



UNIVERSIDAD NACIONAL
AVENIDA DE
MÉXICO

Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Estudios Superiores Iztacala

*Intervención en Crisis Para Familias de
Pacientes Terminales*

Que para obtener el título de
Licenciada en Psicología

Presenta

Rosario Berenice Silva Banda

Asesor

Lic. Jorge Montoya AVECÍAS

Dictaminadores

Lic. Isaac Pérez Zamora

Mtra. Angela María Hermosillo García

Como parte del 6°. Seminario de Titulación:
Psicología en Crisis, Emergencias y Desastres



Tlalnepantla, Edo. de México



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.



*“Aquel que tiene el valor de estar junto a un moribundo y
escuchar sus silencios, aprenderá
de él lo que es la vida y lo
que es la muerte,
el agonizante
lo está
preparando
a su propia muerte y éste será su regalo de vida personal”*

Elizabeth Kubler – Ross

Rosario Berenice Silva Banda

México, 2006

verynice_psique@hotmail.com





Agradecimientos

Al Creador...

por colocarme en el camino

A mi tía Nila...

por guiarlo con su amor y la experiencia de sus pasos

A mis padres Armando y Victoria...

por respaldarlo con su constante apoyo

A mis hermanos Adrián y Karen...

por recrearlo con sus vivencias compartidas

A mis sobrinos Sofía y Ángel...

por iluminarlo con sus inocentes sonrisas

A mis amigos Angy, Paty, Gaby, Mago y Paco...

por enriquecerlo con su leal compañía

A mi novio Héctor...

por unirse a él y emprender juntos un solo andar



Reconocimientos

A La Universidad Nacional Autónoma de México

*¡Mi Alma Mater!, por cobijar el sueño de ayer, que hoy,
despierta a la realidad más regocijante*

A Jorge Montoya AVECÍAS

*por su respaldo, apoyo y compromiso en éste, mi proceso de
superación personal y profesional*

A Jesús Estanislao Hernández

*por su contribución al enriquecimiento de la presente
investigación documental.*



Índice

Capítulo 1. El enfermo terminal

1.1. Fenomenología de la crisis	2
1.2. La enfermedad terminal	6
1.3. Implicaciones en el paciente	9
1.4. Implicaciones en la familia	18
1.5. El proceso de duelo	27

Capítulo 2. Intervención en crisis

2.1. Intervención en crisis	37
2.2. La resiliencia como recurso de la intervención en crisis	41
2.3. Notificación de enfermedad terminal	45
2.4. Asistencia médica al paciente y a su familia	49
2.5. Asistencia psicológica al paciente y a su familia	58

Capítulo 3. Propuesta de intervención en crisis para familias de pacientes terminales

3.1. Justificación	65
3.2. Sugerencias y recomendaciones	68
3.3. Actividades	78
3.4. Evaluación y seguimiento	96
3.5. Comentarios finales	99

Conclusiones	100
Bibliohemerografía	104
Anexos	110



Resumen

Es común que al hablar de pacientes terminales se piense en una persona a punto de morir, sin posibilidades de cura y con serías dificultades familiares producto de la dinámica que se vive en torno a ella. La presente investigación documental aborda éste proceso desde el enfoque psicológico; y para tal efecto, se divide en tres capítulos. El primero expone la fenomenología de la crisis, las diferentes acepciones y expectativas sobre la enfermedad terminal. Subraya el impacto físico y emocional experimentado por el paciente; planteando la reorganización del sistema familiar ante éstas circunstancias, con la descripción del proceso de duelo en sus diferentes fases. El segundo capítulo abarca la intervención en crisis en situación de enfermedad terminal, estableciendo los recursos correspondientes a la participación médica y psicológica con los implicados. Este apartado enfatiza la importancia de contar con una asistencia inmediata, que en ambos casos, provea a paciente y familia de una atención eficaz y oportuna que potencialice la capacidad resiliente de los implicados asumiendo un trato digno y humanitario. El tercer capítulo conforma una propuesta de intervención en crisis dirigida a las familias de pacientes en fase terminal. Las actividades descritas en el programa se desprenden de un modelo integrador que retoma las fases de intervención en crisis de Montoya (2006), sus efectos CASIC, Slaikeu (1996), y las etapas tanatológicas de la familia terminal de Reyes (1996).



Introducción

La tercera parte de las muertes que se registran al año en México se deben a enfermedades terminales, según estadísticas de la Secretaría de Salud (2005, en: Huesca, 2005).

A pesar de ello, las instalaciones de salud pública aún no cuentan con una infraestructura material y humana que permita brindar una atención especial para aquellos que se encuentran en la fase terminal de un padecimiento, así como para quienes lo acompañan en este difícil camino.

Lamentablemente en nuestro país las alternativas son escasas y poco viables en materia de atención integral hacia éste tipo de enfermos. A esta razón, la carencia de la práctica tanatológica por parte del cuerpo médico, se asume como uno de las principales causas.

Al respecto, el presidente de la Asociación Mexicana de Tanatología A.C., José Manuel Manzano, refiere que el 80 por ciento de los médicos del sector salud no están capacitados para tratar con pacientes condenados a morir, por lo que, la atención hacia éstas personas se vuelve más deshumanizada y frívola.

Otro elemento que subyace a éste hecho es la reducida existencia de lugares accesibles que se apeguen a las posibilidades económicas de los implicados, a fin de comprometerse con el bienestar del enfermo y de los suyos. Lo anterior, conlleva a elevar los costos en los servicios de los hospitales privados, estableciendo tarifas que oscilan entre los mil y los tres mil pesos por hora de atención, haciendo se éste un recurso prácticamente



inaccesible para la mayor parte de la población.

Como bien se puede apreciar, el panorama es poco alentador, no sólo para quién padece la enfermedad terminal sino también para quienes lo acompañan en el proceso. Con el advenimiento de una enfermedad de ésta índole, las afectaciones son resentidas por ambas partes y de manera particular por los allegados.

El impacto que genera éste suceso en el seno familiar es de dimensiones considerables, pues ver de frente a la muerte precisa en él llevar a cabo ciertos reajustes en su funcionamiento, procurando con ello mantener el bienestar físico y emocional de cada uno de los miembros. Sin embargo, ésta tarea se torna complicada puesto que el equilibrio y la dinámica familiar cambian ostensiblemente con un paciente terminal en casa.

Comúnmente ante circunstancias tan adversas, muchas familias se ven imposibilitadas para hacer uso de recursos que le permitan salir adelante. Por tanto, las personas que rodean al enfermo terminal no saben cómo acompañarle y ayudarle a compartir sus miedos y sus esperanzas, a enfrentar su angustia y soledad ante la muerte.

Generar opciones puede no ser cosa fácil; es necesaria una intervención oportuna y adecuada que posibilite el establecimiento de un ambiente de bienestar donde, aún bajo esta coyuntura, prevalezca el sentido a la vida.

Al respecto, el presente es un trabajo que precisamente está comprometido con la construcción de una alternativa que brinde a los involucrados la posibilidad de experimentar en plenitud los sentimientos y



las emociones propias de ésta situación.

La propuesta de intervención aquí planteada, propone un espacio abierto donde la participación del terapeuta constituya la presencia de un interlocutor empático y sensible, dispuesto a escuchar y, que además, dirija sus esfuerzos a la creación de un ambiente de bienestar que de lugar al aprendizaje y crecimiento personal.

Este material descansa en el principio de que la crisis generada por el padecimiento terminal, más allá de resquebrajar la organización de la familia afectada, habrá de representar una oportunidad para extraer al máximo la fortaleza interna de los implicados, permitiendo con ello guiar su vida en medio de un camino de retos.

Tal como plantea Reyes (1996), se debe procurar que la enfermedad no rompa totalmente con el hogar ni prive a los miembros de la familia de toda actividad placentera; así como el enfermo no puede afrontar su muerte todo el tiempo, tampoco los familiares pueden permanecer al lado de su paciente en todo momento.

Con el establecimiento de una dinámica familiar organizada, armónica y comprensiva no sólo se estará trabajando en pro de los dolientes sino que también se estará ejerciendo influencia directa en beneficio del propio enfermo.

El enfermo terminal

La vida no se agota, se renueva. El fin de un camino es el comienzo de otro y así los ciclos se van sucediendo desde siempre...

PAULO COELHO

Las condiciones socioculturales de la época en que vivimos, la proliferación de enfermedades crónicas, diversas actitudes y conceptos entorno a la muerte, el uso de los recursos existentes y/o disponibles, las expectativas respecto a la medicina, entre otras cuestiones, obligan a reflexionar sobre el tema del enfermo terminal.

Sin duda los alcances de la medicina representan una esperanza de vida para muchas personas que padecen enfermedades crónicas. Sin embargo, pese a que la ciencia médica tiene como fin último la preservación



de la vida, hay circunstancias naturales que dictaminan el final de la existencia, donde desafortunadamente todos los esfuerzos que se realicen en determinado momento son infructuosos.

De manera que, es objetivo de éste primer capítulo abordar principalmente los elementos concernientes a la crisis que implica una enfermedad terminal, y sus repercusiones en la vida del afectado y la de su familia.

1.1. Fenomenología de la crisis

En la vida hay momentos relativamente apacibles y estables, alternados con otros donde aparecen nuevas exigencias y demandas, necesitándose con ello un periodo de transición entre los estadios del ciclo vital para adecuarse a estas. Se necesita tiempo para desprenderse de una situación pasada y adaptarse a otra nueva.

Sin embargo, hay ocasiones, en que los cambios, reflejan un impacto psicológico y emocional, marcando con ello un periodo difícil de afrontar, es decir, un estado de crisis, en el que se quiebra el orden previo, pues lo que antes servía para explicar y resolver un suceso en el presente resulta ineficaz, y a la vez, las nuevas alternativas nos llenan de temor y desconfianza.

De acuerdo con Slaikeu (1996), una *crisis* es un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por una incapacidad para manejar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas, y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo.



La crisis va a aparecer en la vida de una persona cuando un determinado suceso amenaza con alterar su equilibrio personal, en sentido tanto favorable como adverso. Una persona que atraviesa por este estado de transición se encuentra en una etapa vitalmente importante para continuar el curso de su vida. Éste suceso se distingue en dos tipos: las *evolutivas* y las *circunstanciales*.

Wainrib y Bloch (1998), coinciden en que las crisis *evolutivas* o *de desarrollo*, están determinadas por eventos de nuestro desarrollo físico y psicológico normal. Son casi predecibles ya que sobrevienen cuando una persona va cumpliendo con las etapas de su ciclo vital; por ejemplo: la concepción o esterilidad, el embarazo, el parto, el nacimiento, la infancia y la niñez temprana, la adolescencia, las crisis que involucran a la identidad sexual, las crisis de madurez, incluyendo el cambio de carrera, la jubilación, el envejecimiento, la muerte, etc.

Por su parte, las crisis *circunstanciales*, según Gallar (1998), representan cambios bruscos e imprevistos que irrumpen en la vida cotidiana de la familia y la someten a un desafío que deben superar. Algunas de ellas son: violación, el aborto, el suicidio, la enfermedad aguda o crónica, el alcoholismo y abuso de sustancias adictivas, el divorcio o la separación, el maltrato a niños, cónyuges o personas mayores, la viudez, el fracaso económico, víctimas de accidentes, víctimas del crimen, choques culturales, incendio ó inundación, las relacionadas con el trabajo: pérdida del trabajo, traslados, entre otros.

Así mismo, Espil (2005), señala que éstas últimas se reconocen principalmente por cinco características: *repentina*, aparece de golpe; *inesperada*, no puede ser anticipada; *urgente*, pues amenazan el bienestar físico o psicológico; *masiva*, muchas crisis circunstanciales afectan a

muchas personas al mismo tiempo (por ejemplo, desastres naturales); *peligro y oportunidad*, la crisis implica una decisión que habrá de desembocar en un mejoramiento o empeoramiento de la situación de la persona.

Como podemos observar, éste tipo de crisis se refieren a situaciones que se encuentran principalmente en el ambiente y abarcan una alteración en los pensamientos y la conducta ante pérdida o amenaza de pérdida de los aportes básicos (físicos, psico-sociales y socioculturales) que están interrelacionados.

Ahora bien, es preciso señalar que el evento es emocionalmente significativo e implica un cambio radical en la vida de la persona independientemente del tipo de crisis que experimente, pues enfrenta un problema ante el cual sus recursos de adaptación, así como sus mecanismos de defensa usuales no funcionan para la resolución del mismo, colocando al individuo en franco desequilibrio.

Los estados de crisis están sujetos a una serie de progresión a través de una serie de etapas bien definidas. Horowitz (1976, en: Slaikeu, 1996), expone un modelo donde quedan inscritas cada una de ellas:

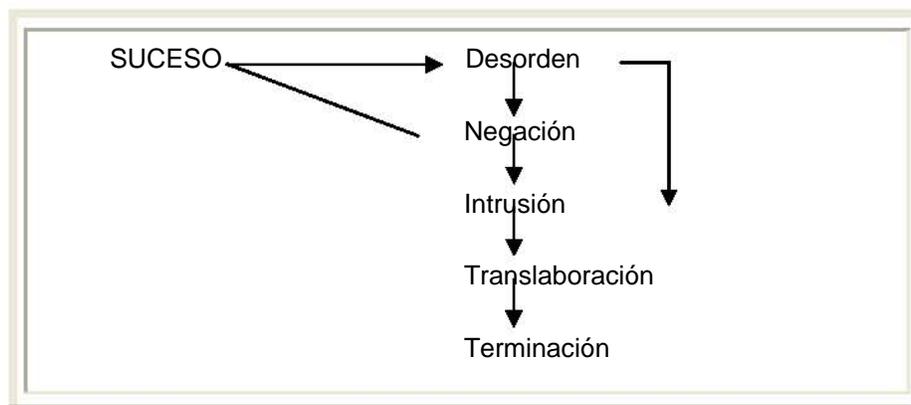


Fig. 1. Etapas de las crisis: Horowitz (1976)



Los elementos empleados en la conformación de éste se establecen de la siguiente manera:

El desorden se refiere a las reacciones iniciales en el impacto del suceso. Ésta etapa conduce lo mismo a la negación que a la intrusión. *La negación* se dirige al amortiguamiento del impacto. Puede acompañarse de un entorpecimiento emocional, en no pensar en lo que pasó, o la planeación de actividades como si nada hubiera pasado. *La intrusión* incluye la abundancia involuntaria de ideas de dolor por los sentimientos acerca del suceso, sea una pérdida o alguna otra tragedia. *La translaboración* es un proceso donde se expresan, identifican y divulgan pensamientos, sentimientos e imágenes de la experiencia de crisis, el cuál dependerá de sus recursos materiales, personales y sociales de la persona. *La terminación* es la etapa final y conduce a una integración de la experiencia dentro de la vida del individuo.

Con la intención de que las consideraciones teóricas respecto al tema además de comprendidas tengan un carácter útil, Slaikeu (1996), expone a las crisis con base a una estructura general de los sistemas. En ella se asume que antes de un suceso de crisis el *individuo* (sistema personal) se encuentra estable y funcionando adecuadamente en tanto miembro de un grupo *familiar/social*, que a su vez está alojado en un *ambiente comunitario*, que es parte de una amplia *cultura social*. El suceso precipitante se impacta sobre las cuatro instancias ya mencionadas e interactúa con la personalidad del individuo, en términos de los 5 subsistemas CASIC (conductual, afectivo, somático, interpersonal y cognoscitivo).

Por su parte, la reacción del sujeto afecta a otros suprasistemas íntimamente relacionados con el periodo crítico (familia, comunidad, etc). A pocos días del suceso, se presenta la ocasión para la primer ayuda



psicológica (intervención en crisis de primera instancia) de parte de la familia y la comunidad. En las semanas subsecuentes, se habrá de restablecer el enfrentamiento y por último resolver la crisis, ello por medio de una terapia formal para crisis (trabajadores capacitados) o con la intervención de fuentes de ayuda naturales (parientes, vecinos, etc); dando así pauta al equilibrio.

De manera que, la resolución de las crisis individuales (sistema personal) tendrá un efecto considerable sobre otros suprasistemas (familia, comunidad y sociedad en general). Es importante tener en cuenta que crisis no es sinónimo de algo negativo, que si bien puede resultar en algo negativo, los momentos de crisis son momentos que sirven para que crecer y desarrollarse al interior. Precisamente, partiendo de estas consideraciones, la presente tesina está orientada a dar cuenta de los eventos involucrados en la enfermedad terminal como una crisis de carácter circunstancial debido – según lo referido anteriormente - a su intempestiva presencia en el ciclo de vida familiar.

1.2. La enfermedad terminal

La categorización de un enfermo en fase terminal ha sufrido modificaciones con el transcurso de los años, ello en función del progreso de la medicina y la disponibilidad de nuevos tratamientos y de tecnologías de apoyo vital para enfrentar enfermedades graves. Si bien, en tiempos pasados los enfermos de gravedad morían, hoy día sus esperanzas de recuperación son más fértiles al disponer de tratamientos específicos y de recursos terapéuticos que sustituyen funciones u órganos vitales afectados.



La Sociedad Médica de Santiago (2000), argumenta que la *gravedad* de una enfermedad es un concepto distinto al de *terminal*. Generalmente, se califica de grave a un paciente cuya enfermedad o condición representa una amenaza potencial para su vida. Así, un enfermo terminal es habitualmente un enfermo grave pero, obviamente, la mayoría de los enfermos graves no pueden ser calificados como terminales.

A su vez, ésta asociación precisa que *incurable* tampoco es sinónimo de terminal. Hay pacientes que padecen enfermedades incurables pero que no los conducen a la muerte en plazos breves y, en consecuencia, no son terminales, por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer.

En una situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para el establecimiento de una terapia integral, que se concentre no sólo en las afecciones a nivel fisiológico, sino además considere las repercusiones psico-sociales en el enfermo y en los suyos.

Entonces, diagnosticar un paciente como terminal significa para el médico una enorme responsabilidad profesional y ética, ya que con ello se marca la pauta de un cambio radical en su actitud y acciones terapéuticas.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2005), plantea la *enfermedad terminal* en correspondencia a los siguientes elementos :

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes.



- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

En el cáncer se cumplen estas características, que también pueden estar presentes, en mayor o menor medida, en las etapas finales del SIDA, insuficiencias orgánicas específicas: renal, cardíaca, hepática, pulmonar, etc.

Otra acepción consistente es señalada por Pera (1982, en: García, 1998), quién la asume como aquella situación en la que la vida de una persona está llegando a su término o final, convirtiéndola en un ser que va muriéndose. Así la situación terminal implica un estado clínico irreversible, que significa que dentro del progresivo deterioro orgánico, ninguna acción terapéutica puede evitar la degradación de los hechos fisiopatológicos hacia la muerte en breve plazo.

De acuerdo a los criterios expuestos, se asume que un *enfermo terminal* es aquel paciente que no ha respondido a ninguna medida curativa aplicada por la ciencia médica, colocando a éste en un estado de irreversibilidad y de muerte próxima e inevitable. Así mismo, éste fenómeno también tiene una perspectiva psicológica, pues se ha descubierto que la carencia de salud no sólo tiene repercusiones a nivel fisiológico, sino que también vulnera las áreas psicológica, personal y social del individuo.

En éste sentido, es conveniente hablar de las afecciones emocionales subyacentes. Cuando una enfermedad aparece, la primera reacción de la persona que la padece generalmente es de rechazo hacia su malestar debido a la debilidad, impotencia y minusvalía que ello supone. De acuerdo con la Psicología cognitiva, esta resistencia mantiene una relación muy



estrecha con el significado que se le otorgue al mal diagnosticado, provocando cambios cognitivos y conductuales en el afectado. Así, el individuo construye su propia definición de enfermedad así como la amenaza que representa y su manera de actuar ante ella.

Un padecimiento terminal implica la incertidumbre de lo que ocurrirá en el futuro, sobre todo porque a medida que éste avanza se suscitan cambios drásticos en todas las áreas (físico, laboral, social, etc.) que evidencian el advenimiento de un inevitable proceso de muerte doloroso y lento.

De acuerdo a la investigación realizada por Limonero (1996, en: Sarabia y Hernández, 2001), se confirma que los pacientes en ésta situación experimentan emociones donde predominan los miedos relacionados con la muerte, el sufrimiento y su familia; los contenidos de sus pensamientos se enfocan en las posibilidades de curación o de alivio a sus dolencias y en el futuro de su familia antes que en otros problemas.

De modo que, la enfermedad terminal representa un cambio radical para la persona que la padece. Su problema, ante todo, además de médico es un problema humano, ya que la enfermedad tiene una gran repercusión en todos los aspectos de su vida. Esta situación se torna compleja y produce una gran demanda de atención y de soporte, a lo que se debe responder adecuadamente, ofreciendo un apoyo integral y digno.

1.3. Implicaciones en el paciente

La muerte forma parte del mismo proceso de vivir, y constituye una situación límite relacionada con la trayectoria personal y las actitudes que



ante la vida se hayan tenido. En opinión de Libertad (2003), estas actitudes marcarán las vivencias y orientarán el comportamiento que se manifieste en la fase terminal. Sin embargo, a nadie se le enseña a morir, ni en el hogar, ni en la escuela; los padres y profesores no suelen hablar de las implicaciones de éste proceso con los niños. De manera, que ya de adultos generalmente no estamos preparados, ni como profesionales, ni como personas, para afrontar la muerte.

Y si bien, las personas somos conscientes de nuestra condición de seres mortales, ésta se experimenta más certeramente cuando se padece una enfermedad terminal. De ahí que cuando se diagnostica una enfermedad seria, todo cambia radicalmente. Este cambio, según Sánchez (2005), lo inicia un largo peregrinaje entre médicos, tratamientos difíciles, internaciones, eventuales operaciones, etc., asumiendo con ello una concepción diferente de la vida y de la muerte.

Enfermar supone enfrentarse a un mundo desconocido. Cualquier individuo cuando enferma experimenta una serie de cambios emocionales ante la enfermedad. Para Sancho (1996), cada persona desarrolla sus propios medios para enfrentarse a la desgracia o al fracaso, medios que se traducen por una serie de reacciones más o menos útiles. Por esto mismo, las posiciones que adopta el enfermo ante las malas noticias representan generalmente un ejemplo de su forma habitual de reaccionar al estrés.

Para Romero (2003), son muchos los factores que intervienen en esas reacciones, destacando los siguientes como los de mayor importancia:

Personalidad del enfermo, la cuál influye en los mecanismos de defensa que utilizará; de manera que, las personas que son dependientes recurrirán al constante llamado de ayuda; contrario de aquellas que



mantienen un estilo de vida independiente llegando al extremo de negar la gravedad de la enfermedad.

Edad del paciente, ya que las reacciones de un enfermo terminal tienen relación directa con su edad; asumiendo que los adultos jóvenes tienen más riesgo de reaccionar ante una enfermedad con resentimiento o incredulidad, y de buscar diferentes opiniones con la esperanza de que el diagnóstico original fuese una equivocación; en tanto que los pacientes ancianos, en general aceptan mejor sus problemas médicos.

Tipo de enfermedad, de acuerdo a la enfermedad diagnosticada, sobrevienen diferentes reacciones, por ejemplo; las enfermedades del corazón, como las arritmias o las enfermedades de las arterias coronarias producen mucha ansiedad y el miedo ante la muerte es constante; por su parte, la insuficiencia respiratoria produce un estado de ansiedad agudo que se resuelve cuando la situación revierte; el saberse con cáncer produce miedo al dolor; las enfermedades de transmisión sexual, como el SIDA, frecuentemente causa además de miedo, sentimientos de culpa; en cuanto a las enfermedades crónicas, como la insuficiencia renal, artritis reumatoide o diabetes mellitus producen diversas respuestas que van desde su aceptación hasta su negación, rechazando el tratamiento.

Familia y amigos, dando por hecho que la complejidad de la dinámica familiar afectará el comportamiento del paciente; así por ejemplo, la ansiedad del esposo será transmitida a su cónyuge enfermo.

La etapa final de una enfermedad es sin duda, un proceso sumamente difícil de sobrellevar y lo es en la medida que el afectado experimenta toda una serie de malestares físicos y emocionales. La *angustia*, por ejemplo, es una sensación de temor – en éste caso a la



muerte - que invade al paciente y lo orilla a un estado permanente de intranquilidad y desesperación que repercute principalmente en la disminución del apetito y del sueño.

Otro síntoma ante la pérdida progresiva de la salud, es la *depresión*. En el diagnóstico de un cuadro depresivo asociado a una enfermedad médica son más importantes los síntomas psicológicos que los físicos (pérdida de peso, fatiga, etc). Al respecto, Sullivan (2005), afirma que los estados depresivos y especialmente el suicidio son conducidos por la carencia de perspectivas hacia un futuro poco alentador. Por tal motivo, es conveniente estar alertas de su posible aparición y actuar de forma inmediata y evitar con ello la posible incursión a un acto suicida.

Por su parte, Romero (2003), comenta que la *ansiedad* es una emoción muy común en éstos pacientes, pues se están enfrentando a una amenaza que atenta contra su vida. Ahora, la ansiedad se puede expresar de manera diferente, como por ejemplo, inquietud, insomnio, hiperactividad, irritabilidad y miedo. En muchas ocasiones los síntomas son sumamente intensos lo que puede provocar hiperventilación, palpitaciones, calambres y hasta una serie de quejas gastrointestinales, cardiológicas o genitourinarias.

Éste mismo autor considera también la posibilidad que el paciente experimente *temor a la soledad* debido a ciertas circunstancias que lo determinan, como la evolución de la enfermedad, las molestias somáticas y el estado de ánimo deprimido. Es constante la idea de enfrentar sólo su enfermedad y no contar con una mano amiga que le permita hacer más llevadero su fatal desenlace.

Un aspecto más de carácter psicológico dentro de éste proceso, es la *significación de la enfermedad*. El acto de significar deriva de nuestras



vivencias, de las concepciones sociales, religiosas, de nuestra edad, género y hasta de nuestra personalidad.

Asumiendo este hecho, hay algunos pacientes que consideran su enfermedad como una prueba para valorar su resistencia al sufrimiento y otros, que la asumen como un castigo a su mal comportamiento a fin de reflexionar y adoptar una nueva actitud frente a su familia y demás personas.

A su vez, hay para quienes ello representa un suceso natural ya que cualquier individuo está propenso a sufrir alguna enfermedad. Sin embargo, para algunas personas la gravedad de ésta los sitúa en una condición de incapacidad ante la responsabilidad que conlleva dicho padecimiento, por lo que es probable se genere una necesidad de dependencia para obtener el cuidado y la atención que creen merecer.

Ahora bien, gran parte de la complejidad de éste fenómeno se ha organizado en una serie de fases (ya convertidas en clásicas) por las que suelen pasar casi todos los enfermos incurables en su caminar hacia la muerte. En este contexto, los trabajos más conocidos son sin duda alguna los expuestos por la doctora Elizabeth Kubler – Ross, según lo expuesto por un gran número de autores, entre ellos, Gallar (1998); Fonnegra (2001) y Sánchez (2005). De acuerdo con las experiencias de Kubler – Ross, la asimilación psicológica de la muerte pasa por cinco fases:

1ª. Negación. En esta primera fase el enfermo intenta alejar de sí el conocimiento de que padece una enfermedad que lo conducirá a la muerte. Esta reacción de negar la cruda realidad obedece a un intento por mitigar la ansiedad y la desesperación que provoca la idea de su muerte inminente.



2ª. *Ira*. Es una etapa que se caracteriza por el advenimiento de una reacción violenta por parte del paciente cuando es consciente de su situación real. Experimenta sentimientos de resentimiento, intolerancia, desconfianza y amargura. Se cuestiona ¿Por qué a mi? y regularmente tiende a recriminar entre otras personas, al médico por no haberlo conducido al tratamiento más eficaz. Su cólera por “la injusticia del destino” afecta no sólo al personal médico, sino a todas las personas que tienen que ver con el paciente.

3ª. *Pacto o Negociación*. A partir de esta etapa, el paciente comienza a afrontar la realidad de su enfermedad terminal con la finalidad de alargar su vida mediante una serie de contraprestaciones, por ejemplo; buscar los mejores tratamientos posibles, entrega total a los oficios religiosos, o bien, aceptar la incorporación de objetivos temporales. De esta manera, el enfermo puede alimentar el deseo de celebrar al menos su próximo cumpleaños, la boda de un hijo, el nacimiento de algún nieto o cualquier otro suceso importante.

4ª. *Depresión*. Aquí el paciente reconoce que ya no puede forjar ningún aplazamiento más y que es momento de la separación de todo lo que le es querido. En esta fase se hacen presentes sentimientos de culpa por dejar a la familia desamparada, por haber cometido negligencias y faltas en la vida o por no haberse realizado como persona. La depresión también representa para el enfermo terminal un camino para prepararse a la pérdida de todo lo que quiere y aceptar su propio destino.

5ª. *Aceptación*. En esta fase el paciente asume definitivamente su final próximo y dejará atrás los sentimientos de culpa y depresión. Demandará, sobre todo, tranquilidad, misma que se le debe procurar mediante una habitación digna, apacible y silenciosa. Muchas personas no



aceptan la ingestión de alimentos, su necesidad de descanso aumenta y a menudo se retraen del mundo que les rodea.

Es preciso señalar que estas etapas no están obligadas a presentarse en todos los casos, ni tampoco en el orden anterior. No obstante, un común denominador a todos ellos debieran ser dos conceptos de suma importancia: *la calidad de vida y la calidad de muerte*.

Con respecto a la *calidad de vida*, Fonnegra (2001), equipara a éste término con el de *bienestar*. Para ella, vivir con calidad, corresponde a una percepción totalmente subjetiva, donde quedan inscritos los valores y las expectativas del individuo. Así mismo, ésta acepción incluye una amalgama personal de funcionamientos satisfactorios que suceden en la vida del enfermo terminal.

Para Behar (2003), la *calidad de vida* es definida como la suma de circunstancias susceptibles de ser modificadas y que permiten el desarrollo de algunas aspiraciones racionales del individuo. Asume, que en el caso de los enfermos en fase terminal, no existe una posibilidad racional de incrementar la cantidad de su vida, por lo que, la preservación de la calidad de vida debe convertirse en el objetivo prioritario, procurando siempre el respeto de las consideraciones del afectado, en aras del ejercicio de su autonomía a fin de otorgar bienestar a sus días.

En opinión de Armendáriz (2001), es vital saber escuchar qué quiere pedir el moribundo. Así por ejemplo, el paciente puede desear dar un agradecimiento, que en vida nunca se permitió externar, pedir a alguien una responsabilidad, otorgar un perdón a quien lo lastimó, o bien pedir disculpas a alguien a quien él ofendió, iniciar los trámites correspondientes para la elaboración de un testamento, hablar del tipo de ceremonial que desea para



cuando fallezca, alentar y desear lo mejor a sus seres queridos, o simplemente estar cerca de un ser amado en especial.

Por su parte, *la calidad de muerte*, es un concepto que de acuerdo con Behar (2003), atribuye su origen en las investigaciones realizadas por K. Walston, C. Burguer, A. Smith y R. Baugher quienes, la definen como “la calidad de vida que experimenta el enfermo en los tres últimos días de su existencia”.

Este suceso implica todos los esfuerzos posibles por satisfacer los requerimientos de un ser humano que se encuentra de cara al fin de su existencia en un plazo breve, sobre todo porque destaca su enorme necesidad de compañía empática y respetuosa, así como de una atención humanizada y personal acorde a su particular historia de vida. Se requiere de una identificación precisa de las necesidades, preocupaciones y problemas del enfermo, a partir no de suposiciones, sino del cuestionamiento directo al enfermo.

De acuerdo con Armendáriz (2001), es menester comprender que cuando las personas están a punto de morir, requieren que seamos muy honestos con ellos, que los acompañemos y amemos sin condiciones hasta su último aliento.

Es necesario considerar que la vivencia de morir, la tienen sólo aquellos cuya muerte se puede anticipar y prever como consecuencia de una enfermedad fatal. No obstante, ninguna persona puede anticipar con certeza cómo ocurrirá su muerte.

Si bien en tiempos pasados, la mayor parte de las personas morían en casa, en medio de sus seres queridos, con atención religiosa, conscientes que iban a fallecer y con todas las facilidades para tomar



decisiones; actualmente, ésta forma de morir tradicional ha cambiado producto de la ciencia y la tecnología médica, haciendo de éste un suceso *hospitalizado* que en ocasiones se caracteriza por una involuntaria deshumanización médica.

Es en razón de ello que, conviene conocer las diferentes opciones que existen cuando ya no es posible brindar al paciente la *calidad de vida* que merece toda persona en la recta final de sus días. Al respecto, la palabra *eutanasia* que proviene de las raíces griegas *eu* =bueno y, *thanatos* = muerte, y significa “buena muerte” ó “bien morir” hace referencia al acto de acabar con la vida de otra persona a petición suya, con el fin de minimizar el sufrimiento.

Rodríguez (2001), considera que dentro de la concepción de eutanasia, es conveniente diferenciar los diferentes términos:

- *Eutanasia voluntaria activa*. Es el acto médico orientado a ponerle fin a la vida de un paciente víctima de una enfermedad incurable y ya en fase terminal, por requerimiento suyo y debido a la intratabilidad del dolor o de los sufrimientos.
- *Eutanasia voluntaria pasiva*. Es cuando el médico responde al pedido de un paciente competente de no aceptar un tratamiento a sabiendas que al hacerlo, el enfermo morirá más rápido que si el médico no hubiese aceptado la solicitud y hubiera iniciado o continuado dicho tratamiento. A esta forma de eutanasia se le describe como rechazo o interrupción de medidas de apoyo vital.
- *Suicidio asistido*. El médico provee de medicina u otras intervenciones a solicitud implícita de un paciente competente, comprendiendo que este intentará usarlas para cometer suicidio. La muerte no es el resultado directo



de la acción médica, pues su participación es un componente necesario, pero no suficiente.

Ahora bien, Reyes (1996), asume que toda decisión médica se basa en dos juicios: uno racional (que asume la situación real) y otro valorativo (que se establece en los principios éticos y morales).

Optar por cualquiera de los métodos antes mencionados involucra no sólo a los miembros del equipo de salud, sino también al paciente y sus familiares; por lo mismo, las consecuencias, positivas o negativas, les corresponden a todos ellos.

Lo verdaderamente esencial, es considerar que el paciente debe tener la posibilidad de vivir a plenitud y con la máxima lucidez, si así lo desea, la última etapa de su vida y esto lo va a lograr en buena medida en dependencia del sentido que le haya dado a ella. Se dice que el hombre muere según ha vivido.

1.4. Implicaciones en la familia

La vida está repleta de conflictos, pérdidas, desilusiones y abandonos. Todas las personas estamos expuestas a sufrir problemas en el trabajo, el abandono de nuestra pareja y/o amigos, lamentar pérdidas materiales, etc. Sin embargo, en medio de todas esas adversidades, la familia siempre estará presente, dispuesta a ser nuestro apoyo incondicional y dotarnos de esa fortaleza necesaria para hacer frente a nuestras malas rachas.

Cusinato (1992), especifica que el *tiempo de la familia* está marcado por acontecimientos como el matrimonio, el nacimiento de un hijo, su



crecimiento y abandono de la casa paterna, etc. Ello deja ver que en algún momento de su existencia, el núcleo familiar atraviesa momentos de gran repercusión entre sus miembros.

Todos aquellos eventos que le sucedan, para bien o para mal, se denominan *crisis familiares*, dentro de las cuales, la pérdida de algún miembro representa un suceso que responde a una *crisis circunstancial* que lesiona severamente la estabilidad de éste sistema.

Ahora bien, este periodo de crisis se torna más crudo y hostil si la muerte del ser querido es anunciada. Y si bien, una enfermedad terminal constituye en cierto modo una muerte esperada, el impacto es inevitable, desatando según González (2005), una crisis entre el paciente terminal y sus consanguíneos al no poder sobrellevar el dolor de una pérdida inminente.

Ninguna familia que haya tenido que convivir con una enfermedad fatal sale ilesa de esa experiencia, pues debe enfrentarse permanentemente a desgastantes exigencias y cambios. Cuando el paciente está muy enfermo los familiares pueden sentirse abandonados; el apoyo que necesita una persona que sufre por la irremediable muerte de un ser querido debe presentarse oportunamente y no esperar hasta el momento del deceso.

La futura muerte de un miembro de la familia enfrenta a la totalidad de la misma, con una amenazante crisis en la que todos los involucrados reaccionan en sus formas características. Las respuestas son variables y pueden ser más o menos compatibles unas con otras y con las necesidades del momento; así, algunos de los miembros pueden estar aun más angustiados que el propio enfermo.



Las reacciones individuales y el tiempo en que cada persona tarde en aceptar la muerte de su familiar dependerán del vínculo real que le una con el desahuciado. Al respecto, Sarabia y Hernández (2001), plantean que el grado de afección de toda la familia estará en función de quién sea el miembro que padece la enfermedad terminal. Así por ejemplo, la muerte de un padre implica no sólo el impacto de perderlo sino la ausencia del sostén económico y social; siendo que el fallecimiento de un hijo es aún más impactante y doloroso pues rompe los esquemas del ciclo familiar en el cuál son los hijos quienes verán morir a sus progenitores.

Aunado al factor *quién muere y qué papel desempeña en la familia* Fonnegra (2001), agrega otros que nos ayudan a comprender el grado de lesión familiar:

De qué y cómo muere, es decir, la forma como sobreviene la muerte, si es repentina e inesperada o si el desenlace es producto de una enfermedad, de qué tipo y porqué surgió, si se pudo o no haber prevenido.

Los valores y creencias familiares, donde la familia le otorga un significado a la enfermedad en curso y a la muerte consiguiente; cuáles son sus actitudes y posturas frente al morir y el más allá.

El funcionamiento familiar previo a la enfermedad, siendo que la reacción será totalmente diferente si se trata de una familia con buenas relaciones, cercana, respetuosa de las diferencias individuales entre sus miembros, o si se trata de una familia con vínculos rotos o lesionados, conflictiva y/o con patrones de comunicación insanos.

Los recursos a que puede acudir en momentos de crisis, por ejemplo, la solidez, generosidad y disponibilidad con que cuenta la red de apoyo emocional y financiero, si es permitido o no solicitar ayuda, etc.



El momento en que ocurre la pérdida, no sólo se refiere al momento del ciclo vital es decir, si el que muere es un bebé, un niño, un adolescente, un joven maduro o un anciano – sino también al momento emocional en que llega la pérdida: ¿Han ocurrido otras experiencias cercanas de duelo? ¿Están enfermas otras personas de la familia? ¿Algunos de sus miembros están desempleados? ¿Hay rupturas recientes, u otras crisis? ¿Esta muerte viene a ser una pérdida más en la época dura y difícil, o por el contrario, coincide con un buen momento afectivo, estable y próspero?

Sin embargo, independientemente de las circunstancias en que se presente ésta crisis familiar, ella amerita la congregación de sus integrantes solicitando de ellos tiempo de reunión y movilización de recursos, incluso de miembros lejanos y amigos de la familia dispuestos a ofrecer ayuda y apoyo activo.

Gómez (2005), argumenta que una enfermedad terminal confiere un proceso donde la familia es muy importante, porque puede ayudar al paciente en la transición que está experimentando, convirtiéndose en su fuente de apoyo, de intimidad, compañía y consuelo, respaldándolo para que éste no quede solo.

La compañía de la familia constituye, indudablemente, un pilar básico en ésta etapa determinante. No obstante, éste soporte no siempre es evidente, así por ejemplo, Freeborne, Lynn y Desbiens (2000), muestran en sus investigaciones que gran parte de las decisiones trascendentales en éste proceso se relacionan con el personal médico, restándole importancia a los acuerdos familiares y más aún, a las preferencias y/o características individuales del propio agonizante.

Fonnegra (2001), argumenta que el balance interno de la familia se vulnera irremediablemente con el diagnóstico, dando con ello la posibilidad de que a partir de éste suceso, algunos de los miembros se hagan más sensibles y sean capaces de reconocer el valor del apoyo emocional, de la vida y de la muerte; o bien, queden marcados a consecuencia de un proceso agobiante, que se vivió como destructivo.

Con la finalidad de tener una mejor noción de las implicaciones de un padecimiento terminal en el núcleo familiar, Gómez (2005), expone el siguiente diagrama con los factores presentes durante su transición:

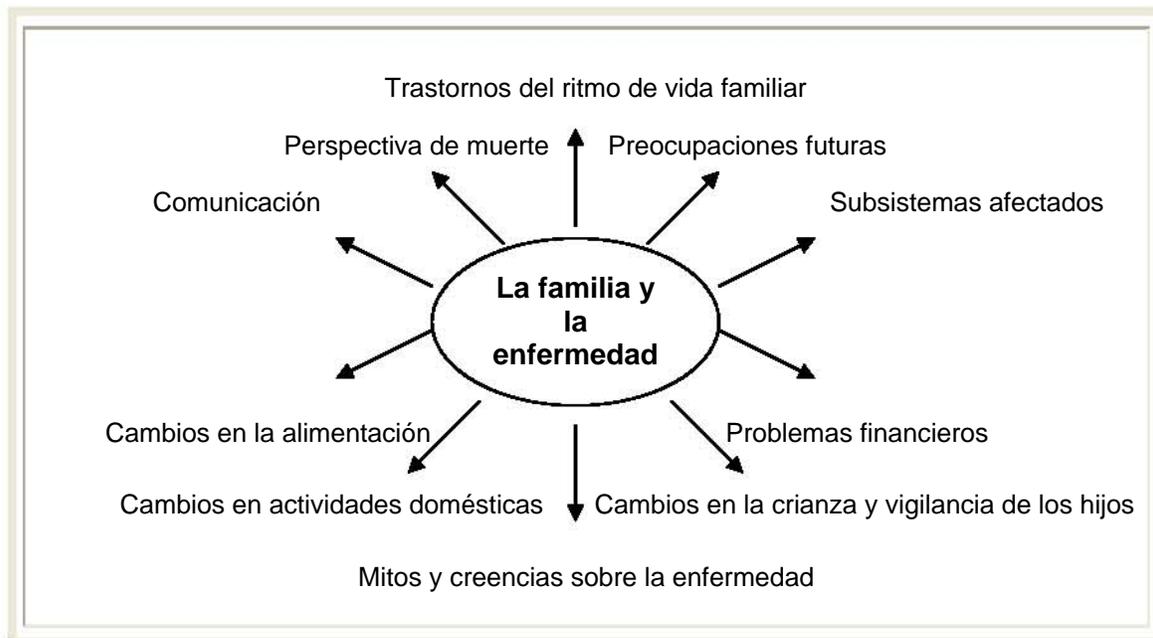


Fig. 2. Diagrama de las implicaciones en la familia terminal: Gómez (2005)

En éste esquema, se puede observar que la enfermedad terminal implica un momento de transición en la familia que obliga a la adaptación de formas de interactuar. Se precisa una reorganización específica en varias áreas de un estilo de vida familiar donde los espacios y tiempos se ajustan a las necesidades que demanda el cuidado de la persona enferma. Así mismo, los miembros se ven obligados a negociar los roles y las funciones



respecto a las responsabilidades que en su momento conferían al afectado, favoreciendo en ocasiones, la sobreprotección de éste y la privación total de sus capacidades de decisión y control.

La situación que vive la familia no es fácil, pues no sólo ha de enfrentarse a su propio dolor, sino que debe proporcionar apoyo emocional, además de cuidados físicos a la persona afectada. De igual forma, es importante que dentro de ésta, se sigan realizando, aunque sean parcialmente, las tareas del ciclo vital en que se encuentra, con el fin de evitar que la enfermedad terminal invada toda la vida familiar.

Para tal efecto, Muñoz, Espinosa, Portillo, y Rodríguez (2002), consideran necesario asignar tareas a todos los miembros. No obstante, éstas actividades se tornan complicadas debido a que comúnmente los servicios hospitalarios subestiman la capacidad de la familia como cuidadora, haciendo que se comporten más pasivamente, o que realicen funciones para las que no están preparados emocionalmente, generando aun más confusión y sentimientos de abandono.

Lo que es un hecho, es que la familia puede colaborar eficaz y activamente en el cuidado del enfermo si se le instruye de una forma adecuada en el control de los síntomas, los cambios posturales y la higiene personal. Necesita de una información veraz y continua, un apoyo constante, la seguridad de una asistencia completa durante todo el proceso, descargar tensiones generales y la disponibilidad permanente de quien está al cuidado del enfermo.

Ahora bien, Muñoz, Espinosa, Portillo y Rodríguez (2002), refieren que es preciso que en la valoración inicial de un enfermo terminal también se debe incluir simultáneamente la de su cuidador, ya que esta es una



figura clave en todo el proceso de atención del que se ocupa la medicina paliativa. Su perfil en nuestro medio tiende a pertenecer al género femenino en torno a los 50 años, con nivel de estudios básico o medio, esposa o hija del paciente. Esta asignación se hace con base a una fuerte determinación social hacia la definición del papel de la mujer como principal proveedora de cuidados informales.

Ya que el cuidador(a) asume un rol muy importante al tomar las decisiones importantes con respecto a los cuidados del enfermo, es muy probable que sufra una mayor carga emocional en comparación con los demás miembros de la familia; y por tal razón se hace imprescindible una intervención dirigida a atender sus síntomas a nivel de repercusiones físicas, psicológicas y sociales.

En ese sentido, se precisa como primer paso, identificar al cuidador (a) y hacerlo interlocutor del equipo sanitario, reconociendo su valía e importancia. Es recomendable reconocer sus problemas de salud ya que en ocasiones éste suele estar en edades avanzadas de la vida y tener enfermedades que deben ser consideradas; además, debe explorarse expresamente el grado de información con el que cuenta, sus miedos, creencias y expectativas respecto al padecimiento, así como considerar su nivel de afección emocional y el apoyo social que posee.

Es de anotar que la visión del paciente respecto a su enfermedad es diferente a lo que ven sus familiares y cuidador, por ello es necesario un acompañamiento empático para comprender un poco la frustrante y dolorosa experiencia del afectado.

Generalmente, una de las reacciones manifestadas con mayor frecuencia por parte de las personas cercanas al enfermo es la



sobreprotección, creando una barrera de comunicación y acordando, lo que se conoce como *la conspiración del silencio*, la cuál se caracteriza según Muñoz, Espinosa, Portillo y Rodríguez (2002), por sostener con el desahuciado una conversación superficial y llena de falso optimismo, cuando en realidad la necesidad imperante del enfermo es recibir información veraz sobre su condición.

Para Sancho (1996), esta confabulación es motivada por diversos factores, entre ellos un comprensible intento de autoprotección, donde los familiares prefieren no reconocer el problema y piensan que si el enfermo no sabe el tipo de padecimiento que tiene, no se verán obligados a hablar de ello y evitarán una situación que presuponen destructiva y difícil de sostener. Por otra parte, existe el noble intento de proteger al paciente; dando por hecho que al ocultar el diagnóstico van a ahorrar al enfermo malestar y sufrimiento, que en caso extremo, puede provocar reacciones como el suicidio.

Atendiendo este punto, lo más recomendable es que tanto la familia como el paciente conozcan en términos comprensibles qué les está ocurriendo y por qué. Por ello, es necesario ofrecer siempre una información clara y veraz de la enfermedad, sus síntomas y su pronóstico, ya que con ello no sólo se le brinda al enfermo su derecho fundamental a la información de su estado y a la toma de decisión; sino a demás se actúa en la prevención de posibles síntomas de tensión y dolor que produce el disimulo constante y el control emocional del seno familiar.

La presencia de la enfermedad terminal en un miembro de la unidad familiar supone un fuerte impacto emocional en ella y la obliga a un momento de cambio, en el que sus miembros desarrollarán una serie de ajustes que afectan a múltiples esferas (emocional, social, estructural, etc).



Al respecto, muchas de las dificultades a las que se enfrentan los familiares giran un torno al colapso en la comunicación, el aislamiento de los miembros, la redistribución de los papeles y la confusión personal debido a la atmósfera de tensión y desesperación en la que se ve envuelta la familia. Por tal motivo, es conveniente evitar en lo posible este tipo de situaciones y ayudar a su resolución en el caso de que se presenten.

Un factor que inhibe una interacción adecuada entre el paciente y los familiares es el miedo a la muerte y a sus consecuencias en cada uno de los integrantes; así, muchas familias reaccionan a sus propios miedos involucrándose en una aflicción anticipada, viendo al paciente como si ya estuviese muerto, cuando aún no es el momento de afligirse por ese motivo.

El proceso de comunicación en la familia no se refiere solo a la capacidad y permisividad para hablar de los hechos relacionados con la enfermedad y la forma de manejar los distintos problemas que se van presentando; éste incluye la creación de un clima apropiado que permita y anime la expresión abierta de los sentimientos individuales en cada uno de los miembros.

Al respecto, Sánchez (2005), plantea que en las familias donde ha prevalecido la sinceridad y la comunicación viven el proceso con tristeza pero con serenidad. La serenidad que brinda el saber que cada uno hizo todo lo que pudo; que no quedaron cosas por decir o por hacer e incluso ayudan al enfermo a cumplir un sueño, algún deseo, a terminar una tarea inconclusa.

De este modo, podemos observar que ante una enfermedad terminal hay dos circunstancias que se entrecruzan: el vivir y morir dignamente.



Un buen vivir, en este punto, es conservar la mejor calidad de vida posible; el no padecer dolor, el poder permanecer en la propia casa, el poder valerse por sí mismo, dadas las circunstancias, es calidad de vida.

El buen morir, es poder estar con tranquilidad y aceptación en el deceso final, tanto el paciente como su familia, es contribuir en pro una calidad muerte.

Es preciso mencionar que lo planteado en éste apartado tiene gran trascendencia pues representa un puente directo con la propuesta de intervención, ya que en éste descansan argumentos de suma utilidad para la comprensión de las manifestaciones psicológicas y emocionales más comunes en la familia terminal.

Es importante tener en consideración lo vulnerable de la situación, y en ese sentido, proporcionar estrategias de afrontamiento que respondan al llamado de desesperación de los allegados al ver con impotencia a su ser amado en la antesala de la muerte.

1.5. El proceso de duelo

Las experiencias de pérdida y duelo son fundamentales en el desarrollo emocional de un ser humano. Desde luego, la muerte de un ser querido es quizá para muchos la pérdida emocional más impactante y reponerse a ella es un proceso psicológico por el cual deben atravesar los miembros de familia y los amigos.

Desde un punto de vista dinámico, Fonnegra (2001), define al duelo como una experiencia activa (y no un estado) de adaptación ante la pérdida



de un ser amado, un objeto o evento significativo, que involucra las reacciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social y espiritual que se presentan como respuesta a él.

Por su Stecca de Alvizúa (2004), asemeja al duelo con el proceso de cicatrización que necesita el cuerpo al serle arrancada una parte, donde el alma y el corazón también necesitan su tiempo y su asistencia particular para sanarse ante la pérdida física de un ser amado.

Es necesario sentir el dolor para poder sentirse completo de nuevo. No obstante, recobrar la completud no tiene un horario o fecha específica dado que éste es un proceso que se condiciona al perfil individual, así como a la relación que se haya mantenido con la persona fallecida.

Algunos de los sentimientos que regularmente se manifiestan ante la pérdida de un ser querido son la rabia, la soledad, la culpabilidad, la confusión y el miedo. Frecuentemente, algunas personas suelen dirigir erróneamente su enojo y causar conflictos entre los miembros de la familia.

Así mismo, ésta dinámica de luto a consideración de Fonnegra (2001), puede variar entre unas personas y otras, oscilando entre el duelo normal o no complicado, y el patológico o complicado. El primero presenta una duración variable que depende de una diversidad de factores de índole psicosocial. En tanto el segundo, por el contrario, no permite asumir la pérdida ni adaptarse al cambio sufrido y su sintomatología es más intensa y se prolonga por mucho más tiempo.

Sin embargo, normal o patológico, las expresiones físicas y emocionales del sufrimiento suelen ser la parte más evidente del duelo. Todos expresamos la tristeza y la pérdida de diferentes maneras, pero existen ciertas características comunes que se hacen evidentes cuando una



persona experimenta una gran pérdida. El llanto, la pena y el enojo son emociones comunes que afloran al enfrentar una muerte cercana.

Es conveniente mencionar que los sentimientos de soledad y desconsuelo también pueden ser peligrosos en cierta medida. Si las personas que pierden, o están por perder a un ser querido, sienten que no existe razón para continuar viviendo, pueden verse abrumadas y sin posibilidad alguna de seguir adelante. Estos sentimientos desesperados requieren de una intervención psicológica inmediata.

También pueden presentarse cambios en el apetito, es decir que una persona coma mucho más o menos que antes; las horas de sueño pueden aumentar o disminuir hasta el punto del agotamiento. Los sobrevivientes pueden alejarse de quienes los rodean e incluso dejar en el abandono sus actividades cotidianas.

Es preciso señalar que no todas las personas que han experimentado una pérdida atraviesan estos síntomas físicos y emocionales de sufrimiento, los cuales pueden durar muy poco tiempo o persistir durante meses o años.

Detrás de éste proceso no sólo hay el esfuerzo por asumir una pérdida irreparable sino que, con igual intensidad, se intenta reconstruir el propio mundo interno – del que se ha fracturado toda una parte del universo emocional y cognitivo que lo fortalecía y animaba- y el externo, reorganizando las relaciones sociales, asumiendo roles diferentes a los que se tuvo con anterioridad, etc. El duelo siempre acaba enriqueciendo mucho la maduración de la persona que lo supera bien, pero el coste emocional nunca es pequeño.

De acuerdo a Muñoz, Espinosa, Portillo y Rodríguez (2002), el duelo en la familia terminal comienza antes del fallecimiento y termina



posiblemente cuando el doliente pueda pensar en el fallecido sin tener una fuerte sensación del dolor. Estos autores, describen cuatro principales etapas de su evolución:

1. *Periodo anterior.* Se produce un shock inicial y una negación que suele durar hasta el fallecimiento. El duelo anticipado ofrece la oportunidad de compartir los sentimientos y prepararse para la pérdida.

2. *Periodo Inicial.* Se da inmediatamente después del fallecimiento, dura horas o pocos días, se produce un shock emocional y un embotamiento de la sensibilidad.

3. *Periodo intermedio.* En él la persona inicia su vida cotidiana y comienza a percibir progresivamente la realidad de la pérdida. Con el tiempo se acepta emocionalmente la pérdida, la persona se redefine y resitúa en su mundo, renunciando definitivamente a toda esperanza de recuperar a la persona perdida. Este periodo suele durar entre uno y dos años.

4. *Periodo tardío.* Generalmente pasados varios años del fallecimiento la persona establece su modo de vida basado en nuevos patrones de pensamiento, sentimiento y conducta. Los recuerdos pasan de ser dolorosos a nostálgicos, aunque el duelo deja siempre una huella, una cicatriz psicológica.

Es preciso señalar, que la presente propuesta está dirigida básicamente al periodo inicial o duelo anticipado, ya que es el proceso que se inicia no con la muerte del paciente, sino con el diagnóstico de la enfermedad terminal, y da pie a prepararse para la muerte.



Ser testigo del debilitamiento progresivo del ser querido, junto con la creciente impotencia personal para detenerlo, genera en la familia angustia, mucho dolor y una honda sensación de pérdida y vacío.

Es importante y útil comprender que no existe una única muerte del ser querido, sino que día a día se van muriendo partes entrañables, rasgos muy valorados –como el control y la independencia- y actitudes muy necesarias para los demás –como la de acompañar, decidir y dar fortaleza.

Al respecto Fonnegra (2001), subraya que la familia debe, poco a poco, hacer varios duelos, esto es, ir aceptando esas pequeñas muertes que culminan en la muerte biológica total, y adaptarse a ellas.

De manera que, iniciar el duelo antes de la muerte del ser querido no significa que no habrá dolor en el periodo que le sigue, pero si es un hecho en la medida que se lleve un buen duelo anticipado, el duelo post mortem será más tranquilo, sereno y menos tormentoso.

Por tanto el valor del duelo anticipado, radica en la habilidad de la familia para incluir al enfermo en el proceso, facilitándole la despedida de sus seres queridos y permitiéndole resolver aquellos conflictos y malentendidos pendientes. En este proceso, tanto el paciente como la familia toman conciencia de que la pérdida es recíproca, ya que por un lado la familia se prepara para perder a un ser querido, y por otro, él debe prepararse para perderlos a todos.

Aprender a perder constituye todo un reto que implica reconocer que la vida está compuesta no sólo de momentos gozosos sino que estos se alternan con otros dolorosos. Y es precisamente el duelo, lo que nos permite iniciar un recorrido penoso pero enriquecedor pues además de llorar y aceptar la partida nos da la posibilidad de reconstruir el mundo roto y de



llenarlo de significados diferentes al que tenía antes de la muerte de la persona amada.

Así pues, tal como lo plantea Fonnegra (2001), reacomodarse a la pérdida es recordar a la persona ya no como presente sino como ausente; es evocarla con cariño y nostalgia, pero sin que su recuerdo sea un obstáculo para el crecimiento personal; es aprender a vivir sin ese ser, encontrando nuevas alternativas para seguir adelante; es organizar un nuevo mundo presuntivo con creencias y prioridades diferentes; es dejarlo ir, soltarlo, separarse: la muerte acaba con la vida pero no con una relación.

Ahora bien, conviene señalar que el sentido de pérdida no solo es experimentado por las personas adultas; los niños también atraviesan éste proceso.

De acuerdo con Armendáriz (2001), en general los niños responden prácticamente igual que los adultos ante el fenómeno de la muerte; es decir, ellos reaccionan ante la muerte de alguno de sus padres, familiares, amigos o incluso la suya propia según se les haya educado respecto a este evento.

La adquisición del concepto de muerte en el niño, según Damilano (2004), dependerá fundamentalmente de la etapa del desarrollo cognitivo en que se encuentre, sobre el cuál interactúan las vivencias que respecto a muerte tenga su familia y entorno social, así como su propia experiencia de algún fallecimiento cercano.

Por su parte, Christian (1997, en: McEntire, 2003), argumenta que los niños necesitan hacer preguntas repetidamente sobre la muerte y penetrar poco a poco su comprensión en el desarrollo de un evento tan trascendental.



Antes de los tres años de edad, es posible que los pequeños perciban una ausencia entre quienes forman su mundo inmediato; sin embargo, es poco probable que entiendan la distinción entre una ausencia temporal y la muerte.

McEntire (2003), muestra que en los estudios realizados por el Centro Nacional para Víctimas en Estados Unidos, se indica que antes de los cinco años de edad, la mayoría de los niños no se da cuenta de que todos, incluso ellos mismos, morirán; y que no es hasta a la edad de nueve o diez años, que la mayoría habrá desarrollado una comprensión de la muerte como final, irreversible e imposible de escapar.

Los niños que cuentan con una edad aproximada de siete años, según Armendáriz (2003), tienen en su estructura general de pensamiento una característica llamada *pensamiento mágico y mítico*, donde sobresale la característica de que prácticamente cualquier información que se les da la toman en un sentido literal.

De modo que, entorno a etapas tempranas de conciencia es recomendable informar al niño con visiones míticas sobre la muerte y el morir, pero dándole una connotación muy positiva evitando con ello hablarle de infiernos, demonios, culpas y castigos eternos por pecados cometidos ya que sólo engendran temores.

En particular los menores son altamente capaces de percibir las incongruencias que los adultos manifiestan, de manera que, el dolor y la tristeza que una muerte le causa a un niño, es aumentado por la confusión de los adultos.

Ahora bien, las reacciones de un infante ante la pérdida de un ser querido tienden a inclinarse hacia la tristeza y el llanto. En éste sentido, es



prudente que los adultos cercanos a él, se mantengan al tanto sobre la forma en cómo el menor está llevando a cabo su proceso de duelo.

Es necesario que se le explique el suceso de modo que ellos pueden comprender y asimilar. Por tal cuestión, es sumamente importante dirigirse a los niños con la verdad, ya que si bien, la muerte próxima de un familiar (especialmente de alguno de los padres), es una situación difícil y dolorosa, ellos tienen el derecho a prepararse y asumir la pérdida lo más sanamente posible, con el apoyo de sus allegados.

Así mismo, es necesario especificarle que en algunas ocasiones se le dejará solo físicamente, y que en tales momentos se requiere la comprensión y cierto grado de sacrificio de todos los miembros de la familia, incluyéndolo a él, procurando a la vez, comprometerse verdaderamente a que esto suceda la menor cantidad de veces y por el menor tiempo posible.

Con lo anterior podemos observar que, corresponde a un duelo no sólo la renuncia de un ser querido, sino además implica la ganancia de saberse capaz de salir de la adversidad haciendo uso de recursos que incluso no se conocían; así como también permite reanudar o reforzar lazos afectivos entre los miembros de la familia doliente.

Es importante considerar que cuando sanar ya no es posible, el objetivo debe centrarse en proporcionar el máximo bienestar y alivio para aquel que padece la enfermedad terminal. Para tal efecto, es indispensable dar cobertura a todo el abanico de necesidades; no sólo físicas, sino emocionales y espirituales, que son inherentes a todo proceso terminal.

Los esfuerzos deben ser encaminados a conseguir el bienestar tanto del paciente como de la familia, promoviendo la autonomía, uso de recursos propios y toma de decisiones en el afrontamiento de la situación.



Claro está que a una un situación de ésta índole le confiere un proceso que por sí mismo es difícil de sobrellevar. Sin embargo, las personas que se encuentran ante la inminente pérdida de un ser amado deben esforzarse cuanto sea posible por brindarle al desahuciado días de paz y bienestar.

Encontrarse en la recta final del camino, implica sin duda, una revaloración de la forma en que se conduce por la vida. La apreciación cambia, de manera que, aunque dolorosa, la enfermedad terminal de un familiar debe representar una oportunidad para dar y recibir amor ya que al final del proceso son los actos los que nos darán trascendencia.

I ntervención en crisis

Una infelicidad no es nunca maravillosa. Es un fango helado, un lodo negro, una escara de dolor que nos obliga a hacer una elección: someternos o superarlo...

BORIS CYRULNIK

En el transcurso de la vida, los seres humanos estamos expuestos a una serie de eventos que en muchas ocasiones nos confrontan a estados emocionales perturbados y ante los cuáles se estiman incompetentes las estrategias previas de solución...*es momento de crisis.*

Una persona que atraviesa por un estado de crisis se encuentra en una etapa crucial para continuar el curso de su vida; por lo que su



afrontamiento se hace impostergable. En opinión de Calderón (2005), el individuo enfrenta un problema ante el cual sus recursos de adaptación, así como sus mecanismos de defensa usuales no funcionan, rebasando sus capacidades de resolución y ocasionándole un franco desequilibrio, dando como resultado de todo esto la presencia de una mayor tensión y ansiedad que inhabilitan aún más el encuentro de una solución.

Compete a este segundo capítulo centrar su atención específicamente en la crisis que experimenta la familia ante una enfermedad terminal, donde por lo general, la inexorable muerte de un miembro (crisis circunstancial) imposibilita hacer uso de recursos que le permitan salir adelante a los familiares.

La pretensión radica en dilucidar a éste evento crítico con una connotación más positiva, que se resume en el siguiente manifiesto: *son las crisis las que ponen a prueba el funcionamiento familiar, ya que si bien pueden provocar un colapso, también pueden ser una oportunidad para mejorar la vida* (Asen y Tomson, 1997).

2.1. Intervención en crisis

Todo profesional de la salud mental necesita de una herramienta importantísima en su práctica diaria, en este caso, de todo el conocimiento teórico y práctico posible para intervenir en las crisis psicológicas que no estamos exentos de sufrir ninguno, imponiéndose con ello un reto: *conocer para transformar* (Calderon, 2005).

Dentro de los muchos quehaceres con los que cuenta el psicólogo, uno de los más importantes y de mayor atención en nuestros tiempos es la



intervención en crisis, ello debido a las actuales condiciones que nos envuelven.

Hoy por hoy, los desastres naturales, el secuestro, la violencia, entre otros; obligan a que cada vez más, la población se vea sumergida en situaciones para las que no ha sido enseñada a manejar y es aquí donde este profesional encuentra su punto de incidencia al participar activamente en la capacitación para afrontar dichas situaciones de emergencia.

Los psicólogos que se interesan por intervenir en estas circunstancias, conforman equipos de primera respuesta, organizan sociedades o grupos de intervención locales y crean redes nacionales de ayuda.

Brenson y Sarmiento (1999), consideran que cualquier tragedia o trauma puede desatar una crisis personal, familiar, y/o comunitaria de menor o mayor grado y ésta provoca una serie de reacciones psicosociales, según el grado del trauma y de la crisis resultante.

Ahora bien, una *crisis* – de acuerdo con la cultura china- es una combinación de dos realidades: un *peligro* y una *oportunidad*. El peligro está en las reacciones disfuncionales que pueden tener las personas ante la tragedia. La oportunidad está en el crecimiento personal, en el fortalecimiento de los lazos familiares y en la solidaridad comunitaria que pueden surgir de las reacciones funcionales ante ella.

Al respecto, Slaikeu (1996), plantea que el énfasis en la *oportunidad* se calcula para reducir el *peligro* y, al mismo tiempo, para capitalizar la motivación del paciente y hallar un nuevo planteamiento (lo mismo de actitud que conductual) para enfrentarse con las circunstancias de la vida.



De manera que, la intervención en crisis es por ende, una estrategia de ayuda dirigida a auxiliar a una persona o familia a sobrevivir un evento traumático, minimizando la probabilidad de efectos negativos y maximizando la posibilidad de crecimiento. El fin último de ésta actividad es proporcionar a la persona la ayuda necesaria para recuperar el funcionamiento que tenía previo al incidente que desató la crisis.

Ahora bien, asumiendo que esta experiencia representa una situación de alto riesgo tanto para el paciente terminal como para la familia, se requiere que la ayuda esté disponible de modo inmediato y en una ubicación de fácil acceso. Así, el papel que juega el terapeuta queda inscrito en una intervención rápida y oportuna, pues debe lidiar con todas las vicisitudes que se presenten en el transcurso. Tiene que manejarse en consideración de los tiempos cortos, las necesidades inmediatas y los recursos disponibles. De igual forma, se espera que éste profesional establezca redes de comunicación, donde prevalezca la empatía y la comprensión de los involucrados.

Los métodos a través de los cuales se auxilian a las víctimas de una crisis para lograr su recuperación son conocidos genéricamente como técnicas de intervención en crisis, y tienen un par de propósitos esenciales:

- a) Restablecer la capacidad del individuo para afrontar las situaciones de estrés en las que se encuentra.
- b) Proveer asistencia a estos individuos para reordenar y reorganizar su mundo social destruido.

A su vez, conviene precisar que un modelo amplio de intervención en crisis debe hacer numerosas distinciones con respecto a las técnicas, extensión del tratamiento, ofrecimiento de tratamientos específicos, metas y



entrenamiento. En este sentido, es importante mencionar que en la literatura se destacan principalmente dos tipos de intervención: de primera y segunda instancia.

La *intervención de primera instancia ó primeros auxilios psicológicos*, implica la asistencia inmediata y pretende proporcionar apoyo, reducir el peligro de muerte y enlazar a la persona en crisis con los recursos de ayuda que pueden llegar lo mismo de trabajadores sociales, maestros, supervisores, la policía, etc. Su duración consta de unos cuantos minutos y puede prolongarse hasta varias horas teniendo lugar en todo tipo de ambiente comunitario, por ejemplo, hospitales, iglesias, hogares, escuelas, el trabajo, líneas telefónicas de emergencia, entre otros.

En tanto, la *intervención en crisis de segunda instancia ó terapia para crisis*, se refiere a un proceso terapéutico breve que va más allá de la restauración del enfrentamiento inmediato y, en cambio, se encamina a la resolución de la crisis, significando con ello asistir a la persona, de manera que el incidente respectivo se integre a la trama de la vida. Ésta es una ayuda que bien puede durar semanas o meses y son los psicoterapeutas y orientadores como psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, consejeros pastorales, enfermeras psiquiátricas, los que la brindan. Su incidencia se establece regularmente en clínicas, centros de salud mental, iglesias, centros abiertos al público, etc. Su meta principal es resolver la crisis; translaborar el incidente e integrarlo a la vida cotidiana con el propósito de establecer una apertura para encarar el futuro.

La intervención llevada a cabo por los psicólogos puede ofrecer una ayuda inmediata para aquellas personas que atraviesan por una crisis y necesitan restablecer su equilibrio emocional. La intervención terapéutica



resulta tan demandante como la de un paramédico cuando procede a proporcionar soporte de vida a un herido de gravedad.

En ese sentido, la presente propuesta retoma a la enfermedad terminal como una crisis que requiere una intervención impostergable, pues se asume que las circunstancias que delimitan este suceso atentan contra la estabilidad emocional no sólo del paciente sino de su familia.

De manera que, es sumamente necesaria una intervención que suponga ante todo, el reestablecimiento del funcionamiento familiar. Conforme a lo señalado, cabe precisar que la incidencia de la propuesta de ésta tesina va dirigida a una intervención de segunda instancia, que pretenda alcanzar los objetivos ya planteados en la terapia para crisis.

2.2. La resiliencia como recurso de la intervención en crisis

Llama la atención la manera en que ciertas personas logran salir a flote de situaciones que pueden considerarse trágicas. Sin embargo, pese a aparentar ser difíciles o imposibles de superar logran reponerse y hasta se enriquecen.

Y aunque pareciera que esas personas poseen “dotes privilegiados”, lo cierto es que todos nacemos con una resiliencia innata, es decir, con una capacidad para desarrollar rasgos o cualidades que nos permiten afrontar de la mejor manera posible situaciones adversas y de las cuales se extraen enseñanzas que han de servir para librar la desgracia.



Características tales como la expresión de habilidades sociales, de resolución de problemas, la autonomía; propósitos y expectativas de un futuro prometedor, forman parte de una mentalidad resiliente que a consideración de Brooks y Goldstein (2004), nos proporciona la fortaleza emocional que nos acompañara tanto en nuestros retos diarios como frente a los escollos inesperados.

El vocablo resiliencia se deriva del término latín *resilio* que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar. Y si bien, la resiliencia es un término proveniente de la Física que alude a la capacidad de un material para recobrar su forma original después de haber estado sometido a altas presiones, en la actualidad, éste es un concepto que autores como Posek (2004), lo aplican en la psicología positiva, definiéndolo como la capacidad de una persona o grupo para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves.

La resiliencia se edifica desde sus fortalezas, asumiendo la potencialidad de cada individuo para desarrollarse. Su teoría cobra significado a partir de las diferencias en la reacción ante circunstancias adversas, generadoras de estrés. En ese sentido, mientras algunas personas sucumben a dichas circunstancias, evidenciando desequilibrio y trastornos a diversos niveles, otras se desarrollan exitosamente a pesar de la adversidad.

Simpatizando con estos argumentos, Cyrlunik (2002), hace manifiesta la importancia de subrayar la fuerza individual que cada persona lleva, al tiempo de fomentar sus características resilientes. Es necesario trabajar con los factores externos e internos, factores de protección y de riesgo; esto es,



abordar la situación a partir de la fuerza y habilidades propias aún con la desgracia presente.

Como seres humanos, pese a vivir en diferentes condiciones cada uno de nosotros, por lo menos en algún momento de la vida, los problemas nos han hecho tocar fondo. De hecho, a veces se ha dicho que hay que tocar fondo para poder tomar conciencia y levantarse.

Factores internos como la autoestima, el optimismo, la fe, la confianza en sí mismo, la responsabilidad, la capacidad de elegir o el uso de estrategias cognitivas adecuadas pueden fortalecerse y conjugarse en lo que llamamos espíritu (Raffo, 2005).

Además, es esencial también reforzar las posibilidades como grupo para que éste a su vez sirva de apoyo a cada miembro, como ser humano íntegro, seguro y capaz de salir adelante. Por ello, es fundamental que, además de desarrollar factores internos, se afiancen los apoyos externos a fin de generar vínculos de crecimiento mutuos entre persona – grupo.

Precisamente, a fin de lograr una mejor comprensión de una postura resiliente, Raffo, (2005), enlista diez puntos que fortalecen internamente el poder personal.

- Trato estable con al menos uno de los padres u otra persona de referencia.
- Apoyo social desde dentro y fuera de la familia.
- Clima educativo emocionalmente positivo, abierto, orientador y regido por normas.
- Modelos sociales que estimulen un conductismo constructivo.



-
- Balance de responsabilidades sociales y exigencia de resultados.
 - Competencias cognoscitivas.
 - Rasgos conductistas que favorecen a una actitud eficaz.
 - Experiencia de autoeficacia, confianza en uno mismo y concepto positivo de uno mismo.
 - Actuación positiva frente a los inductores del estrés.
 - Ejercicio de sentido, estructura y significado en el propio crecimiento.

Ejercer éstos puntos implica fortalecer los factores de protección que promueve la resiliencia, revalorizando el potencial interno y externo de cada persona para reconstruir su proyecto de vida personal y comunitaria. Es preciso reconocernos como seres humanos con valores y potencialidades y bajo esos parámetros mirar también a los otros con una visión holística que apunta al crecimiento, al fortalecimiento interior y al cultivo de la autoestima.

Ahora bien, la resiliencia cobra gran importancia al interior de la familia, pues en ella se adscriben factores como presencia de apoyo incondicional por al menos una persona competente y emocionalmente estable, creencias religiosas que promueven la unidad familiar y la búsqueda de significados en los tiempos difíciles.

Lo anterior, nace de una psicología positiva y dinámica que expone el ejercicio de los recursos resilientes que permitan desarrollar estilos de enfrentamientos a los momentos difíciles a fin de fomentar la salud mental. Así pues, la incidencia profesional del psicólogo en los argumentos reseñados, implica la facilitación de procesos de cambio que dependen en



lo primordial de la motivación y expectativas de la comunidad, familia o individuo.

De manera que, si se asume que la resiliencia representa un medio eficaz sobre todo en circunstancias adversas, entonces un caso de enfermedad terminal justifica indudablemente su fomento y permanencia.

Este material pretende ante todo la creación de un ambiente resiliente donde los familiares de la víctima sean provistos de aprendizaje y bienestar emocional, brindando así al enfermo la oportunidad de vivir y morir digna y humanamente.

2.3. Notificación de enfermedad terminal

Uno de los problemas concretos a los que encara el médico que asiste a un paciente terminal es el concerniente a la comunicación de la noticia. ¿Es menester de éste profesional informar al paciente de su situación?

Conviene precisar que dicho proceder está sujeto a la influencia cultural; así por ejemplo, Casado (2005), refiere que en el mundo de habla inglesa la tendencia es a decir la verdad, ello quizá a diversos factores asociados a la religión o bien a cuestiones de carácter pragmático, subrayando la responsabilidad de la adecuada asistencia médica.

Para Sancho (1996), quienes toman partido por la franqueza con el enfermo, subrayan los efectos negativos del silencio, pues se asume que el hecho de callar instaura un clima de hipocresía con consecuencias dolorosas tanto para el paciente como para sus familiares. Además, el



derecho a la verdad es reivindicado como un derecho fundamental de la persona y es expresión del respeto que se le debe.

En contraste, en el mundo latino la tendencia es a ocultar la verdad. Una de las razones que justifique esta forma de actuar probablemente radique en que los familiares del enfermo piden la alianza del especialista para evitar al desahuciado un sufrimiento difícil de sobrellevar.

Continuando con las consideraciones de Sancho (1996), esta actitud concuerda con la tendencia general de nuestra sociedad occidental moderna a esconder la muerte. Para este autor, el humanismo de nuestro tiempo es proclive a defender la idea que mirar de frente a la propia muerte es un peso insostenible para el hombre de hoy; y por ello, proteger al enfermo de cualquier anuncio de su propio fin, es considerado un gesto filantrópico, cuando no directamente de caridad fraterna.

Ahora bien, independientemente de las ideologías que imperen en cada sociedad, es una cuestión ética que el médico tratante comunique al paciente la naturaleza de su enfermedad y su pronóstico, porque él es quien conoce cabalmente la enfermedad que lo aqueja y ha desarrollado una relación interpersonal con el enfermo que facilita la comunicación.

En éste contexto, es necesario tener en cuenta que existen otras circunstancias en que las condiciones del paciente lo hacen altamente vulnerable, por lo que es deber del médico averiguar y considerar si es prudente hacer del conocimiento del paciente la gravedad de su enfermedad. Existen algunos casos donde el paciente intuye la gravedad de su enfermedad; es aquí, donde el clínico debe intervenir para disipar cualquier duda al respecto.



Así mismo, hay ocasiones en que el paciente es el primero en conocer del diagnóstico, dándole con ello el derecho a no dar por enterada a su familia. Al respecto, Delgado (1998), opina que la confidencialidad es un aspecto muy importante que permite encarar la crisis del diagnóstico.

De cualquier forma, es un hecho que a partir del diagnóstico, el paciente se enfrentará a un tumulto de dificultades que implican grandes cuestionamientos. Con la notificación de la gravedad de la enfermedad, surge también un mar de confusiones donde muchas de las veces los allegados, en un afán por querer ayudar al afectado, erróneamente lo incitan a luchar, ocasionando con ello, que el paciente se sienta peor.

De acuerdo con Delgado (1998), lo idóneo es reconocer el poder de la enfermedad y los problemas que ésta traerá consigo tanto en el ámbito social, doméstico y laboral como en el ámbito personal. Por lo que si el paciente decide no luchar, es una decisión que merece tanto respeto, como la decisión de comportarse de otra manera.

Ahora bien, es necesario que al momento de notificar una enfermedad terminal se tomen en consideración algunos procedimientos a fin de proporcionar un aviso tan humana y compasivamente como sea posible. Los que a continuación se exponen son algunos principios que, de acuerdo a Sancho (1996), deben estar presentes cuando se informa de la condición en que se encuentra el paciente:

- *Estar absolutamente seguro del diagnóstico*: no decir nada que no sea verdad, así como no crear falsas expectativas.
- *Elegir las condiciones adecuadas*: buscar un lugar tranquilo, evitar informar de pie, con prisas y/o en lugares públicos.



- *Dar la posibilidad de preguntar:* establecer las condiciones necesarias que propicien y favorezcan la comunicación.
- *Comunicación gradual:* no es un acto único. Es lo que se considera “diferentes malas noticias para un solo proceso”, comenzando por el diagnóstico, la evolución, el pronóstico, los tratamientos y el momento de la muerte. Separar la información por etapas ayuda a la aceptación.
- *No establecer límites ni plazos:* se debe evitar dar una cifra en cuestión de tiempo aproximado y porcentajes de supervivencia.
- *No quitar la esperanza:* la información veraz no hace perder la esperanza sino que facilita el paso de la esperanza de la espera (expectativas) a la esperanza del deseo (deseo no alcanzable de morir).
- *Extremar delicadeza:* es preciso optar por la simplicidad de las expresiones y evitar tecnicismos y términos de alto contenido emocional.
- *Ser y asegurar un sistema de apoyo:* es necesario acompañar al enfermo y proporcionarle una guía útil para la conducción de sus últimos días; así como dejar que el mismo junto a su familia sugieran su propio sistema de apoyo.

Es sumamente importante que con el lamentable diagnóstico, el médico tratante sugiera la intervención de un especialista tanatólogo, con la intención de que tanto el paciente como la familia puedan, en la medida de lo posible, comprender y aceptar la irremediable situación.



Es importante subrayar que si bien la tanatología es una disciplina que involucra a campos como la medicina, enfermería, teología pastoral, psicología, trabajo social, entre otras; en el transcurso de éste capítulo se abordará la importancia de una intervención orientada hacia un perfil tanatológico específicamente en dos disciplinas: la medicina y la psicología.

2.4. Asistencia médica al paciente y a su familia

Respecto al paciente terminal se involucra buena parte de los problemas éticos más importantes que debe atender la medicina. Resulta paradójico 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.

Es al inicio de su ejercicio profesional cuando el egresado experimenta por primera vez su encuentro con la muerte de forma directa, sin más apoyos que aquellos que por sí mismo sea capaz de procurarse, viéndose obligado a enfrentar una situación que, más allá de plantearle problemas médicos más o menos previsibles, le plantea otros absolutamente inéditos e imprevistos y ante los que, con frecuencia, la primera respuesta es el escape.

Probablemente 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 importante señalar que el deceso de una persona representa un fallo, un fracaso, una frustración para todos, pero que se revela especialmente desagradable y acusadora para los médicos.



Al respecto, Papalia (1997), comenta que el rechazo a la muerte es algo que se ha construido junto con nuestra evolución cultural, en el sentido que, la muerte es planteada en términos de seguridad planificada y predictibilidad.

Fonnegra (2001), señala que la muerte inevitable de un paciente representa una amenaza y un fracaso, y el deseo de impedir la lleva al médico, en muchas ocasiones, a recomendar al paciente y a su familia nuevos procedimientos, aún sabiendo que son totalmente inútiles para el caso. Todo esto, precisamente a fin de encubrir su incapacidad para admitir la “derrota”, aceptar la muerte y cambiar, con humanidad y humildad, el rumbo de sus intervenciones, y así pasar de sanar al paciente a aliviarlo y preparar a la familia para el deceso.

En este sentido, el profesional de la medicina debe ser consciente que tiene a su cargo una enorme responsabilidad que le impide rehuir al tema. Es deber del médico no sólo atender a su función de sanar, sino también involucrarse en aquellas circunstancias asociadas al proceso de muerte del enfermo.

Actualmente en el rubro médico-social se han generado cambios importantes en la manera de vivir la muerte, que van más allá del deseo de ignorarla ya referido. En muchos casos los avances de la medicina permiten una razonable estimación aproximativa de algo tan importante como es, en qué momento se va a producir la muerte.

Al pretender lograr una nueva concientización, es necesario tener en consideración que proceder con un trato digno y humano, no sólo es una cuestión que responde a una elección personal sino que además se convierte en un derecho del paciente y deber del médico, al establecerse en



normas legales que precisamente están encausadas a procurar el bienestar de una persona enferma.

Al respecto, la Ley General de Salud (2001), expone un decálogo que incluye en cada uno de sus artículos, el fundamento legal que promueve un trato particular a las personas que padecen una enfermedad:

1. Recibir atención médica adecuada

El paciente tiene derecho a que la atención médica se le otorgue por personal preparado de acuerdo a las necesidades de su estado de salud y a las circunstancias en que se brinda la atención; así como a ser informado cuando requiera referencia a otro médico.

2. Recibir trato digno y respetuoso

El paciente tiene derecho a que el médico, la enfermera y el personal que le brinden atención médica, se identifiquen y le otorguen un trato digno, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera que sea el padecimiento que presente, y se haga extensivo a los familiares o acompañantes.

3. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz

El paciente, o en su caso el responsable, tienen derecho a que el médico tratante les brinde información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento; se exprese siempre en forma clara y comprensible;



se brinde con oportunidad con el fin de favorecer el conocimiento pleno del estado de salud del paciente y sea siempre veraz, ajustada a la realidad.

4. Decidir libremente sobre su atención

El paciente, o en su caso el responsable, tienen derecho a decidir con libertad, de manera personal y sin ninguna forma de presión, aceptar o rechazar cada procedimiento diagnóstico o terapéutico ofrecido, así como el uso de medidas extraordinarias de supervivencia en pacientes terminales.

5. Otorgar o no su consentimiento válidamente informado

El paciente, o en su caso el responsable, en los supuestos que así lo señale la normativa, tiene derecho a expresar su consentimiento, siempre por escrito, cuando acepte sujetarse con fines de diagnóstico o terapéuticos, a procedimientos que impliquen un riesgo, para lo cual deberá ser informado en forma amplia y completa en qué consisten, de los beneficios que se esperan, así como de las complicaciones o eventos negativos que pudieran presentarse a consecuencia del acto médico.

6. Ser tratado con confidencialidad

El paciente tiene derecho a que toda la información que exprese a su médico, se maneje con estricta confidencialidad y no se divulgue más que con la autorización expresa de su parte, incluso la que derive de un estudio de investigación al cual se haya sujetado de manera voluntaria; lo cual no



limita la obligación del médico de informar a la autoridad en los casos previstos por la ley.

7. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión

El paciente tiene derecho a recibir por escrito la información necesaria para obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.

8. Recibir atención médica en caso de urgencia

Cuando está en peligro la vida, un órgano o una función, el paciente tiene derecho a recibir atención de urgencia por un médico, en cualquier establecimiento de salud, sea público o privado, con el propósito de estabilizar sus condiciones.

9. Contar con un expediente clínico

El paciente tiene derecho a que el conjunto de los datos relacionados con la atención médica que reciba sean asentados en forma veraz, clara, precisa, legible y completa en un expediente que deberá cumplir con la normativa aplicable y cuando lo solicite, obtener por escrito un resumen clínico veraz de acuerdo al fin requerido.



10. Ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida

El paciente tiene derecho a ser escuchado y recibir respuesta por la instancia correspondiente cuando se inconforme por la atención médica recibida de servidores públicos o privados. Así mismo, tiene derecho a disponer de vías alternas a las judiciales para tratar de resolver un conflicto con el personal de salud.

Lo anterior constituye un parteaguas que promueve el derecho a recibir un trato digno durante la enfermedad, siendo que, la tarea principal del médico ante el paciente y sus familiares es el diagnóstico, la terapia y ciertas medidas profilácticas.

En el ejercicio de la medicina nada de lo humano puede ser ajeno, especialmente ante los casos terminales. En él debe prevalecer el respeto por las creencias y necesidades más íntimamente humanas de la persona que va a morir. Así, el profesional de la salud debe poseer una visión amplia y sugerir una resolución del problema de acuerdo con las necesidades individuales y específicas para cada caso. Debe ser prudente y tomarse todos los plazos que necesite hasta que adquiera una conciencia clara del grado de información que ese paciente concreto es capaz de asumir.

Es necesario que los médicos sean conscientes de que en el mismo momento en que deciden informar al enfermo de su estado terminal, inician una marcha, de duración e incidentes nunca bien conocidos, pero que habrá de recorrer hasta el final de la mano del enfermo.

Su labor deberá ser conjunta con el afectado y la familia de éste. Serán tareas del médico a lo largo de este camino las de aliviar los dolores físicos y los males morales, estimular en la lucha por superar lo que se



aproxima, relajar tensiones y ansiedades, prever y adelantarse a las vicisitudes y complicaciones que vayan surgiendo.

Ahora bien, Casado (2005), argumenta que generalmente, el proceder de un médico atiende a cuestiones personales que varía en función de circunstancias específicas, en particular de cuatro: características de la enfermedad, situación y personalidad del enfermo, actitud del entorno socio – familiar y, por último, forma de ser y de pensar del propio clínico.

De acuerdo a los criterios establecidos por la Sociedad Médica de Santiago (2000), en una condición de enfermedad terminal, el rol del médico tratante y demás miembros del equipo de salud exigen determinadas actitudes y conductas, tanto en lo que respecta al enfermo como a su familia. Así mismo, este rol demandante estará dirigido a 6 aspectos presentes en el proceso de enfermedad terminal:

1. *Comunicación al enfermo de la situación que lo afecta.* La norma general es que el paciente tiene el derecho a conocer tanto la naturaleza de la enfermedad como su pronóstico, en ese sentido, el médico tiene la obligación de decir la verdad. Para fines de esta comunicación, es necesario que la relación médico-paciente se torne de una manera empática y cordial.

2. *Comunicación con la familia.* Sin duda, la participación de la familia es de suma importancia ya que representa el sostén emocional en el padecimiento del pariente enfermo. Por tal motivo, debe participar del conocimiento de la real situación del enfermo y ser informada en el momento oportuno.

3. *Conducción del proceso de cuidado del paciente terminal.* Es un hecho que el médico tratante debe ser el principal responsable y



conductor del proceso de cuidado del paciente terminal. Así mismo, es conveniente implicar la necesaria la participación de un equipo de profesionales y auxiliares de la salud que se ajusten al lugar de atención y las características de cada paciente. Cabe mencionar que este cuidado debe incluir su preocupación no sólo por los aspectos técnicos, sino que también por los asuntos personales del paciente y la compañía y apoyo de los familiares y amigos cercanos.

4. *Tratamiento del enfermo (Cuidados Paliativos).* En términos generales, los objetivos del tratamiento deben orientarse a aliviar los síntomas que hacen sufrir al enfermo, proporcionarle períodos apropiados de descanso y sueño, lograr la mayor movilidad e independencia que su condición le permita y aliviar los sentimientos de impotencia o culpa que el enfermo pudiera tener. El paciente debe recibir un tratamiento paliativo acorde con su condición terminal, por lo que no tiene justificación utilizar tratamientos agresivos y costosos como los que pueden emplearse en el caso de enfermedades recuperables. Así mismo, es legítimo utilizar los medicamentos para el tratamiento de los síntomas que perturban al enfermo en las dosis apropiadas para aliviarlo. La medicina paliativa no sólo busca controlar el dolor y los demás síntomas propios de la enfermedad, sino además tiene por objetivo incrementar al máximo la potencialidad del enfermo, tanto en forma individual como dentro de su vida familiar; su meta es mejorar la calidad de vida. Además, es útil que el médico tenga conocimiento de las diferentes fases emocionales por las que atraviesa un enfermo terminal, las que han sido esquematizadas por Kubler-Ross: negación, ira, depresión, negociación y aceptación. Es preciso señalar que la presencia y el orden de éstas fases no se asume en todos los pacientes terminales.



5. *Preparación del enfermo para la muerte.* Es primordial que la persona desahuciada se prepare para la muerte de la mejor forma posible recibiendo la ayuda adecuada de quienes son partícipes de su tratamiento y cuidado. Esta preparación incluye la posibilidad de que el enfermo resuelva pendientes de carácter personal, familiar, económico, legal e incluso espiritual.

6. *Lugar de atención del enfermo.* Un paciente terminal puede recibir atención médica en su casa, el hospital u otro tipo de establecimiento adecuado para ello. Con fines de la mejor elección de dicho lugar es necesario que el médico considere factores los siguientes factores:

- a) Gustos y preferencias del afectado en relación al lugar en donde desea ser tratado.
- b) La situación socio-económica personal y familiar, así como los recursos disponibles para el caso particular.
- c) La disponibilidad cierta (o su ausencia) de una red efectiva de apoyo social, proporcionada por la familia, otras personas cercanas u organizaciones de voluntarios, que estén dispuestas a participar activamente en la atención del enfermo.

Como podemos observar, los puntos anteriores se dirigen al encuentro de alternativas que permitan optimizar la calidad de la vida que le resta al paciente, tanto desde un punto de vista técnico como humano. Tal vez, todos los argumentos expuestos puedan quedar inscritos en dos puntos que asumen las funciones principales del médico ante una situación terminal:



- a) No ver al enfermo como un “caso”, sino como una persona que tiene problemas y necesita ayuda.
- b) Interesarse por los aspectos personales, familiares y sociales del enfermo.

Así, el médico siempre ha de dirigirse acorde a su vocación, es decir, del lado de la vida y sobre todo de la calidad de la misma, y más aún, ante un enfermo terminal. De modo que, lo hasta ahora planteado de ninguna manera pretende desvirtuar la labor de éste profesional, sino que a consideración personal expone aquellas formas de proceder que permitan tratar a las personas en su totalidad.

Igualmente se considera que la efectividad de cualquier proceso terapéutico e incluso de la presente propuesta, estará en función de la completa colaboración de todos los involucrados, entre ellos la del médico tratante ya que su labor no quedará reducida a la valoración, diagnóstico y tratamiento, sino que habrá de trascender al apoyo emocional del desahuciado y su familia.

2.5. Asistencia psicológica al paciente y a su familia

La comprensión psicológica del enfermo representa una tarea ineludible también para el profesional de la salud mental. En nuestros días, con más frecuencia el psicólogo ésta teniendo mayor inserción en campos hasta entonces no explorados por éste profesional. Tal es el caso de la intervención con pacientes terminales.

El manejo del paciente terminal se torna muy importante, ya que es aquí donde se necesita mas de la intervención psicológica de personas



capacitadas para tratar al paciente y sus familiares, pues en este proceso la familia se enfrenta a un doble proceso, por un lado la amenaza de la vida y por otro la pérdida de un ser querido.

Ante todo, es importante ser honesto y sincero a las preguntas del paciente sin importar su edad, brindar compañía, confianza y la seguridad de que no será abandonado, brindar apoyo emocional en el control y manejo de las emociones, unir a los miembros de la familia a través del afecto y seguridad entre todos, complementar el trabajo psicológico con el apoyo espiritual del paciente.

Corresponde a la Psicología investigar y elaborar recomendaciones científicamente fundamentadas, que permitan lograr adecuadas estrategias de afrontamiento a la muerte en 2 direcciones:

1. La manera como el paciente afronta su propia muerte.
2. Los afrontamientos de los familiares.

Es responsabilidad del psicólogo desarrollar actitudes caracterizadas por cierta proximidad interpersonal, pero manteniendo un respetuoso distanciamiento, debe centrarse en el enfermo y respetar la intimidad de este. Debe ayudarlo a reorientar su marco existencial y enriquecerlo dentro de lo que sea posible.

De igual forma, debe ocuparse por atenderlo comprensivamente y, para ello, debe reunir varias condiciones, especialmente la de asumir una actitud empática ante el enfermo terminal y la de conocer teórica y prácticamente las reacciones psicológicas más comunes a la enfermedad.

Conviene señalar que cuando hablamos de una actitud empática ante el enfermo, damos por hecho una actitud abierta, acogedora y expectante,



la cuál deja de lado elementos subjetivos y autoritarios concentrándose en el acontecer de la personalidad del otro. De modo que, para que haya una certera comprensión es necesario colocarse en la situación del paciente cuidando no fusionarse con él. Esta actitud resulta muy favorable para que el enfermo se entregue más fácilmente a la comunicación y a la cooperación con sus allegados y el médico tratante.

En una intervención psicológica es importante tener en consideración que la persona que se siente morir, y sabe que va a morir, se plantea diferentes conflictos, los cuales el especialista debe conocer y ser capaz de valorar. Estas dificultades pueden agruparse básicamente en dos grandes apartados: pérdidas y temores.

Respecto a las pérdidas, una de las más importantes es la de la propia independencia. Su autonomía 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 la institución sanitaria, lo que puede multiplicar el carácter doloroso del conflicto.

Entre los miedos, cabe destacar en primer lugar el temor a la propia muerte, y aquí cabría recordar los trabajos de Elizabeth Kubler - Ross, con su sistematización de las cinco fases por las que suele pasar el moribundo: negación, ira, pacto o negociación, depresión y aceptación. 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 experimentar, a los efectos del tratamiento, a la situación económica o al rechazo y abandono por parte de la familia y los amigos.

Pero ¿cómo podemos ayudar al enfermo terminal a apaciguar sus temores? Para Williams – Ziegler (1987), el miedo al dolor es uno de los más agudos y realistas. Por ello, con el fin de ayudar es indispensable que el terapeuta le asegure constantemente al paciente que su dolor físico será calmado por la medicación correspondiente y que el equipo de salud no le dejará desasistido, en tanto que, su dolor emocional lo sustituirá por una sensación de bienestar al recordarle que sus familiares y amigos están dispuestos a acompañarle en todo momento. Es por ésta razón que, Santos y Greer (2000), asumen que la terapia psicológica es un medio que permite al afectado enfrentar sus miedos respecto a la enfermedad.

Otra de las tareas del psicólogo es preparar a la familia para que no deje al enfermo solo con su sufrimiento, orientando la atención de los miembros a incrementar la calidad de vida y de muerte del paciente. Debe concientizarlos de que las muestras constantes de apoyo no significan estar al lado del enfermo, sino que éste debe percibir el apoyo y la satisfacción de sus necesidades tanto físicas como psicológicas. A su vez, debe ayudar al paciente a resolver asuntos espirituales pendientes, a encontrar sentido a lo que está ocurriendo, a buscar nuevos y esperanzadores objetivos y de este modo reconciliarse con su situación.

En su trabajo con la familia, el terapeuta debe hacer conscientes a los integrantes de que en éste proceso, debe prevalecer un trato más franco y



abierto con el desahuciado. No son necesarios los engaños al enfermo, el tiempo que queda puede aprovecharse para decir y poner en orden todo lo que es preciso hacer (Mittage, 1996). Por ello, es importante para los familiares de estas personas conocer qué es un proceso terminal y qué significado le otorga la persona que lo padece, a fin de que juntos puedan, de la mejor manera posible, hacerle frente a la situación.

Así mismo, es menester del psicólogo brindar a los familiares de pacientes terminales alternativas que le permitan guiar su vida en medio de un camino de oportunidades, de aprendizaje y crecimiento. Precisamente en respuesta a ésta demanda, conviene mencionar que son diversas las orientaciones psicológicas que brindan valiosas aportaciones al trabajo terapéutico de éste tipo. Del Pino, Pérez y Ortega (2003) citan las más recurrentes:

- *Terapias cognoscitivas.* Bien sea la Terapia Racional Emotiva (TRE) de Ellis ó la Cognitiva de Beck, ambas subrayan la importancia de identificar las ideas erróneas y contrastarlas con la realidad, consiguiendo así un mejor manejo de las emociones, fundamentalmente en éstas circunstancias. Así por ejemplo, éste enfoque asume que no es la pérdida en sí misma la que causa el sufrimiento de la familia sino las interpretaciones que sus miembros hagan de ella.
- *Terapia Familiar Sistémica.* Asume que ante cualquier pérdida significativa se altera el equilibrio familiar apareciendo una onda de choque emocional, producto de la interrelación entre los roles y las dependencias del sistema familiar. De modo que, el foco de la intervención sistémica, no es el enfermo como supuesta "fuente" de la patología, sino las características de la organización del sistema familiar, que es donde el motivo de demanda tiene sentido.



- *Terapia Gestalt.* Con su principio “aquí y ahora” evidencia que el pasado sólo es pasado y nunca debe justificar la manera en que nos comportamos en el presente. El método de hablar a la silla vacía del enfermo y expresarle los sentimientos ocultos consigue movilizar los recursos y capacidades de los dolientes para proseguir su desarrollo vital en nuevas direcciones aún sin explorar.

Como podemos constatar, la intervención psicológica en casos de enfermedad terminal es sumamente justificable, pues sin duda, son muchas las aptitudes que están a su favor, dando por sentado que en éste profesional se halla no sólo un basto conocimiento teórico–metodológico al respecto, sino además posee actitudes tan importantes como la empatía y la mesura que permiten a la familia saberse comprendida y con la posibilidad de superar ésta desgracia.

Los fundamentos planteados en éste apartado sin duda representan un puente directo con la propuesta de la presente tesina, ya que dan muestra de los alcances que puede tener un desempeño oportuno y adecuado del psicólogo en situaciones que vulneran ante todo la estabilidad emocional del paciente y sus allegados.

El brindar la posibilidad de que el padecimiento fatal no se convierta en una experiencia amarga y destructiva para el enfermo y sus allegados, depende básicamente de una intervención a tiempo y precisa, donde la asistencia médica y psicológica encamine esfuerzos hacia la dignificación de la vida y de la muerte del paciente. Si bien, con la notificación de la pronta culminación de la vida, sobreviene una ráfaga de incertidumbre y sinsabores, lo cierto es que ser conscientes de nuestra muerte, nos otorga la gran oportunidad de no postergar lo que verdaderamente importa en la vida... *el amor así mismo y hacia los seres queridos.*

P ropuesta de intervención en crisis para familias de pacientes terminales

Apegados a la vida, vamos muriendo a cada instante y, de manera paradójica, cuanto más nos convencemos absurdamente de que es algo que le sucede a los demás, nos vamos postergando...

CRISTINA STECCA DE ALVIZÚA

Ver morir a alguien es sumamente impactante; no es fácil estar junto a un enfermo en fase terminal, de ahí la importancia del acercamiento tanatológico a la familia de éste. Es necesario que los miembros reconozcan intelectual y emocionalmente su realidad y movilicen mecanismos psicológicos en pro de una adaptación a la próxima pérdida.



3.1. Justificación

Al acompañar a una persona que padece una enfermedad terminal siempre debe tenerse en cuenta que la unidad básica a tratar es la familia, pues constituye el núcleo fundamental de apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria, por lo que, requiere medidas específicas de asistencia.

En este contexto, es indispensable comprender la necesidad de considerarla como elemento muy importante en el cuidado del paciente. El papel que juega la familia durante este proceso no podrá ser nunca sustituido por el personal médico, pues como se sabe, es quien más involucrada está desde el punto de vista emocional, legal y ético; es con quien el paciente comparte las últimas decisiones y quien necesita apoyo y consuelo después del fallecimiento.

A su paso, la enfermedad terminal separa al paciente de los suyos, pues los sueños, las emociones y la dinámica establecida en la familia se altera por igual en todos los miembros, desatando con ello una crisis entre ambas partes. Causa de ello puede ser la información inadecuada, la presencia más o menos explícita de la muerte y la idea de un sufrimiento inevitable que dan lugar a una intensa atmósfera de angustia donde los conflictos afloran, influyendo negativamente sobre la persona afectada.

Conviene evitar en lo posible las situaciones de tensión en el seno familiar. Al respecto, Slaikou (1996), argumenta que durante este periodo es necesario mantener contacto con los familiares, aceptar sus sentimientos de ira y ayudarlos a entender sus emociones. Asume también, que el retener el desgaste emocional es volverse más vulnerable al dolor de la pérdida, y puede conducir al aislamiento autoprotectivo.



Proporcionar un estado de tranquilidad a la familia no es cosa fácil; para ello es necesario tener en cuenta una serie de elementos que están presentes en una atmósfera tan hostil como ésta; entre ellos, la disposición de la familia, los gastos que ello implique, y por supuesto, la oportuna y adecuada intervención psicológica.

El servicio del psicólogo es de suma utilidad, ya que éste profesional reúne las características necesarias para lograr en los miembros de la familia terminal una dinámica resiliente que permita hacer más llevadero éste proceso de pérdida.

En este sentido, la presente es una propuesta dirigida a la familia del paciente terminal, hacia aquellos que de alguna forma también mueren al ser día con día testigos impotentes de un desenlace inminente. En ésta, se pretende no negar sino asumir y afrontar su realidad, echando mano del potencial que cada persona lleva consigo, el cuál ha de permitirles aminorar el dolor para así poder generar una nueva oportunidad de vida y de unificación familiar.

Lamentablemente, hoy día son pocos los programas que permiten atender circunstancias de este tipo. Si bien, la literatura da cuenta de las factores que ponen en riesgo la dinámica familiar, existe escasa información sobre programas dirigidos a la resignificación y reestructuración de la misma luego de una notificación de enfermedad terminal. Precisamente, en respuesta a estas carencias, la presente tesina expone un programa de intervención para la familia que presenta una fuerte crisis emocional ante este suceso.

A ésta razón, el programa expuesto retoma las fases de la intervención en crisis: Qué pasó, Cómo estás ahora y Qué piensas hacer,



utilizadas por Montoya (2006), las cuales se detallarán más adelante; así como sus efectos en el sistema CASIC (Cognitivo, Afectivo, Somático, Interpersonal y Conductual) planteados por Slaikeu (1996).

De igual forma, en el programa se adscriben las cinco etapas tanatológicas por las que atraviesa la familia de un paciente terminal. Cabe señalar, que para efecto de éste método, se inclinó hacia las consideraciones del Dr. Luis Alfonso Reyes Zubiría, médico mexicano especializado en tanatología, quién plantea a la angustia, la frustración, la culpabilidad, la depresión y la aceptación como etapas que experimentan tanto el enfermo como sus allegados.

La incidencia terapéutica de éste programa radica justo en el periodo de duelo anticipado, que como vimos, prepara a la familia para un futuro desenlace y que conlleva un proceso gradual de la muerte caracterizado por la dualidad “viviendo– muriendo”.

El objetivo general:

Realizar un acompañamiento terapéutico a la familia que atraviesa por un proceso de enfermedad terminal, entender cada uno de los momentos y facilitar el acceso a nuevos movimientos, a nuevas experiencias, a cambios de fase, compaginando el trabajo con aspectos emocionales, intelectuales y relacionales de los implicados.

Los objetivos específicos son:

1. Fomentar una dinámica familiar en la que todos los miembros establezcan una red de apoyo que permita una reorganización en sus actividades respecto a las condiciones que demanda la enfermedad terminal.



2. Fomentar en la familia el potencial humano de cada integrante, destacando sus características resilientes tales como la búsqueda de sentido y de redes psicoafectivas, el sentido del humor, creatividad, las aptitudes y competencias, la autoestima y la generación de nuevas experiencias.

3.2. Sugerencias y Recomendaciones

Se considera que las intervenciones del terapeuta sean realizadas en el domicilio de la familia afectada, es necesario que se realice previamente una visita al hogar y se haga una valoración de las circunstancias físicas, económicas y socioculturales de la familia, a fin de conocer si existen realmente las condiciones para brindar la atención adecuada, pues ésta no sólo se enfrenta a la enfermedad de su ser querido, sino también a múltiples cambios en su estructura y funcionamiento. Esta actividad, será encomendada a un trabajador social mediante el cuál se han de precisar estas condicionantes.

Para poder llevar acabo esta propuesta es recomendable establecer un previo acuerdo con el médico tratante, pues se asume que es él quien sugiere una intervención de ésta índole y en ese sentido, el también (aunque de manera indirecta) ejercerá influencia en la intervención. Se considera que su colaboración y disposición serán de gran ayuda, pues debe notarse que ésta es una actividad multidisciplinaria, en la que diferentes disciplinas se conjuntan para ofrecer la mejor ayuda posible.

Así mismo, cada uno de los miembros debe repartirse lo más equitativamente posible las responsabilidades del cuidado del paciente y las



demás tareas en la familia. Como bien se planteó en el primer capítulo, suele ser una persona la que funge como cuidador(a) permanente, por lo que es necesario procurar que esta actividad se module adecuadamente, o bien, brindar todo el apoyo al familiar que asiste a fin de no recargar responsabilidades y provocar en él o ella un sentimiento de abandono, ocasionando que su participación en el programa se vea afectada.

Al respecto, Armendáriz (2001), señala que uno de los obstáculos que debemos librar para mantener una relación humana, comprensiva y de acompañamiento es aprender a balancear el uso de nuestro tiempo.

Entonces, considerando que la situación de enfermedad terminal implica un reacomodo en las actividades diarias de la familia, es útil, proporcionar a la familia una estrategia de administración del tiempo que le permita a sus miembros clasificar y organizar sus actividades a fin de identificar con precisión aquellas que resultan más importantes y no anteponerlas de aquellas que no los son, a fin de generar avances en el primer objetivo específico.

Así pues, en la primera semana de aplicación del programa, el psicólogo destinará una sesión extra que tendrá por objetivo, explicar a los familiares la importancia de organizar las actividades en casa, su repartición y su realización, para así no recargar responsabilidades en una persona y sobretodo a razón de un adecuado empleo del tiempo, dedicando parte de éste al acompañamiento del enfermo.

Para tal efecto, se brindará a uno de los miembros, un formato (ver anexo 1) que, con la participación de todos, se irá llenando mientras se va detallando los elementos correspondientes a cada área de dicho formato. He aquí una guía de cómo priorizar las actividades en el seno familiar:

	URGENTE	NO URGENTE
Importante	Crisis Vencimiento de fechas	Prevención Relaciones Planeación Desarrollo personal
No importante	Algunas reuniones Actividad popular, interés ajeno	Actividades triviales Pérdida de tiempo

Fig. 3. Esquema de administración del tiempo: Rodríguez (1985)

En nuestro caso específico, ésta clasificación de actividades podría contemplar las siguientes sugerencias, a fin de lograr acuerdos:

1. *Urgente - importante:* En este apartado se contemplan en primer lugar, todo tipo de crisis que sucedan al enfermo. En este caso, es el cuidador primario, quién muy probablemente debe estar preparado para actuar en caso de una crisis. Los miembros de la familia tienen que estar en el entendido de que en caso de presentarse este evento, las actividades cotidianas se verán interrumpidas, poniendo su entera disposición al servicio de lo que se pueda ofrecer. Así mismo, este apartado señala como prioritarias las situaciones como vencimiento de fechas, entre las que podemos considerar el pago de luz, agua, teléfono, compra de medicamentos, etc. Se sugiere que estas actividades sean cubiertas por otra(s) persona(s) que no sea el cuidador primario, para que no se recarguen en él todas las responsabilidades. También es muy importante que dentro de éste apartado los integrantes de la familia tomen conciencia de la prioridad que tienen la solvencia de sus necesidades básicas como lo es el alimentarse, dormir, jugar, amar, creer, crear y confiar; ya que si alguna de ellas no es atendida es prácticamente imposible lograr un ambiente de oportunidad para la superación de la crisis (Montoya, 2006).



2. *Urgente – no importante:* Comprende actividades como reuniones, actividades populares o actividades importantes para otras personas. Ejemplo de ello, son las situaciones donde queremos seguir manteniendo viva una relación social; sobre todo cuando se trata de un padecimiento terminal, donde en ocasiones se da lugar al distanciamiento entre los miembros ajenos al núcleo familiar, como los primos, sobrinos, compadres, etc. Es importante que la familia directa conserve los lazos afectivos con estas personas, ya que en circunstancias como esta, pueden representar gran apoyo emocional y quizá hasta económico.

3. *No urgente – importante:* Incluye las actividades preventivas de planeación, encuentro con relaciones sociales, tiempo para recreaciones o cuidados de la salud. De haber un enfermo terminal en casa, las actividades que pueden colocarse dentro de éste rubro son, la planeación económica que solvente los gastos de un suceso inesperado (hospitalización del enfermo, sus medicamentos y en el último de los casos los gastos funerarios). De igual forma, mientras prevalece la enfermedad, los miembros de la familia no deben desatender situaciones cotidianas como las visitas al médico (sobre todo del cuidador primario), pues la misma situación puede desembocar en problemas hacia su salud física. Aquí es importante rescatar las actividades que regularmente hace la familia en conjunto, por ejemplo, se puede sugerir (si las condiciones del enfermo lo permiten) planear un fin de semana en familia, ya sea que acudan a sitios del agrado del paciente o bien le inviten a realizar actividades novedosas pero que no representen un riesgo para el empeoramiento de su salud. También, los miembros pueden turnarse para dedicarle diariamente un tiempo al enfermo, para acompañarlo e invitarle a realizar actividades recreativas como leerle un libro de su interés, recordar anécdotas, jugar una partida de domino o ajedrez, etc.



4. *No urgente – no importante:* En esta sección se ubican todas aquellas actividades que ocasionan una pérdida de tiempo, algunos ejemplos de ello son, pasar varias horas frente al televisor viendo programas de ningún provecho, limpiar exhaustivamente cada rincón de la casa, etc. Conviene hacer hincapié que sobretodo en éstas circunstancias el tiempo no puede desperdiciarse, ya que con el diagnóstico, el enfermo de lo que precisamente carece es de tiempo... un recurso no renovable.

Al finalizar el llenado del formato, se exhortará a los miembros a cubrir los acuerdos establecidos en él, pues además de que en su elaboración cada uno fue participe, se busca con ello una mejor organización que permita a todos involucrarse de forma activa y positiva en la dinámica que vive la familia.

Ahora bien, el programa contempla cinco sesiones que se realizarán con un intervalo de 15 días, con 90 minutos de duración con la disposición de ampliarlas (máximo 10 minutos) dependiendo del proceso emocional de los implicados.

Cada sesión tendrá un costo monetario que se apegará a las condiciones económicas de la familia. Esto último, estará sujeto a la previa valoración socioeconómica realizada por el trabajador social.

La aplicación del programa será en el domicilio en cuestión. Se dispondrá de un compartimiento que de preferencia esté condicionado para tal fin. Es necesario procurar un espacio amplio, cómodo y fuera de distracciones que puedan alterar el curso de la sesión.

Pese a que no constituye un inconveniente mayor que el enfermo desee formar parte de la terapia, lo idóneo es que sólo la familia tome partido en las actividades, pues es en el duelo de los allegados en quienes



se pensó para estructurar la propuesta de intervención. Además, es posible que las reacciones generadas en la sesión, afecten la vulnerabilidad del paciente. Por ello, es preferible que éste último acuda a una terapia individualizada donde se tome en cuenta su particular condición.

Las cinco sesiones propuestas (independientes de la sesión dirigida a la reorganización familiar), estarán sujetas a tres momentos que se establecen en continuidad a los cuestionamientos que propone la intervención en crisis de Montoya (2006), donde dichas interrogantes pretenden hacer una valoración de la crisis en tres fases:

- *¿Qué sucedió?* Se relatan los hechos desde la perspectiva de cada uno de los miembros. Saber lo que sucedió permite analizar cómo el familiar estructura el evento, así como también permite reconocer los elementos que para él o ella aportan más significado con el advenimiento de la crisis, es decir, con la notificación de la enfermedad terminal.
- *¿Cómo estás?* Evalúa la forma en que la persona se reconoce ante el suceso. Esta segunda fase abre un espacio para aceptar y externar sus sentimientos y emociones producto de la inminente muerte de su ser querido.
- *¿Qué piensas hacer?* Se pretende, una vez que hayan reestructurado y revalorado los hechos, marcar la pauta para que el familiar tome la decisión que le permita manejarse en medio de la enfermedad y reconocer los recursos con los que cuenta para poder enfrentar la situación.

Así mismo, dentro de estas tres fases en que estará dividido el programa, se propone una subdivisión en la que se consideran las etapas tanatológicas de Reyes (1996), experimentadas tanto por el enfermo como por la familia en situación de padecimiento terminal:



1er. etapa: *Angustia*. Tanto el familiar como el paciente terminal sufren angustia, la cuál implica un miedo al futuro. Los que están alrededor, van a depender, en mucho, de las reacciones de su enfermo, es decir, se angustiarán si este no se cuida como es debido, miedo por lo que sufre el enfermo, miedo a la muerte y por tanto a la separación y a la soledad que se avecina.

2da. etapa: *Frustración*. Esta emoción es muy fuerte porque se siente cercana la presencia de la muerte, en uno mismo o de un ser querido, más aún si se acepta que “ya no hay tiempo” para lograr algunas metas, mostrándose esta impotencia con rabia y frustración.

3er. etapa: *Culpabilidad*. Este sentimiento es más doloroso y persistente que los anteriores y por lo general se origina por haber actuado – a consideración del familiar – erróneamente en el pasado, particularmente respecto al paciente y la misma enfermedad.

4ta. etapa: *Depresión*. Cuando aparece la depresión, brotan, necesariamente, todas las emociones ya trabajadas anteriormente, pero con mayor fuerza ya que el sentimiento de pérdida es aún más preponderante.

5ta. etapa: *Aceptación*. Donde se supone la admisión inevitable de la muerte, pero no con la pasividad de la resignación, sino con el compromiso activo de la aceptación.

Cabe señalar que estas emociones son descritas en orden lógico, pero cronológicamente no necesariamente se viven en esa secuencia, asumiendo incluso, que uno puede volver a experimentar varias veces y por tiempo indefinido una etapa ya experimentada. Por tal razón, el criterio para identificar en los miembros la experimentación de dichas etapas se confiere



a la evolución que ellos mismos muestren durante el proceso de intervención.

Así mismo, con la realización de cada actividad, se pretende ejercer influencia en el sistema CASIC (Cognitivo, Afectivo, Somático, Interpersonal y Conductual) planteado por Slaikeu (1996), donde cada componente asume las siguientes funciones:

- *Cognitivo*. Representaciones mentales acerca del pasado, presente o el futuro; autoimagen; metas vitales y las razones para su validez; creencias religiosas; filosofía de la vida; expectativas sobre la terapia y atribuciones de cambio; recuerdos, ideas e imágenes recurrentes.
- *Afectiva*. Emociones sentidas con más frecuencia; sentimientos respecto a una forma de comportamiento; presencia de ansiedad, ira, alegría, depresión, temor, etc; adecuación, distorsión o negación de los afectos a las circunstancias.
- *Somática*. Funcionamiento físico general, salud, enfermedades relevantes actuales y pasadas; sensaciones placenteras o dolorosas experimentadas; presencia o ausencia de tics, dolores de cabeza, malestares estomacales y cualquier otro trastorno somático; el estado general de relajación/tensión; sensibilidad de la visión, el tacto, el gusto, la percepción y el oído.
- *Interpersonal*. Naturaleza (asertiva o conflictiva) de las relaciones con otras personas: la familia, los amigos, los vecinos, los compañeros de escuela o trabajo; fortalezas y problemas interpersonales, número de amigos, frecuencia del contacto con ellos y con los conocidos. Habilidades sociales; estilo de la resolución de conflictos (asertivo, agresivo,



aislado); estilo interpersonal básico (congeniante, suspicaz, manipulador, explotador, sumiso, dependiente).

- *Conductual.* Actividades y conductas manifiestas; patrones de trabajo, interacción, descanso, habilidades para resolver conflictos o salir de situaciones de gran tensión; gama de conductas agradables (reforzantes) y desagradables (aversivas).

Este programa echa mano de los ejercicios de Respuesta de relajación, Conciencia corporal, Respiración profunda y Práctica del manejo de sentimientos: identificar, espejeo y empatizar, planteados por Armendáriz (2001), ver anexo 2.

Así mismo, se utilizaron las técnicas de Orientación anticipatoria y Técnicas paradójicas (redefinición), retomadas de el Glosario de Técnicas de Terapia de Slaikeu, (1996), ver anexo 3.

De igual forma, se proponen actividades recreativas como la Elaboración de dibujo y de figuras con plastilina, y la Visualización de fortalezas internas, que adecuadas al contexto de la familia terminal, representan un espacio para la reflexión y el reconocimiento de la manera de pensar, actuar y sentir de sus miembros.

Cabe señalar que al final de la descripción de las actividades del programa, se plantean algunas recomendaciones que el psicólogo debe proporcionar a la familia, respecto a cómo deben manejarse los familiares adultos con los niños en una situación de ésta índole.

A continuación se muestra un cuadro que permite esquematizar los puntos clave de la propuesta de intervención:



Fases del modelo de intervención en crisis de Montoya (2006)	Etapas tanatológicas de la familia terminal de Reyes Zubiría (1996)	Áreas donde se interviene de acuerdo al sistema CASIC de Slaikou (1996)	Técnicas y ejercicios de terapia utilizados
¿Qué pasó?	Angustia	C A S I C X X X X	¿Qué pasó? / Práctica de manejo de sentimientos: identificar / Respuesta de relajación
¿Cómo estás ahora?	Frustración	C A S I C X X X X X	Elaboración de dibujo / Escucha activa / Conciencia corporal
	Culpabilidad	C A S I C X X X X	Respiración profunda / ¿Cómo estás ahora? / Práctica de manejo de sentimientos: espejeo y empatizar / Elaboración de figuras con plastilina
¿Qué piensas hacer?	Depresión	C A S I C X X	Orientación anticipatoria / Respiración profunda / ¿Qué piensas hacer?
	Aceptación	C A S I C X X X	¿Qué piensas hacer? / Técnicas paradójicas (redefinición) / Visualización: fortalezas

Fig. 4. Esquema de intervención en crisis para familias de pacientes terminales: Silva – Montoya (2006).



3.3. Actividades

Sesión 1

1ra. fase de intervención en crisis: *¿Qué paso?*

1ra. etapa tanatológica de la familia terminal: *Angustia*

Objetivo:

1. Que los familiares hagan un recuento (*Cognitivo-Conductual*) del momento en que se notifica la enfermedad terminal y expresen abiertamente sus sentimientos (*Afectivo*) respecto al suceso.
2. Reducir los niveles de tensión a partir de la inducción hacia un estado de relajación (*Somático*).

Técnica utilizada:

Primera pregunta de intervención en crisis: *¿Qué paso?* / Práctica de manejo de sentimientos: identificar / Respuesta de relajación

Material:

Grabadora, música instrumental

Metodología:

1. Primeramente, el psicólogo se dará a conocer ante la familia, detallando los motivos que justifican su presencia. Explicará brevemente en que consiste el programa y cuál es su duración; además de establecer acuerdos (puntualidad, no celulares, ropa cómoda, respeto mutuo, etc.) que procuren el buen desarrollo de las sesiones. Durante su acto, éste hará manifiesta su plena disposición para brindar su ayuda incondicional a quien



sea y cuando así lo requiera, al tiempo que reiterará la confidencialidad de su trabajo. Establecerá además el respeto como regla principal de la terapia.

2. Una vez aclarados los puntos básicos respecto al manejo del programa, invitará a que tomen una silla y se coloquen en semicírculo, procurando quedar sentados frente a él.

3. Ya instalados, abrirá la actividad haciendo la siguiente petición: *“Quiero saber qué paso; quiero que cada uno me relate el momento en que se entera de la enfermedad terminal de (se nombra al paciente)”... ¿Quién desea comenzar?”*, dando lugar a que cada persona tenga la oportunidad de relatar los hechos desde su perspectiva. (Primera pregunta de la intervención en crisis: ¿Qué paso?)

4. Al momento que la persona tome la palabra, el psicólogo se permitirá a sí mismo, observar con detenimiento las respuestas físicas de quien relata, sus gestos, su postura corporal, con el fin de identificar en que estilo cae su comportamiento. Así mismo, tendrá la opción de preguntar directamente como se está sintiendo la persona, aunque es preciso considerar que no siempre la respuesta verbal corresponde a lo que verdaderamente sentimos. (Práctica del manejo de sentimientos: identificar, ver anexo 2).

5. Debido a que la actividad remueve sentimientos y emociones tanto del que relata como del que escucha, el psicólogo tendrá la oportunidad de hacer las intervenciones necesarias bien sea para hacer pausa y dejar fluir estas sensaciones, o para reafirmar mediante contacto físico (una palmadita en pierna y/o en el hombro) el acompañamiento en su experiencia de dolor.



6. Cuando todos hayan concluido con su respectivo relato, el psicólogo se percatará que los ánimos se mantengan en calma para posteriormente realizar el siguiente ejercicio de relajación.

7. Instalados, en un ambiente de tranquilidad se irá introduciendo una melodía apacible. Se les dará las siguientes instrucciones en forma pautada:

8. *Siéntate tranquilamente en una posición cómoda; de preferencia sobre el piso, colocando la palma de tus manos sobre tus muslos... Cierra tus ojos, toma dos aspiraciones profundas, exhalando lentamente... Relaja tus músculos tan lentamente como te sea posible, la respiración profunda te ayudará a lograr esto... Respira a través de tu nariz y repite la palabra “uno” en silencio, para ti mismo, respira fácil y naturalmente... Si notas que está cayendo en sueño, detente y vuelve repetir calmadamente “uno”... Si ocurren pensamientos perturbadores, simplemente enfócate en repetir la palabra “uno”... No te preocupes si estás haciendo correctamente el ejercicio, mantén una actitud permisiva. El ejercicio tomará alrededor de 10 minutos más. (Respuesta de relajación, ver anexo 2).*

Lo que se pretende con éste ejercicio es minimizar en lo posible la tensión que genera el recordar el momento de la notificación de enfermedad terminal y saberse sin opciones para remediar la situación. Es preciso considerar que los estados de angustia y la ansiedad pueden prevalecer durante varios días e incluso semanas después de la notificación, pues está latente la amenaza de pérdida de la persona amada. Sin embargo, a medida que pasen los días los familiares, al igual que el enfermo, aceptarán el hecho y darán paso a un sentimiento de frustración e ira.



9. Para cerrar el psicólogo agradecerá a todos por sus asistencia y les pedirá que cada uno comente **cómo están** y que les deja esta primera sesión. Posteriormente destacará los elementos más rescatables de su participación, es decir, si los vió con interés, preocupados, tensos, con resistencia, etc.

Actividad para la familia:

Se pedirá a los familiares que durante los siguientes días, dediquen por lo menos un espacio donde cada uno exponga sus inquietudes y sus deseos ya, que es importante conocer cuáles son las necesidades de los involucrados. La intención de esto es, que se fortalezcan los lazos afectivos en la familia y se fomente la escucha y comprensión entre ellos mismos.



Sesión 2

2da. fase de intervención en crisis: *¿Cómo estás ahora?*

2da. etapa tanatológica de la familia terminal: *Frustración*

Objetivo:

1. Que los familiares realicen un dibujo sobre su manera de sentir respecto a sí mismo y a los demás (*Conductual-Interpersonal*) a partir del cual puedan expresar abiertamente sus sentimientos (*Afectivo*).
2. Inducir a un estado de conciencia corporal a fin de que los familiares reconozcan sus sensaciones y sentimientos (*Cognitivo-Somático-Afectivo*).



Material:

Hojas de papel y colores

Técnica utilizada:

Elaboración de dibujo / Escucha activa / Conciencia corporal

Metodología:

1. Se les indicará a los integrantes que colocados en semicírculo tomen asiento. En medio habrá una mesita con suficiente material para que se pueda trabajar la actividad. El psicólogo se colocará frente a ellos y hará hincapié de lo siguiente: *El día de hoy vamos a realizar una actividad que conforme las personas crecen van dejando de practicar...el dibujo. Vas a dibujar lo que sientes en éstos momentos, respecto a ti y a los que te rodean; visualiza como podrías dar forma a tus sentimientos, cómo podrías expresar lo que sientes sin palabras. En el centro hay hojas y colores, toma lo que necesites para llevarlo a cabo. Vamos a dar 15 minutos.*

Éste es un espacio abierto donde tendrán la libertad de expresar su sentir respecto a las circunstancias por las que atraviesa la familia, es posible que en los dibujos queden inscritos sentimientos de su enojo, ira, frustración, melancolía, entre otros. Es preciso que toda esa carga emocional sea desechada, ya que de permanecer guardada, tenderá a acumularse, generando con ello que la situación por la que atraviesan se torne más difícil. El dibujo constituye una oportunidad de reconocer en sí mismos estos sentimientos que no siempre se externalizan abiertamente.

2. Al concluir el tiempo previsto, se pedirá que a participación libre, comenten sobre el dibujo realizado. Es importante que durante la explicación del familiar, el psicólogo conduzca su intervención con base a



una escucha activa, en la que muestre un lenguaje no verbal de atención, un retro-rastreo de lo referido, pedir que se especifique lo que se dice, así como la identificación y descripción los sentimientos del que habla (Práctica del manejo de sentimientos: escucha activa, ver anexo 2).

3. Una vez concluidas las descripciones de los dibujos, pedirá que se coloquen en semicírculo y posteriormente dará al grupo las siguientes instrucciones: *Siéntate tranquilamente, cierra tus ojos y respira profundamente... Distingue y describe cómo sientes las diferentes partes de tu cuerpo en este momento, conecta tu respiración con todas esas sensaciones... Abre tus ojos y obsérvate permaneciendo completamente en contacto con tus sensaciones... cómo si te observaras desde un lugar muy profundo, no sólo desde tus ojos... Cierra tus ojos y nota cualquier emoción que tengas ahora... Siéntela completamente... Conservando esos sentimientos, abre los ojos nuevamente y obsérvate... al mismo tiempo que te mantienes en contacto con esos sentimientos... Cierra tus ojos nuevamente y permanece plenamente en contacto con esos sentimientos... Sé respetuoso con tus emociones y sensaciones y aprecia que éstas son tuyas y de nadie más* (Conciencia corporal, ver anexo 2).

Lo mismo que la elaboración del dibujo, éste último ejercicio permite el reconocimiento y de las emociones y sensaciones de la persona en el aquí y el ahora. El manejo de éstas técnicas permiten conducir a los familiares al segunda pregunta de la intervención en crisis: ¿Cómo estas ahora?

4. Para concluir la sesión de la semana es importante que el psicólogo sepa que se llevan, y para ello les pedirá que individualmente manifiesten **cómo se encuentran** en esos momentos y que les deja las actividades de ese día.



Actividad para la familia:

Se invitará a los familiares a que, a manera personal, describan en una hoja el momento que más enojo les ha ocasionado en los últimos días. Después de redactarla, cada persona le dará lectura frente a sus familiares; a lo que ellos deberán externar su apreciación de la anécdota, por supuesto sin emitir juicios de valor, lo que se busca simplemente es comprender las reacciones de ira del familiar.



Sesión 3

2da. fase de intervención en crisis: *¿Cómo estás ahora?*

3ra. etapa tanatológica de la familia terminal: *Culpabilidad*

Objetivo:

1. Que los familiares ejerciten y tomen conciencia de su respiración (*Cognitivo-Somático*).
2. Reestructurar el sentimiento de culpa respecto al enfermo y los demás familiares (*Cognitivo-Afectivo-Interpersonal*).

Material:

Plastilina y papel cartoncillo de 20 x 20 cm.

Técnica utilizada:

Respiración Profunda / Segunda pregunta de intervención en crisis: *¿Cómo estás ahora?* / Práctica de manejo de sentimientos: espejeo - empatizar / Elaboración de figuras con plastilina.



Metodología:

1. El psicólogo pedirá a los integrantes que se coloquen en una posición cómoda. A continuación se les indicará lo siguiente de forma pausada: *Siéntate cómodamente con tu espalda bien erguida... Toma conciencia de tu respiración.... Modifica tu ritmo de respiración hasta que la encuentres lenta, regular y profunda... Llena y vacía tus pulmones a su máxima capacidad... Si hubiera alguna incomodidad detente y vuelve a empezar... Procura respirar por tu nariz y exhalar por tu boca... Espera un momento antes volver a respirar.* (Esta pausa en la respiración corresponde al tiempo que el cuerpo requiere para aprovechar la provisión de oxígeno aportada por la aspiración)... *inhala en cuatro tiempos... contén tu respiración en cuatro tiempos... y vuelve a contener cuatro tiempos antes de volver a inhalar.* Esto último se repite dos veces más. (Respiración profunda, ver anexo 2).

2. Cuando el ejercicio de respiración haya concluido, los invitará a que se coloquen en posición de semicírculo para después lanzar la siguiente pregunta: *¿Cómo estas tú, ahora, en éste momento?* La participación será de forma libre. Durante el relato de cada persona, es preciso que el psicólogo facilite y maneje la expresión de sentimientos a través de un actitud empática. (Práctica de manejo de sentimientos: espejeo / empatizar, ver anexo 2).

Esta pregunta refiere a la segunda fase de intervención en crisis. En este caso en particular, es necesario que los familiares externen sus sentimientos y así poder identificar si en ellos existe culpa. De hecho, la gran mayoría de los que están cerca del enfermo experimentan este sentimiento pues se adjudican a sí mismos el no haber hecho lo suficiente por evitar la enfermedad o bien para erradicarla. Por tal motivo, es



importante, que el sentimiento se reconstruya positivamente; de manera que al finalizar todos los relatos se dará paso a la siguiente actividad, que precisamente sugiere una reflexión sobre el sentimiento de culpa.

3. Posteriormente, se les invitará a que tomen un espacio de la habitación donde se sientan cómodos. Ya instalados se les repartirá plastilina de diferentes colores y un cuadro de papel cartoncillo de aproximadamente 20 x 20 cm. Se les pedirá que piensen en una situación con respecto al enfermo, en la cuál su comportamiento (del familiar) no fue, a su consideración, correcto. Se abrirá un breve espacio para que ellos reflexionen sobre lo indicado.

4. Una vez meditado, se les hará hincapié de que lo que hicieron quedó en el pasado y eso ya no se puede cambiar, sin embargo, siempre queda algo por realizar. La tarea es expresar por medio de la plastilina aquellos asuntos que no se quieran dejar pendientes.

5. Durante la actividad, el psicólogo puede decir frases que inviten a la reflexión, por ejemplo: *¿Qué necesitas hacer para sentirte en paz contigo mismo? ¿Qué necesitas dar a (se nombra al enfermo) para brindarle buenos momentos?... Aún es tiempo de hacer algo por él y por ti también...*

6. Ya concluida la actividad, se reunirá nuevamente a los familiares para que en grupo comenten que fue lo que plasmaron. Conforme cada persona concluya, se le planteará la pregunta... y **¿cómo te sientes ahora?** a fin de escuchar sus necesidades, sus deseos...su sentir.

7. Al finalizar los comentarios el psicólogo los invitará a que lleven a cabo aquello que les haga sentir bien. Subrayará que no es momento de reproches, por el contrario, es tiempo de perdonar y asumir las



circunstancias... lo mejor es demostrar al familiar enfermo cuanto se le ama, hacerlo sentir importante y parte de sus vidas.

Actividad familiar:

Se invitará a que individualmente escriban en una hoja aquellas situación (es) en la (s) que se han sentido responsables de ocasionar un conflicto o un problema en particular. A este escrito se le dará lectura en una reunión familiar destinada para tal fin. Conforme se lea cada redacción, los demás familiares deberán proponer una alternativa que resignifique ese sentimiento de culpa hacia un sentimiento más positivo.



Sesión 4

3da. fase de intervención en crisis: *¿Qué piensas hacer?*

4ta. Etapa tanatológica de la familia terminal: *Depresión (despedida)*

Objetivo:

1. Que los integrantes externen abiertamente lo que sienten respecto a su ser querido a fin de empezar a cerrar ciclos afectivos (*Afectivo-Interpersonal*).

Material:

Ninguno

Técnica utilizada:

Orientación anticipatoria / Respiración profunda / Tercera pregunta de intervención en crisis: *¿Qué piensas hacer?*



Metodología:

1. El psicólogo pedirá a los familiares que se coloquen en círculo al centro de la habitación. En medio habrá una silla vacía donde en la que se simulará la presencia del enfermo.

2. Ya colocados se les dirá lo siguiente: *Fija tu mirada en la silla... Imagina que en ella está sentado (nombrar al paciente) y que este momento es una despedida... ¿Sientes la necesidad de decirle algo? Si es así, puedes hacerlo, si no, es muy respetable tu decisión... Sólo haz lo que te haga sentir bien...*

3. El psicólogo dará lugar a un espacio abierto donde los familiares le externen a su ser querido lo que piensan y sienten, permitiendo así que las emociones fluyan conforme se desarrolla la dinámica. Es muy importante respetar a aquellos que decidan no hablar, finalmente es un proceso sumamente personal.

De acuerdo con el enfoque Gestalt, el método de hablar a la silla vacía del enfermo y expresarle los sentimientos ocultos, consigue movilizar los recursos y capacidades de los dolientes para proseguir su desarrollo vital en nuevas direcciones aún sin explorar.

4. Posteriormente, se les indica que se coloquen en una posición lo suficientemente cómoda para respirar y relajarse.

5. Una vez adoptada la posición, de forma pausada se darán las siguientes instrucciones: *Siéntate cómodamente con tu espalda bien erguida... Toma conciencia de tu respiración... Modifica tu ritmo de respiración hasta que la encuentres lenta, regular y profunda... Llena y vacía tus pulmones a su máxima capacidad... Si hubiera alguna incomodidad*



detente y vuelve a empezar... Procura respirar por tu nariz y exhalar por tu boca... Ahora toma aire, retenlo y expúlsalo... Una vez más toma aire, retenlo y expúlsalo. (Respiración profunda, ver anexo 2).

6. Posteriormente, se abrirá un espacio para que los familiares externen **cómo se sienten y qué piensan hacer** respecto a lo vivenciado en la sesión, independientemente de que haya o no participado activamente en la dinámica de la silla vacía. Es importante que todos los presentes brinden una escucha respetuosa y compasiva.

7. Al término, el psicólogo sólo dejará ver que lamentablemente lo que acaban de experimentar es un evento al que tarde o temprano han de enfrentarse, por lo que deberán hacer algo al respecto, algo que los haga estar bien consigo mismos y con el enfermo.

Actividad familiar:

Se les pedirá que consideren que de la misma manera en que el dolor se hizo presente, también existe la oportunidad de ofrecer tranquilidad y amor a su familiar enfermo, por lo cuál es importante que en la conveniencia diaria con él se hagan demostraciones afectivas positivas, que más adelante permitan un desenlace tranquilo y sin remordimientos.



Sesión 5

3ra. fase de intervención en crisis: *¿Qué piensas hacer?*

5ta. etapa tanatológica de la familia terminal: *Aceptación*



Objetivo:

1. Que los familiares valoren y resignifiquen la enfermedad terminal de una manera más positiva, destacando las fortalezas individuales y de la familia (*Cognitivo-Afectivo-Interpersonal*).

Material:

Papel bond, plumones y/o crayolas de colores y cinta adhesiva

Técnica utilizada:

Tercera pregunta de la intervención en crisis: *¿Qué piensas hacer?* / Técnicas paradójicas (reedificación) / Visualización: fortalezas

Metodología:

1. El psicólogo lanzará la siguiente pregunta: *¿Qué piensas hacer?* invitando a su vez a cada uno de los miembros de la familia, reflexione las oportunidades que tienen como familia para salir adelante, a lo que reiterará: *¿Qué puedes hacer tú para salir adelante, qué te queda por hacer?*

2. Así mismo, les invitará a que reflexionen sobre sus fortalezas y los medios en cómo podrían superar lo que les ha sucedido, reconociendo a su vez las cosas positivas que ha traído consigo la enfermedad tanto a nivel personal, como familiar. Es importante que también visualicen a su familia posterior a la muerte del enfermo. Deberán destacar las posibilidades que tienen de salir adelante aún sin la presencia de éste (Técnicas paradójicas: redefinición, ver anexo 3).

3. Se dará un espacio de pocos minutos para esta reflexión. Después, libremente cada persona responderá a la interrogante planteada,



destacando los elementos comentados. Conforme eso suceda, el psicólogo rescatará lo argumentado y lo escribirá en un papel bond. Es importante que lo expresado no sólo quede al aire sino se plasme y se le asigne un lugar a la vista de todos, para que cuando lo vean recuerden lo que ellos están dispuestos a hacer.

4. Al terminar el psicólogo les hará ver que el enfermo nunca dejará de ser, que sólo dejará de estar, y en ese sentido, la relación que los unió al él permanecerá por siempre. Así como también, subrayará el hecho de aprender a vivir lo mejor posible en ausencia del familiar, que pese a no esperarlo, su familiar (nombrar al enfermo) está cumpliendo con la última etapa del ciclo de vida... *la muerte es lo único que tenemos seguro.*

5. Acto seguido, se les pedirá que elijan un lugar y una posición cómoda, de preferencia, con sentados sobre una silla con las manos sobre las piernas.

6. Una vez adoptada la posición, se les conducirá a la siguiente visualización, la cual pretende rescatar sus fortalezas internas. Para tal efecto, se les dará las siguientes instrucciones con breves intervalos de tiempo: *Cierra tus ojos... Recuerda cada uno de los momentos que has vivido aquí, a lado de los tuyos... ¿Qué emociones te acompañaron durante el proceso? Quizá en algunas ocasiones te invadió el enojo, quizá en otras, una profunda tristeza fue tu fiel compañera, ó tal vez en alguna ocasión tuviste la oportunidad de sonreír como no lo habías hecho en mucho tiempo... (Pausa breve).*

7. *Ahora, empuña tu mano derecha y dirígela al corazón... Eso representa tu fortaleza interna, la voluntad que ha prevalecido en ti todo este tiempo... Ahora, con tu mano izquierda cubre ese puño... Eso*



representa la fortaleza y la protección de los tuyos... te han acompañado durante todo el proceso... igual que tú, ellos también están atravesando un momento difícil, también se entristecen, lloran, se enojan... sin embargo, al final permanecen unidos... como la familia que son... Date cuenta que a su lado, tu fortaleza es mayor, no te alejes de su compañía... ellos necesitan de tu apoyo, lo mismo que tú (Pausa breve). Lentamente abre los ojos.

8. Al término de la actividad, el psicólogo explicará que a veces las situaciones más difíciles, como ésta, implican dolor y sufrimiento, pero que depende de nosotros si queremos reelaborar ese dolor en una fortaleza.

9. Para cerrar, cada miembro, lo mismo que el terapeuta, expondrá ante el grupo sus comentarios sobre lo acontecido durante todo el programa. Así mismo, cada uno de ellos expondrá al grupo, **cómo se sienten** y qué es lo que se llevan.

Actividad familiar:

Se hará una invitación a que cuando tengan la necesidad de externar sus sentimientos y emociones, lo hagan con absoluta libertad, sin temer a ser enjuiciados por los demás miembros de la familia, pues todos estarán en el entendido que en la medida que se haga manifiesto su sentir, la tranquilidad prevalecerá en la persona y en el seno familiar.



Recomendaciones para trabajo con niños

Para la mayoría de los niños, la enfermedad y la muerte son experiencias nuevas. Y como pasa con toda nueva experiencia, lo desconocido puede resultar confuso y amedrentador. La mayor parte de los niños no saben que pensar, sentir o hacer cuando se presenta una



enfermedad muy grave en algún miembro de la familia. Es posible que los niños pequeños no comprendan qué realmente significa enfermar y morir por consecuencia, lo que da lugar a que se sientan confundidos por las reacciones de los familiares.

Tal como se refirió en el primer capítulo, la adquisición del concepto de muerte en el niño, según Damilano (2004), dependerá fundamentalmente de la etapa del desarrollo cognitivo en que se encuentre, sobre el cuál interactúan las vivencias que respecto a la muerte tenga su familia y entorno social así como su propia experiencia de algún fallecimiento cercano.

Entonces, partiendo de estas consideraciones el presente subapartado sugiere algunas sugerencias que ayuden al ajuste emocional de los niños ante la enfermedad y próxima muerte de un ser querido, ello respecto a su evolución del concepto que tengan de este suceso. Para tal efecto, los siguientes cuadros muestran las tareas a seguir conforme a su edad y su maduración cognitiva:

3 – 6 años / Pensamiento prelógico: creencias mágicas y egocéntricas

Conceptos sobre la muerte

- La muerte es reversible, o temporaria y causada por una fuerza externa, creencia reforzada por los personajes de dibujos animados que “mueren” y “reviven” una y otra vez.
- Negación de la universalidad de la muerte, excluyendo a los padres de éste suceso y por la tanto a ellos mismos.



- Relación de la muerte con hechos que no tengan ninguna relación. La muerte es percibida como castigo. El niño puede sentirse responsable de ella.

Recomendaciones

- Es recomendable informar al menor de la gravedad de la enfermedad que padece su familiar, así cómo de su próxima muerte. Esto se puede realizar con una visión mítica sobre el proceso de morir, pero con una connotación muy positiva, por ejemplo: plantear otra forma de “estar” en un lugar de descanso.
- Se recomienda evitar adjudicarle la enfermedad y/o la muerte a un castigo divino, pues ello sólo genera miedo y culpas en el niño.
- Es importante hablarle con franqueza y explicarle la situación por la que atraviesa la familia y que por tal motivo, en ocasiones se le dejará físicamente sólo, aunque se debe procurar que sea el menor número de ocasiones. Poco a poco el niño tiene que irse involucrando con la reorganización familiar que demanda un enfermo terminal en casa.

6 – 11 años / Pensamiento lógico

Conceptos sobre la muerte

- Comprensión progresiva. La muerte es universal e irreversible, pero por enfermedad específica o injuria, no biológica.
- Los temores a la muerte están más centrados en el daño físico y sufrimiento que en el temor a la separación. La muerte propia o de un ser querido es difícil de entender.



- Razonamiento concreto acerca de lo que pasa con el cuerpo y los ritos funerarios.

Recomendaciones

- No ocultar al niño lo que sucede con la persona enferma, explicarle de manera comprensible la situación por la que atraviesa el paciente y los cambios que implica en la familia.
- Motivarlo a expresar sus sentimientos de manera libre y abierta. Es posible que de muestras de enojo, tristeza o llanto, no obstante, se debe estar pendiente de las señales que indiquen que el niño tiene dificultades para enfrentarse a la situación; por ejemplo, dirigir estos sentimientos y emociones a juegos violentos, pesadillas, irritabilidad o ansiedad, esta última manifestada por un gran temor a sufrir otra pérdida; de ahí que, se le debe dotar de seguridad y comprensión.
- Es importante impulsar al menor a continuar realizando las actividades que comúnmente hace y que son propias de su edad; por ejemplo, jugar con sus amigos, atender sus estudios, planear actividades novedosas como ir de paseo o crear juegos diferentes, etc.
- Cuando llega el desenlace, no se debe obligar a un niño asustado a ir al velorio o entierro del ser querido, sin embargo, se le puede enseñar a honrar o recordar a la persona de alguna manera, por ejemplo, encender una vela, decir plegarias, preparar un álbum de fotos o contarle historias, puede ser de mucha ayuda.



Mayores de 11 años / Pensamiento abstracto

Conceptos de la muerte

- La muerte es irreversible, universal e inevitable
- Todas las personas, incluso uno mismo, van a morir, aunque la propia es muy lejana.

Recomendaciones

- Es importante hacerle ver que la enfermedad y la muerte son características propias de todo ser humano.
- Brindarle información verdadera sobre las condiciones del enfermo, permitirle hacer toda clase de preguntas y responderle del modo más honesto posible; que participe en la aflicción de la familia e incluso en las ceremonias fúnebres.
- Explicarle que el apoyo de todos los miembros de la familia, incluyéndolo a él, es muy necesario en las circunstancias por las que se atraviesa. Hacerle ver que en el hogar habrá cambios en cuanto a la organización y los tiempos y que el hecho de contar con su comprensión es de mucha utilidad.

2.4. Evaluación y seguimiento

Evaluación

Es importante llevar a cabo una valoración que haga constar la evolución de la familia respecto al proceso de morir de su enfermo. Este



proceder nos ayuda a descubrir las necesidades de sus miembros y en la medida de ello dar un encause adecuado a la intervención.

Para su efecto, es necesario que al hacer el cierre de sesión, el psicólogo plantee la pregunta que confiere a la segunda fase de la intervención en crisis: *¿Cómo estas ahora?* Mediante este cuestionamiento se pretende conocer cómo se encuentran los familiares después del trabajo terapéutico.

De modo que, se prestará especial atención en los argumentos manifestados por cada uno de los respondientes y con base a ello, posteriormente se hará una valoración de la familia en general, a fin de determinar si es conveniente abordar la siguiente etapa tanatológica, o bien reincidir en la misma a través de una segunda intervención que permita observar una evolución más evidente el proceso tanatológico.

Para ello, se utilizara como instrumento de apoyo la Escala de Evaluación Tanatológica para los Familiares del Enfermo Terminal de Reyes Zubiría (1996), ver anexo 4; la cuál no se aplicará a modo de entrevista, sino por medio de la observación de la frecuencia e intensidad de las respuestas CASIC que presentarán los miembros respecto a la interrogante antes mencionada.

De ahí que el psicólogo, al concluir su intervención, se apoyará de esta escala, utilizando el apartado que refiere a la etapa en cuestión y asignará una puntuación (ver anexo 4) que corresponda a lo observado en las respuestas CASIC de los familiares. Se tomará como criterio de continuidad hacia la siguiente etapa, si en la familia, a manera general, preponderan puntajes 1 y 2. Siendo que si estos recaen en 3 y 4 se dará por hecho la realización de una segunda intervención en relación a la misma



etapa. La misma metodología se aplicará en las subsecuentes sesiones del programa.

Seguimiento

Sin duda, la presente es una propuesta que precisa la necesidad de una fase post – intervención, donde el psicólogo pueda dar cuenta de la evolución que ha tenido la familia con el paso del tiempo.

En este caso, es recomendable que el seguimiento se lleve a cabo después del fallecimiento del enfermo, específicamente en el periodo intermedio del duelo (más o menos a partir del primer trimestre posterior a la muerte) donde la persona inicia su vida cotidiana y comienza a percibir progresivamente la realidad de la pérdida (Muñoz, Espinosa, Portillo y Rodríguez, 2002).

Para tal fin, el psicólogo realizará una visita al domicilio de la familia para llevar a cabo una sesión en la que se retomarán la segunda y tercera pregunta de la intervención en crisis: *¿Cómo estas ahora?* con la que se desea conocer cuál es el estado actual de la familia, que sentimientos quedaron atrás y cuáles aún prevalecen y, *¿Qué piensas hacer?* en la que se asumen las expectativas de la familia a partir de la valoración que los mismos integrantes otorguen sobre su duelo. Es preciso que ellos se resitúen y se redefinan a partir de la pérdida de su ser amado a fin de que poco a poco puedan hacer una vida con normalidad, donde más allá de instalarse en el dolor, aprendan a valorarlo y se replanteen nuevos objetivos que den sentido a su vida.



3.5. Comentarios Finales

No es fácil ser compañero en una situación de enfermedad terminal; la cercanía de la muerte provoca en los sobrevivientes incertidumbre, rabia, culpa, dolor, desesperanza, en fin, todo un desgaste emocional, físico e incluso económico.

En ese sentido, la propuesta planteada asume un espacio de apoyo para aquellos que acompañan, porque si bien, el paciente tarde o temprano será ajeno de todo malestar, la familia tiene que replantearse a sí misma y aprender a vivir sin su ser querido.

Cuando algún familiar tenga la necesidad de hablar, llorar o gritar, no se le debe impedir, pues él tiene todo el derecho de compartir y expansionar sus sentimientos. Precisamente, las actividades establecidas se dirigen al encuentro de la persona consigo misma, al reconocimiento de las sensaciones y emociones producto de las circunstancias a las que está sujeta.

Es importante enfatizar que si bien el programa se apega a las etapas tanatológicas de un modelo en particular, ello no significa que los integrantes de la familia las deban experimentar en ese orden e incluso podrían no hacerlo, o bien, quedar instalados en alguna de ellas. De ahí que, la intención radica en llevar a cabo una intervención flexible y abierta, en la que se proponen técnicas y ejercicios que proporcionen apoyo a los familiares, a fin de lograr en éstos, un reconocimiento personal que les permita superar poco a poco y de manera positiva los diferentes estadios que conlleva el proceso de morir.

C Conclusiones

Esto no es el final... sólo es el principio de mi recorrido en el interminable camino del conocimiento...

BERENICE SILVA

El presente, constituye uno de los múltiples trabajos encaminados al abordaje terapéutico con la familia. Si bien, la literatura data de un arsenal considerable que persigue el conocimiento a fondo de las variables que modulan su estructura y funcionamiento, pocos son los documentales comprometidos con la exploración de aquellos factores que ponen en riesgo el equilibrio y el soporte familiar. Así mismo, son unos cuantos los escritos que subrayan la importancia de los elementos protectores con los que cuentan cada uno de sus miembros para hacer frente a los retos que le impone la vida.

La superación de las adversidades familiares es una de las propiedades con las que cuenta éste núcleo. Ahora bien, si en el transcurso de ésta tesina se plantearon los alcances que tiene la fortaleza interna,



valdría la pena cuestionarse sobre el poder que representa la unificación de todas ellas.

La enfermedad terminal, es sin duda alguna, una situación que pone a prueba la capacidad de la familia para reafirmar o resquebrajar sus relaciones afectivas. Es por ello que, la pretensión de éste material radica precisamente en hacer constar la permanencia de aquellos recursos que, por el sólo hecho de ser consanguíneos, permiten la posibilidad no sólo de sobrellevar sino de crecer y aprender.

La labor tanatológica demanda una visión humana, dispuesta a ofrecer un servicio con calidez en el que la escucha y la comprensión sean las principales herramientas de trabajo con aquellos que atraviesan un proceso de pérdida.

En estos casos la intervención del terapeuta debe establecerse en términos de urgencia, pues su tarea confiere la atención de una crisis familiar, donde los involucrados repentinamente deben asumirse en una condición de resignación; una condición que a su vez genera dolor y frustración ante la impotencia de dejar ir a una parte muy importante en sus vidas.

Así, la Psicología se establece como una disciplina que permite vincularse eficazmente en éste tipo de situaciones donde se requiere ante todo, una actitud empática a partir de la cual se abra un espacio para la expresión de sentimientos y emociones producto de la hostil situación, a fin de lograr que cada uno de los miembros se reconozca como parte de un proceso doloroso, pero que también es un proceso a partir de cual, tienen la oportunidad de convertirlo en experiencia y encontrar en sí mismos fortalezas que quizás no identificaban como propias.

En ese sentido, se presentó la oportunidad de colaborar en un caso



de intervención en crisis con una joven pareja que padecía la repentina enfermedad de su hijo y ante la cuál las esperanzas de sobrevivencia eran poco alentadoras. Es aquí donde se constó que en situaciones tan lamentables siempre hay algo bueno que rescatar, en este caso, el reforzamiento de los lazos familiares, sólo hace falta brindar la escucha, la comprensión y el impulso necesarios para que los afectados encuentren el apoyo que necesitan.

Así mismo, se presentó la ocasión en que se pudo aplicar los elementos básicos de la intervención en crisis al asistir en Casa de la Amistad, donde el trabajo estuvo dirigido a mamás de niños que padecen cáncer. Esta labor vino a reafirmar los fundamentos teóricos que consideran a la familia como un sector poco atendido pese a la enorme necesidad que le confiere al ser ellos, los padres, los principales soportes de los enfermos.

Con esta participación, se pudo evidenciar que en la familia que atraviesa por una circunstancia de enfermedad grave y/o terminal, como el cáncer, apremia un espacio de atención dirigida a la aceptación y expresión de los sentimientos y emociones que genera la situación en cuestión, para evitar con ello, que los familiares se conviertan en contenedores de temor, angustia, soledad, rabia e impotencia.

A partir de las intervenciones anteriores se replantea el cuestionamiento que dio origen a la realización de esta tesina, *¿cuál es el rostro de la muerte?*

La respuesta a ésta interrogante encierra la necesidad de comprender a la muerte no como un paro de las funciones orgánicas vitales, sino como una compañera que ignoramos y que lamentablemente percibimos hasta el día que nos es anunciada. A partir de la noticia de una enfermedad terminal comienza quizá el reto más importante de vida: *vivir en plenitud*, quien se va



y quienes se quedan.

La muerte de un ser amado es un hecho lastimoso, que sumerge a la familia en un proceso de profundo dolor, rompiendo sus esperanzas en mil pedazos. Pero a su vez, también brinda la posibilidad de recoger esos restos uno a uno y edificar nuevos sueños. El apoyo mutuo es el que hace la diferencia, pues donde uno de los miembros ve una barrera, otro descubre una puerta abierta y donde uno se instala en la derrota, otro busca la ruta hacia la superación. El mérito está en ayudar al reacio a abrir su campo visual y enseñarle que en la vida hay muchos caminos de oportunidad

Queda claro que la muerte, dentro de sus “inconvenientes”, puede tener otra connotación: *la trascendencia del que muere y el renacimiento de los que le sobreviven*. Es preciso entender que la muerte no es ajena a la vida, es parte de ella. Día con día vivimos y morimos a la vez; nuestros órganos envejecen haciendo el desenlace progresivo. Y pese a que las circunstancias en que se presenta la enfermedad y muerte es lo que delimita el sufrimiento, lo que verdaderamente es un hecho es que todos nacimos para morir.

Bibliohemerografía

*El tesoro más grande de la humanidad solo cabe en un gran cofre...
sin cerradura. El conocimiento es valioso
únicamente cuando se comparte...*

HECTOR TAPIA

Armendáriz, R. (2004). Experiencia de muerte y la trascendencia personal (112 – 153). En: Aprendiendo a acompañar. México: Pax.

Asen, K. y Tomson, P. (1997). La familia en crisis (115 – 127). En: Intervención familiar. España: Paidós.

Astudillo, W. y Mendinueta, C. (1995). Los cuidados paliativos en los ancianos (341 – 347). En: Cuidados del enfermo en la fase terminal y atención a su familia. España: EUNSA.

Behar, D. (2003). Calidad de vida y calidad de muerte (111 – 124). En: Un buen morir: Encontrando sentido al proceso de muerte. México: Pax.



-
- Brenson, G. Y Sarmiento, M. (1999). Recuperación psicosocial: una guía para facilitadores de apoyo en crisis y desastres. Disponible en: <http://www.globalfacilitators.org/virtual%20library/Trauma.pdf>. Recuperado el 23 de enero de 2006.
- Brooks, R. y Goldstein, S. (2004). El poder de la resiliencia: España: Paidós.
- Calderón, A. (2005). Los cinco componentes de los primeros auxilios emocionales en la intervención en crisis. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos15/intervencion-en-crisis/intervencion-en-crisis.shtml>. Recuperado el 8 de septiembre de 2005.
- Casado, J. (2005). Aspectos éticos de la asistencia en geriatría. Disponible en: http://www.hipocrates.tripod.com/artigos/paciente_terminal.htm. Recuperado el 25 de julio de 2005.
- Cusinato, M. (1992). Enfoque evolutivo de las relaciones familiares (35 – 83). En: Psicología de las relaciones familiares. Barcelona: Herder.
- Cyrułnik, B. (2002). Los patitos feos. Barcelona: Gedisa.
- Damilano, G. (2004). Perspectivas clínicas ante la vivencia desconcertante de morir en el niño. Sexta jornada de Bioética. 1-6.
- Del Pino, JL; Pérez, J. y Ortega, F. (2003). Resolución de duelos complicados desde una óptica sistémica. Disponible en: http://www.dipalicante.es/hipokrates/hipokrates_l/pdf/ESP/434e.pdf. Recuperado el 8 de diciembre de 2005.



-
- Delgado, G. (1998). Construcción de actitudes y creencias sobre la muerte en pacientes terminales. Tesis de licenciatura. México: Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM.
- Espil, G. (2005). Crisis. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos11/mcrisis/mcrisis.shtml>. Recuperado el 8 de septiembre de 2005.
- Fonnegra, I. (2001). La muerte y la práctica médica (63 – 68). En: De cara a la muerte. Barcelona: Andrés Bello.
- Freeborne, N; Lynn, J. y Desbiens, A. (2000). Introducción sobre morir del proyecto de ayuda. Diario de la Sociedad Americana de Geriátría, 48 (5), 214 – 221.
- Gallar, M. (1998). La familia ante la enfermedad (119 – 135). En: Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente. España: Paraninfo.
- García, J. (1998). Aproximación psicológica a los procesos terminales (55 – 71). En: Ética de la salud de los enfermos terminales. España: San Pablo.
- Gómez, A. (2005). Sobre la muerte y el duelo. Disponible en: <http://www.psicomundo.com/tiempo/monografias/duelo.htm>. Recuperado el 27 de junio de 2005.
- González, E. (2005). Paciente terminal. Disponible en: http://www.abcmedicus.com/articulo/pacientes/1/id/120/pagina/1/paciente_terminal.html. Recuperado el 27 de junio de 2005.



Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago. (2000). El enfermo terminal. Revista Médica, 128 (5), 547 – 552.

Huesca, P. (2005). El servicio de tanatología, fuera del alcance de los enfermos terminales. Disponible en: <http://www.cnr.gob.mx/n054.htm>. Recuperado el 10 de junio de 2005.

Ley General de Salud, (2001). Presentación: Carta de los Derechos Generales de los Pacientes, Diciembre 2001. Disponible en: http://hgm.salud.gob.mx/hospital/derechos_de_pacientes.doc. Recuperado el 6 de febrero de 2006.

Libertad, A. (2003). Aplicaciones de la psicología en el proceso salud – enfermedad. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/spu/vol29_3_03/spu12303.htm. Recuperado el 20 de agosto de 2005.

McEntire N. (2003). Los niños y el duelo: la muerte de un ser querido. Disponible en: <http://ceep.crc.uiuc.edu/eecearchive/digests/2003/mcentire03s.pdf>. Recuperado el 8 de enero de 2006.

Mittage, O. (1996). Lo que significa morir (25 - 60). En: Asistencia práctica para enfermos terminales. Barcelona: Herder.

Montoya, J. A. (2006). Intervención en crisis para adolescentes. México: en prensa.

Muñoz, F; Espinosa, JM; Portillo, J. y Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal II. Medicina de familia, 3 (3), 44 – 50.



-
- Papalia, D. y Olds, S. (1997). *Desarrollo Humano: con aportaciones para Iberoamérica*. México: Mc Graw – Hill.
- Posek, V. (2004). Resistir y Rehacerse. *Revista de Psicología positiva*. Disponible en: <http://www.psicologiapositiva.com/resiliencia.html>. Recuperado el 27 de junio de 2005.
- Raffo, G. (2005). Resiliencia. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos5/laresi/laresi.shtml>. Recuperado el 20 de agosto de 2005.
- Reyes, Z. (2006). El proceso de morir de Alfonso Reyes Zubiría (86 – 99). En: Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal y su familia. México: AMTAC.
- Romero, J. (2003). Aspectos psicológicos del paciente frente a la enfermedad. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos13/aspecpsi/aspecpsi.shtml>. Recuperado el 15 de agosto de 2005.
- Rodríguez, R. (2001). Eutanasia: Aspectos éticos controversiales. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rmh/v12n1/v12n1ce2.pdf>. Recuperado el 30 de enero de 2006.
- Sánchez, M. (2005). El enfermo terminal y su familia. Disponible en: <http://www.psicorecursos.com>. Recuperado el 20 de agosto de 2005.
- Sancho, M. (1996). Algunas orientaciones al respecto (27 – 59). En: Como dar las malas noticias en medicina. Madrid: Grupo Aula Médica.
-



-
- Santos, M. y Greer, S. (2000). Terapia psicológica al paciente terminal: un informe de caso. Psicoterapia del comportamiento, 19 (3), 277 – 280.
- Sarabia, A. y Hernández, D. (2001). Las reacciones psicológicas ante la enfermedad – muerte en pacientes terminales. Tesis de licenciatura. México: Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM.
- Slaikeu, K. (1996). La teoría de la crisis (15 – 43). En: Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación. México: Manual Moderno.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2005). Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>. Recuperado el 20 de agosto de 2005.
- Stecca de Alvizúa. Cierres afectivos (30 – 79). En: Cerrando ciclos vitales. México: Pax.
- Sullivan, M. (2005). El deseo hacia la muerte se presenta a partir de un futuro intolerable más que de un presente intolerable. Hospital general de Psiquiatría, 27 (8), 256 – 257.
- Wainrib, B. y Bloch, E. (1998). Tipos de crisis (30 – 35). En: Intervención en crisis y respuesta al trauma. España: Biblioteca de Psicología Descleé De Brouwer.
- Williams – Ziegler, J. (1987). Etapas del duelo (73 – 76). En: Paciente terminal y muerte. Barcelona: Doyma.

A nexos

Anexo 1

FORMATO DE EJERCICIO DE ADMINISTRACIÓN DEL TIEMPO

Basado en el trabajo de Rodríguez ,1985

	URGENTE	NO URGENTE
I M P O R T A N T E	1. _____ _____	1. _____ _____
	2. _____ _____	2. _____ _____
	3. _____ _____	3. _____ _____
	4. _____ _____	4. _____ _____



N O I M P O R T A N T E	1. _____ _____	1. _____ _____
	2. _____ _____	2. _____ _____
	3. _____ _____	3. _____ _____
	4. _____ _____	4. _____ _____

Anexo 2

LISTA DE EJERCICIOS

Basados en Armendáriz, 2006

Ejercicio 1. Práctica de manejo de sentimientos: Identificar y espejear

Identificar: Permítete observar con detenimiento las respuestas físicas de la otra persona, sus gestos, su postura corporal, sus palabras: ¿En qué estilo cae su comportamiento? Por supuesto, también se puede preguntar directamente cómo se está sintiendo, pero no se debe confiar demasiado en la respuesta verbal porque generalmente no somos muy honestos para expresar nuestros sentimientos. Otro paso relevante en esa práctica sería revelar al otro lo que observó y expresar como me hace sentir eso.

Espejear: Consiste simplemente en reflejar a la persona los



sentimientos cuando ella misma nos revela verbalmente cómo se siente. Se puede emplear la siguiente estrategia verbal:

“Tú sientes (emoción expresada)
porque (razón escuchada)”

Así por ejemplo, cuando alguien dice: *“Me siento desesperado porque ya no sé que más hacer”*, al espejear se diría sencillamente:

“Tú te sientes *desesperado*
porque *ya no sabes qué más hacer*”

Definitivamente, no se puede emplear esta estrategia repetidamente, puesto que la persona llegaría incluso a sentirse ofendida, como si solo se le estuviera imitando. Es necesario ser prudente para detectar cuándo y cuántas veces será adecuado su empleo para que la otra persona se sienta escuchada y entendida.

Ejercicio 2. Práctica de manejo de sentimientos: Empatizar

Empatizar consiste en autorrevelarme si estoy sintiendo algo parecido a lo que siente la otra persona. Una buena estrategia, es preguntarse a uno mismo: *¿Cómo me sentiría yo si estuviera en su lugar?*

El siguiente componente de esta estrategia es simplemente decir a la otra persona cómo me sentiría si yo estuviera realmente en su lugar. Por ejemplo, si el otro individuo nos dice: *“En estos momentos quisiera morirme”*, una respuesta empática podría ser: *“Si yo estuviera en tu lugar quizá también sentiría esas ganas”*.



Ejercicio 3. Práctica de manejo de sentimientos: Escucha activa

E S	1. Muestra lenguaje no verbal de atención hacia la persona
S U	cuando te habla: con la dirección de la mirada, cuerpo, etc.
T P	2. Retro-rastrea lo que la otra persona dijo: <i>“Lo que me estás</i>
R E	<i>diciendo es”</i>
U R	3. Pide a la otra persona que especifique lo que dijo: <i>“Puedes</i>
C F	<i>especificarme o decirme algo más sobre...”</i>
T I	4. Identifica y describe el(los) sentimiento(s) del otro:
U C	<i>“Me parece que estás...enojado (sentimiento que se percibe)</i>
R I	<i>porque... las cosas no salen como tú</i>
A A	<i>quisieras” (razón que escuchamos)</i>
L	
P	
R	Interés autentico
O	
F	(intención de comprender las necesidades, preocupaciones o
U	sentimientos del otro).
D	
A	

Ejercicio 4. Respuesta de relajación

Siéntate tranquilamente en una posición cómoda. De preferencia, pon tus pies sobre el piso y la palma de tus manos sobre tus muslos. Cierra tus ojos. Toma dos aspiraciones profundas, exhalando lentamente.

Relaja tus músculos tan lentamente como te sea posible. La



respiración profunda te ayudará a lograr esto. Respira a través de tu nariz y repite la palabra “uno” en silencio, para ti mismo, respira fácil y naturalmente.

Si notas que está cayendo en sueño, detente y vuelve repetir calmadamente la palabra “uno”. Si ocurren pensamientos perturbadores, simplemente enfócate en repetir la palabra “uno”. No te preocupes si estás haciendo correctamente el ejercicio, mantén una actitud permisiva. Continúa por 10 – 20 minutos.

Ejercicio 5. Conciencia corporal

Siéntate tranquilamente, cierra tus ojos y respira profundamente. Distingue y describe cómo sientes las diferentes partes de tu cuerpo en este momento. Conecta tu respiración con todas esas sensaciones.

Abre tus ojos permaneciendo completamente en contacto con tus sensaciones... como si te observaras desde un lugar muy profundo, no solo desde tus ojos.

Cierra tus ojos y nota cualquier emoción que tengas... siéntela completamente. Conservando esos sentimientos, abre los ojos nuevamente y obsérvate... al mismo tiempo que te mantiene en contacto con esos sentimientos.

Cierra tus ojos nuevamente y permanece plenamente en contacto con esos sentimientos... Sé respetuoso con tus emociones y sensaciones y aprecia que éstas son tuyas y de nadie más.



Ejercicio 6. Respiración profunda

Siéntate cómodamente con tu espalda bien erguida. Toma conciencia de tu respiración. Modifica tu ritmo de respiración hasta que encuentres que tu respiración es lenta, regular y profunda. Llena y vacía tus pulmones a su máxima capacidad. Si hubiera alguna incomodidad detente y vuelve a empezar.

Procura respirar por tu nariz y exhalar por tu boca. Espera un momento antes de volver a respirar. Esta pausa en la respiración corresponde al tiempo que el cuerpo requiere para aprovechar la provisión de oxígeno aportada por la aspiración. Puedes seguir el siguiente ritmo al respirar: Inhala en cuatro tiempos, contén tu respiración en cuatro tiempos, y vuelve a contener cuatro tiempos antes de volver a inhalar.

Anexo 3

TÉCNICAS DE TERAPIA

Basadas en Slaikeu, 1996

1. Orientación anticipatoria

En la orientación anticipatoria, el terapeuta ayuda al paciente a anticipar determinados acontecimientos externos o internos y a preparara al individuo en crisis para tales sucesos. El saber qué consecuencias a largo plazo puede tener un incidente de crisis, ayuda al paciente a planear y movilizar estrategias efectiva de enfrentamiento por adelantado, lo cuál aumenta la posibilidad de un ajuste adaptativo emocional a cambios o transiciones inevitables. La orientación anticipatoria puede lo mismo antes



de un incidente precipitante de crisis que durante la terapia para la misma.

2. Técnicas paradójicas

Las técnicas paradójicas fueron desarrolladas para superar la resistencia de los pacientes al cambio. Se han sugerido distintas explicaciones teóricas, los postulados teóricos más sobresalientes han sido realizados por los terapeutas familiares que trabajan dentro de un marco teórico estructural o sistémico. El supuesto es que el síntoma sirve a la función de mantener al sistema de homeostasis. Las principales técnicas paradójicas son la redefinición, la intensificación o inducción de la crisis mediante la prescripción del síntoma, y la redirección. En la redefinición, el problema recibe un nuevo significado, usualmente de tipo positivo. En la intensificación del síntoma, se alienta al paciente a realizar el comportamiento no deseado, frecuentemente y a propósito. Una técnica relacionada es la inducción de la crisis. En ésta el terapeuta acuerda con el paciente la sobredramatización de un problema, le dice al paciente que nunca estará bien por completo y que la única ayuda que puede ofrecerle un terapeuta es aprender a vivir con el problema. Por último, la redirección es similar a la intensificación del síntoma, excepto en que se prescribe el comportamiento por determinado espacio de tiempo durante el día, o únicamente bajo determinadas circunstancias.



Anexo 4

**ESCALA DE EVALUACIÓN PARA LOS FAMILIARES DEL ENFERMO
TERMINAL Y LOS MIEMBROS DEL EQUIPO DE SALUD
INVOLUCRADOS**

Basada en Reyes Zubiría, 1996

Donde:

1= leve; 2= moderado; 3= profundo; 4= severo

1. Angustia

Preocupación exagerada por el enfermo: ()

Miedo a que muera pronto: ()

Miedo a que el enfermo vaya a sufrir mucho: ()

Miedo a no saber darle, o no poder darle, la ayuda adecuada: ()

Llanto, irritabilidad, por la enfermedad del paciente: ()

Llanto, irritabilidad no justa por la hospitalización: ()

Llanto, irritabilidad, por el tratamiento: doloroso, largo, caro, otra causa

Subrayar cuál: ()

Tensión, incapacidad de relajarse, llanto fácil: ()

Temor a los médicos, a las enfermeras, a otros: ()

Temor a conocer la verdad: ()

Ansiedad por conocer la verdad ()

Temor a decírsela al enfermo o aun familiar delicado: ()

Temor a no poder ayudar al enfermo, en sus reacciones, cuando se le diga su diagnóstico o pronóstico: ()



No querer separarse del paciente ni para descansar: ()

Preocupación por un familiar en concreto. Cuál: ()

Inquietud, impaciencia, suspiros, tics, respiración rápida, palpitaciones, otros. Subrayar cuáles: ()

Miedo a equivocarse con el enfermo: ()

Miedo a equivocarse con algún familiar. Quién: ()

2. Frustración

Sentimiento de rabia incontrolable e irracional contra el enfermo u otra persona. Escribir quién: ()

Sentimiento de rabia incontrolable e irracional sin saber contra quién ni porqué: ()

Llanto por las frustraciones que se están viviendo: ()

Deseo de interrumpir ya todo tratamiento: ()

Rabia, ira, enojo, odio, envidia, hacia algunas personas. Subrayar y escribir quiénes: ()

Rabia, ira, enojo, odio, contra el paciente: ()

Pérdida de toda esperanza real: ()

Pérdida de toda esperanza falsa o mágica: ()

Pérdida de sentimiento de la vida: ()

Aferramiento a esperanzas mágicas. Cuáles: ()

Vivir una sensación de injusticia, hacia él, hacia el paciente, hacia otros. Quienes: ()

Ausencia de valores trascendentales: ()

Pobreza de valores trascendentales: ()

Incapacidad de valorar la vida pasada con el enfermo: ()



-
- Incapacidad de descubrir el valor de la enfermedad, de la muerte: ()
- Impaciencia, enojo, no querer estar o escuchar a ninguna persona: ()
- Impaciencia, enojo, no querer estar ni escuchar al paciente: ()
- Rechazar cualquier ayuda tanatológica: ()
- Rechazar cualquier ayuda espiritual, legal, de trabajo social, económica, médica, otras. Subrayar: ()
- Manifestaciones de coraje durante la entrevista, de abatimiento, de tristeza, de frustración. Subrayar: ()

3. Culpa

- Temor de que suceda lo peor al enfermo, muerte o no por castigo divino:()
- Conciencia de haber sido malo y que por eso el paciente es castigado por Dios: ()
- Conciencia de ser castigado en el enfermo por sus pecados: ()
- Necesidad de ser castigado por Dios en él o su enfermo: ()
- Miedo a que por sus pecados la familia sufra consecuencias: ()
- Miedo a que porque alguien es pecador la familia sufra castigos o consecuencias: ()
- Sensación de tener culpas, incluso sin saber cuáles: ()
- Necesidad de hacer promesas a Dios, a la virgen, a un santo, a la vida, para alcanzar un premio merecido: ()
- Cambios notorios de conducta: de negativa a positiva: ()
- Aferrarse a esperanzas mágicas, o un milagro, como premio merecido por sus promesas o cambios positivos: ()
- Sentimiento de no merecer nada bueno, ni para él ni para el paciente:()
- Sentimiento de no merecer él nada bueno, pero sí su paciente: ()



Sentimiento de que algún miembro de la familia si merece el premio de la curación del enfermo: ()

Tratar de congraciarse notoriamente, con el personal hospitalario “para merecer un premio”. ()

4. Depresión

a) Reactiva:

Sentirse más abatido, melancólico, triste, que lo normal: ()

Tristeza anormal por las pérdidas, reales o simbólicas, en relación del paciente: ()

Tristeza anormal por sus pérdidas, reales o simbólicas , en relación al paciente: ()

Tristeza anormal por la posible y próxima muerte del paciente: ()

Llanto, o deseo de llorar, sin causa aparente: ()

Pérdida o aumento del apetito en relación con la situación del paciente: ()

Pérdida o aumento de sueño por lo mismo: ()

Pérdida del sentido de la vida si el paciente muere: ()

Sentimiento de desesperanza: ()

b) Ansiosa

Síntomas hipocondríacos. Cuáles: ()

Manifestación notoria de emociones ya trabajadas: rabia, angustia, culpa, ansiedad, depresión. Subrayar: ()

Deseo profundo de que ya muera el paciente: ()

Deseo profundo de que alivie y viva: ()

Culpa profunda por el deseo de muerte del paciente: ()



Tristeza anormal por ver el sufrimiento de su enfermo: ()

Dificultad para descansar, distraerse, hacer algo: ()

Miedo anormal a enfermarse, a ser contagiado: ()

c) Duelo

Conciencia real de la cercana muerte de su enfermo: ()

Dolor profundo, sin consuelo, por dicha muerte: ()

Rabia intensa hacia Dios, médicos, familiares, otras personas. Contra quiénes: ()

Sentimiento de autocompasión: ()

Silencios largos, no querer conversar con nadie: ()

Sensación de injusticia hacia él, los suyos, el enfermo: ()

Necesidad de no querer separarse del paciente en fase terminal: ()

Necesidad de no estar con el paciente en fase terminal: ()

Necesidad de aislarse de todos: ()

5. Aceptación

Querer estar junto al paciente, tocarlo, besarlo, en señal de despedida: ()

Necesidad de hablarle al oído cosas bonitas: ()

Actitud de resignación: ()

Necesidad de estar unido a Dios: ()

Necesidad de manifestar que acepta la voluntad de Dios: ()

Llanto tranquilo: ()

Actitud de aceptación: ()