datos suficientes para decidir un tratamiento que prolongue la vida o para conformarse con los medios normales que la Medicina puede ofrecer.

Una de las líneas éticas del cuidado al paciente en situación Terminal marca la necesidad de no reducir al enfermo a ser mero "paciente" (no-agente) en su enfermedad. En este sentido es fundamental su intervención en la toma de decisiones que le atañen. Es lo que se ha dado en llamar "doctrina del consentimiento informado".

Tres principios básicos para tomar decisiones sobre los tratamientos médicos, ya mencionados, son:

1. Autodeterminación o autonomía: es el derecho del paciente a tomar por sí mismo las decisiones referentes a su propia salud.
2. Bienestar: los cuidados de salud deben buscar el bienestar del paciente y deben estar basados en sus propias metas y valores.
3. Equidad: se refiere a las cargas que imponen a la sociedad los cuidados para la salud de un individuo.

De aquí surgen algunas consideraciones:

a) Los pacientes tienen autoridad ética y legal para renunciar a algunos o todos los cuidados. Se considera "renuncia no voluntaria" de un tratamiento de sostenimiento a la que se produce cuando un paciente no da un efectivo consentimiento ni un rechazo. A menudo surge porque la capacidad de tomar decisiones es inadecuada y, entonces, un representante tendrá que decidir de acuerdo a los supuestos intereses del paciente.

b) La autodeterminación habitualmente obliga al equipo médico a otorgar los cuidados elegidos por el paciente, excepto cuando estos vayan contra la práctica médica acostumbrada, es decir cuando supongan intervenciones que a su juicio son contraterapéuticas.

---

c) Si bien los pacientes no toman las decisiones independientemente de las opiniones de otros, no deben de sufrir influjos tales que su libre elección sea impedida. En muchas situaciones de cuidados médicos los pacientes son en alto grado dependientes de los profesionales de la salud; esta disparidad crea una obligación para el equipo médico de reducir la tendencia de algunos pacientes a actuar bajo una equivocada comprensión de su situación médica o con un sentimiento de impotencia, de modo que los individuos puedan ejercer efectivamente la autodeterminación.

d) Es inaceptable que un paciente capaz de efectuar elecciones informadas-, sea excluido del proceso de decisión, pues se lesiona el principio de autodeterminación y se permitiría a terceros influir sobre la duración de su vida o ponerle eventuales cargas. Obviar la elección del paciente es, en muchos casos, más grave que enfrentar al paciente con elecciones difíciles. La única excepción será cuando libremente el paciente delega la capacidad para tomar decisiones en otras personas.

e) Para el real y efectivo ejercicio de la autodeterminación, los profesionales de la salud deben lograr que los pacientes comprendan su actual estado médico, incluida la probable evolución si no se efectúa el tratamiento: que conozcan las intervenciones que podrían serle de ayuda, incluida una prescripción de los procedimientos, la probabilidad y efecto de los riesgos asociados y de los beneficios: por último, que sepan cuál es la opinión del médico.

En definitiva, la cuestión no es simplemente informar al paciente de su enfermedad, sino más bien hacerle participar en la elección de las posibles terapias. En todo caso, la verdad debe ser dada a conocer con prudencia y cuidado, evitando que provoque un indebido trauma psíquico.



**EXPECTATIVAS.**

**Mis objetivos para este curso son:**

En el área personal:

---

---

---

---

---

En el área profesional:

---

---

---

---

---

En el área social:

---

---

---

---

---

**Espero del instructor:**

---

---

---

---

---

**Espero que los contenidos:**

---

---

---

---

---

## EVALUACIÓN DEL CURSO Y DEL PERSONAL DOCENTE.

**Curso o Taller:** \_\_\_\_\_ **Profesión:** \_\_\_\_\_  
**Fecha:** \_\_\_\_\_ **Sexo:** \_\_\_\_\_  
**Lugar:** \_\_\_\_\_ **Edad:** \_\_\_\_\_  
**Instructor:** \_\_\_\_\_

CON EL FIN DE MEJORAR EL SERVICIO E IMPARTICIÓN DEL CURSO LE SOLICITAMOS RESUELVA ESTA EVALUACIÓN. ESCOJA LA OPCIÓN QUE MAS SE ACERQUE ASU RESPUESTA:  
**5. EXCELENTE 4. BUENO 3. REGULAR 2. MALO 1. MUY MALO**

	5	4	3	2	1
<b>TEMAS</b>					
1. Contenido	_____	_____	_____	_____	_____
2. Aplicación Practica	_____	_____	_____	_____	_____
3. Secuencia	_____	_____	_____	_____	_____
4. Objetividad	_____	_____	_____	_____	_____
5. Actualización	_____	_____	_____	_____	_____
<b>DESEMPEÑO DOCENTE</b>					
1. Conocimiento y dominio del tema	_____	_____	_____	_____	_____
2. Interacción con el grupo	_____	_____	_____	_____	_____
3. Utilización de técnicas didácticas	_____	_____	_____	_____	_____
4. Utilización de materiales didácticos	_____	_____	_____	_____	_____
5. Estimulación de la integración grupal	_____	_____	_____	_____	_____
<b>MANEJO DE TÉCNICAS DIDACTICAS</b>					
1. Suficientes	_____	_____	_____	_____	_____
2. Adecuadas	_____	_____	_____	_____	_____
3. Variadas	_____	_____	_____	_____	_____
<b>APOYOS DIDÁCTICOS</b>					
1. Estructura del manual	_____	_____	_____	_____	_____
2. Contenido del manual	_____	_____	_____	_____	_____
3. Variedad de los apoyos	_____	_____	_____	_____	_____
4. Calidad del material	_____	_____	_____	_____	_____
5. Actualización del material	_____	_____	_____	_____	_____
<b>INSTALACIONES (AULA)</b>					
1. Iluminación	_____	_____	_____	_____	_____
2. Ventilación	_____	_____	_____	_____	_____
3. Mobiliario	_____	_____	_____	_____	_____
<b>ORGANIZACIÓN</b>					
1. Coordinación Previa al evento	_____	_____	_____	_____	_____
2. Coordinación durante el evento	_____	_____	_____	_____	_____
3. Entrega de constancias	_____	_____	_____	_____	_____
4. Servicio de cafeteria	_____	_____	_____	_____	_____
5. Atención del personal	_____	_____	_____	_____	_____



# EJERCICIOS

### Ejercicio 3.

#### **Día de muertos.**

**Objetivo.** Analizar las actitudes hacia la muerte en la cultura mexicana.

**Tiempo.** 45 minutos.

#### **Desarrollo.**

- Se forman equipos de 4 personas.  
A cada equipo se le pide que organicen obra plástica relacionada con el día de muertos.
- Después de 30 o 35 minutos, cada equipo expone su obra.  
Se concluye grupalmente haciendo observaciones de cada una de las obras y mencionando otros ejemplos.

### Ejercicio 4

#### **Día de muertos.**

**Objetivo.** Analizar las actitudes hacia la muerte en la cultura mexicana.

**Tiempo.** 45 minutos.

#### **Desarrollo.**

- Se forman equipos de 4 personas.
- A cada equipo se le pide que organicen una ofrenda de día de muertos.  
Después de 30 o 35 minutos, cada equipo expone su ofrenda.
- Se concluye grupalmente haciendo observaciones de cada ofrenda y mencionando otros ejemplos.

### Ejercicio 5.

#### **Dramatización.**

**Objetivo.** Evidenciar y ejemplificar de manera más clara el tema que se esté tratando, y detectar de qué manera el grupo está asimilando la información recibida.

**Tiempo.** Depende mucho del tamaño del grupo y del tema que se esté tratando.

#### **Desarrollo.**

- Se forman equipos de 2 a 4 personas.
- A cada equipo se le pide que organicen una actuación de un tema (visto con anterioridad en el curso) específico. Cada equipo debe tener un tema o subtema diferente.
- Después de 10 o 15 minutos, cada equipo pasa a actuar el tema que les tocó.
- Se concluye grupalmente haciendo observaciones de cada una de las actuaciones y mencionando otros ejemplos.

### **Ejercicio 6.**

**Objetivo:** Propiciar una reflexión acerca de la vida de una persona, de sus acciones y de sus metas. Así, como el futuro y la muerte.

**Material:** Cuestionario "el epitafio" y lápiz.

**Desarrollo**

Dar a cada participante una copia del cuestionario pedirles que lo contesten y una vez terminado, comentar la experiencia vivida em pequeños grupos.

**Tiempo:** 45 minutos aproximadamente.

**Disposición del grupo:** Equipos de 5 ó 6 personas aproximadamente.

### **Ejercicio 7.**

**Material:**, Hojas y lápiz.

**Desarrollo**

Cada participante debe realizar un pequeño cuento sobre una perdida más importantes en su vida, y su impacto sobre su pasado, presente y futuro.

Las historias pueden ser de cualquier tipo. Cada participante debe mostrar su historia a su compañero de equipo, comentarlo y explicarlo. Debe haber libertad de preguntas y respuestas.

Cuando la mayoría de los grupos ha terminado se hace una mesa redonda para recoger impresiones y lograr una reflexión teórica.

**Tiempo:** 45 minutos aproximadamente.

**Disposición del grupo:** Equipos de 5 ó 6 personas aproximadamente.

### **Historias de Casos.**

**Material:** Historias Clínicas y lápiz o pluma por participante

#### **Objetivo**

El objetivo de esta actividad es que cada participante analice la actitud ante la muerte y ante el paciente terminal de diferentes profesionales en salud, así como la suya propia para que tome conciencia de la importancia de sus propias vivencias antes de iniciar la exposición del tema.

#### **Desarrollo**

Cada participante se le entregara una historia clínica que leerá y analizara después en equipo, respondiendo a las siguientes preguntas: ¿Cuál fue la actitud del médico ante el paciente? ¿Cuál fue la actitud del paciente? ¿Cuál fue la actitud del equipo de salud? ¿Cómo hubiera actuado yo?

Debe haber libertad de preguntas y respuestas.

Cuando la mayoría de los grupos ha terminado se hace una mesa redonda para recoger impresiones y lograr una reflexión teórica.

**Tiempo:** 45 minutos aproximadamente.

**Disposición del grupo:** Equipos de 5 ó 6 personas aproximadamente.

## CARTA DESCRIPTIVA.

**Curso:** Sensibilización para personal médico en atención al paciente terminal.  
**Objetivo General:** Al término del curso el estudiante reflexionará y se cuestionará sobre la muerte, el morir, cómo y en que momento intervenir con el paciente y/o la familia, las implicaciones que tienen estas situaciones en el equipo terapéutico, como pensarse así mismo en una situación similar, tanto como enfrentado a la muerte, como médico enfrentado a un paciente cuya muerte parece ser inminente, apoyado en elementos teóricos y sus cuestionamientos personales.

UNIDAD	TIEMPO	DESARROLLO	TÉCNICA DIDÁCTICA	MATERIAL DIDÁCTICO
<p><b>I. BIENVENIDA.</b>                      Integración.</p> <p><b>OBJETIVO PARTICULAR:</b> Romper el hielo y la tensión que viven los participantes y el instructor al iniciar un curso, así como favorecer la integración de los participantes.</p>	<p>15 minutos                      5 minutos.                      5 minutos.                      45 minutos.                      20 minutos                      5 minutos</p>	<p>Registro de participantes.                      El facilitador brindará la bienvenida a los participantes.                      Aplicación del Cuestionario CAM (pre test).                      Se realizará una dinámica de presentación.                      Se expondrán las expectativas de los participantes con respecto al curso.                      Se realizará la presentación del contenido y objetivos del curso.</p>	<p>Entrega de materiales.                      Dinámica de presentación.                       Expositiva.</p>	<p>Manual del participante                      Identificadores.                      Cuestionario CAM.                      Ejercicios de presentación.                      Hojas de expectativas.                       Acetatos o diapositivas.</p>
<p><b>II. EL PACIENTE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Concepto de paciente terminal.</li> <li>o Historia de la atención al paciente terminal.</li> <li>o Concepto y etapas de la muerte.</li> <li>o Elementos teóricos respecto a las reacciones emocionales y psicológicas que se desencadenan en el proceso de morir.</li> <li>o Fases de reacción del paciente ante la enfermedad terminal.</li> <li>o Fases del proceso de morir - vivir.</li> </ul> <p><b>OBJETIVO PARTICULAR:</b> Sensibilizar al participante ante las necesidades del paciente en proceso Terminal a partir de elementos teóricos y éticos.</p>	<p>30 minutos                      1 hora                       1 hora 30 minutos                      1 hora                       1 hora 30 minutos                      30 minutos</p>	<p>El facilitador expondrá el concepto de paciente terminal. Los participantes revisarán la historia de la atención del paciente terminal.                       Se realizará la dinámica de sensibilización No. 1: "Las pérdidas más importantes en mi vida"                       Los participantes analizarán los elementos teóricos respecto a las reacciones emocionales y psicológicas que se desencadenan en el proceso de morir.                       Se realizará la dinámica de sensibilización No. 2: Colage.</p>	<p>Expositiva.                      Corrillos.                       Dinámica de sensibilización.                       Philips 66                       Dinámica de sensibilización                      Expositiva.</p>	<p>Acetatos o diapositivas.                      Hojas de ejercicios.                       Hojas de rotafolio, colores pinturas, pinceles.                      Plumones.                      Hojas de rotafolio.                       Hojas de rotafolio, colores revistas, tijeras, pinceles.                       Acetatos o diapositivas.</p>

**CARTA DESCRIPTIVA.**

**Curso:** Sensibilización para personal médico en atención al paciente terminal.

**Objetivo General:** Al término del curso el estudiante reflexionará y se cuestionará sobre la muerte, el morir, cómo y en que momento intervenir con el paciente y/o la familia, las implicaciones que tienen estas situaciones en el equipo terapéutico, como pensarse así mismo en una situación similar, tanto como enfrentado a la muerte, como médico enfrentado a un paciente cuya muerte parece ser inminente, apoyado en elementos teóricos y sus cuestionamientos personales.

UNIDAD	TIEMPO	DESARROLLO	TÉCNICA DIDACTICA	MATERIAL DIDACTICO
<p><b>III. LA MUERTE; DEFINICIONES Y CONCEPTOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Concepto de muerte.</li> <li>o Actitudes ante la muerte a través de la historia.</li> <li>o Muerte y cultura.</li> <li>o La muerte en el México prehispánico.</li> <li>o Relación con la muerte hoy en occidente: asepsia, mediatización y banalización.</li> </ul> <p><b>OBJETIVO PARTICULAR:</b> El participante realizará un análisis de las actitudes ante la muerte a través de la historia y las diferentes culturas.</p>	<p>15 minutos</p> <p>1 hora.</p> <p>1 hora</p> <p>1 hora 45 minutos</p> <p>1 hora.</p> <p>1 hora</p>	<p>En lluvia de ideas los participantes expondrán las diferentes definiciones de muerte: muerte física, muerte psicológica, muerte social y muerte desde el punto de vista legal.</p> <p>Se hará la revisión de casos con la historia clínica no. 1</p> <p>En corrillos los participantes revisarán las actitudes ante la muerte a través de la historia y la cultura. Se expondrán las conclusiones en plenaria.</p> <p>Se realizará la dinámica de sensibilización No. 3 o No. 4: "El día de muertos".</p> <p>En corrillos los participantes revisarán el concepto de muerte en México prehispánico. Se expondrán las conclusiones en plenaria.</p> <p>Se realizará la dinámica de sensibilización No. 5: "El epitafio".</p>	<p>Lluvia de ideas</p> <p>Revisión de casos.</p> <p>Corrillos.</p> <p>Dinámica de sensibilización.</p> <p>Corrillos.</p> <p>Dinámica de sensibilización.</p>	<p>Acetatos o diapositivas.</p> <p>Historia de casos No. 1.</p> <p>Manual del participante.</p> <p>Hojas de rotafolio.</p> <p>Plumones.</p> <p>Hojas de rotafolio, colores plumones, pinturas, pinceles.</p> <p>Manual del participante.</p> <p>Hojas de rotafolio.</p> <p>Plumones.</p> <p>Cuestionario " El epitafio".</p>

## CARTA DESCRIPTIVA.

**Curso:** Sensibilización para personal médico en atención al paciente terminal.

**Objetivo General:** Al término del curso el estudiante reflexionará y se cuestionará sobre la muerte, el morir, cómo y en que momento intervinerá con el paciente y/o la familia, las implicaciones que tienen estas situaciones en el equipo terapéutico, como pensarse así mismo en una situación similar, tanto como enfrentado a la muerte, como médico enfrentado a un paciente cuya muerte parece ser inminente, apoyado en elementos teóricos y sus cuestionamientos personales.

UNIDAD	TIEMPO	DESARROLLO	TÉCNICA DIDÁCTICA	MATERIAL DIDÁCTICO
<p><b>IV. EL DUELO.</b>                      Concepto de duelo.                      Etapas del duelo.                      Duelo anticipatorio.                      Duelo normal y patológico                      Fundamentos teóricos.                      Duelo y familia.                      Aspectos terapéuticos para una evolución saludable del duelo.</p>	<p>15 minutos                      30 minutos                      30 minutos                      30 minutos                      1 hora.                      1 hora.</p>	<p>El facilitador expone el concepto de Duelo.                      Los participantes revisarán las Etapas del duelo.                      Se analizarán las diferentes características del duelo anticipatorio y patológico.                      El facilitador expondrá las diferentes posiciones teóricas sobre la elaboración del duelo.                      Los participantes analizarán en cornillos, los elementos teóricos respecto a las reacciones emocionales y psicológicas que se desencadenan ante una muerte en la familia.                      Dinámica de sensibilización No. 7. "Como viví la pérdida de..."</p>	<p>Expositiva.                      Círculo de lectura.                      Expositiva.                      Expositiva.                      Cornillos.                      Dinámica de sensibilización.</p>	<p>Acetatos o diapositivas.                      Manual del participante.                      Acetatos o diapositivas.                      Acetatos o diapositivas.                      Manual del participante.                      Hojas de rotafolio.                      plumones.                      Hojas de rotafolio, colores, plumones.</p>
<p><b>OBJETIVO PARTICULAR:</b> El participante entenderá el proceso de duelo en el paciente, la familia y del médico mismo, ante una enfermedad terminal.</p>				

**CARTA DESCRIPTIVA.**

**Curso:** Sensibilización para personal médico en atención al paciente terminal.  
**Objetivo General:** Al término del curso el estudiante reflexionará y se cuestionará sobre la muerte, el morir, cómo y en que momento intervenir con el paciente y/o la familia, las implicaciones que tienen estas situaciones en el equipo terapéutico, como pensarse así mismo en una situación similar, tanto como enfrentado a la muerte, como médico enfrentado a un paciente muerte parece ser inminente, apoyado en elementos teóricos y sus cuestionamientos personales.

UNIDAD	TIEMPO	DESARROLLO	TÉCNICA DIDACTICA	MATERIAL DIDACTICO
<p><b>V. LA FAMILIA</b>                      La familia ante la Enfermedad Terminal.                      El duelo.</p> <p><b>OBJETIVO PARTICULAR:</b> El participante reconocerá la importancia de la comunicación médico-familia, para el acompañamiento adecuado del paciente terminal.</p>	<p>1 hora 45 minutos.                      1 hora.                      1 hora.</p>	<p>Se realizará la dinámica de sensibilización No. 5: "Dramatización".</p> <p>El facilitador expondrá las diferentes reacciones emocionales y psicológicas que se desencadenan en el proceso de morir en la familia.</p> <p>Los participantes expondrán en plenaria sus propias experiencias al tratar con la familia de un paciente terminal.</p>	<p>Dinámica de sensibilización.                      Expositiva.                      Plenaria.</p>	<p>Acetatos o diapositivas.</p>
<p><b>VI. EL MÉDICO</b>                      Investigaciones que estudian la actitud del médico ante la muerte.                      Relación médico – paciente.                      Actitud del médico ante el enfermo en fase terminal.                      Ansiedad del médico ante la muerte.                      Comunicación con la familia.                      Formación del médico para el enfrentamiento con la muerte.</p> <p><b>OBJETIVO PARTICULAR:</b> Sensibilizar al médico ante el rol que desempeña en el proceso de enfermedad Terminal.</p>	<p>35 minutos                      1 hora 45 minutos                      45 minutos                      1 hora                      1 hora 30 minutos                      1 hora</p>	<p>El facilitador expondrá las diferentes actitudes del médico de acuerdo a la literatura revisada.</p> <p>Los participantes revisarán en corrillos sus propias actitudes y de sus compañeros ante un paciente terminal. Se hará la revisión de casos con la historia clínica No. 2.</p> <p>Los participantes en lluvia de ideas propondrán estrategias para mejorar la comunicación con los pacientes, la familia y el equipo Interdisciplinario de salud.</p> <p>En corrillos Los participantes revisaran el artículo "El Sanador Herido" de Palacios Boix, después en plenaria expresarán sus experiencias.</p> <p>El facilitador expondrá el concepto de síndrome de Burnout de acuerdo a la literatura revisada.</p>	<p>Expositiva.                      Corrillos.                      Revisión de casos.                      Lluvia de ideas.                      Corrillos.                      Expositiva.                      Lluvia de ideas.</p>	<p>Acetatos o diapositivas.                      Hojas de rotafolio, plumones.                      Historia de Casos No.2.                      Hojas de rotafolio, plumones.                      Artículo El Sanador Herido de Palacios Boix.                      Acetatos o diapositivas.                      Hojas de rotafolio, plumones.</p>

## CARTA DESCRIPTIVA.

**Curso:** Sensibilización para personal médico en atención al paciente terminal.

**Objetivo General:** Al término del curso el estudiante reflexionará y se cuestionará sobre la muerte, el morir, cómo y en que momento intervenir con el paciente y/o la familia, las implicaciones que tienen estas situaciones en el equipo terapéutico, como pensarse así mismo en una situación similar, tanto como enfrentado a la muerte, como médico enfrentado a un paciente cuya muerte parece ser inminente, apoyado en elementos teóricos y sus cuestionamientos personales.

UNIDAD	TIEMPO	DESARROLLO	TÉCNICA DIDÁCTICA	MATERIAL DIDÁCTICO
<p><b>VII. TOMA DE DECISIONES EN LA FASE FINAL DE LA VIDA.</b>                      Bioética laica.                      Principios Morales. Hechos y valores.                      Consentimiento informado.                      Muerte asistida médicamente: Suicidio asistido y Eutanasia activa.                      Situaciones legales actuales.</p> <p><b>OBJETIVO PARTICULAR:</b> El participante analizará la importancia de la bioética en la práctica médica.</p>	<p>2 horas 40 minutos</p> <p>1 hora 30 minutos.</p> <p>1 hora 30 minutos.</p> <p>1 hora 30 minutos.</p>	<p>Los participantes revisarán el artículo: "El médico y la Muerte" de Ruy Pérez Tamayo a manera de seminario, y expondrán sus opiniones y conclusiones en plenaria.</p> <p>En corrillos Los participantes revisarán el artículo "La Ética de los Moribundos", de Arnoldo Kraus, después en plenaria expresarán sus experiencias.</p> <p>En corrillos los participantes revisarán el artículo "A las Puertas del Dolor" de Asunción Álvarez del Río, después en plenaria expresarán sus experiencias.</p> <p>Los participantes expondrán en plenaria sus propias experiencias y opiniones sobre la eutanasia, y los dilemas éticos a los que se ven enfrentados en su práctica diaria.</p>	<p>Seminario.</p> <p>Corrillos.</p> <p>Corrillos.</p> <p>Plenaria.</p>	<p>Artículo "El Médico y la Muerte" de Ruy Pérez Tamayo.</p> <p>Artículo "La Ética de los Moribundos" de Arnoldo Kraus.</p> <p>Artículo "A las Puertas del Dolor" de Asunción Álvarez del Río</p>
<p><b>VIII. CONCLUSIONES</b></p>	<p>1 hora.</p> <p>5 minutos. 15 minutos</p>	<p>En plenaria los participantes expresarán sus opiniones y conclusiones acerca del curso y se revisarán sus expectativas par ver si se cumplieron los objetivos esperados.                      Aplicación del Cuestionario CAM (post test).                      Los participantes llenarán el cuestionario de evaluación del curso.</p>	<p>Plenaria.</p>	<p>Cuestionario CAM.                      Cuestionario de Evaluación Logística.</p>

